



**Malattie croniche e diritti:
zona ad accesso limitato**



IX Rapporto CnAMC

V Convegno IGEA

Roma, 7 marzo 2011

Tonino Aceti

Coordinatore nazionale CnAMC

Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici - Cittadinanzattiva



Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC)

- Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici
- Una rete di [Cittadinanzattiva](#)
- Nato nel 1996
- Rappresenta un esempio di alleanza trasversale per la tutela dei diritti dei cittadini affetti da patologie croniche e/o rare e delle persone con disabilità
- Vi aderiscono circa 90 Organizzazioni di persone con patologia cronica e rara, e in generale con disabilità
- Realizza ogni anno un Rapporto nazionale sulle politiche della Cronicità

Giovedì 11 marzo 2010

ore 9.30-13.00

IX Rapporto CnAMC

Malattie croniche e diritti: zona ad accesso limitato

**Coordinamento nazionale
Associazioni Malati Cronici**



Obiettivi del Rapporto

- Verificare la rispondenza dell'assistenza socio-sanitaria erogata con le esigenze di salute delle persone con patologia cronica e rara;
- individuare le principali criticità dei diversi settori di assistenza del percorso diagnostico-terapeutico;
- quantificare i costi sostenuti dai cittadini per sopperire alle carenze del SSN;
- fotografare il coinvolgimento delle Associazioni nella definizione, implementazione e monitoraggio delle politiche farmaceutiche nazionali e regionali;
- proporre le azioni generali e specifiche da mettere in atto, dal punto di vista dei cittadini, per migliorare l'assistenza socio-sanitaria.

I soggetti coinvolti

48 Organizzazioni di persone affette da patologia cronica e rara, di cui:

6 Federazioni

1 Fondazione

41 Associazioni

I dati ufficiali

Annuario Statistico Italiano 2009 - ISTAT

“il 38,8 per cento dei residenti in Italia ha dichiarato di essere affetto da almeno una delle principali patologie croniche rilevate”

Le malattie o condizioni croniche 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 %).*

I dati ufficiali

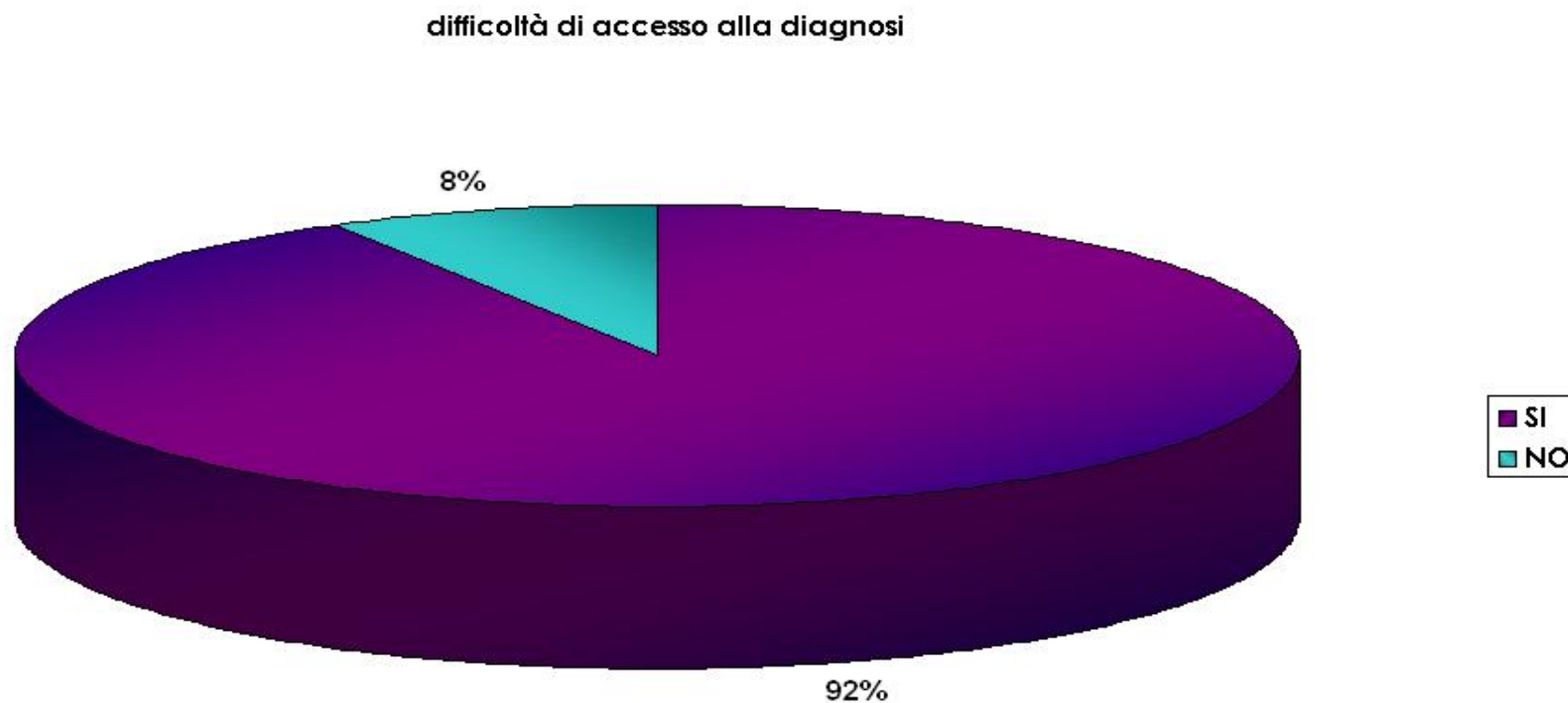
Malattie rare:

