

Cittadinanzattiva

Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici

X Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

“Minori: diritti rari, costi cronici”

Audizione Commissione Igiene e Sanità Senato della Repubblica

Roma, 20 luglio 2011

Tonino Aceti
Coordinatore Nazionale CnAMC

Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione

10-11
giugno 2011
Riva del Garda
Fierecongressi
Trento



Main sponsor



In collaborazione con



Bayer HealthCare



FNOMCCO

AstraZeneca



novo nordisk

Con il sostegno di



APROTEN



Sponsor tecnico

Coca-Cola HBC Italia

Mediapartners

Sanità

current
INDEPENDENT INFORMATION

quotidianosanità.it

salvagente

REDITTORE SOCIALE
www.edizione.it

VITA

Hanno partecipato 34 Organizzazioni:

2 Federazioni, 1 Fondazione, 31 Associazioni



Età popolazione cronica presa in considerazione:

Età pediatrica

Le principali questioni affrontate:

percorso diagnostico-terapeutico

Benefici socio economici

Scuola

famiglia

I dati ufficiali sulle patologie croniche (dati ISTAT 2010):

38,6% dei residenti in Italia

9,1% età 0-14 anni

14,8% età 15-17 anni

14,6% 18-19 anni

Le patologie croniche più diffuse:

Artrosi/artrite **17,3%**

Ipertensione **16%**

Malattie allergiche **9,8%**

Osteoporosi **7%**

Bronchite cronica e asma bronchiale **6,1%**

Diabete **4,9%**

Malattie rare:

si definiscono rare le patologie con una prevalenza inferiore a 5 casi ogni 10.000 abitanti

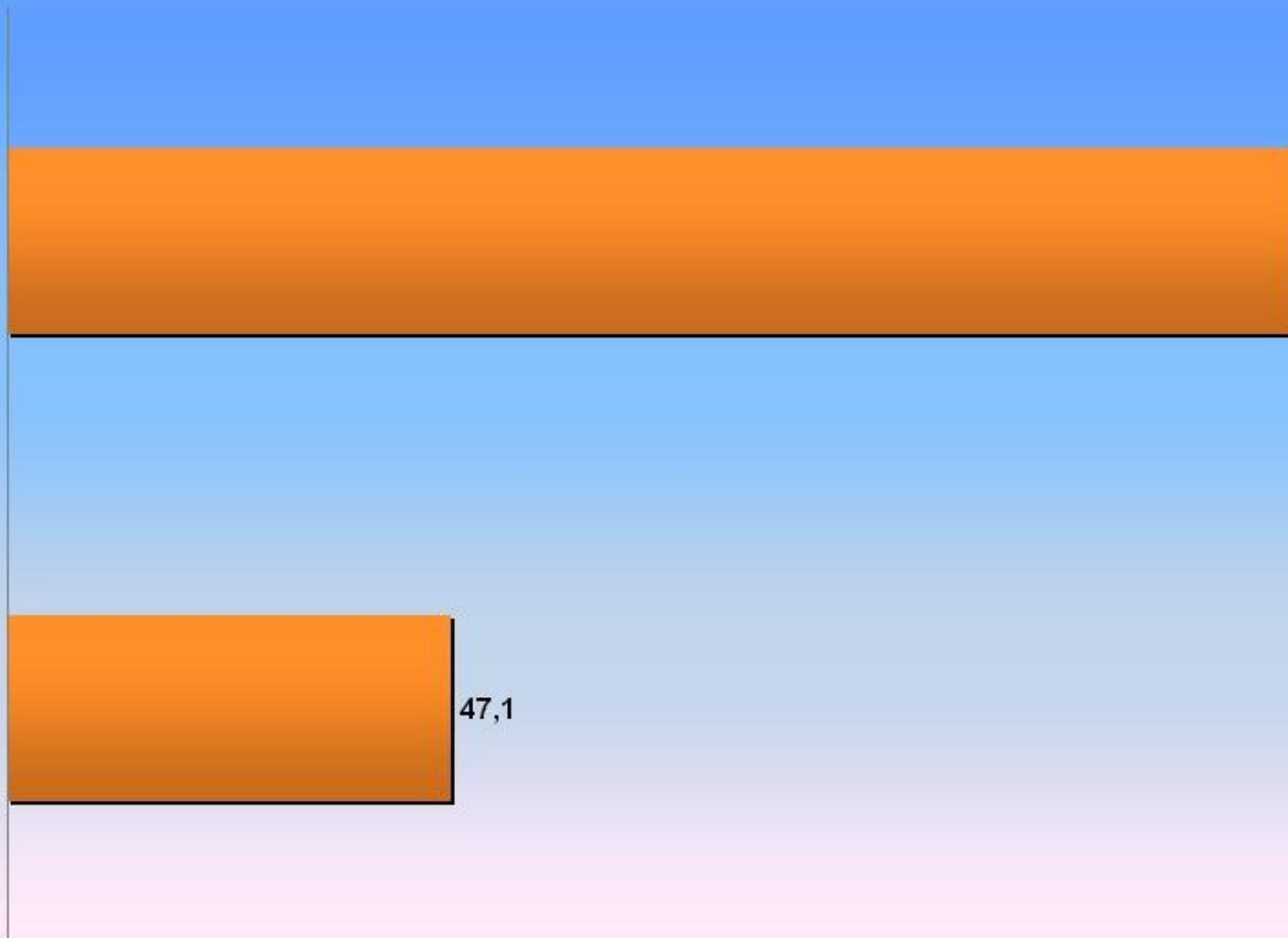
secondo l'OMS le malattie rare sono circa 6000; l'80% di origine genetica

nei 25 paesi dell'Unione europea circa 30 milioni di persone soffrono di una malattia rara

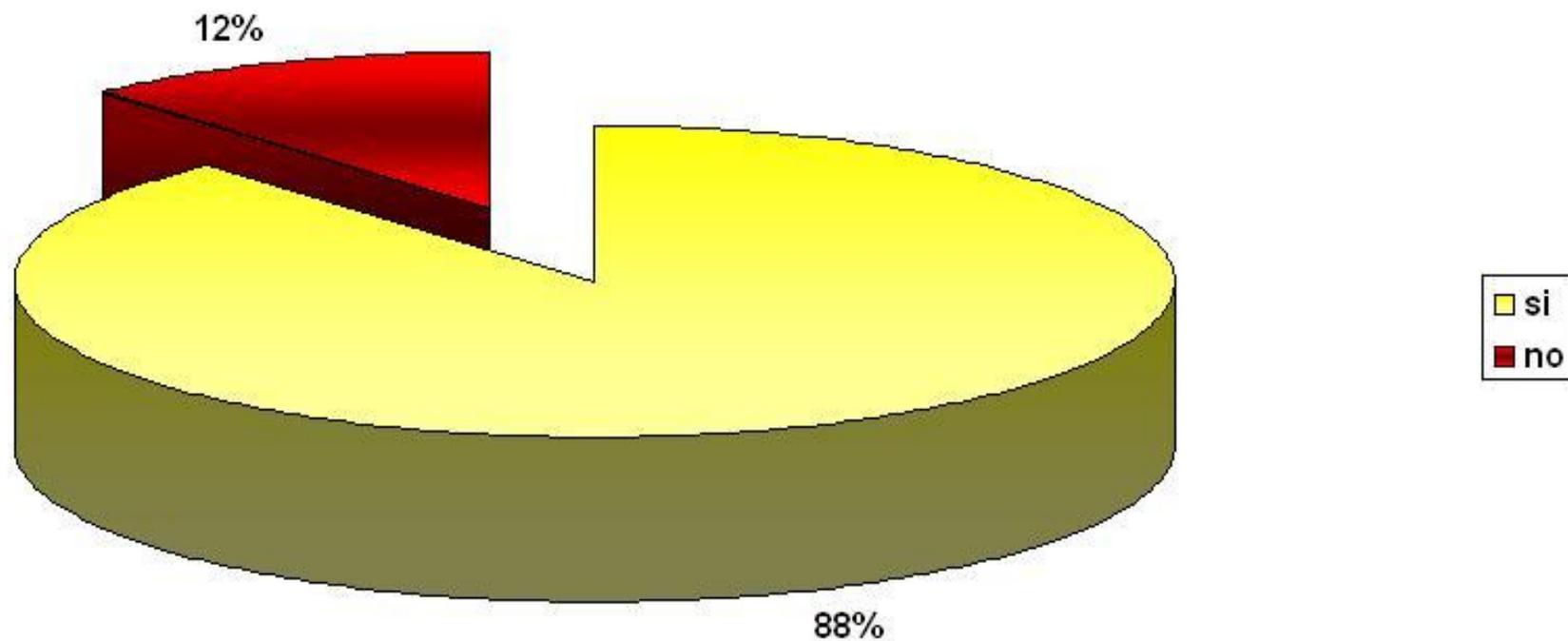
Patologia cronica o rara?

