



Coordinamento nazionale associazioni malati cronici – Cittadinanzattiva

“Parere rispetto al Piano Sanitario Regionale 2008-2010 Regione Toscana”

Roma, 18 giugno 2008

Premessa

Con il presente documento Cittadinanzattiva ed in particolare il Coordinamento nazionale associazioni malati cronici intende fornire il proprio parere rispetto alla bozza, in fase di approvazione, del PSR 2008-2010 della Regione Toscana (di seguito chiamato PSR).

Il parere è espressione delle segnalazioni dei cittadini che quotidianamente si rivolgono a Cittadinanzattiva e del punto di vista delle Associazioni di malati cronici che aderiscono al Coordinamento nazionale associazioni malati cronici (Cnamc).

Il parere tiene conto di questioni di carattere nazionale, che non si riferiscono nello specifico alla situazione della Regione Toscana, delle quali comunque è necessario tener conto, procedendo attraverso un'attività regionale di verifica e di individuazione delle azioni volte alla risoluzione delle criticità.

In sintesi le parole chiave da tenere presente nella gestione della cronicità sono: Multidisciplinarietà, Integrazione, Programmazione, Prevenzione e Innovazione.

La strategia della Regione Toscana rispetto alla gestione delle patologie croniche

Il PSR al fine di garantire una migliore gestione delle patologie croniche e una contestuale riduzione del numero degli accessi inappropriati presso i presidi ospedalieri, prevede, tra l'altro, per i pazienti affetti da patologie croniche l'integrazione del percorso ospedale – territorio, l'integrazione multidisciplinare dei professionisti del SSR, la valutazione multidimensionale del bisogno, la promozione di momenti formativi per i pazienti in modo da renderli esperti nella gestione della patologia, affidando alle cure primarie il compito di programmare e coordinare gli interventi a favore dei malati cronici.



Il punto di vista del Cnamc rispetto al PSR

In tal senso il Coordinamento nazionale associazioni malati cronici (Cnamc) condivide la linea di azione intrapresa dalla Regione Toscana, contestualmente però richiama l'attenzione sulla necessità di uno **stanziamento adeguato di fondi** per la medicina del territorio che possa garantire a quest'ultima la reale presa in carico dei pazienti.

Il territorio dovrà veramente farsi carico della gestione dei pazienti affetti da patologie croniche, partendo innanzitutto dai Medici di Medicina Generale.

1. II MMG

Rispetto a quest'ultimi è necessario precisare alcune criticità segnalate dai cittadini alla nostra organizzazione: irreperibilità e/o indisponibilità, difficoltà di accesso alle informazioni, rifiuto di prescrivere farmaci e/o prestazioni diagnostico-specialistiche, sospetti errori, comportamenti inadeguati, scarso orientamento nell'accesso ai servizi del SSN, visite frettolose, mancato raccordo tra la medicina primaria e i centri specialistici anche in seguito alla scarsa conoscenza da parte del MMG della patologia cronica, con conseguente ritardo di diagnosi e tutte le conseguenze ad essa connesse.

Il Cnamc auspica un ripensamento dell'attuale assistenza di base, che meglio risponda alle esigenze dei pazienti affetti da patologie croniche e che superi le criticità sopra elencate, in particolare anche attraverso specifiche attività di formazione rivolte ai MMG sulla gestione delle patologie croniche.

Gli obiettivi: diagnosi precoce, monitoraggio, gestione della patologia, valutazione dell'intero bisogno di salute, nonché raccordo con i centri specialistici e i servizi territoriali di assistenza, soprattutto domiciliare, al fine di ovviare all'attuale frammentazione dei percorsi diagnostici-terapeutici.

2. Assistenza domiciliare

Gli stessi medici di Medicina Generale e specialisti ospedalieri dovranno inoltre coordinare gli interventi domiciliari rivolti ai pazienti non in grado o con estreme difficoltà di deambulare.

In tal senso il Cnamc richiama l'attenzione della Regione Toscana sulla necessità di attuare tutti quei provvedimenti che garantiscano ai malati cronici di **ottenere**



tempestivamente l'attivazione del servizio di assistenza domiciliare (in particolare all'atto della dimissione ospedaliera), **in quantità e qualità adeguata ai bisogni del paziente**. Sono ancora molte le segnalazioni dei cittadini e delle associazioni di malati cronici aventi ad oggetto l'esiguità delle ore dell'assistenza fornita e i ritardi nella relativa attivazione.

