



Coordinamento
Nazionale
Associazioni
Malati Cronici



Azienda Provinciale
per i Servizi Sanitari
Provincia Autonoma di Trento



Provincia autonoma
di Trento

È una iniziativa realizzata nell'ambito del



Anno europeo del volontariato 2011

1^a

Conferenza Nazionale
Organizzazioni Civiche
per la Salute

Qualità
e sostenibilità
attraverso la
partecipazione

www.cittadinanzattiva.it

10-11
giugno 2011
Riva del Garda
Fierecongressi
Trento

Comune di Riva del Garda

Rassegna stampa

A cura dell'ufficio stampa e comunicazione di Cittadinanzattiva

Versione aggiornata al 15 giugno 2011



Coordinamento
Nazionale
Associazioni
Malati Cronici



Azienda Provinciale
per i Servizi Sanitari
Provincia Autonoma di Trento



Provincia autonoma
di Trento

La nostra presenza su radio/tv nazionali

6 giugno 2011: Radio Capital: intervista su lancio Conferenza Riva

10 giugno 2011: intervista a Teresa Petrangolini e Ugo Rossi per Tg3 Trentino e Tg3 nazionale

11 giugno 2011: Gr Rai, intervista a Maddalena Pelagalli

12 giugno 2011: “La medicina” radio rai 1, intervista a Tonino Aceti



Coordinamento
Nazionale
Associazioni
Malati Cronici



Azienda Provinciale
per i Servizi Sanitari
Provincia Autonoma di Trento



Provincia autonoma
di Trento

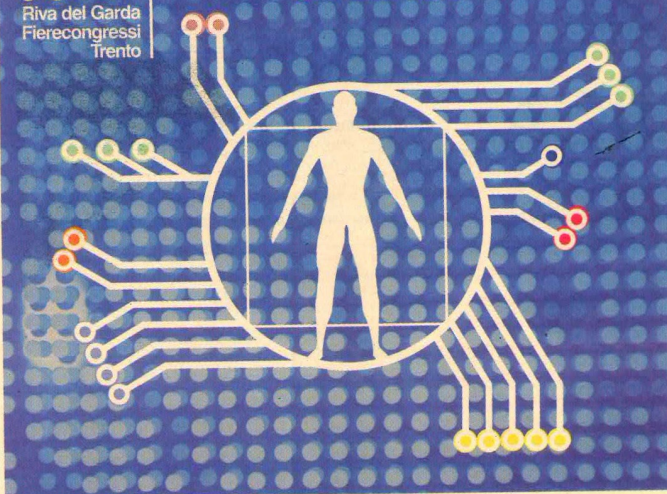
È una iniziativa realizzata nell'ambito del



Anno europeo del volontariato 2011

10-11
giugno 2011
Riva del Garda
Fierecongressi
Trento

Insieme per una sanità
a misura d'uomo.



Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione

La Conferenza nasce per affrontare le criticità dell'assistenza sanitaria e sociale delle persone con patologia cronica e rara, per aiutare cittadini, associazioni e decisori pubblici e privati a confrontarsi e progettare, insieme, un welfare sostenibile, equo e solidale. Quest'anno cominciamo dall'età pediatrica, per un futuro migliore.

www.cittadinanzattiva.it



Main sponsor



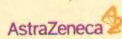
In collaborazione con



Bayer HealthCare



FNMICO



AstraZeneca



Novo Nordisk

Con il sostegno di



ANMDO



APROTEN



Casse Rurali
Trentine



federfarma

Sponsor tecnico



Mediaset



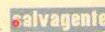
Sanità



current



quotidianosanità.it



salvagente



RENTRARE SOCIALE



VITA



Comitato Nazionale
Assistenza
Molti Grati



Azienda Provinciale
per i Servizi Sanitari
Piemonte Orientale di Torino



Provincia Autonoma
di Trento

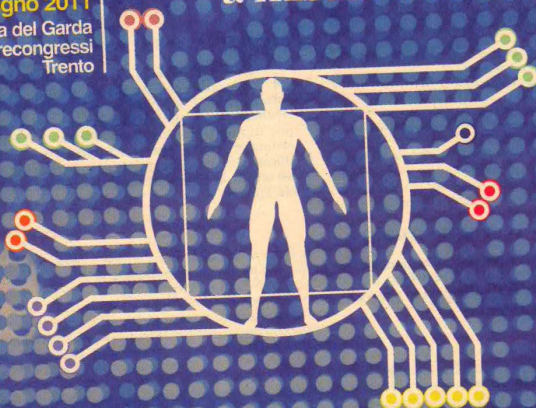
È una iniziativa realizzata nell'ambito del



Anno europeo del volontariato 2011

10-11
giugno 2011
Riva del Garda
Fierecongressi
Trento

Insieme per una sanità
a misura d'uomo.



Qualità e sostenibilità
attraverso la **partecipazione**

La Conferenza nasce per affrontare le criticità dell'assistenza sanitaria e sociale delle persone con patologia cronica e rara, per aiutare cittadini, associazioni e decisori pubblici e privati a confrontarsi e progettare, insieme, un welfare sostenibile, equo e solidale. Quest'anno cominciamo dall'età pediatrica, per un futuro migliore.



www.cittadinanzattiva.it

Main sponsor



In collaborazione con



Bayer HealthCare



Enovio



AstraZeneca



Novo Nordisk

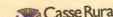
Con il sostegno di



ANIMO



APROTEN



Casse Rurali Trentine



Federfarma

Sponsor tecnico

Coca-Cola HBC Italia

Mediapartner

current

multimedia information

quotidianosanità.it

salvagente

REDAZIONE

REDAZIONE

VITA

Il Salvagente 2-9 giugno 2011



Coordinamento
Nazionale
Associazioni
Malati Cronici



Azienda Provinciale
per i Servizi Sanitari
Provincia Autonoma di Trento



Provincia autonoma
di Trento

È una iniziativa realizzata nell'ambito del



Insieme per una sanità a misura d'uomo.

10-11
giugno 2011

Riva del Garda
Fierecongressi
Trento



Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione

La Conferenza nasce per affrontare le criticità dell'assistenza sanitaria e sociale delle persone con patologia cronica e rara, per aiutare cittadini, associazioni e decisori pubblici e privati a confrontarsi e progettare, insieme, un welfare sostenibile, equo e solidale. Quest'anno cominciamo dall'età pediatrica, per un futuro migliore.

www.cittadinanzattiva.it



Main sponsor



In collaborazione con



Bayer *i health partner*



FNOMCeO

AstraZeneca



Con il sostegno di



Sponsor tecnico

Coca-Cola HBC Italia

Mediapartners



quotidianosanità.it





AGENZIE STAMPA

SANITÀ: PER BIMBI CON MALATTIE RARE DIAGNOSI PRECOCE UN MIRAGGIO SANITÀ: PER BIMBI CON MALATTIE RARE DIAGNOSI PRECOCE UN MIRAGGIO = RAPPORTO NAZIONALE CNAMC DI CITTADINANZATTIVA, LUNGHE ATTESE PER ESAMI

Riva del Garda, 10 giu. (Adnkronos/Adnkronos Salute) - Diagnosi precoce troppo spesso un miraggio per i bimbi colpiti da una malattia rara: in media si arriva a conoscere il nome della patologia dopo 3-6 anni di ricerche. Le associazioni dei malati rari 'bocciano' l'assistenza sanitaria di base del pediatra e del medico di famiglia, e lamentano le difficoltà a scuola per colpa di una carenza di insegnanti di sostegno e la presenza di barriere architettoniche. È quanto emerge dal X Rapporto nazionale delle malattie rare 'Minori: diritti rari, costi cronici', realizzato dal Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva. Se l'88% delle associazioni denuncia la difficoltà di accedere tempestivamente alla diagnosi precoce, le cause - secondo il Rapporto - sono da ricercarsi tra la scarsa formazione di pediatri e medici rispetto alle specifiche patologie, bassa diffusione sul territorio di centri specializzati nella diagnosi, cura e riabilitazione, sottovalutazione dei sintomi e lunghi tempi di attesa per esami, analisi e visite specialistiche. Questi alcuni dei principali dati presentati alla prima Conferenza nazionale delle organizzazioni civiche per la salute 'Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione', a Riva del Garda (Trento). La relazione si è concentrata sulle difficoltà incontrate dall'età pediatrica, compresa tra 0 e 18 anni. Il Rapporto è stato realizzato grazie al contributo di 34 associazioni aderenti al CnAMC. Per il 94% l'assistenza sanitaria di base del pediatra di libera scelta e del medico di medicina generale non soddisfano le esigenze dei cittadini. Quasi la totalità di queste associazioni (precisamente il 90,6%) ha riscontrato la scarsa conoscenza da parte di questi professionisti della patologia e delle relative complicità, in particolar modo se la malattia è rara, con tutte le relative conseguenze in termini di accesso alla diagnosi. Il 75% segnala una mancanza di orientamento e di integrazione delle cure con lo specialista o il centro di riferimento per la cura della patologia. Il percorso di cure diventa perciò particolarmente tortuoso e anche costoso, dovendo spesso spostarsi fuori dalla propria Regione. La carente assistenza sanitaria territoriale e i lunghi tempi di attesa obbligano a saltare le fasi intermedie di monitoraggio e terapia, non permettendo così ai pazienti di evitare la fase acuta della malattia e costringendoli a ricorrere a ricoveri ospedalieri che potrebbero essere altrimenti evitati.

**SANITÀ: PER BIMBI CON MALATTIE RARE DIAGNOSI PRECOCE UN MIRAGGIO (2)
SANITÀ: PER BIMBI CON MALATTIE RARE DIAGNOSI PRECOCE UN MIRAGGIO (2)
= DIFFICOLTÀ A SCUOLA PER CARENZA INSEGNANTI SOSTEGNO E BARRIERE
ARCHITETTONICHE** (Adnkronos/Adnkronos Salute) - Il ricovero è un grave problema per il giovanissimo paziente, a causa dell'assenza di una valutazione multidimensionale e di un supporto psicologico, fino alle dimissioni dalla struttura, cui non segue l'attivazione di servizi socio-sanitari territoriali. Il rapporto segnala anche difficoltà con gli studi: una forte criticità legata al percorso scolastico del bambino-ragazzo è evidenziata dal 74% delle associazioni. Nel mirino la mancanza di formazione specifica del personale deputato



all'assistenza di base, come per esempio gli insegnanti di sostegno, la difficoltà a conciliare gli orari scolastici con la riabilitazione/ terapia e, in ultimo, la costante presenza di barriere architettoniche. Lo scenario generale, insomma, è quello di un Welfare «che fa acqua da tutte le parti, mettendo in serio pericolo garanzie e diritti costituzionali. I provvedimenti del governo relativi agli ultimi due anni hanno ridotto al minimo l'offerta assistenziale sanitaria e sociale, scaricando i costi interamente sui cittadini. Solo per il 2011 - ricorda il Rapporto - il taglio delle risorse al Ssn ammonta a circa 1,5 miliardi di euro e investe anche la copertura dei ticket sanitari per prestazioni diagnostiche e specialistiche. Alla riduzione delle risorse si affianca anche un aumento dell'imposta fiscale per i cittadini e dei ticket sanitari per tutte quelle Regioni obbligate per legge a rispettare i piani di rientro, alimentando dubbi sull'effettiva capacità di queste Regioni, a partire dal 2013, di erogare, applicare e garantire i Livelli essenziali di assistenza (Lea)». Nei prossimi anni, quindi, il principio di equità di accesso alle cure sul territorio nazionale potrebbe ulteriormente venir meno, «decretando cittadini di serie A e cittadini di serie B. Già oggi i Lea non sono garantiti uniformemente: solo 8 Regioni (e tutte del Centro Nord) li hanno erogati nel 2009, 3 solo parzialmente, mentre le altre, Lazio compreso, non ne hanno garantito l'effettiva erogazione». Molto peggio è andata al settore sociale. Per quanto riguarda l'assistenza specialistica, non si può ad oggi contare su un sufficiente numero di centri di riferimento, provocando una mobilità interregionale incompatibile con le esigenze di salute e soprattutto con i costi da sostenere privatamente. Il 44% delle associazioni inoltre non reputa soddisfacente la risposta fornita dall'Assistenza domiciliare integrata. (segue) (Mal/Col/Adnkronos) 10-GIU-11 13:18 NNN

SANITÀ: PER BIMBI CON MALATTIE RARE DIAGNOSI PRECOCE UN MIRAGGIO (3)
SANITÀ: PER BIMBI CON MALATTIE RARE DIAGNOSI PRECOCE UN MIRAGGIO (3)
= ACCUSE ALL'INPS, 'TAGLIÒ INDISCRIMINATO A PENSIONI E INDENNITÀ

(Adnkronos/Adnkronos Salute) - Se la diagnosi è difficile, anche curarsi può diventare molto arduo per questi giovanissimi. Il 50% delle associazioni riscontra una diffusa difficoltà di accesso ai farmaci necessari, dovuta alla non rimborsabilità da parte del Ssn, alle ulteriori limitazioni imposte dalle Regioni a quanto previsto a livello nazionale, e alle difficoltà burocratiche per il rilascio del piano terapeutico. Altro problema è quello della mancata erogazione gratuita dei cosiddetti parafarmaci, come integratori, alimenti particolari o creme. Ad aggravare il quadro, il mancato riconoscimento di alcune patologie nell'elenco delle malattie croniche e invalidanti. Sono inoltre ancora poco diffusi i Piani diagnostico terapeutici relativi alle singole patologie. Un problema cruciale, riscontrato dal 65% delle organizzazioni, è poi la grave difficoltà rispetto all'accesso ai benefici economici correlati al riconoscimento dell'invalidità civile, dell'accompagnamento e della Legge 104/1992. «Con la scusa della lotta ai falsi invalidi, l'Inps sta di fatto procedendo al taglio indiscriminato delle pensioni di invalidità, delle indennità mensili di frequenza e delle indennità di accompagnamento, anche nei confronti di coloro che sono nel pieno diritto di goderne», scrivono gli autori del Rapporto. Rispetto a quest'ultimo aspetto, si denuncia quindi «la grave restrizione dei requisiti sanitari per la concessione dell'indennità di accompagnamento attuata dall'Inps». In conclusione, il X Rapporto CnAMC consente di affermare che ci sono per il presente e per il futuro «ragionevoli e fondati motivi di preoccupazione rispetto alla reale esigibilità dei diritti alla salute e all'assistenza sociale, pilastri fondamentali della coesione sociale. Le Istituzioni sono chiamate inderogabilmente



a mettere in atto provvedimenti che, da subito, possano dar luogo a un'importante inversione di tendenza». (segue) (Mal/Col/Adnkronos) 10-GIU-11 13:26 NNN

SANITÀ: PER BIMBI CON MALATTIE RARE DIAGNOSI PRECOCE UN MIRAGGIO (4)
SANITÀ: PER BIMBI CON MALATTIE RARE DIAGNOSI PRECOCE UN MIRAGGIO (4)
= LE RICHIESTE DELLE ASSOCIAZIONI (Adnkronos/Adnkronos Salute) - Il

Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici ha individuato numerose proposte per modificare le cose, in meglio: 1) Procedere nel più breve tempo possibile all'approvazione della revisione dei Lea, con particolare riguardo all'elenco delle malattie croniche e invalidanti, a quello delle malattie rare e alla revisione del Nomenclatore tariffario dei presidi, delle protesi e degli ausili; 2) Rifornire/finanziare adeguatamente i fondi statali per gli interventi di carattere sociale, con particolare riguardo ai fondi per la non autosufficienza, per le politiche sociali e per le politiche della famiglia; 3) Migliorare e potenziare l'assistenza dentro le strutture scolastiche; 4) Riaffermare la certezza di poter accedere realmente e legittimamente ai benefici economici correlati al riconoscimento delle minoranze civili. «In questo contesto chiediamo che contro il fenomeno delle assegnazioni indebite delle indennità, lo Stato avvii azioni ad hoc anche contro propri funzionari che violano le norme - sottolinea Cittadinanzattiva - che l'Inps istituisca un tavolo permanente e paritetico di confronto tra organizzazioni civiche di tutela del diritto alla salute, organizzazione di tutela delle persone con disabilità e dei rappresentanti dei ministeri nonché dell'Inps stesso, ritirando contestualmente il regolamento che restringe i criteri di riconoscimento delle indennità di accompagnamento. E che si dia vita ad una Commissione parlamentare di inchiesta sulla criticità in questo ambito». «Chiediamo infine - concludono le associazioni - di garantire una migliore accessibilità ai farmaci e promuovere attività di ricerca pubblica nell'ambito delle sperimentazioni cliniche dei farmaci, coordinandola con quella privata, per ottimizzare gli sforzi di tutti i soggetti; definire a livello nazionale i percorsi diagnostico-terapeutici (Pdt) per patologia, da implementare a livello regionale e aziendale». (Mal/Col/Adnkronos) 10-GIU-11 13:41 NNN

SALUTE: CITTADINANZATTIVA, 1, 5 MLD TAGLI ASSISTENZA A RISCHIO

15:41 10 GIU 2011

(AGI) - Riva del Garda (Trento), 10 giu - La prima conferenza nazionale delle organizzazioni civiche per la salute 'Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione', ha preso il via oggi al Palazzo dei Congressi di Riva del Garda, promossa oltre che dal Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici (CnAMC) - Cittadinanzattiva, anche dalla Provincia autonoma di Trento e dall'Azienda provinciale per i servizi sanitari, e patrocinata dal Senato della Repubblica. In apertura Luciano Flor, direttore generale dell'Azienda provinciale per i Servizi sanitari di Trento, ha puntato l'attenzione sull'importanza del dialogo tra cittadini, associazioni, amministratori e aziende sanitarie: "Quando si parla di salute siamo tutti dalla stessa parte, dobbiamo individuare percorsi convergenti -ha commentato Flor- e se da un lato non possiamo ignorare le attese dei cittadini verso il sistema sanitario, dall'altro non possiamo ignorare il problema della sostenibilità degli interventi". La segretaria generale di Cittadinanzattiva, Teresa Petrangolini, ha ricordato come "dal 1995 le organizzazioni di malati di patologie diverse hanno deciso di lavorare assieme anche se non affrontano le stesse patologie, per aiutare



i malati a presentare le domande di indennizzo circa le trasfusioni di sangue infetto. In pochi giorni abbiamo aiutato 3.000 persone a presentare richiesta di indennizzo, abbiamo dato quindi una risposta precisa a una domanda di giustizia più che lecita. Allora rappresentavamo solo quattro associazioni - ha concluso la Petrangolini - oggi siamo 85, di cui 30 partecipano a questo convegno". (AGI) Tn1/Pgi Tn1/Pgi

10-06-11 MALATTIE RARE: PER BIMBI GRANDI DIFFICOLTA', DIAGNOSI DA 3 A 6 ANNI

(ASCA) - Roma, 10 giu - Al pari di tutti i cittadini con patologie croniche e rare, i soggetti pediatrici incontrano grandi problemi fin dall'inizio del loro percorso diagnostico terapeutico, al punto che l'88% delle associazioni denuncia la difficoltà di accedere tempestivamente alla [diagnosi](#) precoce, individuata in un tempo che va dai 3 ai 6 anni. Le cause sono da ricercarsi tra la scarsa formazione di pediatri e medici rispetto alle specifiche patologie, bassa diffusione sul territorio di centri specializzati nella diagnosi, cura e riabilitazione, sottovalutazione dei sintomi e lunghi tempi di attesa per esami, analisi e visite specialistiche. Questi alcuni dei dati presentati oggi nel corso della 1ª Conferenza Nazionale delle Organizzazioni Civiche per la Salute: "Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione", alla cui apertura si è tenuta la presentazione del X Rapporto sulle malattie croniche e rare., realizzato dal Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva. La relazione si è concentrata sulle difficoltà incontrate dall'età pediatrica, compresa tra i 0 e i 18 anni. Il Rapporto è stato realizzato grazie al contributo di 34 associazioni aderenti al CnAMC. Per il 94% l'[assistenza sanitaria](#) di base del pediatra di libera scelta e del medico di medicina generale non soddisfano le esigenze dei cittadini. Quasi la totalità delle associazioni che hanno dichiarato inadeguata l'[assistenza sanitaria](#) offerta dal PLS e MMG (precisamente il 90,6%) hanno riscontrato la scarsa conoscenza da parte di questi professionisti della patologia e delle relative complicanze, in particolar modo se la malattia è rara, con tutte le relative conseguenze in termini di accesso alla diagnosi. Il 75% segnala una mancanza di orientamento e di integrazione delle cure con lo specialista e/o il centro di riferimento per la cura della patologia. Il percorso di cure diventa perciò particolarmente tortuoso ed anche costoso, dovendo spesso spostarsi fuori dalla propria Regione. La carente assistenza sanitaria territoriale e i lunghi tempi di attesa obbligano a saltare le fasi intermedie di monitoraggio e terapia, non permettendo così ai pazienti di evitare la fase acuta della malattia e costringendoli a ricorrere a ricoveri ospedalieri che potrebbero essere altrimenti evitati. Ma il ricovero è un grave problema per il bambino ragazzo, a causa dell'assenza di una valutazione multidimensionale e di un supporto psicologico, fino alle dimissioni dalla struttura, cui non segue l'attivazione di servizi socio-sanitari territoriali.

