

Presentato il XIV Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità di Cittadinanzattiva. Tagli ai servizi, burocrazia e difficoltà sul lavoro: ecco i principali problemi segnalati dalle persone con malattie croniche

## **"La cronicità e l'arte di arrangiarsi": Presentato il XIV Rapporto sulle cronicità**

**07 Aprile 2016**

Presentato il XIV Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità di Cittadinanzattiva. Tagli ai servizi, burocrazia e difficoltà sul lavoro: ecco i principali problemi segnalati dalle persone con malattie croniche

Tra tagli ai servizi, eccessiva burocrazia e difficoltà nel conciliare la patologia con il proprio lavoro, la vita dei malati cronici è tutta una arte di arrangiarsi. È quanto emerge dal XIV Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei malati cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva, presentato oggi a Roma dal titolo “La cronicità e l’arte di arrangiarsi”.

“I tagli al SSN hanno colpito, e non poco, anche l’assistenza alle persone con patologie croniche e rare. E meno male che la cronicità è la sfida del futuro per la sostenibilità del SSN! Nei fatti, sulle cronicità siamo in ritardo cronico. Stando alle scadenze fissate dal Patto per la Salute, da dicembre 2014 avremmo dovuto avere finalmente un Piano nazionale delle cronicità e entro ottobre 2014 l’Intesa sulla continuità assistenziale ospedale-territorio. E invece ancora nulla di fatto. Sull’ISEE, nonostante le sentenze di TAR e Consiglio di Stato abbiano dichiarato illegittimo conteggiare le prestazioni assistenziali nel computo dei redditi, ancora manca all’appello l’adeguamento normativo, così come richiesto dalla sentenza e le modalità di gestione della fase transitoria. Mentre per invalidità civile, invalidità e handicap restano ancora troppo violate le normative a tutela del malato. Da 15 anni aspettiamo i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza per adeguarli ai tempi e ai bisogni; ma anche su questo le scadenze sono state disattese: basti pensare che la legge di Stabilità ha vincolato 800 milioni di euro per approvare i LEA entro febbraio 2016. Ma oggi non si sa né quali siano i tempi dell’approvazione, né soprattutto cosa conterranno o non conterranno i nuovi LEA, tanto che nessuna associazione del Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici ha potuto leggere la bozza di LEA pronta per il passaggio al Ministero dell’Economia. Sui Livelli essenziali di assistenza chiediamo a Ministero e Regioni l’impegno ad un confronto preventivo all’approvazione per offrire un contributo e evitare eventuali brutte sorprese”- queste le dichiarazioni di Tonino Aceti, Responsabile del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici.

Il 38,3% dei residenti in Italia ha almeno una fra le principali patologie croniche (nell’ordine ipertensione, artrite/artrosi, malattie allergiche, osteoporosi, bronchite cronica e asma bronchiale, diabete). Uno su cinque ha due o più malattie croniche. Di questo universo, meno della metà (42%) si dichiara in buona salute.

Il Rapporto nasce da dati acquisiti da 38 associazioni/federazioni nazionali di persone con malattie croniche e rare aderenti al CnAMC, ed è stato realizzato grazie al contributo non condizionato di MSD.

Oltre il 90% delle Associazioni teme che tagli ai servizi e riduzione delle risorse economiche comportino un aggravamento delle proprie condizioni di salute. E ben il 76% mette in evidenza criticità legate a tagli e riduzioni: il 70% afferma che la riduzione del personale nei centri specialistici ha avuto effetti immediati sulle liste di attesa che, per quasi il 62%, si sono allungate; il 57% denuncia la chiusura di reparti, il 45,7% la riduzione delle ore o dei cicli di riabilitazione; il

37% ha visto ridurre le agevolazioni a sostegno dei malati e nella stessa percentuale la contrazione dell'assistenza domiciliare. Mentre una su tre riscontra la mancanza assoluta di servizi alternativi sul territorio: a farne le spese sono soprattutto i servizi socio-assistenziali, con una preoccupante ricaduta negativa sui servizi di trasporto per i disabili che quasi il 78% dei pazienti ritiene siano stati di fatto tagliati o ridimensionati. Così, di fronte a Centri di riferimento sempre più distanti dal proprio domicilio (lo denuncia un'associazione su due), o difficilmente raggiungibile (23,5%), il 47% dichiara di dover sostenere costi privati più elevati per spostarsi verso strutture adeguate alla cura della propria patologia.

Grandi lacune si registrano nell'assistenza domiciliare: più di una associazione su due (53%) la ritiene inadeguata. In particolare, il 71% trova inadeguato il numero di ore di assistenza erogate; il 52% evidenzia lacune nella riabilitazione; il 33% lamenta che il personale non sia adeguato, soprattutto coloro che effettuano le visite a domicilio; il 24% denuncia pratiche burocratiche troppo complicate.