E' necessario inoltre prevedere contestualmente all'assistenza domiciliare l'avvio di interventi di natura sociale.

Obiettivo: integrazione ospedale – territorio, garantendo la continuità assistenziale.

3. Assistenza ospedaliera

Anche rispetto all'assistenza ospedaliera fornita ai pazienti affetti da patologie croniche è necessario innanzitutto segnalare alcune criticità di cui ci informano i cittadini e le associazioni:

- ❑ scarsità sul territorio di centri specialistici di riferimento, con la contestuale necessità dei pazienti di spostarsi da Regione a Regione;
- ❑ accesso tardivo alle prestazioni dovuto alla ritardata diagnosi da parte del MMG;
- ❑ tempi di accesso inadeguati alle necessità diagnostico-terapeutiche e con la periodicità dei controlli a causa delle lunghe liste di attesa. In tal senso ricordiamo che l'Intesa Stato Regioni 28/03/06 sul Piano Nazionale di contenimento dei tempi di attesa, si riferisce solo ai primi accessi e non ai successivi controlli, dei quali invece necessitano le patologie croniche;
- ❑ necessità di accesso ospedaliero per il rilascio o rinnovo del piano terapeutico utile per ottenere il farmaco necessario: tale prassi rappresenta un ostacolo ulteriore per i malati cronici già riconosciuti come tali;
- ❑ assenza di protocolli specifici per la gestione del passaggio dall'assistenza ospedaliera a quella territoriale, in modo da garantire la continuità assistenziale e di favorire il raccordo tra le diverse figure che hanno in cura il malato;



- mancata attivazione dei servizi distrettuali/domiciliari e/o dimissioni protette contestualmente alla dimissione ospedaliera o extraospedaliera;
- attività di triage e manovre di pronto soccorso che non tengono conto della patologia cronica;

A fronte di tali criticità le azioni messe in campo dalla Regione Toscana attraverso il PSR sembrano essere efficaci, seppur migliorabili:

- rispetto alle liste di attesa si riserva una quota di prestazioni per i MMG al fine di garantire l'esecuzione tempestiva delle prestazioni per i malati cronici.
Tale misura non risulta sufficientemente efficace per garantire effettivamente il rispetto della tempestività della periodicità dei controlli. **E' necessario individuare tempi massimi di attesa anche per tali categorie di prestazioni;**
- sono individuate all'interno del percorso ospedaliero figure centrali come il tutor clinico, quello assistenziale e quello farmaceutico, nonché la figura per il supporto psicologico dei medici e dei pazienti.
Il tutor farmaceutico, però, oltre a fornire informazioni sul corretto uso dei farmaci, sugli effetti collaterali ecc.. dovrebbe altresì fornire informazioni ai cittadini anche sulle procedure burocratiche di accesso al farmaco e alle protesi ed ausili, raccogliere le segnalazioni dei cittadini rispetto alle difficoltà incontrate, nonché quella di pianificare ed individuare le possibili relative soluzioni;
- ottime risultano essere le figure del tutor assistenziale, che assicura il collegamento con l'assistenza infermieristica della zona-distretto di residenza del cittadino attraverso un percorso personalizzato integrato, e del tutor clinico, con il compito di garantire un'assistenza appropriata, basata sull'evidenza dell'efficacia delle cure e sulla corretta informazione al malato e ai suoi familiari.

4. Riabilitazione



Successivamente all'assistenza di tipo ospedaliero (ma non solo), si rende necessaria nel percorso terapeutico del paziente cronico **l'attività riabilitativa** (anche domiciliare), rispetto alla quale però le associazioni di malati cronici denunciano difficoltà di accesso dovuto a:

- scarsità delle strutture pubbliche;
- lunghe liste di attesa;
- non ripetibilità dei cicli riabilitativi o ripetibilità solo dopo lunghi periodi di tempo;
- non accettazione da parte della struttura di alcune tipologie di pazienti (HIV, dialisi ecc...);
- mancata personalizzazione e innovazione dei trattamenti;

Si rende necessario quindi prevedere all'interno del PSR una serie di provvedimenti volti ad assicurare **l'accesso tempestivo** (tra l'altro appropriato alle esigenze di salute) **alle terapie riabilitative**, poiché parte integrante del percorso diagnostico-terapeutico del paziente cronico.

5. Assistenza farmaceutica

Nel percorso diagnostico- terapeutico del malato cronico assume particolare rilevanza l'accesso ai farmaci ritenuti necessari e insostituibili rispetto alla propria patologia, nonché a quelli che favoriscono il controllo e la prevenzione delle complicanze e che permettono di avere una maggiore aderenza alla terapia per la diminuzione degli effetti collaterali.