si definiscono tali tutte le malattie che hanno una prevalenza inferiore a 5 casi ogni 10.000 abitanti nell'insieme della popolazione comunitaria;

in Italia hanno ottenuto un formale riconoscimento normativo 47 gruppi di patologie, per un totale di 284 malattie;

secondo una stima accettata, nei 25 paesi dell'Unione Europea circa 30 milioni di persone soffrono di una malattia.

Accesso alla diagnosi



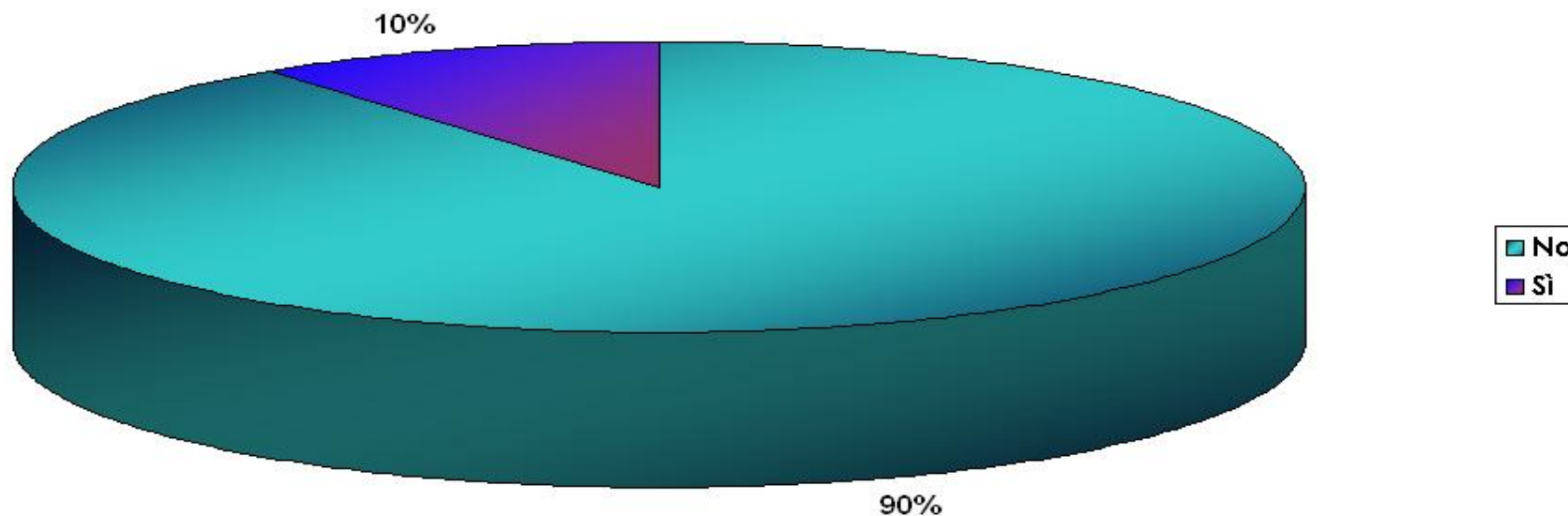
Tra le principali difficoltà:

- invio ritardato del paziente allo specialista da parte del MMG **64,58%**
- scarsa presenza e/o inadeguatezza centri di riferimento **62,50%**
- sottovalutazione dei sintomi espressi dal paziente **60,42%**
- inesistenza di PDT a livello nazionale e/o regionale **43,75%**
- tempi di attesa elevati per prime visite e/ esami
utili a diagnosticare la patologia **37,50%**

.....