Si segnala inoltre, conclude il rapporto, la forte criticità legata al percorso scolastico del bambino-ragazzo, evidenziata dal 74% delle associazioni, causata principalmente dalla mancanza di formazione specifica del personale deputato all'assistenza di base, come per esempio gli insegnanti di sostegno, la difficoltà a conciliare gli orari scolastici con la riabilitazione/ terapia e in ultimo, la costante presenza di barriere architettoniche.



SANITA': CITTADINANZATTIVA, WELFARE FA ACQUA. A RISCHIO DIRITTO SALUTE

(ASCA) - Roma, 10 giu - "Ci sono per il presente e per il futuro ragionevoli e fondati motivi di preoccupazione rispetto alla reale esigibilità dei diritti alla Salute e all'[Assistenza Sociale](#), pilastri fondamentali della coesione [sociale](#)". E' la conclusione cui si e' giunti durante la 1ª Conferenza Nazionale delle Organizzazioni Civiche per la Salute: "Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione", alla cui apertura si e' tenuta la presentazione del X Rapporto sulle malattie croniche e rare, realizzato dal Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva.

Lo scenario generale, evidenzia Cittadinanzattiva, "e' quello di un Welfare che fa acqua da tutte le parti, mettendo in serio pericolo garanzie e diritti costituzionali. I provvedimenti del governo relativi agli ultimi due anni hanno ridotto al minimo l'offerta assistenziale sanitaria e [sociale](#), scaricando i costi interamente sui cittadini. Solo per il 2011, il taglio delle risorse al Ssn ammonta a circa 1,5 miliardi di euro e investe anche la copertura dei [ticket](#) sanitari per prestazioni diagnostiche e specialistiche. Alla riduzione delle risorse si affianca anche un aumento dell'imposta fiscale per i cittadini e dei ticket sanitari per tutte quelle regioni obbligate per legge a rispettare i piani di rientro, alimentando dubbi sull'effettiva capacità di queste Regioni, a partire dal 2013, di erogare, applicare e garantire i Livelli Essenziali di Assistenza (Lea).

Nei prossimi anni, quindi, il principio di equità di accesso alle cure sul territorio nazionale potrebbe ulteriormente venir meno, decretando cittadini di serie A e cittadini di serie B".

Gia' oggi i Livelli Essenziali di Assistenza, prosegue l'associazione, "non sono garantiti uniformemente: solo 8 Regioni (e tutte del centro Nord) li hanno erogati nel 2009, 3 solo parzialmente, mentre le altre, Lazio compreso, non ne hanno garantito l'effettiva erogazione. Molto peggio e' andata al settore sociale. Per quanto riguarda l'assistenza specialistica, non si puo' ad oggi contare su un sufficiente numero di centri di riferimento, provocando una mobilità interregionale incompatibile con le esigenze di salute e soprattutto con i costi da sostenere privatamente. Il 44% inoltre non reputa soddisfacente la risposta fornita dall'Assistenza Domiciliare Integrata. Il 50% delle associazioni riscontra una diffusa difficoltà di accesso ai farmaci necessari, dovuta alla non rimborsabilità da parte del Ssn, alle ulteriori limitazioni imposte dalle Regioni a quanto previsto a livello nazionale, e alle difficoltà burocratiche per il rilascio del piano terapeutico. Altro problema legato e' quello della mancata erogazione gratuita dei cosiddetti parafarmaci, come integratori, alimenti particolari o creme ecc. Ad aggravare il quadro e' il mancato riconoscimento di alcune patologie nell'elenco delle malattie croniche e invalidanti. Ancora poco diffusi sono i Piani diagnostico terapeutici relativi alle singole patologie".

Un problema "cruciale" riscontrato dal 65% delle organizzazioni, e' infine la grave difficoltà rispetto all'accesso ai benefici economici correlati al riconoscimento dell'invalidità civile, dell'accompagnamento e della Legge 104/1992. "Con la scusa della lotta ai falsi invalidi, l'Inps - conclude Cittadinanzattiva - sta di fatto procedendo al taglio indiscriminato delle pensioni di invalidità, delle indennità mensili di frequenza e delle indennità di accompagnamento, anche nei confronti di coloro che sono nel pieno diritto di goderne. Rispetto a quest'ultimo aspetto si denuncia quindi la grave restrizione dei requisiti sanitari



per la concessione dell'indennità di accompagnamento attuata dall'Istituto Nazionale Previdenza Sociale".

map/mau/ss

Help consumatori l'agenzia delle associazioni

SALUTE. Cittadinanzattiva: malattie croniche e rare in età pediatrica, il welfare fa acqua

10/06/2011 - 16:14

Il Welfare fa acqua. Se si parla di patologie croniche e rare, ancor più quando a esserne colpiti sono bambini e giovani, i problemi si fanno sentire pesantemente: "i soggetti pediatrici incontrano grandi problemi fin dall'inizio del loro percorso diagnostico terapeutico, al punto che l'88% delle associazioni denuncia la difficoltà di accedere tempestivamente alla diagnosi precoce, individuata in un tempo che va dai 3 ai 6 anni. Le cause sono da ricercarsi tra la scarsa formazione di pediatri e medici rispetto alle specifiche patologie, bassa diffusione sul territorio di centri specializzati nella diagnosi, cura e riabilitazione, sottovalutazione dei sintomi e lunghi tempi di attesa per esami, analisi e visite specialistiche".

Sono alcuni dei principali risultati presentati durante la prima Conferenza Nazionale delle Organizzazioni Civiche per la Salute "Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione", che si è aperta con la presentazione del X Rapporto sulle malattie croniche e rare "[Minori: diritti rari, costi cronici](#)", realizzato dal Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva. Una relazione che si concentra soprattutto sulle difficoltà che incontrano i malati fra 0 e 18 anni.

Per il 94% l'assistenza sanitaria di base del pediatra di libera scelta e del medico di medicina generale non soddisfa le esigenze dei cittadini: viene denunciata la scarsa conoscenza delle patologie da parte dei medici, specialmente in caso di malattia rara, mentre il 75% segnala una mancanza di orientamento e di integrazione delle cure con lo specialista o il centro di riferimento per la cura della patologia. Il percorso di cure diventa particolarmente tortuoso e costoso, perché spesso bisogna spostarsi fuori dalla propria Regione. Anche in caso di assistenza specialistica, la scarsità di centri di riferimento provoca una mobilità interregionale incompatibile con le esigenze di salute e con i costi da sostenere a totale carico privato.

Rileva Cittadinanzattiva: "La carente assistenza sanitaria territoriale e i lunghi tempi di attesa obbligano a saltare le fasi intermedie di monitoraggio e terapia, non permettendo così ai pazienti di evitare la fase acuta della malattia e costringendoli a ricorrere a ricoveri ospedalieri che potrebbero essere altrimenti evitati. Ma il ricovero è un grave problema per il bambino ragazzo, a causa dell'assenza di una valutazione multidimensionale e di un supporto psicologico, fino alle dimissioni dalla struttura, cui non segue l'attivazione di servizi socio-sanitari territoriali".

Altro problema è la difficoltà di accesso ai farmaci. Il 50% delle associazioni riscontra una diffusa difficoltà di accesso ai farmaci necessari, dovuta alla non rimborsabilità da parte del SSN, alle ulteriori limitazioni imposte dalle Regioni a quanto previsto a livello nazionale, e alle difficoltà burocratiche per il rilascio del piano terapeutico. Poi c'è la mancata erogazione gratuita dei parafarmaci, come integratori, alimenti particolari o



creme. In più, pesa il mancato riconoscimento di alcune patologie nell'elenco delle malattie croniche o invalidanti.



Il Contact Center integrato per la disabilità

Trentino Alto Adige

Stampa della sezione: [Home](#), [REGIONI](#), [Trentino Alto Adige](#), [Eventi](#), [Sanità a misura d'uomo: l'appuntamento di Riva del Garda](#)

Eventi

Sanità a misura d'uomo: l'appuntamento di Riva del Garda

Presentata al Senato la prima conferenza nazionale delle Organizzazioni civiche per la Salute, promossa dal Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici. Appuntamento il 10 e 11 giugno con il X Rapporto sulle politiche della cronicità



ROMA - Presentata oggi al Senato la I Conferenza nazionale delle Organizzazioni Civiche per la Salute, "Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione", in programma a Riva del Garda i prossimi 10 e 11 giugno (Fierecongressi Trento). Evento promosso e organizzato dal Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici (CnAMC), in collaborazione con Cittadinanzattiva, la Provincia autonoma di Trento e l'Azienda provinciale per i servizi sanitari, la conferenza nasce per affrontare le criticità dell'assistenza sanitaria e sociale delle persone con patologie croniche e rare, ma anche per aiutare cittadini, associazioni e decisori pubblici e privati a confrontarsi e progettare, insieme, un welfare sostenibile, equo e solidale. Quest'anno il tema è l'età pediatrica.

Nell'ambito della programmazione di lavori, infatti, un momento speciale è dedicato alla presentazione del X Rapporto sulle politiche di cronicità "Minori: diritti rari, costi cronici": un punto di vista nuovo sul concetto di cronicità in ambito medico e sanitario. Il focus, previsto nella giornata di venerdì 10 giugno, è seguito poi da una serie di approfondimenti con interventi di esponenti istituzionali e rappresentanti delle associazioni. Nel pomeriggio, poi, il programma prosegue con gli interventi del Presidente della provincia autonoma di Trento, Lorenzo Dellai, e dell'assessore alla salute, Ugo Rossi. Quattro i temi di approfondimento: i Lea (Livelli essenziali di assistenza), le cure territoriali, la riabilitazione e l'invalidità civile. Il ruolo attivo dei cittadini nei servizi sanitari è il tema che poi segue in ambito di tavola rotonda e che interessa tutta la giornata di sabato 11. Un seminario su "rappresentanza e rappresentatività delle organizzazioni civiche nei servizi sanitari" è infatti stato organizzato per approfondire il ruolo del cittadino "civicamente preparato" nell'offerta di nuove soluzioni.

"La partecipazione dei cittadini - ha sottolineato Anna Lisa Mandorino, vice segretario generale di Cittadinanzattiva, nell'ambito della conferenza stampa di questa mattina al Senato - è una necessità assoluta in particolare nel governo della sanità. Senza il loro coinvolgimento nella gestione delle politiche sanitarie, c'è il rischio di condannare molte, troppe, persone malate, insieme con le loro famiglie, all'esclusione sociale". "L'aumento della vita media e la possibilità di cura di molte malattie rendono sempre più numerosi - ha continuato - i cittadini ai quali garantire efficacia di trattamento e tutela dei diritti, ma al tempo stesso pongono ineludibili questioni legate alla sostenibilità della spesa pubblica". E in quanto alla presentazione del X Rapporto sulle politiche di cronicità "Minori: diritti rari, costi cronici", l'evento di Riva del Garda - ricorda Maddalena Pelagalli, presidente del Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici di Cittadinanzattiva - "è un momento per riflettere sui dati raccolti e avanzare una proposta". "Cronicità spesso - ha poi concluso - significa anzianità: nel X Rapporto mettiamo in evidenza che invece è un fenomeno che interessa l'infanzia". (eb)

(6 giugno 2011)

Cronicità nelle patologie rare: fenomeno infantile



Verrà presentato, nell'ambito della due giorni a Riva del Garda il prossimo 10 e 11 giugno, il X Rapporto sulle politiche per la cronicità. Pochi dati in conferenza stampa in Senato, ma una certezza. Tonino Aceti (Cnamc): "Presa in carico insufficiente"

Il Contact Center Integrato SuperAbile di informazione e consulenza per la disabilità è un progetto INAIL - Istituto Nazionale Assicurazione contro gli Infortuni sul Lavoro - P.I. 00968951004

Trentino Alto Adige

Stampa della sezione: Home , REGIONI, Trentino Alto Adige, News, Patologie croniche e assistenza sanitaria, le soluzioni di Cittadinanzattiva

News

Patologie croniche e assistenza sanitaria, le soluzioni di Cittadinanzattiva

Le indicazioni contenute nel "Rapporto sulle malattie croniche e rare": ripristinare i fondi statali, approvare la revisione dei Lea, garantire i benefici economici e consentire l'accesso a scuola



RIVA DEL GARDA - "Ci sono per il presente e per il futuro ragionevoli e fondati motivi di preoccupazione rispetto alla reale esigibilità dei diritti alla salute e all'assistenza sociale". È netta la critica a "un welfare che fa acqua da tutte le parti", contenuta nel decimo rapporto Cnamc presentato ieri a Riva del Garda, nel quale si considerano "in serio pericolo garanzie e diritti costituzionali". A tutto questo però si può rispondere con proposte concrete, elencate punto su punto da Cittadinanzattiva.

La prima cosa da fare è "arrivare all'approvazione della revisione dei livelli essenziali di assistenza, con particolare riguardo all'elenco delle malattie croniche e invalidanti, delle malattie rare e alla revisione del Nomenclatore tariffario dei presidi, delle protesi e degli ausili". In secondo luogo, bisogna rimettere mano al portafoglio ripristinando fondi a carattere sociale rimasti a secco. Infatti, se il servizio sanitario nazionale ha subito un taglio di 1,5 miliardi nel 2011, non è andata meglio altrove: il Fondo per le Politiche sociali, che nel 2008 poteva contare su 929 milioni di euro è sceso nel 2011 a 273,9 milioni. Le previsioni parlano di una discesa a 70 milioni nel 2012 e di un ulteriore calo a 44,6 milioni per l'anno seguente. Dei 400 milioni del 2009 del Fondo per la non autosufficienza non è rimasto niente e lo stesso vale per il Fondo servizi infanzia, che nel 2008-2009 disponeva di 100 milioni. "Alla riduzione delle risorse - riflette Cittadinanzattiva - si affianca un aumento dell'imposta fiscale e dei ticket sanitari per le regioni obbligate a rispettare i piani di rientro, alimentando dubbi sull'effettiva loro capacità, dal 2013, di erogare, applicare e garantire i Lea". La terza proposta va nella direzione di un potenziamento dell'assistenza dentro le strutture scolastiche.

Un capitolo a parte è quello dell'indennità civile: "Con la scusa della lotta ai falsi invalidi - si riferisce nel report -, l'Inps sta di fatto procedendo al taglio indiscriminato delle pensioni di invalidità, delle indennità mensili di frequenza e delle indennità di accompagnamento, anche nei confronti di coloro che sono nel pieno diritto di goderne". Lo denuncia oltre il 65% delle associazioni interpellate. Cittadinanzattiva chiede pertanto che "lo stato avvii azioni ad hoc anche contro propri funzionari che violano le norme". Inoltre, la richiesta è di un tavolo permanente di confronto all'Inps, "ritirando il regolamento che restringe i criteri di riconoscimento delle indennità di accompagnamento". Infine, l'appello è per l'istituzione di una commissione parlamentare di inchiesta sulla criticità. Sul fronte dei farmaci, il 50% delle associazioni riscontra la difficoltà di accesso, per cui diventa urgente intervenire anche in questo ambito, oltre che promuovere attività di ricerca pubblica nell'ambito delle sperimentazioni cliniche. (gig)

(11 giugno 2011)

Cittadinanzattiva: tanti gli ostacoli per i bimbi con patologie croniche o rare



Presentato il decimo Rapporto dell'associazione, che tratta i principali nodi dell'assistenza sanitaria. In corso a Riva del Garda la prima Conferenza nazionale delle organizzazioni civiche per la salute



Il Contact Center integrato per la disabilità

Trentino Alto Adige

Stampa della sezione: [Home](#), [REGIONI](#), [Trentino Alto Adige](#), [Eventi](#), [Cronicità nelle patologie rare: fenomeno infantile](#)

Eventi

Cronicità nelle patologie rare: fenomeno infantile

Verrà presentato, nell'ambito della due giorni a Riva del Garda il prossimo 10 e 11 giugno, il X Rapporto sulle politiche per la cronicità. Pochi dati in conferenza stampa in Senato, ma una certezza. Tonino Aceti (Cnamc): "Preso in carico insufficiente"



ROMA - Difficoltà di accesso ai farmaci, sia innovativi che di classe "C" cioè a carico del paziente, mancanza di autorizzazioni al commercio, registrazione lenti di nuovi farmaci, poca trasparenza sui risultati clinici, sia positivi che negativi: sono queste la maggiori criticità che emergono dal X Rapporto sulle politiche per la cronicità "Minori: diritti rari, costi cronici", redatto dal Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici (Cnamc). Il Rapporto, che verrà presentato nell'ambito della due giorni a Riva del Garda (Fierecongressi Trento) il prossimo 10 e 11 giugno nell'ambito del più ampio evento "Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione", promosso e organizzato dal Cnamc in collaborazione con Cittadinanzattiva, la Provincia autonoma di Trento e l'Azienda provinciale per i servizi sanitari, è un punto di vista nuovo sul concetto di cronicità in ambito medico e sanitario.

"Il Rapporto - ha infatti spiegato Maddalena Pelagalli, presidente del Cnamc Cittadinanzattiva - ci dice che la cronicità interessa la fascia di età 0-18 anni: è un fenomeno infantile. In questo senso, il rapporto è un tassello nuovo, utile al dibattito politico. L'evento di Riva del Garda vuole essere un momento di incontro, di dibattito, ma anche di promozione di buone prassi. Festeggeremo ironicamente peraltro il decimo "non compleanno" dei Lea, ma non dimenticheremo l'importanza della formazione. Attivi e formati, si partecipa meglio alla ricerca di una soluzione".

"Il Rapporto - ha poi aggiunto Tonino Aceti, responsabile del Cnamc Cittadinanzattiva - è la testimonianza di un percorso incentrato su grandi temi, di carattere trasversale. Quest'anno il focus è sulle difficoltà incontrate dalle famiglie nel sopportare la presa in carico, nel momento appunti in cui il welfare è debole. Per garantire cura, ma anche sostenibilità del sistema, siamo convinti che siano necessarie politiche pubbliche". "Oggi - ha poi continuato - il 70% della spesa è indirizzata alla cronicità ed è il 38% della popolazione che ne usufruisce: ridistribuire meglio la spesa e riprogrammare gli interventi consentirebbe una fruizione universale ed equa del servizio di assistenza e presa in carico". Secondo l'Istat, le malattie croniche più diffuse sono artrosi/artrite per il 17,3%, ipertensione per il 16%, malattie allergiche per il 9,8%, osteoporosi per il 7%, bronchite cronica e asma bronchiale per il 6,1% e il diabete per il 4,9%.

A queste percentuali, vanno poi aggiunte anche le patologie rare. Sono 30 milioni, infatti, nei Paesi dell'Unione europea, i cittadini che ne soffrono. Spesso giovani, la loro condizione è quella di malati cronici rari. "La presa in carico - ha infine chiosato Aceti - delle patologie croniche e rare è ancora insufficiente: l'80 delle associazioni coinvolte nella stesura del Rapporto ha puntato infatti il dito sulla diagnosi tardiva. Insomma, il diritto alla salute per i cronici rari non è ancora garantito, e non lo è ancor di più garantito in modo uniforme su tutto il territorio nazionale". "Nonostante - ha concluso Aceti - la diffusione di tali patologie, è reale la difficoltà di accesso alle cure e la diagnosi precoce". (eb)

(6 giugno 2011)

Sanità a misura d'uomo: l'appuntamento di Riva del Garda



Presentata al Senato la prima conferenza nazionale delle Organizzazioni civiche per la Salute, promossa dal Coordinamento



Il Contact Center integrato per la disabilità

Trentino Alto Adige

Stampa della sezione: [Home](#), [REGIONI](#), [Trentino Alto Adige](#), [News](#), [Cittadinanzattiva: tanti gli ostacoli per i bimbi con patologie croniche o rare](#)

News

Cittadinanzattiva: tanti gli ostacoli per i bimbi con patologie croniche o rare

Presentato il decimo Rapporto sulle malattie croniche e rare di Cittadinanzattiva, che tratta i principali nodi dell'assistenza sanitaria. In corso a Riva del Garda la prima Conferenza nazionale delle organizzazioni civiche per la salute



RIVA DEL GARDA - Inadeguata formazione di pediatri e medici, scarsità di centri specializzati, sottovalutazione dei sintomi e lunghi tempi di attesa: sono questi alcuni dei principali problemi che ogni giorno le persone con patologie croniche e rare devono affrontare. Problemi che si ingigantiscono quando si ha a che fare con bambini malati. Sulle criticità dell'assistenza e sulle possibili soluzioni insiste il decimo "Rapporto sulle malattie croniche e rare", realizzato dal Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici (Cnamc) di Cittadinanzattiva e presentate nell'ambito della prima Conferenza nazionale delle organizzazioni civiche per la salute dal titolo "Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione" (Riva del Garda, in corso fino a oggi).