rara 52,9

cronica 47,1



Difficoltà di accesso alla diagnosi

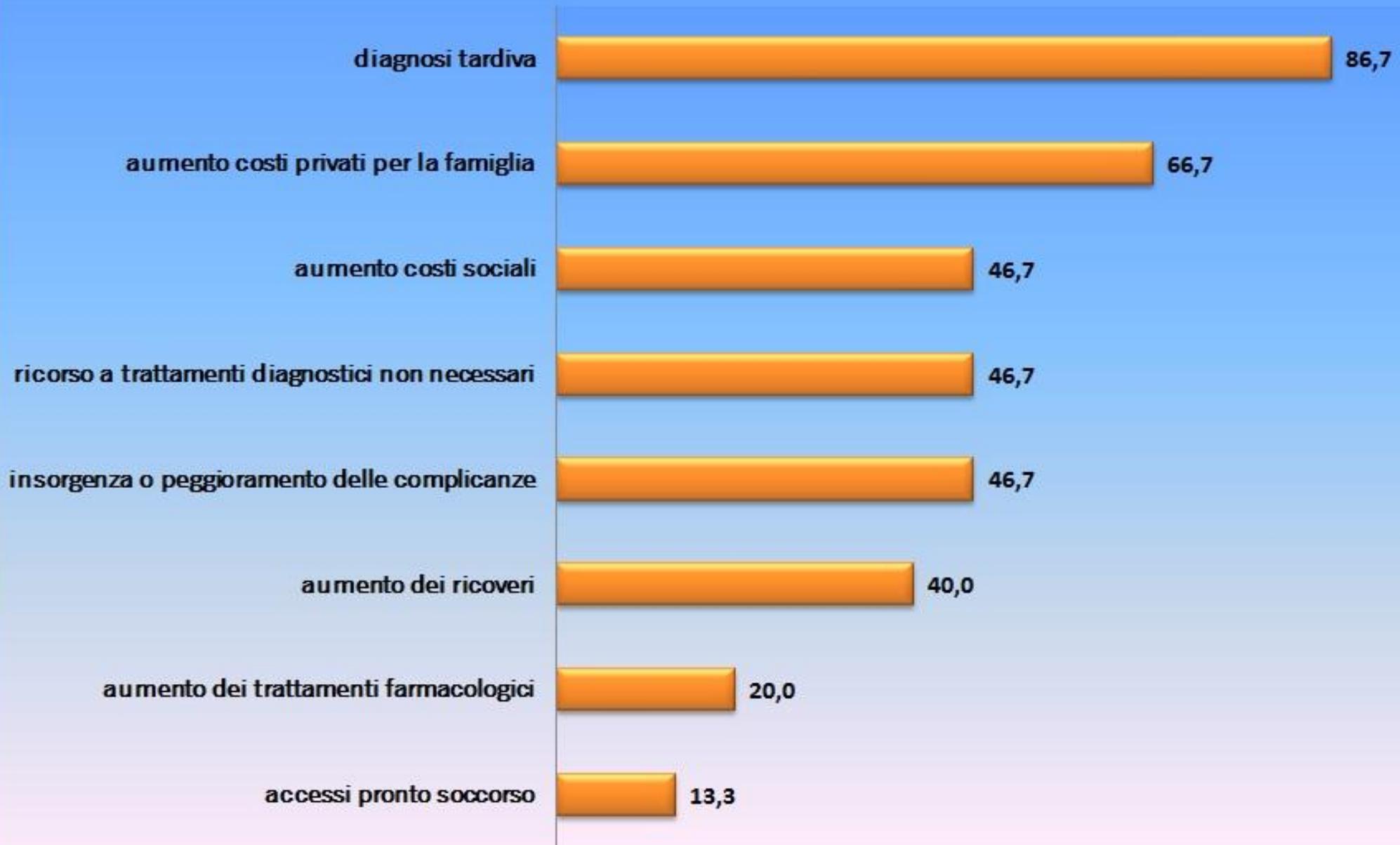


Fascia di età coinvolta: 0-5 anni 61,8%

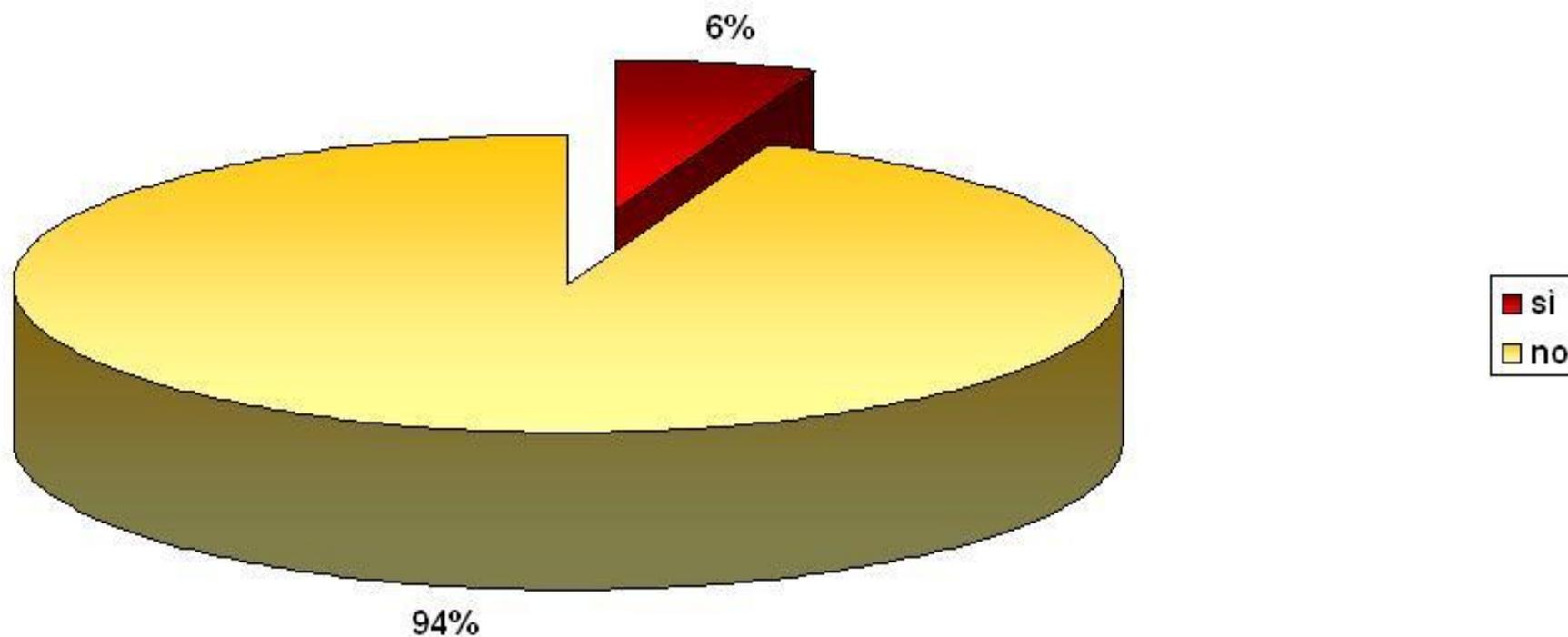
Principali difficoltà

- invio ritardato allo specialista da parte del PLS e MMG **73,3%**
- scarsa presenza e/o inadeguatezza dei centri di riferimento per la diagnosi e il trattamento delle patologie **60%**
- sottovalutazione dei sintomi espressi dal bambino/ragazzo **60%**
- inesistenza di Percorsi diagnostico-terapeutici (PDT) a livello nazionale e/o regionale per singola patologia **40%**;
- scarsa informazione sulla possibilità dell'insorgenza della patologia nei soggetti a rischio **40%**

LE PRINCIPALI CONSEGUENZE DELLE DIFFICOLTA' RISCONTRATE



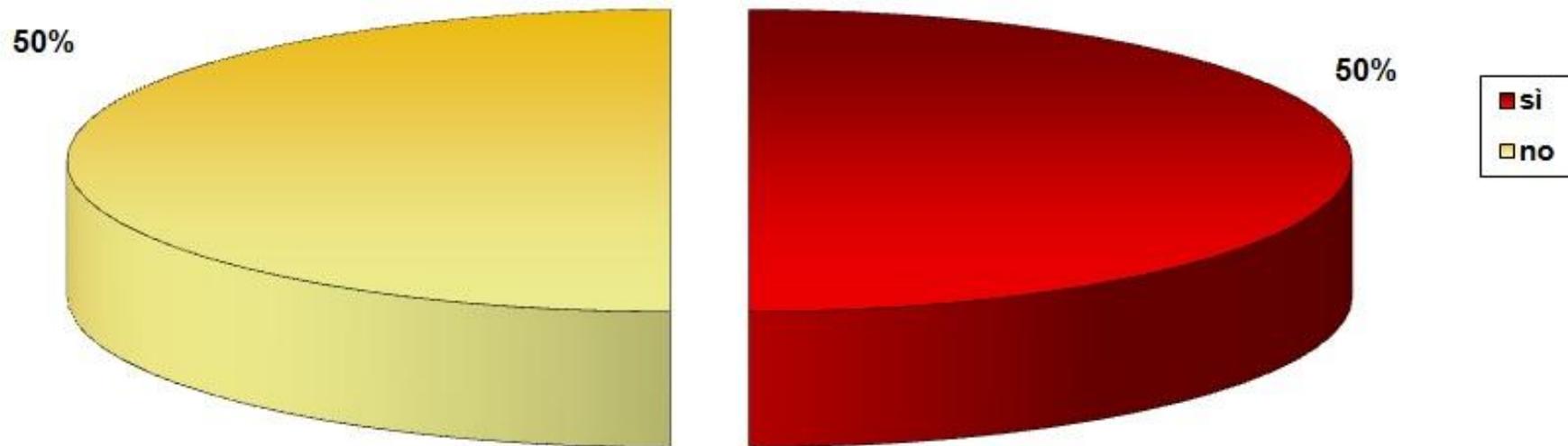
L'assistenza sanitaria di base erogata dal MMG e/o PLS risponde alle esigenze di salute



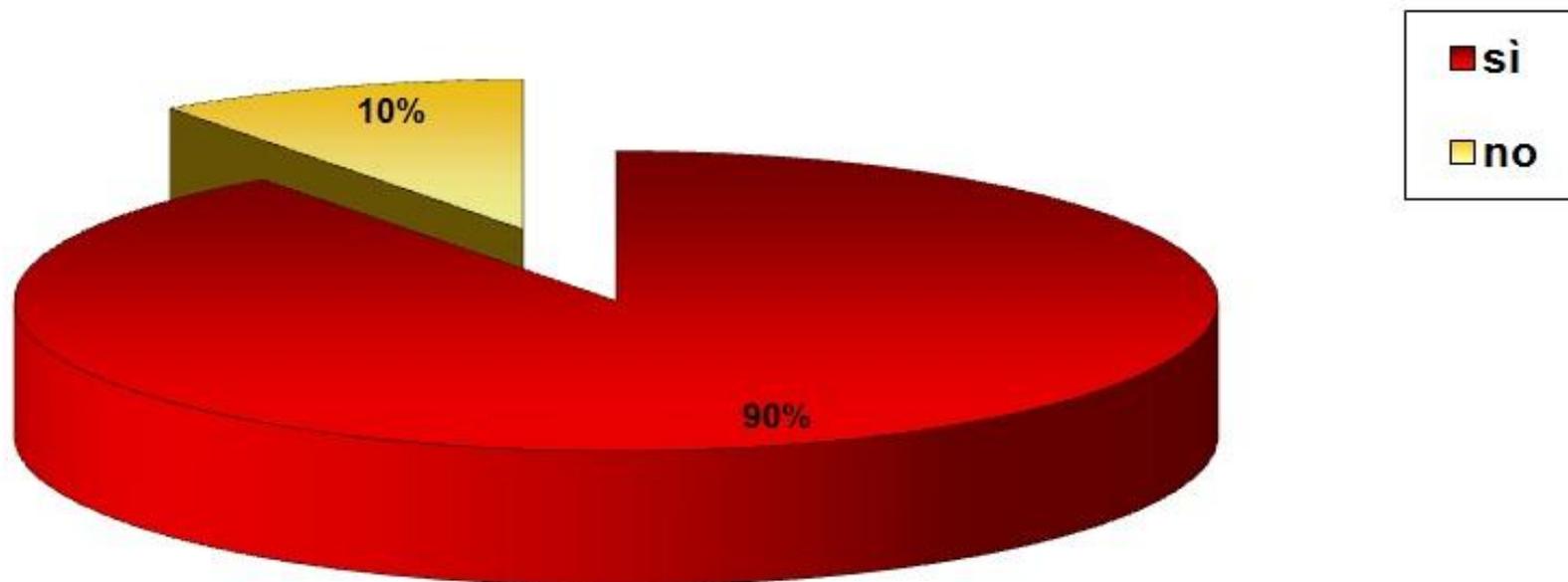
Principali criticita' assistenza PLS/MMG

- scarsa conoscenza patologia e complicanze **90,6%**
- scarsa formazione ed informazione gestione della patologia-prevenzione complicanze **84,4%**
- scarsa integrazione con lo specialista e/o centro di riferimento **75%**
- rinvio del genitore alle associazioni **62,5%**
- scarso orientamento e conoscenza dell'offerta di servizi sanitari territoriali **62,5%**
- ritardo invio allo specialista **50%**
- disinteresse monitoraggio terapia a lungo termine, no visite domiciliari, poco tempo per ascolto **31,3%**

E' frequente il ricorso al ricovero ospedaliero per il bambino/ragazzo?