Medico di Medicina Generale e Pediatra di libera scelta

l'assistenza sanitaria di base (MMG e PLS) soddisfa pienamente le esigenze di salute della persona



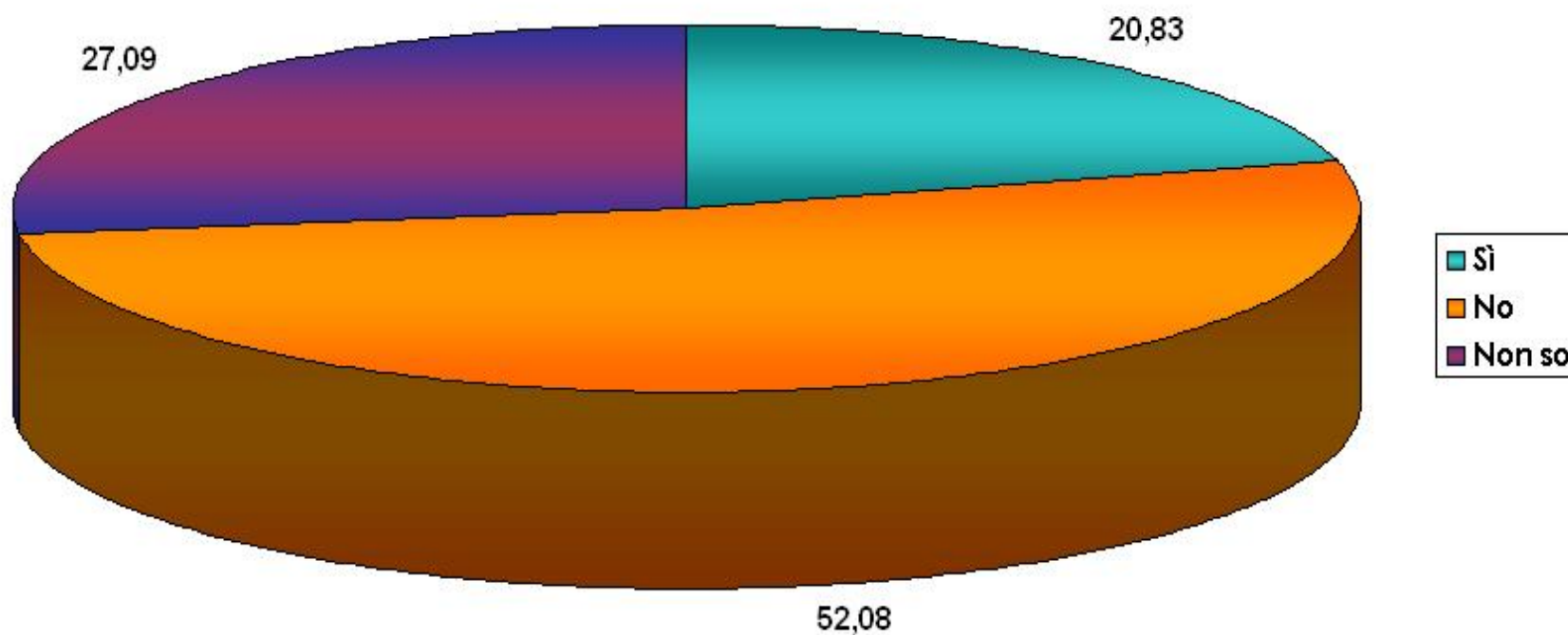
Tra le principali criticità:

- scarsa conoscenza da parte di questi professionisti della patologia e delle relative complicanze **79,17%**
- scarsa formazione ed informazione al paziente su gestione patologia e prevenzione complicanze **75%**
- rinvio del cittadino alle Associazioni **70,83%**
- carente o assente integrazione del MMG/PLS con il medico specialista o con il centro di riferimento **68,75%**
- scarso orientamento fornito al cittadino su accesso ai benefici socio-economici (invalidità civile, L. 104/92, ecc..) **62,5%**

