

*XXII Rapporto  
sulle politiche della cronicità*

# *Diritti sospesi*



con il sostegno non condizionato di



**MSD**

INVENTING FOR LIFE



# INDICE

DIRITTI SOSPESI	4
1. IL NUOVO PIANO NAZIONALE DELLE CRONICITÀ 2024	9
2. LE MALATTIE CRONICHE	30
3. LE MALATTIE RARE	34
4. IL COORDINAMENTO NAZIONALE DELLE ASSOCIAZIONI DEI MALATI CRONICI E RARI – CNAMC – DI CITTADINANZATTIVA	43
4.1. LE ASSOCIAZIONI DEI MALATI CRONICI E RARI CHE HANNO CONTRIBUTITO A REALIZZARE IL XXII RAPPORTO SULLE POLITICHE DELLA CRONICITÀ	45
5. LA NARRAZIONE DEI PRESIDENTI DELLE ASSOCIAZIONI CHE RAPPRESENTANO I MALATI CRONICI E RARI	48
5.1 I REGISTRI DI PATOLOGIA	51
5.2 PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE	51
5.3 DIAGNOSI	54
5.4 PRESA IN CURA	56
5.5 FARMACI E ADERENZA TERAPEUTICA	57
5.6 FORMAZIONE	58
5.7 SANITÀ DIGITALE	59
5.8 DISUGUAGLIANZA E DIFFORMITÀ REGIONALI	62
5.9 PIANO NAZIONALE RIPRESA E RESILIENZA (PNRR)	63
6. LA QUOTIDIANITÀ DI CHI CONVIVE CON UNA PATOLOGIA CRONICA O RARA	65
6.1 DATI GENERALI	65
6.2 PREVENZIONE – DIAGNOSI – ACCESSO ALLE CURE	74
6.3 I COSTI PER LE CURE	77
6.4 BISOGNI ASSISTENZIALI E SOSTEGNO NEL PERCORSO DI CURA	79
6.5 ASPETTI PSICOLOGICI LEGATI ALLA PATOLOGIA	83
6.6 IL DOLORE NELLA PATOLOGIA	84
6.7 ADERENZA TERAPEUTICA	88
6.8 AUTONOMIA E BISOGNI NELLA VITA QUOTIDIANA	91
6.9 SANITÀ DIGITALE	95
6.10 FOCUS PATOLOGIA RARA	97

<b>7. I CAREGIVER FAMILIARI</b>	<b>99</b>
<b>7.1 I CAREGIVER FAMILIARI: QUALCHE DATO DI CONTESTO</b>	<b>99</b>
<b>7.2 LA VOCE DEI CAREGIVER: I RISULTATI DELLA SURVEY DI CITTADINANZATTIVA</b>	<b>100</b>
<b>7.3 QUADRO NORMATIVO DI RIFERIMENTO</b>	<b>115</b>
<b>7.4 L'IMPEGNO DI CITTADINANZATTIVA NEL "TAVOLO TECNICO PER L'ANALISI E LA DEFINIZIONE DI ELEMENTI UTILI PER UNA LEGGE STATALE SUI CAREGIVER FAMILIARI"</b>	<b>121</b>
<b>7.5 IL MANIFESTO / APPELLO ALLE ISTITUZIONI PER UNA LEGGE EQUA E INCLUSIVA</b>	<b>122</b>
<b>7.6 RIFLESSIONI SUI "PUNTI FERMI" PER UNA LEGGE SUL CAREGIVER FAMILIARE</b>	<b>123</b>
<b>NOTA METODOLOGICA</b>	<b>124</b>
<b>PROPOSTE</b>	<b>126</b>
<b>RINGRAZIAMENTI</b>	<b>127</b>

## DIRITTI SOSPESI

**Le malattie croniche interessano il 40,5% della popolazione italiana**, cioè 24 milioni di italiani, mentre le persone affette da almeno due patologie croniche nel nostro Paese sono 12,2 milioni. Inoltre, dopo i 75 anni le persone affette da una patologia sono l'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. Dal momento che la guarigione non è un obiettivo perseguibile per le persone con patologie croniche, gli interventi si devono concentrare sul miglioramento delle condizioni cliniche per arrivare ad una riduzione o al contenimento dei sintomi, prevenire la disabilità e ottimizzare la qualità della vita e gli esiti di salute. Il raggiungimento di questi obiettivi è possibile solo tramite una gestione appropriata della persona e la creazione di nuovi modelli assistenziali, capaci di supportare il paziente nel lungo periodo per assicurare la continuità delle cure, agevolare l'interdisciplinarietà e favorire l'integrazione degli interventi sociosanitari.

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, un medico ha diagnosticato loro una o più tra le seguenti patologie: **insufficienza renale, bronchite cronica, enfisema, insufficienza respiratoria, asma bronchiale, ictus o ischemia cerebrale, diabete, infarto del miocardio, ischemia cardiaca o malattia delle coronarie, altre malattie del cuore, tumori (comprese leucemie e linfomi), malattie croniche del fegato o cirrosi**. **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.

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

La compresenza di due o più patologie croniche (fra quelle indagate) riguarda, in media, il 4% dei 18-69enni: è più frequente all'aumentare dell'età (viene riferita dall'8% delle persone fra 50 e 69 anni), e tra le persone con status socioeconomico più svantaggiato, per molte difficoltà economiche (10%) o bassa istruzione (13% tra chi ha nessun titolo o la licenza elementare).

La variabilità regionale della cronicità negli adulti non descrive un chiaro rapporto geografico, perché si registrano prevalenze più elevate della media nazionale in alcune Regioni del Sud come in Sardegna (26%), ma anche del Nord, come in Valle d'Aosta (23%) e nel Friuli-Venezia Giulia (21%), o del Centro come nelle Marche (20%) e nel Lazio (19%), anche controllando per età<sup>1</sup>.

L'OMS avverte che intorno al 2050 le malattie croniche, come le malattie cardiovascolari, il cancro, il diabete e le malattie respiratorie, rappresenteranno l'86% dei 90 milioni di decessi ogni anno: un incredibile aumento del 90% in numeri assoluti dal 2019.

1

<https://www.epicentro.iss.it/passi/dati/croniche#:~:text=Il%2018%25%20delle%20persone%20fra,asma%20bronchiale%2C%20ictus%20o%20ischemia>

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

**Le malattie rare** costituiscono un insieme ampio e complesso che, in molti casi, non interessa un solo organo, ma attiva meccanismi che coinvolgono l'intero organismo, interessando sia il corpo sia la psiche. Di conseguenza, il paziente affetto da una malattia rara diventa il soggetto della cura di molteplici specialisti e ha bisogno di riferirsi a un'équipe con competenze molto diversificate. Il malato e la sua famiglia si trovano così a dover fare affidamento su più centri di cura, spesso sparsi sul territorio e lontani dalla loro residenza. La diagnosi di una malattia rara richiede tempo, pazienza e spesso un percorso lungo e complesso; anche la presa in carico del paziente non è sempre immediata. Infatti, per garantire un adeguato follow-up e l'accesso ai farmaci necessari, una malattia rara deve essere diagnosticata correttamente e tempestivamente, riconosciuta dal SSN e ottenere un codice di esenzione per gli esami, le visite e le terapie appropriate. L'obiettivo, quindi, è orientarsi sempre più verso una medicina personalizzata che si concentri sulla persona e non sulla malattia, tenendo conto delle sue caratteristiche individuali. Questo approccio è fondamentale per affrontare situazioni complesse e croniche, poiché, sebbene la malattia possa essere presente per tutta la vita, è possibile contestualmente migliorare la qualità della vita.

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

**Il 20% delle patologie coinvolge persone in età pediatrica (di età inferiore ai 14 anni).** Per i pazienti in età adulta, invece, le malattie rare più frequenti appartengono al gruppo delle patologie del sistema nervoso e degli organi di senso (29%) o del sangue e degli organi ematopoietici (18%).

L'edizione 2024 del Rapporto sulle Politiche della Cronicità mira a mettere in evidenza, in base al racconto dell'esperienza diretta dei presidenti delle Associazioni dei Malati Cronici e Rari, pazienti, dei loro familiari e dei cittadini, la gestione e presa in carico delle patologie croniche e rare nonché il ruolo di caregiver che molto spesso i familiari si trovano a svolgere nel nostro Paese.

I dati del presente Rapporto delineano, ancora una volta che il nostro Paese sta vivendo un periodo particolarmente delicato sul piano sociosanitario. In modo sempre più evidente, le problematiche che si sono radicate nel tempo continuano a rappresentare un intoppo costante per i pazienti cronici e rari e per le loro famiglie, impedendo loro di accedere pienamente e in maniera uniforme alle cure.

Il Servizio sanitario nazionale (SSN) è un sistema di strutture e servizi che hanno lo scopo di garantire a tutti i cittadini, in condizioni di uguaglianza, l'accesso universale all'erogazione equa delle prestazioni sanitarie e i principi fondanti su cui si basa, in attuazione innanzitutto del principio costituzionale contenuto nell'art. 32 della Costituzione e della legge istitutiva del Servizio sanitario medesimo, la n.833 del 1978, sono:

- **Universalità**, che significa **l'estensione delle prestazioni sanitarie a tutta la popolazione**. In osservanza del nuovo concetto di salute introdotto dalla legge di istituzione del SSN, la salute è stata intesa infatti non soltanto come bene individuale ma soprattutto come risorsa della comunità. Il SSN nella pratica applica questo

principio attraverso la promozione, il mantenimento e il recupero della salute fisica e psichica di tutta la popolazione, con una organizzazione capillare sul territorio nazionale i cui servizi sono erogati dalle Aziende sanitarie locali, dalle Aziende ospedaliere e da strutture private convenzionate con il SSN. **Tutti hanno l'obiettivo di garantire, in modo uniforme, i Livelli essenziali di assistenza (LEA) alla popolazione.**

- **Uguaglianza**, che significa che i cittadini devono accedere alle prestazioni del SSN senza nessuna distinzione di condizioni individuali, sociali ed economiche. Ai cittadini, che non appartengono a categorie esenti, è richiesto il pagamento di un ticket che varia per ogni singola prestazione prevista dai LEA.
- **Equità**, che significa che a tutti i cittadini deve essere garantita parità di accesso in rapporto a uguali bisogni di salute. **Questo è il principio fondamentale che ha il fine di superare le disuguaglianze di accesso dei cittadini alle prestazioni sanitarie.** Per la sua applicazione è necessario: **garantire a tutti qualità, efficienza, appropriatezza** e trasparenza del servizio e, in particolare, delle prestazioni; fornire, da parte di medico, infermiere e operatore sanitario, una comunicazione corretta sulla prestazione sanitaria necessaria per il cittadino e adeguata al suo grado di istruzione e comprensione (consenso informato).

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. Le attuali riforme in corso e le leggi recentemente approvate, ma mai rese implementabili da decreti specifici, rendono ormai indispensabili azioni concrete per l'integrazione dei servizi sociosanitari, nonché per il coordinamento dell'assistenza, al fine di garantire una presa in carico efficace e continua.

**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.

**L'entrata in vigore del Decreto tariffe assicurerà su tutto il territorio nazionale la piena erogazione dei "nuovi" LEA - Dpcm 2017-.** 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 rispetto a quanto 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.

Nel 2028, i malati cronici saliranno a 25 milioni, mentre i multi-cronici saranno 14 milioni. Condizione che, oltre ad essere associata ad evidenti outcome negativi di salute, inciderà sempre più anche sulle ospedalizzazioni, sui servizi di assistenza, sulla non autosufficienza, e sulla mortalità. Ecco perché anche per il PNC si è sentita l'esigenza di una revisione che integrasse tali novità, riorientando e, ove necessario, modificando le priorità e le procedure 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 solo in alcune regioni, risulta non più pienamente rispondente ai tempi.

**Diritti sospesi** 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.

# 1. IL NUOVO PIANO NAZIONALE DELLA CRONICITÀ 2024

Come si è detto, l'esigenza di aggiornare il PNC deriva fundamentalmente dal fatto che, dal punto di vista demografico, sanitario e sociale, il nostro Paese negli ultimi anni ha subito un forte cambiamento.

Nello specifico, la proposta di modifica del PNC indica infatti che **i nuovi piani di cura debbano tenere conto delle novità che il PNRR e il DM 77 offrono**, ad esempio, in termini di strutture territoriali: si prevede infatti che **il primo check del paziente cronico avvenga nei Punti unici di accesso (PUA)**, collocati nelle nuove Case di comunità, all'interno delle quali dovrebbe essere possibile per il paziente essere seguito da **équipe multidisciplinari di operatori sanitari** in grado di fornire le prime valutazioni necessarie per la presa in carico. Inoltre, **si promuove la personalizzazione delle cure e delle terapie**, incentivando la creazione del PAI (Progetto di assistenza individuale) che copre anche gli ambiti assistenziali e sociosanitari, affinché tutti gli attori in causa "condividano il processo di gestione e lo rimodulino nel caso di cambiamenti nelle condizioni di salute". Vengono riconosciuti **l'irrobustimento di nuovi strumenti tecnologici (come la telemedicina) e dell'interoperabilità dei dati sanitari, nonché il ruolo svolto dalle farmacie**.

È previsto un coinvolgimento maggiore delle farmacie nei percorsi di cura per rispondere ai bisogni di salute e di cura del paziente cronico nella comunità di riferimento. A esse viene infatti chiesto di sviluppare, validare e implementare sistemi sinergici di collaborazione con gli altri professionisti sanitari, per una tempestiva ed efficiente presa in carico al fine di assicurare una corretta assunzione della terapia medica prescritta e una efficace aderenza ai trattamenti a lungo termine. **Novità assoluta rispetto al PNC del 2016, l'attenzione al tema del dolore inserito nel capitolo "Umanizzazione"**.

La versione aggiornata del Piano, **presentato già a luglio 2024** e al momento fermo presso la Conferenza Stato Regioni in attesa di essere approvato, aumenta le malattie cui vanno dedicati specifici percorsi diagnostico-terapeutici (Pdta) portandole **a quota tredici**: le tre nuove patologie - per un totale 4 milioni di persone con obesità, 3 mln di donne con endometriosi e 600mila persone con epilessia (per un totale 7 milioni 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 auspicate 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>2</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, 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.

---

<sup>2</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>

## PRIMA PARTE

### A. Il macro-processo di gestione della persona con cronicità

#### FASE I: STRATIFICAZIONE E TARGETING DELLA POPOLAZIONE

Sviluppare, validare e implementare sistemi di stratificazione del rischio per la presa in carico degli assistiti sulla base della complessità clinica (es. per presenza di comorbidità), del livello di rischio (es. per rischio di ospedalizzazione o di morte), del bisogno di salute (es. integrando aspetti sanitari e sociali) e del consumo di risorse, nonché per differenziare strategie di intervento.

Pertanto, la stratificazione della popolazione si configura come strumento privilegiato per la “**differenziazione**” degli interventi, a supporto di programmazione, gestione, controllo e valutazione dell’assistenza sanitaria. In accordo a quanto previsto dal PNRR e dal DM77/2022, il territorio rappresenta il contesto assistenziale migliore per la cura dei pazienti cronici, anziani, con multimorbidità, disabilità e fragilità, essendo in grado di rispondere ai bisogni di salute del paziente al proprio domicilio o nella comunità di riferimento, anche attraverso interventi di educazione, prevenzione e promozione della salute.

#### RISULTATI ATTESI

- Definizione a livello nazionale di programmi di stratificazione della popolazione attivati in accordo ai rischi clinici e ai bisogni di salute e sociosanitari
- Definizione di strategie di presa in carico in rapporto al livello di rischio.

#### FASE II: PROMOZIONE DELLA SALUTE, PREVENZIONE E DIAGNOSI PRECOCE

- Prevenzione primaria: promuovere l’adozione di stili di vita salutari nella popolazione generale e nei soggetti a rischio per prevenire l’insorgenza delle patologie croniche.
- Prevenzione secondaria: identificare precocemente le persone a rischio e quelle affette da patologie croniche da inviare ad adeguati percorsi di presa in carico.
- Prevenzione terziaria: ritardare l’insorgenza e la progressione delle malattie croniche e delle loro complicanze nelle persone a rischio o già malate.
- Prevenzione quaternaria: ridurre la prescrizione di farmaci non necessari e la medicalizzazione di condizioni non mediche evitando trattamenti e pratiche inutili.

Le strategie di promozione della salute e prevenzione delle malattie croniche non trasmissibili sono finalizzate essenzialmente: sul contrasto ai fattori di rischio modificabili delle malattie croniche attraverso la promozione dell’adozione di stili di vita salutari; sull’identificazione precoce e sull’adeguata gestione delle malattie croniche, anche attraverso le opportune terapie, laddove non sia sufficiente modificare gli stili di vita. **Il controllo delle malattie croniche** richiede, dunque, un **approccio multidisciplinare**, con un ampio spettro di interventi coordinati a differenti livelli, per prevenirne l’insorgenza e assicurare la precoce presa in carico dei soggetti a rischio o già affetti da patologia al fine di rallentarne la progressione anche con interventi comportamentali.

La vastità e la complessità degli ambiti affrontati rendono necessario un approccio combinato e integrato tra strategie di comunità (orientate alla promozione della salute, intersettoriali, per setting e life course) e strategie basate sull’individuo (individuazione dei

soggetti a rischio e con malattie in fase precoce), seguite da interventi efficaci centrati sulla persona (es. counseling individuale sugli stili di vita, percorsi assistenziali).

### RISULTATI ATTESI

- Adozione di raccomandazioni di policy da indirizzare ai diversi livelli di governo nazionale e regionali in materia di promozione e prevenzione primaria e di approccio intersettoriale tra il settore sanitario ed i settori sociale, educativo, urbanistico, alimentare, ecc...
- Incremento del numero e dell'estensione dei programmi volti a identificare i soggetti in condizioni di rischio o con patologia in atto.
- Incremento del numero dei programmi di comunità (es. gruppi di cammino, gruppi per smettere di fumare).
- Incremento del numero di interventi volti ad aumentare nella popolazione la conoscenza delle malattie croniche e dei fattori di rischio.
- Incremento di programmi di prevenzione e promozione della salute indirizzati a precisi target di popolazione che tengano conto dei risultati della stratificazione.

### FASE III: PRESA IN CARICO E GESTIONE DEL PAZIENTE ATTRAVERSO IL PIANO DI CURA

Migliorare la presa in carico e la gestione del paziente con cronicità attraverso interventi mirati ad un'ottimizzazione dell'organizzazione e del coordinamento dei servizi sanitari in linea con quanto definito dal DM77/2022 e ad una completa integrazione sociosanitaria.

- Sviluppare e ottimizzare il ruolo dei Punti Unici di Accesso (PUA).
- Promuovere modelli operativi di presa in carico attiva (Sanità di Iniziativa) che, muovendo dalla stratificazione della popolazione, consentano un'assistenza proattiva degli assistiti già nelle fasi precoci dell'insorgenza o dell'evoluzione della condizione morbosa.
- Implementazione della informatizzazione dei flussi delle cure domiciliari e delle strutture assistenziali intermedie per favorire la continuità delle cure
- Promuovere lo sviluppo di strumenti di Valutazione Multidimensionale (VMD) uniformi nei setting di assistenza, definiti in base a criteri standardizzati, finalizzati all'identificazione dei fabbisogni di natura sociosanitaria e sanitaria della persona anziana e del suo nucleo familiare.
- Promuovere modelli di assistenza globale che integrino aspetti sanitari e sociali.
- Implementazione del ruolo dell'infermiere di famiglia e comunità e dei relativi strumenti di presa in carico integrata e attivazione delle reti.
- Valorizzare l'Infermiere di Famiglia e Comunità al ruolo ricoperto e all'utilizzo degli strumenti operativi utilizzati.
- Sviluppare la rete di cure palliative e terapia del dolore in linea con la vigente normativa, anche pattizia e gli atti di programmazione nazionale.
- Garantire la formazione continua degli operatori sanitari e sociosanitari ai temi della cronicità e ai percorsi a essa dedicati.

**RISULTATI ATTESI**

- Implementazione di modelli e strumenti atti a garantire la continuità delle cure per il paziente cronico, in particolare durante la transizione tra i diversi livelli di assistenza e diversi setting di cura, nel rispetto del principio di prossimità
- Incremento di progetti di formazione del team multidisciplinare, anche nell'ambito della digitalizzazione dei servizi.
- Potenziamento di modelli che prevedano una risposta integrata ai bisogni di salute sanitari e sociosanitari, compreso il coinvolgimento attivo della comunità.

Infine, è importante sottolineare che tanto i LEA quanto il DM77/2022 sottolineano l'importanza di una VMD uniforme, cioè, garantendo uniformità di misurazione e interpretazione delle informazioni raccolte, indipendentemente dal setting. Questo aspetto ricopre importanza nella gestione e transizione dell'assistito nei diversi setting. La disponibilità di strumenti di VMD standardizzati e uniformi può rappresentare uno strumento indispensabile per le COT per governare il processo di assistenza, tracciando e monitorando le transizioni da un luogo di cura all'altro o da un livello clinico assistenziale all'altro e raccogliendo, gestendo e monitorando i dati di salute dei percorsi assistenziali integrati. In sintesi, la VMD rappresenta una metodica fondamentale per la presa in carico e la pianificazione dell'assistenza della persona fragile.

#### **FASE IV: EROGAZIONE DI INTERVENTI PERSONALIZZATI ATTRAVERSO IL COINVOLGIMENTO DEL PAZIENTE E CAREGIVER NEL PIANO DI CURA.**

Migliorare il coinvolgimento del paziente e dei suoi caregiver nel piano di cura, attraverso l'educazione del paziente con cronicità e un'ottimizzazione della comunicazione professionisti sanitari – assistito.

Tra gli obiettivi primari di un sistema di assistenza alle cronicità si trovano il raggiungimento della consapevolezza e corresponsabilità della persona nel processo di cura. Un processo in cui il paziente è al centro dell'assistenza e in cui si tenga conto non solo della condizione clinica, ma anche della dimensione psicosociale della persona (patient centred care). Quest'ultima si basa sulla condivisione delle responsabilità e delle decisioni tra il professionista sanitario, il paziente e il suo caregiver, in una visione di assistenza coordinata, integrata e continua, che si sviluppa in diversi setting e attraverso il lavoro di gruppi multidisciplinari.

- Promuovere azioni per lo sviluppo dell'alfabetizzazione sanitaria, che sia rivolta all'individuo, alla comunità e ai gruppi vulnerabili che non ricevono o non accedono facilmente alle informazioni sanitarie o all'assistenza sanitaria.
- Promuovere l'attuazione di percorsi educativi per il paziente e il caregiver.
- Promuovere la formazione sulla comunicazione medico-paziente, rivolta agli operatori sanitari, finalizzata a raccogliere informazioni, fornire informazioni e creare una relazione con il paziente.
- Promuovere l'utilizzo di strumenti (PROMs e dei PREMs) per misurare il punto di vista dei pazienti sul proprio stato di salute e la loro esperienza durante le cure, anche con approfondimenti dedicati agli aspetti relativi alla sicurezza dell'assistenza.

**RISULTATI ATTESI**

- Miglioramento delle capacità del paziente di ottenere le informazioni sul proprio stato di salute, di elaborarle e prendere decisioni per l'efficace attuazione del proprio piano di cura
- Incremento della soddisfazione e miglioramento dell'esperienza del paziente e dei familiari nel processo di cura, nonché della qualità della vita del paziente
- Miglioramento delle competenze comunicative e relazionali dei professionisti sanitari
- Incremento della soddisfazione del professionista sanitario
- Miglioramento dei risultati clinici.

**FASE V: MONITORAGGIO E VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DELLE CURE EROGATE**

Il monitoraggio e la valutazione della qualità delle cure sono dimensioni strategiche del Servizio Sanitario Nazionale, con riferimento alla gestione della cronicità e dei Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali.

Promuovere la definizione delle procedure di monitoraggio e valutazione delle cure erogate, secondo quanto previsto dal modello organizzativo e assistenziale DM77/2022, in accordo alla metodologia del Nuovo Sistema di Garanzia dei Livelli Essenziali di Assistenza (NSG-LEA) Sperimentazione indicatori PDTA – DM 12 marzo 2019 e del Programma Nazionale Esiti (PNE).

- Diffondere la metodologia di monitoraggio e valutazione della qualità delle cure erogate: dagli indicatori di performance del PNE agli indicatori dei PDTA del NSG-LEA con riferimento al modello organizzativo definito dal DM77/2022;
- Implementare sistemi di controllo per valutare la performance qualitativa delle strutture sanitarie e sociosanitarie, in accordo al PNE;
- Individuare delle strategie tecniche e regolatorie di integrazione dei dati sanitari, sociali e assistenziali per un monitoraggio esaustivo e una valutazione complessiva dei risultati clinici e organizzativi e della qualità dell'assistenza;
- Sviluppare metodologie consolidate per la valutazione del punto di vista del paziente: dai Patient-reported outcome measures (PROMs) ai Patient-reported experience measures (PREMs).

**RISULTATI ATTESI**

- Incremento delle iniziative finalizzate al monitoraggio e alla valutazione della qualità delle cure erogate impiegando i dati amministrativi in accordo alla metodologia del NSG-LEA sulla sperimentazione nei PDTA;
- Sviluppare sistemi per valutare la performance qualitativa delle strutture sanitarie;
- Integrazione dei dati sanitari, e socioassistenziali per un monitoraggio esaustivo e una valutazione complessiva dei risultati clinici e organizzativi e della qualità dell'assistenza;
- Ottenere dei sistemi di valutazione che tengano conto del punto di vista dei pazienti.

## B GLI ASPETTI TRASVERSALI DELL'ASSISTENZA ALLA CRONICITÀ

### INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA

L'integrazione sociosanitaria mira a rispondere a bisogni di salute complessi attraverso il coordinamento degli interventi sanitari e sociali. Il setting naturale dell'integrazione sociosanitaria non può che essere quanto più vicino ai luoghi di vita del cittadino e, pertanto, l'assistenza territoriale non può prescindere dalla componente socioassistenziale.

Potenziare il sistema integrato dei servizi sociosanitari destinato alla persona con cronicità, che valorizzi la partecipazione attiva della comunità e garantisca i principi di prossimità ed equità di accesso alle prestazioni sanitarie, sociosanitarie e socioassistenziali, anche attraverso soluzioni innovative digitali.

- Promuovere un approccio che favorisca il benessere delle persone con cronicità, attraverso modelli di welfare di comunità evitando la medicalizzazione dei disagi e delle fragilità sociali;
- Potenziare e migliorare il servizio di assistenza domiciliare integrata, anche attraverso soluzioni innovative digitali che coinvolgano la comunità e i caregiver (es. la teleassistenza);
- Garantire l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona e la valutazione multidimensionale dei bisogni, sotto il profilo clinico, funzionale e sociale;
- Garantire assistenza adeguata presso le strutture residenziali e semi-residenziali extraospedaliere;
- Integrare e potenziare le forme di sussidiarietà orizzontali e verticali tra i vari attori istituzionali;
- Promuovere la multidisciplinarietà dei professionisti e l'interoperabilità dei servizi coinvolti nella presa in carico della persona con cronicità in condizioni di fragilità sociale, anche tenendo conto delle più recenti regolamentazioni in materia di digitalizzazione dei servizi.

### RISULTATI ATTESI

- Implementazione di modelli e strumenti atti a garantire la continuità delle cure per il paziente cronico, in particolare durante la transizione tra i diversi livelli di assistenza e diversi setting di cura, nel rispetto del principio di prossimità;
- Implementazione di interventi volti a garantire l'equità di accesso alle reti sanitarie, sociosanitarie, socioassistenziali;
- Incremento di progetti di formazione di team multidisciplinari, anche nell'ambito della digitalizzazione dei servizi;
- Potenziamento di modelli che prevedano una risposta integrata ai bisogni di salute sociali e sanitari, compreso il coinvolgimento attivo della comunità.

L'Articolo 21 del Dpcm 12 gennaio 2017, al comma 1, dispone che "i percorsi assistenziali domiciliari, territoriali, semiresidenziali e residenziali di cui al presente Capo prevedono l'erogazione congiunta di attività e prestazioni afferenti all'area sanitaria e all'area dei servizi sociali".

Il comma 2 dello stesso articolo stabilisce che "Il Servizio sanitario nazionale garantisce l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona e la valutazione multidimensionale dei bisogni, sotto il profilo clinico, funzionale e sociale". Le due categorie di prestazioni, sanitarie e sociali, seppure da integrare per quanto sopra specificato, sono

distinte. Mentre, infatti, **i livelli essenziali di assistenza** sono espressamente individuati dal predetto Dpcm e sono finanziati nell'ambito del FSN, **i livelli essenziali delle prestazioni sociali (LEPS)**, trovano fondamento nella Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali n. 328/2000, secondo cui "ferme restando le competenze del Servizio sanitario nazionale in materia di prevenzione, cura e riabilitazione, nonché le disposizioni in materia di integrazione socio-sanitaria di cui al decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modificazioni, gli interventi individuati dalla legge costituiscono il livello essenziale delle prestazioni sociali erogabili sotto forma di beni e servizi secondo le caratteristiche ed i requisiti fissati dalla pianificazione nazionale, regionale e zonale, nei limiti delle risorse del Fondo nazionale per le politiche sociali".

## SANITA' DIGITALE

L'evoluzione tecnologica e l'esperienza maturata durante l'emergenza pandemica da Covid-19 hanno dato un notevole impulso allo sviluppo della telemedicina e della sanità digitale rafforzando, soprattutto, gli strumenti utili a migliorare la qualità, l'efficacia e l'efficienza delle prestazioni erogate alle persone con patologie croniche.

In particolare, la Missione 6 – "Salute" del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) ha stanziato circa 3 miliardi di euro per lo sviluppo e il potenziamento della sanità digitale, che sarà implementata coerentemente con il nuovo modello dell'assistenza territoriale introdotto con il Decreto del Ministero della Salute di concerto con il Ministero dell'Economia e Finanze del 23/05/2022, n. 77 recante "Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale" (DM 77/2022).

### OBIETTIVO

- Promuovere lo sviluppo della sanità digitale e, in particolare della telemedicina, nell'ambito dell'assistenza alle persone con cronicità, in coerenza con le migliori buone pratiche ed evidenze scientifiche, con la normativa di riferimento<sup>10</sup> e con le indicazioni contenute nel DM 77/2022.

### LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE

- Migliorare qualità, equità, efficienza e appropriatezza dell'assistenza attraverso l'attivazione di modelli assistenziali che coniughino i servizi di telemedicina con le modalità di erogazione delle prestazioni sanitarie in presenza, partendo dai bisogni di salute delle persone assistite;
- Rafforzare la sanità di iniziativa e promuovere la multidisciplinarietà degli interventi tramite la realizzazione dei nuovi modelli organizzativi e delle buone pratiche, anche attraverso lo sviluppo degli strumenti di Intelligenza Artificiale;
- Potenziare e adeguare i percorsi di telemedicina per facilitare la presa in carico e la continuità assistenziale delle persone con cronicità sul territorio, favorendo la deospedalizzazione e migliorando la qualità delle cure anche tramite l'attivazione dei modelli organizzativi innovativi e lo sviluppo della sanità digitale;
- Promuovere e potenziare l'interoperabilità dei sistemi, anche attraverso l'interconnessione aziendale;
- Potenziare percorsi di formazione e aggiornamento continuo in sanità digitale per gli operatori sanitari.

**RISULTATI ATTESI**

- Implementazione di modelli assistenziali che, in coerenza con le indicazioni del DM 77/2022, coniughino i servizi di telemedicina con lo sviluppo di progetti regionali e buone pratiche di telemedicina come strumento di supporto nella gestione dei pazienti;
- Implementazione dei nuovi modelli organizzativi previsti dal DM 77/2022, anche mediante lo sviluppo della sanità digitale, ivi inclusa l'interconnessione aziendale e la telemedicina;
- Incremento della popolazione con cronicità presa in carico attraverso strumenti di telemedicina.

**UMANIZZAZIONE DELLE CURE**

L'umanizzazione delle cure ha rivestito negli ultimi decenni un ruolo di crescente rilevanza nella governance dei Sistemi Sanitari. Lo testimonia, tra le altre, la recente strategia globale promossa dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, che invita i Paesi Membri ad attuare servizi integrati e centrati sulle persone. Con servizi sanitari "centrati sulle persone" si intende fare riferimento ad un approccio programmatico ed organizzativo che adotta la prospettiva degli individui, delle famiglie e delle comunità e guarda a loro sia come beneficiari sia come partecipanti attivi di sistemi sanitari, che rispondono ai loro bisogni e preferenze con un approccio "umano" e olistico.

**OBIETTIVO**

Promuovere interventi sugli aspetti relazionali, organizzativi e strutturali, dell'assistenza che rendano i luoghi di cura e i programmi diagnostico-terapeutici orientati quanto più possibile ai bisogni degli assistiti con cronicità - considerati nella loro interezza fisica, sociale e psicologica - senza dimenticare i bisogni degli operatori sanitari.

**LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE**

- Promuovere il rispetto della volontà e della dignità della persona;
- Promuovere una relazione di cura fondata sull'accoglienza, l'ascolto attivo, l'empatia e una comunicazione esaustiva che tenga conto del background del paziente e accerti il suo livello di comprensione;
- Garantire l'accesso alle informazioni sui servizi, alla documentazione sanitaria e la trasparenza;
- Pianificare processi assistenziali che rispondano ai bisogni specifici della persona legati al genere, all'etnia, all'età, condizione economica, status migratorio, educazione, religione e abilità fisica delle persone.
- Creare spazi di cura accessibili e confortevoli, nei quali sia promossa i sociali e tutelata la privacy della persona e dei familiari/caregiver;
- Favorire il coinvolgimento attivo di un familiare (o altra persona di riferimento) nei vari aspetti del percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale, in particolare nelle sue fasi più delicate (es. comunicazione di diagnosi e prognosi, raccolta del consenso informato, ricoveri, dimissioni) al fine di dare adeguato sostegno al paziente;
- Trattare il dolore e favorire una cultura che concepisca la gestione del dolore come diritto inalienabile della persona in ogni luogo e fase di cura.

- Promuovere la formazione e l'aggiornamento degli operatori sui temi della comunicazione operatore sanitario/persona assistita/familiare e caregiver;
- Promuovere la tutela della salute psicofisica degli operatori sanitari;
- Valorizzare il rapporto fiduciario medico-paziente che origina dalla scelta autonoma da parte del cittadino.

### **RISULTATI ATTESI**

- Implementazione delle attività di formazione sulla corretta comunicazione anche rispetto alla sua componente di ascolto;
- Implementazione di interventi strutturali e organizzativi che favoriscano il percorso di cura in un'ottica di umanizzazione e attenzione alla persona intesa nella sua globalità e unicità;
- Implementazione di iniziative per tutelare la salute psico-fisica degli operatori sanitari.

## **RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI DI TUTELA DELLE PERSONE CON MALATTIE CRONICHE E DELLE LORO FAMIGLIE**

### **OBIETTIVO**

- Promuovere la partecipazione attiva delle Associazioni di tutela delle persone con patologia cronica e delle Organizzazioni civiche di rilievo nazionale nelle decisioni e iniziative sviluppate a livello nazionale, regionale e aziendale;
- Favorire il ruolo delle Associazioni dei pazienti e delle Organizzazioni civiche nell'orientamento della persona con patologia cronica nel percorso assistenziale;
- Promuovere la formazione dei volontari delle Associazioni affinché operino con efficienza, chiarezza, affidabilità, etici e competenza.

### **LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE**

- Identificare le Associazioni di tutela delle persone con patologia cronica e le Organizzazioni civiche di rilievo nazionale e regionale operanti sul territorio, promuovendone la formazione e la crescita culturale.
- Promuovere il ruolo delle Associazioni nel sostegno ai pazienti/familiari con malattia cronica e nel relativo processo di empowerment.
- Coinvolgere i rappresentanti delle Associazioni e delle Organizzazioni civiche di rilievo nazionale e regionale nelle commissioni/gruppi nazionali.
- Promuovere la creazione di strumenti di confronto a livello nazionale, regionale e aziendale in cui le Associazioni e le Organizzazioni civiche possano rappresentare le esigenze delle persone con malattia cronica e dei loro familiari e presentare proposte per azioni di miglioramento.

### **RISULTATI ATTESI**

- Incremento delle decisioni e iniziative assunte a livello locale, regionale e nazionale con il coinvolgimento delle Associazioni di tutela dei malati cronici.
- Incremento dei corsi di formazione, da parte delle Istituzioni preposte, per sviluppare la capacità delle Associazioni in termini di comunicazione e ascolto, relazione d'aiuto, conoscenza di leggi e normative, gestione amministrativa e contabile, capacità organizzativa e programmatoria.

Le Associazioni di tutela delle persone con malattia cronica e le Organizzazioni civiche di settore svolgono un'azione collettiva, responsabile e solidale. Agiscono senza scopi di lucro, nel rispetto delle norme sul volontariato e sul lavoro. Esse hanno un ruolo importante nell'aiutare a comprendere le esigenze dei pazienti, nell'informazione, nell'orientamento ai servizi, nella implementazione e valutazione delle politiche della cronicità, specie in questo particolare momento storico di contenimento delle risorse destinate ai servizi e a seguito della recente emergenza pandemica. Per questo i loro membri devono avere una formazione culturale adeguata nel percorso di salute delle persone con patologia cronica o a rischio di svilupparla. Il ruolo delle Associazioni è decisivo per il miglioramento della qualità dell'assistenza e della qualità della vita dei pazienti per costruire percorsi di orientamento al miglior percorso di cura e di integrazione, migliorando il rapporto e il dialogo con le Istituzioni.

La loro mission è un importante punto di riferimento per le Istituzioni al punto che il Ministero della Salute ne ha riconosciuto il ruolo in un formale "Atto di indirizzo sulle modalità di partecipazione ai processi decisionali del Ministero della Salute da parte delle Associazioni e Organizzazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate su tematiche sanitarie" (Atto 0014529 del 2/10/2022). Tuttavia, anche se gli elementi che le caratterizzano (spontaneità, gratuità, solidarietà, continuità, generosità, empatia ed empowerment) le rendono una risorsa della collettività, non possono sostituirsi all'intervento delle Istituzioni con cui invece devono avere un dialogo costruttivo e una costante interazione e partecipazione attiva. Nel loro ruolo di integrazione e dialogo con le Istituzioni possono svolgere ruoli di anticipazione nella segnalazione di bisogni emergenti, di stimolo nella tutela dei diritti dei cittadini, di sprone all'implementazione di azioni migliorative per rispondere ai bisogni di salute dei cittadini.

Per questo, nella definizione delle politiche sulla cronicità, e nella programmazione di iniziative a livello aziendale, regionale e nazionale, è importante favorire la partecipazione attiva delle Associazioni di tutela dei malati e delle Organizzazioni civiche.

## IL RUOLO DELLE FARMACIE

### OBIETTIVO

- Promuovere il coinvolgimento della rete territoriale delle farmacie di comunità e delle farmacie rurali per rispondere ai bisogni di salute e di cura del paziente cronico nella comunità di riferimento mediante interventi di educazione, prevenzione e promozione della salute, di counseling alla persona malata o potenzialmente a rischio e al caregiver promossi secondo protocolli condivisi con i MMG/PLS e lo specialista e in armonia con quanto previsto dalla L. 69/2009, definito nel D.lgs. 153/2009 così come modificato dalla L. 178/2020 e in attuazione del quadro normativo di riferimento;
- Sviluppare, validare e implementare sistemi sinergici di collaborazione con altri professionisti sanitari per una tempestiva ed efficiente presa in carico da parte delle farmacie dei pazienti affetti da patologie croniche sulla base della complessità clinica e del bisogno di salute al fine di assicurare una corretta assunzione della terapia medica prescritta e una efficace aderenza ai trattamenti a lungo termine, anche al fine di potenziare le attività di farmacovigilanza, in coerenza con la Raccomandazione per la riconciliazione della terapia farmacologica;
- Sviluppare il coinvolgimento delle farmacie nel percorso di accesso personalizzato ai farmaci per i trattamenti a lungo termine, anche mediante interventi di educazione, prevenzione e promozione della salute.