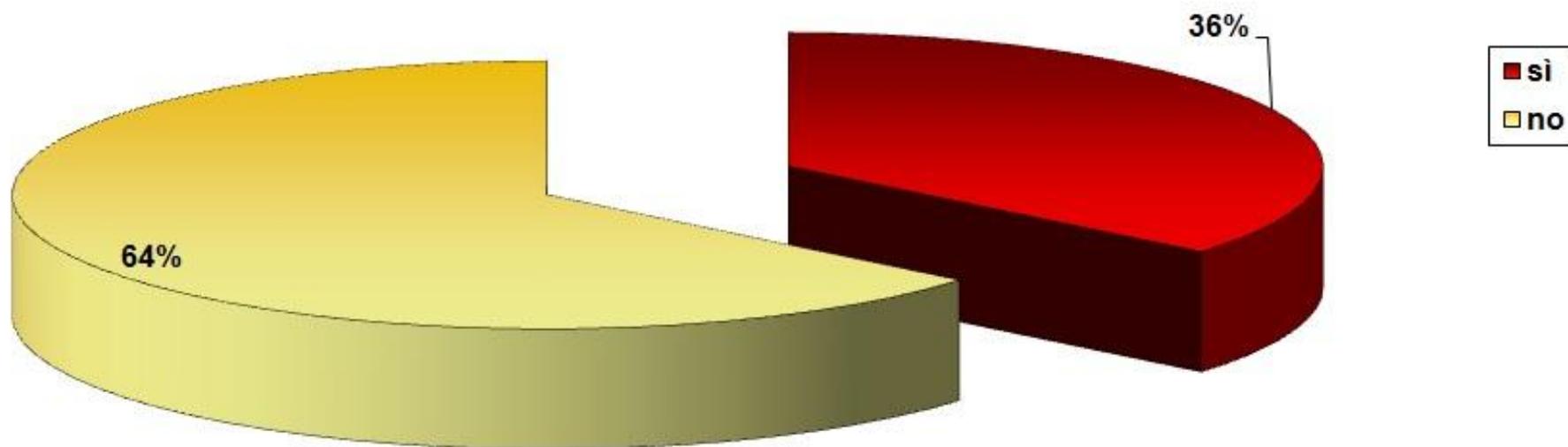
RICOVERO PROBLEMATICO



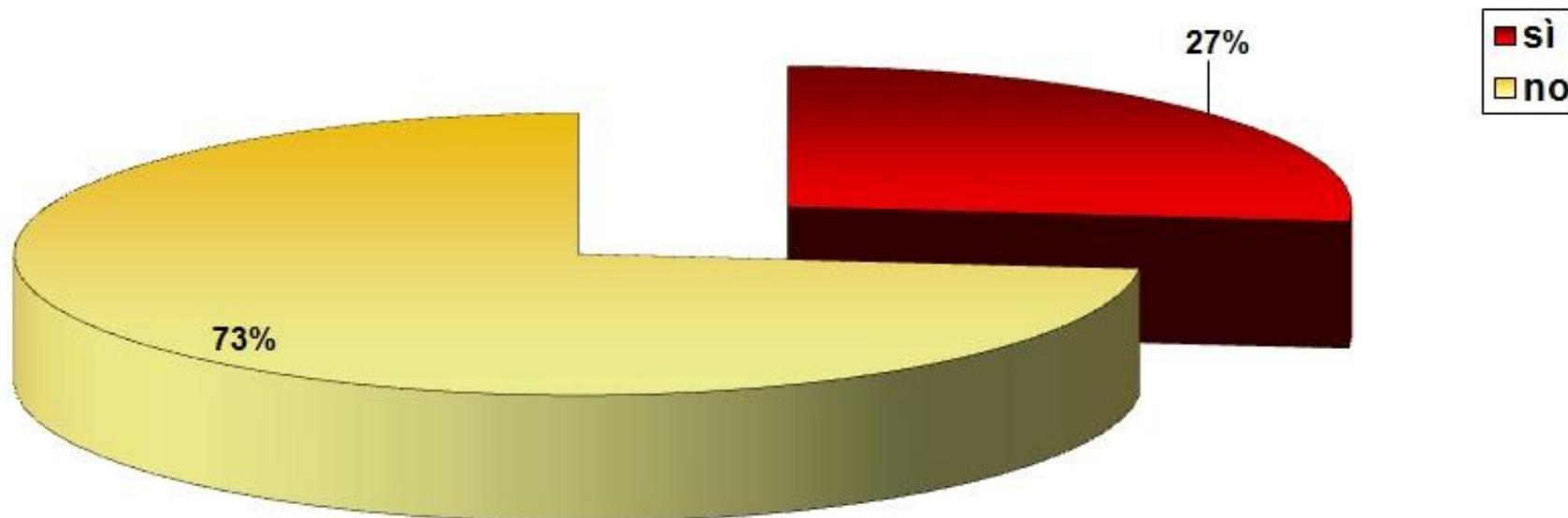
Le cause:

- carenze assistenza PLS/MMG **59,3%**
- accesso terapia innovative **33,3%**
- carenze ass. specialistica territoriale **33,3%**
- tempi di attesa prestazioni **22,2%**
- carenze ass. domiciliare **18,5%**

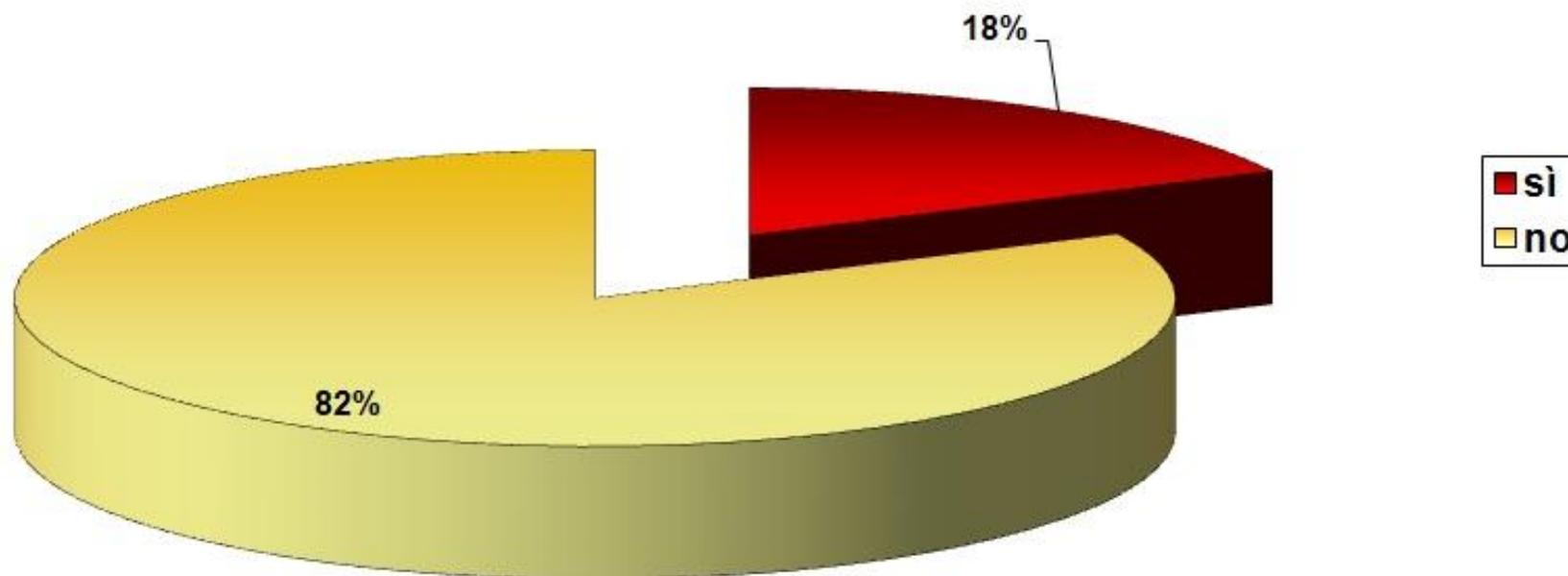
Durante la degenza, viene effettuata la valutazione multidimensionale del bisogno di salute del bambino/ragazzo?



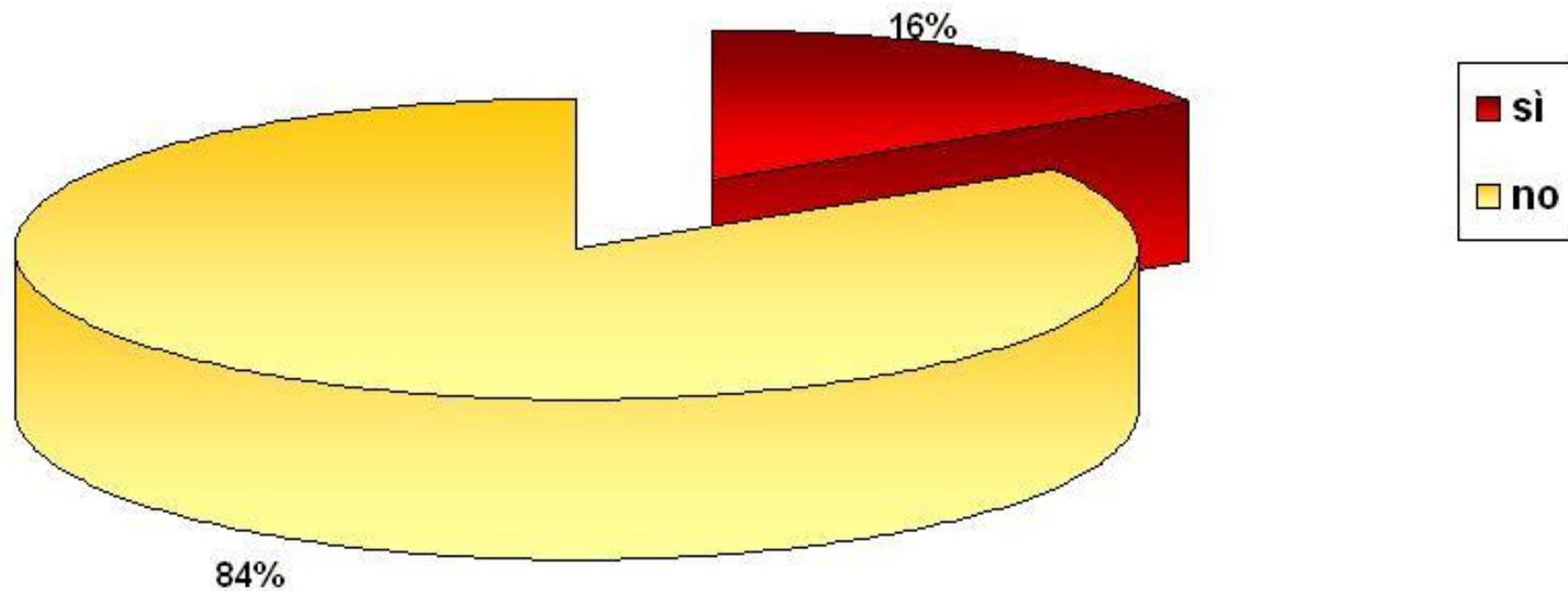
Durante la degenza è garantito il supporto psicologico nei confronti del bambino/ragazzo e dei familiari?



