

Illustre Professore
Orazio Schillaci
Ministro della Salute

e, pc Illustre Onorevole
Marcello Gemmato
Sottosegretario
Ministero della Salute

Roma, 07 dicembre 2022

Illustre Sig. Ministro,

quali Associazioni del Terzo Settore che rappresentano la voce dei pazienti affetti da malattie croniche e rare sentiamo il dovere di richiamare la Sua attenzione sulla necessità che interventi urgenti strutturali non più prorogabili vengano messi in campo con la massima urgenza per assicurare a tutti i cittadini ed in particolare ai pazienti affetti da malattie croniche e rare, il diritto alla salute sancito dalla Costituzione italiana, secondo criteri di efficienza e di efficacia nell'assicurare un'adeguata cura ed assistenza sanitaria.

La nostra preoccupazione nasce dall'aver constatato che ad oggi non sono stati affrontati dal Suo Governo le questioni relative alle tante criticità dell'assistenza sanitaria, ma sono state enunciate tematiche di carattere generale quale la "Valorizzazione dei medici di famiglia e della farmacia, l'importanza della digitalizzazione e dalla riduzione delle diseguaglianze, la necessità di far partire la sanità verso il territorio, con particolare riguardo alla sanità digitale.

Una ulteriore preoccupazione nasce dall'esame della legge di bilancio 2023 recentemente varata dal Consiglio dei Ministri ed ora al vaglio del Parlamento che al, Titolo VI – Sanità prevede:

- Un incremento dell'indennità di pronto soccorso a partire dal 2024 di 200 milioni di euro annui
- Un finanziamento pari a 40 milioni di euro per gli anni 2023, 2024 e 2025 per la implementazione delle misure e degli interventi nel piano nazionale di contrasto all'antimicrobico- resistenza
- Una remunerazione aggiuntiva a partire dal 1° marzo 2023 a favore delle farmacie per il rimborso dei farmaci erogati in regime di SSN, pari a 150 milioni di euro
- Un adeguamento del livello del finanziamento pari a 1400 milioni di euro per l'anno 2023 per far fronte ai maggiori costi determinati dall'aumento dei prezzi delle fonti energetiche, ulteriormente incrementato di 650 milioni di euro da destinare all'acquisto dei vaccini anti Covid e dei farmaci per la cura dei pazienti con Covid 19
- La modifica del regime di erogabilità del finanziamento in favore delle università per il trattamento economico degli specializzandi.

Purtroppo, le misure adottate non danno risposta e non risolvono le tante criticità che i pazienti cronici ed affetti da malattie rare sono costretti ad affrontare giornalmente. Da parte del nuovo Governo, noi Associazioni ci aspettavamo un quadro programmatico di una sanità nuova che potesse finalmente rispondere alle esigenze di cura del paziente ed alle problematiche di presa in carico ed assistenza emerse durante il periodo emergenziale del Covid 19, ma al momento non risolte, ma al contrario ampliate e diventate anch'esse croniche!

Da parte nostra e da parte dei pazienti che rappresentiamo si nutrono molte aspettative dall'applicazione delle misure previste dalla Mission 6 del PNRR in termini di rafforzamento della risposta del territorio, del dialogo tra territorio ed ospedale, di presa in carico del paziente, di una sanità innovativa basata anche sul digitale per il quale siamo pronti a collaborare, assicurando l'impegno verso l'empowerment e l'engagement del paziente e del suo caregiver.

La riforma della medicina territoriale basata sull'assistenza sanitaria di prossimità in grado di rispondere ai bisogni crescenti dei pazienti, sempre più anziani e affetti da patologie croniche e rare, l'introduzione di una sanità innovativa basata anche sulla telemedicina, la rivalutazione del ruolo del medico di medicina generale (il cui numero oggi registra un deficit del 7.7%), sono obiettivi che non possono essere raggiunti senza l'empowerment e l'engagement del paziente, in linea con gli indirizzi del PNRR.

Altra questione carente nella pianificazione del PNRR è l'importanza della prevenzione; ivi non vengono citate misure intese ad attivare in maniera capillare una sistematica attività di prevenzione per le singole patologie che porterebbe certamente ad educare la popolazione ed evitare l'insorgere di malattie croniche con notevole risparmio anche in termini di costi sulla sanità pubblica ed un complessivo miglioramento delle condizioni di vita degli stessi pazienti.

In tal senso le nostre Associazioni possono portare al sistema sanitario un importante contributo in quanto il primo obiettivo della nostra "mission" è far conoscere ai pazienti la propria patologia, l'aderenza alla terapia onde evitare l'insorgere di fasi acute che tanto costano al sistema sanitario, ma sarebbe importante poter collaborare in maniera sinergica con le istituzioni, nell'ambito di programmi ed azioni concordate in un confronto continuo e costruttivo.