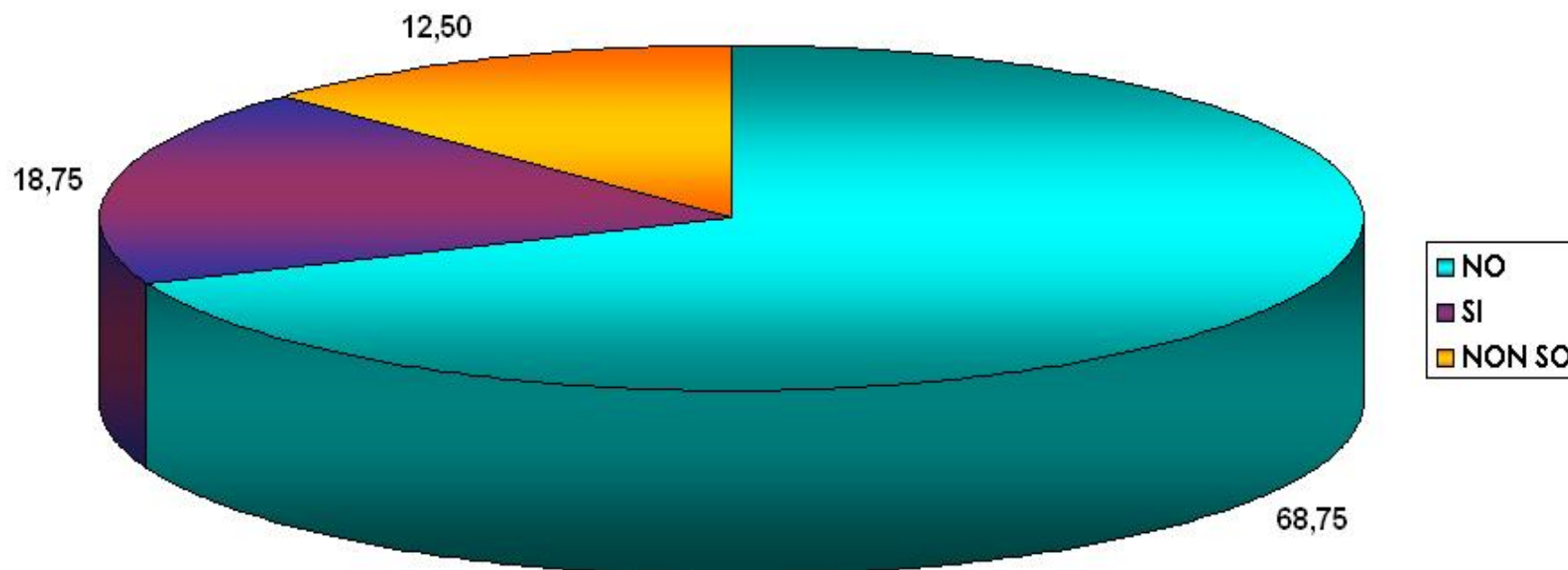
Ricoveri ospedalieri sono riconducibili a:

- Carenze (inefficacia) dell'assistenza sanitaria specialistica territoriale **52,08%**
- Tempi di attesa per prestazioni diagnostico/specialistiche incompatibili con le esigenze terapeutiche **50%**
- Scarsa conoscenza, da parte dei pazienti, rispetto all'accesso alle terapie innovative **47,92%**
- Carenze (inefficacia) dell'assistenza sanitaria di base del MMG/PLS **45,83%**
- Carenze (inefficacia) dell'assistenza domiciliare delle ASL **39,58%**
- Reazioni avverse dei farmaci **25%**
- Scarsa aderenza terapeutica dalla parte del paziente **22,92%**
-