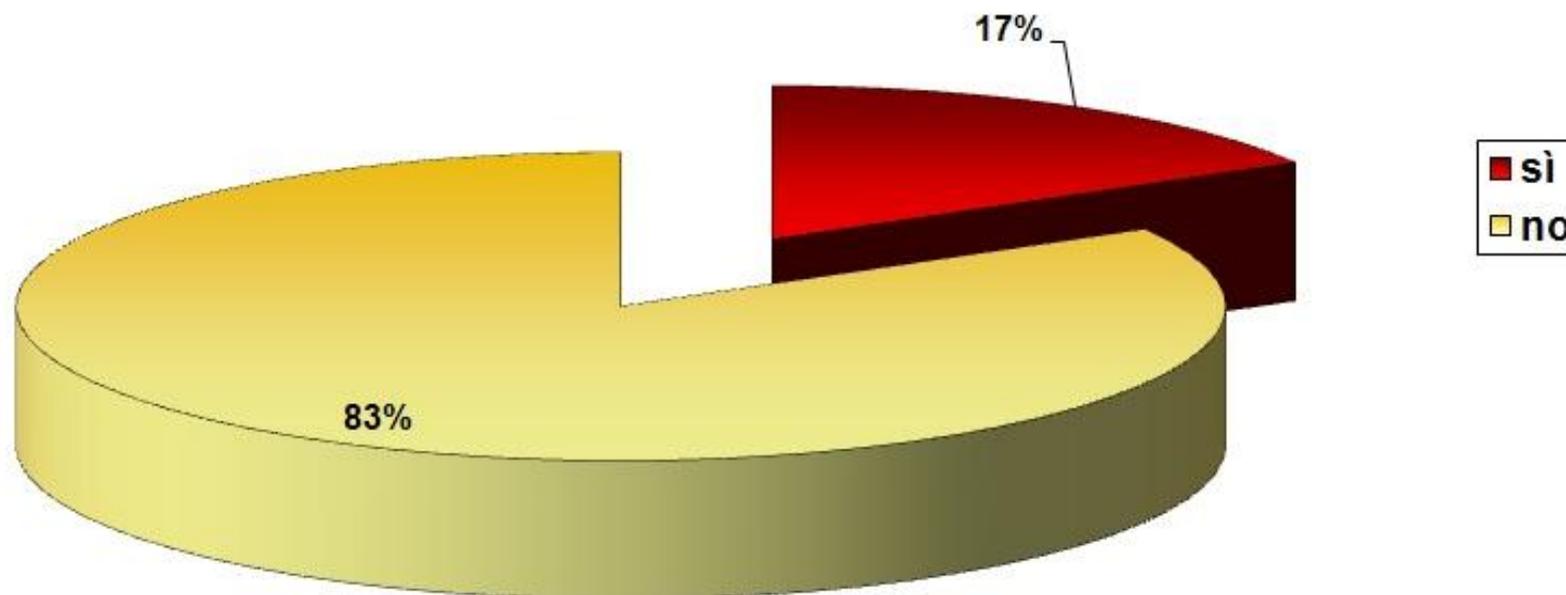
All'atto della dimissione dalla struttura viene garantita la contestuale attivazione dei servizi socio-sanitari territoriali necessari (continuità assistenziale) alla soddisfazione delle esigenze di salute della persona? (Es. assistenza domiciliare, riabi



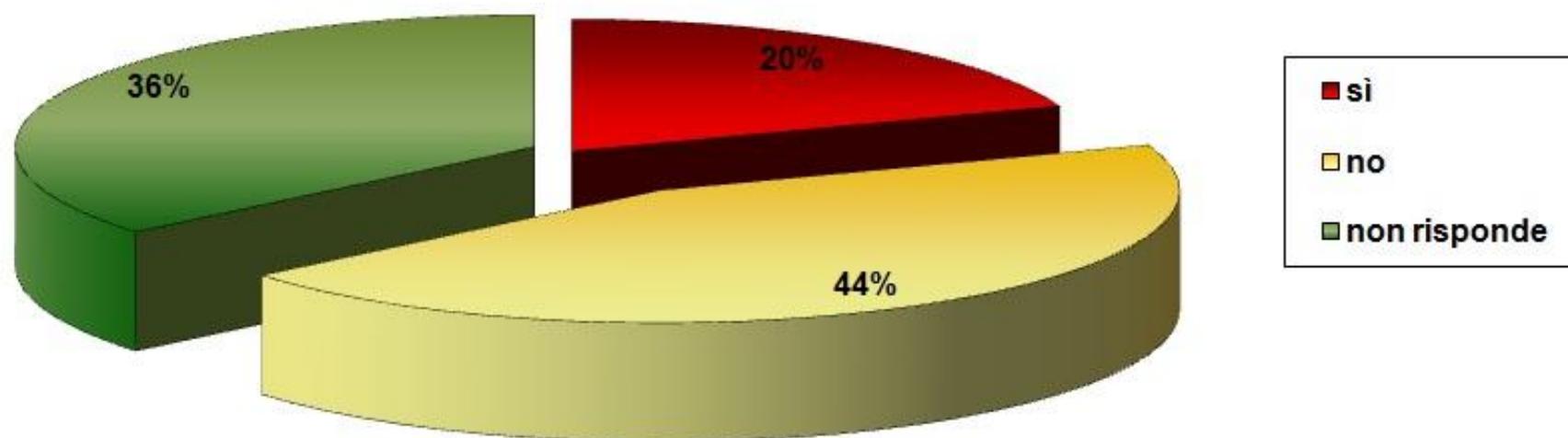
Durante la degenza viene praticata la rilevazione del dolore



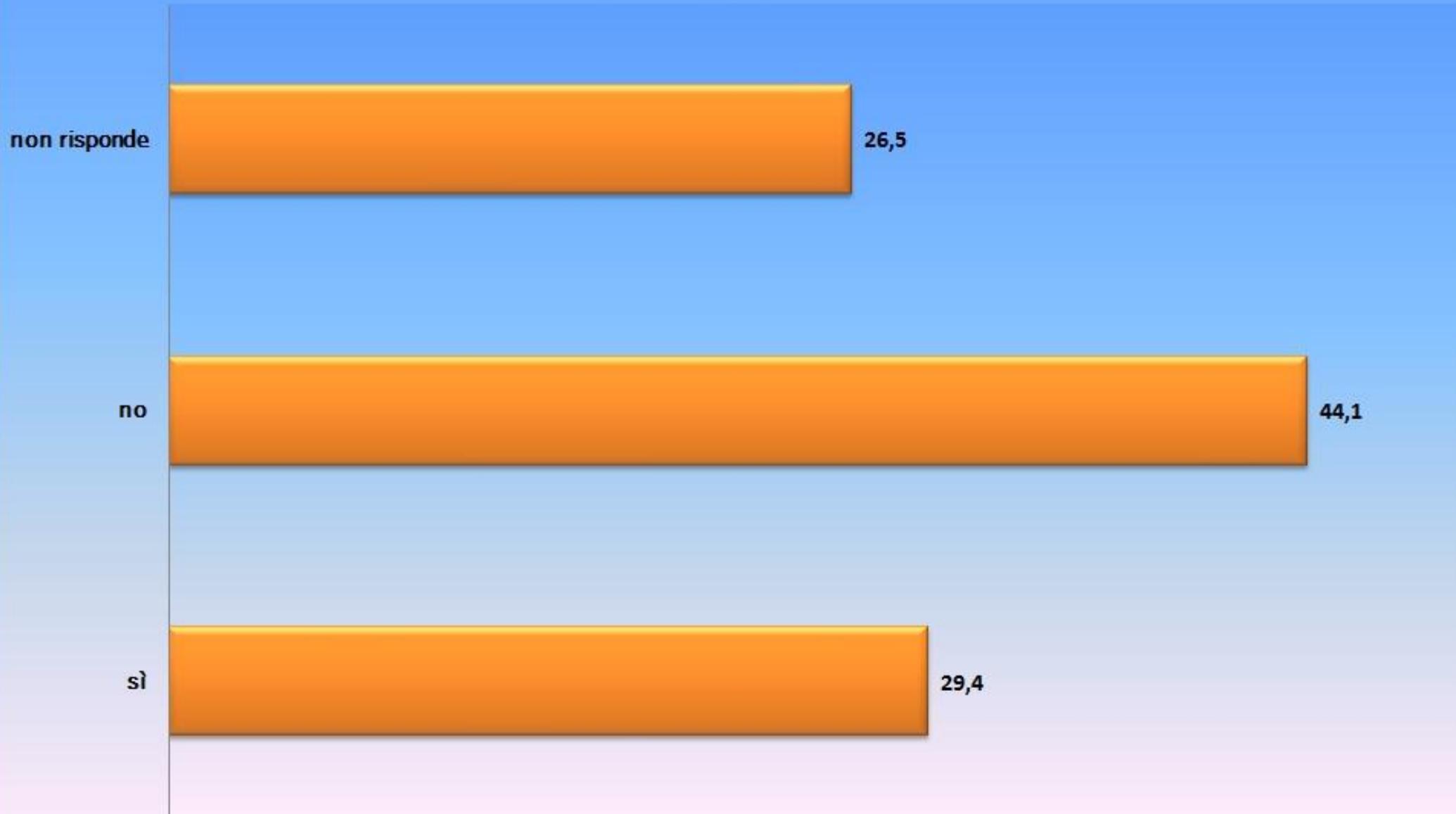
In caso di risposta affermativa, vengono somministrati i farmaci oppiacei?



