

Politiche sulle cronicità: molte leggi e pochi fatti

Mentre il recepimento del Piano Nazionale Cronicità procede a rilento e a macchia di leopardo, le persone con patologie croniche non si sentono al centro del percorso di cura, denunciando difficoltà di accesso ai servizi e nessuna risposta ai disagi economici e psicologici. È quanto sottolinea il XVI Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità di Cittadinanzattiva presentato di recente a Roma dal Coordinamento nazionale delle associazioni di malati cronici

Si fanno riforme, atti e provvedimenti, ma le persone con patologie croniche e rare ancora non vedono grandi risultati e non si sentono al centro del percorso di cura. Oltre il 70% vorrebbe che si tenessero in maggiore considerazione le difficoltà economiche e il disagio psicologico connessi alla patologia. Chiedono cure più umane, attraverso ad esempio un maggior ascolto da parte del personale sanitario (80,5%), liste d'attese meno lunghe (75,6%), aiuto alla famiglia nella gestione della patologia (70,7%) e meno burocrazia (68,2%).

È il quadro che emerge dal XVI Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità presentato di recente a Roma dal Coordinamento nazionale delle associazioni di malati cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva, con il sostegno non condizionato di MSD. Al Rapporto hanno partecipato 50 associazioni di pazienti con patologie croniche (52%) e rare (48%), con l'obiettivo di verificare quanto il Piano nazionale delle cronicità (PNC), varato di recente, sia ad oggi rispettato nelle sue diverse fasi.

Nella fotografia scattata dal Rapporto 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, l'*empowerment* della persona con malattia cronica, percorsi e piani di cura 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.

► L'implementazione del PNC latita

“È sempre più insostenibile lo scarto tra la mole di norme e atti di programmazione prodotti negli ultimi anni - ha dichiarato **Tonino Aceti**, responsabile del CnAMC- e la loro effettiva capacità di apportare cambiamenti reali nella vita quotidiana delle persone con malattie croniche e rare e delle loro famiglie. Al Governo e alle Regioni chiediamo di passare dagli atti ai fatti sulle politiche per la presa in carico della cronicità in ogni angolo del Paese. Gli esempi più macroscopici sono il Piano nazionale Cronicità, approvato ormai 20 mesi fa,

e i nuovi Lea, in vigore da 14 mesi. Ebbene il recepimento del Piano procede a rilento e a macchia di leopardo: ad oggi solo Umbria, Puglia, Lazio, Emilia Romagna e Marche lo hanno recepito formalmente, mentre il Piemonte ha l'iter di recepimento ancora in corso. I nuovi Lea che riconoscono nuovi diritti per i cittadini, per una buona parte invece sono ancora totalmente bloccati dalla mancata emanazione dei due decreti per la definizione delle tariffe massime delle prestazioni ambulatoriali e quello dei dispositivi protesici. E ancora mancano gli accordi di Stato e Regioni sui criteri per uniformare l'erogazione delle prestazioni demandate alle regioni che, se approvati, potrebbero ridurre iniquità e oneri inutili per i cittadini. E se nel Piano cronicità le Associazioni hanno avuto e continuano ad avere un ruolo da protagoniste e hanno un luogo, la Cabina di Regia, in cui concorrere all'implementazione e al monitoraggio, altrettanto non si può dire per i Lea che restano autoreferenziali. L'appello che lanciamo è quello di aprire la Commissione Nazionale Lea alle organizzazioni civiche”.

I pazienti lombardi preferiscono il medico di famiglia 'gestore'

La riforma lombarda sulla presa in carico del paziente cronico procede e i pazienti scelgono il medico di famiglia come 'gestore'. Nei prossimi cinque anni però lasceranno la professione per pensionamento un numero importante di Mmg, molti di questi, visto il ridotto numero di medici formati dalla scuola regionale di formazione specifica in Medicina Generale, non saranno sostituiti. È questa una delle criticità evidenziate nel recente convegno, "Innovazione e cure primarie. Coordinamento Fimmg-Cooperative. I numeri della presa in carico", svoltosi a Milano, che nasce dal coordinamento Fimmg-Cooperative in collaborazione con Motore Sanità e SIFMed - Scuola Italiana di Formazione Ricerca in Medicina di Famiglia per una visione unitaria della situazione alla ricerca di soluzioni utili a realizzare la riforma lombarda sulla cronicità.