Effettuazione valutazione multidimensionale del bisogno salute

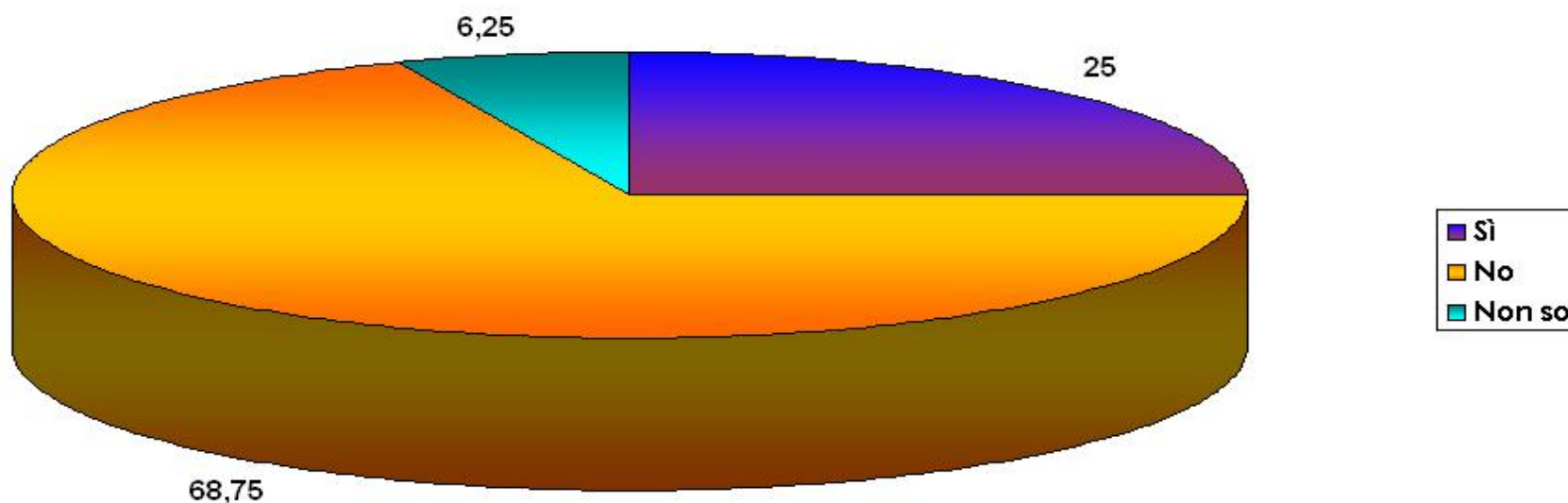


Alla dimissione vengono attivati i servizi socio-sanitari territoriali



Assistenza specialistica ospedaliera

l'ass. specialistica ospedaliera soddisfa pienamente le esigenze di salute



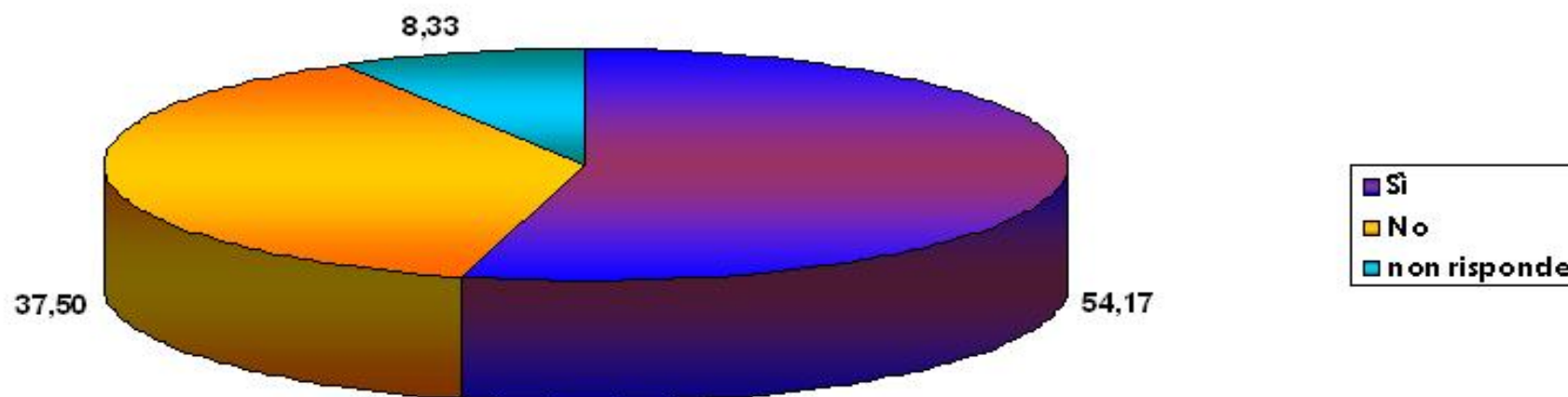
Tra le principali criticità:

- Carenza di centri specializzati **54,17%**
- Scarsa formazione/informazione al paziente gestione patol. **47,92%**
- Percorsi diagnostico-terapeutici differ. da Regione a Regione **45,83%**
- Assenza/scarsa valutazione multidisciplinare esigenze salute **41,67%**
- Mancata/scarsa integrazione con servizi di ass. territ. **37,5%**
- Percorsi diagnostico-terapeutici differ. tra ASL e ASL **37,5%**
- Poco tempo dedicato alla visita e all'ascolto del paziente **37,5%**
- Necessità di dover ricorrere alle cure fuori Regione **37,5%**

.....