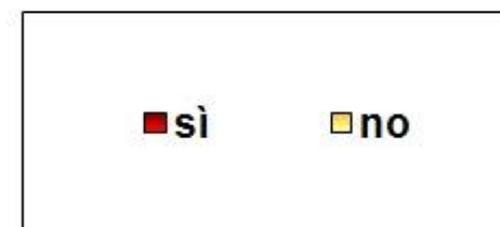
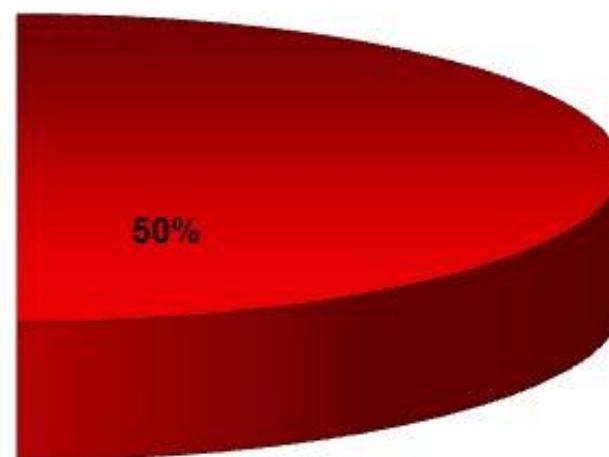
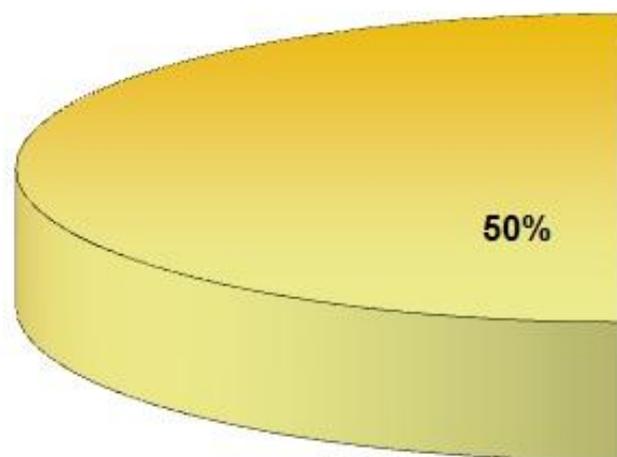
L'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) risponde pienamente alle esigenze di salute relative alla patologia/disabilità



L'attività di riabilitazione risponde pienamente alle esigenze di salute relative alla patologia/disabilità?



Esistono difficoltà di accesso ai farmaci necessari e insostituibili per il trattamento della patologia e delle relative complicanze?



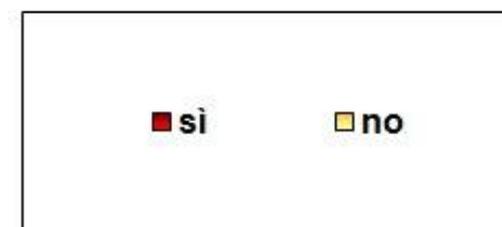
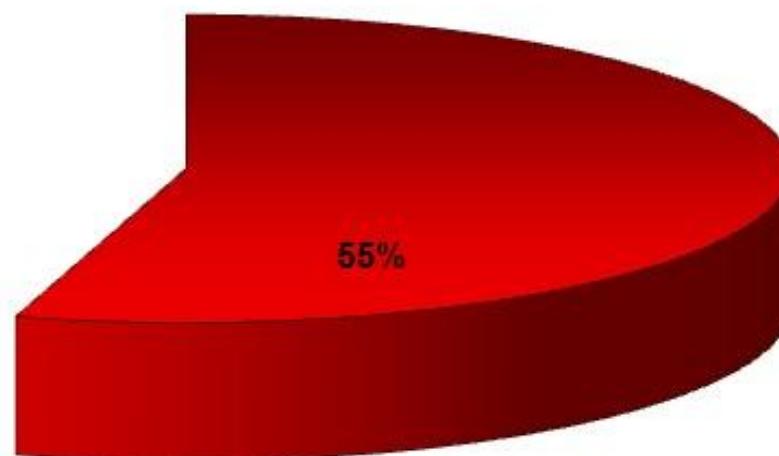
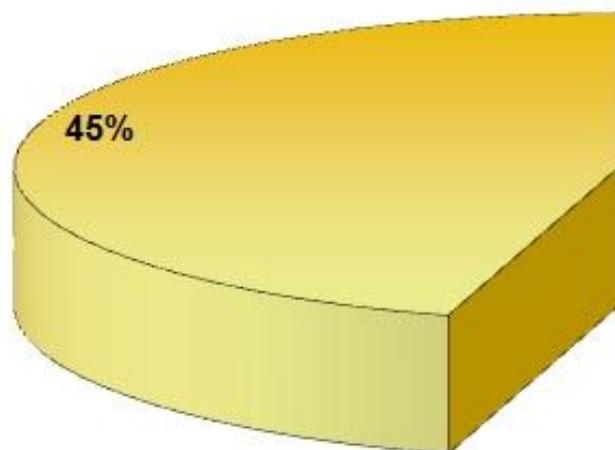
Le principali difficoltà di accesso al farmaco:

- non rimborsabilità da parte del SSN del/i farmaco (fascia C) **52,9%**
- ulteriori limitazioni imposte dalle Regioni rispetto alla normativa nazionale (PTOR) **47,1%**
- difficoltà di natura burocratica collegate al rilascio e al rinnovo del piano terapeutico **35,3%**

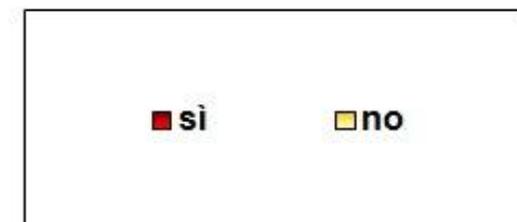
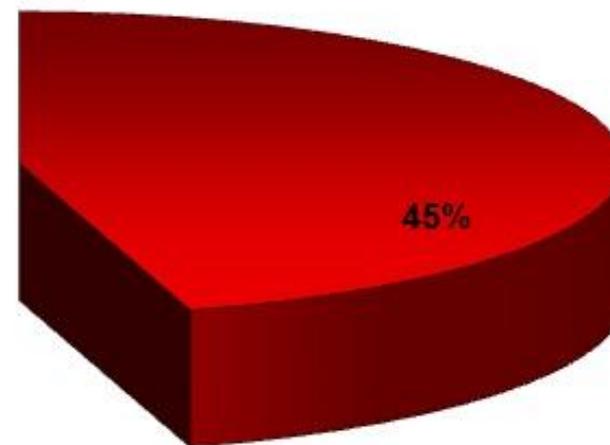
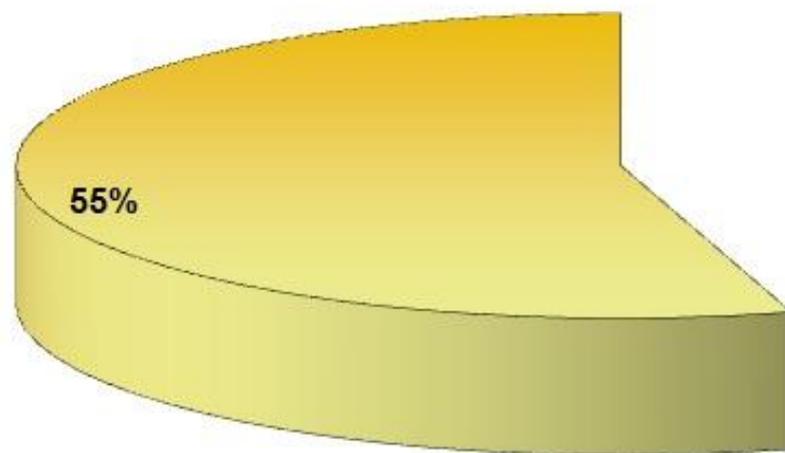
Il grado di accesso alle terapie innovative per il trattamento della patologia è:

SCARSO	52,9%
SUFFICIENTE	11,8%
BUONO	11,8%
OTTIMO	2,9%
NON RISPONDE	20,6%

La vostra associazione è stata coinvolta nella definizione dei protocolli da parte dell'Azienda farmaceutica /Istituzione pubblica?



Avete contribuito in quanto Associazione all'arruolamento dei pazienti per la sperimentazione?

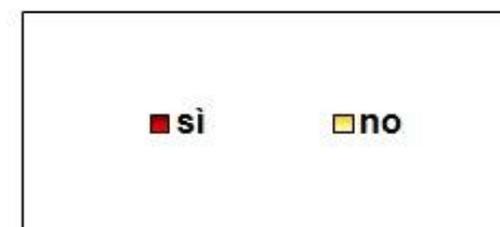
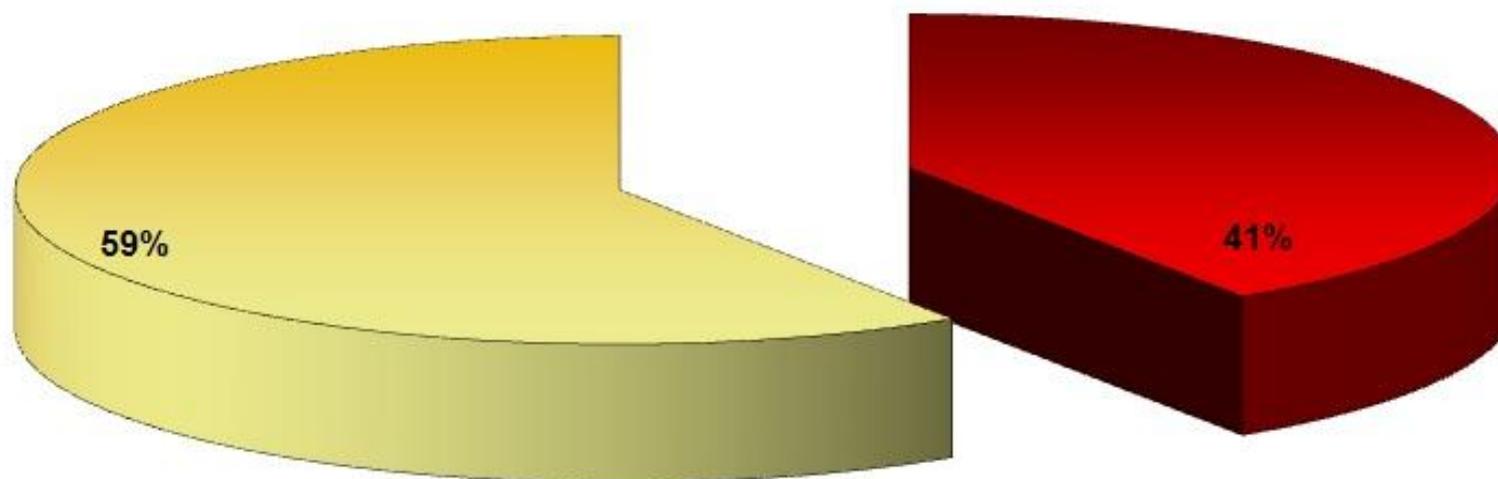


I risultati (positivi e negativi) delle sperimentazioni cliniche sui farmaci sono stati resi pubblici?