**LINEE DI INDIRIZZO PROPOSTE**

- Promuovere la collaborazione di professionisti sanitari per l'effettuazione presso la farmacia o a domicilio, qualora sussistano professionisti in possesso dei requisiti di cui all'art.1, comma 1 del DM 6 dicembre 2010, di prestazioni professionali richieste da MMG/PLS o specialisti come previsto dall'art.1, comma 4 del Dlgs 153/2009;
- Promuovere attività attraverso le quali nelle farmacie gli assistiti possano prenotare prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale, provvedere al pagamento della quota di partecipazione, scegliere il MMG/PLS, ritirare referti relativi a prestazioni specialistiche effettuate presso strutture pubbliche e private accreditate, con particolare riferimento alle farmacie rurali;
- Promuovere l'azione professionale del farmacista per migliorare i livelli di aderenza terapeutica del paziente con patologia cronica;
- Promuovere l'azione professionale del farmacista per migliorare l'allestimento personalizzato della terapia per un miglior controllo delle interazioni farmacologiche, maggiore sicurezza del paziente soprattutto se anziano e cronico e risparmio sui costi di trattamento;
- Promuovere le attività di presa in carico dei pazienti con cronicità anche attraverso la telemedicina, con particolare riferimento alle farmacie rurali e delle aree interne;
- agevolare l'accesso alla terapia per i pazienti cronici anche attraverso i servizi assicurabili dalle farmacie che prevedano la dispensazione e la consegna domiciliare professionalmente assistita dei farmaci e dispositivi medici con particolare riferimento alle farmacie rurali.

**RISULTATI ATTESI**

- Incremento di progettualità, quali il dossier farmaceutico, a cura della farmacia che effettua la dispensazione;
- Incremento delle attività di formazione sulla cronicità con il coinvolgimento del farmacista;
- Incremento della partecipazione dei farmacisti alle iniziative di formazione sulla cronicità;
- Incremento delle progettualità che coinvolgono il farmacista nella educazione sanitaria per la prevenzione delle malattie croniche prevalenti;
- Incremento di programmi di presa in carico dei pazienti cronici in rapporto ai bisogni di salute attraverso servizi fondamentali per il supporto alla cura, all'aderenza terapeutica e alla prevenzione con particolare riferimento alle farmacie rurali;
- Potenziamento dei servizi sanitari sul territorio e a domicilio del paziente cronico con particolare riferimento alle farmacie rurali.

## SANITÀ D'INIZIATIVA ED EMPOWERMENT

Il modello assistenziale della Sanità di iniziativa, come già richiamato nel presente piano, è finalizzato alla prevenzione ed il miglioramento della gestione delle malattie croniche in ogni loro stadio, dalla prevenzione primaria, alla diagnosi precoce, alla gestione clinica e assistenziale, alla prevenzione delle complicanze attraverso il follow-up proattivo, alla presa in carico globale della multimorbilità.

### OBIETTIVO

- Promuovere lo sviluppo del processo di empowerment nelle varie fasi di presa in carico della persona con malattia cronica e nel coinvolgimento dei familiari e caregiver;
- Promuovere l'educazione e l'informazione del paziente/caregiver in merito alla patologia cronica di cui soffre e alla sua corretta gestione;
- Promuovere programmi di empowerment rivolti ai cittadini sia in ambito ospedaliero che territoriale, con una particolare attenzione alla prevenzione, all'aderenza terapeutica e al miglioramento della qualità dei servizi;
- Promuovere azioni di contrasto alle disuguaglianze sociali e culturali sia nelle politiche assistenziali che in quelle di prevenzione, anche attraverso l'empowerment della comunità.

### LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE

- Realizzare programmi di educazione e informazione documentabili e monitorabili anche in base ad indicatori di esito (per esempio check sulle conoscenze) con la partecipazione attiva delle Associazioni dei pazienti e delle Organizzazioni civiche;
- Realizzare iniziative di promozione dell'empowerment che favoriscano la capacità di autogestione della malattia e la messa in atto di azioni correttive, anche attraverso l'utilizzo di strumenti di automonitoraggio personalizzato riferito agli stili di vita in base a obiettivi specifici con il coinvolgimento dei familiari e dei caregiver;
- Favorire attraverso la formazione, in una visione condivisa, lo sviluppo dell'empowerment organizzativo, cioè del processo attraverso il quale individui appartenenti ad un gruppo sono coinvolti attivamente, si sentono responsabili di ciò che accade ed esercitano un'influenza positiva sui componenti del gruppo e sui servizi erogati;
- Prevedere nei percorsi di presa in carico e nei PDTA attività per la realizzazione di interventi specifici di empowerment;
- Predisporre iniziative di ascolto e partecipazione della comunità alla definizione delle politiche assistenziali e di quelle di prevenzione.

### RISULTATI ATTESI

- Maggiore consapevolezza: le persone che partecipano attivamente alle decisioni che riguardano la propria salute sono in grado di acquisire maggiori conoscenze sulla propria condizione, sulle opzioni terapeutiche e sugli stili di vita che possono favorire il recupero e il mantenimento della salute;
- Maggiore attenzione degli operatori sanitari alla comunicazione e informazione: una persona informata è in grado di acquisire maggiore conoscenza sulla malattia e si trova nelle condizioni di poter seguire al meglio consigli e suggerimenti ricevuti per migliorare la sua condizione di salute;

- Migliore gestione della malattia: l'empowerment favorisce la prevenzione delle complicanze, diminuisce le probabilità di peggiorare la qualità di vita e riduce i costi sanitari;
- Maggiore coinvolgimento e partecipazione delle Associazioni di pazienti e delle Organizzazioni civiche nelle attività di informazione, educazione, empowerment del paziente e del caregiver;
- Aumento dell'appropriatezza, della sostenibilità e dell'equità.

## LA CRONICITA' IN ETA' EVOLUTIVA

La Convenzione sui diritti dell'infanzia prevede che tutti i bambini abbiano diritto alle cure, ad un'assistenza sanitaria di qualità, di crescere e svilupparsi al massimo delle loro potenzialità e di vivere in condizioni che consentano loro di raggiungere i più alti standard di salute.

L'infanzia e l'adolescenza sono periodi vulnerabili e cruciali per la determinazione della salute nell'età adulta, ma, nonostante negli ultimi decenni siano stati compiuti enormi progressi nel migliorare la loro salute e benessere a livello globale, con la mortalità infantile nel primo anno di vita in costante diminuzione e la riduzione delle più importanti cause di morte, la prevalenza delle malattie croniche pediatriche è in continuo incremento.

Ciò è dovuto all'aumento dell'incidenza di patologie associate agli stili di vita o a fattori di rischio ambientali e al miglioramento della sopravvivenza grazie alla disponibilità di cure efficaci.

Come per la popolazione adulta, nonostante l'integrazione sociosanitaria sia prevista da recenti atti normativi, le criticità attuative sono molteplici, in particolare la frammentazione dei servizi e la mancanza di una governance unitaria del sistema. Questo inficia profondamente anche sull'attuazione di servizi di transizione, che mancano ancora di protocolli e linee guida per l'implementazione di percorsi e modelli specifici.

### OBIETTIVO

- Migliorare la gestione del bambino e dell'adolescente con cronicità attraverso il coinvolgimento e la partecipazione del bambino/adolescente e della sua famiglia nel processo di cura, promuovendo l'adozione di modelli di transizione dall'età adolescenziale all'età adulta e rafforzando la formazione del personale sanitario;
- Ottimizzare l'organizzazione e l'integrazione dei servizi socio-sanitari orientati al bambino e all'adolescente con cronicità, sostenendo il ruolo della famiglia e garantendo una vita scolastica, sportiva, relazionale e sociale simile ai propri coetanei.

### LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE

- Rafforzare l'attività di prevenzione, soprattutto primaria, erogando misure età-specifiche.
- Promuovere l'integrazione ospedale-territorio realizzando un sistema a rete che veda la collaborazione di pediatri di libera scelta, pediatri ospedalieri e specialisti, attraverso percorsi assistenziali condivisi.
- Promuovere l'individuazione di Centri di riferimento o strutture di II livello regionali/sovra regionali;
- Implementare la definizione di PDTA e percorsi riabilitativi specifici in relazione ai bisogni del bambino/adolescente
- Promuovere programmi di informazione e formazione rivolti a pazienti e familiari, operatori scolastici, servizi sociali.

- Promuovere la creazione di strutture di cura che tengano conto degli aspetti di accoglienza inclusivi dei familiari, nonché dotati di luoghi dedicati al gioco e allo studio.
- Promuovere programmi di integrazione scolastica, di scuola a domicilio e in ospedale, di promozione della salute in ambito scolastico.
- Promuovere la creazione di percorsi di formazione di tutte le figure professionali coinvolte nell'assistenza, formando alle modalità di lavoro multiprofessionale e multidisciplinare in un'ottica sistemica.
- Sviluppare protocolli, linee guida e percorsi formativi condivisi e operativi tra servizi pediatrici e servizi per gli adulti per attuare in maniera strutturata ed efficiente la transizione dall'età adolescenziale all'età adulta.
- Promuovere l'utilizzo di sistemi di monitoraggio, mediante la raccolta e diffusione di indicatori di processo e di esito, anche attraverso l'organizzazione e lo svolgimento di audit clinici per il miglioramento continuo della qualità.
- Promuovere la verifica sistematica dell'utilizzo di protocolli e percorsi diagnostico terapeutico assistenziali EBM, sviluppando specifici indicatori pediatrici per il monitoraggio degli esiti da includere nell'ambito del PNE.
- Promuovere azioni specifiche per rispondere in maniera efficace ai bisogni e alle esigenze dei bambini e adolescenti vulnerabili, garantendo l'accesso ai servizi di assistenza socio-sanitaria.

## RISULTATI ATTESI

- Sviluppo di modelli che garantiscano una risposta integrata ai bisogni di salute tenendo conto delle peculiarità dell'età evolutiva.

## D. IL MONITORAGGIO DEL PIANO

Il monitoraggio del Piano, che potrà fornire elementi utili a calibrare le scelte strategiche regionali/provinciali e locali, prevede un disegno lungo tre direttrici.

**La prima** riguarda il **monitoraggio normativo** e concerne il recepimento del Piano da parte delle Regioni e PP.AA., attraverso l'analisi degli atti formali di recepimento, nonché degli strumenti conseguenti di cui ognuna si doterà (Linee di indirizzo, Piani programmatici, Commissioni, Gruppi di Lavoro, ecc.) per contestualizzare, sulla base delle proprie scelte strategiche, l'articolazione organizzativa prevista dal Piano e i processi attuativi in esso indicati.

**La seconda** investe il **monitoraggio dei nuovi assetti organizzativi e operativi** che scaturiranno dalle scelte di attuazione del Piano nelle singole Regioni e PP.AA., quali, i percorsi attivati relativamente all'assistenza ai pazienti cronici, gli strumenti anche tecnologici utilizzati per la presa in carico nonché le modalità assistenziali previste alla luce della riorganizzazione dei servizi territoriali definita dal DM 77/2022.

**La terza** valuta l'**andamento dei principali indicatori di salute relativi alle singole patologie croniche** per comprendere, nel breve e nel medio/lungo periodo, quanto le strategie effettivamente attuate, siano in grado di generare risultati in termini di performance, di outcome, di modalità e di costi di gestione.

**Queste tre direttrici sulle quali è possibile strutturare l'articolazione del monitoraggio del Piano, forniranno non soltanto risultati valutativi sull'impatto, diretto e indiretto, ma anche spunti di riflessione per le prossime revisioni dello stesso.**

L'attività di monitoraggio che vedrà impegnata la Cabina di regia, rappresenta, a nostro avviso, uno dei punti nevralgici del nuovo PNC in quanto darà indicazioni e scaturiranno informazioni e dati utili per fornire risposte sempre più puntuali e, si spera, sempre più immediate ai bisogni di salute dei cittadini.

## PARTE SECONDA

In questa parte del Piano vengono trattate 3 patologie, non trattate nel Piano 2016 ed individuate attraverso criteri quali la rilevanza epidemiologica, la gravità, l'invalidità, il peso assistenziale ed economico, la difficoltà di diagnosi e di accesso alle cure.

In analogia al Piano 2016, dopo l'inquadramento generale della patologia (definizioni, dati epidemiologici, caratteristiche generali dell'assistenza), sono state elencate le principali criticità, gli obiettivi generali e specifici, le linee di intervento proposte e i risultati attesi. Inoltre, per ciascuna, sono stati condivisi tre indicatori per il monitoraggio, da porre in essere a cura della Cabina di Regia, a seguito dell'approvazione in CSR del PNC.

Per la redazione delle schede di patologia, sono state previamente individuate le Società scientifiche fra quelle pubblicate nell'elenco redatto dal Ministero della Salute, in attuazione dell'articolo 5 della legge 8 marzo 2017, n. 24 e del decreto ministeriale 2 agosto 2017, come aggiornato dalla determina del 27 settembre 2022.

Le associazioni scientifiche sono state individuate fra quelle iscritte nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS), istituito presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali in attuazione degli artt. 45 e segg. del Codice del Terzo Settore (Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117), per assicurare la piena trasparenza degli enti del Terzo settore (ETS) attraverso la pubblicità degli elementi informativi che vi sono iscritti, nonché fra i destinatari delle somme relative al 5 per mille dell'Irpef.

A seguito di ulteriori istanze, pervenute successivamente all'inizio dei lavori, da parte sia di altre Società Scientifiche sia di Associazioni dei pazienti, è stata consentita la massima estensione della partecipazione.

Il format è stato successivamente collazionato e integrato dal Ministero della Salute, tenuto conto delle indicazioni dei coordinatori dei sottogruppi istituiti per ciascuna patologia. Per la formulazione degli indicatori ci si è avvalsi dell'apporto dei rappresentanti regionali nominati dal Coordinamento della Commissione Salute fra i membri di diritto della Cabina di regia (all'interno del PNC 2024 è possibile trovare l'elenco delle Associazioni dei pazienti e delle Società Scientifiche che hanno collaborato ai lavori di aggiornamento della seconda dello stesso).

### 1. OBESITÀ

L'obesità è una malattia metabolica cronica caratterizzata da accumulo eccessivo o anormale di tessuto adiposo tale da causare un'alterazione dello stato di salute, con riduzione della qualità e dell'aspettativa di vita. Rappresenta una vera e propria malattia e non solo un fattore di rischio per altre condizioni cliniche, con le quali si può peraltro complicare in un quadro di comorbidità complesso e articolato.

Può quindi essere definita come «malattia eterogenea e multifattoriale influenzata da fattori genetici, ambientali e psicologici» inoltre una malattia recidivante e progressiva che rappresenta la base di numerose altre malattie croniche. L'indicatore antropometrico più utilizzato per la diagnosi di obesità è l'Indice di Massa Corporea (IMC) calcolato come il rapporto tra peso ed altezza elevata al quadrato; l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce l'obesità nell'adulto in base alla presenza di un valore di IMC  $\geq 30$  kg/m<sup>2</sup>, indipendente da sesso ed età. In base all'IMC, l'obesità è classificata in classi di gravità progressiva, cui corrisponde un aumentato rischio di complicanze e di riduzione dell'aspettativa di vita.

Secondo i dati più recenti del sistema di Sorveglianza PASSI (periodo 2020-2021), la prevalenza dell'obesità nella popolazione adulta italiana è dell'11,1% tra gli uomini e del

9,7% tra le donne, mentre la prevalenza È del 5,7% nella fascia di età 18-34 anni, del 9,4% nella fascia di età 35-49 anni, e del 14,1% nella fascia di età 50-69 anni. I dati evidenziano inoltre come la prevalenza dell'obesità sia maggiore nelle classi sociali meno abbienti e con un livello socioculturale più basso; essa è infatti più che raddoppiata nelle persone che riferiscono molte difficoltà economiche (17,9%) rispetto alle persone che non ne riferiscono nessuna (8,3%).

Il rapporto sull'obesità presentato nel 2022 dall'Ufficio regionale europeo dell'OMS sottolinea come interventi politici che si concentrino sui determinanti ambientali e commerciali della scorretta alimentazione possano probabilmente essere efficaci nell'invertire l'epidemia di obesità, affrontare le disuguaglianze e raggiungere sistemi alimentari sostenibili.

Gli sforzi per prevenire l'obesità devono considerare i determinanti più ampi della malattia e le opzioni politiche dovrebbero allontanarsi da approcci incentrati solo sugli individui e affrontare i fattori strutturali dell'obesità.

La strategia dell'Italia mira a garantire una presa in carico globale delle persone in sovrappeso/obese attraverso un approccio integrato (preventivo e clinico-nutrizionale) che offra ai pazienti forme di assistenza "multidisciplinari".

Al fine di garantire una gestione integrata delle persone in sovrappeso o affette da obesità, già l'Accordo Stato-Regioni del 24 novembre 2016 ha previsto la realizzazione di una rete Territorio-Ospedale per la prevenzione e la cura, attraverso la realizzazione di percorsi preventivi e diagnostico-terapeutici dedicati.

In quest'ottica, **l'approccio integrato all'assistenza può articolarsi in più livelli**, con specificità per le diverse fasce d'età, attraverso l'implementazione di Percorsi Diagnostico-Terapeutici Dedicati (PDTA) che adottino per gli aspetti di prevenzione e promozione della salute un approccio coerente con le previsioni del citato accordo Stato-Regioni del 24 novembre 2016 e dell'Accordo Stato-Regioni del 27 luglio 2022 sul documento "Linee di indirizzo per la prevenzione e il contrasto del sovrappeso e dell'obesità".

**Il primo livello** è rappresentato dall'assistenza territoriale: il pediatra di libera scelta (PLS) e/o il medico di medicina generale (MMG) intervengono nell'ambito del percorso sia mettendo in atto precocemente azioni preventive età specifiche e individuando i soggetti a rischio di sovrappeso/obesità per orientarli verso uno stile di vita sano e attivo, sia assicurando a bambini/adolescenti (e rispettive famiglie) e adulti con sovrappeso od obesità non grave e non complicata, l'inserimento di un adeguato percorso di presa in carico personalizzato, con monitoraggio frequente.

Per l'individuazione dei soggetti a rischio, le Farmacie partecipano alla realizzazione dei programmi di educazione sanitaria e di campagne di prevenzione delle principali patologie a forte impatto sociale, come l'obesità rivolti alla popolazione generale e realizzati a livello nazionale e regionale, ricorrendo a modalità di informazione adeguate al tipo di fattore di rischio.

**Il secondo livello** è costituito, sul territorio, sia dai servizi afferenti al Dipartimento di Prevenzione, sia dai centri Spoke della Rete cui è affidata la prevenzione secondaria attraverso un approccio integrato preventivo e clinico-nutrizionale, che si avvalgono di un team multiprofessionale e multidisciplinare. Il terzo livello è costituito dai Centri ospedalieri ad alta specializzazione, per la cura dell'obesità grave o con complicanze (centri Hub), e valorizza la collaborazione tra il team multiprofessionale ivi presente e altri specialisti per la diagnosi differenziale delle forme di obesità complessa, ed il trattamento delle complicanze, unitamente all'erogazione di cure mediche innovative, di terapia chirurgica e cure riabilitative alimentari e motorie, nonché la formazione degli operatori e la promozione e il coordinamento di attività di ricerca.

La fase di inquadramento diagnostico è funzionale alla **scelta dell'indirizzo terapeutico, discusso con il paziente**, scelto in base a parametri opportunamente individuati, e del percorso terapeutico che deve prevedere dieta personalizzata, attività fisica, educazione terapeutica e terapia cognitivo comportamentale, trattamento delle complicanze (metaboliche, cardiovascolari, respiratorie, renali, osteo-articolari e funzionali), trattamento dei disturbi psicologici, eventuale trattamento farmacologico.

Il trattamento deve essere di lungo periodo, considerando la cronicità della malattia, e prevedere visite di controllo ed una rivalutazione periodica delle complicanze. L'invio verso percorsi di tipo riabilitativo può rappresentare un nodo strategico per i pazienti ad alta complessità per il trattamento delle disabilità e delle comorbidità obesità-correlate. Il paziente sottoposto a chirurgia dell'obesità deve invece entrare in un percorso di follow-up multiprofessionale e multidisciplinare a lungo termine, per prevenire e/o gestire complicanze nutrizionali, chirurgiche e cliniche, considerando esami di laboratorio programmati secondo le tempistiche previste dalle linee guida di riferimento.

### LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE

- Sviluppare PDTA sulla base di linee guida condivise, che tengano conto delle particolari esigenze organizzative delle singole realtà locali;
- Promuovere la comunicazione tra Centri Specialistici e cure primarie al fine di realizzare un piano assistenziale condiviso con tutti gli operatori coinvolti implementandone le modalità di collegamento in rete;
- Implementare il numero dei centri specialistici di secondo e terzo livello (collegati con U.O. di chirurgia bariatrica) presenti sul territorio;
- Promuovere criteri di accreditamento strutturali e funzionali dei centri di Chirurgia Bariatrica declinati in provvedimenti normativi;
- Includere nei piani di formazione e aggiornamento degli operatori dei Servizi Sanitari Regionali eventi sul tema dell'obesità (con particolare riferimento alla sensibilizzazione sulla lotta allo stigma).

### RISULTATI ATTESI

- Adozione di PDTA locali specifici per l'obesità;
- Implementazione dei Centri di specialistici di secondo e terzo livello;
- Implementazione di reti assistenziali dedicate.

## 2. EPILESSIA

L'Epilessia (E) è stata definita nel 2005 dall'International League Against Epilepsy (ILAE) malattia neurologica caratterizzata dalla persistente predisposizione a sviluppare crisi epilettiche e dalle conseguenze neurobiologiche, cognitive, psicologiche e sociali a tale condizione associate.

Tre sono i criteri che l'ILAE ha individuato per formulare una diagnosi di epilessia:

1. almeno due crisi non provocate o riflesse, ad un intervallo di almeno 24 ore l'una dall'altra;
2. una sola crisi epilettica, con rischio aumentato (> 60%) di ricorrenza delle crisi rispetto al rischio generale di recidiva, in base all'etiologia;
3. una sola crisi epilettica quando è possibile formulare diagnosi di una specifica sindrome epilettica.

L'E. **può comparire a tutte le età**, tuttavia i picchi maggiori di incidenza si presentano in epoca neonatale/infantile e dopo i 65 anni, potendo perdurare per tutta la vita, interessando all'incirca l'1% della popolazione che vive nei Paesi a medio-alto reddito (con prevalenza ed

incidenza maggiore nei Paesi a basso reddito); si stima che nel mondo vivano 50 milioni circa di Persone con E (PcE), 6 milioni in Europa e **500-600.000 in Italia**.

**Le E. sono molteplici, con cause ed evoluzioni prognostiche diverse**, alcune, compatibili con una buona qualità di vita, altre invece di maggior gravità e associate ad importanti comorbidità, che possono esprimere anche disabilità. La Classificazione è complessa e deve considerare il tipo di esordio (focale, generalizzato o sconosciuto, la presenza di fenomeni motori e l'eventuale associazione con disturbo della coscienza) e l'etiologia può essere strutturale, genetica, infettiva, metabolica, disimmune, ma in oltre un terzo dei casi rimane sconosciuta.

Nel maggio 2022 l'OMS ha approvato l'"Intersectoral Global Action Plan (IGAP) on Epilepsy and Other Neurological Disorders 2022–2031", piano decennale che pone i seguenti obiettivi strategici:

- 1) rendere la gestione di queste patologie prioritaria nelle politiche nazionali;
- 2) fornire diagnosi e trattamenti efficaci e tempestivi;
- 3) implementare strategie di prevenzione e promozione;
- 4) favorire la ricerca e l'innovazione;
- 5) rafforzare l'approccio di salute pubblica.

**L'assistenza per le PcE evidenzia, ad oggi una disomogeneità territoriale, sia riguardo all'età evolutiva che a quella adulta.** Esistono Centri ad elevata specializzazione, usualmente collocati in grandi Aziende Ospedaliere, Ospedaliere-Universitarie o negli IRCCS, talora rivolti ad ambedue i gruppi di popolazione ma raramente con programmi organizzati per la fase di Transizione dall'adolescenza all'età adulta.

Da una mappatura condotta sul territorio nazionale emerge la necessità di individuare Centri regionali di riferimento per la gestione delle forme suscettibili di trattamento chirurgico.

L'E. è una condizione contraddistinta da alcune peculiarità che si riflettono su **necessità assistenziali diverse in relazione all'età ed al genere**:

- a) manifestazioni accessuali, a ricorrenza poco prevedibile, con relativi rischi nello svolgimento delle attività quotidiane;
- b) occorrenza di eventi che configurano emergenze mediche (crisi e stati epilettici, loro conseguenze);
- c) necessità di terapie farmacologiche a lungo termine con potenziale influenza sul benessere fisico e psichico e possibili interazioni con altre terapie eventualmente necessarie;
- d) comorbidità specifiche e interazioni reciproche con altre malattie, che richiedono un approccio multidisciplinare.

### **OBIETTIVI SPECIFICI**

- Creazione di una Rete Assistenziale per l'Epilessia necessaria per una presa in carico globale, inclusiva ed efficace della PcE;
- Armonizzazione delle procedure cliniche e strumentali in alcuni settori specifici: a) chirurgia dell'epilessia; b) genetica; c) stati epilettici; d) transizione delle cure.

### **LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE**

- Definire dataset minimi per la caratterizzazione delle PcE;
- Definire PDTA codificati anche con il supporto di strumenti di telemedicina, al fine di armonizzare procedure cliniche, strumentali e percorsi assistenziali;
- mappare la disponibilità di strutture e personale da dedicare ai percorsi di presa in carico;
- Creare strumenti gestionali condivisi e accessibili a differenti livelli di responsabilità dagli operatori della Rete anche al fine di creare Registri di malattia su base regionale;

- Promuovere campagne di informazione e di sensibilizzazione destinate alle PcE ed ai loro familiari, agli operatori dei servizi sociosanitari, ed alla popolazione generale;
- Garantire sicurezza e gestione della somministrazione dei farmaci in ambienti scolastici, educativi, formativi, sia nella continuità assistenziale che nelle emergenze, applicando le indicazioni ministeriali.

## RISULTATI ATTESI

- Implementazione dei documenti epidemiologici, con monitoraggio dell'incidenza della patologia sul territorio, anche mediante creazione/implementazione di registri su base regionale; implementazione di strumenti informatici (es. FSE, cartella clinica informatizzata, ecc.) condivisi dagli operatori della Rete Assistenziale locale e omogenei su base regionale;
- Implementazione e/o creazione in ogni Regione di PDTA codificati che prevedano attività multiprofessionale e multidisciplinare, anche con il supporto di strumenti di telemedicina;
- Creazione di percorsi assistenziali personalizzati (popolazione pediatrica, transizione all'età adulta, gravidanza e procreazione, anziano/grande anziano);
- Incremento di modelli di integrazione scolastica, di scuola a domicilio e in ospedale e aumento del numero degli Istituti scolastici che implementino tali modelli.

## 3. ENDOMETRIOSI

L'Endometriosi (EN) è una patologia cronica, infiammatoria, estrogeno-dipendente, a genesi incerta, caratterizzata da presenza di tessuto simil endometriale in sedi ectopiche, con carattere progressivo e ingravescente. Il processo infiammatorio, soggetto alla circadiana estrogenica, comporta la reazione fibrotica dei tessuti interessati, con conseguenziale sviluppo di aderenze e potenziale distorsione dell'anatomia.

La più comune sede di localizzazione dell'EN è il peritoneo pelvico e gli organi pelvici (ovaie, sigma, vescica); casi più rari coinvolgono localizzazioni peritoneali dell'alto addome e degli organi addominali, o distretti extraddominali (localizzazioni toraciche).

La sintomatologia è correlata alla localizzazione del tessuto endometrioso. **Spesso asintomatica per anni con ripercussioni sulla cronicizzazione della patologia e sulla tempestività della sua diagnosi**, quando sintomatica si manifesta generalmente con dolore pelvico, soprattutto in fase peri-mestruale, con mestruazioni dolorose (dismenorrea) e dolore durante i rapporti sessuali (dispareunia), e in taluni casi durante la defecazione (dischezia). **Le alterazioni anatomiche ed il quadro infiammatorio cronico possono portare ad infertilità.**

Si stima che colpisca tra il 10 e il 15% delle donne in età fertile (**in Italia si stimano circa 3.000.000 di casi**), con un picco di incidenza della diagnosi tra i **25 e 35 anni**, risultando meno frequente in età prepubere e post menopausale, seppure tale percentuale possa ritenersi sottostimata a causa delle attuali difficoltà diagnostiche e la mancanza di standardizzazione, che la rendono difficilmente identificabile.

**In Italia la realtà assistenziale è estremamente varia e poco uniforme.** La difficoltà nella diagnosi spiega il frequente **ritardo diagnostico (stima di 7-10 anni dal primo sintomo)**, ed il conseguente non corretto approccio terapeutico.

Numerose Regioni italiane stanno implementando Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) dedicati all'EN. L'eterogeneità nei trattamenti nei casi minimo-lievi tende a diminuire nei casi correttamente diagnosticati. casi di Endometriosi Profonda o Severa, che dovrebbero essere gestiti in specifici centri di riferimento, attualmente non sono

ancora omogeneamente distribuiti sul territorio italiano, né inseriti all'interno di una rete che permetta l'integrazione con i centri di secondo e terzo livello. Inoltre, alcune delle conseguenze più gravi dell'EN, quali l'infertilità, sono spesso diagnosticate in condizioni di irreversibilità.

La complessità dell'endometriosi, a livello organico e di sintomatologia, fa sì che la patologia **abbia un impatto notevole sulla qualità di vita** delle donne che ne sono affette, sia in termini di stato fisico che in termini psicologici e sociali. **Il dolore cronico o persistente** nella zona addomino-pelvica, caratteristico dell'endometriosi, può determinare una contrazione difensiva dei muscoli, rigidità, e conseguente amplificazione degli stimoli dolorosi.» quindi **importante che l'approccio alla paziente sia multidisciplinare** e venga intrapreso sulla base dell'estensione della malattia, della gravità e del corredo sintomatologico.

**La fisioterapia e la riabilitazione del pavimento pelvico si sono dimostrate un valido aiuto terapeutico per il trattamento dell'endometriosi.** Per tale ragione, risulta fondamentale prevedere un supporto psicologico che aiuti la donna con diagnosi di endometriosi nel percorso di consapevolezza e di convivenza con la malattia. Nell'ottica di un percorso terapeutico personalizzato tutte le figure coinvolte devono essere necessariamente e adeguatamente informate tramite un'interazione e una comunicazione efficace.

## OBIETTIVI

- Riduzione dei tempi di inquadramento diagnostico e standardizzazione delle fasi di trattamento medico e chirurgico, al fine di ottimizzare l'inserimento della paziente all'interno del percorso assistenziale;
- Miglioramento degli outcome e della qualità di vita percepita.

## LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE

- Creare registri su base regionale con raccolta di dati delle pazienti in trattamento cronico; istituire reti assistenziali integrate tra territorio e centri di riferimento (Hub & Spoke) con adozione di PDTA condivisi;
- Investire nell'adeguamento tecnologico dei presidi diagnostici (approvvigionamento di ecografi di ultima generazione) e chirurgici;
- Ottimizzare ed uniformare l'offerta di centri di Medicina della riproduzione sul territorio nazionale;
- Realizzare attività di formazione per gli operatori sanitari e campagne informative per pazienti, familiari e popolazione generale.

## RISULTATI ATTESI

- Implementazione dei documenti epidemiologici (con monitoraggio dell'incidenza della patologia e sua stratificazione sul territorio);
- Implementazione di PDTA regionali con indicazione ai trattamenti di I livello e criteri di eleggibilità all'intervento chirurgico e ottimizzazione dell'offerta assistenziale;
- Aumento della percentuale di pazienti sottoposte a tecniche di chirurgia mininvasiva;
- Adeguata allocazione delle risorse umane, strutturali e destinate alla formazione.

## 2. LE MALATTIE CRONICHE

Le malattie croniche sono caratterizzate da un lento e progressivo deterioramento delle funzioni fisiologiche. Sebbene ogni patologia presenti caratteristiche proprie, in genere per il paziente cronico è possibile solo trattare i sintomi, senza poter curare definitivamente la malattia e ciò comporta un impatto duraturo sulle condizioni cliniche per cui, per migliorare la qualità della vita e garantirne il mantenimento nel tempo, è essenziale un approccio integrato che coinvolga la cura e la gestione del paziente, supportando anche i familiari e/o il caregiver.

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

Le malattie croniche, però, sono legate anche a determinanti impliciti, spesso definiti come "cause delle cause", un riflesso delle principali forze che trainano le modifiche sociali, economiche e culturali: la globalizzazione, l'urbanizzazione, l'invecchiamento progressivo della popolazione, le politiche ambientali, la povertà<sup>3</sup>.

In base al Rapporto BES – Salute del 2023, in una popolazione come quella italiana, caratterizzata da un'aspettativa di vita molto elevata e quindi da una notevole percentuale di persone anziane, sono **molto diffuse** patologie come le **demenze** e le **malattie del sistema nervoso** per le quali nel 2020 il tasso di mortalità è pari a **35,7%** per 10mila abitanti. Le donne hanno un tasso di mortalità pari a **34,8%**, gli uomini pari a **36%** per 10mila. I tassi di mortalità per demenza e per malattie del sistema nervoso più elevati si evidenziano soprattutto al Nord (**41,7%** per 10mila abitanti nel Nord-Ovest e **37,4%** nel Nord-Est) e nelle Isole (**34,7%** per 10mila abitanti), e meno al Centro (**33%** per 10mila abitanti) e al Sud (**28,7%** per 10mila abitanti).

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

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

**l'Alzheimer** e la **demenza senile** riguardano quasi 1 anziano su 10 (**8,3%**), mentre il **parkinsonismo** una percentuale più bassa pari al **2,3%**.

In Rapporto BES mette in evidenza che le persone che hanno dovuto fare a meno delle cure ammonta al **7,6% sull'intera popolazione nel 2023**, in aumento rispetto al 7,0% dell'anno precedente per cui il mancato accesso alle visite mediche o accertamenti diagnostici ritenuti necessari in un anno, per problemi economici (**4,2% della popolazione complessiva nel 2023**), a causa delle lunghe liste di attesa (**4,5% della popolazione complessiva nel 2023**), difficoltà nel raggiungere i luoghi di erogazione del servizio, questo si verifica soprattutto quando la prenotazione della prestazione avviene in un luogo lontano dalla propria abitazione. Non dobbiamo dimenticare che spesso le persone con malattia croniche sono anziane e/o fragili, vivono da soli e non sempre sono nelle condizioni di potersi spostare e percorrere diversi chilometri o ancora abitano in piccoli centri o aree interne dove gli spostamenti sono ancora più complicati, ed ecco che si rinuncia.

Infatti, la quota della rinuncia a prestazioni sanitarie cresce all'aumentare dell'età. Nel 2023, partendo dall'1,3% rilevato tra i bambini fino ai 13 anni, la quota mostra un picco nell'età adulta tra i 55-59enni, dove raggiunge l'11,1%, per restare elevata tra gli anziani di 75 anni e più (9,8%). Tuttavia, l'incremento tra il 2022 e il 2023 riguarda solo la popolazione adulta (18-64 anni), che passa dal 7,3% all'8,4%.

Inoltre, la quota di rinuncia è pari al 9,0% tra le donne e 6,2% tra gli uomini, con un divario che si amplia ulteriormente nell'ultimo anno.

Per quanto riguarda la distribuzione territoriale, l'incremento del 2023 rispetto all'anno precedente si concentra soprattutto al Centro (dal 7,0% all'8,8%) e al Sud (dal 6,2% al 7,3%), **nel Centro si registra la più alta quota di rinuncia (8,8%)**, segue il Mezzogiorno con il 7,7%, mentre il Nord con 7,1% mantiene lo stesso livello del 2022. Sono poche le regioni che nel 2023 tornano a livelli più bassi del 2019, sebbene qualcuna sia anche riuscita a ridurli ulteriormente.

In questo contesto, la lotta contro le malattie croniche è una priorità per la salute pubblica e rende indispensabile investire nella prevenzione e nel controllo di queste patologie. Ciò implica, da un lato, la riduzione dei fattori di rischio a livello individuale, e, dall'altro, un'azione interdisciplinare e integrata per affrontare.

Una persona con patologia cronica deve sottoporsi a trattamenti medici prolungati e ripetuti nel tempo, con l'obiettivo di alleviare i sintomi e migliorare quanto più possibile la qualità della sua vita. Di solito, ai pazienti affetti da una o più malattie croniche viene riconosciuta una certa percentuale di invalidità civile, che dà diritto a una serie di benefici da parte dello Stato, tra cui, nei casi più gravi, la pensione di invalidità. Tali aiuti variano in base alla percentuale di invalidità. Per alcune di esse il SSN prevede la possibilità di usufruire in esenzione dal ticket di alcune prestazioni di specialistica ambulatoriale, finalizzate al monitoraggio della malattia e alla prevenzione di complicanze e ulteriori aggravamenti (Decreto ministeriale 329/99 e successive modifiche).

Le malattie e le condizioni che danno diritto all'esenzione sono individuate in base ai criteri dettati dal Decreto legislativo 124/98 (gravità clinica, grado di invalidità e onerosità della quota di partecipazione derivante dal costo del relativo trattamento). L'elenco delle malattie croniche esenti dalla partecipazione al costo delle prestazioni è stato ridefinito e aggiornato dal DPCM Lea del 12 gennaio 2017 e sostituisce il precedente<sup>4</sup>. **I LEA sono costituiti da**

<sup>4</sup><https://www.salute.gov.it/portale/esenzioni/dettaglioContenutiEsenzioni.jsp?lingua=italiano&id=1017&area=esenzioni&menu=vuoto>

**attività, servizi e prestazioni che tutti gli assistiti hanno diritto a ricevere dal SSN in condizioni di uniformità. Rappresentano le garanzie che lo Stato assicura ai propri cittadini.** Nel rispetto degli equilibri programmati di finanza pubblica, al fine di garantire l'efficacia e l'appropriatezza clinica e organizzativa delle prestazioni, il comma 556 dell'art. 1 della Legge di stabilità 2016 (Legge 28 dicembre 2015, n. 208) ha previsto l'istituzione della Commissione Nazionale per l'Aggiornamento dei LEA e la Promozione dell'Appropriatezza del SSN.

**Dopo oltre 20 anni il nuovo Decreto tariffe aggiorna i nomenclatori per la specialistica ambulatoriale e la protesica<sup>5</sup>.** Approvata in Conferenza Stato-Regioni l'intesa sul nuovo decreto del Ministero della Salute, di concerto con il Mef, che modifica il DM 23 giugno 2023 "Decreto Tariffe". Il provvedimento **entrerà in vigore dal 30 dicembre 2024** e aggiorna, dopo 28 anni, il nomenclatore delle prestazioni di specialistica ambulatoriale e, dopo 25 anni, quello dell'assistenza protesica fermi rispettivamente al 1996 e al 1999.

Rispetto al DM del 2023, vengono aggiornate 1.113 tariffe associate alle prestazioni di specialistica ambulatoriale e protesica sulle 3.171 che compongono il nomenclatore, ovvero il 35% del totale. Rispetto alle tariffe vigenti (2012), l'impatto in termini di incremento delle risorse messe a disposizione dal Governo raggiunge i 550 milioni di euro. L'adozione del nuovo nomenclatore rispetto invece a quello pubblicato nel 2023, avrà un impatto di 147,3 milioni di euro per la finanza pubblica che si tradurrà in rimborsi più congrui riconosciuti a tutti gli operatori, pubblici e privati. Il Ministero della Salute, in pochi mesi, ha elaborato il nuovo nomenclatore, adeguando le tariffe sulla base di una metodologia che ha considerato, da un lato, i valori tariffari attualmente vigenti nelle 21 Regioni e Province Autonome, e – dall'altro – il costo pieno delle prestazioni grazie alla collaborazione di strutture pubbliche e private sul territorio nazionale.

Grazie alle numerose interlocuzioni tecniche avviate con le organizzazioni più rappresentative nei diversi settori interessati, si è giunti ad una proposta approvata dalla Commissione nazionale tariffe a cui partecipano rappresentanti delle Regioni, del Ministero dell'Economia e delle Finanze e di Agenas.