La trappola burocratica è sempre in agguato: quasi il 72% delle associazioni riceve segnalazioni su tempi lunghi per l'ottenimento di una pratica, a causa di mancanza di informazione (56%), complessità delle procedure (45%), difficoltà nell'individuazione dell'ufficio competente (35%).

In particolare, la burocrazia pesa nel percorso per il riconoscimento dell'invalidità civile e dell'handicap: le maggiori difficoltà di accesso si riscontrano nell'ottenere i benefici connessi (45%), nell'ottenere l'indennità di accompagnamento o la legge 104/92 (26%).

Le misure di semplificazione introdotte dalla legge 114/2014 non sono sufficientemente applicate: il 76,6% riferisce che ancora vengono riconvocate a visita persone con disabilità stabilizzate ed ingravescente perché non titolari di indennità di accompagnamento, il 46,6% comunica che ancora oggi vengono sospesi i benefici in attesa della revisione nell'invalidità civile e, per concludere, il 26,6%, narra che al compimento dei 18 anni di età vengono riconvocati a visita i maggiorenti anche se titolari di indennità di accompagnamento.

Per le famiglie che assistono pazienti con patologia cronica, la prima difficoltà (per oltre il 93%) è legata alle difficoltà di conciliare tale assistenza con l'attività lavorativa: così il 57,8% si è visto costretto a ridurre l'orario di lavoro, il 35,6% ha addirittura lasciato il lavoro, il 22% ha chiesto il prepensionamento. Il 42% delle famiglie ha optato invece per un assistente esterno (per lo più badanti).

Le criticità sul lavoro non risparmiano nemmeno direttamente le persone affette da disabilità: il 62% ha difficoltà nel prendersi i permessi di cura; il 57% svolge mansioni non adatte al proprio stato di salute, il che comporta, per il 47,6% un peggioramento delle proprie condizioni, il 45,2% è costretto a nascondere la patologia, mentre il 38% rinuncia a lavorare. Diagnosi incerte e troppo lunghe: lo denuncia il 73% delle associazioni di pazienti con malattie croniche che hanno contribuito al Rapporto. Il primo ostacolo alla tempestività sembrano essere i medici che, a causa delle complessità delle patologie, spesso ne sottovalutano o non comprendono i sintomi (86%). A seguire, il 47% rileva la difficoltà di trovare i centri di riferimento; il 36% si scontra con liste di attesa troppo lunghe per visite ed esami. Se ad essere affetti da patologia cronica o rara sono i bambini, il 30,5% delle famiglie afferma di confrontarsi con un pediatra che sottovaluta o non comprende i sintomi.

Ottenuta la diagnosi, quasi l'80% riscontra il mancato sostegno psicologico alla persona e alla famiglia, e oltre il 60% la mancanza di orientamento ai servizi.

Oltre la metà segnala tempi troppo lunghi per l'immissione in commercio e rimborso da parte dell'Aifa dei farmaci e quasi un terzo rallentamenti da parte delle Regioni che tardano nell'inserimento dei farmaci approvati a livello nazionale all'interno dei prontuari regionali. Un'associazione su quattro denuncia invece la mancanza o lontananza del centro di riferimento per farsi prescrivere la terapia farmacologica o la limitazione della prescrizione da parte del medico di medicina generale.

Ma se nel capitolo farmaceutico sembra esserci una spinta decisa verso l'innovazione, la stessa cosa non può dirsi per i dispositivi medici e la telemedicina. Solo una associazione su tre ritiene che in questi due campi ci sia stato un acceleramento verso strumenti innovativi. Le innovazioni sono troppo poco orientate alla semplificazione di iter amministrativi complessi (16,6%).

Infine, in tabella una **sintesi dei costi sostenuta privatamente dai cittadini con patologie croniche**

Spese minime e massime annuali a carico dei cittadini

Visite ed esami per prevenzione primaria 75/2.000€

Attività di prevenzione terziaria (diete, dispositivi, att. fisica) 100/12.000€

Badante 100/41.000€

Supporto psicologico 200/5.000€

Adattamento dell'abitazione 600/10.000€

Visite specialistiche o riabilitazione a domicilio 300/2.000€

Acquisto protesi e ausili non riconosciuti 100/22.000€

Dispositivi medici monouso 200/1.500€

Retta RSA 4.200/32.400€

Visite specialistiche in privato o intramoenia 300/1.200€

Esami diagnostici in privato o intramoenia 100/1.750€

Farmaci necessari e non rimborsati dal SSN 100/4.000€

Parafarmaci 100/4.000€

Spostamenti per curarsi 100/4.000€

Alloggio fuori sede per motivi di cura 100/2.000€

**Fonte: XIV Rapporto CnAMC-Cittadinanzattiva**