

Cosa significa avere una malattia cronica e/o rara in Italia: cifre, costi e inefficienze

La prima difficoltà che incontra un adulto con una malattia cronica o rara è la mancanza di sostegno psicologico, seguita dalla difficoltà di riconoscimento di invalidità ed handicap e dalla mancanza di tutela del lavoratore

Fino a 60.000 euro per **adattare l'abitazione**, tra i 25.000 e i 36.000 euro per pagare la **badante** o la **retta di strutture residenziali** o semi residenziali, 20.000 euro per l'acquisto di **protesi e ausili** non rimborsati dalla ASL, 6.000 euro di viaggi per motivi di cura... sono queste le spese alle quali può arrivare **in un anno** una persona con patologie croniche e rare, in Italia. Spese che le famiglie fanno sempre più difficoltà a sostenere.

Quello dell'**impatto economico** è solo uno degli aspetti che sono stati monitorati dal **Coordinamento nazionale delle associazioni di malati cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva** e raccolti nel **XVI Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità "Cittadini con cronicità: molti atti, pochi fatti"**, presentato a Roma nei giorni scorsi. Per la stesura del 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**, varato ormai venti mesi fa, sia ad oggi attivo nelle sue varie fasi.

LO SCOLLAMENTO TRA SISTEMA E CITTADINI

– Volendo fare una sintesi generale, dai dati raccolti risulta evidente che, se pur i piani, le leggi, le riforme e i provvedimenti ci sono, sembra ancora **spesso lontana la reale ricaduta sui singoli cittadini**, talvolta per inefficienze strutturali, talvolta perché questi processi sono non del tutto compiuti a livello legislativo, come la stessa riforma dei LEA che manca ancora di un fondamentale decreto, come quello delle **tariffe per le protesi e degli ausili** del **Nomenclatore Tariffario**. Succede quindi che i cittadini con patologie croniche o rare siano ancora alle prese con **riabilitazioni lampo**, difficoltà ad accedere ad RSA e lungodegenze per le **lunghe liste d'attesa**, **dispositivi e ausili insufficienti** e di scarsa qualità, **assistenze psicologica inesistente**, mancanza di informazioni ed orientamento sui servizi, spesso del tutto carenti sul territorio. A questo si aggiunge una **burocrazia** che stenta a semplificarsi.

Vediamo nel dettaglio alcuni dei punti più critici registrati dal Rapporto, che è [scaricabile integralmente qui](#).

RSA E STRUTTURE RIABILITATIVE - La prima criticità segnalata, sia per le strutture riabilitative, lungodegenze o RSA, che per le strutture semiresidenziali, è la lunghezza delle **liste**



d'attesa, nel primo caso addirittura dal 90% delle Associazioni.

Tra l'altro si tratta di un'assistenza che gli intervistati non reputano né particolarmente economica né di qualità: nel caso delle RSA e lungodegenze si segnalano:

- la **mancanza di équipe multiprofessionali** (55%)
- i **costi eccessivi per la retta** (50%)
- la **necessità di pagare una persona per assistere il malato** (45%).

Per le strutture semiresidenziali, quindi centri diurni per attività terapeutico-riabilitative, i dati fanno emergere che **spesso la riabilitazione è a totale carico del cittadino** (44,4%) ed i **tempi di permanenza sono troppo brevi** per raggiungere il grado di riabilitazione necessario (44,4%).

ASSISTENZA DOMICILIARE - Non va meglio per l'assistenza domiciliare, dove il **numero di ore di assistenza erogate risulta insufficiente** (61,9%), **manca l'assistenza psicologica** e quella di tipo sociale (57,1%) è di difficile attivazione e spesso viene negata (52,3%)

ASSISTENZA PROTESICA - Per quanto riguarda l'assistenza protesica ed integrativa, i principali problemi sono soprattutto riguardo a:

- **differenze regionali rispetto ai presidi erogati**, sia quantitative (70,8%) che qualitative (58,3%)
- **tempi di autorizzazione e rinnovo** troppo lunghi (54,1%)
- **presidi, protesi e ausili non compresi nel nomenclatore** (50%).

SFERA PSICOSOCIALE DEL CITTADINO E DELLA SUA

FAMIGLIA - La quarta fase del Piano nazionale cronicità pone l'accento sul "patto di cura" e sull'empowerment della persona con cronicità, partendo dall'analisi dei bisogni psicosociali dell'individuo.

Tali bisogni, però, non vengono presi in considerazione secondo l'81,5% delle Associazioni ed anche **il coinvolgimento ed il sostegno educativo e formativo rivolto alla persona, alla famiglia ed ai caregiver non viene garantito nel 73,8%** dei casi. Molto spesso sono le stesse **Associazioni di pazienti che cercano di supplire la richiesta di educazione e formazione** con l'organizzazione di corsi e incontri, alle volte con il coinvolgimento delle Istituzioni, oltre a totale carico dell'associazione.

RICONOSCIMENTO INVALIDITA' E HANDICAP - Infine, anche se non presente nel Piano, ma estremamente importante per le persone colpite da malattie croniche e rare, i promotori hanno voluto verificare le difficoltà legate al riconoscimento di invalidità ed handicap e lo stato di attuazione delle novità di legge previste dall'introduzione dei nuovi LEA.

Per quanto riguarda **invalidità ed handicap**, le difficoltà persistono per oltre la metà delle Associazioni (57,5%) e riguardano, in particolar modo, il comportamento delle **commissioni mediche, che conducono la visita in modo superficiale**, sottovalutano la patologia perché non la conoscono, giudicano la stessa malattia con estrema variabilità (69,4%).

Rispetto alle novità che sarebbe dovute derivare dalla tanto attesa emanazione dei Nuovi Lea, per il 55,2% non ha prodotto risultati perché non è cambiato nulla per la propria patologia, ma per il 26,3% i cambiamenti non si sono visti per mancanza di attuazione di quanto previsto dalla legge.

DIFFICOLTA'

DEI MALATI CRONICI E RARI PER FASCE DI ETÀ



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva, 2018



COSA CHIEDONO I MALATI – I promotori della ricerca hanno raccolto i 10 aspetti che andrebbero migliorati per rendere le cure “più umane” e alleviare la sofferenza della persona e dei suoi familiari:

- **maggiore ascolto da parte del personale sanitario** (80,5%),
- **liste d’attese meno lunghe** (75,6%),
- **aiuto alla famiglia** nella gestione della patologia (70,7%)
- **meno burocrazia** (68,2%).

Se parliamo, poi, nello specifico di dolore, il problema che viene avvertito maggiormente è il **dolore di tipo psicologico** (70,3%), seguito dalla sottovalutazione del dolore (59,2%) e dal costo privato dei farmaci sintomatici (48,1%).

Sopperiscono a tantissimi aspetti dove le istituzioni mancano, proprio **le associazioni, che si occupano di** aspetti molto importanti, come l’**informazione** sulla patologia ed i centri di cura (90,2%), le campagne di informazione e sensibilizzazione (87,8%), il **supporto psicologico** (70,7%), lo **sportello telefonico** (58,5%), il **finanziamento di ricerche scientifiche** (56,1%). Tutta questa mole di attività viene però valorizzata solo in parte dalle Istituzioni (53,7%).

In disabilicom:

[Nuovi Lea in Gazzetta. Le novità del Nomenclatore Tariffario degli ausili disabili](#)

[Vivere con la SLA. Il costo di una disabilità grave](#)

Redazione