I medici di medicina generale si sono organizzati in cooperative per poter attuare il nuovo disegno: allo stato attuale la propensione dei medici ad associarsi in cooperativa è risultata quasi del 50%. Dal 15 gennaio al 15 maggio, inoltre, sono stati invitati i pazienti cronici a scegliere un 'gestore' per organizzare il proprio percorso di cura. I pazienti hanno scelto come gestore il proprio medico di famiglia quando era possibile: su 276mila pazienti che hanno accettato di aderire alla proposta regionale e di cui è partito l'iter di presa in carico, la quasi totalità hanno scelto come 'gestore' il proprio Mmg. La presa in carico è partita da metà marzo, data in cui si hanno avuto i primi Piani assistenziali individuali (Pai) previsti dal Piano Nazionale della Cronicità e contrattualizzati anche economicamente nell'accordo regionale sottoscritto da Fimmg e Snami: oggi si cre-

sce con 2mila Pai al giorno e sono in crescita esponenziale, attualmente sono 149mila. Secondo Fimmg Lombardia, sulla base dei dati evidenziati, solo la medicina generale può gestire il percorso del paziente cronico, ma esistono criticità che vanno affrontate.

► Le criticità

Secondo Fimmg Lombardia nella riforma in atto, alcuni problemi necessitano di una soluzione veloce e condivisa, tra questi gli *slot* delle agende dedicate da parte degli erogatori, il ruolo del *Clinical Manager* ospedaliero, i rapporti tra gestori, cogestori ed erogatori, l'implementazione informatizzata per ottimizzare gli strumenti della presa in carico, la creazione del centro servizi in *house* alla medicina generale o l'attuazione degli accordi sulle prenotazioni da contrattualizzare con tutta la filiera degli erogatori sia pubblici che privati. In più emerge la necessità di valorizzare anche la figura del Mmg 'cogestore' che inizialmente Fimmg Lombardia non aveva considerato una reale alternativa.

La numerosità e la 'bio-diversità' dei soggetti gestori previsti dalle delibere regionali pone il medico di fronte a modelli eterogenei che sente spesso estranei alla sua collocazione professionale e difficilmente identificabili in un processo di collaborazione/appartenenza.

► Le richieste

"È necessario che Regione Lombardia metta in campo tutti i necessari interventi per portare ad una rapida soluzione degli accordi collettivi nazionali - ha dichiarato **Gabriella Levato**, Segretario regionale Fimmg Lombar-

dia - in modo da contemplare nell'Acn quegli strumenti che rendano possibile l'integrazione dei diversi attori coinvolti nella presa in carico. Anche gli accordi integrativi regionali devono mirare ad un adeguato utilizzo delle risorse incentivanti disponibili, ad esempio le indennità di governo clinico, senza disperderle su attività di scarsa efficacia clinico/assistenziale. Inoltre sono indispensabili nuove risorse, parte delle quali rivolte direttamente al sostegno e all'organizzazione, oltre che del gestore, degli studi dei medici di famiglia, che necessitano in modo drammatico del supporto diretto di infermieri e di personale di studio, oltre all'apporto organizzativo che si è implementato all'interno del soggetto gestore. Va comunque riconosciuto come quello di Regione Lombardia sia stato il primo e concreto tentativo di attuazione del Piano nazionale della cronicità. Ci aspettiamo un atto che definisca in modo esplicito ruoli e responsabilità professionali dei diversi soggetti coinvolti nella filiera del processo di presa in carico, onde evitare dubbi e conflitti riconducendo le diverse attività ai ruoli previsti dalla legge Gelli-Bianco sulla responsabilità professionale".

Al convegno è intervenuto anche **Silvestro Scotti**, segretario nazionale Fimmg: "In questo momento - ha precisato - è fondamentale rivalutare la figura del medico del territorio, l'emergenza di questo Paese rimane l'invecchiamento e l'aumento della cronicità, quindi è necessaria una presa in carico a intensità assistenziale maggiore già a partire dal primo contatto con il cittadino, in questo modo, a esempio, si potrebbero ridurre gli accessi impropri in ospedale e le liste di attesa".