

# quotidiano**sanità**.it

Martedì 05 APRILE 2022

## Malattie croniche e rare. “Visite specialistiche difficili, ci si rivolge al privato per curarsi”. Il Report Cittadinanzattiva Lazio

***Il 41,2% dei cittadini ha avuto difficoltà ad eccedere alle visite specialistiche e il 69,2% ad usufruire dell’Adi. Più della metà delle visite specialistiche viene effettuato in regime privato o intramurario, così come gli esami diagnostici. Promosse le farmacie di comunità, soddisfatto il 51,2% delle persone***

È un cammino in salita quello delle persone affette da malattie rare o croniche. Durante la pandemia e nel 2021 hanno avuto difficoltà ad accedere alle visite specialistiche a causa degli ambulatori chiusi con un conseguente allungamento delle liste di attesa, ma anche difficoltà sempre maggiori ad usufruire dell’Adi e dei servizi di riabilitazione. Altra nota dolente i costi, per più della metà delle visite specialistiche (il 57,8%) e degli esami diagnostici sono dovute ricorrere al regime privato o intramurario.

Non mancano però in questo scenario note positive: il ruolo dalle farmacie di comunità, grazie alla capillarità e ai servizi attivati, sono state promosse dai cittadini, così come l’informazione sulle diverse tipologie di vaccini contro il Covid e l’accesso alle vaccinazioni.

È quanto emerso dal **1° Rapporto regionale di Cittadinanzattiva Lazio** “Il servizio sanitario regionale e i pazienti con malattia cronica o rara”, presentato oggi al Policlinico Tor Vergata che ha coinvolto 256 persone affette da patologia cronica o rara da marzo-settembre 2020 (emergenza pandemica) e nel 2021. Hanno risposto all’indagine soprattutto le donne (75,8%, uomini 24,2%), tra i 31 e 50 anni, vivono nelle aree metropolitane, nel 70% hanno una sola patologia cronica; se rara la patologia è riconosciuta nel 74% dei casi, e partecipano attivamente in un’associazione. Sono in cura per la patologia che le affligge, per un periodo che va dagli 11 ai 20 anni. Nel 48% dei casi hanno un caregiver che le sostiene e che nel 97,6% è un familiare. Nel 42 % dei casi lavorano, ma nel 6,3% la patologia impedisce di studiare/lavorare.

“Il Rapporto mostra chiaramente che le persone con patologia cronica e rara ad oggi non rappresentano ancora una vera e concreta priorità per le politiche pubbliche sociosanitarie in Italia – ha commentato **Elio Rosati**, segretario regionale di Cittadinanzattiva Lazio – tutto questo nonostante vi sia ampia prova dell’incidenza, la diffusione, l’impatto sulla qualità della vita, sulla sfera lavorativa della persona malata e di chi la assiste, famiglia in primis, sui redditi famigliari e sul bilancio della sanità pubblica e dei servizi socioassistenziali”.

Per far fronte a questo dato, prosegue, la Regione Lazio ha attivato la Sanità partecipata e tale azione politica e organizzativa riveste un carattere di innovazione nel governo delle patologie croniche e rare sul fronte della “partecipazione”. Può produrre atti significativi anche nel cambiamento organizzativo dei servizi. Ma la cosa non è scontata, non è semplice, non è immediata. Il dato politico di questo Atto è che le organizzazioni civiche sono parte della soluzione, non del problema. “È quindi fondamentale, dal nostro punto di vista, ampliare lo spettro della partecipazione – ha ancora aggiunto Rosati – ampliare le attività a sostegno di tale operazione anche a livelli territoriali più “prossimi” come le Asl e i Distretti Sanitari. Perché è nei territori che si giocherà la partita dell’effettività dei diritti, della presa in carico, della costruzione di modelli di cura personalizzati”.

**Ma vediamo cosa è emerso dal Report.**

**Accesso alle prestazioni: punti critici e segnali di miglioramento.** Le criticità legate all’accesso alle prestazioni sono prevalentemente legate alla necessità di realizzare una visita specialistica a causa degli ambulatori chiusi (41,2%), e quindi per le liste di attesa la situazione è addirittura peggiorata, nel corso del 2021, visto che nel periodo marzo-settembre 2020 era del 35,3%. Stessa situazione viene segnalata per

quanto riguarda invalidità civile e/o handicap 39,4%, contro il 32,7%.

Altra area critica è quella del "mancato rispetto dei codici di priorità U, B, D, P (attese superiori a quelle previste dal codice di priorità assegnato nella ricetta) per nuove prestazioni richieste" che passa dal 34,2% al 38,5%. Le altre voci relative all'accesso alle prestazioni registrano tutte un segnale di miglioramento.

"Sul mancato rispetto dei codici di priorità va fatta subito una proposta operativa alla luce del nuovo Piano di Governo per le Liste di Attesa 2022-2024 – sottolinea Rosati – il vecchio Piano è scaduto e deve essere riscritto. Alla Regione chiediamo che una delle modifiche riguardi un aspetto che ci viene segnalato spesso dai cittadini: la mancata indicazione (biffatura) del Codice di priorità da parte dei sanitari e che la ricetta dematerializzata non venga presa in carico dal sistema CUP fino a quando la stessa non sia completa dell'indicazione di priorità".