Il giudizio che emerge dal rapporto - realizzato grazie al contributo di 34 associazioni aderenti al coordinamento - è netto: secondo l'88% delle associazioni, ad esempio, esiste una reale difficoltà di accesso tempestivo alla diagnosi precoce, in un tempo che va dai 3 ai 6 anni. Si sfiora poi unanimità (94%) nel valutare "non adeguate ai bisogni dei cittadini" le risposte dell'assistenza sanitaria di base del pediatra di libera scelta e del medico di medicina generale. La valutazione è negativa anche sul grado di conoscenza della patologia e delle possibili complicanze da parte di questi medici, in particolar modo se la malattia è rara (il 90,6% è concorde su questo). Ancora: secondo il 75% delle associazioni non è sufficiente la collaborazione e la sinergia con lo specialista o il centro di riferimento. Sono tutti elementi, questi, che rendono ancor più tortuoso, e costoso, il percorso di cura: "La carente assistenza sanitaria territoriale e i lunghi tempi di attesa obbligano a saltare le fasi intermedie di monitoraggio e terapia - si spiega nel rapporto -, non permettendo così ai pazienti di evitare la fase acuta e costringendoli a ricorrere a ricoveri ospedalieri che potrebbero essere altrimenti evitati". Il problema del ricovero è reso ancor più grave dall'assenza di una valutazione multidimensionale e di un adeguato supporto psicologico. E quando il paziente viene dimesso, non segue l'attivazione di servizi sociosanitari territoriali. Il 44%, inoltre, non reputa soddisfacente la risposta fornita dall'Assistenza Domiciliare Integrata.

Trattandosi di bambini, un'altra criticità è legata alla scuola, come evidenziato dal 74% delle associazioni. Anche in questo caso, determinante è "la mancanza di formazione specifica del personale deputato all'assistenza di base - è scritto nel report -, come per esempio gli insegnanti di sostegno, la difficoltà a conciliare gli orari scolastici con la riabilitazione e la terapia e, in ultimo, la costante presenza di barriere architettoniche". (gig)

(11 giugno 2011)

Patologie croniche e assistenza sanitaria, le soluzioni di Cittadinanzattiva



Le indicazioni contenute nel "Rapporto sulle malattie croniche e rare": ripristinare i fondi statali, approvare la revisione dei Lea, garantire i benefici economici e consentire l'accesso a scuola

Notizie flash

SANITA':CITTADINANZATTIVA, LEA NON APPROVATI DA 10 ANNI

(ANSA) - ROMA, 6 GIU - "Quest'anno sono ben 10 anni che non vengono approvati i nuovi livelli essenziali di assistenza. Una cosa gravissima e inaccettabile". La denuncia arriva da Cittadinanzattiva, alla presentazione della I Conferenza nazionale delle organizzazioni civiche per la salute che si terra' a Riva del Garda il 10 e 11 giugno. "Si puo' dire - osserva ironicamente Maddalena Pelagalli, presidente del coordinamento nazionale Associazioni malati cronici-Cittadinanzattiva - che festeggiamo il decimo non compleanno della non approvazione dei lea. I nuovi lea erano stati predisposti dall'ex ministro della Salute, Livia Turco, ma non sono piu' stati approvati. Gli ultimi risalgono a quelli emanati da Rosy Bindi nel 2001, ormai scaduti". Un ritardo ancora "piu' grave - aggiunge Tonino Aceti, responsabile dello stesso Coordinamento - soprattutto in tempi in cui si vuole fare il federalismo fiscale, parlando di costi e fabbisogni standard. Categorie che non possono essere certo definite su lea vecchi di 10 anni. Intanto, mentre la politica parla, migliaia di malati con patologie croniche e rare non si vedono riconosciuta la propria malattia e devono pagarsi di tasca loro i farmaci. Si dice che i lea non vengono approvati per mancanza di risorse, per uno sfioramento di 800 milioni di euro. Ma ogni anno la spesa farmaceutica si riduce di 600 milioni di euro. Fondi che potevano essere destinati ai lea. Un'ulteriore dimostrazione dello scollamento tra la politica e i bisogni dei cittadini". (ANSA).

Più letti di oggi della settimana

- Qualcosa da dire
- Referendum: tutte le risposte per gli scettici
- Alfano come Bruto? Ora lo chiede l'Udc...
- E il popolino disse: «Caro Re alle tue balle non crediamo più»
- «Elezioni strada maestra» «Questo è primitivismo politico»
- Annozero, niente conferenza stampa

Comune

Località / Cod Annuncio

Contratto

vendita

residenziale

Prezzo (€)

0

Qualsiasi

CERCA SUBITO

Blog

Martedì 10 GIUGNO 2011

Sanità e Welfare. Petrangolini (Cittadinanzattiva): “Auspicio azione lobbystica da parte delle Associazioni”

Un invito a superare gli ostacoli e i personalismi per costruire un “ambiente civico” in grado di fare lobby positiva in favore dei cittadini che non siano solo utenti ma anche attori di politiche sociali nazionali e di welfare. Lo chiede **Teresa Petrangolini, segretario nazionale di Cittadinanzattiva**, al mondo dell'associazionismo riunito a Riva del Garda, dove è in corso la Prima Conferenza nazionale delle Organizzazioni Civiche per la Salute al quale sono intervenuti, tra gli altri, il **responsabile sanità del Pd, Paolo Fontanelli, l'assessore regionale dell'Emilia Romagna, Carlo Lusenti, e il presidente di Federfarma Trento, Massimo Accorsi**.

Due sono gli elementi sottolineati da Petrangolini nel corso del suo intervento: il primo relativo all'informazione che “serve per produrre proposte politiche, caratteristica dell'attivismo civico”, in modo da capire “lo stato dell'arte per costruire un'agenda” di proposte che diventano poi diritti.

Il secondo elemento è la costruzione di “un ambiente civico” e quindi l'invito a lavorare insieme “per poter contare”.

Petrangolini, nel ricordare come le associazioni siano ricche “di persone, esperienze e storie”, fa una chiamata all'unità del mondo delle associazioni “per affrontare e risolvere le criticità” ma anche “per fare lobby incidendo sul legislatore, perché i cittadini – appunto - non sono solo utenti ma anche attori di politiche sociali nazionali e di welfare”.

Fontanelli ha quindi ricordato le condizioni del sistema derivanti da “un arretramento dei fondi, sia di quello sanitario che delle politiche sociali. Questi – ha detto - sono segnali preoccupanti dell'idea di società che ha questo Governo e questa Maggioranza, e soprattutto del modo che hanno di affrontare le criticità”. “La legge 42 sul federalismo fiscale – insiste Fontanelli – doveva individuare i Lea e conseguentemente stabilire i relativi fabbisogni. Però i decreti attuativi si stanno muovendo in altre direzioni, secondo precisi vincoli finanziari. In questo modo nel migliore dei casi avremo un congelamento, ma c'è il rischio reale di un pericoloso arretramento, senza una riqualificazione e un rinnovamento del Ssn”.

“Il federalismo – conclude il responsabile sanità del Pd – nelle sue premesse iniziali avrebbe dovuto migliorare il sistema che è duale nel senso che presenta alcune realtà d'eccellenza e altre con forti criticità, invece si parla solo di tagli alla spesa senza aprire ad un ragionamento su come migliorare”.

Secondo **Lusenti** “è arrivato il momento di una grande operazione verità. Quest'anno il Fsn, per la prima volta in quindici anni, non è cresciuto mentre di solito veniva incrementato di un 4%. Questo però non vuol dire che i prezzi e i costi (farmaci, macchinari, personale) resteranno fermi. Il fatto poi che il fondo per la non autosufficienza non cresca, ma anzi diminuisca, è un elemento che deve farci ragionare perché non accade per caso. Sacconi – ha aggiunto l'assessore alla Sanità dell'Emilia Romagna - lo diceva nel suo Libro bianco pubblicato ad inizio legislatura che il welfare, a causa di determinanti sociali, politiche ed economiche non ce lo possiamo più permettere. Insomma per il Governo il welfare inclusivo va abbandonato. In cambio di che cosa però non si sa”. “La verità – secondo Lusenti - è che in questo Paese si spende per le politiche di tutela della salute in media meno che nel resto dei paesi Ocse. Questa è una scelta politica ben precisa, non una casualità dovuta a fattori esterni come la crisi economica finanziaria, il patto di stabilità o l'obbligo di pareggio di bilancio entro il 2014”.

Massimo Accorsi si è in particolare soffermato sui “tagli per la farmaceutica”, relativamente alla cronicità e non autosufficienza e ai Lea e al nodo critico della distribuzione diretta. “Per quanto riguarda il primo punto – spiega Accorsi – le farmacie oggi potrebbero dare un contributo importante, considerata la capillarizzazione, svolgendo un ruolo di supporto ai medici di medicina generale, nel rispetto dei ruoli, e aiutando gli anziani fragili e cronici che risiedono nel territorio”. Anche per i Lea e la distribuzione diretta del farmaco, secondo il rappresentante di Federfarma, “si potrebbe sfruttare la capillarità delle farmacie” e “sarebbe davvero

15
auspicabile".



News in tempo reale GRATIS con ASCA



RSS

HOME

CHI SIAMO

Clicca qui per ricevere gratuitamente

BREAKING NEWS

ECONOMIA

BORSE&MERCATI

POLITICA

ENTI LOCALI

SPORT

ATTUALITA'

FLASH

speciali

L'AQUILA DUE ANNI DOPO | CINEMA E SPETTACOLO | 150 ANNI UNITA' D'ITALIA | REFERENDUM |

ALACCI, RISULTATI IMPONGONO DRASTICO CAMBIAMENTO POLITICHE *** 10:41 - REFERENDUM: LETTA (PD),

notizie correlate

video

TURCO(PD), PER DISABILI GRAVI
UNA LEGGE CHE GUARDI AL
FUTURO

articoli

NAPOLI, FARMACIE A RISCHIO
FALLIMENTO PER MANCATI
PAGAMENTI

FAZIO, 100 MLN A 295
PROGETTI RICERCA.41 MLN A
GIOVANI STUDIOSI

COMMISSIONE UE, 10 MLN PER
VACCINI SALVA-VITA

SARDEGNA/ CAPPELLACCI, DA
CDM OK A NORME SU
PENITENZIARIA

SCHIFANI, RIVEDERE ALCUNI
ISTITUTI LEGGE BASAGLIA

FAZIO, RUOLO FONDAMENTALE
INFERMIERI PER AZIONE 'IN
RETE'

INFO SU WEB PER 15 MLN
ITALIANI, INFERMIERI LANCIANO
NUOVO SITO

CRITICITA' DEGLI OPG,
ISTITUZIONI A CONFRONTO 9/6 A
SENATO

FAZIO, POSSIBILI RISPARMI DI
SPESA FINO A 10 MLD

MORTO INTERNATO IN OPG
AVERSA. MARINO, SMARRITO
DIRITTO SALUTE

NAPOLI, FARMACIE A RISCHIO
FALLIMENTO PER MANCATI
PAGAMENTI

REGIONE TOSCANA, CON
RICORSO GOVERNO MENO
ASSUNZIONI

MORTO INTERNATO IN OPG
AVERSA. MARINO, SMARRITO
DIRITTO SALUTE

PRIMARI UMBRIA-MARCHE A
CONFRONTO A TODI SU PRONTO
SOCCORSO

NEL 2012 A SPELLO 'ITALIAN-
RUSSIAN CONGRESS
GINECOLOGY'

ultima ora

10-06-11

SANITA': CITTADINANZATTIVA, WELFARE FA ACQUA. A RISCHIO DIRITTO SALUTE

(ASCA) - Roma, 10 giu - "Ci sono per il presente e per il futuro ragionevoli e fondati motivi di preoccupazione rispetto alla reale esigibilità dei diritti alla Salute e all'Assistenza Sociale, pilastri fondamentali della coesione sociale". E' la conclusione cui si è giunti durante la 1ª Conferenza Nazionale delle Organizzazioni Civiche per la Salute: "Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione", alla cui apertura si è tenuta la presentazione del X Rapporto sulle malattie croniche e rare, realizzato dal Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva.

Lo scenario generale, evidenzia Cittadinanzattiva, "e' quello di un Welfare che fa acqua da tutte le parti, mettendo in serio pericolo garanzie e diritti costituzionali. I provvedimenti del governo relativi agli ultimi due anni hanno ridotto al minimo l'offerta assistenziale sanitaria e sociale, scaricando i costi interamente sui cittadini. Solo per il 2011, il taglio delle risorse al Ssn ammonta a circa 1,5 miliardi di euro e investe anche la copertura dei ticket sanitari per prestazioni diagnostiche e specialistiche. Alla riduzione delle risorse si affianca anche un aumento dell'imposta fiscale per i cittadini e dei ticket sanitari per tutte quelle regioni obbligate per legge a rispettare i piani di rientro, alimentando dubbi sull'effettiva capacità di queste Regioni, a partire dal 2013, di erogare, applicare e garantire i Livelli Essenziali di Assistenza (Lea).

Nei prossimi anni, quindi, il principio di equità di accesso alle cure sul territorio nazionale potrebbe ulteriormente venir meno, decretando cittadini di serie A e cittadini di serie B".

Gia' oggi i Livelli Essenziali di Assistenza, prosegue l'associazione, "non sono garantiti uniformemente: solo 8 Regioni (e tutte del centro Nord) li hanno erogati nel 2009, 3 solo parzialmente, mentre le altre, Lazio compreso, non ne hanno garantito l'effettiva erogazione. Molto peggio e' andata al settore sociale. Per quanto riguarda l'assistenza specialistica, non si può ad oggi contare su un sufficiente numero di centri di riferimento, provocando una mobilità interregionale incompatibile con le esigenze di salute e soprattutto con i costi da sostenere privatamente. Il 44% inoltre non reputa soddisfacente la risposta fornita dall'Assistenza Domiciliare Integrata. Il 50% delle associazioni riscontra una diffusa difficoltà di accesso ai farmaci necessari, dovuta alla non rimborsabilità da parte del Ssn, alle ulteriori limitazioni imposte dalle Regioni a quanto previsto a livello nazionale, e alle difficoltà burocratiche per il rilascio del piano terapeutico. Altro problema legato e' quello della mancata erogazione gratuita dei cosiddetti parafarmaci, come integratori, alimenti particolari o creme ecc. Ad aggravare il quadro e' il mancato

Accesso Ascachannel

Utente Registrato

nome utente

password

ENTRA

non sei registrato clicca qui

economia

finanza

tecnologia

politica

sociale

esteri

archivio news

news@mail

ascachannel

multimedia

salute oggi

Home Page

Copertina

Focus

Speciali

150 anni Unità D'Italia
CINEMA E SPETTACOLO
L'AQUILA DUE ANNI DOPO
REFERENDUM

Abruzzo/la ripresa

Breaking News

Economia

Borse&Mercati

Politica

Enti Locali

Sport

Attualità

Energia e Mercati

Terzo Settore

Leggi&Regioni

Cooperazione decentrata

Vetrina italiana

Attività di Governo

Edizione Radiofonica

Governo.it

Governo.it focus

Governo.it estero

Autonomie Locali

Multimedia

Ambiente e turismo

Stampa estera

Famiglia

Energia e Petrolio



riconoscimento di alcune patologie nell'elenco delle malattie croniche e invalidanti. Ancora poco diffusi sono i Piani diagnostico terapeutici relativi alle singole patologie".

Un problema "cruciale" riscontrato dal 65% delle organizzazioni, e' infine la grave difficolta' rispetto all'accesso ai benefici economici correlati al riconoscimento dell'invalidita' civile, dell'accompagnamento e della Legge 104/1992. "Con la scusa della lotta ai falsi invalidi, l'Inps - conclude Cittadinanzattiva - sta di fatto procedendo al taglio indiscriminato delle pensioni di invalidita', delle indennita' mensili di frequenza e delle indennita' di accompagnamento, anche nei confronti di coloro che sono nel pieno diritto di goderne. Rispetto a quest'ultimo aspetto si denuncia quindi la grave restrizione dei requisiti sanitari per la concessione dell'indennita' di accompagnamento attuata dall'Istituto Nazionale Previdenza Sociale".

map/mau/ss

A PISA CONGRESSO MEDICINA DELLE CATASTROFI

INDAGINE, 4% DONNE MEDICO VITTIMA VIOLENZA. DOPPIO DELLA MEDIA

60% DONNE MEDICO SODDISFATTA MA ASPETTATIVA CARRIERA SOLO A 30%

CDM NOMINA DUE NUOVI SUB-COMMISSARI IN CALABRIA E MOLISE

Sei Troppo indebitato? www.edsoluzionedebiti.it

Puoi ridurre i tuoi debiti SENZA prestiti ne consolidamenti

Weekend a partire da 20€ Letsbonus.com/IT

Divertiti il fine settimana Con Letsbonus è facile

Lanterne "Sogni di Luce" cgi.ebay.it

Migliora la tua meditazione nella luce di una candela.

Guadagnare in borsa

Puoi copiare tutti i miei trade al rialzo e al ribasso
www.meglioli.biz

Dimagrire in 10 sedute

5-7kg garantiti e senza fatica! Preventivo gratuito senza impegno.
www.EстетicaGiusti.com

Hai Più di 65 Anni ?

Non Arrenderti all'Osteoporosi. Le Fratture si Possono Prevenire.
www.stop-alle-fratture.it

Perdere Peso Senza Dieta

ZeroDiet: Efficace, Pratica, Sicura Risultati in poco Tempo Informati !
AutoTerapiaZeroDiet.com

Digestivo Brioschi

Da Brioschi, le 10 regole d'oro per una corretta digestione!

QS | Redazione | Pubblicità | Contatti |

quotidianosanità.it

Eventi

quotidiano on line
di informazione sanitaria
Martedì 14 GIUGNO 2011

QS

Home Cronache Governo e Parlamento Regioni e Asl Lavoro e Professioni Scienza e Farmaci Studi e Analisi Archivio

Cerca nel sito



QS gli speciali



1ª Conferenza nazionale delle Organizzazioni Civiche per la Salute - 10 e 11 giugno 2011

In diretta da Riva del Garda le ultime news dalla Conferenza. *Quotidiano Sanità* è mediapartner dell'evento insieme a *Il Sole 24 Ore Sanità*, *Current Tv*, *Il Salvagente*, *Vita* e *il Redattore Sociale*.

Share stampa

segui **quotidianosanità.it**



facebook



feed



newsletter



archivio

stopopg.it

per l'abolizione degli
Ospedali Psichiatrici Giudiziari

QS **newsletter**

La nostra news letter diventa quotidiana.

Ogni giorno sulla tua mail tutte le notizie di Quotidiano Sanità. Per iscriversi inserire il vostro indirizzo mail. (NB. Per gli iscritti alla precedente news letter settimanale non è necessario effettuare una nuova iscrizione).

email:

iscriviti

Sanità e Welfare. Petrangelini (Cittadinanzattiva): “Auspicio azione lobbystica da parte delle Associazioni”

10 GIU - Un invito a superare gli "ostacoli e i personalismi per costruire un 'ambiente civico' in grado di fare lobby positiva in favore dei cittadini che non siano solo utenti ma anche attori di politiche sociali nazionali e di welfare". Lo chiede **Teresa Petrangelini, segretario nazionale di Cittadinanzattiva**, al mondo dell'associazionismo riunito a Riva del Garda, dove è in corso la Prima Conferenza nazionale delle Organizzazioni Civiche per la Salute al quale sono intervenuti, tra gli altri, il **responsabile sanità del Pd, Paolo Fontanelli**, l'**assessore regionale dell'Emilia Romagna, Carlo Lusenti**, e il **presidente di Federfarma Trento, Massimo Accorsi**.

Due sono gli elementi sottolineati da Petrangelini nel corso del suo intervento: il primo relativo all'informazione che “serve per produrre proposte politiche, caratteristica dell'attivismo civico”, in modo da capire “lo stato dell'arte per costruire un'agenda” di proposte che diventano poi diritti.

Il secondo elemento è la costruzione di “un ambiente civico” e quindi l'invito a lavorare insieme “per poter contare”.

Petrangelini, nel ricordare come le associazioni siano ricche “di persone, esperienze e storie”, fa una chiamata all'unità del mondo delle associazioni “per affrontare e risolvere le criticità” ma anche “per fare lobby incidendo sul legislatore, perché i cittadini – appunto - non sono solo utenti ma anche attori di politiche sociali nazionali e di welfare”.

Fontanelli ha quindi ricordato le condizioni del sistema derivanti da “un arretramento dei fondi, sia di quello sanitario che delle politiche sociali. Questi – ha detto - sono segnali preoccupanti dell'idea di società che ha questo Governo e questa Maggioranza, e soprattutto del modo che hanno di affrontare le criticità”. “La legge 42 sul federalismo fiscale – insiste Fontanelli – doveva individuare i Lea e conseguentemente stabilire i relativi fabbisogni. Però i decreti attuativi si stanno muovendo in altre direzioni, secondo precisi vincoli finanziari. In questo modo nel migliore dei casi avremo un congelamento, ma c'è il rischio reale di un pericoloso arretramento, senza una riqualificazione e un rinnovamento del Ssn”.