**L'entrata in vigore del Decreto tariffe è essenziale perché assicura su tutto il territorio nazionale la piena erogazione dei nuovi LEA (Dpcm 2017)<sup>6</sup>, superando le disomogeneità assistenziali tra i cittadini che potranno finalmente usufruire in ogni area del Paese di prestazioni al passo con le innovazioni medico scientifiche per la specialistica ambulatoriale e per la protesica.**

**Tra le novità per la specialistica ambulatoriale:** l'erogazione omogenea su tutto il territorio delle prestazioni di procreazione medicalmente assistita incluse nei LEA; prestazioni per la diagnosi o il monitoraggio della celiachia e malattie rare; prestazioni indispensabili ad approfondimenti diagnostici strumentali di alta precisione nell'ambito della diagnostica per immagini in grado di consentire diagnosi più rapide ed affidabili; enteroscopia con microcamera ingeribile, screening neonatali. Viene introdotta la consulenza genetica per coloro che si sottopongono ad una indagine utile a confermare o a

<sup>5</sup>

[https://www.salute.gov.it/portale/news/p3\\_2\\_4\\_1\\_1.jsp?lingua=italiano&menu=salastampa&p=comunicatistampa&id=6039](https://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_4_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=salastampa&p=comunicatistampa&id=6039)

<sup>6</sup> <https://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?lingua=italiano&id=4773&area=Lea&menu=vuoto>

escludere un sospetto diagnostico e si aggiornano le prestazioni di radioterapia assicurando a tutti gli assistiti l'erogazione di prestazioni altamente innovative come la radioterapia stereotassica, adroterapia e radioterapia con braccio robotico.

**Tra le prestazioni previste per l'assistenza protesica:** ausili informatici e di comunicazione (inclusi i comunicatori oculari e le tastiere adattate per persone con gravissime disabilità); apparecchi acustici a tecnologia digitale; attrezzature domotiche e sensori di comando e controllo per ambienti; arti artificiali a tecnologia avanzata e sistemi di riconoscimento vocale e di puntamento con lo sguardo.

L'adozione del nuovo Nomenclatore tariffario, oltre a garantire ai LEA 2017, permette di procedere con l'aggiornamento dei LEA contenuto in due decreti (un DM e un DPCM) già predisposti dal Ministero della Salute. Questi provvedimenti assicurano un ulteriore ampliamento del diritto alla tutela della salute dei cittadini poiché, qualora approvati, inseriranno nuove importanti prestazioni all'interno dei Livelli essenziali di assistenza, tra cui **l'estensione degli screening neonatali a ulteriori patologie, inclusa la SMA**, e incrementeranno di 700 milioni di euro rispetto al 2012 le risorse a disposizione per l'assistenza ambulatoriale e protesica.

**Il Ministero della Salute, inoltre, ha proposto l'inserimento in Legge di Bilancio di un provvedimento che permetterà di aggiornare le tariffe già nel corso del 2025. La stessa norma contiene la revisione della metodologia per l'aggiornamento continuo delle tariffe (con cadenza biennale) riferite alle prestazioni di specialistica ambulatoriale e protesica, di assistenza ospedaliera per acuti e per il post-acuto: esse saranno basate sull'analisi dei costi rilevati in un panel di strutture sanitarie pubbliche e private su tutto il territorio nazionale, consentendo così un più tempestivo allineamento tra i costi e le tariffe riconosciute agli operatori pubblici e privati.**

### 3. LE MALATTIE RARE

Una malattia è considerata rara quando colpisce al massimo 5 persone ogni 10.000 abitanti e si rivela con una bassa prevalenza nella popolazione. Spesso si tratta di malattie croniche, degenerative, disabilitanti e con un impatto significativo anche a livello psicologico e sociale. Si presentano una grande complessità, non solo per la numerosità e la diversità delle sue forme, ma anche per la grande variabilità di sintomi e segnali. Anche se l'incidenza di queste patologie sulla popolazione è poco elevata, nel mondo sono state riscontrate tra 7000 e 8000 patologie rare. L'**80%** è di origine genetica, il restante **20%** riguarda malattie acquisite. In Europa si stima che le persone affette da tali patologie siano circa 20-30 milioni. **In Italia ci sarebbero circa 2 milioni di malati, moltissimi dei quali in età pediatrica.**

Per la maggior parte di queste malattie ancora oggi non è disponibile una cura efficace, ma numerosi trattamenti appropriati, grazie alla ricerca e all'innovazione, possono migliorare la qualità della vita della persona e dei familiari e prolungarne la durata.

Chi soffre di una patologia grave spesso incontra difficoltà nel giungere ad una diagnosi, nell'ottenere informazioni, essere indirizzati a professionisti competenti, difficoltà connesse all'accesso a cure di qualità, alla presa in carico sociale e medica della malattia, un coordinamento tra le cure ospedaliere e le cure di base, l'autonomia e l'inserimento sociale, professionale e civico.

Spesso la malattia rara è "senza nome", in quanto si tratta di una condizione che descrive le persone con una serie di disturbi e disabilità, probabilmente causati da una sindrome genetica, che i medici non sono ancora stati in grado di identificare. Questi pazienti e i loro familiari vivono dunque nell'incertezza, senza poter conoscere l'evolvere del proprio stato di salute o individuare il trattamento più adeguato e senza possibilità di accedere a cure sperimentali; ecco perché ottenere una diagnosi può sbloccare l'accesso ai trattamenti e a un'assistenza medica e sociale efficace. Ottenere una diagnosi giusta e accurata, anche quando non è disponibile un trattamento, aumenta le opportunità per i malati di pianificare il proprio futuro.

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

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

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

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

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

Alcune malattie prive di codice di esenzione potrebbero appartenere a uno dei gruppi aperti inclusi nell'elenco del DPCM 2017 che danno diritto all'esenzione, altre ancora potrebbero essere incluse nell'allegato delle malattie croniche e invalidanti<sup>7</sup>.

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

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

## TESTO UNICO MALATTIE RARE

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

Le finalità del provvedimento sono:

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

Il provvedimento ha sostanzialmente una duplice finalità:

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

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

Si prefigge di:

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

Il provvedimento è composto da 16 articoli e gli obiettivi sono: cure migliori e gratuite per i malati rari attraverso il potenziamento della Rete nazionale delle malattie rare; l'attuazione del percorso diagnostico terapeutico personalizzato redatto dai Centri di riferimento; la

<sup>7</sup> <https://tinyurl.com/yc7b7za9>

creazione di un percorso strutturato dall'età pediatrica a quella adulta; l'aggiornamento dei LEA; il potenziamento degli screening neonatali estesi e la diagnosi precoce; il fondo di solidarietà per il sostegno sociale per il diritto allo studio e al lavoro (non in grado di coprire i bisogni ma è un inizio importante); le campagne di informazione per i medici e i cittadini; il bisogno di incrementare i finanziamenti per la ricerca; la produzione dei farmaci orfani e immediatamente disponibili in tutte le Regioni una volta approvati dall'AIFA; la disponibilità degli ausili e dei farmaci innovativi.

L'iter per stabilire i criteri e le modalità di attuazione delle Legge 175/2021 avrebbe dovuto concludersi il 12 giugno 2022 ma dopo ben due anni e mezzo resta ancora molto da fare.

**Dei cinque differenti atti necessari alla piena attuazione del Testo Unico, a settembre 2022**, è stato ufficialmente costituito, tramite la firma del Decreto Ministeriale, il primo dei decreti attuativi della Legge 175/2021, **con un ritardo di sette mesi**, il Comitato Nazionale Malattie Rare (CoNaMR), la cui attività avrà durata triennale. Il decreto, oltre la lista dei soggetti che dovranno nominare i propri rappresentanti nel Comitato (27 in totale), ribadisce i compiti a esso attribuiti, già identificati dalla legge: **«funzioni di indirizzo e di coordinamento, definendo le linee strategiche delle politiche nazionali e regionali in materia di malattie rare»**, ma anche la redazione di pareri in merito ad atti cruciali quali il Piano Nazionale Malattie Rare, a cadenza triennale, il Riordino della Rete Nazionale Malattie Rare, e le periodiche campagne nazionali di informazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica. Il Decreto prevede, inoltre, che il **Comitato supporti il Ministro della Salute per la presentazione alle Camere, entro il 31 dicembre di ogni anno, di una relazione sullo stato di attuazione del Testo Unico Malattie Rare**<sup>8</sup>.

Altra scadenza fissata era quella del **12 marzo 2022**, data entro la quale doveva essere approvato il secondo **Piano Nazionale per le Malattie Rare e riordino della Rete Nazionale per le Malattie Rare**, e sempre entro questa data doveva essere siglato un **accordo in Conferenza Stato-Regioni per definire le modalità per assicurare un'adeguata informazione dei professionisti sanitari, dei pazienti coinvolti e delle loro famiglie**.

**Il 24 maggio 2023 è stato approvato il nuovo Piano nazionale malattie rare 2023-2023-2026** dalla Conferenza Stato-Regioni, con un ritardo di 14 mesi:

Sempre **entro il 12 marzo** il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, di concerto con il Ministero della Salute e col Ministero dell'Economia e delle Finanze, previa intesa della Conferenza Stato-Regioni, sentito l'INPS, doveva emanare il **decreto di istituzione del Fondo di Solidarietà per le persone affette da malattie rare. Anche in questo caso si tratta di un ritardo di quasi due mesi**.

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

Sono altresì necessari, **entro tre mesi** dalla pubblicazione in Gazzetta Ufficiale, due accordi in sede di Conferenza Stato-Regioni: uno relativo all'approvazione del Secondo Piano Nazionale Malattie Rare e riordino della Rete nazionale per le malattie rare; l'altro relativo

<sup>8</sup> <https://tinyurl.com/3utf53vb>

alla definizione delle modalità per assicurare un'adeguata informazione dei professionisti sanitari, dei pazienti e delle famiglie.

Infine, è necessario, **entro sei mesi** dalla pubblicazione in Gazzetta Ufficiale, **un Regolamento del Ministero della Salute di concerto con il Ministero dell'Università e della Ricerca** per stabilire i meccanismi degli incentivi fiscali in favore dei soggetti, pubblici o privati, impegnati nello sviluppo di protocolli terapeutici sulle malattie rare o alla produzione dei farmaci orfani.

**Ancora una volta alla legge non sono seguiti i decreti attuativi e non vengono rispettate le scadenze previste.**

Rispettare le scadenze poste per dare attuazione a una legge approvata dopo ampi confronti con le associazioni dei pazienti e il mondo civico, significa rendere esigibili i diritti delle persone con malattie croniche e rare e delle loro famiglie ma anche rispettare la volontà del Parlamento che ha approvato il Testo Unico all'unanimità<sup>9</sup>.

## PIANO NAZIONALE MALATTIE RARE

Il nuovo Piano Nazionale malattie rare<sup>10</sup> è stato approvato, dopo sette anni dal precedente, il 24 maggio 2023 dalla Conferenza Stato-Regioni.

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

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

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

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

Le Regioni dovranno recepire formalmente il PNMR e il documento di "Riordino della rete nazionale delle malattie rare", **entro il 31 gennaio 2024**, inoltre, dovranno individuare i centri di eccellenza, di riferimento e di coordinamento sul territorio per le malattie rare, di cui

<sup>9</sup> <https://tinyurl.com/bde3dfyu>

<sup>10</sup> <https://tinyurl.com/3m9tajxc>

dovranno certificare le relative attività svolte in una specifica relazione riassuntiva, da presentare **entro il 31 gennaio 2025**.

Nella relazione ciascun centro di riferimento dovrà comunicare il numero di pazienti che hanno ricevuto una diagnosi di malattia rara; il numero di piani terapeutici assistenziali personalizzati comprendenti i trattamenti e i monitoraggi previsti e alimentare coerentemente il registro nazionale delle malattie rare.

I centri di eccellenza non solo offriranno diagnosi più precise e tempestive, ma anche percorsi di cura personalizzati che tengano conto delle esigenze specifiche di ogni paziente. La distribuzione equa ed efficace delle risorse farà sì che ogni persona con malattia rara, ovunque si trovi nel Paese, possa accedere a terapie e trattamenti di qualità.

**Come Coordinamento delle Associazioni dei Malati Cronici e rari, oltre a essere molto soddisfatti per il nuovo Piano, vigileremo affinché quanto previsto nel documento venga effettivamente realizzato e si possa tradurre in esiti positivi per tutte le persone con patologia rara e loro familiari su tutto il territorio.**

## SCREENING NEONATALI ESTESI

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

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

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

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

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

Lo scopo dei programmi di screening neonatale è di diagnosticare tempestivamente le malattie congenite per le quali sono disponibili interventi terapeutici specifici che, se intrapresi prima della manifestazione dei sintomi, sono in grado di migliorare in modo significativo la prognosi della malattia e la qualità di vita dei pazienti, evitando gravi disabilità (ritardo mentale e/o di crescita, gravi danni permanenti) e, in alcuni casi, anche la morte.

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

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

Grazie ai progressi sempre più evidenti alcune Regioni hanno deciso di **ampliare autonomamente** i loro pannelli di screening neonatale, inserendo Malattie Lisosomiali (Malattie di Pompe, Gaucher, Fabry, MPS I), Malattie Muscolari: SMA (Leucodistrofia Metacromatica, Adrenoleucodistrofia) e Immunodeficienze (AD SCID, PNP e altre) per cui, il mancato aggiornamento del panel da parte delle istituzioni favorisce, ancora una volta, le difformità regionali nell’accesso alla prevenzione, alle cure e alla possibilità di migliorare la qualità di vita dei neonati.

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

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

Il Gruppo di Lavoro ha dato parere positivo per l’inclusione della SMA da aggiungere al panel delle malattie da ricercare obbligatoriamente, **ora si attende un provvedimento ministeriale che renda operativa la decisione in modo equo su tutto il territorio e per tutti i nati**. Sono però **almeno nove le patologie**, o i gruppi di patologie rare, **che avrebbero tutti i requisiti in regola per essere integrate nel panel nazionale**

**dello Screening Neonatale Esteso (SNE), compresa la SMA**, Mucopolisaccaridosi tipo 1 (MPS I), Immunodeficienze combinate gravi (SCID), Deficit di adenosina deaminasi (ADA-SCID), Deficit di purina nucleoside fosforilasi (PNP-SCID), Adrenoleucodistrofia X-linked (X-ALD), Iperplasia surrenalica congenita (SAG), Sindrome Adrenogenitale, Malattia di Pompe, Malattia di Fabry (X-linked), Malattia di Gaucher.

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

L'arrivo delle nuove terapie e uno studio recentemente completato, hanno mostrato come il trattamento precoce, prima che compaiano i sintomi della SMA (e quindi prima che si manifesti la malattia), sia in grado di rallentare, e in alcuni casi arrestare, l'avanzare della patologia, mostrando uno sviluppo molto simile a quello di bambini sani<sup>11</sup>.

Il Gruppo di lavoro ha dato parere positivo per l'inclusione della SMA da aggiungere al panel delle malattie da ricercare obbligatoriamente.

**Ad oggi, le Regioni che per propria volontà effettuano il test anche per la SMA sono:** Vediamo nel dettaglio da dove siamo partiti e lo stato dell'arte nelle diverse realtà regionali.

- **In Abruzzo:** lo screening è stato avviato a dicembre 2022 che ha ulteriormente esteso la possibilità di diagnosi precoce attraverso test di screening neonatale anche all'atrofia muscolare spinale (SMA) e a tre malattie da accumulo lisosomiale: la malattia di Fabry, la malattia di Gaucher e la mucopolisaccaridosi di tipo I (MPS I). In realtà, già dal con la Legge Regionale 112/1997 era stato introdotto lo screening per ipotiroidismo congenito, fenilchetonuria e fibrosi cistica e nel 2018 la lista delle patologie è stata estesa anche a tutte le malattie metaboliche ereditarie.
- **In Campania:** è stato approvato, con Delibera della Giunta Regionale n. 303 del 21/06/2022, il progetto pilota che prevede l'allargamento anche alla SMA della lista di patologie sottoposte a screening. Il progetto, che coinvolge tutti i Centri Nascita e le Tin presenti sul territorio regionale.
- **In Emilia-Romagna:** con Delibera della giunta regionale n. 1441 del 1/07/2024, seduta n. 28, il Centro regionale di screening neonatale ha dato disponibilità ad avviare **entro il mese di luglio 2024 lo screening della SMA ed entro il mese di dicembre 2024 lo screening delle altre patologie previste**, (il deficit di decarbossilasi degli L-aminoacidi aromatici (deficit di AADC), l'adrenoleucodistrofia legata all'X (X-ALD), le immunodeficienze combinate severe (SCID) e l'agammaglobulinemia legata all'X (XLA);
- **In Friuli Venezia Giulia:** a partire da dicembre 2021, l'Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale (ASU FC), per la Provincia di Udine ha avviato un progetto pilota per lo screening dell'atrofia muscolare spinale, scaduto a dicembre 2022 e successivamente rinnovato.

<sup>11</sup> <https://tinyurl.com/yw74b54n>

- In Toscana e nel Lazio nel 2021** è partito un progetto pilota grazie al quale sono **sottoposti a screening oltre 92mila neonati e 15 bambini sono stati identificati con diagnosi di atrofia muscolare spinale (SMA)**. Lo studio nelle due Regioni è stato il primo realizzato in Italia, durato due anni (settembre 2019/2021). Ha permesso l'accesso a un test genetico universale, volontario e gratuito, per la diagnosi precoce di una patologia che si manifesta prevalentemente in età pediatrica. Una goccia di sangue prelevata dal tallone poco dopo la nascita **consente la diagnosi precoce e il trattamento tempestivo della patologia, prima che si manifestino i sintomi e si producano danni gravi e irreversibili**. In base ai dati del progetto pilota e a quelli disponibili in Letteratura, bambini con diagnosi predetta di SMA grave, che avrebbero avuto un'aspettativa di vita inferiore ai due anni per la storia naturale della malattia, hanno avuto l'opportunità di una diagnosi e presa in carico tempestive permettendo così, nella maggior parte dei casi, il **raggiungimento di tappe di sviluppo motorio sovrapponibili a quelle dei bambini non affetti**, fino ad acquisire la **deambulazione autonoma**. Risultati che dimostrano la validità di **un progetto che grazie all'impegno delle due Regioni proseguirà oltre la scadenza stabilita, nell'ambito dei rispettivi Servizi Sanitari Regionali. Visti gli ottimi esiti clinici si è deciso di garantire le stesse opportunità di diagnosi e cura da parte dei nuovi nati e delle loro famiglie rendendo disponibile il programma di screening a tutti i neonati del Lazio attraverso la rete regionale dei Servizi dello Screening Neonatale**, previa raccolta del consenso informato.
- In Lombardia:** A luglio 2023, il Consiglio Regionale della Lombardia ha approvato una delibera che ha previsto l'avvio **dello screening per la SMA a partire dal 15 settembre 2023**. È altresì attivo lo screening per 5 patologie: fenilchetonuria (PKU), tirosinemie (TYR), ipotiroidismo congenito (IC), iperplasia surrenalica congenita e fibrosi cistica (FC). Vi sono poi vari progetti pilota su altre patologie, tra cui leucodistrofie e malattie neuromuscolari, che potranno partecipare ad un futuro allargamento dello screening.
- In Liguria:** il 4 settembre 2021 è stato avviato il programma pilota di Screening Neonatale per la diagnosi tempestiva e simultanea di SMA (atrofia muscolare spinale) e SCID (immunodeficienze combinate gravi) in collaborazione con il punto nascita dell'Istituto Gaslini e in seguito con tutti i punti nascita della Liguria. Il progetto è terminato a settembre del 2023 e **non ci sono ancora notizie sull'eventuale rinnovo**.
- In Puglia:** ad aprile del 2021, infatti, prevede **l'obbligo di screening neonatale per la SMA**. La legge approvata, dunque, stabilisce **l'obbligo di prelevare a tutti i neonati pugliesi una piccola quantità di sangue, in modo da scoprire subito l'eventuale presenza della SMA**, compresa la forma più grave di tipo 1, e batterla sul tempo.
- In Piemonte:** il Piemonte si è adeguato alla normativa nazionale (articolo 38, comma 2 del DPCM 12 gennaio 2017), introducendo lo "Screening neonatale esteso per la diagnosi precoce di malattie metaboliche ereditarie: ulteriore sviluppo del programma di screening". A novembre 2022, è stato avviato un progetto di pilota per l'integrazione della SMA tra le patologie oggetto di screening. Essendo il centro di coordinamento per le malattie rare del Piemonte è il medesimo a cui si appoggia

anche la **Valle d'Aosta**, anche questa regione beneficerà all'allargamento delle patologie oggetto di screening.

- **In Sicilia:** è stato approvato il Decreto dell'Assessorato della Salute n. 692 del 6 giugno 2024 per cui **la Regione Sicilia può procedere con lo screening neonatale per l'atrofia muscolare spinale (SMA) su tutti i nuovi nati.**
- **In Toscana:** dal 2018 la regione ha esteso lo screening neonatale anche a tre malattie da accumulo lisosomiale e alle immunodeficienze congenite severe combinate. Dal 2021 ha inserito nello screening offerto a tutti i neonati della regione anche il test per Atrofia Muscolare Spinale.
- **In Trentino Alto Adige:** a partire da ottobre 2023 la **Provincia Autonoma di Bolzano** tutti i nati sul territorio sarebbero stati sottoposti a screening neonatale per la SMA; infatti, l'atrofia muscolare spinale è stata inclusa tra i test opzionali dello screening neonatale allargato come servizio aggiuntivo e gratuito come extra-LEA. A partire da novembre 2024, anche la **Provincia Autonoma di Trento** ha avviato la stessa procedura, integrando la SMA al pannello di screening.
- **In Veneto:** con delibera della Giunta Regionale a dicembre 2022, ha previsto l'allargamento del panel delle patologie oggetto di Screening Neonatale anche all'Atrofia Muscolare Spinale (SMA), proponendo che fosse effettuato dall'Azienda Ospedale-Università di Padova e dall'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona. Dal 1° gennaio 2024 il provvedimento è pienamente operativo su tutto il territorio regionale e coinvolge tutte i neonati regionali e tutti i centri nascita, con la regione suddivisa in due territori: in neonati di Belluno, Treviso, e Venezia afferiranno all'Azienda Ospedale Università di Padova, dove verranno analizzati i campioni necessari; quelli a Rovigo e Vicenza afferiranno invece all'Azienda Ospedaliera Universitaria di Verona.
- **In Basilicata, Marche e Sardegna** progetti di screening per la SMA sono in partenza nel 2025 con progetti pilota.
- **In Calabria, Molise, e Umbria** non vi è al momento alcun tipo di attività per lo screening SMA.

Come proprio i casi di Calabria, Molise e Umbria rivelano chiaramente, aggiornare i LEA è sempre più necessario e urgente per far sì che anche la SMA possa essere inserita negli SNE obbligatori così da garantire l'accesso al test ai bambini nati su tutto il territorio nazionale e non solo a quelli residenti in alcune, troppo poche, Regioni.

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

## 4. IL COORDINAMENTO NAZIONALE DELLE ASSOCIAZIONI DEI MALATI CRONICI E RARI – CNAMC – DI CITTADINANZATTIVA

Il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC)<sup>12</sup> è una rete di Cittadinanzattiva, **istituita** nel 1996, e rappresenta un esempio di alleanza trasversale tra associazioni e federazioni nazionali di pazienti per la tutela dei diritti dei cittadini affetti da patologie croniche e/o rare.

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

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

Attualmente aderiscono al CnAMC più di 120 organizzazioni di persone con patologie croniche e rare, rappresentative di oltre 100.000 persone, distinte tra associazioni e federazioni.

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

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

<sup>12</sup> Per maggiori informazioni è possibile consultare il sito web [www.cittadinanzattiva.it](http://www.cittadinanzattiva.it).

**Le attività del CnAMC** sono molteplici:

- Coordinamento delle oltre cento organizzazioni aderenti attraverso una costante attività di networking;
- Elaborazione e diffusione di politiche sociosanitarie di tutela dei diritti con il coinvolgimento di tutte le associazioni aderenti;
- Elaborazione e diffusione di documenti istituzionali di posizionamento sui temi discussi in parlamento/ministeri/regioni, nonché relative interlocuzioni, come ad esempio: manovre finanziarie, federalismo fiscale, costi e fabbisogni standard nel settore sanitario, livelli essenziali di assistenza (lea), piano sanitario nazionale, patto per la salute, riparto annuale del fsn e progetti-obiettivo, governo clinico, dichiarazioni anticipate di trattamento, terapie non convenzionali, riabilitazione, assistenza farmaceutica con particolare riguardo al tema dell'innovazione, invalidità civile e legge 104/92;
- Partecipazione ad audizioni, tavoli e progetti istituzionali quali ad esempio: collaborazione nella stesura del piano nazionale delle cronicità approvato dalla conferenza stato-regioni il 22 luglio 2016;
- Redazione annuale di un rapporto nazionale sulle politiche della cronicità e focus sulle malattie rare;
- Promozione e realizzazione di campagne, progetti e conferenze che trattano i temi della salute, cronicità e malattie rare;
- Partecipazione a convegni e dibattiti pubblici;
- Partecipazione al tavolo ministeriale sulle malattie rare;
- Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza;
- Partecipazione alla Cabina di regia del Piano nazionale Cronicità.

#### 4.1. LE ASSOCIAZIONI DEI MALATI CRONICI E RARI CHE HANNO CONTRIBUTITO A REALIZZARE IL XXII RAPPORTO SULLE POLITICHE DELLA CRONICITÀ

- A.D.A.S. APS - Associazione per la Difesa dell'Ambiente e della Salute
- A.E.L. - Associazione Emofilici del Lazio
- A.FA.D.O.C. onlus - Associazione Famiglie di soggetti con deficit dell'ormone della crescita e altre patologie
- A.I.D.E - Associazione Italiana Dislipidemie Ereditarie
- A.I.F.A. Lombardia APS - Associazione Italiana Famiglie ADHD Lombardia APS
- A.L.I.Ce. ITALIA ODV - Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale Italia ODV
- A.L.I.Ce. Lombardia - Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale Lombardia
- A.L.I.Ce. odv CMB – BARI - Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale odv CMB – BARI
- A.M.O.R. ODV - Associazione Malati in Ossigeno-Ventiloterapia e Riabilitazione
- A.MA.R.E. Associazione Malattie Rare Ematologiche
- A.N.N.A. - Associazione Nazionale Nutriti Artificialmente APS
- ADHD ITALIA ODV - Coordinamento di Organizzazioni ADHD
- ÆENDO - Associazione Italiana Dolore Pelvico ed Endometriosi ODV
- AICH Roma - Associazione Italiana Corea Di Huntington Roma Onlus
- AICMT ODV - Associazione Italiana Charcot-Marie-Tooth Odv
- AIG - Associazione Italiana Glicogenosi
- AILS - Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia
- AIMA - Associazione Italiana Malattia Alzheimer
- AIRETT - Associazione Italiana Sindrome di RETT
- AISF ODV - Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica
- AISLA - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica
- AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla
- AltroDomani APS-ETS
- Alzheimer Piemonte
- AMaR Piemonte ETS - Associazione Malati Reumatici del Piemonte ETS
- AMICI Italia ETS - Associazione Nazionale per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino ETS
- Amici Obesi Onlus
- AMIP - Associazione Malati di Ipertensione Polmonare
- AMMI ETS - Associazione Malati Menière Insieme OdV ETS
- AMRI APS – Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili APS
- Anlaid ETS - Associazione Nazionale per la Lotta contro l'AIDS
- ANMAR ODV - Associazione Nazionale Malati Reumatici ODV
- APE ODV - Associazione Progetto Endometriosi ODV
- As. Ma. Ra. Onlus Sclerodermia ed Altre Malattie Ratre "Elisabetta Giuffrè "
- ASBI Italia - Associazione Spina Bifida Italia ODV

- Asimas - Associazione Italiana Mastocitosi
- Associazione Fibromialgici Libellula Libera APS
- Associazione Italiana Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria CBLC Aps
- Associazione Italiana Celiachia Abruzzo
- Associazione Italiana Celiachia Basilicata Aps
- Associazione Italiana Celiachia Calabria Aps
- Associazione Italiana Celiachia Emilia-Romagna APS
- Associazione Italiana Celiachia Friuli-Venezia Giulia APS
- Associazione italiana Celiachia Lombardia
- Associazione italiana Celiachia Marche APS
- Associazione italiana Celiachia Molise APS
- Associazione italiana Celiachia Piemonte APS
- Associazione italiana Celiachia Sardegna
- Associazione Italiana Celiachia Sicilia APS ETS
- Associazione Italiana Celiachia Toscana APS
- Associazione italiana Celiachia Umbria APS
- Associazione Italiana Celiachia Valle d'Aosta
- Associazione italiana Celiachia Veneto APS
- Associazione Italiana Famiglie ADHD APS
- Associazione Italiana Malattia Alzheimer AIMA
- Associazione Italiana Malattia di Charcot-Marie-Tooth Sardegna ODV
- Associazione Italiana Nistagmo e Ipvisione APS
- Associazione Italiana Pazienti con Apnee del Sonno - APS
- Associazione Malati di Reni APS
- Associazione Malati Menière Insieme OdV ETS
- Associazione Nazionale Alfa1-At odv
- Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi E Trapianto APS
- Associazione Nazionale Ipercolesterolemia Familiare
- Associazione Nazionale Polio E Sindrome Post-Polio
- Associazione Padovana Incontinenti Stomizzati
- Associazione Pazienti BPCO e altre patologie respiratorie
- Associazione Pazienti Malattie Vascolari - Titocotoccati APS
- Associazione Sindrome Di Pierpont
- Ato Marche - Associazione Trapiantati delle Marche
- Azione Parkinson Odv
- Centro Coordinamento Regionale Veneto Associazioni Pazienti Malati Cronici & raRE
- CFE-ME O.d.V. - Sindrome da Fatica Cronica / Encefalomielite Mialgica O.d.V.
- Cometa ASMME - Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie OdV
- Comitato Fibromialgici Uniti-Italia ODV (CFU-ITALIA ODV)
- Comitato Macula APS/ETS
- Conquistando Escalones ODV
- Europa Donna Italia
- FAIS Odv - Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati
- Famiglie SMA APS ETS – Genitori per la ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

- Famiglie SYNGAP1 Italia APS
- Federazione Italiana Prader- Willi - Federazione tra Associazioni in aiuto soggetti con sindrome di Prader Willi e le loro famiglie
- Fondazione Mutagens ETS
- Forum Nazionale Nefropatici Trapiantati e di Volontariato
- FSHD Italia APS - Associazione Distrofia Facio-Scapolo-Omerale APS
- GBS-CIDP Foundation International
- L.I.L.A. - Lega Italiana per la Lotta contro l'AIDS
- L.I.L.A. CAGLIARI ODV - Lega Italiana per la Lotta contro l'AIDS Cagliari ODV
- La Stella di Lorenzo APS
- Lega Italiana Sclerosi Sistemica
- OUCH ITALIA – Organization for Understanding Cluster Headaches
- Parent Project APS
- Rari ma speciali Odv
- Respiriamo Insieme
- SCN2A Italia Famiglie In Rete
- Simba ODV - Associazione Italiana per la Malattia di Behçet SIMBA OdV
- SIPOD APS - Associazione per la salute ed informazione relativa ad obesità e diabete APS
- SOS Linfedema E.T.S
- UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
- UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare sezione di Mussomeli ODV
- UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Sezione di Vicenza ODV
- Vivi Porfiria ODV
- WALCE APS - Women Against Lung Cancer in Europe – Donne insieme contro il tumore del polmone APS

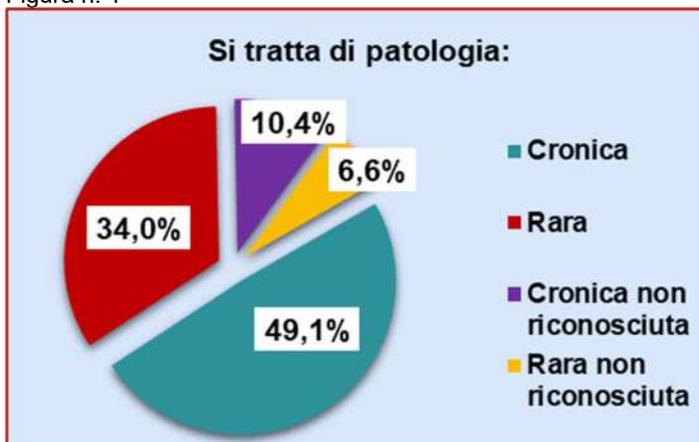
## 5. LA NARRAZIONE DEI PRESIDENTI CHE RAPPRESENTANO I MALATI CRONICI E RARI

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

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

Per quanto riguarda i dati del **2024** quasi la metà delle associazioni che hanno risposto al questionario, 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, figura n. 1.

Figura n. 1



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

In Italia, per le patologie croniche e rare riconosciute<sup>13</sup>, il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) prevede la possibilità di usufruire in esenzione dal ticket di alcune prestazioni di specialistica ambulatoriale, finalizzate al monitoraggio della malattia e alla prevenzione di complicanze e ulteriori aggravamenti. **L'elenco delle malattie croniche esenti dalla partecipazione al costo delle prestazioni è stato ridefinito e aggiornato dal [Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri sui nuovi LEA del 12 gennaio 2017](#) e sostituisce il precedente.**

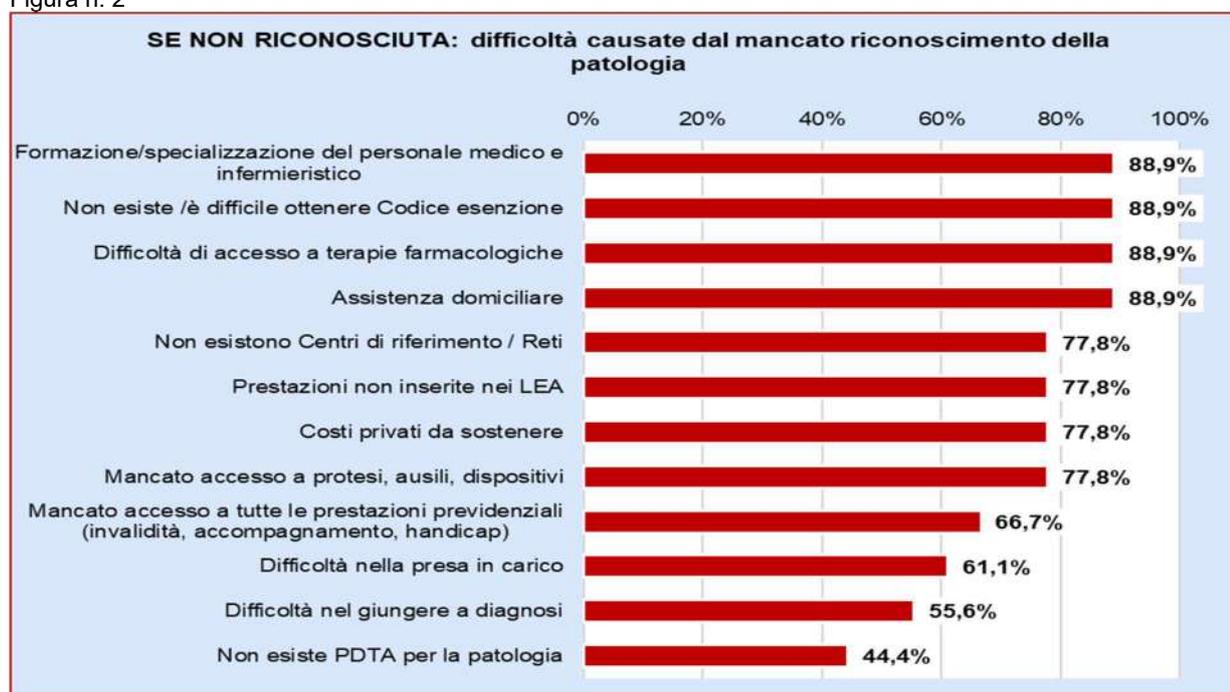
<sup>13</sup> Le malattie e le condizioni che danno diritto all'esenzione sono individuate in base ai criteri dettati dal [Decreto legislativo 124/98](#) (gravità clinica, grado di invalidità e onerosità della quota di partecipazione derivante dal costo del relativo trattamento).

Per la maggior parte delle malattie vengono individuate una serie di specifiche prestazioni fruibili in esenzione (pacchetto prestazionale), incluse nel nomenclatore della specialistica ambulatoriale, che rispondono ai criteri di appropriatezza ai fini del monitoraggio dell'evoluzione della malattia e delle sue complicanze e di efficacia per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti. Il medico sceglierà tra queste quali prescrivere nel rispetto dei criteri di appropriatezza e di efficacia, in relazione alle condizioni cliniche e alle esigenze assistenziali del singolo paziente.

Non sono erogabili in esenzione le prestazioni di specialistica ambulatoriale necessarie per la diagnosi, né l'assistenza farmaceutica e protesica<sup>14</sup>. In pratica, le patologie non riconosciute sono escluse e non possono avvalersi dei diritti previsti dal DPCM del 2017 con tutto ciò che ne comporta per la persona e la famiglia, senza dimenticare che, nella maggior parte dei casi, quando si tratta di patologie rare queste colpiscono prevalentemente in età pediatrica.

La figura n. 2 mette in evidenza come la vita di una persona con una patologia non ancora riconosciuta si complica in quanto deve darsi da fare per superare anche altre difficoltà e cioè, il **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 ciò che attiene l'assistenza domiciliare; **77,8%** non esistono Centri di riferimento e Reti; prestazioni non inserite nei LEA; e costi privati da sostenere; mancato accesso a protesi, ausili, dispositivi: Le voci che seguono presentano dati in calo rispetto al 2023: mancato accesso a tutte le prestazioni previdenziali (invalidità, accompagnamento, handicap) **66,7%**; difficoltà nella presa in carico **61,1%**, difficoltà nel giungere a una diagnosi **55,6%**; non esiste PDTA per la patologia **44,4%**.

Figura n. 2



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

<sup>14</sup><https://www.salute.gov.it/portale/esenzioni/dettaglioContehttps://tinyurl.com/neax6srrnutiEsenzioni.jsp?lingua=italiano&id=1017&area=esenzioni&menu=vuoto>

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

Tra le attività che le associazioni mettono in pratica a favore dei pazienti, vi rientrano le campagne di informazione e sensibilizzazione, forniscono informazioni sulla patologia e centri di cura, svolgono attività di supporto e mutuo aiuto; hanno attivato uno sportello telefonico e alcune offrono anche assistenza psicologica, effettuano corsi di formazione per parenti e caregiver.

Nel corso degli anni le istituzioni stanno acquisendo la 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. Tali Enti non devono più essere sostituiti ma partner delle istituzioni nella definizione dei bisogni e nella programmazione, non solo a livello ministeriale ma anche aziendale.

Inoltre, le associazioni non possono e non devono accontentarsi di essere presenti ai tavoli finali, ma coprodurre la conoscenza e le informazioni basate sulle evidenze dei pazienti che è il frutto della loro esperienza quotidiana con la patologia e come gestirla al meglio. Non accontentarsi quindi di essere incluse alla fine del processo, ma essere presenti nell'assessment attraverso la ricerca e gli strumenti delle scienze sociali applicate che permettono di tradurre la voce delle persone in un linguaggio scientifico.

In base all'esperienza dei presidenti delle Associazioni, nelle regioni in cui operano la partecipazione e il coinvolgimento è attivo per poco più della metà, **61,3%**. 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 anche le istituzioni e gli enti devono essere ancora più capaci di accogliere questa voce e fornire loro strumenti e percorsi adeguati. Bisogna delineare procedure esplicite e trasparenti per un coinvolgimento e una partecipazione attiva, troppo spesso lo spazio alla partecipazione viene effettuata solo in piccolissima parte. È importante quindi che le associazioni lavorino per mantenere ed implementare i risultati ottenuti<sup>15</sup>.

