

# Curarsi per molti è diventato un lusso

I dati del XII Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità, presentato dal Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva, mostrano quanto sia diventato difficile per i pazienti cronici sostenere i costi delle loro patologie

**A**vere una o più patologie croniche o rare, o prendersi cura di una persona malata, è diventato oggi un “lusso” che non ci si può più permettere, perché i costi diretti ed indiretti della malattia risultano insostenibili per un numero crescente di pazienti e di famiglie. E l'estremo risultato è non solo non curarsi nella maniera adeguata, ma addirittura “nascondere” la propria patologia in alcuni contesti, fra cui quello lavorativo. Sul piano sociosanitario, emerge una assistenza, soprattutto a livello di accesso ai farmaci, a macchia di leopardo, con regioni più avanti e altre che stentano a assicurare anche i Lea, mentre i tagli incidono maggiormente sull'assistenza domiciliare e sulla riabilitazione.

A descrivere questa situazione è il XII Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità, dal titolo: “Permesso di cura”, presentato a Roma dal Coordinamento nazionale delle Associazioni dei malati cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva. L'84% delle associazioni dichiara che i pazienti non riescono a conciliare l'orario di lavoro con le esigenze di cura ed assistenza, al punto che nel 63% dei casi hanno ricevuto segnalazioni di licenziamenti o mancato rinnovo del rapporto lavorativo per le persone con patologie croniche e invalidanti e nel 41% dei casi per i familiari che li assistono. Il 60% ha riscontrato difficoltà nella concessione dei permessi

retribuiti, il 45% nella concessione del congedo retribuito di due anni; il 49% evita di prendere sul lavoro permessi per cura, il 43% nasconde la propria patologia e il 40% si accontenta di eseguire un lavoro non adatto alla propria condizione lavorativa. L'assistenza sociosanitaria costa e non si può rischiare di perdere il posto di lavoro: il 54% ritiene troppo pesante o oneroso il carico assistenziale non garantito dal Ssn. Si spendono in media 1.585 euro all'anno per tutto ciò che serve alla cosiddetta prevenzione terziaria (diete particolari, attività fisica, dispositivi e tutto ciò che è utile per evitare le complicanze), più di 1.000 euro per visite ed esami a domicilio, o ancora in media 3.711 euro l'anno per adattare la propria abitazione alle esigenze di cura. Chi non può pagare, in una percentuale che arriva anche all'80% di chi è in cura, rinuncia alla riabilitazione, al monitoraggio della patologia, ad acquistare i farmaci non dispensati, alla badante, all'acquisto di protesi e ausili non passati dal Ssn.

“Ritardare o rinunciare alle cure necessarie, perdere il posto di lavoro, confrontarsi con la crisi dei redditi familiari e con le discriminazioni regionali nell'accesso alle prestazioni socio sanitarie - afferma **Tonino Aceti**, coordinatore nazionale del Tribunale per i diritti del malato e responsabile del CnAMC di Cittadinanzattiva - è ciò che vivono sulla propria pelle i cittadini grazie ad anni

di politiche di disinvestimento del welfare e di erosione dei diritti. Non possiamo accettare che per fare cassa si continui a smantellare il Ssn o peggio ancora a svendere i diritti dei cittadini alla salute, al lavoro e all'inclusione sociale. Chiediamo al Governo e al Parlamento un'azione concreta, a partire dalla Legge di Stabilità in discussione, eliminando l'insopportabile misura prevista dalla L. 214/2011 e dal nuovo regolamento ISEE secondo cui i trattamenti assistenziali come indennità di invalidità civile e di accompagnamento sono considerati fonti di reddito e quindi da considerare nel computo dei redditi familiari. Chiediamo inoltre al Governo e alle Regioni di avviare un confronto anche con le Associazioni di cittadini e di pazienti sia sul Patto per la Salute, sia sulla prossima spending review, che rappresentano le vere partite per il nostro Ssn. Non vogliamo infatti correre il rischio che queste misure possano comportare un'ulteriore compressione di tutele e di diritti. Ricordiamo al Governo che i cittadini hanno già dato tanto e sono invece ancora in attesa di ricevere quanto è stato previsto e promesso anche da leggi. Pensiamo solo all'aggiornamento dei Lea, al palo da oltre 10 anni, e che dovrebbe prevedere, tra l'altro, la revisione del Nomenclatore tariffario delle protesi e degli ausili e degli elenchi delle patologie croniche e rare esenti”.