“Il federalismo – conclude il responsabile sanità del Pd – nelle sue premesse iniziali avrebbe dovuto migliorare il sistema che è duale nel senso che presenta alcune realtà d'eccellenza e altre con forti criticità, invece si parla solo di tagli alla spesa senza aprire ad un ragionamento su come migliorare”.

Secondo **Lusenti** “è arrivato il momento di una grande operazione verità. Quest'anno il Fsn, per la prima volta in quindici anni, non è cresciuto mentre di solito veniva incrementato di un 4%. Questo però non vuol dire che i prezzi e i costi (farmaci, macchinari, personale) resteranno fermi. Il fatto poi che il fondo per la non autosufficienza non cresca, ma anzi diminuisca, è un elemento che deve farci ragionare perché non accade per caso. Sacconi – ha aggiunto l'assessore alla Sanità dell'Emilia Romagna - lo diceva nel suo Libro bianco pubblicato ad inizio legislatura che il welfare, a causa di determinanti sociali, politiche ed economiche non ce lo possiamo più permettere. Insomma per il Governo il welfare inclusivo va abbandonato. In cambio di che cosa però non si sa”. “La verità – secondo Lusenti - è che in questo Paese si spende per le politiche di tutela della salute in media meno che nel resto dei paesi Ocse. Questa è una scelta politica ben precisa, non una casualità dovuta a fattori esterni come la crisi economica finanziaria, il patto di stabilità o l'obbligo di pareggio di bilancio entro il 2014”.

Massimo Accorsi si è in particolare soffermato sui “tagli per la farmaceutica”, relativamente alla cronicità e non autosufficienza e ai Lea e al nodo critico della distribuzione diretta. “Per quanto riguarda il primo punto – spiega Accorsi – le farmacie oggi potrebbero dare un contributo importante, considerata la capillarizzazione, svolgendo un ruolo di supporto ai medici di medicina generale, nel rispetto dei ruoli, e aiutando gli anziani fragili e cronici che risiedono nel territorio”. Anche per i Lea e la distribuzione diretta del farmaco, secondo il rappresentante di Federfarma, “si potrebbe sfruttare la capillarità delle farmacie” e “sarebbe davvero auspicabile”.

10 giugno 2011
© RIPRODUZIONE RISERVATA

[Prestiti INPDAP 80.000€](#)

A Dipendenti e Pensionati anche con Altri Mutui in Corso, Tutto in 48h!

www.DipendentiStatali.it/INPDAP

Annunci Google

iPiuletta (ultimi 7 giorni)

- 1 Sclerosi multipla: scoperto un meccanismo chiave per riparare i nervi
- 2 Menopausa. Dopo i 50 anni si ingrassa di 1 Kg ogni anno
- 3 Il bifosfonato non funziona senza vitamina D
- 4 Se questo è un ospedale: convegno al Senato su criticità Opg
- 5 Accordo tra Ministero della Salute e Ispasvi per la comunicazione sull'assistenza infermieristica
- 6 Verifica Piani di rientro. Sicilia ok. Piemonte rimandato. Male Puglia e Campania
- 7 Convegno Anaa Assomed: “La professione medica tra deontologia e codici”
- 8 Defibrillatori, in GU il Decreto per l'utilizzo nei luoghi pubblici
- 9 Esenzione ticket. Lombardia parte con le nuove regole dal 1° luglio
- 10 Ddl Fazio. Se la Lega si mette di traverso: “No alle norme sui direttori Irccs”

QS | Redazione | Pubblicità | Contatti |

quotidianosanità.it

Eventi

quotidiano on line
di informazione sanitaria
Martedì 14 GIUGNO 2011

QS

Home Cronache Governo e Parlamento Regioni e Asl Lavoro e Professioni Scienza e Farmaci Studi e Analisi Archivio

Cerca nel sito

QS gli speciali



1ª Conferenza nazionale delle Organizzazioni Civiche per la Salute - 10 e 11 giugno 2011

In diretta da Riva del Garda le ultime news dalla Conferenza. *Quotidiano Sanità* è mediapartner dell'evento insieme a *Il Sole 24 Ore Sanità*, *Current Tv*, *Il Salvagente*, *Vita* e *il Redattore Sociale*.

Share stampa

segui **quotidianosanità.it**



facebook



feed



newsletter



archivio

stopopg.it
per l'abolizione degli
Ospedali Psichiatrici Giudiziari

QS **newsletter**

La nostra news letter diventa quotidiana. Ogni giorno sulla tua mail tutte le notizie di Quotidiano Sanità. Per iscriversi inserire il vostro indirizzo mail. (NB. Per gli iscritti alla precedente news letter settimanale non è necessario effettuare una nuova iscrizione).

email:

iscriviti

Italia senza nuovi Lea da 10 anni. Associazioni pazienti: "Manca la volontà politica"

10 GIU - "Inaccettabile e gravissima". Non usa mezzi termini Cittadinanzattiva per denunciare il fatto che sono ormai passati dieci anni dal primo provvedimento sui Livelli essenziali di assistenza. Da allora, si è ancora in attesa del loro rinnovo per adeguare la lista delle prestazioni del Ssn ai nuovi bisogni di salute. La denuncia è stata fatta il 6 giugno scorso, a Roma, nel corso della Conferenza stampa di presentazione della Prima Conferenza nazionale delle Organizzazioni civiche per la Salute, che si è aperta oggi a Riva del Garda, promossa dal Coordinamento nazionale Associazioni malati cronici (CnAMC) -Cittadinanzattiva, in collaborazione con la P.A. di Trento e l'Azienda provinciale per i servizi sanitari di Trento.

"Sono ben 10 anni che non vengono approvati i nuovi livelli essenziali di assistenza – ha detto **Maddalena Pelagalli che presiede il Coordinamento**. Gli ultimi emanati e ormai scaduti risalgono infatti al ministro Bindi, nel 2001". "E così – aggiunge – mentre le Associazioni malati cronici-Cittadinanzattiva si apprestano a festeggiare il 10° compleanno del Rapporto sulle cronicità, l'Italia si appresta a celebrare un non-compleanno, quello dei Lea". Che sono invece "essenziali in vista della federalismo, perché non si può pensare di definire i costi e i fabbisogni standard sulla base delle prestazioni risalenti a 10 anni fa", ha sottolineato **Tonino Aceti, responsabile del coordinamento nazionale Associazioni malati cronici-Cittadinanzattiva**, secondo il quale quella della mancanza di risorse non è una valida motivazione: "La Corte dei Conti ha calcolato lo sfioramento in 800 milioni di euro. Eppure ogni anno la spesa farmaceutica si riduce di 600 milioni di euro. Fondi che potevano essere destinati ai Lea", osserva.

Questa mattina, a Riva del Garda saranno inoltre presentati i risultati del X Rapporto sulle politiche della cronicità, dedicato, quest'anno, in particolare alle condizioni dei pazienti in età pediatrica. "Quando si parla di cronicità, si pensa sempre agli anziani, ma in Italia i bambini con una malattia cronica sono tantissimi", ha osservato Pelagalli. Secondo le rilevazioni dell'Istat, infatti, soffre di almeno una malattia cronica il 9,1% dei bambini italiani tra 0 e 14 anni, il 14,8% dei bambini tra i 15 e i 17 anni, il 14,6% di quelli tra i 18 e i 19 anni. Molto diffuse tra i giovanissimi sono, in particolare, il diabete e il morbo di Crohn, asma e allergie, le distrofie muscolari di Duchenne e Becker, la spina bifida e la cardiopatie congenite. "Il dramma – osserva Aceti fornendo qualche dettaglio sul Rapporto – è che si potrebbe evitare lo sviluppo di alcune di queste malattie attraverso un'adeguata assistenza, ad esempio, alle donne prima e durante la gravidanza". Ma a preoccupare è anche "la scarsa formazione dei pediatri di libera scelta e dei medici di famiglia" che poco sanno di alcune malattie o che "troppo spesso sottovalutano i sintomi espressi dai piccoli pazienti".

Insomma, il nostro è un servizio sanitario e un welfare che ancora non sono in grado di assistere adeguatamente i malati cronici. Mettendo a rischio la salute, ma anche la sostenibilità economica del Paese. "Oggi – ha spiegato Aceti - il costo dell'assistenza per la cronicità rappresenta circa il 70% del totale della spesa pubblica. Se si considera che i malati cronici, in Italia, sono il 38,6% della popolazione, ci si rende conto di quanto la spesa sia consistente a fronte di una quota di assistiti limitata. Riorganizzare l'assistenza alla cronicità, dunque, significa avere enormi margini di risparmio per la spesa pubblica". E la collaborazione delle associazioni di cittadini possono dare un grande contributo a questa riorganizzazione, ha dichiarato **Anna Lisa Mandorino, vice segretario generale di Cittadinanzattiva**, perché "se i cittadini non sono attivi, ogni modello di Welfare è destinato al fallimento" e "vi è il rischio di condannare molte, troppe persone malate, insieme con le loro famiglie, all'esclusione sociale". Non a caso, ha ricordato Mandorino, "anche l'Europa ha voluto porre l'accento sulla necessità di rendere i cittadini soggetti attivi del sistema sociale, proclamando proprio il 2011 l'Anno Europeo della partecipazione civica".

Gli strumenti fondamentali per questa nuova visione del welfare sono, secondo il vice segretario di Cittadinanzattiva, "l'informazione civica, sia come informazione prodotta dai cittadini che come informazione dal punto di vista dei cittadini" e "il dialogo con le istituzioni". Elemento ritenuto fondamentale anche da **Ugo Rossi, assessore alla Salute della P.A. di Trento**, che ha osservato come "spesso la società civile arriva molto prima dell'amministrazione e della politica a scorgere un bisogno e a cercare un rimedio, perché quel bisogno preme sulle loro vite". Ma questa collaborazione è possibile, afferma l'assessore portando ad esempio "l'alta coesione sociale" della P.A. di Trento. E vi possono rientrare anche le imprese del farmaco, hanno sostenuto i relatori ricordando che, ad esempio, proprio il Rapporto sulle cronicità è realizzato grazie al sostegno della Fondazione Merck Sharp & Dohme. "Siamo orgogliosi di questa forma di collaborazione proficua e trasparente con il coordinamento dei malati", ha affermato **Goffredo Freddi, Director, Market Access, Public Affairs & Communication presso Merck Sharp & Dohme**. Freddi ha posto l'attenzione su alcune delle criticità in ambito farmaceutico che emergono dal Rapporto. Ad esempio i tempi eccessivi tra l'autorizzazione in commercio di un farmaco in Europa e l'autorizzazione in Italia ("Tra l'autorizzazione da parte dell'Ema, l'ente regolatorio europeo, e l'autorizzazione da parte Aifa, possono passare anche 400 giorni", spiega Aceti), ma anche la mancanza di trasparenza sui risultati degli studi clinici, "aspetto su cui credo che le imprese farmaceutiche debbano assumersi un importante impegno", ha affermato Freddi che ha voluto sottolineare, però, anche una nota positiva: "A differenza degli anni passati, il prezzo dei farmaci non è più una criticità per la maggior parte dei pazienti. Segno che gli interventi fatti in questi anni sono stati efficaci".

10 giugno 2011
© RIPRODUZIONE RISERVATA

Master Sanitario
Carriera nel Settore Sanitario? Scegli eCampus. Chiedi Info ora
www.uniecampus.it/master

Annunci Google

iPiuletta (ultimi 7 giorni)

- 1 Sclerosi multipla: scoperto un meccanismo chiave per riparare i nervi
- 2 Menopausa. Dopo i 50 anni si ingrassa di 1 Kg ogni anno
- 3 Il bifosfonato non funziona senza vitamina D
- 4 Se questo è un ospedale: convegno al Senato su criticità Opg
- 5 Accordo tra Ministero della Salute e Ipasvi per la comunicazione sull'assistenza infermieristica
- 6 Verifica Piani di rientro. Sicilia ok. Piemonte rimandato. Male Puglia e Campania
- 7 Convegno Anaa Assomed: "La professione medica tra deontologia e codici"
- 8 Defibrillatori, in GU il Decreto per l'utilizzo nei luoghi pubblici
- 9 Esenzione ticket. Lombardia parte con le nuove regole dal 1° luglio
- 10 Ddl Fazio. Se la Lega si mette di traverso: "No alle norme sui direttori Irccs"

ogni giorno sulla tua mail tutte le notizie di **quotidianosanità.it**



Roma, 15 giugno 2011
Residenza di Ripetta. Via di Ripetta 231



FONDAZIONE
FARMACEUTICA

segui **quotidianosanità.it**



facebook feed newsletter archivio

stopopg.it

per l'abolizione degli
Ospedali Psichiatrici Giudiziari

Qsridens

VINCINO



archivio vignette

QS *gli speciali*



1ª Conferenza nazionale delle Organizzazioni Civiche per la Salute - 10 e 11 giugno 2011

In diretta da Riva del Garda le ultime news dalla Conferenza. *Quotidiano Sanità* è mediapartner dell'evento insieme a *Il Sole 24 Ore Sanità*, *Current Tv*, *Il Salvagente*, *Vita* e il *Redattore Sociale*.

[leggi tutti gli interventi >>](#)

Oggi in sanità

14 giugno 2011

Appuntamenti

Roma - ore 11.00 - Auditorium
Ministero della Salute Lungotevere
Ripa.1
Il Sottosegretario alla Salute Francesca Martini presenterà i dati...

[continua](#)

QSnewsletter

La nostra news letter diventa quotidiana. Ogni giorno sulla tua mail tutte le notizie di Quotidiano Sanità. Per iscriversi inserire il vostro indirizzo mail. (NB. Per gli iscritti alla precedente news letter settimanale non è necessario effettuare una nuova iscrizione).

email:

gli speciali

Archivio

iPiùletti (ultimi 7 giorni)

- 1 Sclerosi multipla: scoperto un meccanismo chiave per riparare i nervi
- 2 Menopausa. Dopo i 50 anni si ingrassa di 1 Kg ogni anno
- 3 Il bifosfonato non funziona senza vitamina D
- 4 Se questo è un ospedale: convegno al Senato su criticità Opg
- 5 Accordo tra Ministero della Salute e Ispasvi per la comunicazione sull'assistenza infermieristica
- 6 Verifica Piani di rientro. Sicilia ok. Piemonte rimandato. Male Puglia e Campania
- 7 Convegno Anaa Assomed: "La professione medica tra deontologia e codici"
- 8 Defibrillatori, in GU il Decreto per l'utilizzo nei luoghi pubblici
- 9 Esenzione ticket. Lombardia parte con le nuove regole dal 1° luglio
- 10 Ddl Fazio. Se la Lega si mette di traverso: "No alle norme sui direttori Irccs"

Governo e Parlamento

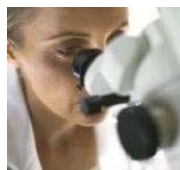
Anteprima Hiv. Alla Stato Regioni un progetto per incrementare i test di sieropositività

13 GIU. In Italia si fanno pochi test. Un sieropositivo su tre non sa di esserlo. Per questo alla prossima Stato Regioni del 23 giugno arriva un [documento per incrementare le politiche diagnostiche](#), uniformare le modalità di offerta e sperimentare nuove opzioni. Ecco il testo [Leggi...](#)



Governo e Parlamento

Anteprima. Ricerca finalizzata: il bando alla Stato Regioni. C'è il taglio



13 GIU. Taglio del 17% delle risorse e due novità per i progetti di ricerca: saranno finanziati anche ricercatori del Ssn operanti all'estero e progetti cofinanziati dai privati. Sono questi i principali contenuti del [documento](#) verrà discusso nel corso della Conferenza delle Regioni del 23 giugno. [Leggi...](#)

Cronache

Dispositivi medici. Nas e Assobiomedica firmano accordo di collaborazione

13 GIU. Attività formative per gli ispettori dei Nas condotte dagli esperti di Assobiomedica e programmi operativi per contrastare la contraffazione e vigilare sul mercato. È quanto prevede l'accordo firmato oggi tra i Carabinieri dei Nas e l'Associazione che riunisce le imprese produttrici e fornitrici di dispositivi medici. Dal 2008 sequestrati circa 3 milioni di dispositivi irregolari. [Leggi...](#)



Qsgallery



1ª Conferenza nazionale delle Organizzazioni Civiche per la Salute - Riva del Garda, 10 e 11 giugno



Il sit-in della Fp Cgil a Montecitorio contro il ddl sul Biotestamento



Janssen Italia annuncia raddoppio produzione farmaci entro il 2012



L'Aquila nel 2011, due anni dopo il terremoto

archivio gallery

Diventa Mediatore Civile

Iscriviti al Corso per Mediatore
Legalmente Riconosciuto. Info ora!

Unitelma Sapienza:

Scegli il Master Sanitario on line con
bollino di qualità.

Annunci Google



Sanità

Prima Conferenza delle Organizzazioni Civiche per la Salute

giovedì 9 giugno 2011 di Domenico Esposito

RIVA DEL GARDA –(Trento) – “Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione”. E’ l’argomento posto al centro della “Prima Conferenza Nazionale delle Organizzazioni Civiche per la Salute”. Sarà affrontato durante due giornate, venerdì 10 e sabato 11 giugno prossimi, nella sede di Fierecongressi-Palazzo dei Congressi.

Shopping Agor@



Aspirapolvere Robot Telecomando. Sconto su prime marche.

★★★★★
14,00 €

+ info



Sistema a Pannelli Solari Zelios.
Finanziamento rateale
- sistema integrato di

★★★★★
2.367,00 €

+ info

Più prodotti
Pubblicizzati qui

L'impronta “Nazionale” è stata decisa dai promotori, primi tra tutti il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici e Cittadinanzattiva, ai quali non è mancata l'adesione della Provincia e dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari. Enti tutti convinti della necessità di affrontare i nodi dell'assistenza socio-sanitaria nei riguardi dei cittadini affetti da patologia cronica e per giunta rara. Cui va a sommarsi un altro serio problema: i criteri di rappresentanza e di rappresentatività delle organizzazioni civiche all'interno dei servizi sanitari.

Appuntamento – dunque – destinato a mettere in moto, forse per l'ennesima volta, un apparato corposo nei riguardi delle Istituzioni ed a coinvolgerle. Con la speranza di ottenerne la soluzione. Né può intendersi in altro modo l'annuncio della divulgazione del X Rapporto sulle Politiche della Cronicità. Anche perché soggetti del Rapporto medesimo sono i minori, dei quali saranno messi in evidenza i diritti “rari” ed i “costi” cronici. Quindi sarà fatta salva la sintonia con i principi ai quali si sono ispirati i promotori e cioè: “affrontare le criticità dell'assistenza sanitaria e sociale delle persone con patologia cronica e rara, per aiutare cittadini, associazioni e decisori pubblici e privati a confrontarsi e progettare, insieme, un welfare sostenibile, equo e solidale”.

“La partecipazione dei cittadini è una necessità assoluta in particolare nel governo della sanità - ha dichiarato Anna Lisa Mandorino, vice segretario generale di Cittadinanzattiva - Senza il loro coinvolgimento nella gestione delle politiche sanitarie, vi è il rischio di condannare molte, troppe persone malate, insieme con le loro famiglie, all'esclusione sociale; considerato che l'accrescimento della vita media e la possibilità di cura di tante malattie rendono sempre più numerosi i cittadini ai quali garantire efficacia di trattamento e tutela dei diritti, ma pongono per ciò stesso ineludibili questioni legate alla sostenibilità della spesa pubblica”.

“Siamo fortemente convinti che per garantire universalità, solidarietà, equità e sostenibilità del nostro Servizio Sanitario Nazionale e più in generale del nostro welfare, sia necessario promuovere politiche pubbliche volte a garantire la reale presa in carico delle cronicità - ha affermato Tonino Aceti, coordinatore nazionale del CnAMC-Cittadinanzattiva - Oggi il costo dell'assistenza per il trattamento della cronicità rappresenta circa il 70% della spesa pubblica socio-sanitaria e la diffusione delle patologie croniche in Italia, secondo l'Istat, si attesta al 38,6% dei residenti nel Paese”.

“Le malattie o condizioni croniche più diffuse sono: artrosi/artrite (17,3%), ipertensione (16,0%), malattie allergiche (9,8%), osteoporosi (7,0%), bronchite cronica e asma bronchiale (6,1%), diabete (4,9%). A queste devono aggiungersi le malattie rare che, secondo una stima accettata, nei 25 paesi dell'Unione Europea circa 30 milioni di persone soffrono di una malattia rara, vale a dire la somma della popolazione di Olanda, Belgio e Lussemburgo. Nonostante la diffusione di tali patologie (croniche e rare) - ha concluso Aceti - dal nostro X Rapporto emerge che per l'88% delle Associazioni esiste una difficoltà di accesso ad una diagnosi tempestiva, con ovvie ricadute sulla tempestività del trattamento, sulla possibilità di prevenire le possibili complicanze, nonché sui costi a carico del SSN e delle singole persone”.