Figura n.3



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

<sup>15</sup> [https://www.linkedin.com/pulse/tokenismo-e-rappresentanza-delle-associazioni-pazienti-spena-9kdof?utm\\_source=share&utm\\_medium=member\\_ios&utm\\_campaign=share\\_via](https://www.linkedin.com/pulse/tokenismo-e-rappresentanza-delle-associazioni-pazienti-spena-9kdof?utm_source=share&utm_medium=member_ios&utm_campaign=share_via)

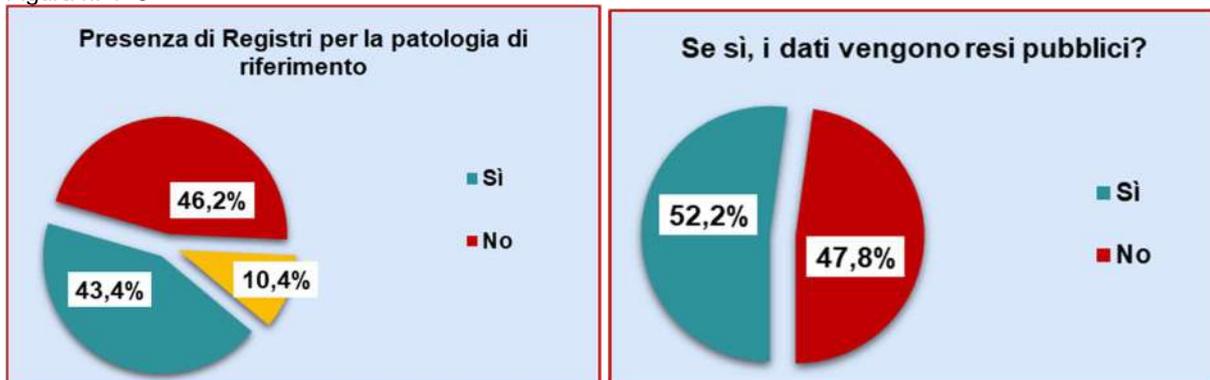
## 5.1 I REGISTRI DI PATOLOGIA

I **registri di patologia** hanno l'obiettivo di «garantire un sistema attivo di raccolta sistematica di dati anagrafici, sanitari ed epidemiologici per registrare e caratterizzare tutti i casi di rischio per la salute, di una particolare malattia o di una condizione di salute rilevante in una popolazione definita» per diverse finalità tra cui «prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, programmazione sanitaria, verifica della qualità delle cure, valutazione dell'assistenza sanitaria e di ricerca scientifica in ambito medico, biomedico ed epidemiologico; allerta rapido, per lo scambio di informazioni su eventi passibili di provvedimenti urgenti per la tutela della salute pubblica a livello nazionale e internazionale, con le Autorità competenti, in conformità alla normativa europea e internazionale; allineamento alla rete di sorveglianza comunitaria<sup>16</sup>.

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

In base a quanto ci hanno riferito i presidenti delle associazioni, solo il **4,3,4%** ci informa che esiste il registro per la patologia; il **46,2%** dice di no; (figura n. 4) e nel **52,2%** dei casi i dati vengono resi pubblici (figura n. 5).

Figura n. 4- 5



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

## 5.2 PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE

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

<sup>16</sup> [https://www.epicentro.iss.it/politiche\\_sanitarie/DpcmSorveglianze2017](https://www.epicentro.iss.it/politiche_sanitarie/DpcmSorveglianze2017)

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

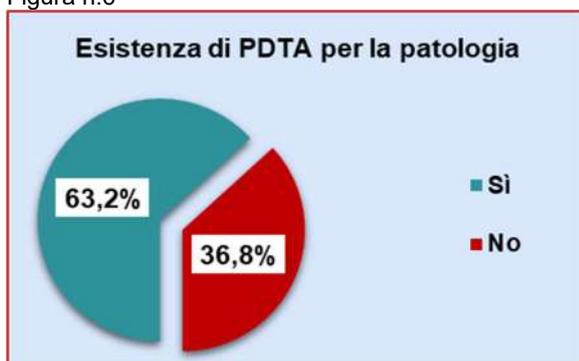
Da queste premesse si può intuire quanto l'esistenza dei **PDTA di patologia siano importanti e possano incidere in maniera significativa sulla qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari**. Il PDTA permette di uniformare le prestazioni erogate, fa sì che le azioni e il percorso possano riprodursi, permette la condivisione di informazioni tra Unità Operative; per evitare, prevenire e contrastare il prodursi di disomogeneità territoriali, rappresenta, inoltre, la possibilità per i pazienti di essere inseriti in un “unico e unitario” percorso di presa in carico a prescindere dal luogo in cui vive.

Le patologie croniche richiedono inevitabilmente un approccio assistenziale che parta dai bisogni socioassistenziali della persona basato su un sistema di assistenza continuativa, multidimensionale, multidisciplinare e multilivello così da poter inserire ogni singolo paziente, fin dal momento della diagnosi, in un processo di gestione integrata condivisa, che preveda l'adozione di PDTA ai quali partecipino tutte le figure assistenziali coinvolte con impegno diversificato in funzione del grado di complessità della malattia (team multiprofessionali). Individuare, inoltre, figure di coordinamento che garantiscano la continuità territorio-ospedale, l'appropriatezza degli interventi e la valutazione di efficacia dei percorsi di cura. Definire PDTA nazionali nel rispetto delle raccomandazioni e linee guida, almeno per le più importanti malattie croniche, ai fini di un uso appropriato delle risorse; utilizzare indicatori che permettano la valutazione periodica della performance e della qualità dell'assistenza e sperimentare modelli di remunerazione adeguati al malato cronico.

Con l'obiettivo di indagare su questo aspetto, abbiamo chiesto ai presidenti se esiste un PDTA per la patologia, il **63,2%** fornisce una risposta affermativa; il **36,8%** fornisce una risposta negativa, figura n. 6; inoltre, **solo nel 28,4% dei casi si tratta di PDTA nazionali**, nel **71,6%** dei casi sono PDTA regionali, nel **31,3%** aziendali e nel **7,5%** distrettuali, figura n. 7. Ancora una volta siamo costretti a evidenziare che quanto appena riportato non fa che provocare ulteriori difformità rispetto all'assistenza fornita a partire dalla diagnosi fino alla messa in atto di azioni che possano garantire l'appropriatezza e la qualità delle cure.

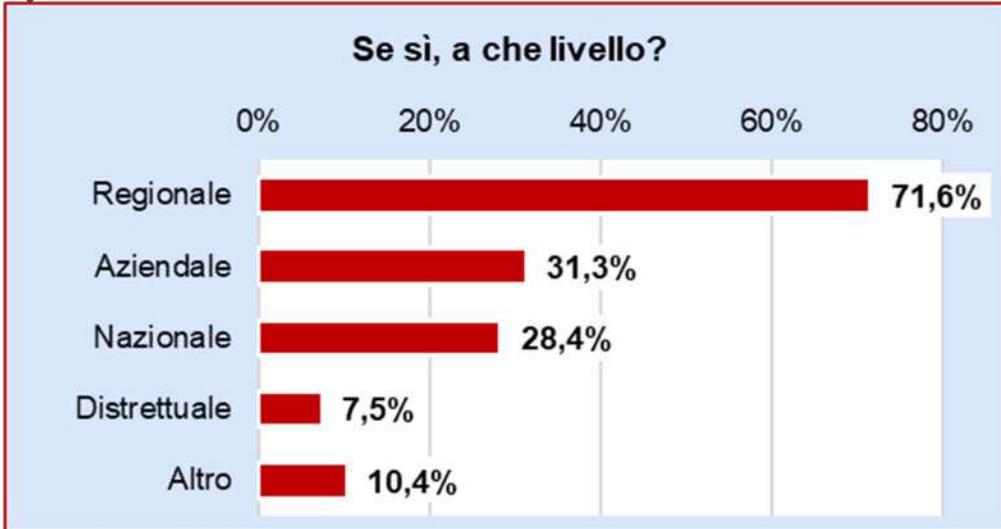
Infatti, la figura n.8 riporta le regioni dove è presente un PDTA di patologia, possiamo osservare che Lombardia e Toscana sono le regioni con un maggior numero di PDTA, a seguire Piemonte, Lazio, Emilia-Romagna, Veneto.

Figura n.6



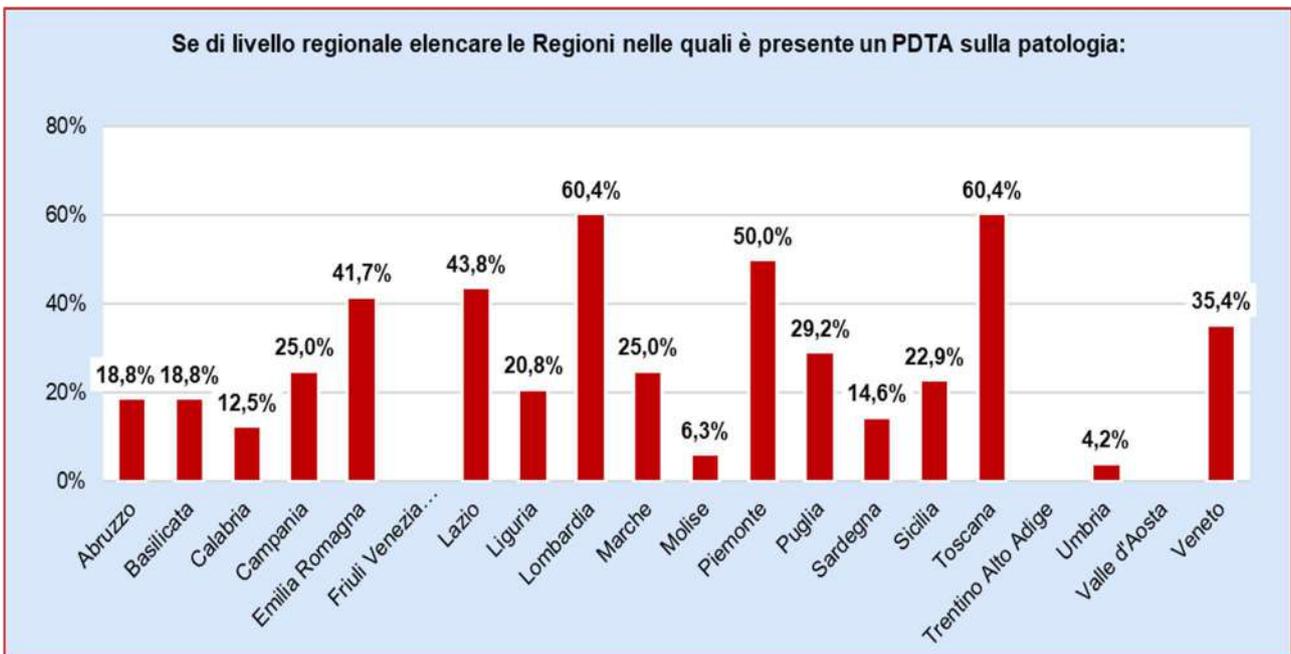
Fonte: XXII Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2024

Figura n. 7



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

Figura n. 8



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

### 5.3 DIAGNOSI

La diagnosi precoce permette di curare tempestivamente una patologia, migliorare le possibilità di successo delle terapie e la qualità di vita. Per questo motivo è essenziale sottoporsi a controlli regolari a tutte le età, sia generali che mirati alla prevenzione. In quest'ottica l'accesso rapido alle prestazioni mediche, soprattutto a quelle urgenti, è cruciale, anche se spesso si scontra con una delle più grandi criticità del SSN che sono le lunghe liste di attesa per effettuare esami diagnostici e visite specialistiche. In Italia, secondo le indicazioni del Ministero della Salute<sup>17</sup>, esistono **programmi di screening per la diagnosi precoce dei tumori del seno, del collo dell'utero e del colon-retto** offerti gratuitamente dal Servizio Sanitario Nazionale e condotti a tappeto **su determinate fasce di popolazione** che, per sesso e per età, sono particolarmente **a rischio di sviluppare queste forme di tumore**. L'obiettivo è individuare la malattia in fase iniziale, prima che si manifesti, per affrontarla in maniera più rapida e quindi, generalmente, più efficace.

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

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

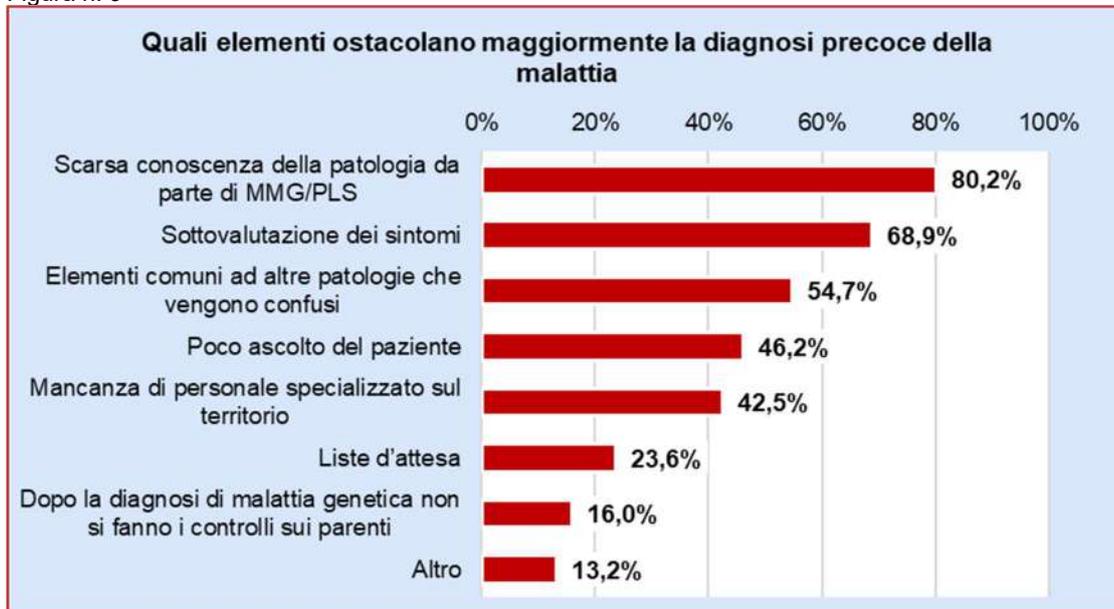
17

<https://www.salute.gov.it/portale/donna/dettaglioContenutiDonna.jsp?id=4511&area=Salute+donna&menu=prevenzione>

iniziali, a tal proposito abbiamo chiesto ai presidenti quali sono, in base alla loro esperienza, gli **elementi che ostacolano maggiormente la diagnosi precoce della** malattia figura n. 9: al primo posto con il **80,2%** viene indicata la scarsa conoscenza della patologia da parte del MMG/PLS; la sottovalutazione dei sintomi il **68,9%**; il **54,7%** gli elementi comuni ad altre patologie; il **46,2%** il poco ascolto del paziente; il **42,5%** la mancanza di personale specializzato sul territorio il **23,6%** le liste di attesa.

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

Figura n. 9



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

## 5.4 PRESA IN CURA

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

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

Secondo quanto segnalato dai presidenti delle associazioni dei pazienti, gli **aspetti più carenti ai fini di un'adeguata presa in cura per la patologia di riferimento** sono: coordinamento fra l'assistenza primaria e specialistica **69,8%**; continuità assistenziale **48,1%**; liste di attesa **44,3%**; integrazione tra aspetti clinici e socioassistenziali **43,4%**; coinvolgimento del paziente/caregiver nel piano di cura **27,4%**; rete familiare e/o sociale **21,7%**, figura n. 10.

Figura n. 10

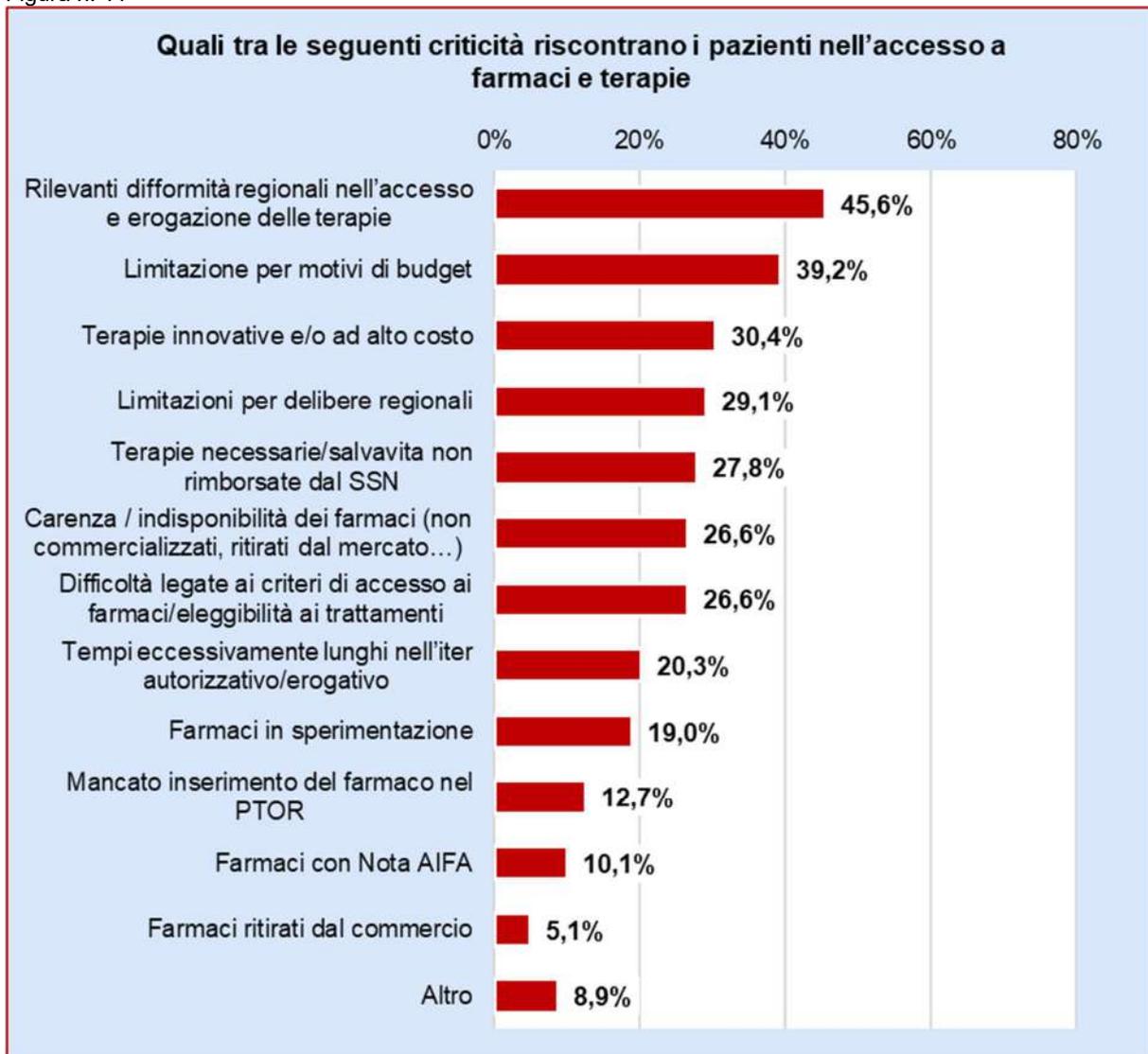


Fonte: XXII Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2024

## 5.5 FARMACI E ADERENZA TERAPEUTICA

Le criticità principali segnalate che riscontrano i pazienti nell'accesso a farmaci e terapie per il **45,6%** sono rilevanti difformità regionali nell'accesso; **39,2%** limitazioni per motivi di budget; **30,4%** terapie innovative o ad alto costo; **29,1%** limitazioni per delibere regionale; **27,8%** terapie necessarie/salvavita non rimborsate dal SSN; **26,6%** carenza/indisponibilità dei farmaci e tempi eccessivamente lunghi nell'iter autorizzativo/erogativo. Ancora una volta non è garantita l'equità di accesso su tutto il territorio. Non dobbiamo dimenticare che per i pazienti cronici e rari poter accedere alle terapie è una questione non solo di qualità di vita ma di sopravvivenza, figura n. 11.

Figura n. 11



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

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

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

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

## 5.6 FORMAZIONE

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

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

Non a caso una delle principali attività che le associazioni portano avanti riguarda proprio l'organizzazione di corsi di formazione per pazienti, familiari e caregiver, il **61,3%**, più della metà. I principali argomenti trattati riguardano la gestione della patologia, la prevenzione, le informazioni sulle procedure amministrative e l'utilizzo di dispositivi e apparecchiature, nonché le indicazioni utili sull'automedicazione, figure n. 12 e n.13.

Figura n. 12



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

Figura n. 13



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

## 5.7 SANITÀ DIGITALE

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

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

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

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

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

**Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) 2.0**, iniziativa promossa dal Dipartimento per la Trasformazione Digitale in collaborazione con il Ministero della Salute<sup>18</sup>, è un punto unico di accesso che raccoglie dati e documenti digitali di tipo sanitario e sociosanitario generati da eventi clinici riguardanti l'assistito, riferiti a prestazioni erogate dal Servizio Sanitario Nazionale - SSN e, a partire dal 19 maggio 2020, anche da strutture sanitarie private, entro cinque giorni dalla prestazione.

Il FSE è messo a disposizione dalle Regioni e dalle Province autonome, nel rispetto della normativa vigente in materia di protezione dei dati personali, con finalità di:

- prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione
- profilassi internazionale
- studio e ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico
- programmazione sanitaria, verifica delle qualità delle cure e valutazione dell'assistenza sanitaria
- valutazioni e accertamenti sanitari per il riconoscimento di prestazioni assistenziali e previdenziali.

### Funzioni

Il FSE 2.0 diventerà:

- il punto unico ed esclusivo di accesso per tutti i cittadini ai servizi del SSN, indipendentemente dalla Regione di appartenenza
- un ecosistema di servizi basati sui dati per consentire ai professionisti sanitari la diagnosi e la cura dei propri assistiti e per fornire un'assistenza sempre più personalizzata del paziente
- uno strumento per le strutture e le istituzioni sanitarie che potranno utilizzare le informazioni cliniche per effettuare analisi di dati clinici e migliorare l'erogazione dei servizi sanitari.

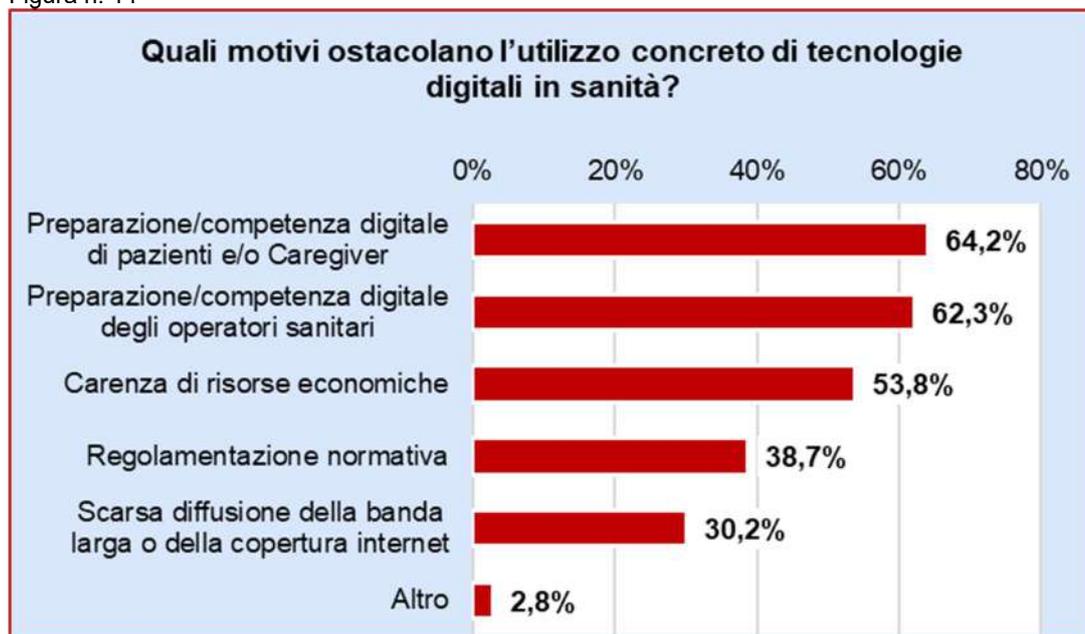
Il progetto FSE 2.0 è un elemento chiave del PNRR, che comprende diverse linee di investimento destinate alla trasformazione digitale del sistema sanitario nazionale. Questo progetto non si limita a semplificare il sistema sanitario riducendo la burocrazia, ma punta anche a migliorare la sicurezza e l'interoperabilità dei dati, due aspetti cruciali per offrire un servizio più efficiente e accessibile

Detto ciò, e secondo le previsioni del PNRR, per i presidenti gli elementi che ostacolano l'utilizzo concreto di tecnologie digitali in sanità sono principalmente la preparazione/competenza digitale di pazienti e/o caregiver e degli operatori sanitari; la carenza di risorse economiche; la scarsa diffusione della copertura internet, soprattutto nelle aree interne o rurali; la regolamentazione normativa, figura n. 14.

---

18

Figura n. 14

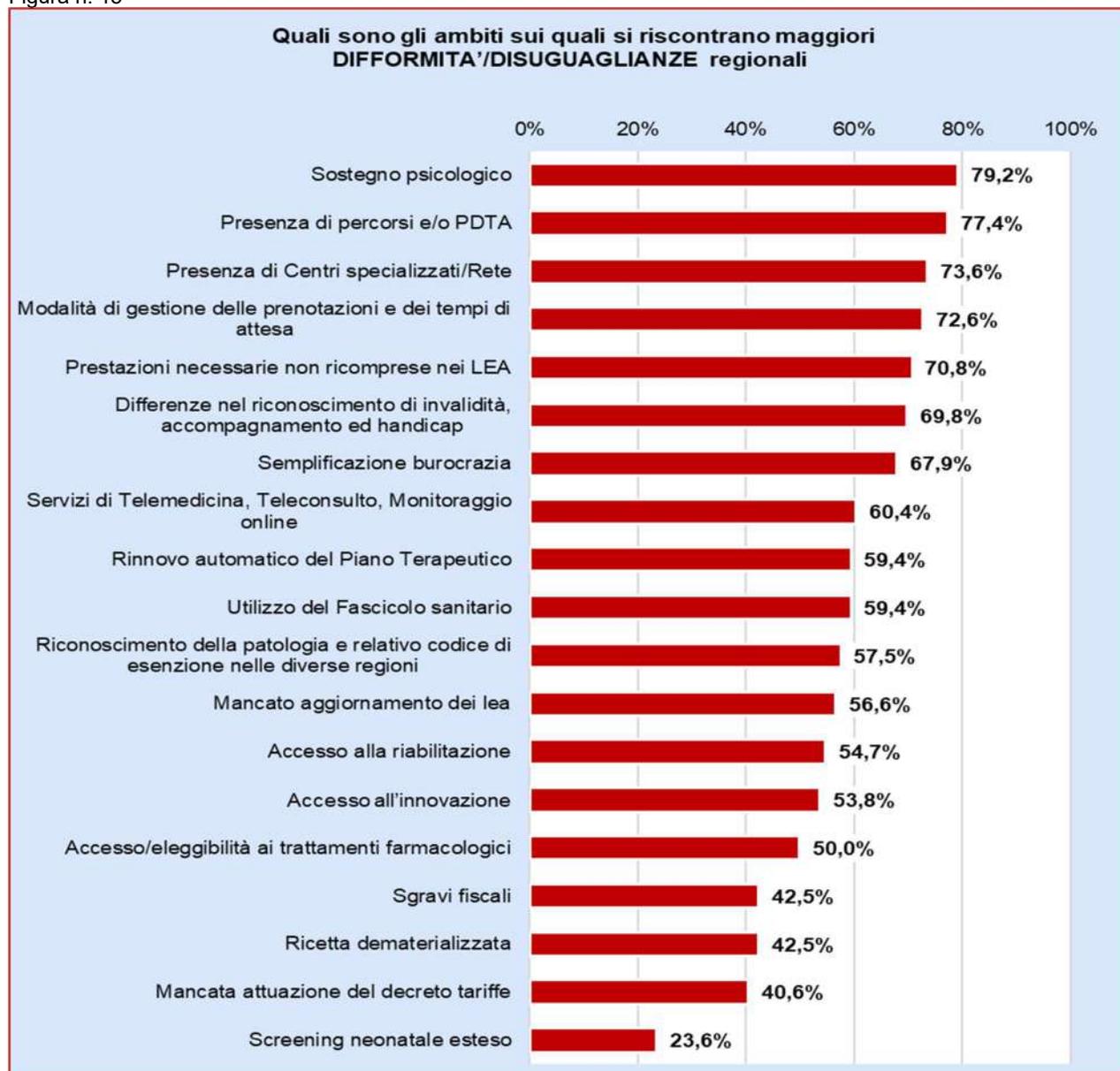


Fonte: XXII Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2024

## 5.8 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 sono 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 delle differenze percentuali minime troviamo le seguenti voci: presenza di Centri specializzati/Rete; modalità di gestione delle prenotazioni e dei tempi di attesa; semplificazione della burocrazia; presenza di percorsi e/o PDTA; differenze nel riconoscimento di invalidità, accompagnamento e handicap; utilizzo del Fascicolo Sanitario; rinnovo automatico del piano terapeutico; servizi di telemedicina, teleconsulto, monitoraggio online; accesso alla riabilitazione e all'innovazione, prestazioni necessarie non ricomprese nei LEA; ricetta dematerializzata; riconoscimento della patologia e relativo codice di esenzione nelle diverse regioni; accesso/eleggibilità ai trattamenti farmacologici; sgravi fiscali; figura n. 15.

Figura n. 15



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

## 5.9 PIANO NAZIONALE RIPRESA E RESILIENZA (PNRR)

Le risorse stanziare per il **Piano Nazionale Ripresa e Resilienza** sono ripartite in sei missioni<sup>19</sup>:

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

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

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

- pubblica amministrazione;
- giustizia;
- semplificazione.

Il PNRR/Missione 6 Salute prevede tra le reti di prossimità strutture e telemedicina per l'assistenza territoriale quali le Case di Comunità e la presa in carico della persona, l'investimento finanzia la realizzazione di luoghi fisici di prossimità e di facile individuazione dove la comunità può accedere per poter entrare in contatto con il sistema di assistenza sanitaria, sociosanitaria e sociale<sup>20</sup>.

Verrà creato un "unico punto di accesso" ai servizi sanitari che gestisca un **database medico per ciascun paziente** e un registro elettronico sanitario per garantire e facilitare l'equo accesso alle cure. Il progetto consiste nella **costituzione e operatività di 1.350 Community Health Houses**, attraverso l'attivazione, lo sviluppo e l'aggregazione di servizi di cure primarie e la realizzazione di centri di assistenza, energicamente efficienti, per una risposta integrata ai bisogni di cura. Saranno erogati Contratti Istituzionali di Sviluppo tra il Ministero della Salute, le Aziende Sanitarie Territoriali (ASL) e le autorità regionali competenti per ridurre i tempi delle normali procedure di negoziazione, come le Conferenze dei Servizi. La creazione delle Case di Comunità garantirà cure mediche di prossimità, minor pressione sugli ospedali, digitalizzazione del registro sanitario<sup>21</sup>.

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

<sup>19</sup> <https://www.mimit.gov.it/it/pnrr/piano>.

<sup>20</sup> <https://www.pnrr.salute.gov.it/portale/pnrrsal>

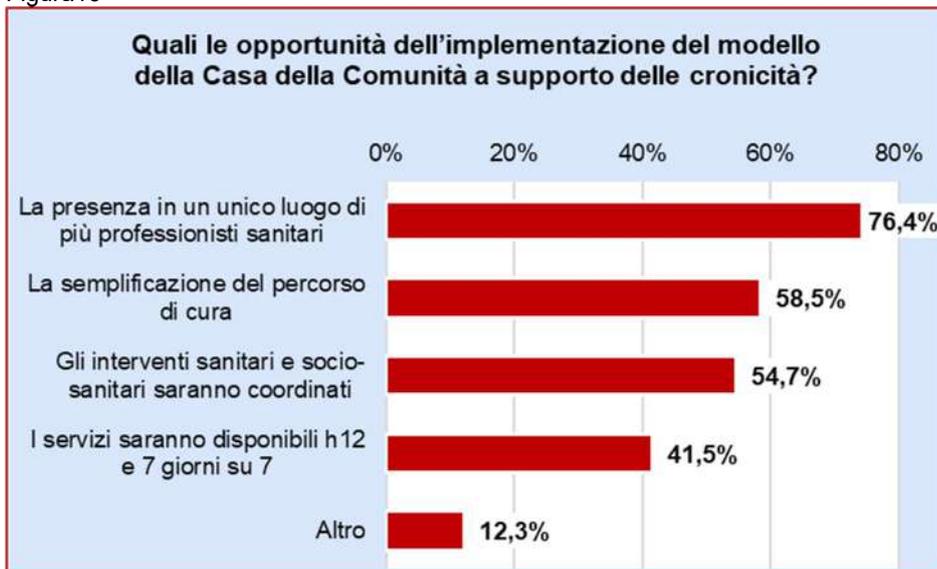
[ute/dettaglioContenutiPNRRSalute.jsp?lingua=italiano&id=5801&area=PNRR-Salute&menu=investimenti](https://www.pnrr.salute.gov.it/portale/pnrrsal/ute/dettaglioContenutiPNRRSalute.jsp?lingua=italiano&id=5801&area=PNRR-Salute&menu=investimenti)

<sup>21</sup> <https://www.italiadomani.gov.it/it/Interventi/investimenti/case-della-comunita-e-presa-in-carico-della-persona.html>

sanitari quindi MMG, specialista, infermiere, assistente sociale, gli interventi sanitari e sociosanitari che saranno coordinati, per cui si potrebbe semplificare il percorso di cura, e avere servizi disponibili h12 e 7 giorni su 7, figura 16.

Per contro gli aspetti critici che è necessario tenere sotto controllo nelle future Case di Comunità, per garantire un servizio adeguato alla presa in carico dei cittadini con patologia cronica, sono rappresentati dalla collocazione delle Case di Comunità che deve essere garanzia di un'effettiva prossimità, inoltre la concentrazione dei servizi in un unico luogo non deve generare lunghe attese, il lavoro in équipe dei MMG non deve far venir meno il rapporto di fiducia con il paziente, la collocazione delle Case di Comunità deve essere garanzia di un'effettiva prossimità, figura n. 17.

Figura16



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

Figura n. 17



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

## 6. LA QUOTIDIANITÀ DI CHI CONVIVE CON UNA PATOLOGIA CRONICA O RARA

I dati contenuti nel presente Rapporto sono il risultato di una survey che ha interessato più di 3000 persone affette da patologia cronica e rara e i loro familiari su tutto il territorio nazionale. Rappresentano le esperienze sperimentate quotidianamente dalla persona o dal proprio caregiver e hanno l'obiettivo di mostrare le difficoltà vissute nella gestione della patologia.

L'intento è quello di far comprendere, soprattutto alle Istituzioni, cosa significa vivere quotidianamente con una patologia cronica e rara e trovare servizi non sempre efficienti e troppo spesso inadeguati che rendono poco esigibile il diritto alla cura, il diritto a una qualità di vita migliore ma anche il diritto a mantenere la qualità di vita acquisita in modo equo su tutto il territorio nazionale.

I dati del presente Rapporto ci permettono di scattare un'istantanea sulla rispondenza del SSN ai bisogni di salute dei pazienti cronici e rari e delle famiglie. L'informazione civica, vale a dire un'informazione prodotta direttamente dai cittadini e/o pazienti, permette di analizzare ed evidenziare le questioni più calde ed ancora da risolvere dal punto di vista dei pazienti e dei familiari.

### 6.1 DATI GENERALI

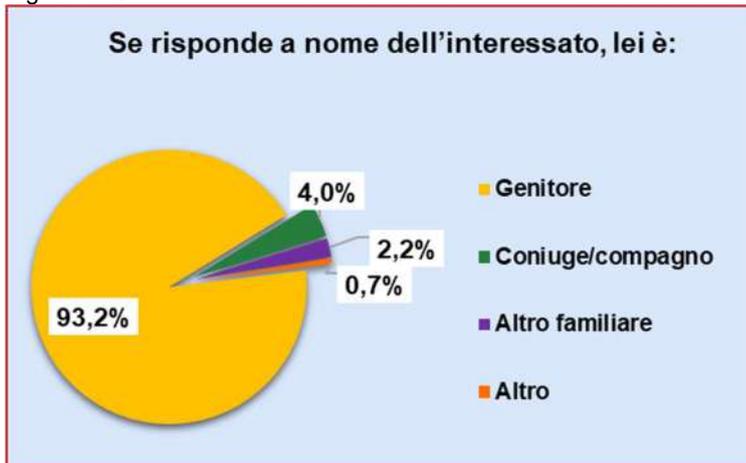
Tra coloro che hanno partecipato alla rilevazione, hanno risposto per il 79,7% i pazienti stessi e per un 20,3% a rispondere sono invece familiari e caregiver di persone affette da patologia cronica o rara. Tra questi ultimi, sono in particolare genitori di bimbi ad offrire la loro esperienza, seguiti da coniugi/compagni e altri familiari.

Figura n.18



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

Figura n.19



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

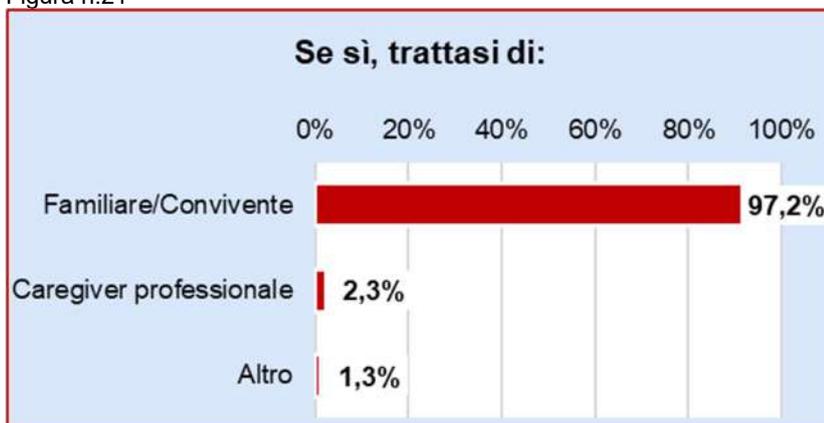
Dai dati emerge che ad occuparsi della persona con patologia cronica o rara vi è spesso una persona nel 43,6% dei casi e questa è per lo più un familiare che convive con il paziente che sente il dovere, o in alcuni casi la necessità di fornire un supporto nella gestione della vita quotidiana.

Figura n.20



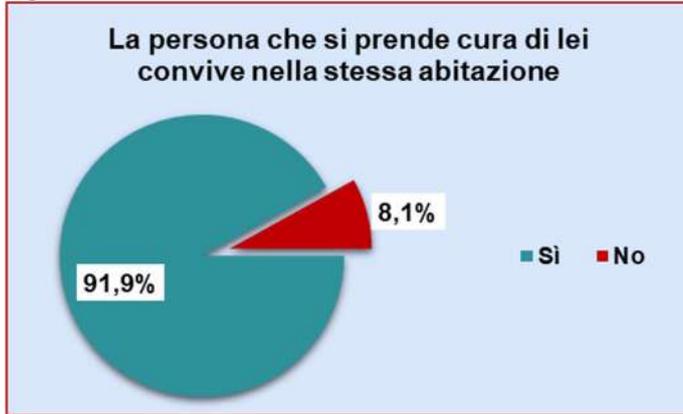
Fonte: XXII Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2024

Figura n.21



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

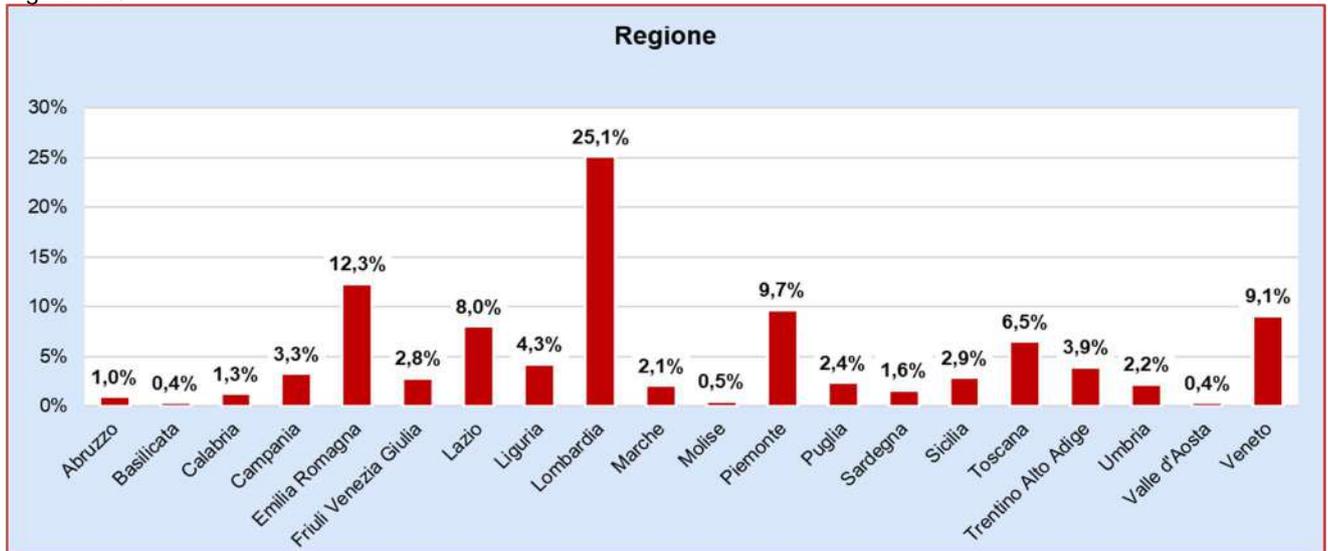
Figura n.22



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

Per quanto attiene alla provenienza delle segnalazioni, dalla figura sottostante possiamo affermare che tutte le regioni sono rappresentate variabilmente. Hanno risposto soprattutto pazienti provenienti dalla Lombardia, dall'Emilia Romagna dal Piemonte e dal Veneto.