Le principali difficoltà di accesso al farmaco segnalate dai cittadini e dalle associazioni di pazienti¹ sono:

- limitazioni delle attuali Note AIFA;

¹ Vedere: Pag. 100-110, Rapporto PiT Salute 2007 Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, www.cittadinanzattiva.it, e pag.36 del VII Rapporto sulle Politiche della cronicità Coordinamento nazionale associazioni malati cronici-Cittadinanzattiva, Report sull'assistenza farmaceutica 2007 Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato



- farmaci salvavita in classe C per le patologie rare e croniche;
- divieto di prescrizione di farmaci off-label (art. 2, comma 348 della Legge 24 dicembre 2007 n. 244- Finanziaria 2008);
- difficoltà di accesso a Farmaci PHT OSP1 e OSP2;
- accesso alle terapie innovative e farmaci non riconosciuti in Italia.

Il Cnamc chiede quindi che il PSR preveda specifici provvedimenti volti ad assicurare ai malati cronici e rari il **diritto di accesso ai farmaci necessari** per la cura e il monitoraggio della propria patologia, superando gli attuali ostacoli all'accesso (cfr. nota 1).

Rispetto alle **patologie rare** sarebbe opportuno istituire uno specifico fondo per garantire l'accesso gratuito ai farmaci, parafarmaci, etc...., nonché promuovere la ricerca indipendente sui farmaci.

Inoltre nel PSR non possono non essere definiti specifici provvedimenti volti a promuovere e garantire l'accesso alle **terapie per il dolore**, in particolare per il dolore cronico.

Un adeguato accesso alle terapie farmacologiche è parte integrante e estremamente importante del percorso diagnostico terapeutico del paziente.

6. Presidi, protesi e ausili

Rispetto ai presidi, alle protesi e agli ausili di cui al D.M. n. 332/1999, sarebbe opportuno prevedere all'interno del PSR azioni volte a garantirne qualità, personalizzazione, appropriatezza, innovazione e accesso semplificato.

Inoltre molti cittadini necessitano di dispositivi diversi da quelli compresi nel Nomenclatore Tariffario, sostenendone i costi legati alla differenza di prezzo. In tal senso auspichiamo che il PSR preveda provvedimenti volti ad esentare tali pazienti dal relativo pagamento.

7. Invalidità civile e Handicap

Nel percorso assistenziale del malato cronico e raro, assume particolare rilevanza anche il riconoscimento formale della patologia come cronica e invalidante o rara, di cui ai sensi del D.M. 28/05/1999 n. 329 e D.M. 18/05/2001 n. 279,



nonché quello dell'Handicap di cui ai sensi della L. n. 104/1992, al fine di ottenere i benefici economici e non ad esse collegati.

Quest'ultimi sono riassumibili fundamentalmente nelle indennità d'invalidità civile ed accompagnamento, fruizione di protesi ed ausili, iscrizione alle liste speciali di collocamento, riconoscimento dell'esenzione dal pagamento del ticket per diagnostica e specialistica, agevolazioni fiscali, agevolazioni nel rapporto di lavoro, ecc..

Anche rispetto a questo aspetto i cittadini e le associazioni di pazienti segnalano molteplici difficoltà²:

- ❑ mancato riconoscimento condizione invalidante e indennità;
- ❑ difficoltà di accesso alle informazioni durante l'iter;
- ❑ tutela dei propri diritti e questioni afferenti le vie legali;
- ❑ Legge 80/2006 Rivedibilità e Semplificazione amministrativa;
- ❑ difficoltà accesso alla documentazione;
- ❑ riconoscimento dei benefici economici e sospensione dei pagamenti durante il periodo di revisione della pratica;
- ❑ convocazione e svolgimento visita medico legale

Anche tali questioni devono trovare una pronta risposta nel PSR, prevedendo ulteriori misure per la **semplificazione ed unificazione dei procedimenti** di riconoscimento delle minorazioni civili, l'avvio automatico (appena ne sussista la potenziale possibilità e previo consenso del paziente) della richiesta di riconoscimento da parte del Tutor assistenziale o MMG o assistente sociale, rendendo più veloci i procedimenti amministrativi di accertamento, prevedendo azioni volte ad **evitare la sospensione dei pagamenti nel periodo di revisione della pratica d'invalidità**, riconoscendo come croniche e invalidanti alcune patologie come ad es. la **Cefalea** (ufficialmente riconosciuta dalla Regione Lombardia), **l'Osteoporosi e la BPCO**.