Due dichiarazioni preliminari. Due testimonianze, in fondo. Soprattutto due autorevoli fonti di comunicazioni e di sostegno che non possono passare inosservate. Anzi, per via dei principi perseguiti e degli interventi mirati, meritano tutto l'appoggio da parte dei cittadini. Da sottolineare ancora: il Rapporto sarà subito esaminato dal Forum delle Associazioni, proprio per il fatto che è dedicato a “Qualità e Sostenibilità”. Il secondo giorno si terrà un seminario su “rappresentanza e rappresentatività delle organizzazioni civiche nei servizi sanitari”.

Ti è piaciuto l'articolo? Offrici un caffè! Sostieni Agorà Magazine! (È sufficiente essere iscritti a Paypal o avere una carta di credito, anche Postepay)

Equitalia banche e debiti

Non ti lasciano scampo?lascia a noi questi problemi e riparti sereno !
www.capitaleidee.com

Diventa imprenditore

odontoiatria lowcost in franchising
investimento con alta redditività'
www.odontoiatria-lowcost.com

Cura per l'acufene

Apparecchi acustici per curare l'acufene.Test Gratuito
www.audionovalitalia.it

Centri di medicina?

Scopri l'elenco dei centri presenti nella tua regione
www.automedicazione.it

Annunci Google

la Web-TV di Agorà gratuita sul tuo sito



by ComingSoon.it

DeAbyDay.tv

- [Cucina](#)
- [Fai da te](#)
- [Tempo libero](#)
- [Benessere](#)
- [Sport](#)
- [Bellezza](#)
- [Ecologia](#)
- [Bambini & Genitori](#)
- [Occasioni Speciali](#)
- [Registrati](#)

- [Home Guidone.it](#)
- [Benessere](#)
- [Casa](#)
- [Moda](#)
- [Bambini](#)
- [Ecologia](#)
- [Ricette](#)
- [Tecnologia](#)
- [Cinema e TV](#)
- [Viaggi](#)
- [Domande & Risposte](#)

Bambini e Genitori – Guidone.it

- [Home](#)
- [Alimentazione](#)
- [Crescita](#)
- [Salute](#)
- [Video](#)

Patologie rare croniche: fenomeno infantile

Pubblicato il giugno 7th, 2011 da [Gaetano Scavuzzo](#)



La cronicità della malattie rare è un fenomeno che riguarda principalmente bambini e ragazzi, concentrandosi infatti sulla fascia d'età che va dai 0 ai 18 anni. I tratti di fenomeno infantile emergono dal decimo Rapporto sulle politiche per la cronicità "Minori: diritti rari, costi cronici", redatto dal Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici (Cnamc). Lo studio in questione verrà presentato il prossimo 10 e 11 giugno a Riva del Garda, nell'ambito del più ampio evento "Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione".

Dal Rapporto viene evidenziato come nel momento in cui il welfare è debole siano le famiglie a doversi prendere carico dei costi delle cure. Tonino Aceti, responsabile del Cnamc Cittadinanzattiva sottolinea la necessità di una distribuzione più equa della spesa sanitaria in questo specifico segmento: "Oggi il 70% della spesa è indirizzata alla cronicità ed è il 38% della popolazione che ne usufruisce: ridistribuire meglio la spesa e riprogrammare gli interventi consentirebbe una fruizione universale ed equa del servizio di assistenza e presa in carico"

Tag: [cnamc](#), [malattie rare](#)
[Informazione](#) [Delicious](#) [Stumble](#) [digg](#) [Google Bookmarks](#)

Articoli Correlati

- No Related Post

Lascia un commento

Nome (richiesto)

Mail (non sarà pubblicata) (richiesta)

Sito

Commento

Polizza Auto
da **262€**

asca |
agenzia stampa quotidiana nazionale

Laurea On Line
5 facoltà senza test di ammissione con e-Campus. Contattaci ora!

Scuola Massaggio Roma
Diventa Professionista di Massaggi, Chiama il N. Verde 800.973.574!

Annunci Google

Decisioni in tempo reale

Direttore Responsabile Gianfranco Astori

in asca | in Google



News in tempo reale GRATIS con ASCA



RSS

HOME

CHI SIAMO

le news asca 2 volte al giorno

BREAKING NEWS

ECONOMIA

BORSE&MERCATI

POLITICA

ENTI LOCALI

SPORT

ATTUALITA'

FLASH

speciali

L'AQUILA DUE ANNI DOPO | CINEMA E SPETTACOLO | 150 ANNI UNITA' D'ITALIA | REFERENDUM |

REFERENDUM: REALACCI, RISULTATI IMpongono DRASTICO CAMBIAMENTO POLITICHE *** 10:41 - REFEREN

Accesso Ascachannel
Utente Registrato
nome utente password

non sei registrato clicca qui

ultima ora

notizie correlate

Nessuna notizia correlata

10-06-11

MALATTIE RARE: PER BIMBI GRANDI DIFFICOLTA', DIAGNOSI DA 3 A 6 ANNI

(ASCA) - Roma, 10 giu - Al pari di tutti i cittadini con patologie croniche e rare, i soggetti pediatrici incontrano grandi problemi fin dall'inizio del loro percorso diagnostico terapeutico, al punto che l'88% delle associazioni denuncia la difficoltà di accedere tempestivamente alla **diagnosi** precoce, individuata in un tempo che va dai 3 ai 6 anni. Le cause sono da ricercarsi tra la scarsa formazione di pediatri e medici rispetto alle specifiche patologie, bassa diffusione sul territorio di centri specializzati nella **diagnosi**, cura e riabilitazione, sottovalutazione dei **sintomi** e lunghi tempi di attesa per esami, analisi e visite specialistiche. Questi alcuni dei dati presentati oggi nel corso della 1ª Conferenza Nazionale delle Organizzazioni Civiche per la Salute: "Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione", alla cui apertura si è tenuta la presentazione del X Rapporto sulle malattie croniche e rare., realizzato dal Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva. La relazione si è concentrata sulle difficoltà incontrate dall'età pediatrica, compresa tra i 0 e i 18 anni. Il Rapporto è stato realizzato grazie al contributo di 34 associazioni aderenti al CnAMC. Per il 94% l'**assistenza sanitaria** di base del pediatra di libera scelta e del medico di medicina generale non soddisfano le esigenze dei cittadini. Quasi la totalità delle associazioni che hanno dichiarato inadeguata l'assistenza sanitaria offerta dal PLS e MMG (precisamente il 90,6%) hanno riscontrato la scarsa conoscenza da parte di questi professionisti della patologia e delle relative complicanze, in particolar modo se la malattia è rara, con tutte le relative conseguenze in termini di accesso alla diagnosi. Il 75% segnala una mancanza di

orientamento e di integrazione delle cure con lo specialista e/o il centro di riferimento per la cura della patologia. Il percorso di cure diventa perciò particolarmente tortuoso ed anche costoso, dovendo spesso spostarsi fuori dalla propria Regione. La carente assistenza sanitaria territoriale e i lunghi tempi di attesa obbligano a saltare le fasi intermedie di monitoraggio e terapia, non permettendo così ai pazienti di evitare la fase acuta della malattia e costringendoli a ricorrere a ricoveri ospedalieri che potrebbero essere altrimenti evitati. Ma il ricovero è un grave problema per il bambino ragazzo, a causa dell'assenza di una valutazione multidimensionale e di un supporto psicologico, fino alle dimissioni dalla struttura, cui non segue l'attivazione di servizi socio-sanitari territoriali.

Si segnala inoltre, conclude il rapporto, la forte criticità legata al percorso scolastico del bambino-ragazzo, evidenziata dal 74% delle associazioni, causata principalmente dalla mancanza di formazione specifica del personale deputato all'assistenza di base, come per esempio gli insegnanti di sostegno, la difficoltà a conciliare gli orari scolastici con la riabilitazione/ terapia e in ultimo, la costante presenza di barriere architettoniche.

map/mau/ss

Lavoro Fisioterapista

Diventa Fisioterapista.

Nessun Test di Ammissione. Chiedi info Ora!

www.laureafisioterapia.it

Meteo: Maltempo in arrivo

Temporal, Nubifragi, Nevicate. Allarme in arrivo sull'Italia.

www.ilmeteo.it

Hai Più di 65 Anni ?

Non Arrenderti all'Osteoporosi. Le Fratture si Possono Prevenire.

Scopri il software 3D efficace per la tua attività.

Autodesk

PARTNERS

SOCIALE IN RETE

lavoro sociale; dipendenze; salute mentale; emarginazione; no profit; bandi e progetti; scuola; ambiente; diritti; volontariato; immigrazione; intercultura

« Save the children: in Italia 500 mila bambini lavorano | Homepage | nl
redattoresociale 10/6 »

10/06/2011

IL WELFARE FA ACQUA. A RISCHIO DIRITTO SALUTE



Cittadinanzattivi Cittadinanzattiva
SANITA': CITTADINANZATTIVA, WELFARE FA ACQUA. A RISCHIO
DIRITTO SALUTE <http://ht.ly/5eXBd> #cnamc2011 grazie

Scritto in **LAVORO SOCIALE, WELFARE** | [Link permanente](#) | [Commenti \(0\)](#) | [Trackback \(0\)](#) | [Segnala](#) | [Tag: welfare fa acqua. a rischio diritto salut](#) | [OKNotizie](#) | [WIKIO](#) | [del.icio.us](#) | [ADD THIS](#) | [Digg](#) | [Facebook](#)

Trackback

L'URL per fare trackback su questo post è:
<http://paoloteruzzi.myblog.it/trackback/3471736>

Scrivi un commento

NB: i commenti di questo blog sono moderati.

Non sei connesso. Per connetterti, [Log in](#)

Il tuo nome:

La tua mail:

La URL del tuo blog:

Il tuo commento:

Ricorda i miei dati per i prossimi commenti ☐

Notificami in mail i successivi commenti

[Anteprima](#)

[Invia](#)

myBlog.it
BLOG DEL GIORNO



CERCA NEI MIEI BLOG

[Cerca](#)

4 BLOG IN 1 (COSA SONO)

[CLICCA QUI](#)

SEGUIMI/FOLLOW ME ON TWITTER

[@paoloteruzzi](#)

TUTTI I LINK DEI BLOG DIVISI PER CATEGORIA

[CLICCA QUI](#)

IO SU TWITTER



paolo teruzzi
paoloteruzzi

Profumi e sapori della tradizione rom
<http://nblo.gs/j7oN3>
about 1 hour ago · [reply](#) · [retweet](#) · [favorite](#)

La tradizione sinti dei giostrai: la storia di Alberto
Canterini <http://nblo.gs/j7mxE>
about 1 hour ago · [reply](#) · [retweet](#) · [favorite](#)

Joves Gitanos Europeus obren debat a Barcelona:
SperanzAssociazione EsperanzAssociation...
<http://bit.ly/iyGKnW>
9 hours ago · [reply](#) · [retweet](#) · [favorite](#)

Joves Gitanos Europeus obren debat a Barcelona
<http://nblo.gs/j6BPH>
10 hours ago · [reply](#) · [retweet](#) · [favorite](#)

[Join the conversation](#)

IO SU FACEBOOK



home > burocrazia > sanità > SANITA'. 10-11 giugno, a Riva del Garda,...

News

SANITA'. 10-11 giugno, a Riva del Garda, la I Conferenza delle Organizzazioni Civiche per la salute

06/06/2011 - 16:03

Il 10 e 11 giugno si terrà, a Riva del Garda, la Prima Conferenza Nazionale delle Organizzazioni Civiche per la salute, Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione. La Conferenza, promossa dal Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC)- Cittadinanzattiva, Provincia Autonoma di Trento e Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento, è nata per affrontare le criticità dell'assistenza sanitaria e sociale delle persone con patologia cronica e rara, per aiutare cittadini, associazioni e decisori pubblici e privati a confrontarsi e progettare, insieme, un welfare sostenibile, equo e solidale. Quest'anno si parte dall'età pediatrica, per un futuro migliore.

Il 10 giugno verrà presentato il X Rapporto sulle politiche della cronicità "Minori: diritti rari, costi cronici" e ne pomeriggio ci saranno 2 appuntamenti: un forum incentrato su Lea, Cure territoriali e riabilitazione, invalidità civile; una tavola rotonda, sul ruolo attivo dei cittadini nei servizi sanitari. L'11 giugno si terrà un seminario su "rappresentanza e rappresentatività delle organizzazioni civiche nei servizi sanitari", con interventi dei principali attori del settore. Sarà possibile seguire in diretta l'evento attraverso il sito www.cittadinanzattiva.it, su twitter @cittadinanzatti e su facebook sui profili di Cittadinanzattiva.

"La partecipazione dei cittadini è una necessità assoluta in particolare nel governo della sanità - ha dichiarato Anna Lisa Mandorino, vice segretario generale di Cittadinanzattiva - Senza il loro coinvolgimento nella gestione delle politiche sanitarie, vi è il rischio di condannare molte, troppe persone malate, insieme con le loro famiglie, all'esclusione sociale; considerato che l'accrescimento della vita media e la possibilità di cura di tante malattie rendono sempre più numerosi i cittadini ai quali garantire efficacia di trattamento e tutela dei diritti, ma pongono per ciò stesso ineludibili questioni legate alla sostenibilità della spesa pubblica".

"Siamo fortemente convinti che per garantire universalità, solidarietà, equità e sostenibilità del nostro SSN e più in generale del nostro welfare, sia necessario promuovere politiche pubbliche volte a garantire la reale presa in carico delle cronicità - ha affermato Tonino Aceti, coordinatore nazionale del CnAMC-Cittadinanzattiva - Oggi il costo dell'assistenza per il trattamento della cronicità rappresenta circa il 70% della spesa pubblica socio-sanitaria e la diffusione delle patologie croniche in Italia, secondo l'Istat, si attesta al 38,6% dei residenti nel Paese".

"Le malattie o condizioni croniche più diffuse sono: artrosi/artrite (17,3%), ipertensione (16,0%), malattie allergiche (9,8%), osteoporosi (7,0%), bronchite cronica e asma bronchiale (6,1%), diabete (4,9%). A queste devono aggiungersi le malattie rare che, secondo una stima accettata, nei 25 paesi dell'Unione Europea circa 30 milioni di persone soffrono di una malattia rara, vale a dire la somma della popolazione di Olanda, Belgio e Lussemburgo. Nonostante la diffusione di tali patologie (croniche e rare) - ha concluso Aceti - dal nostro X Rapporto emerge che per l'88% delle Associazioni esiste una difficoltà di accesso ad una diagnosi tempestiva, con ovvie ricadute sulla tempestività del trattamento, sulla possibilità di prevenire le possibili complicanze, nonché sui costi a carico del SSN e delle singole persone".

2011 - redattore: **GA**

Consiglia

Consiglia questo elemento prima di tutti i tuoi amici.



home > diritti > salute > SALUTE. Cittadinanzattiva: malattie croniche e rare in...

News

SALUTE. Cittadinanzattiva: malattie croniche e rare in età pediatrica, il welfare fa acqua

10/06/2011 - 16:14

Il Welfare fa acqua. Se si parla di patologie croniche e rare, ancor più quando a esserne colpiti sono bambini e giovani, i problemi si fanno sentire pesantemente: "i soggetti pediatrici incontrano grandi problemi fin dall'inizio del loro percorso diagnostico terapeutico, al punto che l'88% delle associazioni denuncia la difficoltà di accedere tempestivamente alla diagnosi precoce, individuata in un tempo che va dai 3 ai 6 anni. Le cause sono da ricercarsi tra la scarsa formazione di pediatri e medici rispetto alle specifiche patologie, bassa diffusione sul territorio di centri specializzati nella diagnosi, cura e riabilitazione, sottovalutazione dei sintomi e lunghi tempi di attesa per esami, analisi e visite specialistiche".

Sono alcuni dei principali risultati presentati durante la prima Conferenza Nazionale delle Organizzazioni Civiche per la Salute "Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione", che si è aperta con la presentazione del X Rapporto sulle malattie croniche e rare **"Minori: diritti rari, costi cronici"**, realizzato dal Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva. Una relazione che si concentra soprattutto sulle difficoltà che incontrano i malati fra 0 e 18 anni.

Per il 94% l'assistenza sanitaria di base del pediatra di libera scelta e del medico di medicina generale non soddisfa le esigenze dei cittadini: viene denunciata la scarsa conoscenza delle patologie da parte dei medici, specialmente in caso di malattia rara, mentre il 75% segnala una mancanza di orientamento e di integrazione delle cure con lo specialista o il centro di riferimento per la cura della patologia. Il percorso di cure diventa particolarmente tortuoso e costoso, perché spesso bisogna spostarsi fuori dalla propria Regione. Anche in caso di assistenza specialistica, la scarsità di centri di riferimento provoca una mobilità interregionale incompatibile con le esigenze di salute e con i costi da sostenere a totale carico privato.

Rileva Cittadinanzattiva: "La carente assistenza sanitaria territoriale e i lunghi tempi di attesa obbligano a saltare le fasi intermedie di monitoraggio e terapia, non permettendo così ai pazienti di evitare la fase acuta della malattia e costringendoli a ricorrere a ricoveri ospedalieri che potrebbero essere altrimenti evitati. Ma il ricovero è un grave problema per il bambino ragazzo, a causa dell'assenza di una valutazione multidimensionale e di un supporto psicologico, fino alle dimissioni dalla struttura, cui non segue l'attivazione di servizi socio-sanitari territoriali".

Altro problema è la difficoltà di accesso ai farmaci. Il 50% delle associazioni riscontra una diffusa difficoltà di accesso ai farmaci necessari, dovuta alla non rimborsabilità da parte del SSN, alle ulteriori limitazioni imposte dalle Regioni a quanto previsto a livello nazionale, e alle difficoltà burocratiche per il rilascio del piano terapeutico. Poi c'è la mancata erogazione gratuita dei parafarmaci, come integratori, alimenti particolari o creme. In più, pesa il mancato riconoscimento di alcune patologie nell'elenco delle malattie croniche o invalidanti.

2011 - redattore: **BS**

Consiglia

2 persone consigliano questo elemento.

CRO:SANITA'

2011-06-10 19:02

SANITA': MALATTIE CRONICHE; PER 88% ASSOCIAZIONI DIFFICOLTA'

CITTADINANZATTIVA, TORUOSO PERCORSO DIAGNOSI E CURE

RIVA DEL GARDA (TRENTO)

(ANSA) - RIVA DEL GARDA (TRENTO), 10 GIU - Al pari di tutti i cittadini con patologie croniche e rare, i bambini malati incontrano grandi problemi fin dall'inizio del loro percorso diagnostico terapeutico, al punto che l'88% delle associazioni denuncia la difficoltà di accedere tempestivamente alla diagnosi precoce, individuata in un tempo che va dai 3 ai 6 anni. Questi alcuni dati del Rapporto sulle malattie croniche e rare, realizzato grazie al contributo di 34 associazioni aderenti al CnAMC (Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici) e dedicato alle difficoltà incontrate in età pediatrica, compresa tra i 0 e i 18 anni.

E' stato presentato oggi a Riva del Garda, in Trentino, in apertura della prima 'Conferenza nazionale delle Organizzazioni civiche per la salute: Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione', che prosegue domani, evento promosso dal Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici (CnAMC)-Cittadinanzattiva, dalla Provincia autonoma di Trento e dall'Azienda provinciale per i servizi sanitari, e patrocinato dal Senato della Repubblica.

Tra gli altri dati emersi dal Rapporto il fatto che per il 94% l'assistenza sanitaria di base del pediatra di libera scelta e del medico di medicina generale non soddisfano le esigenze dei cittadini. Quasi la totalità delle associazioni, il 90,6%, hanno riscontrato la scarsa conoscenza da parte di questi professionisti della patologia e delle relative complicanze, in particolar modo se la malattia è rara, con tutte le relative conseguenze in termini di accesso alla diagnosi. Il 75% segnala una mancanza di orientamento e di integrazione delle cure con lo specialista e/o il centro di riferimento per la cura della patologia. Il percorso di cure diventa perciò particolarmente tortuoso ed anche costoso, dovendo spesso spostarsi fuori dalla propria Regione.

Segnalata inoltre la forte criticità legata al percorso scolastico del bambino-ragazzo, evidenziata dal 74% delle associazioni, causata principalmente dalla mancanza di formazione specifica del personale deputato all'assistenza di base.

COM-TOM/

S0B QBXB

Cronicità infantile senza riparo

Cornuti e mazzati dicono a Napoli. Il danno e la beffa, argomenta chi è più "fine".

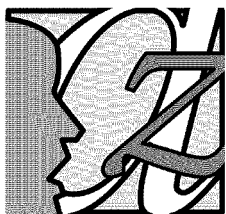
Le due locuzioni "equivalenti" risultano particolarmente spendibili nell'Italia della coperta corta, della spesa sanitaria in ebollizione e dei finanziamenti al sociale figli di nessuno: di anno in anno tagli, tagli e tagli ancora. Si sa, c'è chi del sussidio pubblico fa busta paga: interi territori per decenni hanno campato così. L'aneddotica sui falsi esenti e i falsi invalidi può riempire intere enciclopedie. Ma dopo tante crociate contro i "falsi" non c'è per caso il rischio che anche i "veri" invalidi (i «Vip», Very invalid people, secondo la definizione creata da

Cittadinanzattiva) finiscano per pagare anche loro?