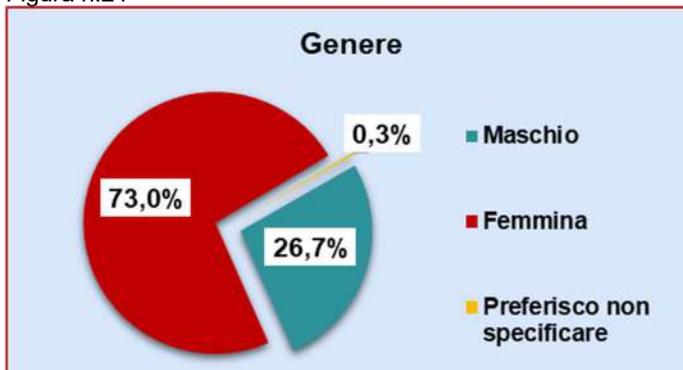
Figura n.23



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

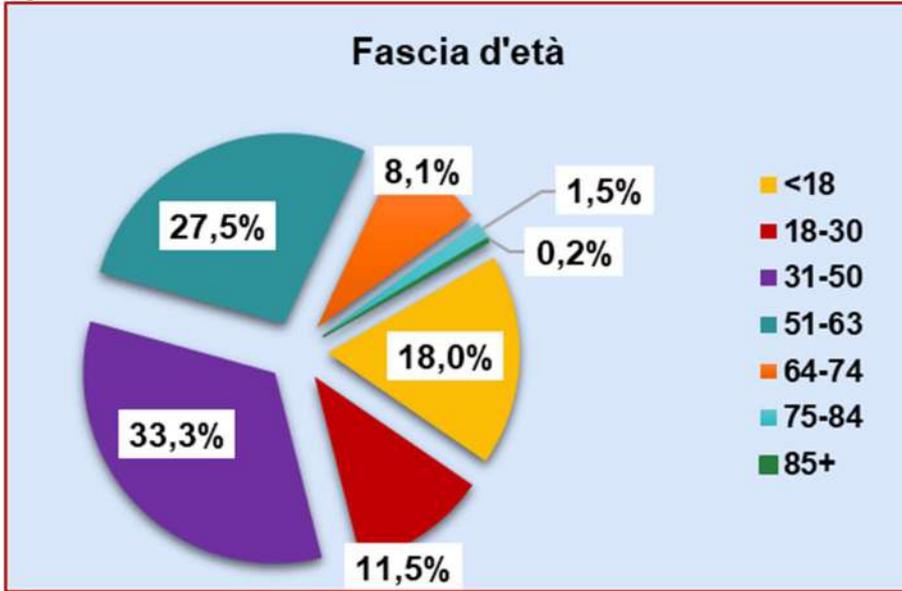
Le persone rispondenti sono prevalentemente di genere femminile tra i 51 e i 63 anni, sebbene tutte le fasce d'età siano ben rappresentate.

Figura n.24



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

Figura n.25



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

I dati rappresentano il punto di vista dei cittadini/pazienti che non necessariamente sono affiliati o aderenti di un'associazione di pazienti, infatti, il **27%** non è iscritto a nessuna associazione.

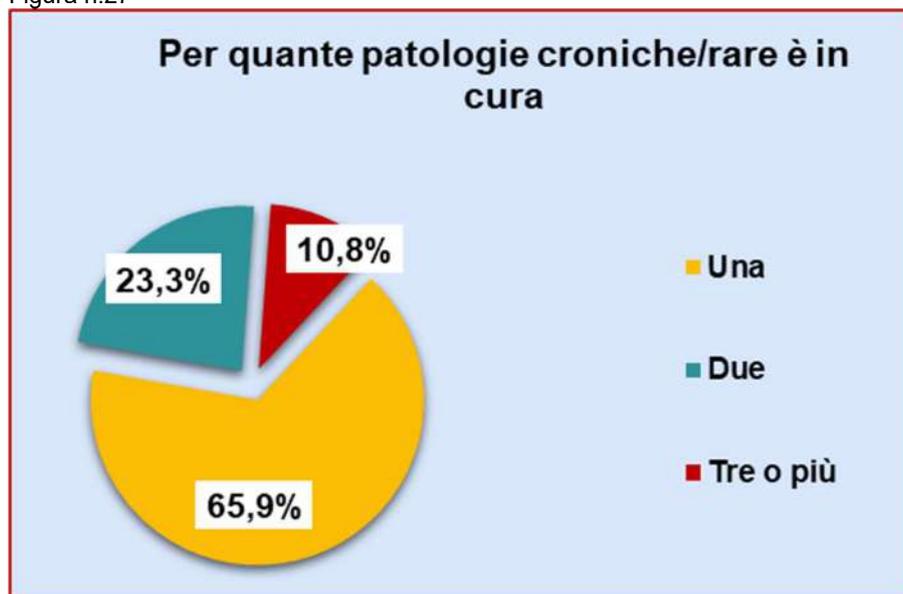
Il **65,5%** dei rispondenti è in cura per una patologia; il **23,3%** per due patologie e il **10,8%** per tre o più patologie. Per di più, il **25,9%** è in cura in un arco temporale che va dagli 11 ai 20 anni; il **21,1%** è in cura da più di 20 anni; il **19,6%** da 1 a 2 anni il **17,5%** tra i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

Figura n.26



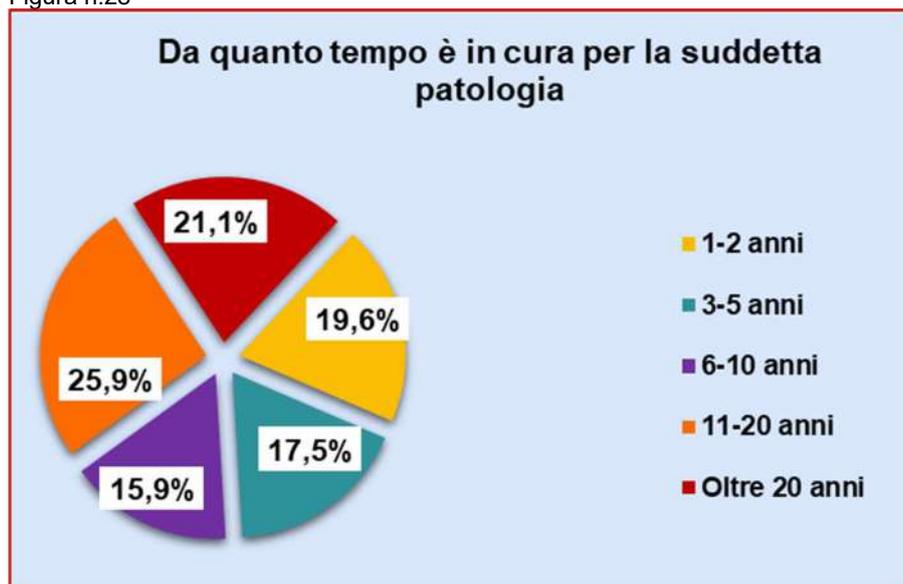
Fonte: XXII Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2024

Figura n.27



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

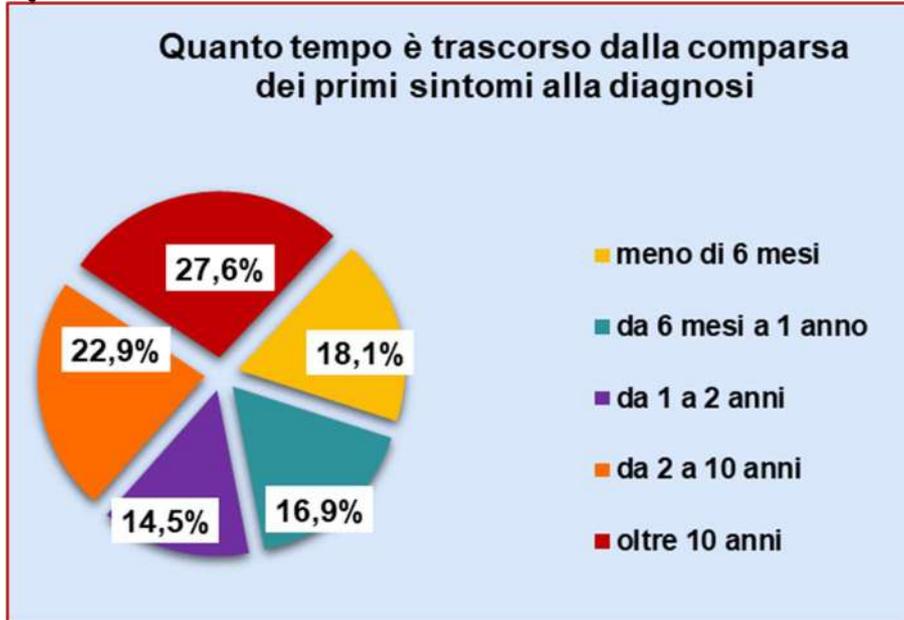
Figura n.28



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

In questa figura invece mostriamo il duro percorso per giungere ad una diagnosi precisa che è poi l'elemento cruciale per l'avvio del percorso terapeutico. È piuttosto sbalorditivo che per la maggior parte delle persone affette da patologia cronica, il tempo che è stato necessario per dare un nome ad una serie di sintomi e disagi sia 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% dei rispondenti il tempo per la diagnosi è stato contenuto a meno di 6 mesi.

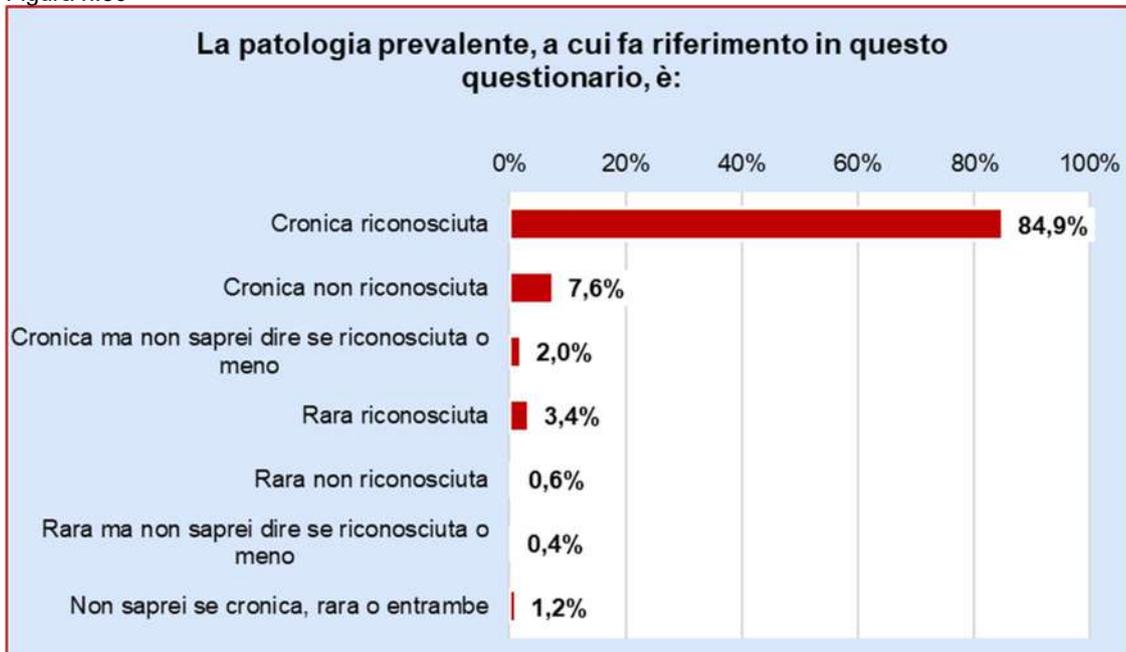
Figura n.29



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

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, determinando una evidente difficoltà d'accesso alle cure per non veder riconosciuto il diritto all'esenzione dal ticket

Figura n.30



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

**BOX: IL Ticket sanitario**

Il ticket<sup>22</sup>, introdotto in Italia fin dal 1982, rappresenta il modo, individuato dalla legge, con cui gli assistiti contribuiscono o “partecipano” al costo delle prestazioni sanitarie di cui usufruiscono.

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

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

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

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

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

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

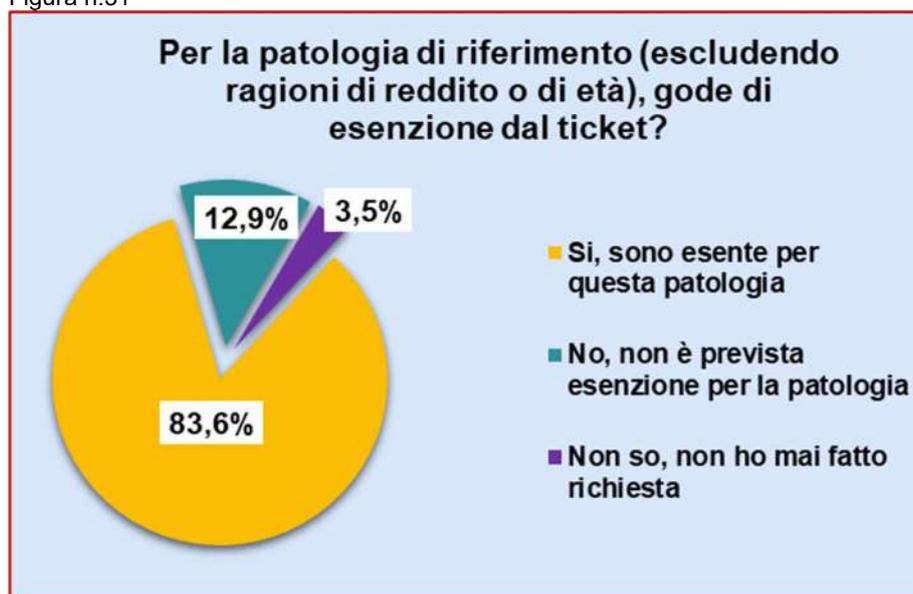
L’esenzione dal ticket è garantita su:

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

22

Ebbene, accanto a questa considerazione sugli strumenti previsti dal nostro SSN per garantire, almeno dal punto di vista della sostenibilità dei costi per le persone, l'accesso alle prestazioni, troviamo che l'**83,6%** degli intervistati ha un'esenzione dal ticket per la patologia cronica o rara ma il **12,9%** non gode di esenzione proprio per il fatto di soffrire di una patologia che non dà diritto ad esenzione. 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.

Figura n.31



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

Dal nostro punto di vista la garanzia della prossimità ai servizi rappresenta un elemento cruciale nell'organizzazione sanitaria. In questa sezione abbiamo voluto rappresentare la prossimità dei servizi sociosanitari essenziali per la vita e la gestione continua della patologia. Negli anni abbiamo fotografato spesso il fenomeno dei deserti sanitari, intesi come luoghi, spesso appartenenti ad aree interne (ma non solo), in cui la distanza dai luoghi di cura o l'assenza di figure sanitarie specifiche (MMG/PLS/Specialisti) ha rappresentato e continua a rappresentare un limite notevole nell'accesso alle cure.

Da questa figura è possibile creare una fotografia della situazione attuale, rappresentata dall'esperienza concreta delle persone. Sebbene per la maggior parte dei rispondenti i servizi quali: la farmacia, gli ospedali e gli ambulatori specialistici siano ritenuti sufficientemente prossimi, sono proprio **i servizi dedicati alle cronicità, alla disabilità e alle non autosufficienze a mostrarsi 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. **Tutti servizi prossimi solo per un terzo dei rispondenti.**

Figura n.32



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

## 6.2 PREVENZIONE – DIAGNOSI – ACCESSO ALLE CURE

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

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

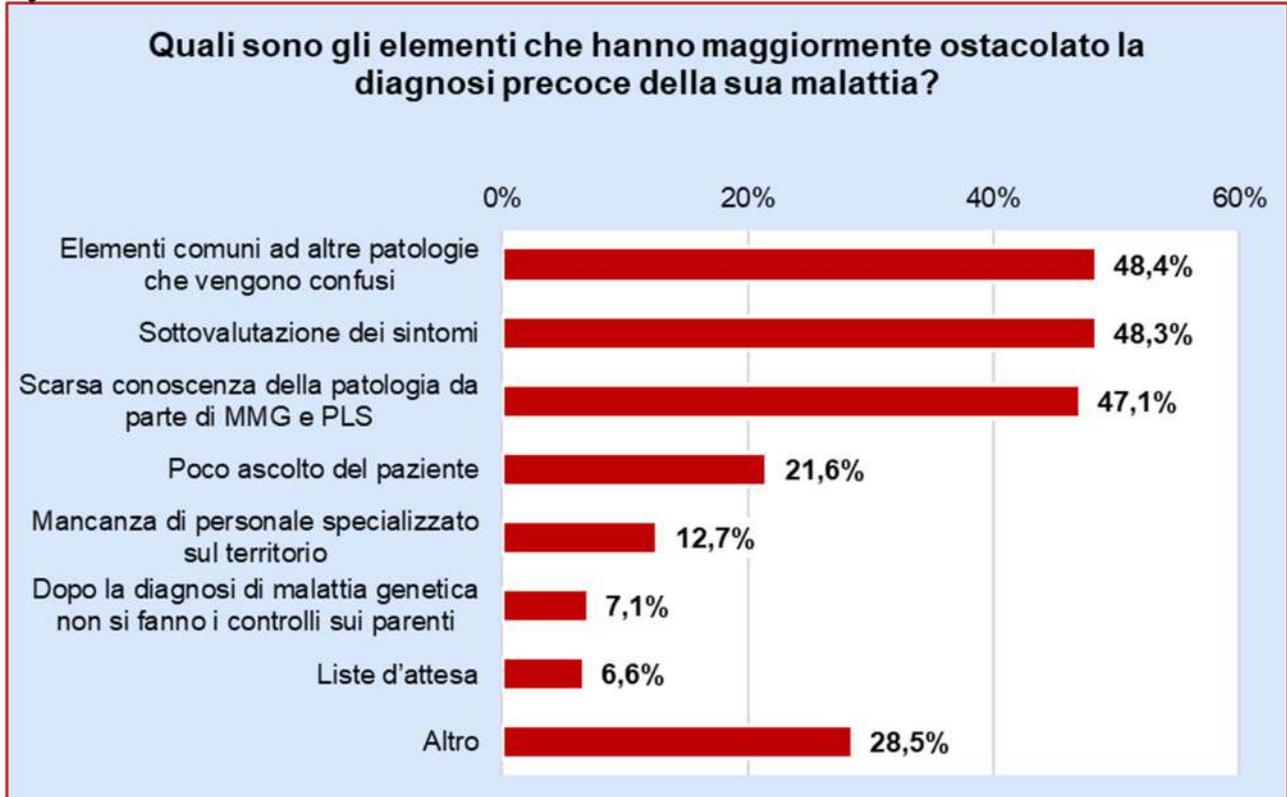
Partendo da queste premesse e con l'intento di capire su cosa sarebbe opportuno puntare maggiormente per favorire la prevenzione nel nostro Paese, certamente gli **elementi che possono agevolare la prevenzione delle patologie sono:**

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

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

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

Figura n.37



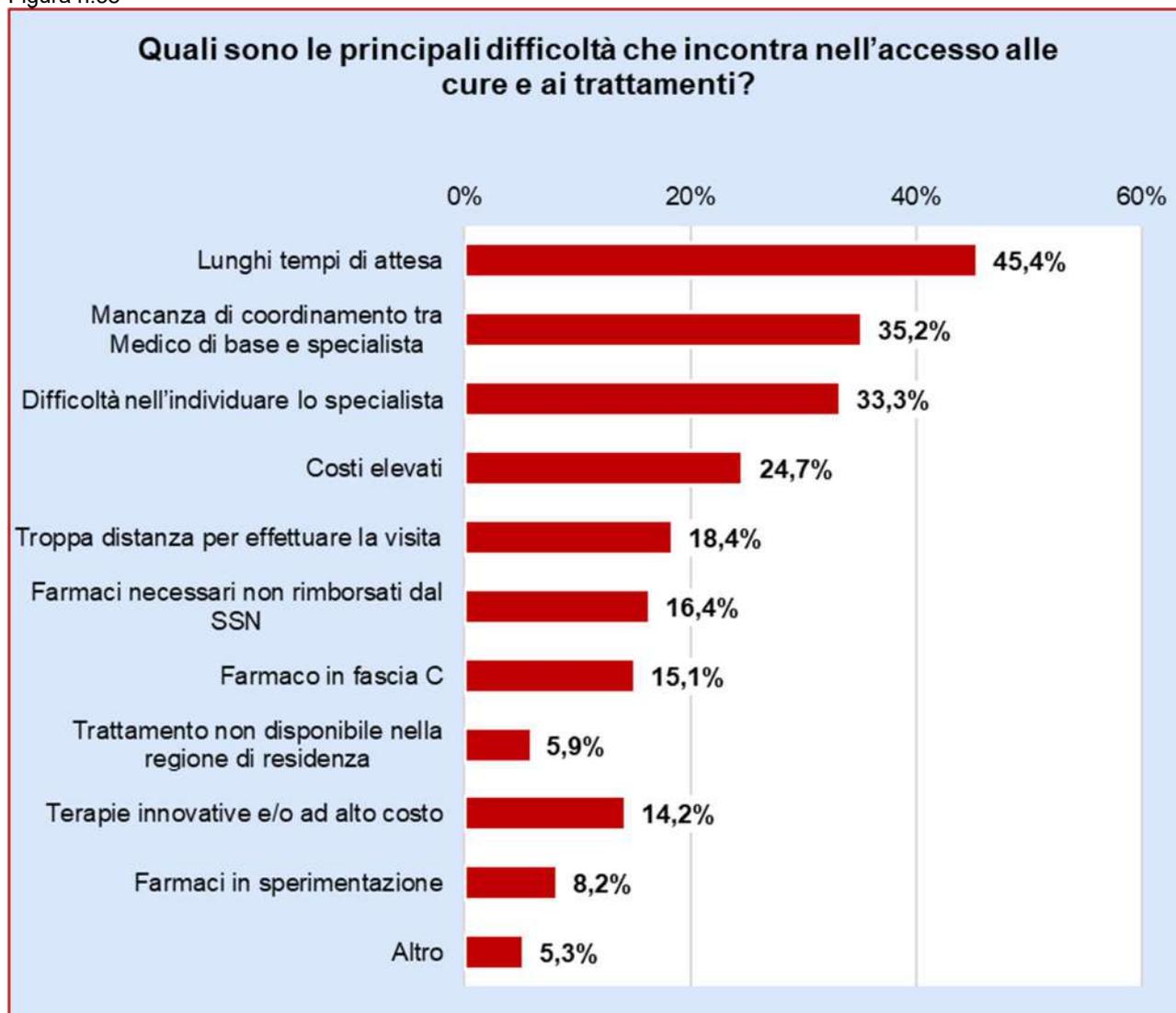
Fonte: XXII Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2024

Nonostante per la diagnosi prevalgano problemi legati alla difficoltà di individuare, attraverso una diagnosi differenziale, una patologia in modo celere e alla generale sottovalutazione dei sintomi, sempre molto segnalata dai pazienti, il tema dei tempi d'attesa si fa più critico nel momento dell'avvio del percorso terapeutico.

È in questa fase, quella in cui il paziente deve eseguire accertamenti, deve coordinare gli appuntamenti, deve eseguire controlli periodici, che il tema delle liste d'attesa si inserisce come elemento di maggiore ostacolo alle cure.

Infatti, è il primo elemento segnalato, insieme al raccordo tra MMG e specialista e ai costi legati alle cure. Appaiono elementi ridondanti nelle analisi che da anni portiamo avanti, segno che davvero ci ritroviamo in una condizione di "sanità sospesa" intesa come una sanità che mostra le stesse falle, le stesse criticità da tempo e non sembra avanzare nemmeno di un passo.

Figura n.38

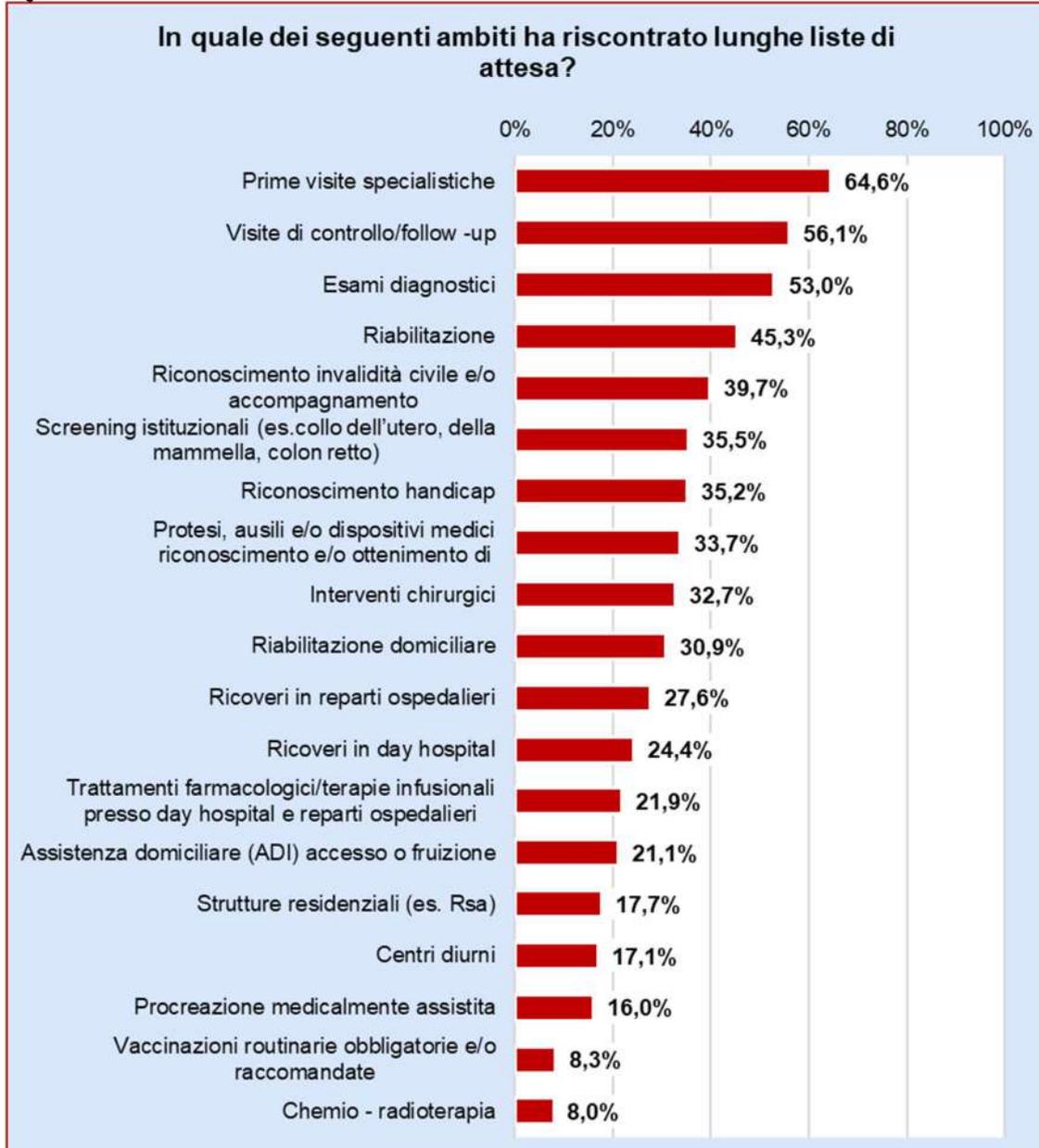


Fonte: XXII Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2024

Proprio per questo abbiamo voluto realizzare un focus sulle liste d'attesa per descrivere più nel dettaglio su quali prestazioni e servizi si riscontrano le maggiori criticità.

Per ciò che attiene le **liste di attesa**, gli ambiti più segnalati sono: **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 ecc.

Figura n.39



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

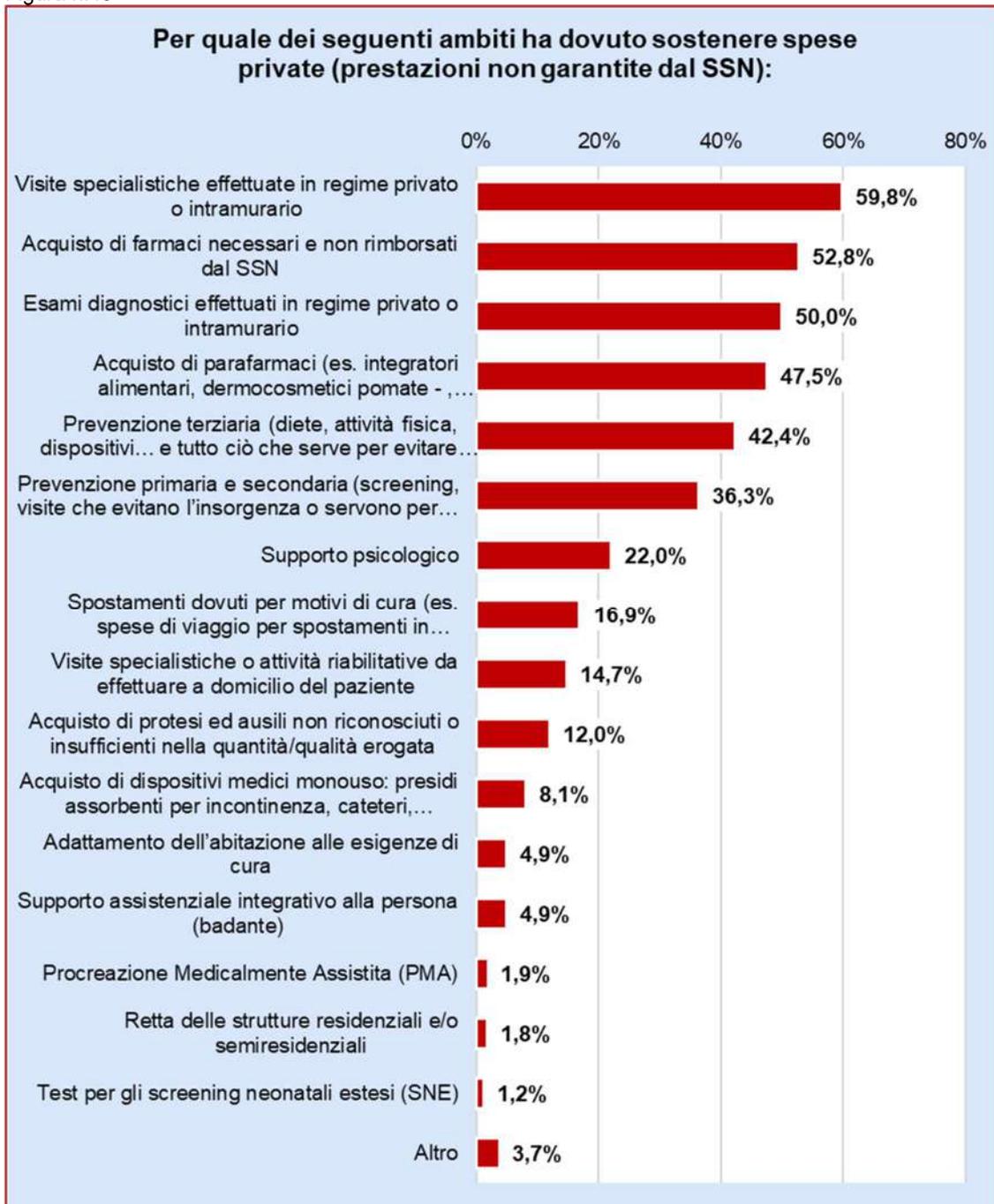
### 6.3 I COSTI PER LE CURE

Altro elemento che, come anticipato, è ritenuto critico per il percorso terapeutico riguarda i costi per accedere ad alcune prestazioni. **I cittadini ci informano di una dinamica, anzi confermano una dinamica a noi nota, ovvero quella per cui 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 necessità di dover sostenere costi per accedere a visite e prestazioni in regime privato o in intramoenia è frutto di una deriva subita dai cittadini che, per tempi eccessivi o distanza dal primo presidio disponibile per effettuare una prestazione, sono costretti a migrare su servizi privati con tempi del tutto inferiori rispetto al canale pubblico. Allo stesso tempo dover acquistare farmaci o integratori non rimborsati dal SSN o acquistare ausili e dispositivi poiché in numero insufficiente o di qualità non ottimale per il paziente, rappresenta un elemento di grande criticità.

Figura n.40



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

Alla domanda se a causa dei costi elevati si sia dovuto rinunciare in tutto o in parte alle cure, il dato ci informa che ad oltre il 30% dei cittadini è capitato. 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 delle cure e accesso a farmaci e presidi sia fondamentale e contemporaneamente messa a rischio a causa dell'impossibilità di sostenerne i costi.

Figura n.41



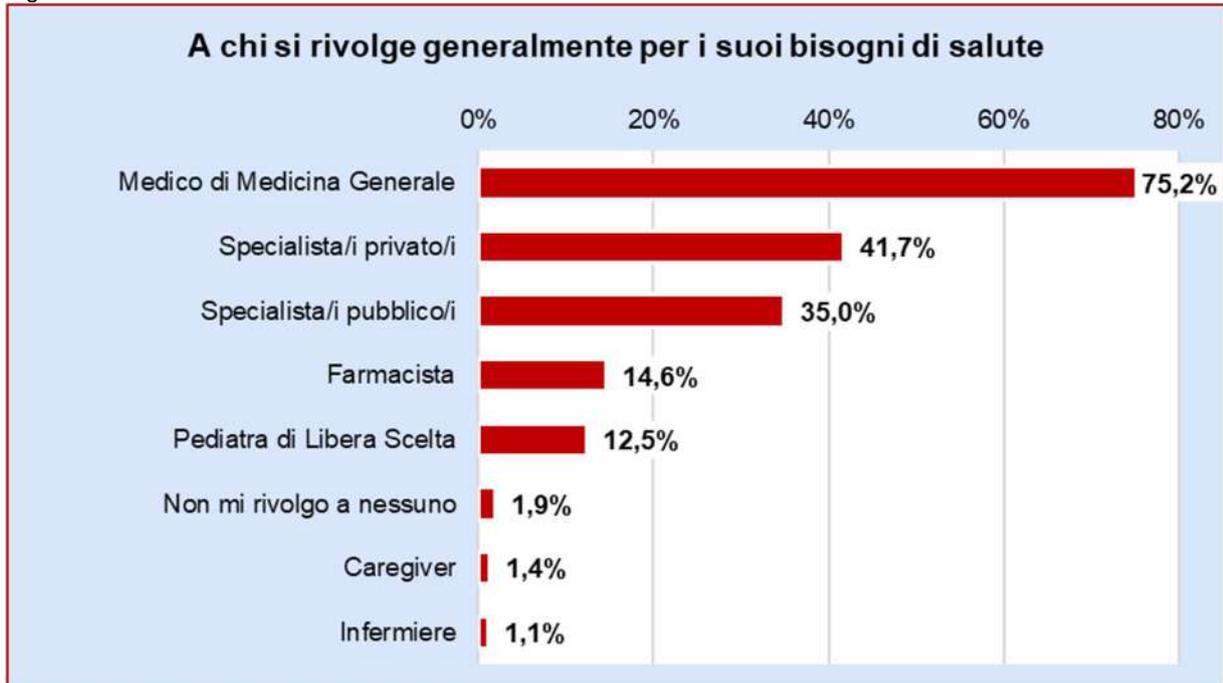
Fonte: XXII Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2024

## 6.4 BISOGNI ASSISTENZIALI E SOSTEGNO NEL PERCORSO DI CURA

In questa sezione del Rapporto abbiamo voluto mostrare il punto di vista della persona affetta da patologia cronica o rara in merito alla risposta ricevuta ai suoi bisogni assistenziali ed al sostegno nel percorso di cura.

Dalla prima figura è possibile notare che innanzitutto il MMG continua ad essere il primo punto di riferimento per il paziente (75,2%). Egli, grazie alla garanzia di prossimità rappresenta 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 sia, oltre chiaramente alle indiscusse competenze e al rapporto di fiducia creatosi, 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. Purtroppo, lo vedremo di seguito, 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 una capacità quanto mai fondamentale ed apprezzata dai pazienti. Infine notiamo con piacere che anche la figura del farmacista sta acquistando un ruolo importante e riconosciuto dai pazienti. Anche in questo caso la prossimità e il rapporto di fiducia che spesso si instaura fa la differenza e ambisce a rappresentare un elemento di scelta forte.

Figura n.42



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

In questa sequela di domande che segue, abbiamo voluto indagare la capacità del medico di riferimento/specialista di sostenere il paziente nei passaggi importanti legati alla sua consapevolezza e al suo ingaggio nella partecipazione al percorso di cura.

Nella prima figura abbiamo chiesto se il medico di riferimento si occupasse o meno di fissare gli appuntamenti per le visite di controllo o, invece, rimandasse al MMG la prescrizione o al cittadino la prenotazione al CUP a fronte di una prescrizione. Purtroppo 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 ribadito dal nuovo decreto sulle liste d'attesa. Questi dispositivi normativi prevedono infatti che per i pazienti cronici sia direttamente lo specialista che ha in cura il paziente 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.

