Come arrivare alle cure precocemente / cosa si aspetta il paziente

Cittadinanzattiva ha intitolato il XVI Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità, tenutosi a Roma il 29 maggio u.s., "cittadini con cronicità: **molti atti, pochi fatti**" per rappresentare la distanza insopportabile fra ciò che è delineato nelle norme che si sono succedute negli anni, non ultimo il Piano nazionale delle Cronicità ed i nuovi LEA, e quella che è la realtà vissuta da migliaia di persone affette da patologie croniche.

Si parla ormai da troppi anni di riforma dell'assistenza primaria, sin dall'ormai lontano 2012 con il così detto Decreto Balduzzi , dell'assistenza ospedaliera, con il DM 70 che si è tradotta troppo spesso in tagli e non in ri-organizzazione/ri-conversione, arrivando all'approvazione del Piano nazionale delle Cronicità nel 2016 , e dei nuovi LEA pubblicati in Gazzetta Ufficiale a marzo 2017 . Quello che, invece, emerge dai dati è che l'integrazione tra assistenza primaria e specialistica non c'è, che nell'ultimo anno sono aumentati i ritardi di diagnosi, che l'ascolto da parte del personale sanitario è scarso, mentre le liste d'attesa diventano sempre più lunghe.

Appare, dunque, urgente **passare dalle norme ai fatti**. Un cambio di passo per offrire garanzie sull'applicazione dei diritti in maniera tempestiva, uniforme e coerente e non a macchia di leopardo o per effetto della buona volontà della singola amministrazione o del singolo professionista (che serve, ma non basta!).

Il cambio di passo che chiediamo a Governo e Regioni è quello di passare dagli atti ai fatti: bisogna intervenire sulle **liste d'attesa** (DCA 34/2017), insostenibili per chi deve effettuare i controlli per una patologia cronica.

È necessario che quell'**integrazione fra cure primarie e assistenza specialistica**, (DCA 99/2016) tanto annunciata, diventi realtà.

Bisogna iniziare a investire seriamente sulla **prevenzione** (il DCA 14/2014 è stato rimodulato con il DCA 45/2018 pubbl. sul BURC del 18 giugno) in senso ampio per invertire la tendenza preoccupante delle nuove generazioni, che acquistano il primato negativo per stili di vita scorretti: sovrappeso e obesità, assunzione di alcol e sedentarietà.

Occorre continuare a garantire a tutti i cittadini un Servizio Sanitario Nazionale universalistico e moderno, **mettere al centro la persona/paziente** con cronicità, i suoi bisogni, la sua condizione non solo clinica, ma anche sociale, economica e psicologica.

Sulle politiche della cronicità si delinea una distanza epocale fra quelli che sono i modelli di presa in cura previsti nelle norme, che prevedono una presa in carico totale e personalizzata della persona con malattia cronica, e quella che è la realtà delle persone che sono costrette a barcamenarsi fra liste d'attesa, burocrazia inutile, **professionisti e sistemi che non comunicano fra loro**, costi privati e disagi psicologici.

Dovrebbero muoversi le informazioni e non la persona, ma oggi accade il contrario. Dovrebbero essere presi in considerazione anche il contesto economico e sociale del paziente, e invece lo si aggrava ancor di più, scaricando sulle sue spalle tutto il percorso di cura, con la difficoltà di prenotare visite ed esami, fare prevenzione, gestire la patologia, si è arrivati addirittura a chiedergli di portarsi i farmaci da casa perché l'ospedale ne è sprovvisto. Così ancora riabilitazioni lampo, difficoltà ad accedere ad RSA e lungodegenze per le lunghe liste d'attesa, dispositivi e ausili insufficienti e di scarsa qualità, assistenze psicologica inesistente, mancanza di informazioni ed orientamento sui servizi, spesso del tutto carenti sul territorio.

Non si semplificano le **procedure burocratiche**, ma al contrario capita che la semplificazione diventi strumento, nei fatti, per ridurre l'applicazione dei diritti, come accade con le domande di invalidità ed handicap.

Chi tenta di fornire una risposta alle urgenti necessità di chi ha una patologia cronica sono **le Associazioni di pazienti**, viste troppo spesso con sospetto dalle Istituzioni e che invece si fanno carico di tantissimi aspetti a dir poco trascurati dal SSN, come le campagne di prevenzione, l'informazione e l'educazione per la gestione della patologia alla persona. Le persone con patologia cronica e le loro famiglie si trovano, dal canto loro costrette a sopperire a tutte le mancanze, utilizzando il proprio tempo e le proprie risorse economiche, pagando fino a 25.000 euro l'anno per l'assistenza alla persona (badante), 20.000 per protesi e ausili non rimborsati, 36.000 euro per pagare la retta della RSA (Residenza Sanitaria Assistita), solo per fare alcuni esempi.

Premesso quanto detto Cittadinanzattiva propone alle Istituzioni di mettere in atto 5 attività semplici e prioritarie per aggredire le principali difficoltà che oggi incontrano le persone affette da patologia cronica e le relative famiglie.

1. **Passare dalle parole ai fatti, attraverso un'attuazione sostanziale di quanto già previsto nelle norme**, in particolare attraverso:

- l'emanazione dei decreti per definizione delle tariffe massime delle prestazioni ambulatoriali e quello dei dispositivi medici, che rendano realmente esigibili i nuovi LEA;

- l'inserimento all'interno delle Commissioni regionale e territoriale per l'aggiornamento dei LEA anche i rappresentanti delle Organizzazioni civiche di tutela del diritto alla salute

- il riordino dell'assistenza territoriale;

- l'introduzione di PDTA che partano dai reali bisogni delle persone affette da patologie croniche e non siano puri atti formali;

- il riordino delle liste d'attesa con percorsi personalizzati per chi è affetto da patologie croniche e la gestione delle visite di controllo con liste separate affidate a chi ha preso in carica il paziente .

2. **Garantire il recepimento e l'attuazione uniforme tanto al livello regionale, quanto a quello aziendale, del Piano nazionale delle cronicità**. In particolare si chiede:

- il recepimento non solo formale, del Piano Nazionale Cronicità da parte di tutte le Aziende Sanitarie:

- attivare le Commissioni Regionali, che prevedono la partecipazione delle associazioni di tutela dei malati cronici, per garantire l'attuazione e la valutazione delle azioni e degli obiettivi previsti dal Piano.

3. **Semplificare e rendere più omogenee su tutto il territorio le procedure burocratiche**, come nel caso di:

rilascio del piano terapeutico;

richiesta di protesi ed ausili;

riconoscimento di invalidità ed handicap;

individuazione dei servizi presenti sul territori;

accesso ad agevolazioni fiscali e di altro genere, accesso ai servizi sociali.

4. **Maggiore attenzione verso le condizioni di fragilità**: di tipo sociale, di tipo economico e di tipo psicologico, in considerazione anche della fascia di età della persona.

5. **Mettere a punto un provvedimento nazionale di riordino del settore farmaceutico** e del conseguente accesso alle terapie farmacologiche, con cui si chiariscano con esattezza ruoli, funzioni, tempistiche, responsabilità, al fine di garantire trasparenza delle decisioni.