Ad oggi non risultano avviati i corsi di formazione per il personale sanitario per le competenze digitali, mentre ancora il Fascicolo Sanitario Elettronico stenta a ritrovare una piattaforma di utilizzo a carattere nazionale. Inoltre, i nostri pazienti soffrono per le lunghe liste di attesa per visite che necessitano di un monitoraggio continuo per seguire l'evoluzione della malattia e per evitare la fase acuta e quindi il ricorso ai servizi di Pronto Soccorso. Le condizioni dei Pronto Soccorso sono al limite delle prestazioni minime assistenziali, l'accesso ai farmaci è un percorso ad ostacoli per i nostri pazienti come anche il sistema burocratico che impone al paziente il continuo ricorso agli ambulatori o della specialistica, determinando un fardello di pesanterie burocratiche e togliendo tempo all'assistenza e alla cura del paziente.

I nostri associati, pazienti affetti anche da comorbidità, non sono curati secondo un sistema interdisciplinare ed integrato e la formazione e l'informazione sulla patologia da cui sono affetti non rientra nell'ambito della visita a cui vengono sottoposti.

Illustre Ministro, poiché siamo fermamente convinti che tra le problematiche che sono all'esame del Suo Governo, la sanità non possa non rappresentare una priorità, nello spirito di collaborazione costruttiva, nel rispetto dei ruoli, che ispira noi associazioni di volontariato del terzo settore, Le riportiamo di seguito alcuni punti di intervento centrali per migliorare le condizioni di assistenza del paziente cronico ed affetto da malattie rare, prima tra tutti la costituzione di una "consulta permanente", a livello istituzionale, con le associazioni dei pazienti per tutti i provvedimenti da adottare in materia sanitaria ed in particolare per la implementazione del PNRR – Mission 6 :

1. Attualizzazione ed applicazione omogenea su tutto il territorio nazionale del Piano Nazionale della Cronicità per consentire a tutti i pazienti accessibilità dell'assistenza, presa in carico del paziente e multidisciplinarietà dell'approccio terapeutico; **analisi degli investimenti da compiere per un'attuazione compiuta del piano stesso;**
2. Ricerca e diagnosi precoce: investire nella formazione dei MMG e PLS, snellire le procedure e iter per le visite specialistiche ed abbattere le liste di attesa per velocizzare i percorsi di cura;
3. Cultura della prevenzione: l'attenzione ad uno stile di vita sano, a una corretta alimentazione, alla regolare attività fisica devono essere principi di vita divulgativi per la loro rilevanza nell'insorgere delle malattie croniche;

4. Multidisciplinarietà dell'approccio terapeutico-assistenziale: non solo in caso di comorbidità del paziente, ma a livello stesso di trattamento specialistico è necessario considerare tutti gli aspetti e risvolti fisici e psicologici della persona che si trova a fronteggiare una diagnosi di malattia cronica o rara e dei suoi familiari;
5. Ricerca traslazionale: puntare sulla collaborazione interdisciplinare tra MMG/PLS e tutti gli specialisti coinvolti nella salute e nella cura del singolo paziente creando un canale pluridirezionale diretto ed evolutivo che unisca le competenze a beneficio del paziente e della virtuosità del SSN;

Alla luce di quanto sopra, le scriventi associazioni Le rivolgono la richiesta di un'audizione per meglio illustrare le tante criticità che persistono nell'assistenza sanitaria ed offrire tutta la collaborazione necessaria per il raggiungimento dell'obiettivo comune di assicurare il migliore percorso di cura al paziente.

In attesa di Un Suo cortese riscontro, Le inviamo cordiali saluti

- *Silvia Ghenciu, Presidente* - **Associazione Gli Onconauti ODV**
- *Tarcisio Levorato, Presidente* - **Associazione Italiana Epilessia ODV ETS**
- *Porzia De Nuzzo, Presidente* - **Associazione Italiana Scompensati Cardiaci – AISC APS** -
- *Sandra Frateiacchi, Presidente* - **Associazione Liberi dall'Asma, dalle Malattie Allergiche, Atopiche, Respiratorie e Rare - ALAMA APS**
- *Vittorio Vivenzio, Presidente* - **Associazione Malati Ipertensione Polmonare - AMIP ODV ETS**
- *Mario Picozza, Presidente* - **Associazione Nazionale Dermatite Atopica ANDeA**
- *Antonella Celano, Presidente* - **Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare - APMARR APS**
- *Valeria Corazza, Presidente* - **Associazione Psoriasici Italiani Amici della Fondazione Corazza APIAFCO ETS**
- *Mario Picozza, Presidente* - **Federasma e Allergie Odv - Federazione Italiana Pazienti**
- *Claudia Santangelo, Presidente* - **Vivere senza stomaco si può ODV**