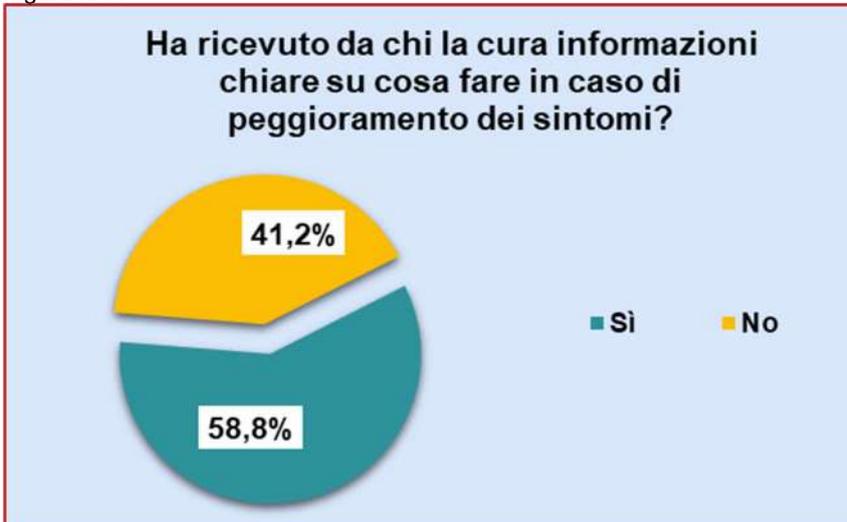
Figura n.43



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

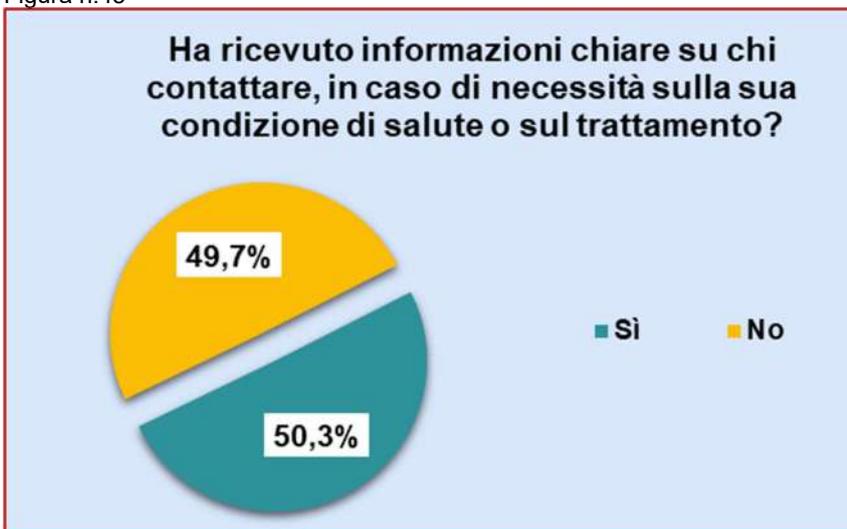
La mancanza di orientamento vissuta dal paziente è individuabile anche in questa serie di risposte legate alle informazioni chiare su cosa fare e a chi rivolgersi in caso di bisogno o peggioramento dei sintomi. In entrambi i casi le risposte si bilanciano molto tra chi ha ricevuto risposte chiare e chi meno.

Figura n.44



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

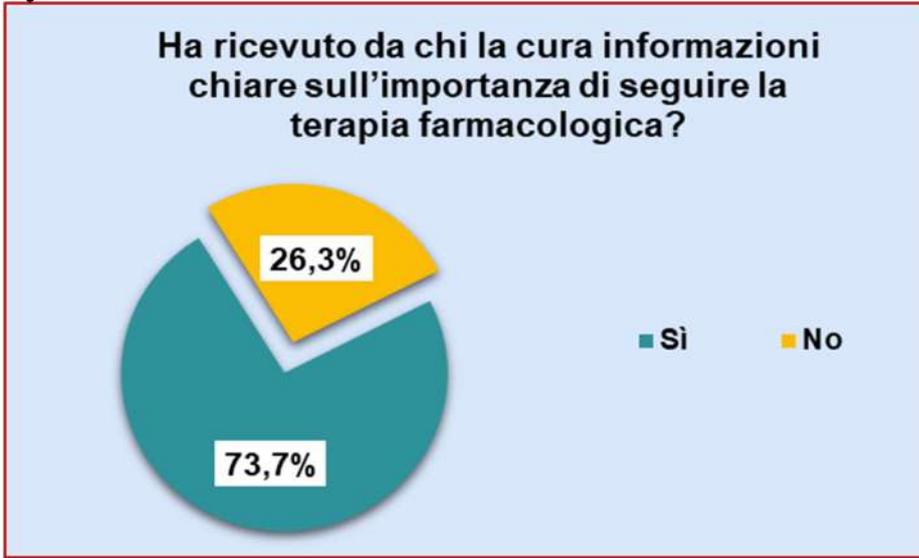
Figura n.45



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

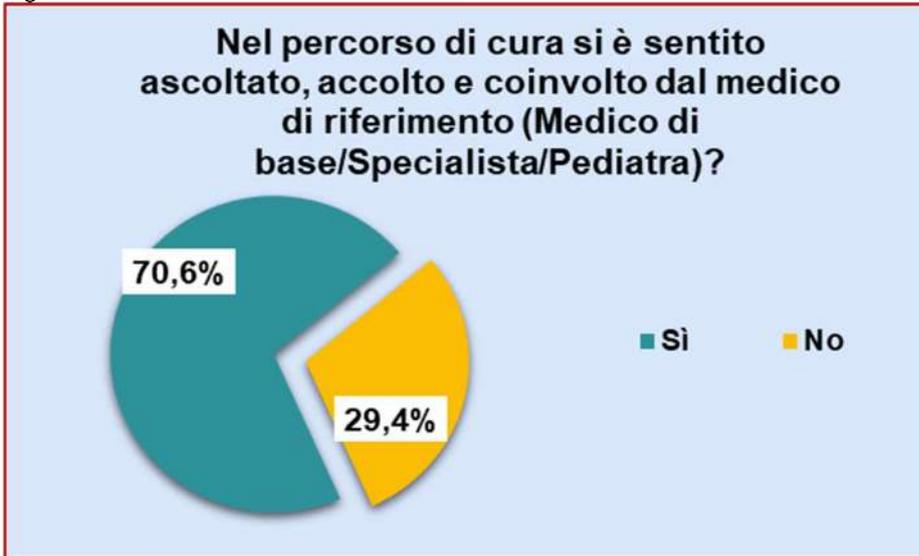
Anche per ciò che attiene alle informazioni ricevute sull'importanza di seguire correttamente la terapia farmacologica vi sono risposte non positive. **Oltre un paziente su quattro non ha ricevuto informazioni chiare ed esaustive.** Questo fattore è certamente critico soprattutto per i pazienti cronici che spesso fanno uso di molti farmaci e faticano a seguire attentamente la terapia proposta. Più avanti nel rapporto, approfondiremo meglio il tema dell'aderenza terapeutica e di quanto sia importante da parte dei medici in primis, trovare il tempo e le parole giuste per sensibilizzare i pazienti. Spesso il tempo di cura non è abbastanza, 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. Questo lo si vede nella (figura 46) in cui circa un terzo dei pazienti dichiara di non essersi sentito accolto, ascoltato, coinvolto dal medico presso cui è in cura.

Figura n.46



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

Figura n.47

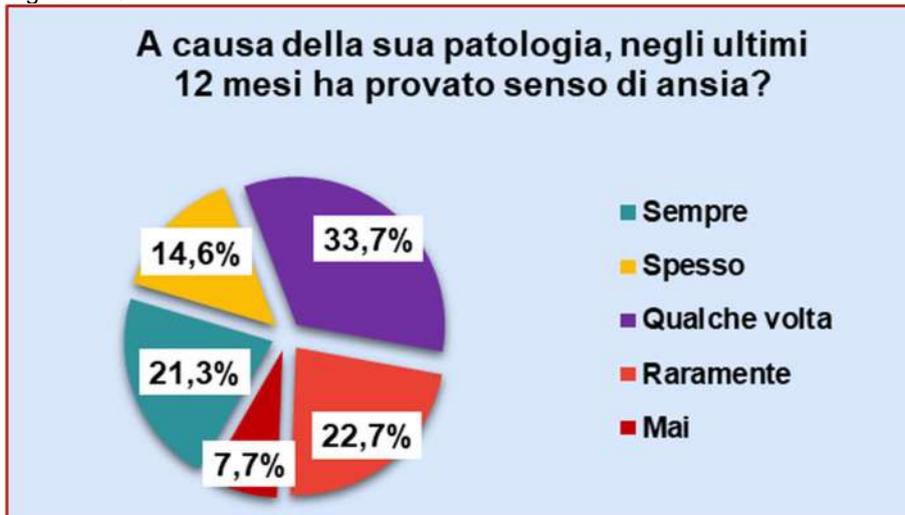


Fonte: XXII Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2024

## 6.5 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. La risposta alla nostra domanda: se a causa della patologia la persona abbia provato senso di ansia non lascia dubbi. Oltre i 3/4 dei rispondenti danno una risposta affermativa.

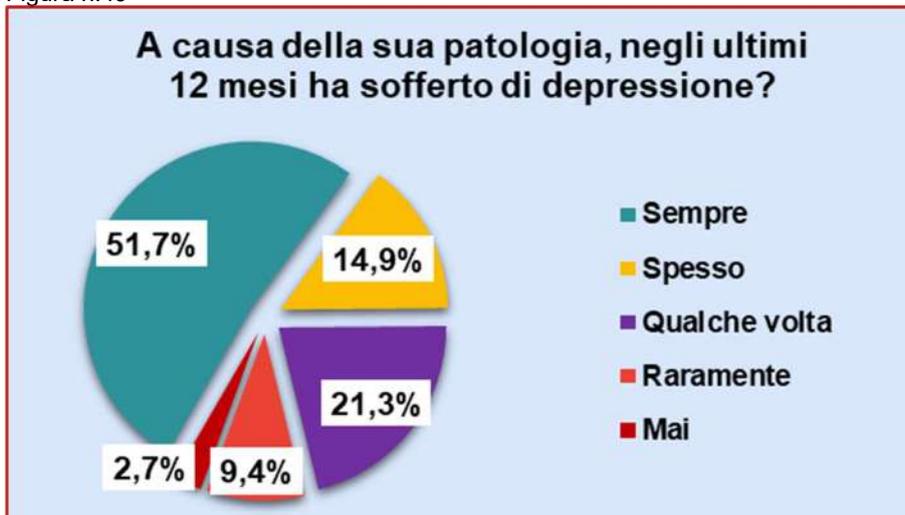
Figura n.48



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

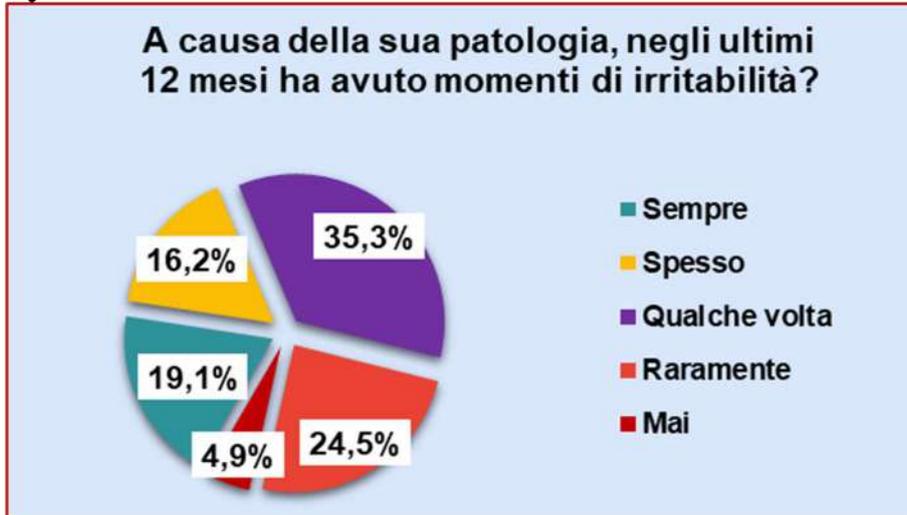
Ma ancora più preoccupanti sono le risposte legate al senso di depressione avvertito dai pazienti. Circa il 90% delle persone che hanno risposto al questionario ha sofferto negli ultimi 12 mesi di depressione. Così come anche gli episodi di irritabilità appaiono molto frequenti: solo un paziente su quattro sente di soffrirne raramente o di non averne mai sofferto.

Figura n.49



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

Figura n.50



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

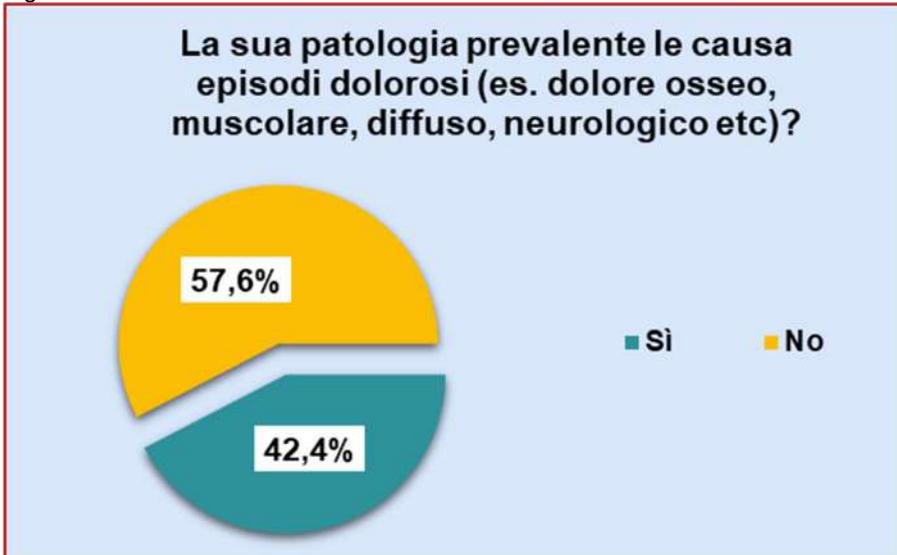
## 6.6 IL DOLORE NELLA PATOLOGIA

Altro ambito che abbiamo voluto approfondire è quello relativo al dolore che il paziente prova a causa della propria patologia ed il modo in cui viene affrontato dai medici che lo assistono nel percorso di cura.

Cittadinanzattiva è stata tra i soggetti proattivi nel promuovere una legge quadro sul dolore emanata il 15 marzo del 2010 n. 38, concernente “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” (Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010). Si tratta di una legge fortemente innovativa, che per la prima volta garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze. La legge, tra le prime in Europa, tutela all'art. 1 “il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore”, ed individua tre reti di assistenza dedicate alle cure palliative, alla terapia del dolore e al paziente pediatrico. Per quest'ultimo, inoltre, riconosce una particolare tutela ed attenzione come soggetto portatore di specifici bisogni ai quali offrire risposte indirizzate ed adeguate alle sue esigenze e a quella della famiglia che insieme deve affrontare il percorso della malattia. Dalla pubblicazione della L. 38/2010 diversi passi sono stati fatti; tuttavia, molto ancora c'è da lavorare per la piena attuazione della Legge 38. I dati della nostra analisi, infatti, confermano che sul tema del dolore i pazienti lamentano ancora una scarsa considerazione.

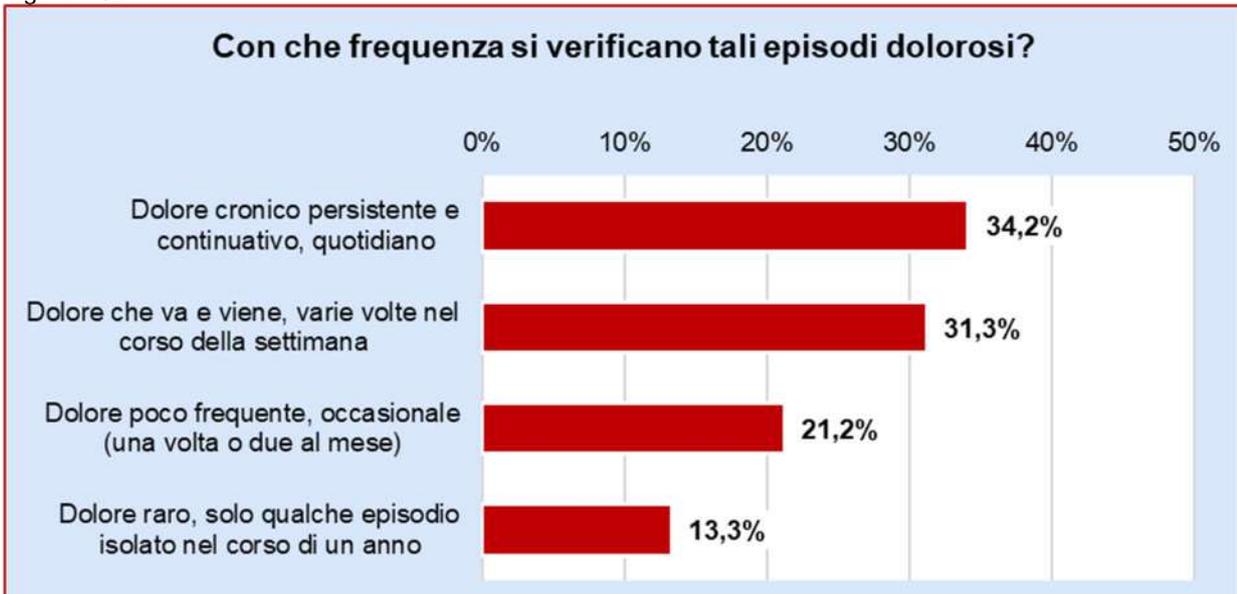
Come possiamo osservare oltre il 40% delle persone ha risposto che la propria patologia causa episodi di dolore e in più, che per il 34% dei rispondenti, questo dolore è cronico, persistente e continuativo. Il dolore provato appare inoltre di intensità prevalentemente alta, risultando, su una scala da 1 a 10, con valori tra il 7 e l'8.

Figura n.51



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

Figura n.52



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

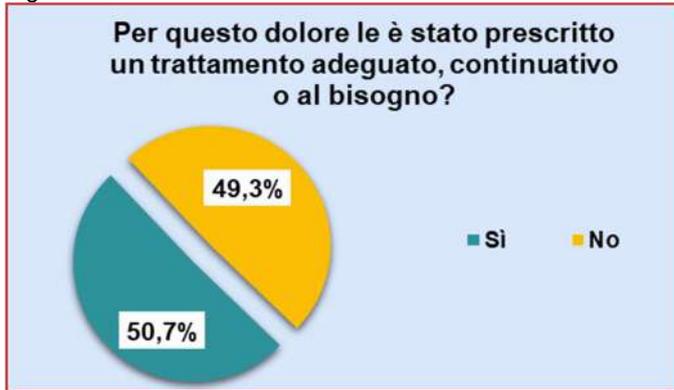
Figura n.53



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

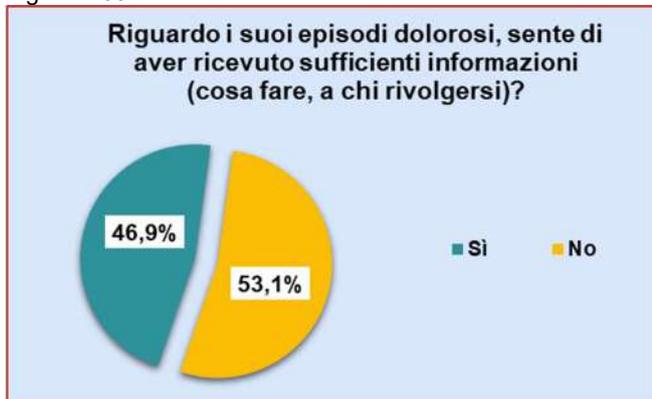
Ciò che certamente preoccupa maggiormente, a fronte delle risposte dei pazienti, è la scarsa considerazione del dolore come un sintomo assolutamente trattabile con le giuste terapie. Circa il 50% dei pazienti risponde che non ha ricevuto una prescrizione per il trattamento adeguato e continuativo al dolore e non si è sentito sufficientemente orientato/informato su cosa fare in caso di dolore e a chi rivolgersi.

Figura n.54



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

Figura n.55



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

Infine alla domanda se, nell'ultimo anno abbia sperimentato un bisogno urgente di salute legato alla sua patologia, circa il 30% risponde affermativamente, indicando nel MMG il professionista al quale si è rivolto in prima battuta, seguito dal medico specialista privato e solo al terzo posto il medico specialista pubblico. Questo dato suggerisce ancora una volta, non certo la scarsa fiducia nei confronti dello specialista pubblico, quanto piuttosto la difficoltà ad entrare in contatto con lui per comunicazioni anche di carattere urgente.

Figura n.56



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

Figura n.57



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

## 6.7 ADERENZA TERAPEUTICA

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

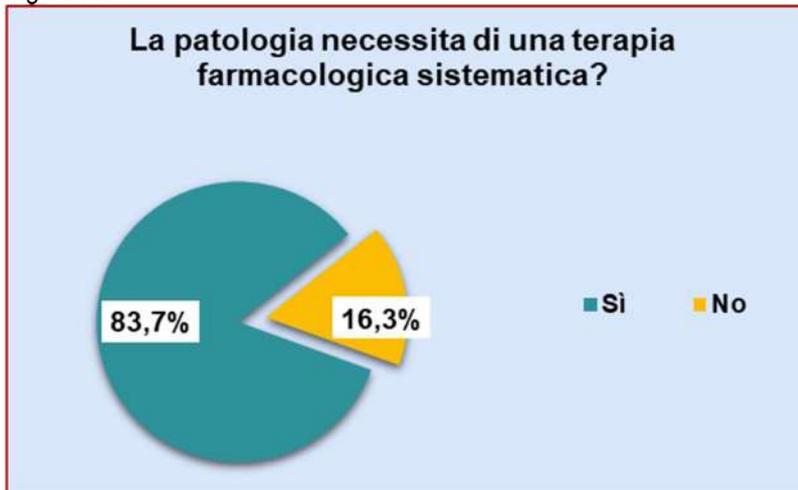
Vale la pena ricordare che, anche se non si guarisce da una patologia cronica o rara, aderire al percorso farmacologico suggerito dal proprio medico aiuta a stare meglio e a guadagnare un miglioramento della qualità della vita. Per l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), la non-aderenza ai farmaci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

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

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

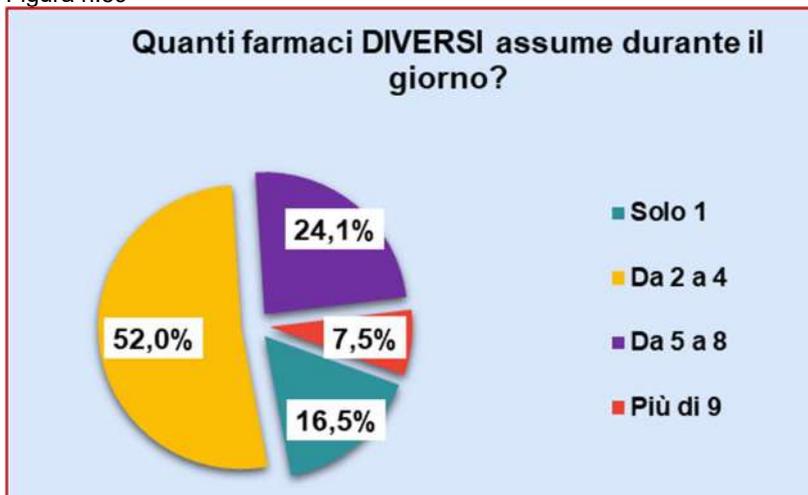
Come possiamo vedere dalla figura, quasi la totalità dei pazienti cronici o rari necessita di una terapia farmacologica sistematica (83,7%). Oltre il 52% assume da 2 a 4 farmaci ma non mancano pazienti che devono assumere anche 9 farmaci diversi al giorno (7,5%)

Figura n.58



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

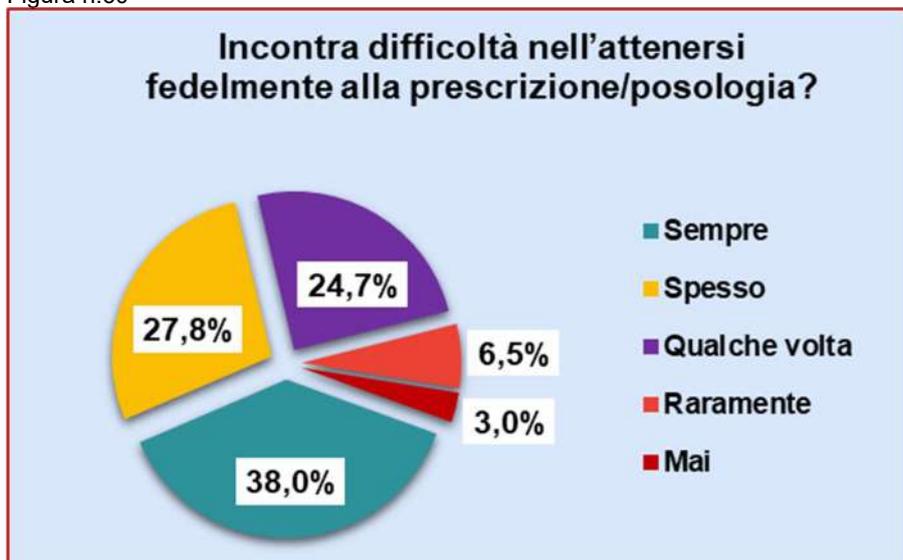
Figura n.59



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

Come era prevedibile circa il 65% dei pazienti incontra spesso o sempre difficoltà ad attenersi fedelmente alle prescrizioni e alla posologia indicata, indice che nonostante la consapevolezza dell'importanza di un uso corretto delle terapie, vi sono motivi oggettivi 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, misurabile, per medici e Regioni.

Figura n.60



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

## 6.8 AUTONOMIA E BISOGNI NELLA VITA QUOTIDIANA

In questa ulteriore sezione del rapporto, abbiamo voluto indagare il grado di autonomia e risposta ai bisogni della vita quotidiana delle persone affette da patologia cronica e rara. Dalla figura sottostante possiamo osservare che la maggior parte dei rispondenti mostra un grado di autonomia piuttosto conservato, riferendoci però in particolare 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

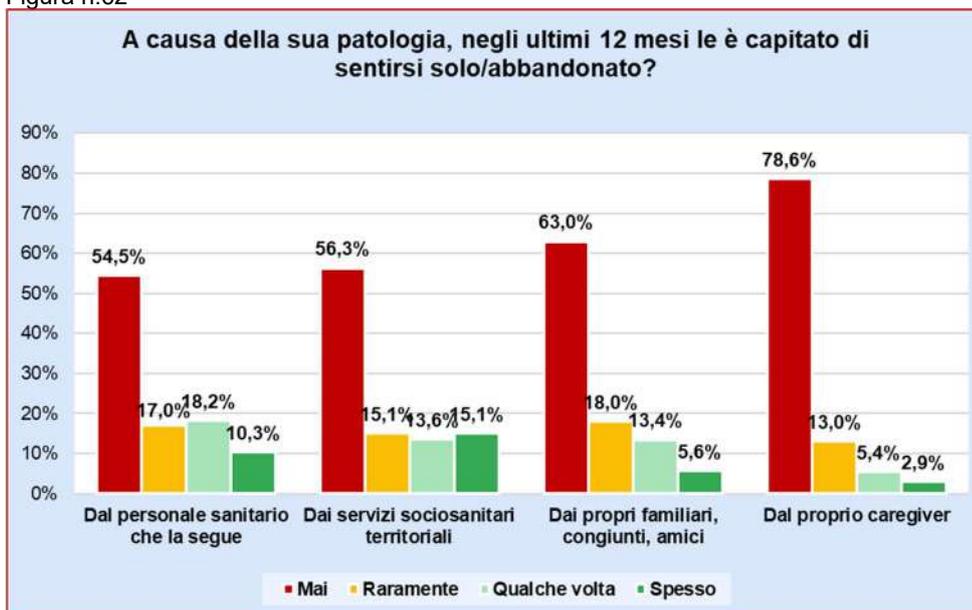
Figura n.61



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

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).

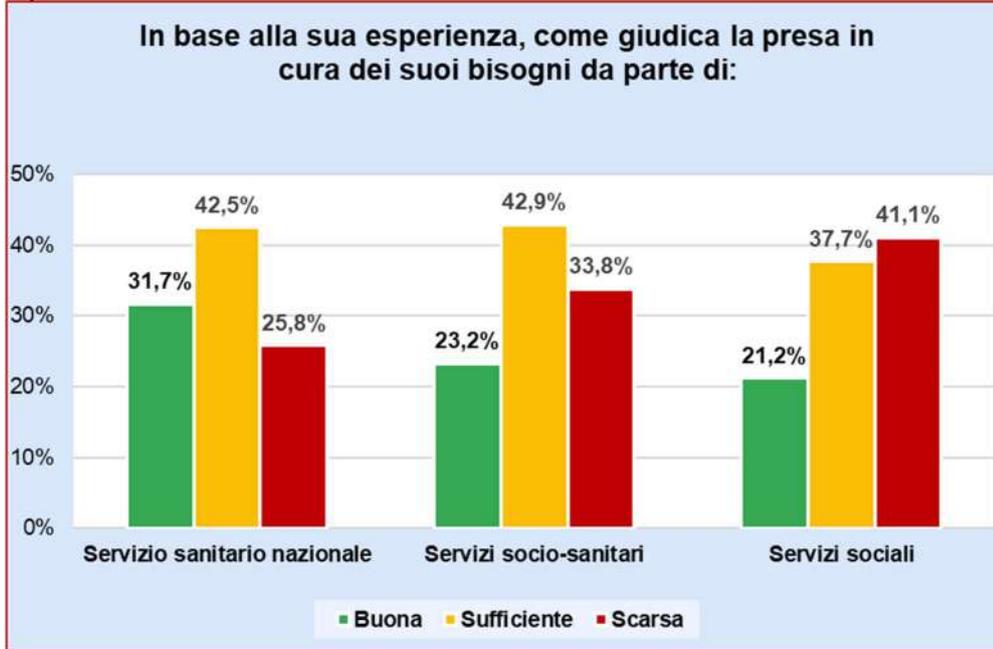
Figura n.62



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

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

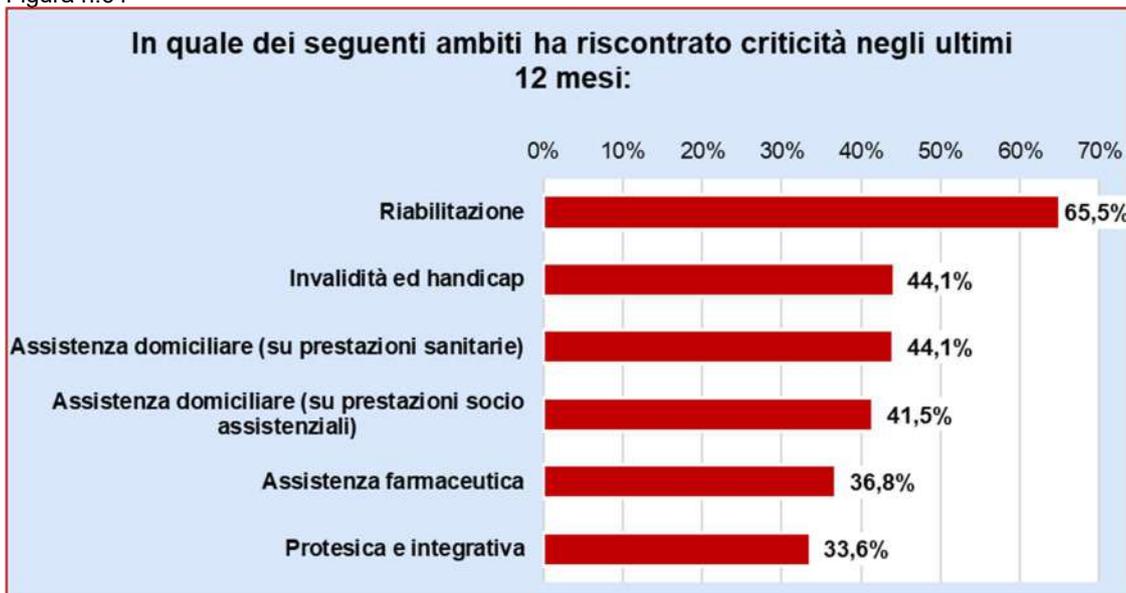
Figura n.63



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

In ultimo abbiamo chiesto in quali ambiti ha riscontrato maggiori criticità nell'ultimo anno.

Figura n.64



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

La riabilitazione rappresenta l'ambito nel quale le persone hanno riscontrato più criticità (65,5%).

La riabilitazione costituisce il terzo pilastro del sistema sanitario, accanto alla prevenzione e alla cura, per il completamento delle attività volte a tutelare la salute dei cittadini; è un processo nel corso del quale **si porta una persona con disabilità a raggiungere il miglior livello di autonomia possibile sul piano fisico, funzionale, sociale, intellettuale e relazionale**<sup>23</sup>.

**Segue, come da anni, il problema legato al riconoscimento dell'invalidità (44,1%).**

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

**Seguono i problemi con l'assistenza domiciliare (44,1%).** L'Assistenza domiciliare è garantita dal SSN e prevede per le persone non autosufficienti o in condizioni di fragilità, l'erogazione delle prestazioni mediche, riabilitative, infermieristiche e di aiuto infermieristico necessarie e appropriate in base alle specifiche condizioni di salute della persona.

Le cure mirano a stabilizzare il quadro clinico, a limitare il declino funzionale e a migliorare la qualità della vita della persona nel proprio ambiente familiare, evitando per quanto possibile, il ricorso al ricovero ospedaliero o in una struttura residenziale. In ogni caso la ASL assicura la continuità tra l'assistenza ospedaliera e l'assistenza territoriale a domicilio<sup>24</sup>. L'assistenza domiciliare nel nostro Paese c'è sempre stata, sulla carta, o realizzata a macchia di leopardo. Con il PNRR e con il DM 77 l'assistenza a casa potrà finalmente diventare realtà, sempre che i servizi siano erogati in modo equo in tutto il territorio, a cominciare dalla telemedicina, destinata a diventare pilastro innovativo dell'assistenza a domicilio.

L'esperienza diretta dei pazienti che hanno fatto ricorso alle **cure a domicilio** ad oggi ci conferma, purtroppo, ancora una volta che il numero di giorni/ore di assistenza erogati sono inadeguati; **difficoltà nella fase di attivazione/accesso**; mancano alcune figure specialistiche e di assistenza essendoci solo quelle di tipo sanitario e non di tipo sociale (aiuto nella preparazione dei pasti, vestirsi, gestione delle pratiche burocratiche, ecc.); sospensione/interruzione del servizio (mancanza di fondi, mancanza personale, ecc); mancanza di assistenza psicologica; turn over del personale; servizio non presente/attivo sul territorio e di carenza di assistenza psicologica; inadeguata gestione del dolore.

**Anche per l'assistenza domiciliare di tipo sociale si verificano criticità (41,5%).** Questi servizi alla persona si dovrebbero basare su un sistema di assistenza continuativa, multidimensionale, multidisciplinare e multilivello, così come riportato anche nel PNC.

<sup>23</sup> <https://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?area=Lea&id=4720&lingua=italiano&menu=ospedaliera>

<sup>24</sup> <https://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?area=Lea&id=4706&lingua=italiano&menu=socioSanitaria>

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

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

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

Secondo quanto riportato dai cittadini, gli aspetti più carenti per la presa in carico dei bisogni socioassistenziali riguardano: le liste di attesa eccessivamente lunghe o addirittura bloccate; il coordinamento fra assistenza primaria (MMG/PLS) e specialistica; la mancanza di comunicazione con il medico di riferimento; il grado di personalizzazione delle cure; la continuità assistenziale; la qualità delle cure; l'integrazione tra aspetti clinici e socioassistenziali.

A seguire i problemi riferiti all'accesso ai farmaci (36,8%) che come abbiamo visto rivestono un ruolo molto importante nel processo di cura della patologia per i pazienti cronici e rari.

In particolare si segnalano: difficoltà con il rinnovo dei piani terapeutici non ancora del tutto automatico, costo dei farmaci e parafarmaci/integratori, indisponibilità del farmaco in farmacia, distanza dal luogo di erogazione del farmaco (Distribuzione diretta), difficoltà a seguire la terapia a causa della complessità o effetti indesiderati.

Per concludere, il Servizio Sanitario Nazionale garantisce alle persone riconosciute invalide o in attesa di riconoscimento dell'invalidità le prestazioni sanitarie che comportano l'erogazione **di ausili, protesi, ortesi** per la prevenzione, la correzione o la compensazione di menomazioni o disabilità funzionali conseguenti a patologie o lesioni, al potenziamento delle abilità residue nonché alla promozione dell'autonomia dell'assistito. **Anche in questo caso no mancano criticità per il 33,6% dei pazienti.**

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

## 6.9 SANITÀ DIGITALE

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

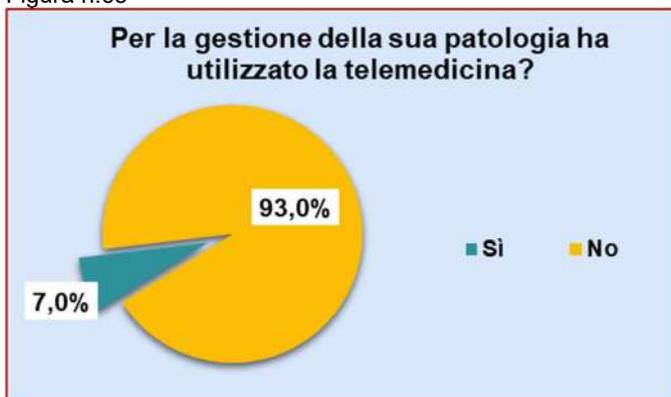
**La telemedicina anche se molto utile non deve e non può assolutamente prendere il posto della visita personale medico-paziente, ma la integra per migliorare efficacia, efficienza e appropriatezza.**

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

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

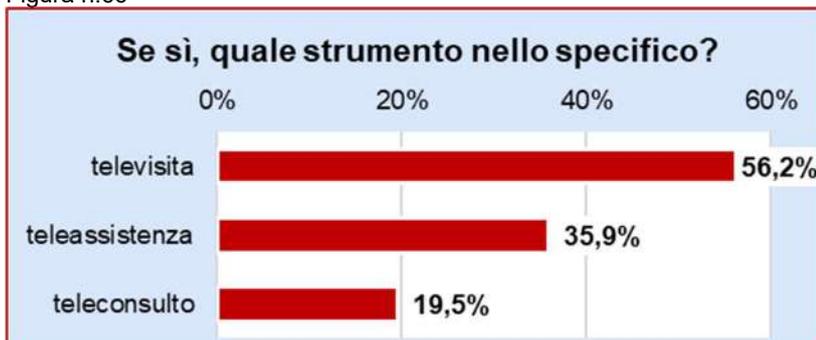
Abbiamo chiesto agli intervistati se nella gestione e presa in carico della patologia, vengono utilizzati programmi di telemedicina/e-health (impiego di tecnologie informatiche e di comunicazione per lo scambio di informazioni utili alla diagnosi, al trattamento e alla prevenzione della patologia), hanno dato risposta affermativa solo il 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.

Figura n.65



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

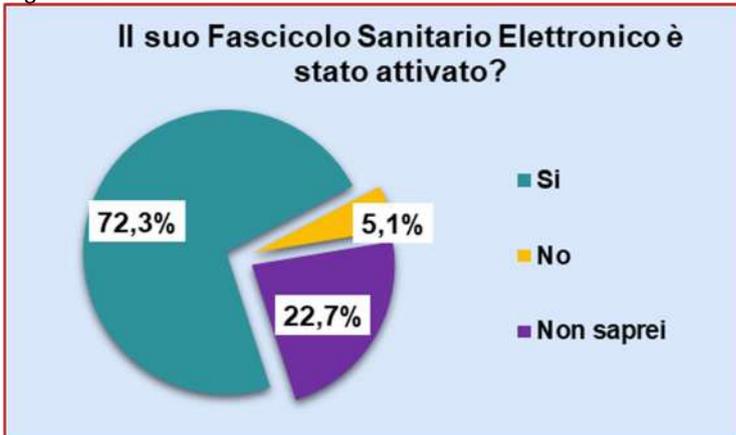
Figura n.66



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

Sorprende positivamente l'ampio uso del fascicolo sanitario elettronico da parte delle persone rispondenti. Oltre il 70% ha attivato il servizio. Certamente bisogna considerare che il dato non riflette la propensione della popolazione generale, per il fatto che qui, siamo di fronte a persone con patologie croniche o rare, prevalentemente digitalizzate e che si confrontano più di altri con i servizi sanitari. Pertanto il fascicolo rappresenta per coloro che lo usano, ciò per cui è nato, ovvero uno strumento di gestione e semplificazione dell'accesso e del percorso nei servizi socio-sanitari.