Assistenza farmaceutica

difficoltà nell'accesso ai farmaci

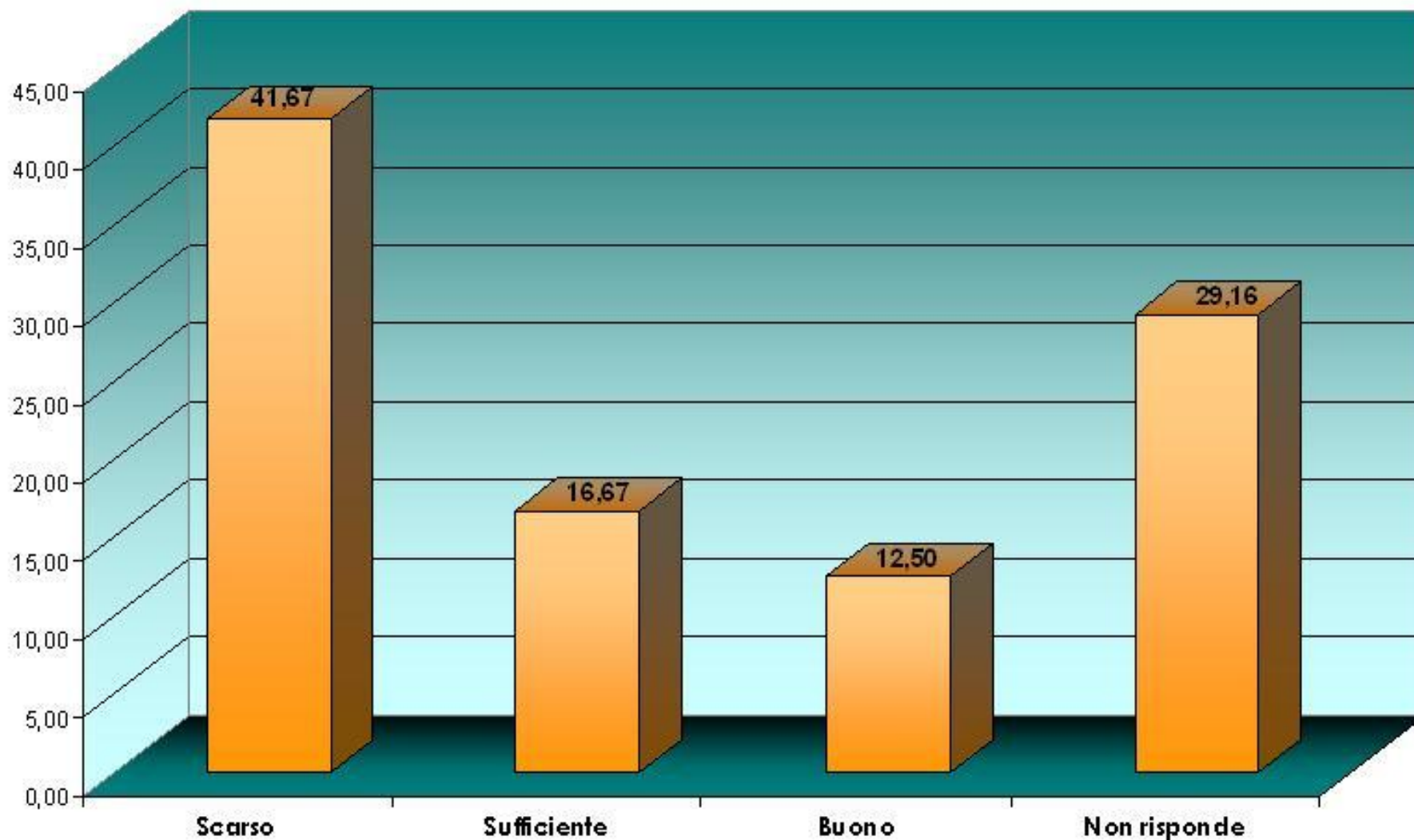


Tra le principali criticità:

- Modalità distribuzione differente da Regione a Regione e tra ASL e ASL **50%**
- Limitazione per necessità di rispettare budget (Aziende ospedaliere-ASL) **50%**
- Burocrazia rilascio e rinnovo Piano Terapeutico (PT) **50%**
- Non rimborsabilità di alcuni farmaci necessari al trattamento della patologia (fascia C) **50%**
- Limitazione prescrizioni MMG e/o PLS **38,46%**
- Limitazioni delibere regionali rispetto alla normativa nazionale **34,62%**
- Scarsità e/o distanza centri ospedalieri autorizzati alla prescrizione del farmaco (es. farmaci biologici) **15,38%**
- Mancato inserimento farmaco elenco L. 648/96 **15,38%**

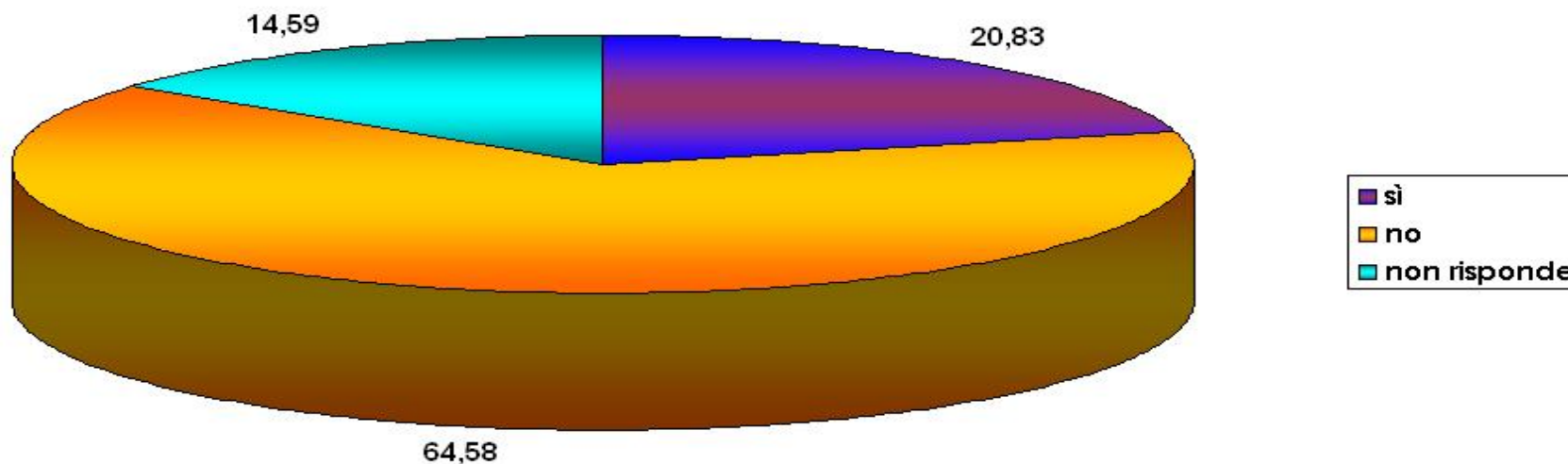
.....

