

Giovedì 11 Marzo 2010 16:20

Presentato il IX Rapporto sulle politiche della cronicità di Cittadinanzattiva:**meno diritti, meno assistenza e crescono i costi privati per malati cronici e rari.**

Diagnosi tardive, assistenza territoriale carente, accesso ai farmaci difficoltoso e difforme sul territorio nazionale. costi privati in crescita.

Il paziente cronico paga il conto dei Piani di rientro e dei tagli al budget in molte Asl e si ritrova con una assistenza a pezzi. E i costi sostenuti privatamente crescono: in media all'anno quasi 2500 euro per l'acquisto di farmaci necessari e non rimborsati, altri 1600 per l'acquisto di protesi ed ausili, circa 850 euro per visite ed esami per tenere sotto controllo la malattia. E ancora: 1.800 euro l'anno per chi necessita di assistenza psicologica e 9400 euro per la badante.

A dirlo il **IX Rapporto sulle politiche della cronicità**, dal titolo "**Malattie croniche e diritti: zona ad accesso limitato**", presentato oggi a Roma dal **Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva**.

Il Rapporto nasce dal contributo di 48 fra le oltre 80 organizzazioni di persone affette da patologie croniche e rare aderenti al CnAMC di Cittadinanzattiva. Quest'anno si è scelto di seguire il percorso diagnostico-terapeutico delle persone affette da tali patologie, dal momento della diagnosi a quella dei ricoveri in ospedale, all'assistenza sul territorio, all'accesso ai farmaci, per capire quanto il servizio sanitario soddisfi le esigenze di salute dei cittadini e quali sono le principali criticità riscontrate.

I numeri delle malattie croniche e delle malattie rare

Secondo i dati 2009 dell'Istat, il 38,8% dei residenti in Italia è affetto da almeno una patologia cronica, fra le quali le più diffuse sono: l'artrosi/artrite (17,8%); l'ipertensione (15,8%); le malattie allergiche (10,2%); l'osteoporosi (7,3%); la bronchite cronica e l'asma bronchiale (6,2%); il diabete (4,8%).

Per quanto riguarda le malattie rare, nei 25 paesi dell'Unione Europea circa 30 milioni di persone soffrono di una malattia rara. In Italia hanno ottenuto un formale riconoscimento normativo 47 gruppi di patologie, per un totale di 284 malattie.

E, ricorda il CnAMC, all'appello mancano ancora malattie come la BPCO (broncopneumopatia cronica ostruttiva) e l'osteoporosi, che non hanno ancora ottenuto un riconoscimento formale dal parte del Ministero ed i cui costi, dunque, gravano tutti sui cittadini.

Diagnosi tardive, complicanze assicurate

Accedere ad una **diagnosi** è una vera impresa per i cittadini, in particolare per quelli affetti da malattie rare. Il 92% delle associazioni segnala infatti difficoltà di giungere ad una diagnosi precisa e tempestiva. I motivi sono molteplici: la scarsa formazione dei medici e dei pediatri rispetto alle specifiche patologie, la scarsa diffusione dei centri specializzati; la mancata definizione di percorsi diagnostico-terapeutici per singola patologia, i lunghi tempi di attesa per l'effettuazione di esami e visite specialistiche finalizzate alla diagnosi. La conseguenza immediata delle diagnosi ritardate è nella insorgenza e peggioramento delle complicanze (segnalata dal 66% delle associazioni) oltre che nell'aumento dei costi sociali (65%) e dei costi privati (60%).

Cause delle diagnosi mancate	
Invio ritardato del paziente dallo specialista	65%
Scarsa presenza di Centri di riferimento	63%
Inesistenza di percorsi diagnostici terapeutici definiti	44%
Tempi di attesa elevati per visite ed esami diagnostici	42%

Fonte: CnAMC-Cittadinanzattiva 2010. Risposte multiple

Assistenza territoriale a pezzi ed aumentano i ricoveri inappropriati

Oltre la metà delle associazioni (52%) ritiene che i pazienti siano costretti ad accedere, in maniera impropria, ai ricoveri in ospedale per le carenze dell'assistenza sanitaria territoriale. E anche durante la degenza, i cittadini lamentano la mancata integrazione tra le figure professionali (42%), l'assenza del tutor di riferimento (60%) e del supporto psicologico (assente per il 73% dei cittadini). Dimessi dall'ospedale, i pazienti segnalano la mancata attivazione dei servizi territoriali ((69%).