Com'è che a un anno dall'aggiornamento della legge che dovrebbe garantire il riconoscimento delle agevolazioni all'handicap grave, va quasi peggio di prima? Com'è che chi è già disgraziato di suo deve subire anche l'offesa della burocrazia per accedere (se ci riesce) a diritti sempre meno esigibili? Che fare poi se in questa gara senza vincitori ci finiscono i bambini? E già. La malattia e la cronicità non hanno rispetto per nessuno. E ai piccoli «Vip» non resta che stare a guardare. (S.Tod.)

A PAG. 12





Malattie croniche e rare pediatriche: dal Cnamc di **Cittadinanzattiva** focus sulle inefficienze

Bambini cronici, Lea negati

Livelli essenziali coperti solo in 8 Regioni - Farmaci e benefici economici a rischio

DI SARA TODARO

Un Welfare che fa acqua da tutte le parti. Con i Livelli essenziali di assistenza garantiti pienamente solo da 8 Regioni, tutte del centro Nord e le altre che arrancano e cedono, mentre i continui tagli al finanziamento per il sociale mettono a serio rischio il diritto all'uniforme esigibilità dei servizi su tutto il territorio nazionale. Con la prospettiva che la divisione in cittadini di serie A e cittadini di serie B diventi una definitiva normalità, senza compensi per nessuno: neanche per i bambini.

La diagnosi infausta è contenuta nel X Rapporto sulle malattie croniche e rare presentato questo fine settimana a Riva del Garda dal Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici (Cnamc) di **Cittadinanzattiva** e dedicato proprio all'età pediatrica, compresa tra i 0 e i 18 anni.

Nel mirino dello studio 14 argomenti chiave per la tutela e la qualità di vita dei giovani pazienti: dalla diagnosi ai servizi assistenziali, all'accesso ai benefici economici, all'interazione con le istituzioni scolastiche. Come nei precedenti rapporti dedicati al difficile pianeta delle patologie croniche tra le principali criticità spiccano il capitolo dell'assistenza farmaceutica e i rebus relativi al riconoscimento delle invalidità.

Per quanto riguarda in particolare l'assistenza farmaceutica, esattamente il 50% delle organizzazioni segnala difficoltà di accesso ai farmaci, soprattutto nella fascia d'età compresa tra i 12 e i 18 anni (47,1%): nel 52,9% dei casi le difficoltà riguardano la non rimborsabilità da parte del Ssn (Fascia C); in un altro 47,1% dei casi si fa riferimento a ulteriori paletti previsti dalle Regioni rispetto alla normativa nazionale, a esempio tramite il mancato inserimento dei farmaci approvati dall'Aifa all'interno dei propri Ptor. Confermate anche nel caso dei bambini le difficoltà legate alla disomogeneità delle diverse forme di distribuzione da Regione a

Regione e tra le stesse Asl (41,2%), ai budget ospedalieri (41,2), alla scarsità o distanza dei centri autorizzati alla prescrizione del farmaco (35,3%) e al carico burocratico connesso al rilascio o rinnovo del piano terapeutico.

Per quanto riguarda in particolare l'accesso alle terapie innovative, a giudicarlo scarso è il 52,9% delle associazioni, mentre solo un 11% lo ritiene sufficiente. Di non poco conto è però anche il tema dell'accesso ai cosiddetti parafarmaci, giudicati indispensabili dal 65% delle associazioni dichiara come indispensabile l'utilizzo di parafarmaci per il mantenimento del proprio stato di salute: i prodotti maggiormente utilizzati sono gli integratori alimentari (77,3%), i dermocosmetici (54,5%), gli alimenti particolari (31,8%) e le lacrime artificiali (18,2%). Il 68,2% delle associazioni ne segnala il mancato rimborso dal Ssn; mentre il 13,6% denuncia l'erogazione gratuita solo in alcune Regioni.

Quasi unanime il giudizio sul grado di coinvolgimento delle associazioni nelle politiche farmaceutiche nazionali: l'88% delle associazioni lamenta di non aver mai avuto confronti con l'Aifa.

Indagato anche un aspetto particolare della farmaceutica, quello delle sperimentazioni cliniche, pianeta che si rivela ancora tutto da esplorare: il 53% delle associazioni non è a conoscenza di quali siano i trial in corso; il 45% delle associazioni non è mai stato coinvolto nella definizione dei protocolli di studio; solo il 45% delle organizzazioni ha avuto un ruolo attivo nella fase di arruolamento dei soggetti coinvolti negli studi.

Delicatissimo e critico, infine, il tema della somministrazione dei farmaci in ambiente scolastico, problema che interessa in particolare i ragazzi affetti da asma, allergia, diabete ecc.: a segnalare difficoltà nel rapporto terapia-scuola è ben il 41% delle associazioni interpellate.

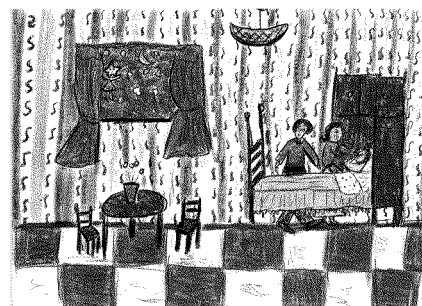
Altrettanto cruciale e condivisa è la difficoltà d'accesso ai benefici economici correlati al riconoscimento dell'invalidità

civile, dell'accompagnamento e della Legge 104/1992, denunciata dal 65% delle organizzazioni dei malati. Dato peraltro all'origine della campagna di mobilitazione «Sono un Vip» (Very invalid people), lanciata da **Cittadinanzattiva** per denunciare il rischio che le giuste crociate contro i «falsi invalidi» finiscano per privare delle indennità anche chi ne ha legittimamente diritto. Nel caso dei pazienti pediatrici, la fascia più colpita è quella dai 12 ai 18 anni (55,9%): le maggiori difficoltà d'accesso riguardano la Legge 104/92 (riconoscimento dell'handicap grave e relativo riconoscimento di giorni di permesso o congedi 44,1%), seguono l'indennità di accompagnamento e l'indennità di frequenza (41,2%).

Le criticità sono pesantissime: la prima accusa riguarda la superficialità delle visite medico legali (86,4%) e l'eccessiva discrezionalità delle commissioni Asl e Inps (81,8%), segue l'inadeguatezza della percentuale di invalidità riconosciuta (63,3%) che in moltissimi casi dà vita a inutili e costosi contenziosi giudiziari, le lungaggini dell'iter (54,4%). Il 40,9% delle associazioni segnala infine la sospensione ingiustificata dell'indennità riconosciuta a causa dei piani di verifica e il conseguente ricorso al giudice ordinario (27,3%), il 22,7% lamenta visite eseguite in luoghi non idonei o commissioni non integrate dal medico Inps (come invece previsto obbligatoriamente dalla normativa introdotta dalla L. 109/2009) o dallo specialista della patologia di cui è affetto il ragazzo, il 13,6% denuncia il mancato rispetto delle norme sulla privacy.

«Ancor più grave nel caso di un minore», annota il report. E letto da cima a fondo il rapporto, l'aggettivo «grave» benignamente usato dagli estensori, in qualsiasi contesto, sembra davvero troppo poco.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Il rebus farmaceutica

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%

In alcune Regioni esistono particolari difficoltà di accesso ai farmaci per il trattamento della patologia?

Sì	30,0%
No	44,0%
Non risponde	26,0%

Siete a conoscenza di sperimentazioni cliniche sui farmaci inerenti al trattamento della patologia in età pediatrica?

Sì	29,0%
No	53,0%
Non risponde	18,0%

Siete stati coinvolti nella definizione dei protocolli sperimentali?

Sì	55,0%
No	45,0%

Avete contribuito all'arruolamento di soggetti per una sperimentazione?

Sì	55%
No	55%

I risultati dei trial sono stati resi pubblici?

Sì	55%
No	45%

Siete stati in qualche modo coinvolti nelle scelte di politica farmaceutica nazionali?

Sì	12%
No	88%

Fonte: CnAmc - Cittadinanzattiva

Le difficoltà d'accesso ai benefici economici

Benefici rispetto ai quali avete riscontrato difficoltà di accesso

Legge 104/1992	44,1%
Indennità di accompagnamento	41,2%
Indennità di frequenza	41,2%

Quali sono le principali criticità riscontrate?

Superficialità nelle visite medico-legali	86,4%
Eccessiva discrezionalità commissioni Asl e Inps	81,8%
Inadeguatezza % di invalidità civile	63,6%
Tempi eccessivi nell'iter	54,5%
Difficoltà di conoscere l'iter del procedimento	50,0%
Mancata applicazione L. n. 80 del Dm 2 agosto 2007	45,5%
Sospensioni per piani di verifica	40,9%
Tempi di erogazione dell'indennità	31,8%
Tempi e costi del ricorso al giudice ordinario	27,3%
Abolizione del ricorso amministrativo	22,7%
Locali non idonei alla visita medico-legale	22,7%
Composizione commissione non conforme alla legge	22,7%
Mancato rispetto della privacy	13,6%

Nota: risposte multiple

Fonte: CnAmc - Cittadinanzattiva

Le difficoltà d'accesso ai farmaci

Fascia C - Non rimborsabilità	52,9%
Limitazione per delibere regionali e/o nazionali	47,1%
Disomogeneità di distribuzione tra Regioni e Asl	41,2%
Limitazione da parte di Ao o Asl per il rispetto del budget	41,2%
Scarsità e/o distanza di centri ospedalieri per la distribuzione del farmaco	35,3%
Difficoltà nel rilascio e rinnovo del Piano terapeutico	35,3%
Mancata autorizzazione in Italia	23,5%
Non indicazione uso pediatrico	23,5%
Farmaco in fascia C con limitazione (nota Aifa)	23,5%
Limitazione di prescrizione da parte del Mmg e/o PIs	11,8%
Difficoltà nella distribuzione diretta	11,8%
Indisponibilità farmaco in strutture ospedaliere o Asl	11,8%
Ritiro farmaco in Italia	11,8%

Nota: risposte multiple

Fonte: CnAmc - Cittadinanzattiva

Fondi statali di carattere sociale (bilancio di previsione dello Stato) (milioni di euro)

	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Fondo per le politiche della famiglia	346,5	186,6	185,3	51,5	52,5	31,4
Fondo pari opportunità	64,4	30,0	3,3	17,2	17,2	17,2
Fondo politiche giovanili	137,4	79,8	94,1	12,8	13,4	10,6
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 affitto	205,6	161,8	143,8	32,9	33,9	14,3
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
Fondo servizio civile	299,6	171,4	170,3	110,9	113,0	113,0
Totale	2.526,7	1.757,3	1.472,0	538,3	340,0	271,1
Variazione % rispetto all'anno precedente		-30,4%	-16,2%	-63,4%	-36,8%	-20,3%

(*) Al netto delle spese obbligatorie per interventi costituenti diritti soggettivi

Italia/incontri**INSIEME PER UNA SANITÀ
A MISURA D'UOMO**

Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione. È il titolo della I conferenza nazionale delle Organizzazioni civiche per la salute, promossa da Cittadinanzattiva e in programma a Riva del Garda il 10 e l'11 giugno. Un incontro per affrontare le criticità dell'assistenza sanitaria e sociale delle persone con patologia cronica e rara e per aiutare associazioni e decisori pubblici a confrontarsi e progettare, insieme, un welfare sostenibile e solidale. Si parte dall'età pediatrica con la presentazione del rapporto "Minori: diritti rari, costi cronici". Molti gli interventi dal mondo delle associazioni, delle istituzioni e delle imprese. Il Salvagente è tra i sostenitori dell'evento.

Asl, fino a sei anni per avere una diagnosi

DA ROMA PAOLA SIMONETTI



Il pantano di politiche inadeguate e mancanza di preparazione professionale sufficiente, rendono ancora difficile il cammino delle famiglie con figli sofferenti di malattie croniche o rare. La risposta sanitaria, per loro, è balbettante se non silenziosa. Medici e pediatri brancolano spesso nel buio, incapaci di una diagnosi tempestiva e nel riconoscimento dei sintomi, mentre i genitori

continuano a dove migrare per trovare i pochi centri specializzati disponibili sul territorio. Non fa sconti il decimo "Rapporto sulle malattie croniche e rare", realizzato dal Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici (Cnamc) di Cittadinanzattiva e presentato ieri nell'ambito della prima giornata della Conferenza nazionale delle organizzazioni civiche per la Salute che si concluderà oggi. Il documento, al quale hanno contribuito 34 associazioni del Coordinamento, scandaglia punto per punto le annose lacune del sistema: la quasi

Un documento di 34 associazioni denuncia i troppi problemi che rendono più difficile il cammino delle famiglie con malati cronici e «rari»

totalità delle organizzazioni, (88%) denuncia tempi di diagnosi che vanno dai 3 ai 6 anni. La difficoltà di accesso tempestivo alla diagnosi precoce, in un tempo che va dai 3 ai 6 anni. Quasi nulle le risposte, da parte dei medici, nei casi di malattie rare: conoscenza della patologia e dei suoi risvolti nel 90,6% dei casi è praticamente nulla. A penalizzare un'adeguata assistenza dei piccoli pazienti, per il 75% delle associazioni, l'insufficiente sinergia con lo specialista o il centro di turno, senza tralasciare che la lacunosa assistenza sanitaria territoriale e i lunghi tempi di attesa, co-

stringono a mancati monitoraggi e terapie intermedie fondamentali ad una dignitosa qualità della vita, che non contempo continui andirivieni negli ospedali. Non meno grave la mancanza di formazione per i professionisti della scuola, giudicati impreparati dal 74% delle associazioni: a pesare la difficoltà a conciliare gli orari scolastici con la riabilitazione e la terapia e, in ultimo, la costante presenza di barriere architettoniche. Tra le soluzioni più urgenti da attuare, secondo Cittadinanzattiva, la necessità «approvazione della revisione dei livelli essenziali di assistenza, con particolare riguardo all'elenco delle malattie croniche e invalidanti, delle malattie rare e alla revisione del Nomenclatore tariffario dei presidi, delle protesti e degli ausili».



Riva del Garda Il convegno sulle patologie. Gabardi: «Farmaci garantiti»

Malattie croniche, Trentino ok

Ne soffre il 33,3% della popolazione. Media nazionale al 38,6

TRENTO — Patologie croniche e malattie rare sono al centro del dibattito che si svilupperà, oggi e domani, al Palazzo dei Congressi a Riva del Garda. Una due giorni che ospiterà la prima conferenza nazionale delle Organizzazioni civiche per la Salute dal titolo: «Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione». Un evento promosso dal Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati **cronici-Cittadinanzattiva**, dalla Provincia di Trento e dall'Azienda provinciale per i servizi sanitari.

«La partecipazione dei cittadini è una necessità assoluta, in particolare nel governo della sanità — ha evidenziato ieri, presentando l'iniziativa, Livia Ferrario, dirigente del dipartimento provinciale politiche sanitarie —. Senza il loro coinvolgimento nella gestione delle politiche sanitarie, c'è il rischio di condannare troppe persone malate, e le loro famiglie, all'esclusione sociale». Patologie croniche e malattie rare sono fenomeni in crescita. Oggi, secondo l'Istat, il costo dell'assistenza per il

trattamento della cronicità rappresenta il 70% della spesa pubblica in Italia e «vale anche per il Trentino — specifica Paola Maccani, direttore per l'integrazione socio sanitaria dell'Apss di Trento —. L'accrescimento della vita media e la possibilità di curare tante malattie pongono ineludibili questioni legate alla sostenibilità della spesa pubblica. Ecco perché è importante interagire con le associazioni di volontariato, validi sostegni di intervento e supporto al welfare istituzionale». Sempre secondo l'Istat la diffusione delle patologie croniche in Italia si attesta al 38,6% dei residenti, in Trentino Alto Adige va un po' meglio con il 32,8% (Trento è al 33,3%). Le malattie o condizioni croniche più diffuse sono: artrosi/artrite (17,3%), ipertensione (16%), malattie allergiche (9,8%), osteoporosi (7%), bronchite cronica e asma bronchiale (6,1%), diabete (4,9%). A queste devono aggiungersi le malattie rare, che secondo una stima accertata a livello Europeo ne soffrono 30 milioni di persone. «Nonostante la diffusione di tali patologie

— spiega Tonino Aceti di **Cittadinanzattiva** — dal decimo rapporto sulle politiche della cronicità "Minori: diritti rari, costi cronici" che verrà presentato oggi, emerge che per l'88% delle associazioni esiste una difficoltà di accesso ad una diagnosi tempestiva con ovvie ricadute sul trattamento e sulla possibilità di prevenire possibili complicanze».

In Trentino la situazione è migliore del quadro nazionale. «Abbiamo un centro unico di riferimento per le malattie rare — dice Eugenio Gabardi, direttore sanitario Apss — gestito dalla Pediatria dell'ospedale visitato ogni anno da 300 persone. Per quanto riguarda la celiachia è stata approvata una legge provinciale che garantisce i diritti sulla fornitura degli alimenti. Anche i farmaci vengono garantiti, quelli per la terapia del dolore, ad esempio, hanno prescrizioni semplificate e il 19% dei pazienti usufruisce dell'esenzione ticket».

Linda Pisani



Minori: malattie rare, disagi frequenti

Sotto i riflettori di **Cittadinanzattiva** il rapporto medico-paziente e le difficoltà nel percorso scolastico

di **Carmen Morrone**

Il Rapporto nazionale delle malattie rare promosso da Cnamc - Coordinamento nazionale associazioni malati cronici di **Cittadinanzattiva** quest'anno, alla sua decima edizione, ha puntato i riflettori sull'età pediatrica. «Per la prima volta ci siamo occupati di una precisa fascia di età, quella che va da zero a 18 anni, che le nostre associate ritengono la più problematica. La ricerca è stata condotta sulla base delle segnalazioni ricevute nel 2010 dalle organizzazioni aderenti al coordinamento, che comprende realtà come la Uildm, che conta 13mila associati, e la Fand, che ha 70mila soci», spiega Tonino Aceti, coordinatore nazionale del Cnamc. La ricerca è stata presentata nel corso della prima Conferenza nazionale delle organizzazioni civiche per la salute: «Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione».

Il rapporto medico-paziente e le difficoltà

nel percorso scolastico sono le aree in cui la percentuale di insoddisfazione si avvicina la 100%. «Il 94% delle associazioni segnala criticità nell'assistenza da parte del medico di base e del pediatra di libera scelta. L'88% denuncia la difficoltà di accedere tempestivamente alla diagnosi precoce fra i 3 e i 6 anni, la cui prima causa è il ritardato invio del paziente al medico specialista da parte del medico di medicina generale», spiega Aceti.

Per risolvere questa situazione il coordinamento propone di «incentivare e promuovere la formazione dei medici di medicina generale e dei pediatri, che devono anche essere più capaci di ascoltare. In secondo luogo definire percorsi diagnostici e terapeutici per ciascuna patologia per assicurare lo stesso trattamento a livello nazionale».

Il rapporto mette in evidenza forte criticità, come si diceva, nel percorso scolastico. «Il 74% delle associazioni rileva difficoltà a conciliare

gli orari scolastici con le attività di riabilitazione. Problematica la somministrazione delle terapie, come nel caso di scolari diabetici che hanno bisogno di costanti controlli e cure e di soggetti gravemente asmatici». Infine il 50% delle associazioni sottolinea una persistente e diffusa inaccessibilità a molti farmaci per via della loro non rimborsabilità e difficoltà burocratiche legate alle pratiche per la loro erogazione».

A fronte di questi risultati il coordinamento avanza delle proposte. «Consideriamo prioritario avere una cornice ben definita», conclude Aceti, «in cui si trovino fondamentali interventi come la revisione dei livelli essenziali di assistenza, i percorsi nazionali diagnostici e terapeutici per patologia, una migliore accessibilità ai farmaci, il finanziamento adeguato per le attività di carattere assistenziale».

Info

Per contatti con il Cnamc

www.cittadinanzattiva.it/cnamc-malati-cronici

report



Tonino Aceti



Italia/incontri**INSIEME PER UNA SANITÀ
A MISURA D'UOMO**

Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione. È il titolo della I conferenza nazionale delle Organizzazioni civiche per la salute, promossa da Cittadinanzattiva e in programma a Riva del Garda il 10 e l'11 giugno. Un incontro per affrontare le criticità dell'assistenza sanitaria e sociale delle persone con patologia cronica e rara e per aiutare associazioni e decisori pubblici a confrontarsi e progettare, insieme, un welfare sostenibile e solidale. Si parte dall'età pediatrica con la presentazione del rapporto "Minori: diritti rari, costi cronici". Molti gli interventi dal mondo delle associazioni, delle istituzioni e delle imprese. Il Salvagente è tra i sostenitori dell'evento.

