

Un percorso ad ostacoli per i pazienti con patologie croniche e rare

Difficoltà regionali e disuguaglianze sociali rendono difficile l'accesso alle diagnosi e alle terapie. A scattare una fotografia di questo universo di persone è il XXI Rapporto di Cittadinanzattiva sulle politiche della cronicità, dal titolo "Nel labirinto della cura", presentato a Roma presso il Ministero della Salute

Il XXI Rapporto di Cittadinanzattiva sulle politiche della cronicità, dal titolo "Nel labirinto della cura", presentato a Roma presso il Ministero della Salute descrive la condizione in cui vivono nel nostro Paese i pazienti affetti da una patologia cronica o rara, ma anche i loro familiari e chi li assiste come *caregiver*. Parliamo di quasi un italiano su tre, 22 milioni con almeno una patologia cronica, di cui 8,8 milioni circa con una forma patologica grave; a questi si aggiungono circa 2 milioni di persone alle quali è stata diagnosticata una malattia rara. La platea dei *caregiver* familiari è invece rappresentata da ben 8,5 milioni di cittadini, che spesso rinunciano a spazi importanti della propria vita, lavorativa, sociale, affettiva. Sin dalla diagnosi, evidenzia il Rapporto, il paziente si imbatte in una serie di difficoltà che allungano i tempi per avere certezza della patologia da cui è affetto. Altro snodo critico è quello delle cure a domicilio: il 47,8% lamenta un numero di giorni o ore di assistenza erogati inadeguato. La disforme o mancata applicazione sui territori del Piano Nazionale della Cronicità (PNC), da una parte, e dei diversi Percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA) sono gli ambiti, da un punto di vista normativo, nei quali si registrano le

maggiori disuguaglianze sui territori. "Il labirinto è la rappresentazione opposta rispetto alla linearità del percorso di cura - sottolinea **Anna Lisa Mandorino**, segretaria generale di Cittadinanzattiva - che dovrebbe essere assicurato ai pazienti e alle loro famiglie, come disegnato anche dal PNC". Siamo invece di fronte ad un percorso a ostacoli a "una condizione che non garantisce il dovuto equilibrio fra servizi sanitari e sociali per chi soffre di una patologia cronica o rara - continua Mandorino - né a chi lo assiste, né tanto meno prevede il coinvolgimento dei pazienti in questo disegno". "In un momento di importanti difficoltà di ordine economico, sia per il sistema Paese che per i singoli cittadini - conclude - occorre invece mettere a frutto tutte le risorse per disegnare un servizio sanitario che sia vicino alle persone, che sappia coniugare i bisogni sociali e quelli sanitari, e che lo faccia partendo dalle esigenze dei cittadini e dei territori. È una sfida che non possiamo perdere".

► L'aggiornamento dei Lea

"La promozione della salute dei cittadini e il superamento delle disuguaglianze socio sanitarie sono possibili - tiene a precisare Tiziana Nicoletti, responsabile del Coordinamento delle associazioni dei

malati cronici e rari (CnAMC) - soltanto attraverso l'aggiornamento dei Lea introdotti nel 2017 e mai entrati in vigore. In attesa di verificare l'implementazione del Decreto Tariffe, alcune prestazioni - come gli screening neonatali estesi per la diagnosi di altre malattie genetiche come la Sma, gli esami diagnostici per la celiachia, prestazioni di diagnosi e cura per la fibromialgia come anche per la Sindrome di Sjogren - non sono ancora entrate nei Lea e di conseguenza sono erogate soltanto in alcune Regioni, o in alcuni territori o Asl, con la conseguenza di un accesso alle cure non uniforme da parte dei cittadini".