Figura n.67



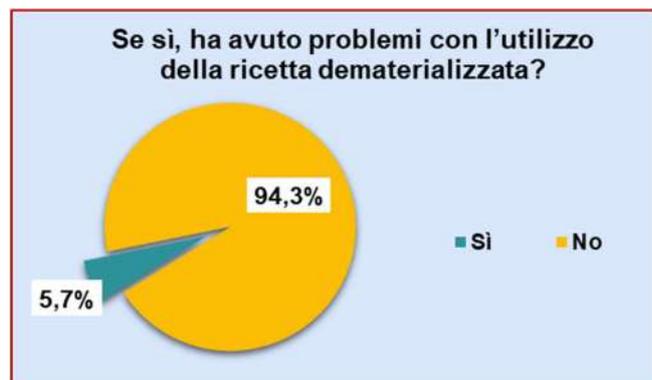
Fonte: XXII Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2024

Anche l'utilizzo della ricetta dematerializzata è piuttosto ampio da parte della popolazione intervistata e non sembra determinare particolari problemi. La nettezza delle risposte, suggerisce anche in questo caso, come per il FSE, un generale valutazione positiva nei confronti della digitalizzazione in sanità, proprio per la capacità di semplificare e sburocratizzare il percorso di cura.

Figura n.68



Figura n.69



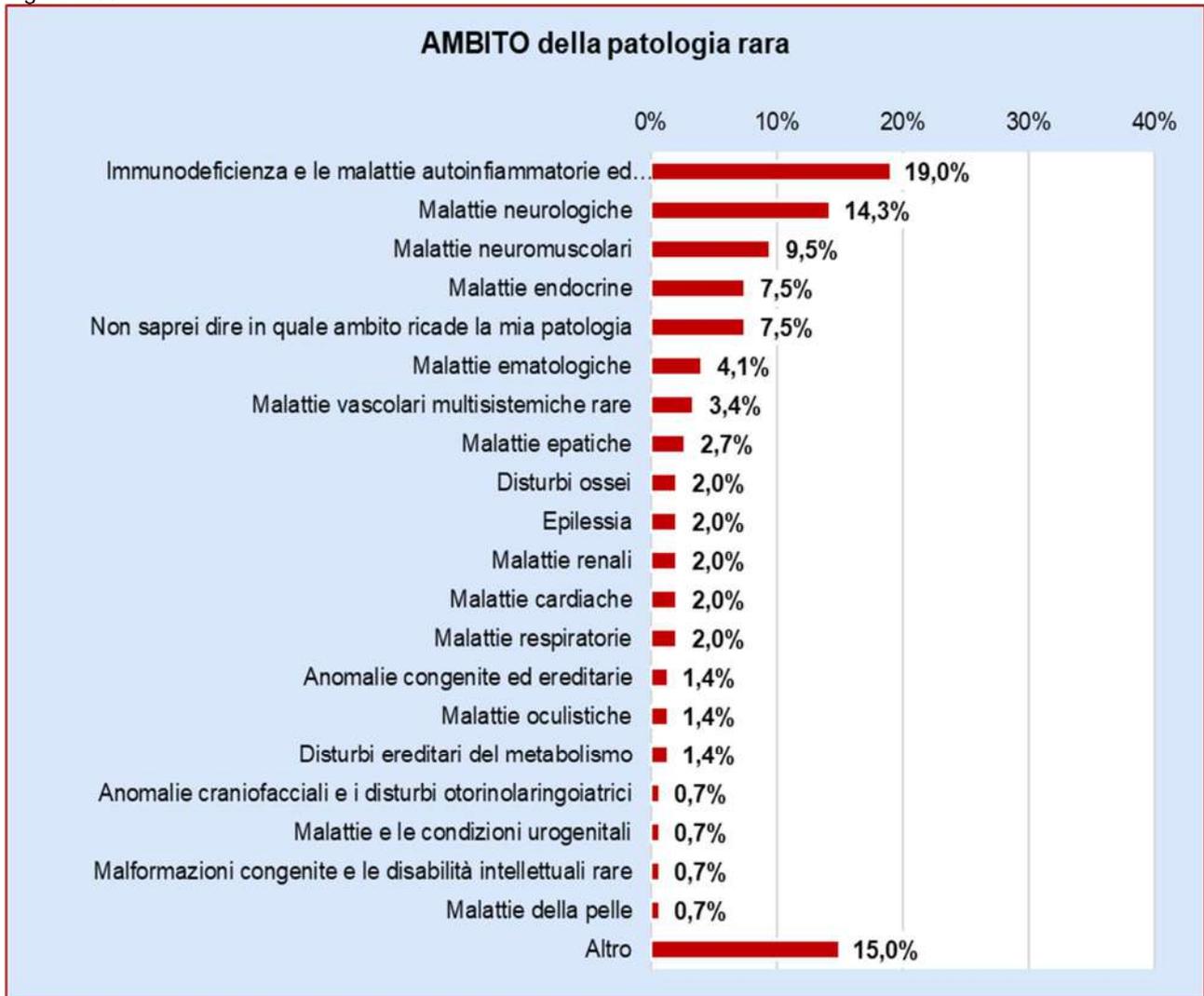
Fonte: XXII Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2024

## 6.10 FOCUS PATOLOGIA RARA

In questa parte del rapporto abbiamo voluto, come di consueto, rappresentare un focus sulle patologie rare, per rappresentare, seppure in maniera sintetica, alcuni elementi propri delle difficoltà per la gestione di queste patologie che si aggiungono a quelle che le accomunano con le patologie croniche.

Di seguito sono indicate in percentuale le patologie rappresentate dai rispondenti al questionario.

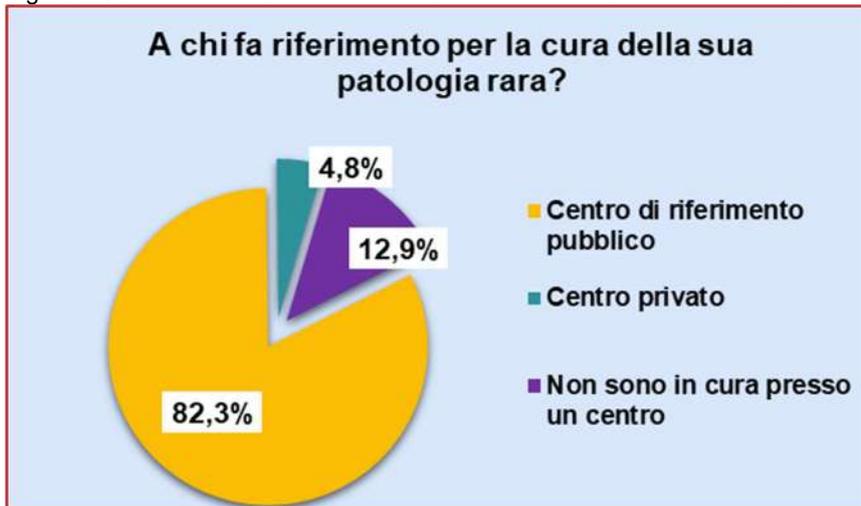
Figura n.33



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

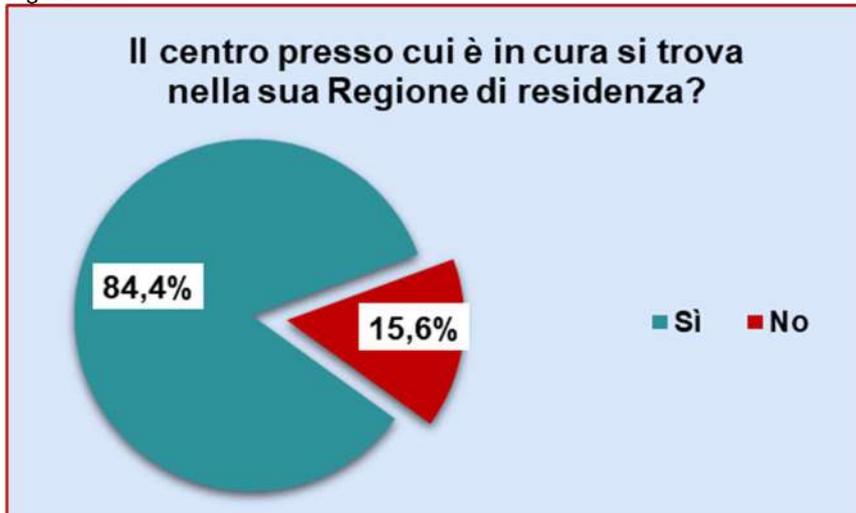
Innanzitutto sebbene la maggior parte delle persone afferisce per le cure ad un centro pubblico (82,3%), indice che per le patologie rappresentate sono previsti percorsi e servizi per la diagnosi e la cura della patologia, stupisce che quasi il 5% dei rispondenti afferisca ad un centro privato e che addirittura circa il 13% risponde di non essere in cura presso un centro. Ancora, alla domanda se il centro presso cui è in cura si trovi nella regione di residenza, **il 15,6%** dei rispondenti risponde di no, che è costretto a spostarsi in altra regione. **Sono prevalentemente la regione Lombardia e Emilia-Romagna a intercettare pazienti rari provenienti da altre regioni.**

Figura n.34



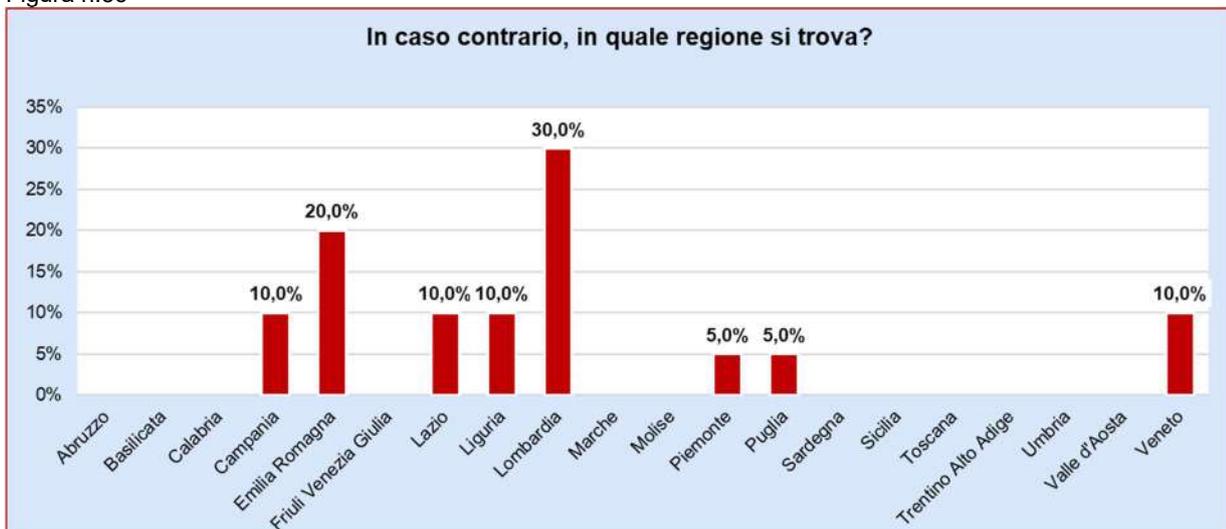
Fonte: XXII Rapporto sulle politiche della cronicità – CnAMC – Cittadinanzattiva 2024

Figura n.35



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

Figura n.36



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

## 7. I CAREGIVER FAMILIARI

Ogni anno, Cittadinanzattiva pubblica Rapporti in ambito sanitario, in particolare Il Rapporto Civico sulla salute e il Rapporto Cnamc sulle politiche delle cronicità e delle patologie rare che in maniera crescente hanno messo in evidenza le grandi difficoltà vissute dai caregiver familiari e dalla grande disomogeneità e frammentarietà delle norme che regolano tale figura. Negli ultimi anni è emersa, con sempre maggiore evidenza, la necessità di dare rilievo formale alla figura del caregiver familiare, rendendolo titolare di diritti effettivi ed individuali.

Il riconoscimento di diritti e tutele individuali del caregiver familiare è dunque divenuto centrale per Cittadinanzattiva, soprattutto in considerazione del ruolo sociale svolto dai caregiver in un Paese come il nostro in cui le misure di welfare sono sempre più insufficienti ma anche perché il tema ha una forte connotazione di “genere”, la gran parte dei caregiver sono donne e giovani generazioni, si pensi al tema dei “giovani caregiver”.

Ad oggi esistono diverse Leggi Regionali che hanno regolato in maniera organica o con provvedimenti specifici la figura dei caregiver. **A livello statale, ad eccezione del comma 255 articolo 1 Legge 205/2017 e dell’articolo 39 DLgs 29/24 che sono specifici sui caregiver, ci sono molte leggi che richiamano la figura del caregiver in maniera «disomogenea» e «frammentaria», 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.**

In questo quadro di grande disomogeneità e ritardo dell’Italia rispetto ad altri paesi europei è intervenuta una decisione del Comitato ONU sui diritti delle persone con disabilità che in qualche modo ha accelerato l’iter per l’approvazione di una Legge statale sui caregiver.

Il Comitato ONU sui diritti delle persone con disabilità ha accolto il ricorso di una caregiver familiare italiana, con Decisione del 3 ottobre 2022, avendo "riscontrato che l'incapacità dell'Italia di fornire servizi di sostegno individualizzati a una famiglia di persone con disabilità è discriminatoria e **viola i loro diritti** alla vita familiare, a vivere in modo indipendente e ad avere un tenore di vita adeguato"

In base alle **conclusioni** del Comitato ONU per la disabilità, si è ritenuto che **lo Stato italiano sia venuto meno agli obblighi** che gli competono in forza degli articoli **19** (Vita indipendente ed inclusione nella società), **23** (Rispetto del domicilio e della famiglia) e **28** (Adeguati livelli di vita e protezione sociale), paragrafo 2, lettera c) della Convenzione ONU.

A seguito di tale “richiamo” dell’Italia da parte del Comitato Onu, si sono susseguiti diversi disegni di Legge di carattere statale e l’Istituzione di un Tavolo di Lavoro tecnico promosso dai Ministeri delle disabilità e del lavoro e politiche sociali

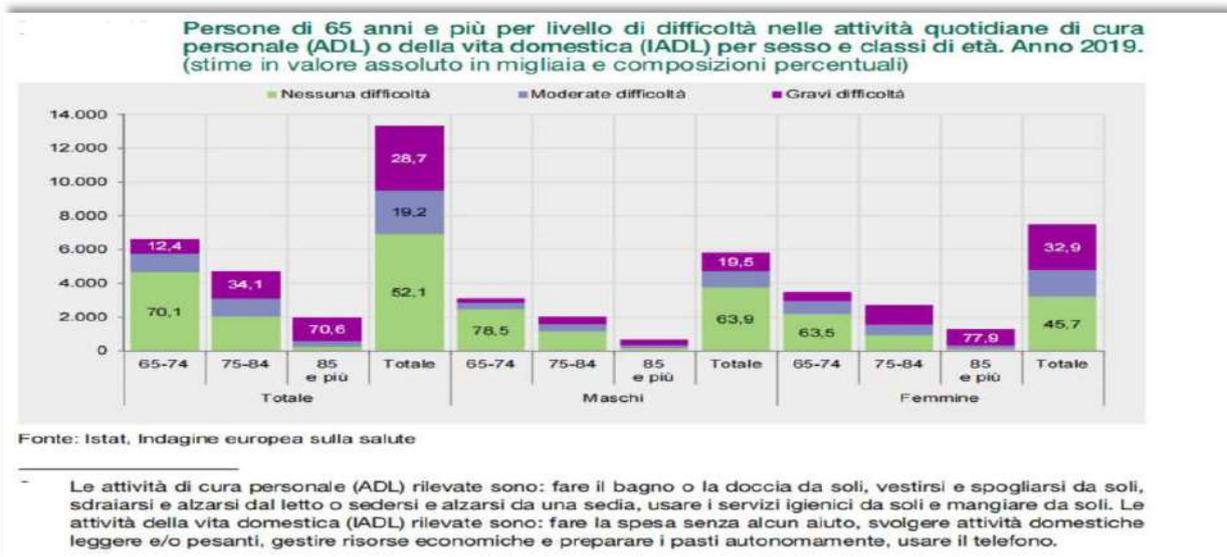
Riteniamo indispensabile una veloce approvazione di una Legge di carattere statale che finalmente definisca in modo organico ed omogeneo la figura del caregiver familiare attribuendo a queste persone diritti e agevolazioni.

## 7.1 I CAREGIVER FAMILIARI: QUALCHE DATO DI CONTESTO

Secondo un'indagine dell'ISTAT del 2019, "Rapporto sulle condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari" elaborato nell'ambito della Ricerca Europea sulla Salute, in Italia assolvono a compiti di cura 7.014.000 persone, delle quali 2.367.000 con un impegno assistenziale superiore alle 20 ore settimanali. L'età dei familiari che si prendono cura spazia dai 15 anni a ben oltre i 65, con l'insorgere di problemi che - in modo differenziato - investono i rispettivi progetti di vita.

In Italia, (vedi figura), l'attività di cura ha una marcata connotazione di genere, comporta difficoltà di conciliazione con la propria professione (si stima che quasi il 30% delle persone che lavorano abbiano contemporaneamente un rilevante impegno di cura quotidiano) che, se non adeguatamente supportate, determinerebbero il rischio di sistematiche fuoriuscite dal mercato

Figura n.37



### Il ruolo sociale del caregiver familiare

La figura del **caregiver familiare** (letteralmente "prestatore di cura") individua la persona responsabile di un altro soggetto dipendente, anche disabile, di cui si prende cura in un ambito domestico. Si tratta del/la responsabile che organizza e definisce l'assistenza di cui necessita una persona, anche congiunta; in genere, ma non sempre, è un familiare di riferimento. Si distingue dal caregiver professionale (o badante), rappresentato da un assistente familiare che accudisce la persona non-autosufficiente, sotto la verifica, diretta o indiretta, di un familiare, amico. I caregiver familiari, per scelta o per mancanza di alternative, colmano con il loro "lavoro di cura" le lacune di un sistema di welfare ormai inadeguato.

Il riconoscimento dei diritti del caregiver familiare non può prescindere dalla considerazione che il caregiver debba essere inserito come componente fondamentale della rete dei servizi e ciò comporta una profonda innovazione di tipo culturale e organizzativa che coinvolge trasversalmente politiche sociali, sanitarie, educative, lavorative, conciliative abitative, etc.

Come punto di partenza, occorre che la figura del caregiver familiare sia destinataria di autonome tutele e titolare di diritti legati alla funzione svolta e che, inoltre, sia riconosciuto il valore sociale ed economico connesso ai rilevanti vantaggi che dalla sua attività trae l'intera collettività.

## 7.2 LA VOCE DEI CAREGIVER: I RISULTATI DELLA SURVEY DI CITTADINANZATTIVA

*“Curo mia madre vedova invalida con handicap dal 2015, dopo aver curato anche mio padre con alzheimer deceduto 2019. Mamma affetta da cardiopatia cronica, BPCO, problemi intestinali e tanto altro. Inverno passato in ospedale con assistenza continua. Ho preso congedo straordinario a giorni e cerco di lavorare in smart working, forse tra due anni andrò in pensione. Ho una badante convivente e un'altra che copre i riposi, ma devo essere continuamente presente per le varie terapie mediche. I prelievi settimanali li fanno infermieri a domicilio. Settimanalmente portano ossigeno h24. Abbiamo la fortuna di avere un MMG molto presente e disponibile. Ho una sorella non convivente che lavora e ogni tanto mi aiuta. Assisto una volta a settimana uno zio vedovo, solo, senza figli di 87 anni che per ora vive ancora da solo in un paese vicino. Sono a mia volta malata di una malattia cronica (artrite reumatoide) e fare il caregiver non aiuta il prendermi cura di me stessa, ma lo faccio volentieri. Aiuterebbe molto sia un aiuto finanziario per coprire il costo badanti, sia una possibilità di anticipo pensione, quest'anno faccio 40 anni di contributi, ma ho solo 60 anni e non posso andare in pensione”*

*Donna 60 anni lavoratrice dipendente*

*“Sono mamma di un bimbo di 9 anni con patologia rara neuromuscolare portatore di tracheostomia e peg, e lo assisto 24h, non ho nessuno che mi sostituisca regolarmente, ma solo saltuariamente se trovo un infermiere, se ho bisogno di uscire di casa per le mie esigenze personali; non posso andare a fare fisioterapia regolarmente per come avrei bisogno perché soffro di artrosi a soli 51 anni per lo stare troppo in piedi occupandomi di mio figlio. Ho un'altra bambina di quasi 10 anni che risente tantissimo della mia reclusione a casa visto che posso uscire di rado e di conseguenza anche uscire con mia figlia è un fatto eccezionale e mi chiedo se sia giusto che una bambina non possa vivere la sua infanzia un po' più serenamente come i suoi coetanei, uscendo con i genitori, poter andare al mare o a fare una passeggiata.*

*L'estate sta finendo ormai ed è venuta al mare con me solo due volte (e altre due col papà). Che ricordi avrà con me mia figlia da grande? Io mamma caregiver ho diritto alla salute e al riposo, come mia Figlia ha diritto a godersi la mamma anche fuori casa e costruirsi dei ricordi”.*

*Donna 51 anni- inoccupata*

Dal 1° agosto al 27 settembre 2024 Cittadinanzattiva ha promosso una survey rivolta esclusivamente ai caregiver familiari, cioè a tutte quelle persone che prestano responsabilmente e in maniera continuativa assistenza ad un parente, amico o convivente non autosufficiente. Il Caregiver familiare, informale o amicale, è colui/colei – nella maggior parte dei casi un familiare o una persona cara – che si prende cura responsabilmente e in modo spontaneo di colui che assiste. La survey, dunque non era rivolta a badanti o assistenti familiari, cioè a coloro che svolgono il ruolo di caregiver come professione.

La survey è stata diffusa tramite tutti i canali social di Cittadinanzattiva, divulgata tramite le reti territoriali dell'associazione e il networking di associazioni di pazienti e caregiver con le quali l'associazione collabora.

Tramite la survey Cittadinanzattiva si è posta l'obiettivo principale di raccogliere il punto di vista dei caregiver in merito ai nuovi diritti e tutele che potrebbero essere introdotti da una legge di carattere nazionale ma anche per fare il punto sullo stato dell'arte nelle regioni. Nel limitato periodo di tempo nel quale la survey è rimasta on -line sono state raccolte 590 risposte di caregiver familiari a riprova di quanto il tema sia di grande interessi e riguardi un'ampissima parte della popolazione.

I dati, elaborati dall'Agenzia di Valutazione Civica di Cittadinanzattiva, offrono oltre all'identikit del caregiver e al suo lavoro di cura, un'interessante quadro sul punto di vista dei caregiver in merito ai temi "cardine" di una legge nazionale ma anche sulle leggi regionali dedicate ai caregiver e ci permettono di delineare un quadro dei bisogni specifici di quest'ultimi.

### L'identikit del caregiver familiare che ha risposto alla survey di Cittadinanzattiva

Dai dati emerge che il caregiver che ha risposto alla nostra indagine svolge il suo ruolo di assistenza in maniera continuativa (figura 38), ha tra 51 e 65 anni (figura 39) ed è donna (figura 40).

In merito al tipo di assistenza che prestano i caregiver che hanno risposto alle nostre domande emerge che viene prestata nella grande maggioranza dei casi assistenza continuativa (88,5%) e in casi residui assistenza occasionale (11,5%).

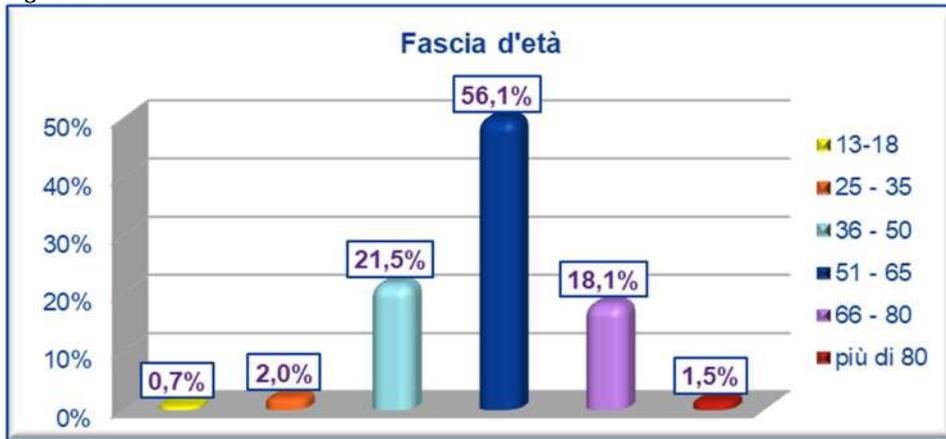
Figura 38.



Cittadinanzattiva indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

In merito alla fascia d'età dei caregiver appare evidente la netta prevalenza di coloro che hanno tra i 51 e 65 anni (56,1%), seguita da coloro che hanno tra i 36 e 50 anni (21,5%) e dalla fascia d'età tra i 66 e gli 80 anni (18,1%). Quest'ultimo dato è piuttosto allarmante perché evidenzia che i caregiver sono sempre più spesso persone avanti con gli anni, bisognosi essi stessi di "cure" ma che si sopperiscono spesso ad un sistema di welfare carente che non offre soluzioni alternative.

Figura 39

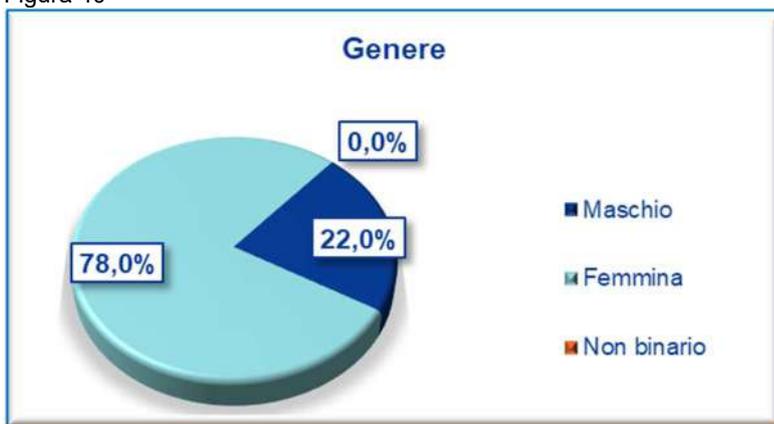


Cittadinanzattiva indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

103

L'attività di cura ha una marcata connotazione di genere, tale dato presente nelle statistiche ufficiali è confermato dal genere di coloro che hanno risposto alla nostra survey: donne (78%), uomini (22%).

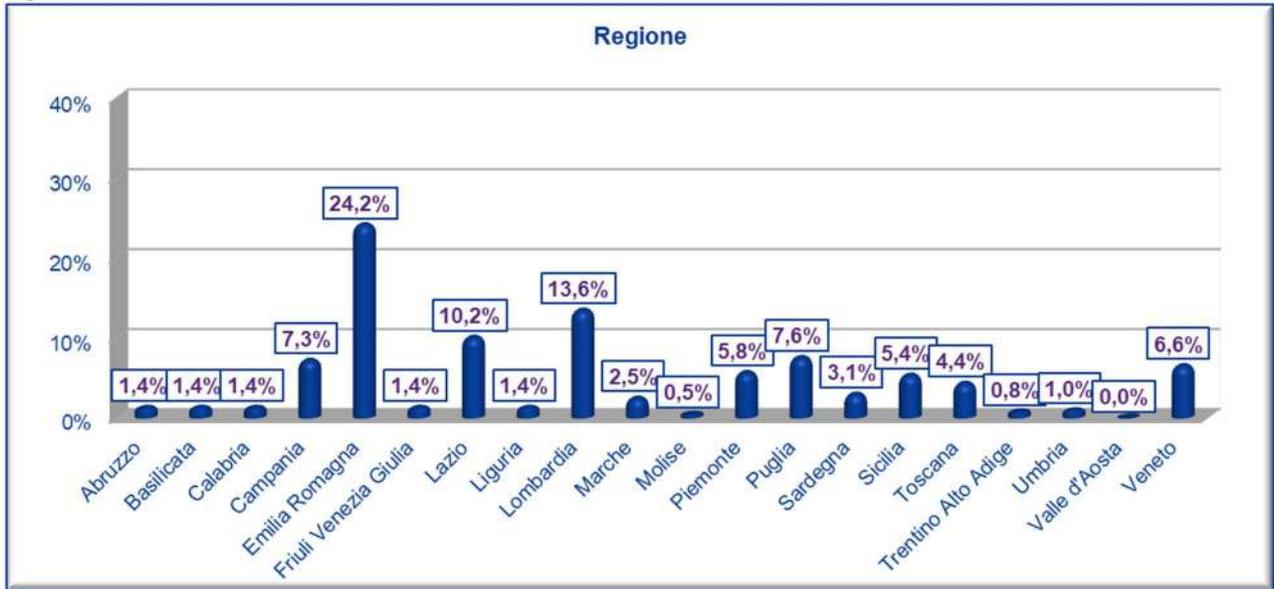
Figura 40



Cittadinanzattiva indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

I caregiver che hanno risposto alla survey risiedono principalmente in Emilia – Romagna (24,2%), Lombardia (13,6%), Lazio (10,2%), e Puglia (7,6%).

Figura 41



Cittadinanzattiva indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

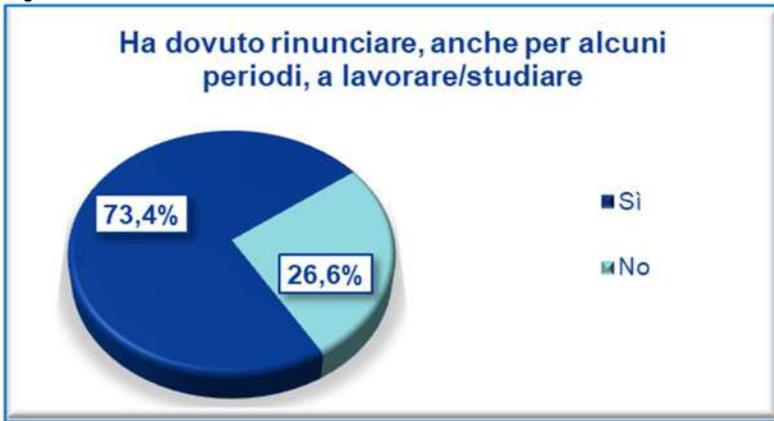
Figura 42



Cittadinanzattiva indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

In merito alla condizione lavorativa dei caregiver che hanno risposto alla nostra indagine essi risultano: lavoratori dipendenti (44,6%), pensionati (21,9%), inoccupati (16,4%). La condizione di inoccupati è spesso causata proprio dall'essere caregiver e di aver rinunciato o perso il lavoro per assistere la persona di cui ci si prende cura come dimostrano le risposte alla domanda "ha dovuto rinunciare anche per alcuni periodi a lavorare-studiare?" si (73,4%) no (26,6%).

Figura 43



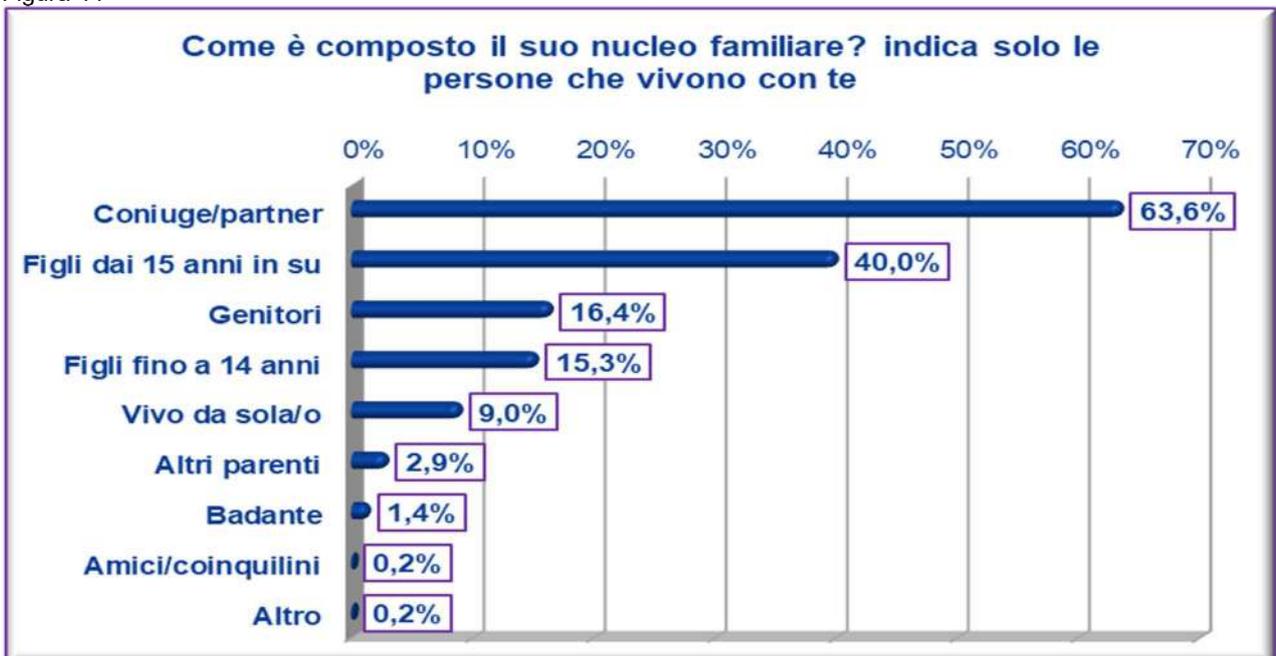
Cittadinanzattiva indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

## Il lavoro di cura

Andando avanti con l'indagine abbiamo chiesto ai caregiver come fosse composto il proprio nucleo familiare, chiedendo di indicare solo le persone conviventi, come mostra la figura, le risposte più frequenti hanno indicato un nucleo familiare composto dal coniuge-partner (63,6%), figli dai 15 anni in su (40%) e genitori (16,4%).

105

Figura 44



Cittadinanzattiva indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

Nella grande maggioranza dei casi ci si prende cura di una persona (81,2%) anche se non mancano le risposte di chi si prende cura di due persone (14,9%) o tre (2,5%).

Figura 45



Cittadinanzattiva indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

Ci si prende cura soprattutto dei genitori-suoceri (44,1%), dei figli (38%), e del coniuge-convivente (19,2%).

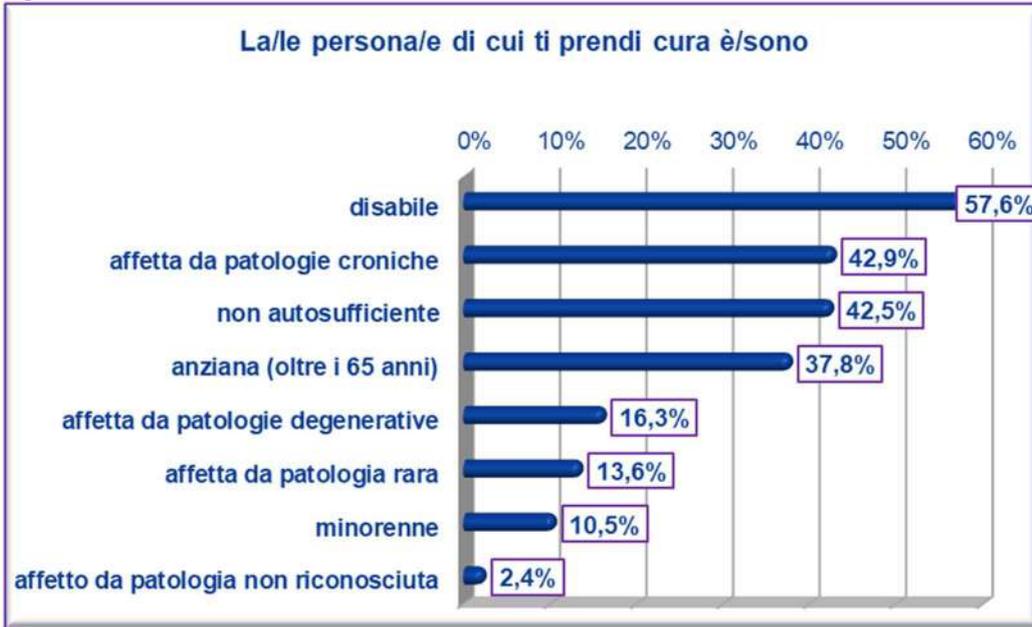
Figura 46



Cittadinanzattiva indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

Abbiamo domandato quale fosse la condizione della persona di cui il caregiver si prende cura (figura 10), dalle risposte emerge che si tratta di: disabile (57,6%), affetta da patologie croniche (42,9%), non autosufficiente (42,5%), anziana -oltre i 65 anni) (37,8%).

Figura 47



Cittadinanzattiva indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

I caregiver convivono con le persone di cui si prendono cura nel 74,1% dei casi oggetto delle risposte (Figura 48) e non convivono con la persona di cui hanno cura nel 25,9% dei casi.

107

Figura 48



Cittadinanzattiva indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

La figura 49 mostra che nel caso in cui il caregiver non conviva con la persona di cui si prende cura, quest'ultima vive nella stessa città del caregiver (39,2%), nella stessa regione ma in un'altra città (21,6%), nello stesso quartiere (19,6%). Il lavoro di cura diventa più complesso nel caso degli spostamenti fuori dal quartiere o dalla città, diventa difficile gestire l'attività lavorativa con l'esigenza di assentarsi spesso dal lavoro.

Figura 49



Cittadinanzattiva indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

Abbiamo chiesto ai caregiver di indicarci da quanto tempo svolgessero il loro lavoro di cura (Figura 50), ci hanno risposto di essere caregiver da più di 5 anni (29,2%), da più di dieci anni (25,3%), da più di un anno (21,7%) da più di 20 anni (21,2%), da meno di un anno (2,7%). Emerge chiaramente, anche in questo caso a conferma di dati ufficiali, che il lavoro di caregiver è svolto per lunghi o lunghissimi periodi di tempo, spesso da una stessa e unica persona.

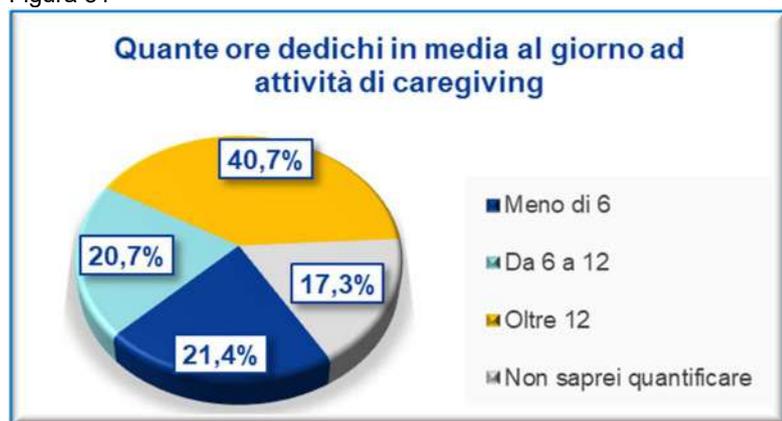
Figura 50



Cittadinanzattiva indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

Alla domanda “quante ore dedichi di media al giorno ad attività di caregiving?” (figura 51), quasi la metà dei caregiver ha risposto di dedicare a tale attività più di 12 ore al giorno (40,7%). Molto vicine le percentuali di coloro che dedicano meno di 6 ore al giorno all’attività di caregiving (21,4%) e tra 6 e 12 ore al giorno (20,7%), seguono le risposte di coloro che non sanno quantificare le ore che dedicano all’attività di cura (17,3%).