Malattie croniche, l'esempio trentino

TRENTO. Seconda e ultima giornata ieri a Riva della Conferenza nazionale delle Organizzazioni civiche per la salute, promossa da **Cittadinanzattiva** con la collaborazione dell'Azienda sanitaria per affrontare i nodi dell'assistenza socio-sanitaria nei riguardi dei cittadini affetti da patologia cronica e rara. Si è voluto fare il punto sulla rappresentanza e la rappresentatività delle organizzazioni civiche all'interno dei servizi sanitari, con spazio agli interventi dei cittadini e dei referenti delle singole associazioni. A mediare il dibattito Giovanni Moro, presidente di Fondaca-Fondazione per la **Cittadinanzattiva**. Come illustrato nel corso della mattinata di lavori, in Trentino la partecipazione dei cittadini nelle politiche sanitarie è pratica avviata da tempo. Fin dal 2001, l'Azienda sanitaria ha adottato il cosiddetto "Audit Civico", una specifica metodologia di valutazione dei servizi sanitari, approntata dalla sede nazionale di **Cittadinanzattiva**, per sostenere un ruolo centrale e attivo del cittadino nella valutazione delle Aziende sanitarie. Paolo Siviero, di Aifa, ha illustrato gli obiettivi dell'Agenzia del farmaco: essere al servizio del cittadino e garantire l'accesso giusto ai farmaci per tutti i pazienti.



Il convegno | «Ma mancano centri specializzati»

I malati cronici in Trentino stanno meglio che nel resto d'Italia

L'Italia taglia, il Trentino no. Anzi. A Riva, il Coordinamento nazionale associazioni malatici cronici denuncia come la riduzione «alle risorse al Servizio sanitario nazionale ammonta a circa 1,5 miliardi di euro e investe anche la copertura dei ticket sanitari per prestazioni diagnostiche e specialistiche». Invece, praticamente in solitaria controtendenza la Provincia spende nel comparto almeno 1,1 miliardi di euro: «Non ci sono state decurtazioni - spiega Franco Debiasi, direttore amministrativo dell'Azienda provinciale per i servizi sanitari - I fondi sono stati aumentati molto meno rispetto al passato, ma sono sempre il due per cento in più».

Spese che servono anche per le campagne di prevenzione che, forse, potrebbero aiutare a capire come mai in regione si registri la più bassa diffusione di malattie croniche e rare: il 32,8% contro il 38,8% delle media nazionale. In realtà, in Sud Tirolo si sta ancora «meglio», a quota 32,2%, mentre in provincia si sale al 33,3%. Un dato lusinghiero che, nel corso della prima Conferenza nazionale delle Organizzazioni civiche per la salute, viene spiegato in diversi modi. Per Tonino Aceiti, il coordinatore del Cnamc, ci sono i benefici legati ai «fattori climatici e ambientali» e con una «buona educazione sanitaria». Per Pietro Fabbri, se-

gretario provinciale di **Cittadinanzattiva**, molto dipende dall'efficienza dei servizi e dall'opera di prevenzione.

Le statistiche dicono che i malati cronici in «buona salute» sono il 42% in Italia, il 52,7% in provincia, ma anche il 60,8% in Alto Adige. Che i diabetici sono il 3,3% (4,9% nel Belpaese), gli ipertesi il 13,1% (16%), gli affetti da bronchite cronica e asma bronchiale il 4,7% (6,1%), quelli colpiti da artrosi e artrite il 12,4% (17,3%), quelli colpiti da osteoporosi il 3,9% (7%), i malati di cuore il 2,5 (3,7%), quelli con disturbi nervosi il 2,2% (4,2%) e quelli che devono fare i conti con ulcere gastriche e duodenali il 2,3% (2,8%). Fanno eccezioni gli allergici che, in Trentino, sono il 10,1%, ovvero più della media italiana che si assesta al 9,8%. I pazienti del Trentino Alto Adige (c'è solo il dato regionale), stando al X Rapporto nazionale sulle malattie croniche e rare, restano però esigenti. Nel senso che il 35,3% lamenta comunque la carenza di centri specializzati, il 26,5% denuncia di doversi recare fuori regione per le cure ed il 5,9% ammette di avere problemi con l'emergenza pediatrica ed il pronto soccorso. In Trentino si registra anche uno dei migliori rapporti fra numero di pediatri ed assistiti: uno ogni 788 giovani sotto i 14 anni (855 al nord e 827 la media nazionale).



Malattie rare, diagnosi ancora difficile

A Riva la prima conferenza promossa dalle organizzazioni civiche

TRENTO. Al pari di tutti i cittadini con patologie croniche e rare, i bambini malati incontrano grandi problemi fin dall'inizio del loro percorso diagnostico terapeutico, al punto che l'88% delle associazioni denuncia la difficoltà di accedere tempestivamente alla diagnosi precoce, individuata in un tempo che va dai 3 ai 6 anni. Questi alcuni dati del Rapporto sulle malattie croniche e rare, presentato ieri a Riva del Garda, in apertura della prima Conferenza nazionale delle Organizzazioni civiche per la salute, che prosegue oggi, promossa dal Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici-Cittadinanzattiva, dalla Provincia e dall'Azienda sanitaria. Tra gli altri dati emersi dal Rapporto il fatto che per il 94% l'assistenza sanitaria di base del pediatra e del medico di medicina generale non soddisfano le esigenze dei cittadini. Quasi la totalità delle associazioni ha riscontrato la scarsa conoscenza da parte di

questi professionisti della patologia e delle complicità, in particolare se la malattia è rara, con tutte le relative conseguenze in termini di accesso alla diagnosi. Il 75% segnala una mancanza di orientamento e di integrazione delle cure con lo specialista e/o il centro di riferimento per la cura. Il percorso di cure diventa perciò tortuoso e costoso, dovendo spesso spostarsi fuori dalla propria Regione. Segnalata inoltre la forte criticità legata al percorso scolastico del bambino-ragazzo, causata principalmente dalla mancanza di formazione specifica del personale deputato all'assistenza di base. «Quando si parla di salute siamo tutti dalla stessa parte, dobbiamo individuare percorsi convergenti - ha commentato il direttore dell'Azienda sanitaria Luciano Flor - e se da un lato non possiamo ignorare le attese dei cittadini verso il sistema sanitario, dall'altro non possiamo ignorare la sostenibilità degli interventi».



Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

Salute: partecipazione e spese

Le associazioni dei malati vogliono contare di più

RIVA. I rappresentanti d'una novantina di associazioni, riunite sotto il grande ombrello di **Cittadinanzattiva**, discutono da ieri al palazzo dei congressi di «qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione». Il quadro di riferimento è rappresentato dalla considerazione che il 70% della spesa sanitaria è relativo al costo delle cure per i malati cronici che pure rappresentano, secondo dati Istat, il 38,6% del totale. In altri termini atroci/artrite, ipertensione, malattie allergiche, osteoporosi, bronchite cronica, asma bronchiale e diabete, cui si devono aggiungere le cosiddette malattie rare (fra cui la celiachia) incidono in maniera pesante sui bilanci, tanto da sostenere l'esigenza che le istituzioni indirizzino le politiche sanitarie ad una maggiore attenzione al settore, cominciando dall'età pediatrica, cui sono stati dedicati gli interven-



ti della prima giornata della conferenza: è del tutto evidente che una diagnosi precoce consente da una parte una migliore qualità della vita del paziente, dall'altra un contenimento della spesa sanitaria. Oggi il dibattito approfondirà l'esigenza delle organizzazioni civiche nei

servizi sanitari di fare rete in modo da ottenere i riscontri necessari al livello politico. Ieri hanno partecipato ai lavori il presidente Dellai e l'assessore Rossi, mentre il saluto della città ai congressisti è venuto da Pietro Fabbri, segretario di **Cittadinanzattiva**, e dall'assessore Bollettin.



SALUTE

33%

AMMALATI CRONICI

Il tasso di diffusione delle patologie croniche tra gli abitanti in Trentino secondo gli ultimi dati Istat.

13%

BAMBINI MALATI

La % di soggetti in età pediatrica (0-18 anni) sul totale di coloro che soffrono di malattie croniche.

70%

LA SPESA PER CRONICITÀ

Il valore della spesa pubblica socio-sanitaria utilizzata per l'assistenza alla cronicità.

3.600

ESENTI DA TICKET

Soggetti trentini esenti da ticket in quanto è stata loro diagnosticata una malattia rara

300

MALATTIE RARE

I soggetti che ogni anno si rivolgono per la prima volta al centro unico di riferimento per le malattie rare.

Due giorni di convegno a Riva del Garda
Focus anche sui minori

Il 33% dei trentini ha malattie croniche

Associazioni determinanti per una buona assistenza

GIUSEPPE FIN

Crescono le malattie croniche in Trentino dove ad oggi, secondo i dati Istat, ad esserne affetto sarebbe una persona su tre. Non si tratta di un problema che riguarda solo gli anziani, una grossa percentuale di pazienti è rappresentata da giovani in età pediatrica.

A confortare è il fatto che il livello trentino di assistenza, per queste patologie, è decisamente migliore rispetto ad altre zone d'Italia. A parlarne e a sottolineare l'importanza, in questo ambito, del ruolo attivo dei cittadini sarà oggi e domani la prima Conferenza nazionale organizzazioni civiche per la salute dal titolo «Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione» che si terrà al palazzo dei congressi a Riva del Garda. I numeri, per le malattie croniche, delineano una realtà molto complessa che porta in Trentino circa 106 mila soggetti ad essere esenti da ticket nelle prestazioni sanitarie. Valori destinati a salire del 2% annualmente.

Numerose, inoltre, le persone affette contemporaneamente da due o più malattie croniche e nel nostro territorio quelle diagnosticate sono state 149 mila. «Serve accendere i riflettori sulle patologie croniche e rare - ha spiegato Tonino Aceti del Coordinamento nazionale associazioni malati cronici - **Cittadinanzattiva**. - Per far fronte a questi problemi, il ruolo delle associazioni e dei cittadini rappresenta una risorsa fondamentale nella realizzazione di politiche pubbliche sanitarie».

Tra le malattie croniche in Trentino oltre all'artrosi e all'artrite anche l'ipertensione, le malattie allergiche, l'osteoporosi, la bronchite cronica e l'asma bronchiale ed infine il diabete. A tutto questo, si devono aggiungere le persone affette da malattie rare che in Trentino, secondo i dati dell'esenzione da ticket, sono oltre tremila e di queste circa 1300 affette da celiachia.

Non di poco conto sono i costi che in Trentino, come a livello nazionale, si attestano attorno al 70% della spesa pubblica sanitaria. «La conferenza

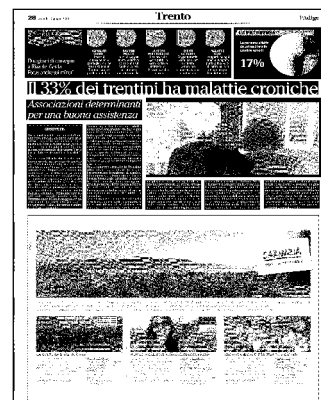
ha spiegato Livia Ferrario, del dipartimento provinciale politiche sanitarie - sarà un importante momento di incontro tra la parte sanitaria e i cittadini». La provincia di Trento si qualifica come territorio che più di altri, negli ultimi anni, si è speso per le patologie croniche e rare attraverso l'istituzione di un centro unico di riferimento, la riforma della legge provinciale n. 16 in materia sanitaria nel 2010 e la nuova normativa sulla celiachia. La Conferenza «Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione» inizierà oggi alle 9 e 30 con una serie di incontri sul tema dell'assistenza farmaceutica, l'invalidità civile e una tavola rotonda sul ruolo attivo dei cittadini nei servizi sanitari. Alle ore 10 sarà presentato il «X Rapporto sulle politiche della cronicità. Minori: diritti rari costi cronici». Domani, 11 giugno, si continuerà parlando di rappresentanza e rappresentatività delle organizzazioni civiche nei servizi sanitari. A partecipare, tra gli esponenti politici il governatore Lorenzo Dellai, l'assessore alla salute Ugo Rossi e numerosi esperti medici e rappresentanti della società civile.



LA PIÙ DIFFUSA

Le persone affette
da artrosi/artrite
cronica sono il

17%



«Malati cronici e rari, va redistribuita la spesa»



Il Coordinamento nazionale presenta venerdì il X Rapporto: riprogrammare gli interventi per un servizio più equo

ROAM. Non si può più aspettare. Una piena presa in carico da parte del Servizio sanitario nazionale dei milioni di malati italiani cronici e rari non è più rimandabile. Il colpo di scure inferto dai tagli ai fondi per famiglia, infanzia, assistenza socio-sanitaria ha falcidiato il rispetto del diritto alla salute. Lo denuncia a gran voce il Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici (CnAMC), che il 10 e 11 giugno prossimi a Riva del Garda, presenterà il X Rapporto sulle politiche per la cronicità "Minori: diritti rari, costi cronici", nell'ambito della I Conferenza nazionale delle Organizzazioni civiche per la salute. Il costo dell'assistenza per la cronicità in Italia rappresenta il 70% della spesa pubblica socio sanitaria - ricordano i promotori, di cui beneficia il 38%

della popolazione. Ad oggi, secondo il Rapporto e la denuncia dell'88% delle associazioni che hanno stilato il documento, c'è una grande difficoltà di accesso alla diagnosi della malattie rare e ai farmaci, soprattutto innovativi; medicinali che in altri paesi europei sono disponibili. Nodi cruciali ancora da sciogliere a beneficio di migliaia di famiglie italiane, con figli affetti da patologie non solo rare ma anche croniche che ormai, «interessano» - ha sottolineato Maddalena Pelagalli, presidente del CnAMC Cittadinanzattiva - la fascia di età 0-18 anni. Non sono più solo prerogativa dell'anzianità». Più in generale, secondo l'Istat, le malattie croniche più diffuse sono artrosi/artrite per il 17,3%, ipertensione per il 16%, malattie allergiche per il 9,8%, osteoporosi

per il 7%, bronchite cronica e asma bronchiale per il 6,1% e il diabete per il 4,9%. In un momento in cui il welfare si rivela debole nel nostro paese, il focus rappresenta, sottolineano i promotori, «un momento indispensabile per delineare i problemi ma anche porre soluzioni. «Per garantire cura, ma anche sostenibilità del sistema - ha precisato Tonino Aceti, responsabile del CnAMC -, siamo convinti che siano necessarie politiche pubbliche. Oggi - ha aggiunto - il 70% della spesa è indirizzata alla cronicità ed è il 38% della popolazione che ne usufruisce: ridistribuire meglio la spesa e riprogrammare gli interventi consentirebbe una fruizione universale ed equa del servizio di assistenza e presa in carico».

Paola Simonetti



▼ **Bimbi cronici e “rari” costretti alla mobilità**

Il 73,1% dei bambini con malattie croniche o rare è costretto a cercare assistenza fuori Regione: la denuncia in un rapporto di **Cittadinanzattiva** e Cnamc. (Servizio a pag. 13)



CITTADINANZATTIVA/ Report annuale con il Cnamc presentato a Riva del Garda

Cronici baby, mobilità forzata

Mmg e pediatri impreparati - Fuori Regione il 73% delle diagnosi

Il Report sulle malattie croniche e rare in età pediatrica sarà presentato il 10 e 11 giugno 2011, a Riva Del Garda nell'ambito della Prima conferenza delle organizzazioni civiche per la salute realizzata da Cittadinanzattiva onlus e dal Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici (Cnamc) con il sostegno dell'Apss di Trento e Grandi eventi della Provincia autonoma di Trento - da sempre attenta al tema della partecipazione civica, dell'empowerment dei cittadini e alle politiche della cronicità - nell'ambito delle celebrazioni per il 2011, anno europeo delle attività di volontariato che promuovono la cittadinanza attiva.

Temi centrali della manifestazione saranno l'assistenza socio-sanitaria delle persone affette da patologia cronica e rara e i criteri di rappresentanza e rappresentati-

vità delle organizzazioni civiche nei servizi sanitari. L'ampia diffusione delle patologie croniche nella popolazione italiana (39,2%) e la loro incidenza in termini di costi sulla spesa pubblica socio-sanitaria (70%) mettono in evidenza nuovi bisogni e l'urgenza di risposte diverse, soprattutto in termini di miglioramento dell'assistenza e di maggiore attenzione alla qualità della vita.

L'iniziativa, punta a creare per la prima volta in Italia uno spazio di condivisione e confronto sui temi della partecipazione civica e dell'assistenza socio-sanitaria per persone affette da patologie croniche e rare aperto a soggetti provenienti da associazioni di persone affette da patologie croniche e rare, mondo del volontariato, professionisti del mondo sanitario e socio-assistenziale, Università e ricerca e Istituzioni.

Ben il 73,1% dei bambini colpiti da una malattia cronica o rara è vittima del federalismo delle cure e dei servizi ed è costretto a rivolgersi per ottenere diagnosi e assistenza. Questo - aggiunto alla non totale copertura da parte degli assistiti dei bisogni dei pazienti - si traduce in un onere assistenziale integrativo a carico delle famiglie che oscilla tra i 3mila e i 9mila euro l'anno. Il dato è contenuto nel X «Rapporto nazionale sulle malattie croniche e rare» del Coordinamento nazionale delle associazioni di malati cronici - Cnamc di **Cittadinanzattiva**, che sarà presentato questa settimana a Riva del Garda.

Realizzato con la collaborazione di 34 organizzazioni di pazienti e loro familiari, di cui 2 federazioni, 1 fondazione e 31 associazioni, il Rapporto offre uno spaccato documentato delle difficoltà che costellano il percorso di cura dei pazienti più giovani, quelli cioè compresi nella fascia d'età 0-18 e delle famiglie che li seguono, a partire dall'indispensabile pellegrinaggio in cerca di diagnosi. Per i ragazzi "cronici" e "rari" più che per chiunque altro l'urgenza della diagnosi è vitale: l'individuazione precoce della malattia può consentire a esempio di evitare danni permanenti agli organi di senso o vitali, mentre l'accesso agli screening può consentire di evidenziare patologie inizialmente destinate a passare inosservate in rapporto all'età del paziente.

Viceversa, le difficoltà dei giovani pazienti cominciano proprio nel momento in cui scatta la domanda angosciata: «che cos'ha mio figlio?». In Italia, se la malattia è "rara", la risposta giusta può arrivare con un ritardo di circa 3-6 anni per le forme infantili e di 5-10 anni per le forme adulte. E la fascia d'età più colpita è proprio quella da 0 a 5 anni (61,8%), ovvero quella in cui la diagnosi tempestiva può ridurre o anche evitare l'irreversibilità del danno. L'impossibilità d'accesso a una diagnosi tempestiva è la denuncia condivisa da parte dell'88% delle associazioni che nell'ordine additano come principali difficoltà: l'invio ritardato del paziente allo specialista da parte del generalista e del pediatra di libera scelta (73,3%), ancora poco informati sulle patologie rare; la scarsa presenza e/o inadeguatezza dei centri di riferimento per la diagnosi e il trattamento delle patologie rare (60%); la sottovalutazione dei sintomi espressi dai giovani pazienti (60%); l'assenza di percorsi diagnostico-terapeutici (Pdt) a livello nazionale e/o regionale per singola patologia, in grado di garantire una diagnosi precoce e uniformità d'accesso alle cure (40%); la scarsa informazione sulla possibilità dell'insorgenza della patologia nei soggetti a rischio (40%); i tempi d'accesso elevati per ottenere le prime visite e gli esami utili a formulare la diagnosi (33,3%).

Un rosario di inefficienze da

cui derivano, secondo le associazioni, diagnosi tardive (86,7%), aumento dei costi privati extra sostenuti dalle famiglie per far fronte alla patologia (66,7%), aumento dei costi sociali a carico della collettività (46,7%), ricorso a trattamenti diagnostici non necessari e complicanze (46,7%), aumento dei ricoveri (40%), dei trattamenti farmacologici (20%) e degli accessi al pronto soccorso (13,3%).

Altrettanto disastro il panorama delle carenze sul fronte dell'assistenza specialistica, che si esplicita come di consueto nella assoluta scarsità di strutture di riferimento nel Sud Italia, determinando la migrazione forzata dei pazienti in cerca di cure. Migrazione gemella della tendenza a ricorrere più frequentemente all'assistenza specialistica ospedaliera (74%) piuttosto che a quella territoriale (26%), visto che il territorio è - in questo caso uniformemente - indietro un po' in tutta Italia. Sia che si tratti di assistenza specialistica ospedaliera o territoriale, le associazioni si dichiarano comunque insoddisfatte della qualità dei servizi erogati nel 79% dei casi, contro un 21% di giudizi positivi: il 73,1% aggancia il giudizio negativo proprio alla necessità di doversi spostare fuori Regione per ottenere le cure; il 61,8% lamenta la mancanza di centri specializzati. In entrambi i casi risultano tristemente protagoniste le Regioni Centro-Sud da dove emerge anche - per l'ennesima volta - la denuncia dei

costi occulti del federalismo a carico delle famiglie, che lamentano tra l'altro percorsi diagnostico/terapeutici diversi da Regione a Regione (61,5%).