grado di accesso alle terapie innovative

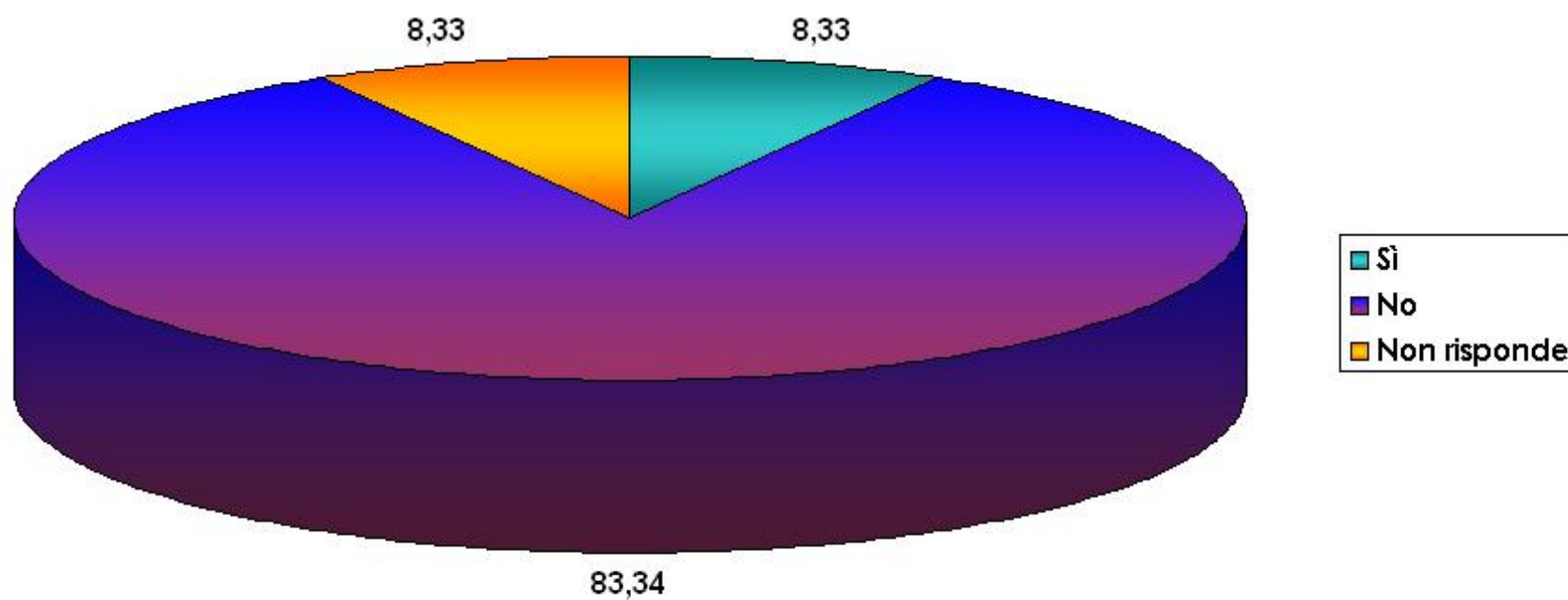


Il coinvolgimento delle Associazioni nella politica farmaceutica

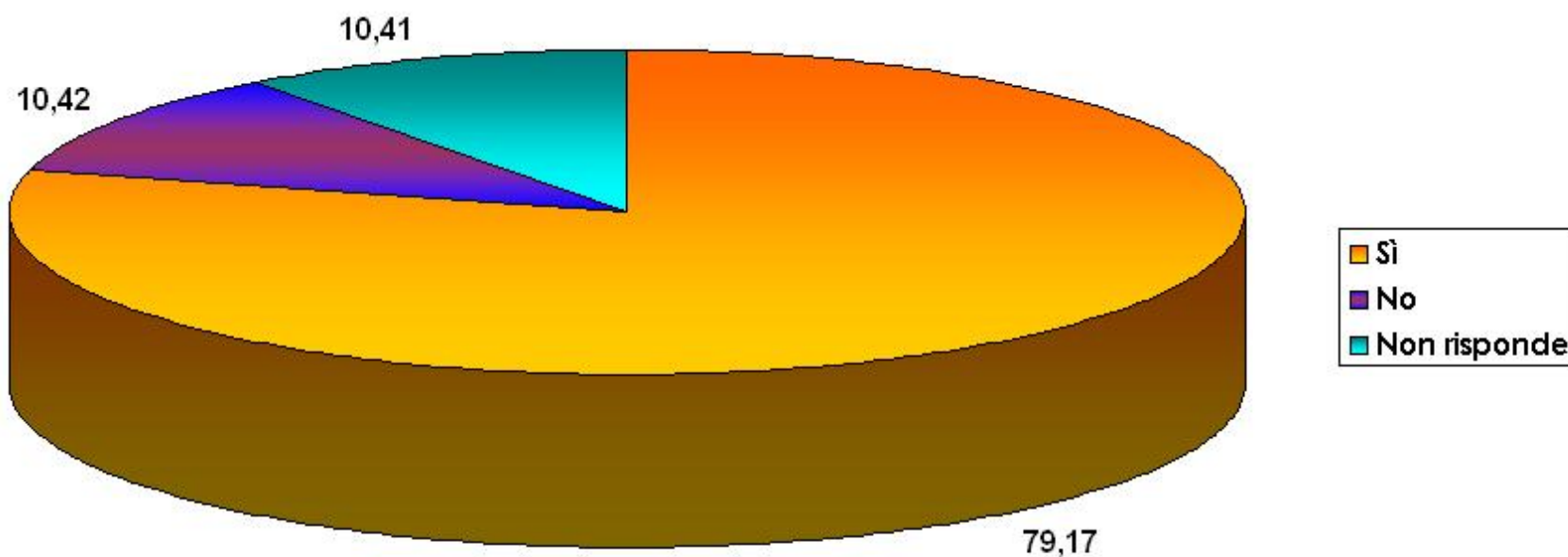
coinvolgimento della Ass. nelle politiche AIFA



coinvolgimento dell' Ass. nelle Commissioni regionali del farmaco



necessità di coinvolgere le Ass. nelle decisioni di politica farmaceutica nazionale e/o regionale



Progetto IGEA

OBIETTIVO GENERALE

Ottimizzare i percorsi diagnostici e terapeutici, mettendo la PERSONA e non il sistema al centro dell'organizzazione assistenziale attraverso la realizzazione di un modello da attivare gradualmente su tutto il territorio nazionale, tenendo conto delle diverse realtà territoriali, ma garantendo comunque uniformità negli interventi.

I CONCETTI

(condivisi da Cittadinanzattiva)

Integrazione, gestione e assistenza per la malattia diabetica

L'implementazione del progetto IGEA

Come per la legge del 1987 la realizzazione degli interventi è stata effettuata con ritmi molto lenti, e soprattutto ineguali fra regione e regione

Le ragioni:

1. Federalismo sanitario
2. Risorse economiche
(inferiori nelle Regioni impegnate con un rientro dal debito)
3. Coinvolgimento dei MMG subordinato alla contrattazione

Progetto IGEA: stato dell'arte