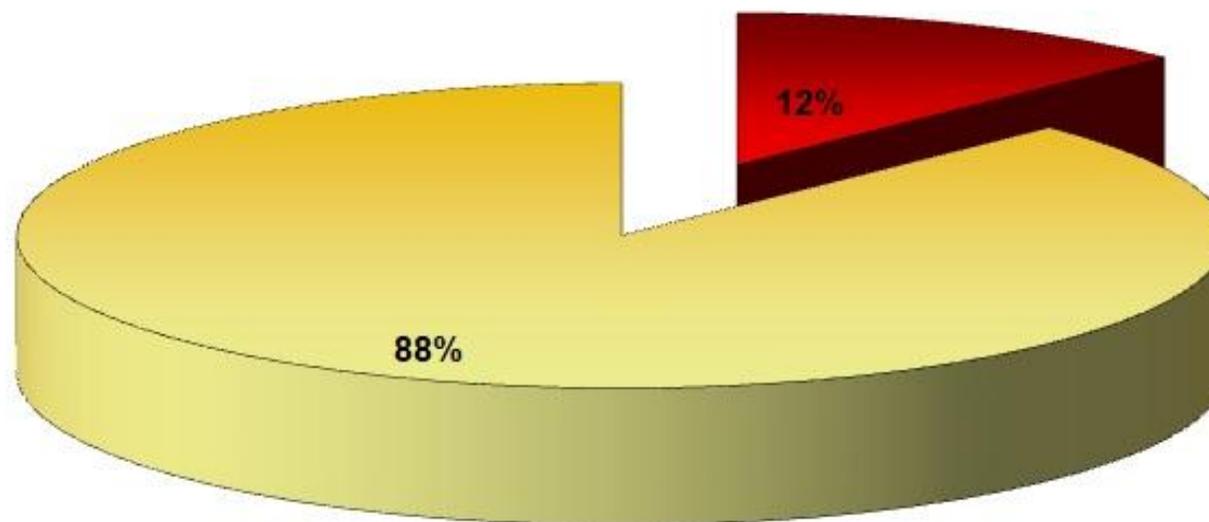
SI **55%**

NO **45%**

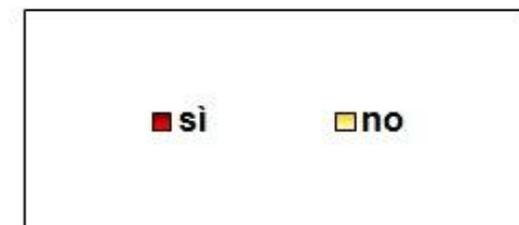
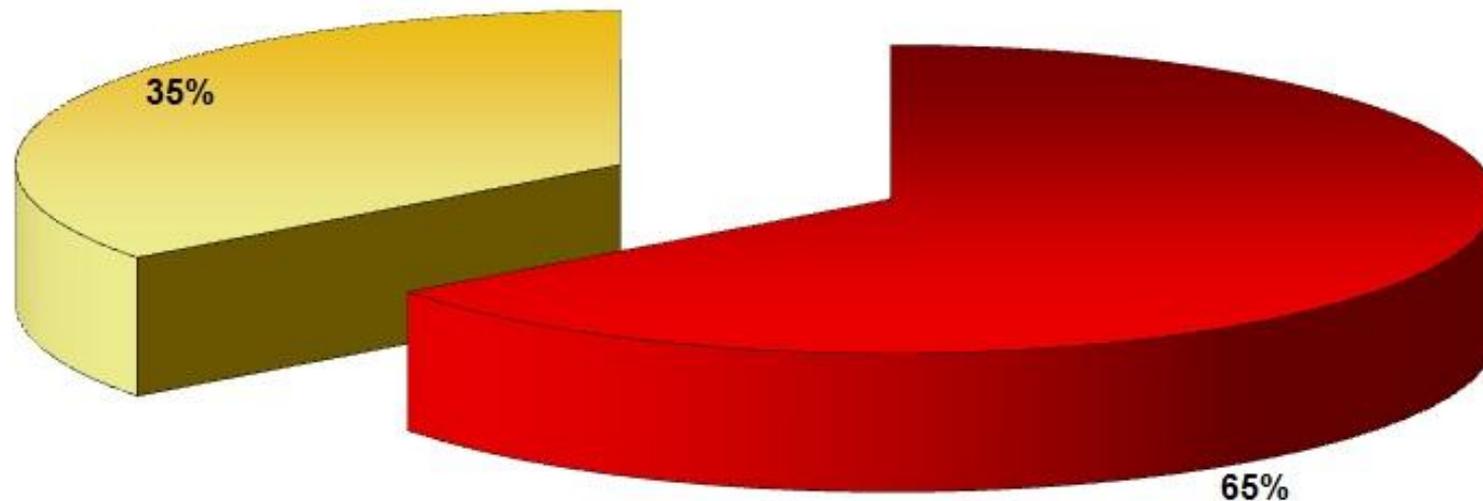
La vostra Associazione ha ricevuto segnalazioni sulle difficoltà legate alla somministrazione di farmaci in ambiente scolastico?



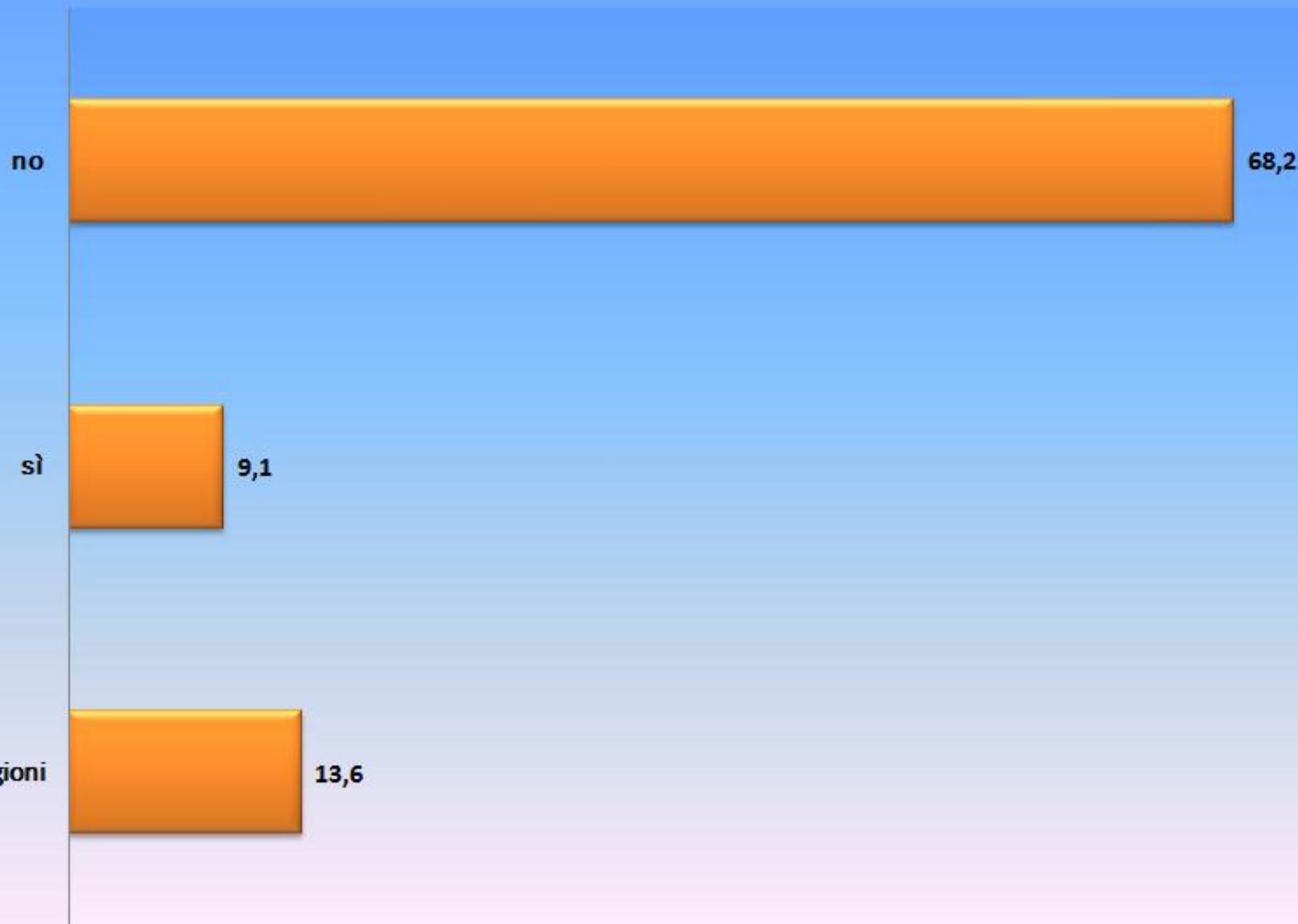
La vostra Associazione viene coinvolta dalle Autorità nazionali (AIFA) nelle decisioni di politica farmaceutica (inerenti il vostro specifico ambito di intervento)?