² Vedere: pag. 56-64, Rapporto PiT Salute 2007, Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, www.cittadinanzattiva.it ;



Tali provvedimenti rappresenterebbero un aiuto importante per il malato cronico e la sua famiglia in funzione della gestione della patologia, nonché un'azione di semplificazione amministrativa volta al risparmio di risorse economiche e umane per la stessa Amministrazione.

8. Formazione Universitaria

All'interno del PSR non compare alcun riferimento al miglioramento dell'attuale formazione universitaria dei medici, con particolare riguardo alla gestione della cronicità.

Il rapporto medico - paziente, e più specificatamente con i pazienti affetti da cronicità, risulta essere una materia ancora non insegnata nel percorso di studio del medico, nonostante questa ricopra sempre più un ruolo preminente all'interno del nostro SSN.

In particolare non si conoscono le esigenze del paziente, non lo si ascolta, non si è in grado di orientarlo sui servizi offerti dal Servizio Sanitario.

Affinché la capacità di gestire il paziente cronico, con tutte le sue esigenze, diventi un bene comune a tutta la classe medica ed in particolare di quella che si formerà, il Cnamc chiede alla Regione Toscana di promuovere, all'interno del percorso di studi universitario in medicina, l'inserimento di uno specifico corso volto alla formazione della capacità relazionale verso il paziente, ed in particolare verso quello affetto da cronicità per il miglioramento della gestione della patologia.

In tal senso segnaliamo il progetto “ **Il cammino del paziente**” della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Roma “La Sapienza” (di cui in allegato), attraverso il quale è offerta agli studenti l'opportunità di seguire la cura di un paziente sul luogo dove vive per un periodo di tempo esteso.

9. Il ruolo delle Associazioni di pazienti e delle Organizzazioni civiche

Nel PSR è esplicitato solo parzialmente il ruolo che potrebbero e che dovrebbero ricoprire le associazioni di pazienti e in generale le Organizzazioni civiche.

In tal senso sarebbe opportuno precisare il ruolo fondamentale delle associazioni di pazienti nella definizione del percorso diagnostico-terapeutico del paziente e dell'organizzazione dei servizi volti a garantirne la realizzazione. Le stesse,



inoltre, dovrebbero partecipare alla **definizione, implementazione e monitoraggio delle politiche sanitarie relative alla cronicità**, anche attraverso consultazioni, partecipazioni diretta ai processi decisionali (ad es. rappresentanza nella Commissione regionale sul farmaco, ecc...), audit civici di valutazione dei risultati.

Il presente documento è stato realizzato da Tonino Aceti “Responsabile studi e documentazione del Tribunale per i diritti del malato e del Coordinamento nazionale associazioni malati cronici”, con la supervisione di Maddalena Pelagalli “Presidente del Coordinamento nazionale associazioni malati cronici” e in collaborazione con le associazioni del Direttivo Cnamc:

AIC – Associazione Italiana per la lotta contro le cefalee, **AIMA** – Associazione Italiana malattia di Alzheimer, **AINAD** – Associazione Italiana nutrizione artificiale domiciliare, **AIMAR** – Associazione Italiana Malformazioni Ano-rettali, **AIP - BPCO** – Associazione pazienti con Broncopneumopatia cronica ostruttiva, **ANMAR** – Associazione Nazionale malati reumatici, **ALMAR** – Associazione Laziale malati reumatici, **ANPI** – Associazione Nazionale Patologie Intestinali dell’età evolutiva ed infantile, **AZIONE PARKINSON**, **FAIP** - Federazione associazioni italiane paraplegici, **FAND** – Associazione Italiana diabetici, **FEDERASMA** - Federazione associazioni asmatici allergici, **LIOS** - Lega Italiana Osteoporosi, **PARENT PROJECT** Onlus – Genitori contro la distrofia muscolare di Duchenne e Becker, **UNIAMO** – F.I.M.R. Federazione Italiana Malattie Rare – Onlus, **ANANAS** Associazione nazionale aiuto per la neurofibromatosi amicizia e solidarietà.

Coordinamento nazionale associazioni malati cronici (Cnamc) – Cittadinanzattiva, Via Flaminia n. 53 - 00196 Roma, tel. 06/367181, fax 06/36718333, www.cittadinanzattiva.it