Secondo le informazioni in nostro possesso **non è attualmente disponibile alcun Rapporto** aggiornato in grado di mappare lo stato dell'arte rispetto all'attuazione del progetto a livello regionale

Se così fosse è necessario realizzarlo, perché solo conoscendo totalmente il fenomeno è possibile adottare provvedimenti appropriati volti ad uniformare i diversi modelli assistenziali territoriali

Forse potrebbero realizzarlo proprio le Organizzazioni civiche



Progetto IGEA: un modello per tutte le cronicità

E' sui concetti fondanti il progetto IGEA (integrazione delle strutture sanitarie nel servizio al singolo cittadino, e gestione degli interventi in carico al Servizio Sanitario Nazionale) che si basa la più moderna politica della cronicità, per la quale il CnAMC si sta battendo fin dalla nascita, con un'ottica che trascende la malattia diabetica, ma si estende a tutte le malattie croniche e rare, ed a tutto il Servizio Sanitario Nazionale.

Garantire la reale implementazione di tali concetti in modo uniforme su tutto il territorio nazionale è la vera sfida che dobbiamo vincere.



Malattie croniche e diritti: zona ad accesso limitato



IX Rapporto CnAMC

Il Rapporto completo è scaricabile dal sito

www.cittadinanzattiva.it

Grazie a tutti per l'attenzione!