Sotto accusa finisce innanzitutto l'**assistenza domiciliare**, considerata insoddisfacente da oltre il 70% delle associazioni. Percentuali quasi analoghe di insoddisfazione ricevono la riabilitazione (69%) e l'assistenza protesica (63%).

I cittadini lamentano una assistenza a domicilio inadeguata alle loro esigenze a causa della scarsa integrazione fra interventi sanitari e interventi sociali (lo segnala il 59% delle associazioni), lo scarso coinvolgimento del medico di famiglia (59%). Inoltre il personale coinvolto non sempre è considerato adeguatamente competente (analoga percentuale del 59%) e in alcuni casi l'equipe è sprovvista delle figure professionali specifiche per la patologia (53%),. Le ore di assistenza sono insufficienti per il 56% delle organizzazioni e ciò comporta ai cittadini costi aggiuntivi per integrare l'assistenza.

Anche la riabilitazione, a detta dei pazienti cronici, presenta criticità evidenti: innanzitutto mancano le strutture adeguate (elemento segnalato dal 70% dei pazienti) così come mancano operatori con una formazione specialistica sulle singole patologie (64%). Se a questi fattori si aggiungono i lunghi tempi di attesa per accedere alle poche strutture esistenti, segnalati dal 58%, diventa inevitabile il ricorso alle strutture private, come dichiara il 61% delle associazioni.

Accesso ai farmaci, troppe disparità regionali

Le carenze e disparità nell'accesso ai **farmaci** sono tra i problemi maggiormente sentiti dalle associazioni di malati cronici e rari e comportano costi notevoli per i cittadini, fino a 2500 euro l'anno.

In particolare la metà delle associazioni segnala la disomogeneità nella distribuzione dei farmaci tra Regioni e anche fra le Asl della stessa regione; la limitazione da parte di ospedali e Asl per limiti di budget; la non rimborsabilità di alcuni farmaci che si trovano in fascia C, a totale carico dei cittadini, nonostante siano indispensabili per la salute degli stessi.

Difficoltà di accesso ai farmaci	
Disomogeneità di distribuzione tra Regioni e ASL	50%
Limitazione da parte di ospedali e ASL per problemi di budget	50%
Difficoltà nel rilascio e rinnovo del Piano Terapeutico	50%
Non rimborsabilità – Fascia C	50%
Limitazione di prescrizione da parte di medici e pediatri	38%
Limitazioni per delibere regionali	35%

Fonte: CnAMC-Cittadinanzattiva 2010. Risposte multiple

Questione aggiuntiva, quella dei parafarmaci, come integratori alimentari, alimenti particolari, creme e pomate, lacrime artificiali: considerati indispensabili per il trattamento della patologia, ma nonostante questo a carico dei cittadini.

Costi sempre più pesanti sulle spalle dei cittadini

Le carenze del servizio sanitario, riscontrate nelle varie fasi del percorso diagnostico-terapeutico, producono inevitabilmente importanti **costi a carico dei cittadini**.

Nella tabella seguente alcuni esempi di costi privati:

Spese medie annuali sostenute privatamente

Badante	9.400 euro
Farmaci e parafarmaci non rimborsati	2.500 euro
Servizi di supporto psicologico	1.800 euro
Presidi, protesi ed ausili	1.600 euro
Esami e visite a pagamento	850 euro

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva 2010

Le nostre proposte

CnAMC-Cittadinanzattiva chiede che si proceda con urgenza a:

- **l'approvazione della revisione dei Livelli Essenziali di Assistenza** con particolare riguardo alla revisione dell'elenco delle malattie croniche e invalidanti, di quello delle malattie rare e alla revisione del Nomenclatore tariffario dei presidi, delle protesi e degli ausili;

- **l'aggiornamento e la revisione del Piano Nazionale di contenimento dei tempi di attesa**, fermo al 2008, ampliando il numero delle prestazioni per le quali sono individuati i tempi massimi di attesa, **definiti a livello nazionale**, nonché prevedendo tempi massimi di attesa anche per tutte quelle **prestazioni** necessarie al controllo e al **monitoraggio delle patologie croniche e rare**, che prime visite e prime prestazioni non sono;
- **la revisione delle tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile;**
- **l'aumento del tetto della spesa farmaceutica complessiva pubblica** (nel 2010 pari al 15,7% Fondo sanitario nazionale , con particolare riguardo al tetto della spesa farmaceutica ospedaliera, riportandolo ai livelli degli anni passati (nel 2008 pari al 16,4% del FSN);
- l'istituzione di forme strutturate e permanenti di **coinvolgimento delle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute** nell'attività di definizione, implementazione e monitoraggio della **politica farmaceutica nazionale e regionale**.