**Le vaccinazioni contro il Covid.** L'informazione sulle diverse tipologie di vaccinazioni contro il Covid avviate dalla Regione Lazio vede, sottolinea Cittadinanzattiva Lazio, soddisfatta la maggioranza delle persone, anche per le modalità per accedere alle vaccinazioni. Solo l'8,9% ha avuto difficoltà di prenotazione contro il 91,1%. Le vaccinazioni per queste fasce di popolazione sono state fatte nell'84,8% presso gli Hub vaccinali.

**Assistenza Domiciliare e Covid.** Per il 69,2% dei rispondenti vi sono difficoltà per accedere all'Adi e tali difficoltà rispetto al pre-Covid per il 75% sono aumentate. I motivi principali risiedono nell'interruzione dell'assistenza (50%), mancanza di figure professionali (50%), difficoltà di accesso (37,5%) numero di giorni/ore di assistenza (37,5%), difficoltà nella fase di attivazione (25%), turn over del personale (25%). Il 45,7% ha segnalato difficoltà per la riabilitazione: di questi il 76,2% lo ha registrato per quanto attiene la Riabilitazione ambulatoriale. Nel 57,1% il problema maggiore è stata la sospensione del servizio, nel 38,1% le lunghe liste di attesa, nel 28,6% riduzione del servizio, nel 23,8% la mancanza di equipe multidisciplinare.

**Invalidità, handicap e Covid.** Il 58,6% ha registrato maggiori difficoltà e per il 69,8% le difficoltà sono oggi decisamente superiori rispetto al periodo pre Covid. In particolare, oltre il 50% per i tempi troppo lunghi per le visite e per gli accertamenti, il 37,2% per una sottovalutazione da parte dei sanitari della patologia di cui si è affetti, il 32,6% segnala che nelle commissioni non ci sono specialisti per le patologie, il 32,6% segnala inadeguatezza delle Tabelle di invalidità, il 27,9% ritiene che la visita venga svolta con superficialità.

#### **Innovazione tecnologica e cittadini.**

*Telemedicina.* Il 74,2% non usufruisce di servizi di Telemedicina, il 9,4% ne usufruiva già prima della Pandemia e il 7,8% esclusivamente dopo la pandemia Covid.

*Fascicolo Sanitario Elettronico:* Il 36,7% ha il FSE attivato, ma il 54,7% non sa se sia attivo o meno.

*Ricetta dematerializzata:* il 79,3% la usa, mentre il 12,1% non sa cosa sia. Il 58,6% la usava già prima della pandemia.

**Costi per le cure.** "Il tema dei costi da sostenere è un aspetto rilevante in generale, ma per chi ha patologie croniche e/o rare diventa un elemento caratterizzante che produce ulteriori diseguaglianze" sottolinea Cittadinanzattiva. E così le voci più ricorrenti su questo aspetto sono che: il 57,8% di visite specialistiche viene effettuato in regime privato o intramurario, il 55,5% riguarda l'acquisto di parafarmaci (integratori, creme, pomate, lacrime artificiali), il 53,9% dei costi è impiegato per sostenere esami diagnostici effettuati in regime privato o intramurario, 40,6% per la prevenzione terziaria (diete, attività fisica, dispositivi), 32,3% in prevenzione primaria e secondaria (screening, visite per diagnosi precoce), 41,8% per l'acquisto di farmaci necessari e non rimborsati dal Ssn.

**Farmacie di comunità.** Il ruolo svolto dalle farmacie, grazie alla capillarità e ai servizi attivati, hanno trovato un positivo riscontro nei cittadini tanto che il 51,2% è molto soddisfatto e il 42,6% lo è abbastanza per le attività svolte.

**Il Pnrr.** Per Cittadinanzattiva sono 4 le grandi questioni da affrontare: "Primo, esiste una questione legata alla carenza del personale sanitario che non potrà essere reperito, verosimilmente, in tempi 'utili', sottolinea Rosati.

Secondo: il territorio, che oggi tutti citano in ogni documento, è allo stremo. Lo stesso Presidente Zingaretti in una recente intervista a un giornale nazionale ha parlato di 'desertificazione del territorio'. Tale espressione fu usata dal sottoscritto già nel 2016 per indicare le condizioni di estrema difficoltà dei nostri territori. E il tema del personale sanitario fa parte di questa questione.

Terzo: l'innovazione tecnologica, paradossalmente, ha avuto una spinta significativa grazie alla pandemia Covid. Ora è tempo che tale strumento sia la norma, non l'eccezione. Dalla ricetta dematerializzata alle app che gestiscono le patologie, dalla telemedicina al teleconsulto, dalle prenotazioni di visite ed esami alla interoperabilità dei sistemi. E per fare questo – prosegue – è necessario non solo un investimento tecnologico ma un percorso di formazione verso gli operatori sanitari e i cittadini. E in questo le associazioni dei malati cronici e rari potrebbero giocare un ruolo centrale”.

Quarta questione le politiche sociosanitarie: “Devono includere sempre più nella programmazione, nella valutazione e nelle eventuali correzioni le autorità e le comunità locali (Sindaci, Assessorati alle Politiche Sociali etc etc...). Va fatto un netto cambio di paradigma con un'apertura al dialogo, al dibattito e alla collaborazione comunitaria tra tutti i soggetti presenti nei diversi territori per realizzare con modalità flessibili risposte reali, prese in carico reali e un sistema reticolare di interventi sempre più personalizzati”.

***E.M.***