Figura 51



Cittadinanzattiva indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

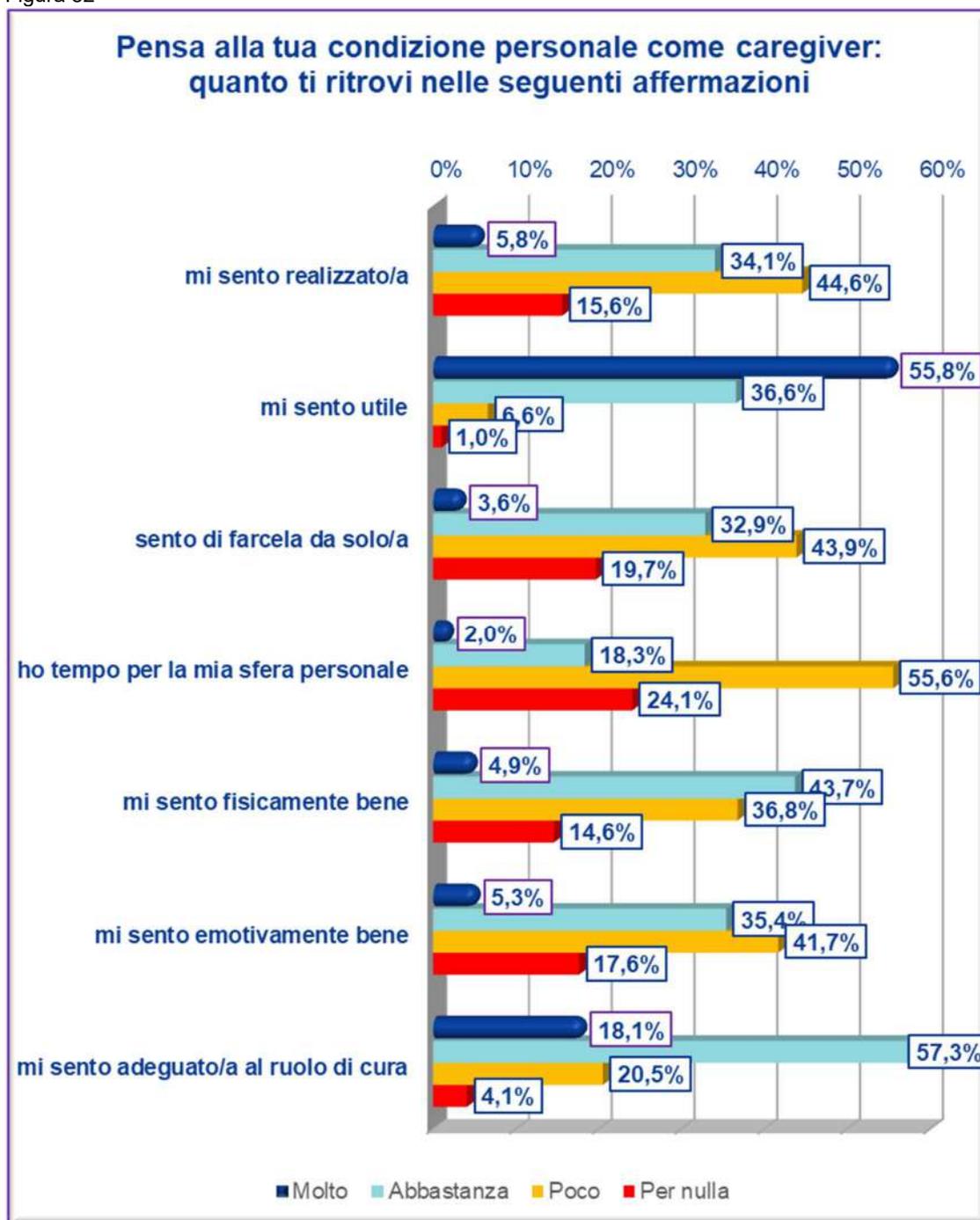
Il quadro che emerge dalle risposte fornite ci permette di evidenziare che il lavoro di cura è svolto dal caregiver familiare per diversi anni e con un carico di più di 12 ore al giorno.

In questo contesto non stupiscono le risposte fornite dai caregiver in merito alla propria condizione personale (figura 52).

Pensando alla propria condizione personale la maggioranza dei caregiver che hanno risposto al questionario hanno affermato di: **sentirsi poco realizzati personalmente** (44,6%), di sentirsi **molto utili** (55,8%) nei confronti della persona di cui hanno cura. In merito all'affermazione **“sento di farcela da solo/a”** la gran parte dei caregiver (43,9%) ha dichiarato di condividerla **poco** e dunque di sentire di non farcela da solo/a.

In merito all'affermazione **“ho tempo per la mia sfera personale”** più della metà (55,6%) dei caregiver familiari ha risposto condividerla **poco**. Invece, in merito all'affermazione **“Mi sento fisicamente bene”** la maggioranza (43,7%) ha detto di condividerla **abbastanza**.

Figura 52



Cittadinanzattiva indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

La maggioranza degli intervistati (41,7%) condivide, invece, **poco** l'affermazione **“Mi sento emotivamente bene”**. Infine, vi è una netta maggioranza (57,3%) di coloro che condividono **abbastanza** l'affermazione **“Mi sento adeguato/a al ruolo di cura”**.

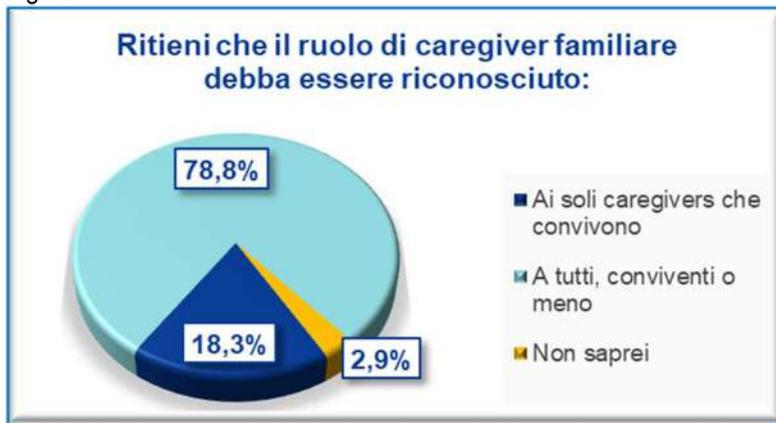
## Il riconoscimento del ruolo del caregiver familiare: diritti e tutele

Nell'ultima sezione della survey abbiamo chiesto ai caregiver familiari di esprimersi in merito ad una serie di temi "dirimenti" per il riconoscimento del ruolo di caregiver familiare che dovranno essere oggetto della Legge statale che si occuperà di delineare i diritti le tutele del caregiver familiare.

In premessa specifichiamo che **RICONOSCIMENTO DEL RUOLO DI CAREGIVER familiare-informale** significa che **viene riconosciuta e valorizzata l'importanza del lavoro svolto** dai caregiver familiari-informali, cioè le persone che forniscono assistenza e supporto a familiari o amici malati, anziani o disabili, senza essere professionisti e senza ricevere una retribuzione formale per il loro impegno. **Questo riconoscimento può includere aspetti come il riconoscimento legale, il sostegno economico, l'accesso a servizi di supporto e la protezione dei diritti.**

Come mostra la figura 16 i caregiver che hanno risposto alla survey ritengono, con un'ampia maggioranza, che il **ruolo di caregiver familiare debba essere riconosciuto a tutti i caregivers, conviventi o meno (78,8%)**.

Figura 53



Cittadinanzattiva indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

Ritengono, inoltre, che **il ruolo di caregiver familiare (o amicale) debba essere riconosciuto a prescindere dal vincolo dalla parentela (71,4%)**, tra il caregiver e la persona di cui ha cura (figura 54).

Figura 54



Cittadinanzattiva indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

La quasi totalità (92%) dei caregivers che hanno risposto alla survey, ritiene che tutele e diritti dovranno essere riconosciuti dalla legge ai caregivers familiari e dovranno essere a tutele “crescenti” (figura 55) cioè ad un maggiore intensità di cura e impegno dovrebbero corrispondere maggiori tutele, fermo restando il riconoscimento dello “status” di caregiver.

Figura 55



Cittadinanzattiva indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

Inoltre, la quasi totalità (88,6%) dei caregivers che ha partecipato all'indagine ritiene che dovrebbe esser prevista nella Legge la possibilità di indicare un caregiver secondario (anche per brevi periodi) che possa sostituire quello primario. (figura 56)

Figura 56



Cittadinanzattiva indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

Abbiamo chiesto se si condivide **che il caregiver familiare abbia un “ruolo attivo” nel supportare la persona di cui si prende cura, ed in particolare, partecipi attivamente alla stesura del Progetto di Vita individuale** Ricordiamo che. La Legge n. 328/00 prevede la predisposizione di un progetto individuale per ogni “persona con disabilità fisica, psichica e/o sensoriale, stabilizzata o progressiva che abbia come obiettivo la piena integrazione scolastica, lavorativa, sociale e familiare dell'individuo”.

Figura 57



Cittadinanzattiva indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

**Nel 91% delle risposte** (figura 57) emerge che **i caregiver familiari ritengono che dovrebbero avere un ruolo "attivo" nella stesura del progetto di vita individuale.**

Figura 58



Cittadinanzattiva indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

Molte regioni, hanno oggi una Legge Regionale che riconosce il ruolo del caregiver familiare, spesso però tali leggi non sono conosciute dai caregiver oppure, quest'ultimi, pur conoscendole non ritengono sufficienti le tutele e i diritti previsti a loro favore.

La gran parte dei caregiver che ha risposto alla nostra indagine, **non sa (52%) se nella sua Regione vi è una Legge dedicata ai caregiver**, seguono le risposte di coloro che affermano che **non c'è una legge Regionale sui caregiver (33,7%)**, residuali le risposte di coloro che affermano che **c'è una legge Regionale sui caregiver (14,2%)**. (figura 58)

Analizzando nel dettaglio le risposte degli intervistati in relazione alla loro regione di provenienza (figura 59), possiamo notare che anche in regioni nelle quali da anni vi è una legge regionale dedicata alla figura del caregiver familiare, in primis l'Emilia Romagna e la Lombardia, gli intervistati hanno risposto di non sapere se vi fosse una Legge dedicata al caregiver familiari ( sono il 50.3% per l'Emilia Roma, il 46,7% per la Lombardia ) o hanno addirittura hanno affermato che non esiste tale legge (24.5% per l'Emilia Romania, 31,3% per la Lombardia).

Figura 59

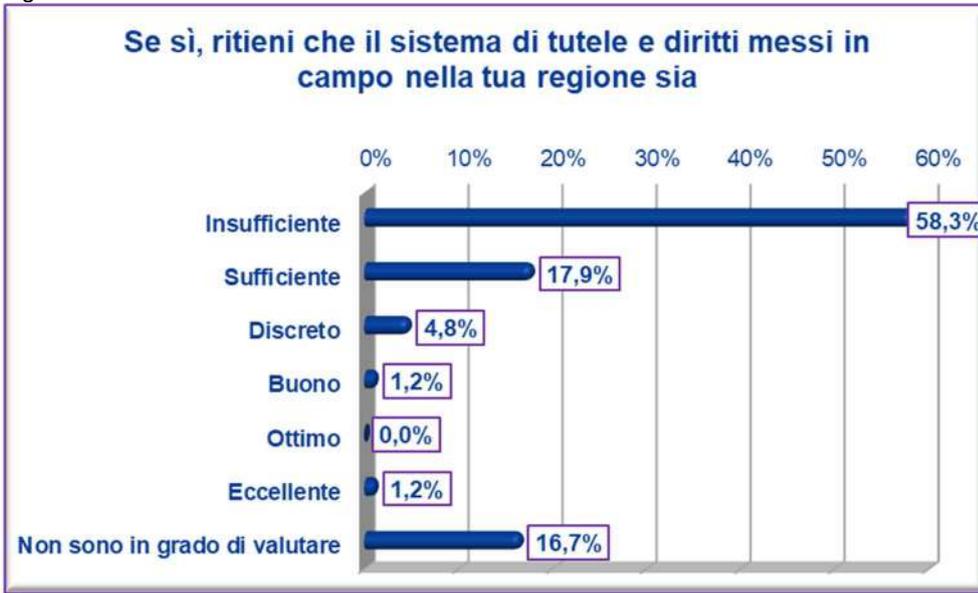
Regione	NON SANNO se la legge regionale esiste	Pensano che la legge regionale NON ESISTA	Pensano che la legge regionale ESISTA
Abruzzo	37,5%	62,5%	-
Basilicata	50,0%	37,5%	12,5%
Calabria	25,0%	75,0%	-
Campania	41,9%	51,2%	7,0%
Emilia-Romagna	50,3%	24,5%	25,2%
Friuli-Venezia Giulia	37,5%	25,0%	37,5%
Lazio	46,7%	25,0%	28,3%
Liguria	62,5%	25,0%	12,5%
Lombardia	62,5%	31,3%	6,3%
Marche	33,3%	60,0%	6,7%
Molise	100,0%	-	-
Piemonte	70,6%	26,5%	2,9%
Puglia	42,2%	44,4%	13,3%
Sardegna	50,0%	38,9%	11,1%
Sicilia	59,4%	34,4%	6,3%
Toscana	53,8%	42,3%	3,8%
Trentino-Alto Adige	60,0%	40,0%	-
Umbria	50,0%	50,0%	-
Val d'Aosta	100,0%	-	-
Veneto	56,4%	30,8%	12,8%
<b>ITALIA</b>	<b>52,0%</b>	<b>33,7%</b>	<b>14,2%</b>

Cittadinanzattiva indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

Tali dati dimostrano quanto sia necessario investire in campagne di comunicazione costanti e specifiche sui diritti dei caregiver, prevedere dei diritti con leggi specifiche, insomma non basta se poi i cittadini non attivano i loro diritti poiché non li conoscono.

Coloro che hanno affermato che nella propria regione vi è una legge Regionale dedicata al caregiver familiare ritengono che **il sistema di tutele e diritti messi in campo nella propria regione sia: insufficiente (58,3%), sufficiente (17,9%), non sono in grado di valutare (16,7%), discreto (4,8%)**

Figura 60



Cittadinanzattiva indagine caregiver familiari agosto settembre 2024- Elaborazione dati Agenzia di Valutazione Civica

### 7.3 QUADRO NORMATIVO DI RIFERIMENTO

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 la figura del caregiver 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.

Occorre, in primis, fare una distinzione tra Leggi e provvedimenti di carattere statale e leggi e provvedimenti di carattere regionale.

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

La figura del caregiver familiare viene anche delineata nel **Decreto Legislativo 15 marzo 2024, n. 29 Disposizioni in materia di politiche in favore delle persone anziane**, in attuazione della delega di cui agli articoli 3, 4 e 5 della legge 23 marzo 2023, n. 33. L’articolo 39 definisce il ruolo e l’attività dei caregiver familiari.

Entrambi i provvedimenti hanno il “merito” di aver delineato in maniera autonoma, la figura del caregiver quale destinatario di diritti individuali indipendenti da quelli riconosciuti alla persona di cui ha cura.

Attualmente, ci sono diversi disegni di legge e provenienti sia dai partiti di maggioranza che da quelli d’opposizione che si propongono l’obiettivo di trattare in modo organico la figura del caregiver familiare o ne disciplinano alcuni aspetti specifici.

La tabella seguente ne sintetizza il Riferimento, il Titolo e l’Iter.

Come mostra la Tabella<sup>25</sup> attualmente sono ben quindici disegni di legge che hanno iniziato l’iter parlamentare o sono in attesa di assegnazione.

<sup>25</sup> Aggiornata a settembre 2024

## I disegni di Legge statali che si occupano del caregiver familiare.

Riferimento	Titolo	Iter
<b>C.1690</b> - 19 <sup>a</sup> Legislatura On. Luciano Ciocchetti (FDI) e altri	Modifica del comma 255 dell'articolo 1 della legge 27 dicembre 2017, n. 205, e altre disposizioni nonché delega al Governo per il riconoscimento e la tutela della figura del caregiver familiare	6 febbraio 2024: Presentato alla Camera 14 maggio 2024: Assegnato (non ancora iniziato l'esame)
<b>C.1682</b> - 19 <sup>a</sup> Legislatura On. Carmen Letizia Giorgianni (FDI)	Disposizioni in favore degli studenti universitari che svolgono attività di caregiver familiare	1 febbraio 2024: Presentato alla Camera Da assegnare
<b>S.999</b> - 19 <sup>a</sup> Legislatura Sen. Annamaria Furlan (PD-IDP) e altri	Disposizioni per la concessione di contributi figurativi per le madri e i caregiver familiari	25 gennaio 2024: Presentato al Senato 11 aprile 2024: Assegnato (non ancora iniziato l'esame)
<b>C.1507</b> - 19 <sup>a</sup> Legislatura On. Alberto Stefani (LEGA) e altri	Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura e assistenza svolta dallo studente caregiver familiare	23 ottobre 2023: Presentato alla Camera 26 febbraio 2024: Assegnato (non ancora iniziato l'esame)
<b>C.1461</b> - 19 <sup>a</sup> Legislatura On. Chiara Tenerini (FI-PPE)	Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura e assistenza svolta dal caregiver familiare	5 ottobre 2023: Presentato alla Camera 4 marzo 2024: Assegnato (non ancora iniziato l'esame)
<b>C.1426</b> - 19 <sup>a</sup> Legislatura On. Ilenia Malavasi (PD-IDP) e altri	Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura e assistenza svolta dal caregiver familiare	25 settembre 2023: Presentato alla Camera 14 febbraio 2024: In corso di esame in commissione
<b>S.874</b> - 19 <sup>a</sup> Legislatura Sen. Bartolomeo Amidei (Fdi)	Disposizioni per il riconoscimento e la tutela del caregiver familiare	14 settembre 2023: Presentato al Senato 17 gennaio 2024: Assegnato (non ancora iniziato l'esame)
<b>C.998</b> - 19 <sup>a</sup> Legislatura On. Paolo Ciani (PD-IDP) e altri	Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura svolta dal caregiver familiare	15 marzo 2023: Presentato alla Camera 14 febbraio 2024: In corso di esame in commissione
<b>C.344</b> - 19 <sup>a</sup> Legislatura On. Stefano Candiani (LEGA) e altri	Norme in materia di caregiver familiare e deleghe al Governo per la piena integrazione della figura del caregiver familiare nell'ordinamento giuridico della Repubblica	14 ottobre 2022: Presentato alla Camera 14 febbraio 2024: In corso di esame in commissione

<a href="#">C.307</a> - 19 <sup>a</sup> Legislatura On. Giuseppe Conte (M5S) e altri	Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività del caregiver familiare	13 ottobre 2022: Presentato alla Camera 14 febbraio 2024: In corso di esame in commissione
<a href="#">C.159</a> - 19 <sup>a</sup> Legislatura On. Debora Serracchiani (PD-IDP)	Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura e assistenza svolta dal caregiver familiare	13 ottobre 2022: Presentato alla Camera 14 febbraio 2024: In corso di esame in commissione
<a href="#">C.152</a> - 19 <sup>a</sup> Legislatura On. Debora Serracchiani (PD-IDP)	Disposizioni in materia previdenziale in favore delle madri lavoratrici e dei padri lavoratori, dei caregiver familiari e dei soggetti che svolgono, senza vincolo di subordinazione, lavori non retribuiti in relazione a responsabilità familiari	13 ottobre 2022: Presentato alla Camera 9 novembre 2022: Assegnato (non ancora iniziato l'esame)
<a href="#">C.114</a> - 19 <sup>a</sup> Legislatura On. Massimiliano Panizzut (LEGA) e altri	Disposizioni e delega al Governo per la disciplina della figura del caregiver familiare e per la promozione e il sostegno dell'attività di assistenza e di cura da esso svolta	13 ottobre 2022: Presentato alla Camera 14 febbraio 2024: In corso di esame in commissione
<a href="#">S.134</a> - 19 <sup>a</sup> Legislatura Sen. Barbara Guidolin (M5S) e altri	Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività del caregiver familiare 13 ottobre 2022: Presentato al Senato	14 febbraio 2023: Assegnato (non ancora iniziato l'esame)
<a href="#">S.24</a> - 19 <sup>a</sup> Legislatura Sen. Simona Flavia Malpezzi (PD-IDP) e altri	Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare	13 ottobre 2022: Presentato al Senato 14 febbraio 2023: Assegnato (non ancora iniziato l'esame)

Va infine ricordato che attualmente, presso la XII Commissione affari sociali della Camera deputati sono all'esame diverse proposte di legge di iniziativa parlamentare<sup>26</sup> (A.C. 114 ed Abb.) finalizzate ad introdurre una **disciplina per il riconoscimento della figura del caregiver familiare** ed il sostegno dell'attività di cura ed assistenza delle persone più fragili svolta dalla stessa, dato anche l'alto valore sociale ed economico dell'attività prestata che si configura come vantaggiosa per l'intera collettività. Le proposte intervengono nella disciplina vigente in modo parzialmente difforme, alcune di esse introducendo peraltro anche deleghe al Governo per garantire la piena integrazione del caregiver nell'ordinamento giuridico.

Il 10 luglio 2024 Cittadinanzattiva è stata audita ed ha presentato una propria nota di posizionamento.

<sup>26</sup> <https://www.camera.it/leg19/126?tab=&leg=19&idDocumento=114&sede=&tipo=>

Per quanto riguarda le leggi regionali si segnalano diverse iniziative a favore dei caregiver familiari. L'Emilia-Romagna con la **LEGGE REGIONALE 28 marzo 2014, n. 2<sup>27</sup>** "NORME PER IL RICONOSCIMENTO ED IL SOSTEGNO DEL CAREGIVER FAMILIARE (PERSONA CHE PRESTA VOLONTARIAMENTE CURA E ASSISTENZA)" ha riconosciuto, prima fra le regioni italiane, la figura del **caregiver** in quanto componente informale della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, tutelandone i bisogni. In base ai dati di presentazione dell'intervento regionale, si è dato conto di circa 289.000 persone, di cui il 55% donne, nel territorio della Regione, la cui attività di cura consente a soggetti non autosufficienti di poter evitare il ricovero in strutture sanitarie. **La legge regionale, che è stata integrata e modificata dalla Legge Regionale 30 maggio 2024 n.5<sup>28</sup>**, riconosce il ruolo sociale del Caregiver familiare, e proprio per questo intende fornire formazione e supporto alle attività di assistenza prestate gratuitamente da familiari ed amici a persone non autosufficienti, mettendo a loro disposizione importanti servizi. Tra le novità più importanti:

1. **rafforzamento della rete di sostegno** del caregiver, costituita dal sistema integrato dei servizi sociali e socio-sanitari, dal volontariato e dalla solidarietà di vicinato;
2. messa a punto di un **piano assistenziale individualizzato** che definisce le funzioni del caregiver, nonché le prestazioni, gli ausili, i contributi necessari e i supporti che i servizi sociali e sanitari si impegnano a fornire per consentire un'attività di assistenza e di cura appropriate;
3. **formazione al lavoro di accudimento e al riconoscimento delle competenze acquisite** per favorire successivi sbocchi lavorativi (percorsi formativi per la qualifica di operatore socio-sanitario);
4. supporto psicologico;
5. guide sui servizi;
6. prestazioni sanitarie a domicilio;
7. accordi con le associazioni imprenditoriali per una maggiore flessibilità nell'orario di lavoro;
8. promozione di **accordi con compagnie assicurative** per la copertura degli infortuni o della responsabilità civile collegati all'attività prestata;
9. **istituzione del caregiver day**: un giorno per dare voce alle tante persone invisibili che scelgono di condividere una parte della loro vita con chi perde autonomie e relazioni, un giorno per conoscere e diffondere buone pratiche e per verificare attraverso i protagonisti diretti l'efficacia della legge.

Negli ultimi dieci anni, molte altre regioni hanno dedicato Leggi specifiche alla figura dei caregiver familiare, e in attesa della legge nazionale hanno emanato leggi e provvedimenti specifici. La Tabella riporta l'elenco delle leggi e dei provvedimenti regionali sui caregiver, aggiornati all'8 settembre 2024.

La recente Legge della Regione Lazio riconosce ai **caregiver familiari dignità di cittadini con diritti soggettivi** e prevede **azioni dirette a supporto di questa figura sul fronte informativo e formativo, sul fronte del reinserimento lavorativo, ma anche tutele in ambito lavorativo (flessibilità) e un sistema di tutela assicurativa**

<sup>27</sup> <https://demetra.regione.emilia-romagna.it/al/articolo?urn=er:assemblealegislativa:legge:2014;2>

<sup>28</sup> <https://demetra.regione.emilia-romagna.it/al/articolo?urn=urn:nir:regione.emilia.romagna:legge:2024-05-30;5&urn:tl=dl&urn:t=text/xml&urn:a=y&urn:d=v&urn:dv=n>

### Le Leggi e gli atti regionali che si occupano di caregiver familiari

Regione	Numero Legge	Data	Oggetto L.R.
Abruzzo	Legge Regionale 43	27/12/2016	Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura e assistenza)
Basilicata	DGR 273/2024, 8	8/04/2024	Indirizzi regionali di programmazione per il sostegno del caregiver familiare.
Calabria	Legge regionale n. 6	7 febbraio 2024	Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare
Campania	Legge Regionale 3	20/11/2017	Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare
Emilia-Romagna	Legge Regionale n.2 Legge Regionale n.5	28/3/2014 30/05/2024	Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura ed assistenza)
Friuli-Venezia Giulia	Legge Regionale n.8	24/02/2023	Disposizioni per il riconoscimento, la valorizzazione e il sostegno dei caregiver familiari.
Lazio	Legge Regionale n. 132	9/02/2024	Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare
Liguria	-	-	-
Lombardia	Legge Regionale n. 23	30/11/2022	Riconosce la figura del caregiver familiare esaltandone il ruolo assistenziale e sociale che svolge nell'espletamento della cura della persona di cui si prende cura.
Marche	DGR 1496	2023	Linee attuative regionali degli interventi per la non autosufficienza”, utilizzo delle risorse del Fondo nazionale per la non autosufficienza sia per gli anziani che per i disabili.
Molise	Legge Regionale 310 DGR 51	11/8/2017 2023	Linee guida regionali per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare”. Provvedimenti
Piemonte	DGR 6-7450/2023,	2023	Criteri e modalità di utilizzo delle risorse del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare
Provincia Autonoma di Bolzano	-	-	-

Provincia Autonoma di Trento	Legge regionale n.8 Artt. 11 e 12	13/6/2018	Modificazioni della legge provinciale sull'handicap 2003, della legge provinciale sulle politiche sociali 2007, della legge provinciale 24 luglio 2012, n. 15 (tutela delle persone non autosufficienti e delle loro famiglie e modificazioni delle leggi provinciali 3 agosto 2010, n. 19, e 29 agosto 1983, n. 29, in materia sanitaria), della legge provinciale sulla tutela della salute 2010 e della legge provinciale di recepimento delle direttive europee in materia di contratti pubblici 2016
Puglia	Legge Regionale n.3 Norme per il sostegno del caregiver familiare	27/2/2020	Norme per il sostegno del caregiver familiare
Toscana	Disegno di legge regionale in discussione		Riconoscimento della figura del caregiver familiare.
Sardegna	Legge Regionale n. 12	6/11/2023	Riconoscimento, valorizzazione e sostegno del caregiver familiare.
Sicilia	Legge regionale n.5	21/03/2024	Riconoscimento e valorizzazione della figura del caregiver familiare
Valle D'Aosta	-	-	-
Umbria	DGR 1121	14-01-2022	Fondo finalizzato al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale svolta dal caregiver familiare i
Veneto	Deliberazione della Giunta Regionale n. 229	del 13 marzo 2024	Approvazione degli indirizzi integrati di programmazione per l'attuazione degli interventi a sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare

Elaborazione dati Cittadinanzattiva

## 7.4 L'IMPEGNO DI CITTADINANZATTIVA NEL "TAVOLO TECNICO PER L'ANALISI E LA DEFINIZIONE DI ELEMENTI UTILI PER UNA LEGGE STATALE SUI CAREGIVER FAMILIARI"

Dal 17 gennaio 2024 si è insediato al ministero per le Disabilità il "Tavolo tecnico per l'analisi e la definizione di elementi utili per una legge statale sui caregiver familiari", istituito dal ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli e dal ministro del Lavoro e delle Politiche sociali Marina Calderone. Il Tavolo tecnico, composto da un'ampia compagine di stakeholder (pubbliche amministrazioni, sindacati, esperti di nomina ministeriale, associazioni e confederazioni di pazienti) in questi mesi sta lavorando per formulare delle proposte su cui si baserà un prossimo disegno di legge per il **riconoscimento del ruolo svolto dal caregiver familiare**, individuare e quantificare la **platea dei beneficiari** di una legge sui caregiver familiari, individuare il **ruolo del caregiver all'interno di un sistema integrato di presa in carico** della persona con disabilità. Entro luglio 2024, il Tavolo dovrà concludere il suo mandato. Una legge molto attesa, di cui più volte nelle passate legislature si è discusso in Parlamento, senza mai arrivare all'obiettivo. Attualmente, sono depositati ben 15 disegni di legge che hanno ad oggetto questo tema. Al Tavolo siedono soggetti diversi che rappresentano posizioni, esperienze e punti di vista non sempre coincidenti in tema di caregiver familiare, tuttavia, l'occasione di arrivare ad una legge statale che definisca in modo organico i diritti del caregiver familiare è «unica» ed è importante che tante associazioni siano state coinvolte in questo percorso.

AIMA, AISLA E Cittadinanzattiva hanno voluto esprimere in un documento di posizionamento le proprie proposte in merito ai «nodi critici» che il Tavolo sul caregiver familiare sta affrontando e che dovranno essere poi oggetto della Legge, al documento hanno aderito la **Confederazione Parkinson Italia Onlus** e l'**Associazione Italiana Giovani Parkinsoniani Onlus**.

Nel documento si ribadisce, in primis, che l'obiettivo di una Legge Statale dedicata ai caregiver familiari deve necessariamente essere quello della massima inclusione di tutte le possibili situazioni in cui di fatto vi è un caregiver familiare, fermo restando che sarà necessario prevedere delle tutele a carattere crescente. Il riconoscimento della figura del caregiver familiare deve essere l'occasione per inserire nuove tutele e per dare visibilità *all'esercito d'invisibili* che quotidianamente presta cure ai propri cari.

Il riconoscimento dei diritti del caregiver familiare non può prescindere dalla considerazione che il caregiver debba essere inserito come componente fondamentale della rete dei servizi e ciò comporta una profonda innovazione di tipo culturale e organizzativa che coinvolge trasversalmente politiche sociali, sanitarie, educative, lavorative, conciliative abitative, etc. Come punto di partenza, occorre che la figura del caregiver familiare sia destinataria di autonome tutele e titolare di diritti legati alla funzione svolta e che, inoltre, sia riconosciuto il valore sociale ed economico connesso ai rilevanti vantaggi che dalla sua attività trae l'intera collettività.

Nella formulazione di una legge statale auspichiamo che vengano superati limiti e definizioni legati ad una visione della società oramai non più attuale. Proponiamo che la Legge nella definizione di caregiver familiare superi il vincolo della parentela in senso stretto, dal nostro punto di vista, infatti, il caregiver familiare è informale o amicale è colui/colei, nella maggior parte dei casi un familiare o una persona cara, che presta responsabilmente assistenza in modo spontaneo all'assistito.

Un altro nodo cruciale relativo al riconoscimento dello “status” di caregiver è quello relativo alla convivenza, non è necessario che il caregiver viva sotto lo stesso tetto per prendersi cura di una persona cara. Pensiamo all’esercito di figlie e figlie, fratelli e sorelle, nipoti, etc. che, pur non convivendo nella stessa residenza della persona cara di fatto se ne prendono cura. Altro punto fondamentale è che l’assistito possa prestare personalmente o attraverso l’amministratore di sostegno o il tutore il consenso alla scelta e la nomina del proprio Caregiver informale. Infine, una Legge al passo con i tempi dovrebbe riconoscere la centralità e il ruolo attivo del caregiver anche nel Progetto di vita della persona di cui ha cura.

Cittadinanzattiva, all’interno del Tavolo e in tutti i contesti in cui sarà possibile continuerà a lavorare per ottenere l’approvazione di una Legge sui caregiver che sia in linea con quelle che ci sono in altri paesi europei che tenga conto dei mutamenti costanti della nostra società e che sia più inclusiva possibile.

## 7.5 IL MANIFESTO / APPELLO ALLE ISTITUZIONI PER UNA LEGGE EQUA E INCLUSIVA

In questo contesto, **Cittadinanzattiva e CARER** (Associazione Caregiver familiari) hanno presentato, lo scorso 15 ottobre 2024 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.

Al Manifesto/Appello<sup>29</sup> hanno aderito, ad oggi più di cento soggetti tra associazioni di caregiver e di pazienti, ordini professionali, Comuni e sindacati.

Di seguito le richieste principali dell’appello.

### LA DEFINIZIONE DI CAREGIVER FAMILIARE E IL RELATIVO RICONOSCIMENTO DI DIRITTI E TUTELE RISPONDANO A PRINCIPI DI INCLUSIVITA’ ED EQUITA’ SOCIALE:

- a) con il mantenimento di una definizione “ampia” del Caregiver familiare che non determini – ponendo il vincolo della convivenza – una restrizione del numero dei potenziali beneficiari rispetto a quanto già previsto dal Comma 255, Art.1, L.205/17 e garantisca la possibilità, da parte della persona assistita, di scegliere come proprio Caregiver (oltre a quanto già previsto nel Comma 255 già citato) anche una persona con la quale abbia una relazione affettiva o amicale stabile;
- b) con l’identificazione dei bisogni del Caregiver familiari nell’ambito del Progetto di Vita o del PAI (vedi in tal senso normative regionali e Art. 39 Dlgs 29/24);
- c) con l’attivazione di tutele crescenti rapportate al carico assistenziale e agli impatti/bisogni di cui alla lettera precedente e alla loro possibile evoluzione;
- d) con risorse congrue per la garanzia di una effettiva esigibilità delle tutele, rendendo la legge non una mera affermazione di diritti, ma una concreta base di partenza per il disegno e l’attuazione di servizi e sostegni dedicati.

**Anche i singoli cittadini ed i caregiver hanno la possibilità di sottoscrivere il Manifesto-Appello attraverso la piattaforma Change<sup>30</sup>.**

<sup>29</sup> Il documento completo è consultabile sul sito di Cittadinanzattiva [www.cittadinanzattiva.it](http://www.cittadinanzattiva.it)

<sup>30</sup> [https://www.change.org/p/vogliamo-una-legge-inclusiva-e-equa-per-i-caregiver-familiari?utm\\_medium=custom\\_url&utm\\_source=share\\_petition&recruited\\_by\\_id=e68744f0-ba2b-0130-091b-00221964dac8](https://www.change.org/p/vogliamo-una-legge-inclusiva-e-equa-per-i-caregiver-familiari?utm_medium=custom_url&utm_source=share_petition&recruited_by_id=e68744f0-ba2b-0130-091b-00221964dac8)

## 7.6 RIFLESSIONI SUI “PUNTI FERMI” PER UNA LEGGE SUL CAREGIVER FAMILIARE

Volendo leggere i dati della nostra survey, soffermandoci in particolare sulle risposte fornite dai caregiver in merito al riconoscimento del ruolo del caregiver familiare- diritti e tutele.

Emerge un grande bisogno di riconoscere i diritti dei caregiver con una legge di livello nazionale che attui in modo omogeneo superando le diseguaglianze territoriali una base di diritti e tutele per tutti i caregiver familiari.

Dal nostro punto di vista, il riconoscimento della figura del caregiver familiare deve essere l'occasione per inserire nuove tutele e per dare visibilità all'esercito d'invisibili che quotidianamente presta cure ai propri cari.

Riteniamo che la definizione di caregiver familiare e il relativo riconoscimento di diritti e tutele debba rispondere, in primis, a principi di inclusività ed equità sociale.

Anche a livello Europeo il riconoscimento del caregiver familiare è ampio e non è limitato da vincoli di convivenza o da condizioni di malattie gravissime.

La rete europea delle organizzazioni che rappresentano i caregiver e di coloro che svolgono ricerca in questo campo, EURO-CARERS, definisce infatti il caregiver familiare come una persona che, investe non professionale, si prende cura di un familiare, un amico o un vicino di casa che, in quanto malato, fragile o disabile, ha necessità di aiuto. Una più ampia descrizione è desumibile dalla Carta europea del caregiver familiare elaborata dalla Confederazione delle organizzazioni di famiglia con persone disabili dell'Unione europea.

In sintesi, si può affermare che il caregiver familiare risponde al bisogno affettivo, relazionale e di sicurezza del proprio caro, effettua il disbrigo di pratiche amministrative, si rapporta con gli operatori dei servizi e si prende cura, direttamente o con l'aiuto di terzi, del supporto alle funzioni di vita quotidiana delle persone assistite.

Riteniamo, dunque, che una **Legge di carattere nazionale dovrà prendere in considerazione la figura del caregiver in senso “ampio”, fermo restando che dovrà necessariamente introdursi un sistema di tutele.**

## NOTA METODOLOGICA

Come nelle precedenti annualità, anche questo XXII Rapporto ha l'obiettivo di raccogliere informazioni ed esperienze con riferimento a prevenzione, diagnosi e presa in carico della persona con patologia cronica e/o rara alla luce del Piano Nazionale della Cronicità.

A tale scopo l'Agenzia di Valutazione Civica di Cittadinanzattiva ha messo a punto due specifici strumenti di raccolta dati:

1. **Questionario rivolto ai presidenti delle Associazioni di pazienti cronici e rari**, finalizzato a raccogliere dati sulle esperienze associative e sulle difficoltà incontrate nei diversi ambiti di cura e rappresentanza.
2. **Questionario rivolto ai pazienti e caregiver**, mirato a evidenziare le criticità e le esperienze vissute nella gestione quotidiana della patologia, includendo aspetti legati alla prevenzione, alla diagnosi, alla cura e all'umanizzazione del percorso sociosanitario.

Il presente Rapporto è realizzato sulla base della raccolta dei dati svolta nel 2024 alla quale hanno preso parte 102 Associazioni, oltre 3500 pazienti e 590 caregiver familiari.

124

- **Progettazione e condivisione:** gli strumenti di rilevazione sono stati condivisi con le Associazioni, garantendo la pertinenza dei temi.
- **Raccolta dati:** effettuata online tra giugno e ottobre 2024.
- **Analisi e restituzione:** i dati raccolti sono stati trattati in forma anonima e aggregata, ed analizzati dall'Agenzia di Valutazione Civica con la finalità di enucleare le più frequenti criticità sperimentate e delineare proposte mirate al miglioramento dei servizi sociosanitari e della qualità di vita delle persone con patologia cronica e/o rara.

### Temi principali contenuti nei questionari

#### 1. Questionario per i presidenti delle associazioni

**Anagrafica dell'associazione:** rappresentatività geografica (locale, regionale, nazionale, europea o internazionale) e patologie trattate.

**Attività svolte:** informazione, sensibilizzazione, supporto psicologico, mutuo aiuto, partecipazione a ricerca etc...

**Criticità legate all'eventuale mancato riconoscimento della patologia:** inclusione nei LEA, esenzione dal ticket, accesso a protesi e ausili, difficoltà di diagnosi e di presa in carico.

**Diagnosi precoce:** ostacoli quali sottovalutazione dei sintomi, liste d'attesa e mancanza di personale specializzato.

**Presa in cura:** qualità delle cure, personalizzazione, continuità assistenziale e utilizzo della telemedicina.

**Sanità digitale:** barriere all'adozione delle tecnologie digitali.

**Difformità territoriali:** accesso ai farmaci, riabilitazione, e percorsi diagnostico-terapeutici.

## 2. Questionario per pazienti e caregiver

**Dati demografici e sociosanitari:** regione di residenza, genere, età, patologie prevalenti e presenza di caregiver.

**Accesso ai servizi:** disponibilità di ambulatori, farmacie, centri di riabilitazione, e altre strutture territoriali.

**Criticità del percorso diagnostico e terapeutico:** tempi di diagnosi, liste d'attesa, costi a carico e difficoltà di accesso ai trattamenti.

**Impatto della patologia sulla vita quotidiana e negli aspetti psicologici.**

**Supporto e continuità assistenziale:** ruolo di medici di medicina generale, specialisti e caregiver, e integrazione tra aspetti clinici e sociali.

### Valori e limiti del presente lavoro

I dati raccolti non hanno la pretesa di rappresentare un campione statistico scientificamente Rappresentativo; tuttavia, ciò non riduce il valore delle informazioni raccolte, della analisi civica svolta e dei risultati emergenti indicativi delle questioni di maggior rilievo tra quelle oggetto di approfondimento.

Questa metodologia ha permesso di unire il punto di vista delle Associazioni, quali soggetti istituzionali e delle persone direttamente coinvolte, creando una base di dati civici orientata al cambiamento delle politiche sociosanitarie.

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 sociosanitaria.

### 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 attiviste e degli attivisti, delle colleghe e dei colleghi di Cittadinanzattiva.