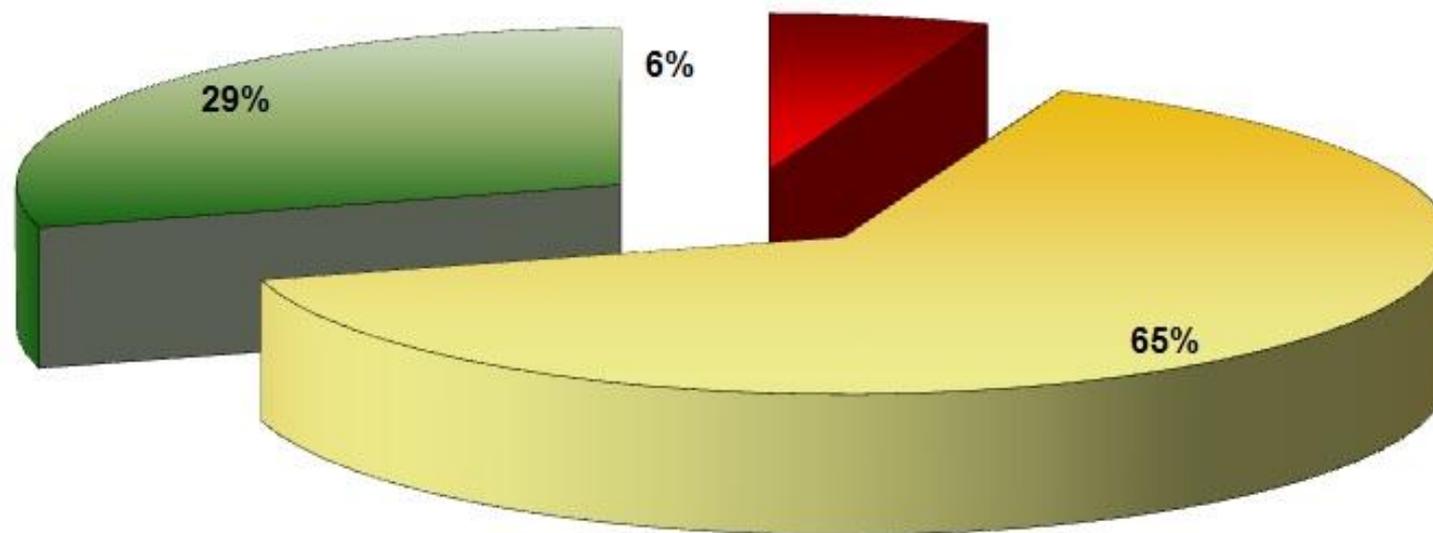
Per il mantenimento del vostro stato di salute è indispensabile l'utilizzo di parafarmaci (dermocosmetici, dietetici, integratori alimentari, soluzioni sanificanti e/o sterilizzanti, ecc...)?



I prodotti indicati nella domanda precedente sono erogati gratuitamente?



Esiste una difficoltà di accesso ai benefici socio economici (indennità di frequenza, Legge 104/92, indennità di accompagnamento)?



no si non risponde

Riguardo alle domande di invalidità – Legge 104/92 presentate dal 1 Gennaio 2010, quali sono le principali criticità che avete riscontrato:

- Scarso orientamento/informazione sulla procedura telematica di presentazione della domanda **90,9%**
- Difficoltà nell'invio telematico della domanda e della documentazione clinica **54,5%**
- Effettuazione della doppia visita (commissione della ASL e commissione INPS) **36,4%**
- Assenza del medico INPS all'interno della commissione di valutazione ASL **22,7%**
- Costi elevati legati al rilascio e all'invio della documentazione clinica **13,6%**

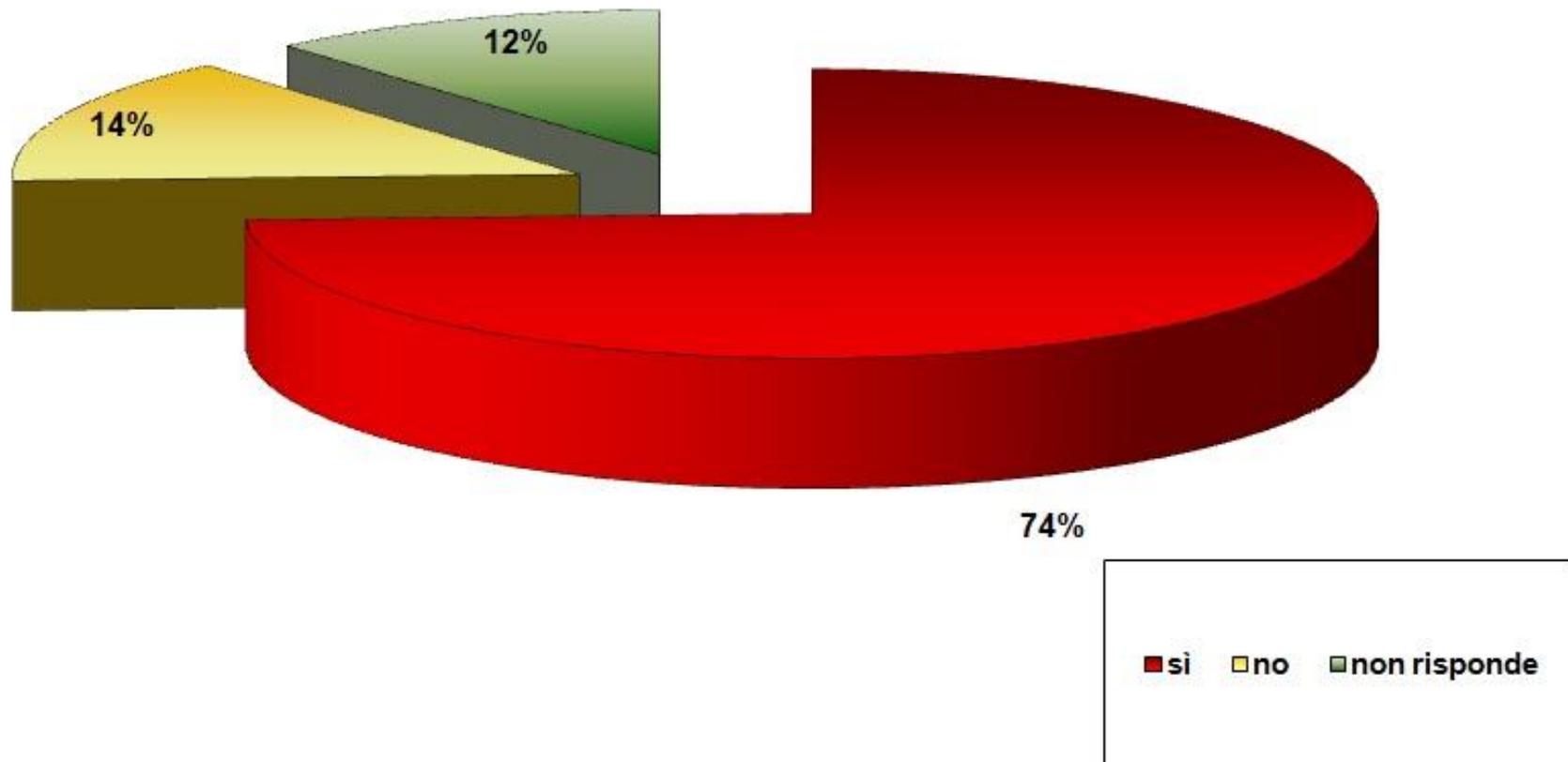
Benefici con difficoltà' di accesso

legge 104/92 **44,1%**

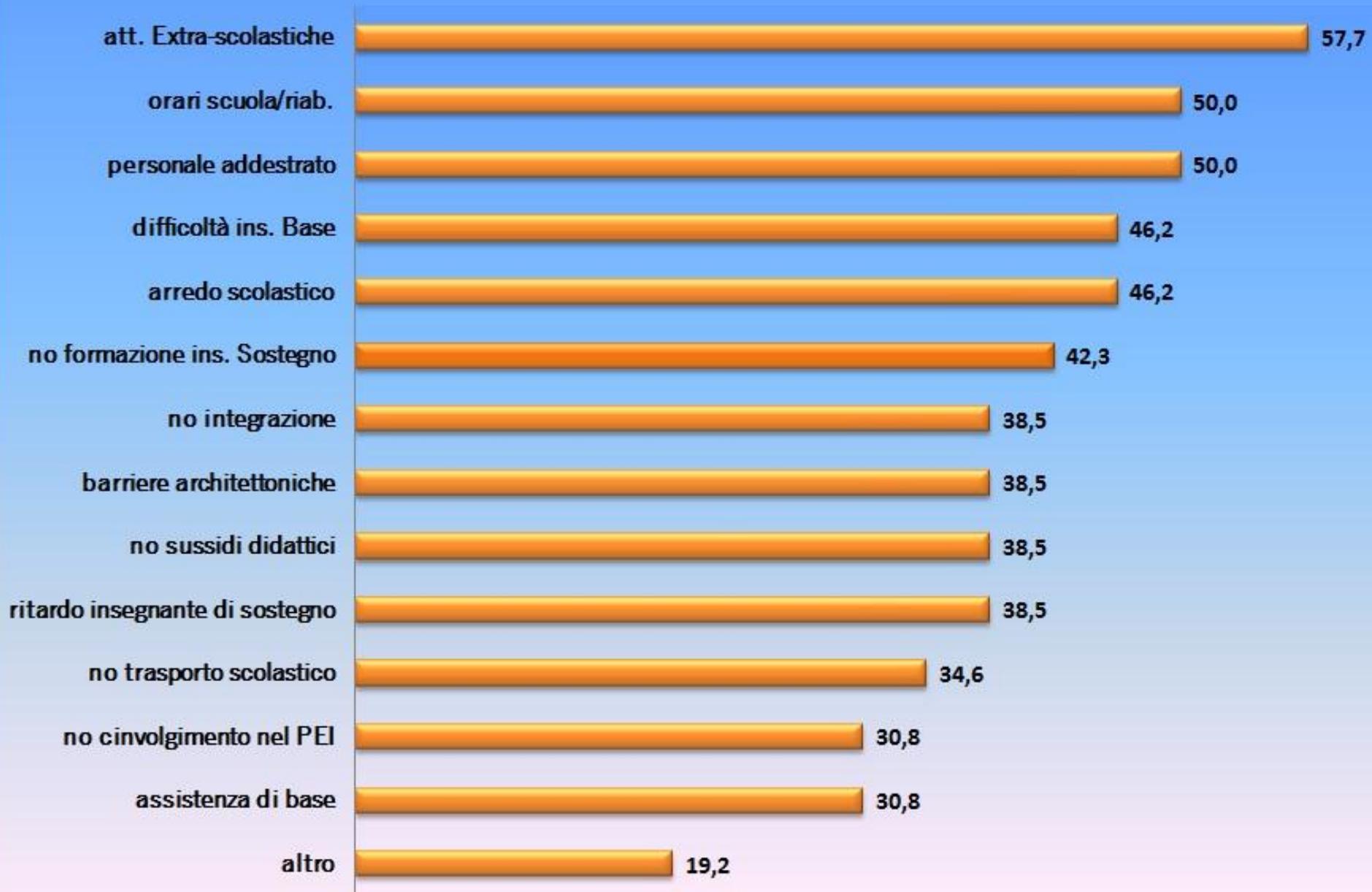
accompagnamento **41,2%**

indennità di frequenza **41,2%**

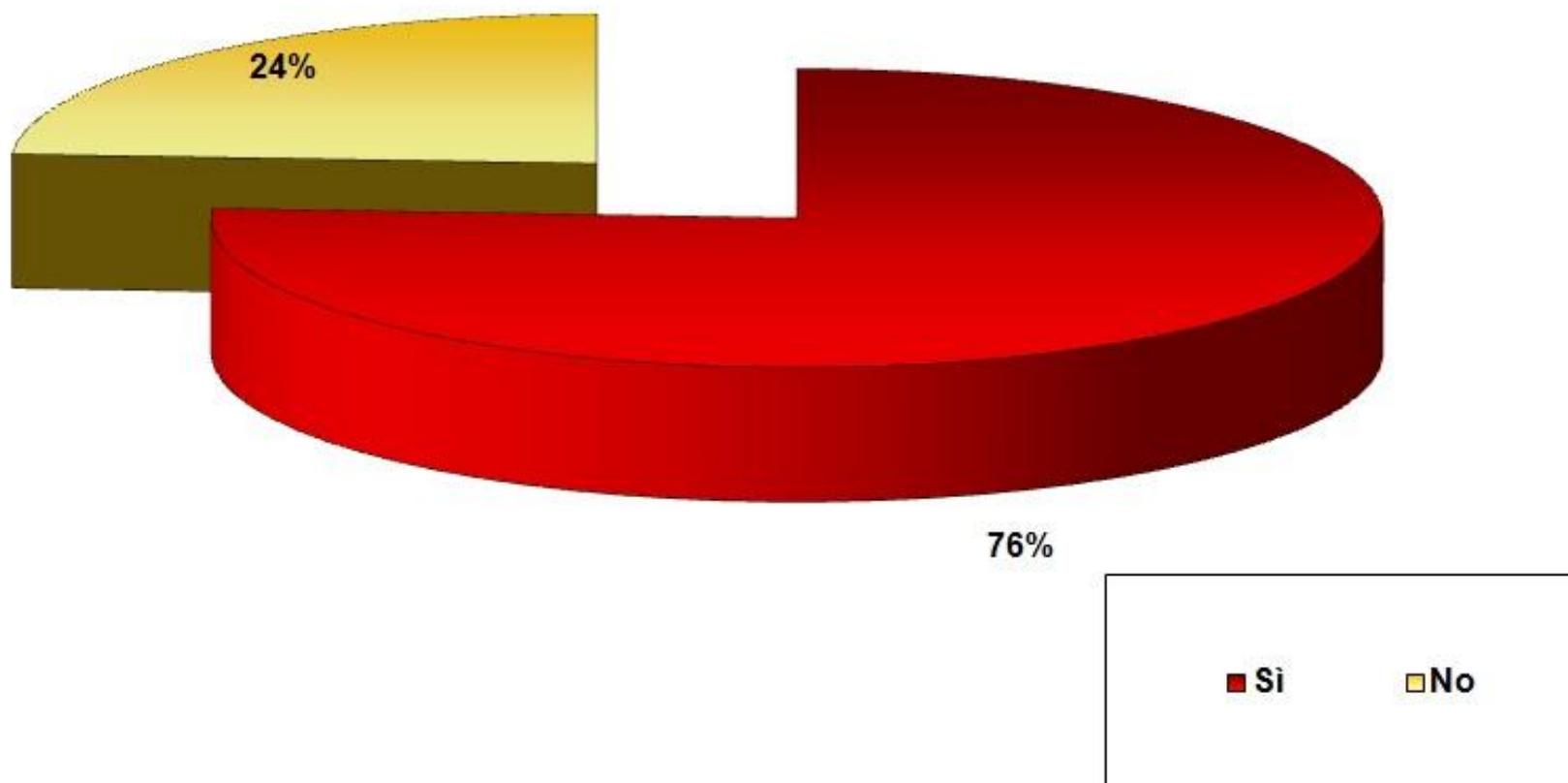
Avete riscontrato difficoltà nel percorso della carriera scolastica del bambino/ragazzo



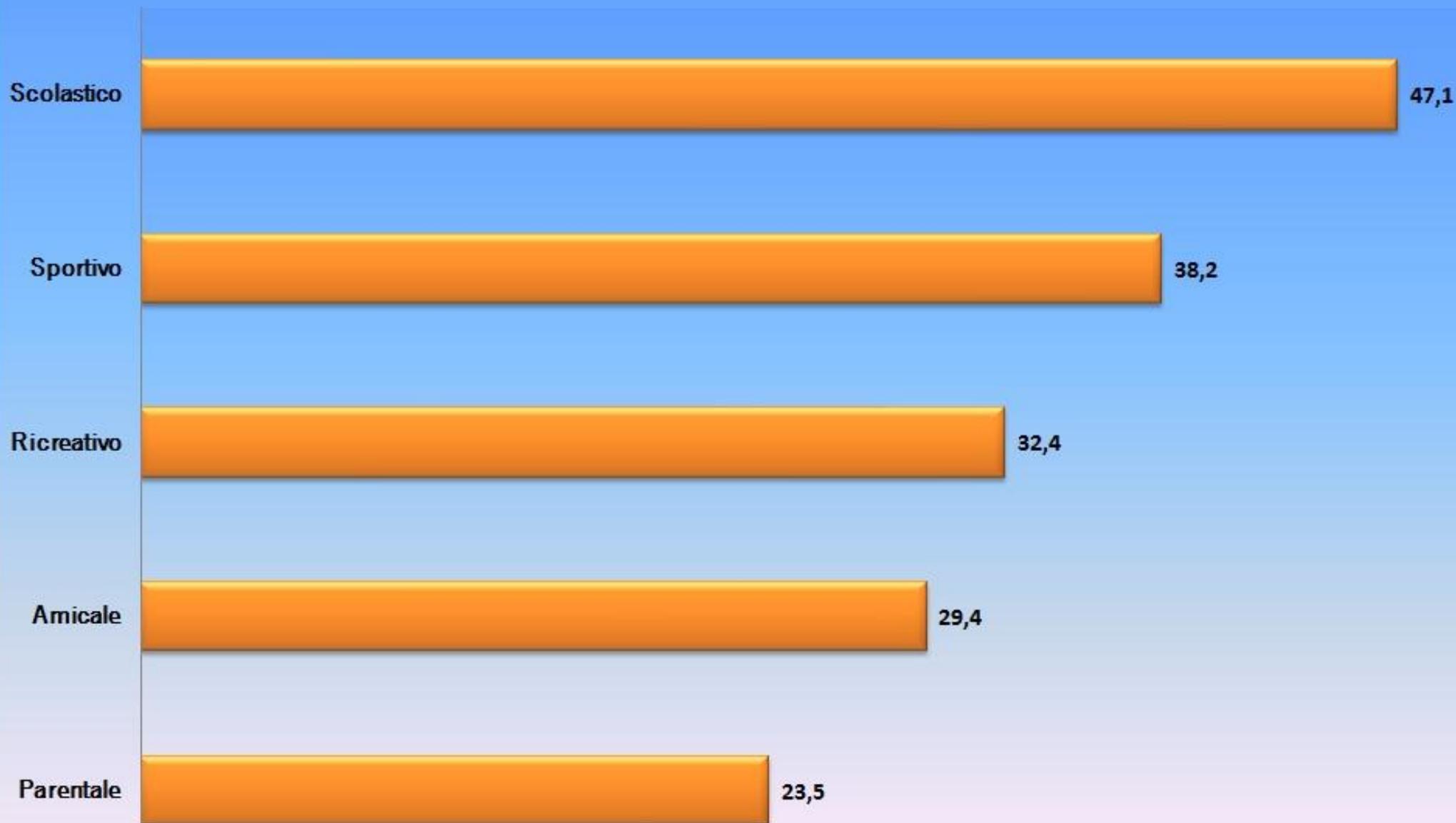
Quali sono le principali criticità riscontrate?



La famiglia ha riscontrato difficoltà nei rapporti con la comunità sociale?



Ambito delle difficoltà della famiglia



Su quale aspetto della gestione familiare quotidiana le famiglie dei vostri associati incontrano maggiori difficoltà?

- Organizzazione di attività extrascolastiche (attività sportive, gite, ecc.) **52,9%**
- Svolgimento da parte della famiglia della funzione di “tutor” (raccordo di diverse figure professionali: MMG, PLS, medico specialista, ASL ecc.) **41,2%**
- Cura della persona (vestizione, alimentazione, deambulazione, ecc.) **29,4%**
- Trasporto **26,5%**
- Somministrazione di particolari terapie **23,5%**

Conclusioni

- Troppi tagli
(FSN – Fondi carattere sociale)
- Poca programmazione
- Molti costi a carico dei cittadini
 - Diritti violati
 - Cittadini di serie A e di serie B
- Scarso coinvolgimento delle organizzazioni
- Poche riforme a tutela dei diritti dei cittadini
- Un sistema di welfare che inizia seriamente a preoccupare

**Fondi statali di carattere sociale
 (milioni euro)**

	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Fondo politiche della famiglia	346,5	186,6	185,3	51,5	52,5	31,4
Fondo infanzia e adolescenza	43,9	43,9	40,0	39,2	40,0	40,0
Fondo per le politiche sociali	929,3	583,9	435,3	273,9	70,0	44,6
Fondo non autosufficienza	300,0	400,0	400,0	0,0	0,0	0,0
Fondo inclusione immigrati	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Fondo servizi infanzia	100,0	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0

La manovra correttiva 2011 - Legge 15 luglio 2011, n. 111
 prevede una **riduzione del FSN** tra il 2013 e il 2014, rispetto a quanto stabilito dalla legislazione attuale, **pari a 7.950.**

Fonte: Il Sole 24 Ore Sanità

	2012	2013	2014
livello del finanziamento a legislazione vigente	108.780	111.794	116.236
var %		2,8%	4,0%
Manovra		-2.500	-5.450
livello del finanziamento dopo la manovra	108.780	109.294	110.786
var %		0,5%	1,4%
PIL	1.642.432	1.696.995	1.755.013
var %		3,3%	3,4%

Le principali proposte

- **Procedere, nel più breve tempo possibile, all'approvazione della revisione dei Livelli Essenziali di Assistenza di cui al DPCM 29-11-2001**
- **Rifinanziare/finanziare adeguatamente i fondi statali per gli interventi di carattere sociale, con particolare riguardo al:**
 - fondo per la non autosufficienza;
 - fondo per le politiche sociali;
 - fondo per le politiche della famiglia.

- **Migliorare e potenziare l'assistenza fornita all'interno delle strutture scolastiche** alle persone con patologia cronica e rara, e in generale con disabilità
- **Riaffermare la certezza per i cittadini di poter accedere realmente e legittimamente ai benefici economici correlati al riconoscimento delle minorazioni civili.**
- **Garantire una migliore accessibilità ai farmaci necessari per il trattamento delle patologie**
- **Definire a livello nazionale i percorsi diagnostico-terapeutici (PDT) per patologia, da implementare a livello regionale e aziendale .**

Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione

10-11
giugno 2011
Riva del Garda
Fierecongressi
Trento

Grazie a tutti



Coordinamento
Nazionale
Associazioni
Malati Cronici



**Azienda Provinciale
per i Servizi Sanitari**
Provincia Autonoma di Trento



Provincia autonoma
di Trento