Carenze diffuse, infine, in tema di integrazione tra i centri esistenti e le strutture territoriali (53,8%); informazione o formazione sulla gestione della patologia; valutazione multidisciplinare delle esigenze di salute (50%). Ma le denunce riguardano anche la scarsa diffusione dei centri ambulatoriali (47,1%), la scarsa conoscenza dei servizi socio-sanitari territoriali (46,2%) e le differenze di trattamento - emergenti anche da Asl ad Asl - che lasciano ancor più sgomento le famiglie, costrette a far fronte di tasca loro non ai giochi ma alle cure per i piccoli colpiti da patologie tanto difficili da curare. E provvedere costa caro: in media per "integrare" l'assistenza garantita dal Ssn si spendono 2.454 euro, cui possono aggiungersi 1.202 euro per l'acquisto di presidi e ausili, 1.239 euro per l'acquisto di diagnostica. E ad alcuni capita di dover pagare tutto o assieme: in Italia - per ora - hanno ottenuto cittadinanza solo 47 gruppi di patologie, per un totale di 284 malattie. Ma in lista d'attesa - con la speranza appesa alle sorti del fantasma dei nuovi Lea - ce ne sono assai di più. E aspettano solo di essere "notate".

Sara Todaro

© RIPRODUZIONE RISERVATA

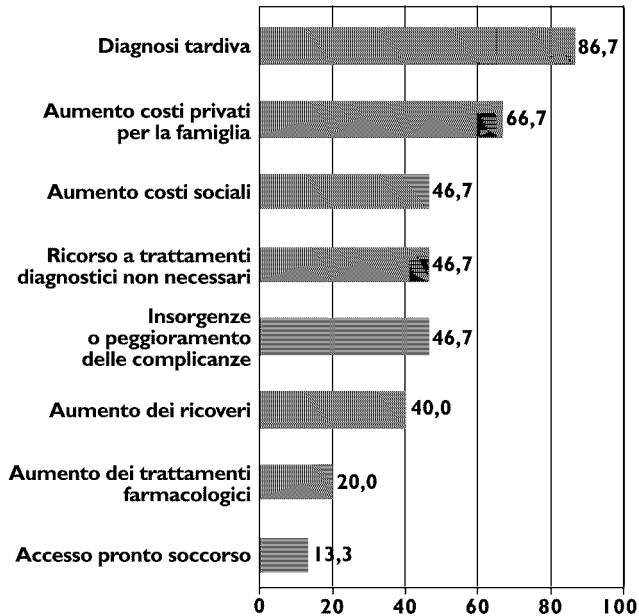
Cosa ostacola la diagnosi

	%
Invio ritardato del paziente allo specialista, da parte del Mmg e Pls	73,3
Scarsa presenza, adeguatezza o assenza dei centri di riferimento specializzati nella diagnosi e nel trattamento della patologia	60,0
Sottovalutazione dei sintomi riferiti dal paziente	60,0
Inesistenza di piani diagnostico-terapeutici per la diagnosi e il trattamento della patologia, definiti a livello nazionale e/o regionale e scientificamente riconosciuti	40,0
Scarsa informazione sulla possibilità dell'insorgenza della patologia nei soggetti a rischio	40,0
Tempi di attesa elevati per l'accesso alle prime visite specialistiche e/o a esami diagnostici utili per la diagnosi della patologia	33,3
Costi privati sostenuti dal paziente e dalla famiglia per accedere alle prime visite specialistiche e/o a esami diagnostici utili per la diagnosi della patologia	26,7
Scarsa propensione da parte del personale medico alla medicina d'iniziativa	20,0
Al momento della comunicazione della diagnosi il ragazzo non era presente	6,7

N.B.: Risposte multiple

Fonte: Cnamc - Cittadinanzattiva

Le ricadute delle diagnosi slow

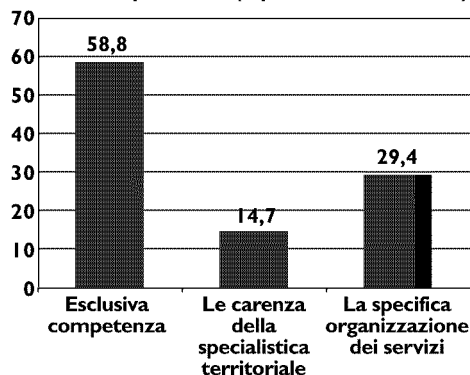


N.B.: risposte multiple

Fonte: Cnamc - Cittadinanzattiva

I motivi della fuga verso lo specialista

Per quali motivazioni si ricorre prevalentemente all'assistenza specialistica (ospedaliera o territoriale)?



N.B.: risposte multiple Fonte: Cnamc - Cittadinanzattiva

Gli effetti delle criticità registrate nel territorio

Cure fuori Regione	73,1	Distanza dalla struttura sanitaria	42,3
Carenza centri specializzati	61,8	Scarso accesso alle terapie innovative	38,5
Percorsi diagnostico/terapeutici diff. tra Regione e Regione	61,5	Scarsa propensione della medicina di iniziativa	34,6
Manca/scarsa integrazione con servizi di ass. territoriale	53,8	Poco tempo per ascolto paziente	34,6
Scarsa formazione/info sulla gestione della patologia	53,8	Lista d'attesa per accesso alle prestazioni	30,8
Assenza/scarsa valutaz. multidisciplinare nelle esigenze di salute	50,0	Cambiamento continuo specialista	26,9
Scarsa diffusione centri ambulatoriali	47,1	Limitazione nelle prescrizioni di farmaci	19,2
Scarsa conoscenza servizi socio-sanitari territoriali	46,2	Mancata programmazione annuale delle visite	19,2
All'interno della stessa Regione tra Asl e Asl	42,3	Altro	3,8

N.B.: risposte multiple

Fonte: Cnamc - Cittadinanzattiva

I costi assistenziali aggiuntivi a carico delle famiglie dei bambini affetti da malattie croniche o rare

	Euro
Indicate quanto un paziente spende mediamente in un anno per l'acquisto dei farmaci necessari (e non rimborsati dal Ssn) per il trattamento della patologia	1.239,7
Indicate quanto un paziente spende mediamente in un anno per lo svolgimento di prestazioni diagnostiche (esami per il follow-up) utili al trattamento e/o al monitoraggio della patologia, non erogate gratuitamente dal Servizio sanitario nazionale	881,8
Indicate quanto una persona spende mediamente in un anno per il supporto assistenziale, integrativo rispetto all'assistenza fornita dal Ssn	2.454,5
Indicate quanto un paziente spende mediamente in un anno per l'accesso ai servizi di supporto psicologico	1.795,8
Indicate quanto un paziente spende mediamente in un anno per l'acquisto dei presidi, protesi e ausili non garantiti dal Ssn	1.202,5
Indicate quanto una persona spende mediamente in un anno per l'assistenza odontoiatrica non garantita dal Ssn	970,0

Fonte: Cnamc - Cittadinanzattiva

informazione.it
 Aggregazione Notizie

ADTECH
 AD SERVING

The One Stop Solution
 for your Ad Management!



H **INFORMAZIONE.IT** **COMUNICATI STAMPA** **FAI INFORMAZIONE** **MIA INFORMAZIONE** **INFORMAZIONE TV** **INFORMAZIONE CHAT**
 PRIMA PAGINA | ULTIME NOTIZIE | DALL'INTERNO | DALL'ESTERO | ECONOMIA | SCIENZA... | SPETTACOLO... | SALUTE | SPORT | NOTIZIE LOCALI |

SANITÀ: CITTADINANZATTIVA, LEA NON APPROVATI DA 10 ANNI

07/06/2011 - 0.31 - (ANSA) - ROMA, 6 GIU - "Quest'anno sono ben 10 anni che non vengono approvati i nuovi livelli essenziali di assistenza. Una cosa gravissima e inaccettabile". La denuncia arriva da **Cittadinanzattiva**, alla presentazione della I Conferenza nazionale ... - **Fonte: L'Unità** [condividi](#) [commenta](#) [LEGGI L'ARTICOLO](#)

Italia senza nuovi Lea da 10 anni. Associazioni pazienti: "Manca ..." Forte denuncia di **Cittadinanzattiva** che punta l'indice contro il mancato ok ai nuovi Lea. "Si dice che è questione di soldi, ma ogni anno la spesa farmaceutica si riduce di 600 milioni. Fondi che potevano essere destinati ai Lea. ... (*Quotidiano Sanità*)

Sanità a misura d'uomo: l'appuntamento di Riva del Garda Presentata al Senato la prima conferenza nazionale delle Organizzazioni civiche per la Salute, promossa dal Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici. Appuntamento il 10 e 11 giugno con il X Rapporto sulle politiche della cronicità ... (*SuperAbile*)

Cronicità nelle patologie rare: fenomeno infantile Verrà presentato, nell'ambito della due giorni a Riva del Garda il prossimo 10 e 11 giugno, il X Rapporto sulle politiche per la cronicità. Pochi dati in conferenza stampa in Senato, ma una certezza. Tonino Aceti (Cnamc): "Preso in carico ... (*SuperAbile*)

Persone, Località, ...

[Riva del Garda \(geolocation\)](#) [Riva del Garda \(homepage\)](#) [Riva del Garda \(wikipedia\)](#) [Agenzia Nazionale Stampa Associata \(homepage\)](#) [Agenzia Nazionale Stampa Associata \(wikipedia\)](#) [Rome \(geolocation\)](#)
[Rome \(homepage\)](#) [Rome \(wikipedia\)](#) [Preša \(geolocation\)](#) [Preša \(wikipedia\)](#)

Cerca altri articoli con
 sanita **cittadinanzattiva** lea approvati



Altri contenuti dal web



- [L'uomo che non c'era \(06/06/2011\)](#)
- [Trip Plan : Sardinia \(07/06/2011\)](#)
- [Nightmare 3 - I guerrieri del sogno \(06/06/2011\)](#)
- [Il seme della follia \(02/06/2011\)](#)
- [PSN, Sony annuncia che alcuni servizi torneranno in settimana. Tra questi il gioco online \(13/05/2011\)](#)

Note sul sito

NOTE SU INFORMAZIONE.IT
 PROMUOVI INFORMAZIONE.IT
 PROPONI/RIMUOVI UNA FONTE
 RICERCA NELLE ULTIME 24h

Le tue domande

TUTELA DELLA PRIVACY
 COME CONTATTARCI
 PER LA PUBBLICITÀ SU QUESTO SITO
 LE NOTIZIE SUL TUO SITO

Informazione.it

COMUNICATI STAMPA
 FAI INFORMAZIONE
 MIA INFORMAZIONE
 VERSIONE ALTERNATIVA

Informazione.it srl
 via Raffaello Sanzio, 5/A
 56020 Montopoli V. Amo
 Pisa (Italy)
 (+39) 0571 842 590
 Capitale sociale: 10.000,00
 P.I./C.F. 01982050500

quotidianosanita.it

Martedì 10 GIUGNO 2011

Bassoli (Pd): "Investimenti per la cronicità non più rimandabili"

"Anche se ci rendiamo conto dei vincoli imposti, è arrivato il momento di fare degli investimenti" per potenziare l'assistenza sanitaria sul territorio e rispondere ai bisogni dei malati cronici. Lo ha affermato la **senatrice del Pd, componente della commissione Igiene e Sanità del Senato, Fiorenza Bassoli**, intervenendo oggi alla Prima Conferenza Nazionale delle Organizzazioni Civiche per la Salute, promossa dal Coordinamento nazionale delle associazioni malati cronici-Cittadinanzattiva a Riva del Garda.

"Il nostro Ssn è impostato ancora sulla malattia acuta mentre si va verso la cronicità", ha osservato Bassoli secondo la quale, "quindi, il sistema deve cambiare, evolvere sul territorio con una nuova rete di assistenza e una rete informatica dove il medico di medicina generale è il regista e il malato l'attore protagonista". La senatrice ha spiegato all'assemblea che in Parlamento "la commissione Bilancio fa da imbuto", fermando buona parte dei lavori e delle iniziative. "Ma non è sufficiente tagliare. Anche se ci rendiamo conto dei vincoli imposti, è arrivato il momento di investire", ha ribadito Bassoli affermando che iniziative come quella della Conferenza delle Organizzazione Civiche "sono un sollecito al legislatore da parte delle famiglie e degli ammalati".

Infine un impegno che suona come una speranza per le associazioni raccolte a Riva del Garda: "Spero nelle prossime settimane di farvi avere un'audizione in Commissione in modo da farvi esprimere le vostre richieste di partecipazione davanti al legislatore".

Bassoli ha ricordato che "sulle malattie croniche abbiamo già svolto delle audizioni in Commissione, in particolare su Aids e tumore al seno, quindi malattie che potremmo definire di genere, per capirne l'andamento in termini di accesso ai farmaci e stato delle cure".

Presente alla Conferenza anche **Rosaria Iardino, membro della Commissione nazionale Aids**, che a margine dei lavori ha espresso a *Quotidiano Sanità* la sua posizione critica nei confronti della legge di riordino del servizio farmaceutico (ddl Gasparri-Tomassini) all'esame della XII commissione Igiene e sanità di Palazzo Madama. Critica "perché l'intenzione del legislatore – spiega Iardino a QS – è di dare l'esclusività di erogazione dei farmaci per le malattie rare, croniche e invalidanti alle farmacie convenzionate, tagliando fuori le farmacie ospedaliere che svolgono un ruolo fondamentale in termini di sicurezza e controllo dell'andamento delle terapie". "Di una legge del genere non se ne capisce proprio la ratio – prosegue Iardino – se non la forza della lobby delle farmacie. Non c'è neanche un motivo legato al risparmio perché, secondo uno studio prodotto dalle regioni, l'operazione a regime costerà un miliardo di euro. In più il malato perderà il controllo con il medico in quanto, parlando ad esempio degli antiretrovirali, non potrà riferire dell'andamento della terapia". Dello stesso avviso **Fiorenza Bassoli**, che sempre parlando a margine dei lavori della Conferenza, ha dichiarato a *Quotidiano Sanità* che la proposta di legge toglie "alle Regioni la possibilità di seguire le cure con gravi ripercussioni per la sicurezza sanitaria".

SALUTE: CITTADINANZATTIVA, 1, 5 MLD TAGLI ASSISTENZA A RISCHIO

Condividi

15:41 10 GIU 2011

(AGI) - Riva del Garda (Trento), 10 giu - La prima conferenza nazionale delle organizzazioni civiche per la salute 'Qualita' e sostenibilita' attraverso la partecipazione', ha preso il via oggi al Palazzo dei Congressi di Riva del Garda, promossa oltre che dal Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici (CnAMC) - Cittadinanzattiva, anche dalla Provincia autonoma di Trento e dall'Azienda provinciale per i servizi sanitari, e patrocinato dal Senato della Repubblica. In apertura Luciano Flor, direttore generale dell'Azienda provinciale per i Servizi sanitari di Trento, ha puntato l'attenzione sull'importanza del dialogo tra cittadini, associazioni, amministratori e aziende sanitarie: "Quando si parla di salute siamo tutti dalla stessa parte, dobbiamo individuare percorsi convergenti -ha commentato Flor- e se da un lato non possiamo ignorare le attese dei cittadini verso il sistema sanitario, dall'altro non possiamo ignorare il problema della sostenibilita' degli interventi". La segretaria generale di Cittadinanzattiva, Teresa Petrangolini, ha ricordato come "dal 1995 le organizzazioni di malati di patologie diverse hanno deciso di lavorare assieme anche se non affrontano le stesse patologie, per aiutare i malati a presentare le domande di indennizzo circa le trasfusioni di sangue infetto. In pochi giorni abbiamo aiutato 3.000 persone a presentare richiesta di indennizzo, abbiamo dato quindi una risposta precisa a una domanda di giustizia piu' che lecita. Allora rappresentavamo solo quattro associazioni - ha concluso la Petrangolini - oggi siamo 85, di cui 30 partecipano a questo convegno". (AGI) Tn1/Pgi Tn1/Pgi

NOTIZIE FLASH

10:44 LIBIA: FORZE GHEDDAFI LANCIANO MISSILI OLTRE CONFINE TUNISIA

10:35 IRAQ: KAMIKAZE A BAQUBA CONTRO SEDE GOVERNATIVA, 7 MORTI

10:15 EVASIONE FISCALE: 45 ARRESTI, ANCHE PRES. CONFCOMMERCIO ROMA

10:09 FMI: FISCHER, RAMMARICATO PER MIA ESCLUSIONE

10:07 LIBIA: CAMERA USA DA' L'ALT A OBAMA, NO FONDI PER MISSIONE

10:00 IMMIGRATI: 290 GIUNTI A LAMPEDUSA, TRA LORO DONNE E BIMBI

09:28 IRAQ: RAID A BAQUBA, NEL MIRINO UFFICI PROVINCIALI GOVERNO

09:21 GIAPPONE: TASSI INVARIATI BOJ, SI' A NUOVE AZIONI MONETARIE

09:19 BORSE EUROPEE: APERTURA IN RIALZO

09:17 BORSA: PIAZZA AFFARI APRE IN RIALZO, FTSE MIB +0, 8%

09:15 BORSA TOKYO: CHIUDE IN RIALZO, NIKKEI +1, 5%

08:55 PETROLIO: IN LEGGERO CALO IN ASIA SOPRA 97 DOLLARI

08:50 CINA: INFLAZIONE MAGGIO SALE A 5, 5%, MASSIMI DA 34 MESI

08:46 EURO: AVVIO IN RIALZO SOPRA QUOTA 1, 44 DOLLARI

08:44 CAMORRA: 24 ARRESTI NEL CLAN D'AMICO

ACCADE ANCHE QUESTO

18:50

BIN LADEN: CACCIATORE TESORI VUOLE RECUPERARE SALMA DAL MARE

FOTO DEL GIORNO

EUROPRIDE A ROMA

SFILA L'ORGOGGIO OMOSESSUALE

GREENPEACE PER IL REFERENDUM

STRISCIONI SUL COLOSSEO, PONTE

VECCHIO E SAN MARCO



AGENZIE STAMPA

SANITÀ: PER BIMBI CON MALATTIE RARE DIAGNOSI PRECOCE UN MIRAGGIO SANITÀ: PER BIMBI CON MALATTIE RARE DIAGNOSI PRECOCE UN MIRAGGIO = RAPPORTO NAZIONALE CNAMC DI CITTADINANZATTIVA, LUNGHE ATTESE PER ESAMI

Riva del Garda, 10 giu. (Adnkronos/Adnkronos Salute) - Diagnosi precoce troppo spesso un miraggio per i bimbi colpiti da una malattia rara: in media si arriva a conoscere il nome della patologia dopo 3-6 anni di ricerche. Le associazioni dei malati rari 'bocciano' l'assistenza sanitaria di base del pediatra e del medico di famiglia, e lamentano le difficoltà a scuola per colpa di una carenza di insegnanti di sostegno e la presenza di barriere architettoniche. È quanto emerge dal X Rapporto nazionale delle malattie rare 'Minori: diritti rari, costi cronici', realizzato dal Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva. Se l'88% delle associazioni denuncia la difficoltà di accedere tempestivamente alla diagnosi precoce, le cause - secondo il Rapporto - sono da ricercarsi tra la scarsa formazione di pediatri e medici rispetto alle specifiche patologie, bassa diffusione sul territorio di centri specializzati nella diagnosi, cura e riabilitazione, sottovalutazione dei sintomi e lunghi tempi di attesa per esami, analisi e visite specialistiche. Questi alcuni dei principali dati presentati alla prima Conferenza nazionale delle organizzazioni civiche per la salute 'Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione', a Riva del Garda (Trento). La relazione si è concentrata sulle difficoltà incontrate dall'età pediatrica, compresa tra 0 e 18 anni. Il Rapporto è stato realizzato grazie al contributo di 34 associazioni aderenti al CnAMC. Per il 94% l'assistenza sanitaria di base del pediatra di libera scelta e del medico di medicina generale non soddisfano le esigenze dei cittadini. Quasi la totalità di queste associazioni (precisamente il 90,6%) ha riscontrato la scarsa conoscenza da parte di questi professionisti della patologia e delle relative complicanze, in particolar modo se la malattia è rara, con tutte le relative conseguenze in termini di accesso alla diagnosi. Il 75% segnala una mancanza di orientamento e di integrazione delle cure con lo specialista o il centro di riferimento per la cura della patologia. Il percorso di cure diventa perciò particolarmente tortuoso e anche costoso, dovendo spesso spostarsi fuori dalla propria Regione. La carente assistenza sanitaria territoriale e i lunghi tempi di attesa obbligano a saltare le fasi intermedie di monitoraggio e terapia, non permettendo così ai pazienti di evitare la fase acuta della malattia e costringendoli a ricorrere a ricoveri ospedalieri che potrebbero essere altrimenti evitati.

**SANITÀ: PER BIMBI CON MALATTIE RARE DIAGNOSI PRECOCE UN MIRAGGIO (2)
SANITÀ: PER BIMBI CON MALATTIE RARE DIAGNOSI PRECOCE UN MIRAGGIO (2)
= DIFFICOLTÀ A SCUOLA PER CARENZA INSEGNANTI SOSTEGNO E BARRIERE
ARCHITETTONICHE** (Adnkronos/Adnkronos Salute) - Il ricovero è un grave problema per il giovanissimo paziente, a causa dell'assenza di una valutazione multidimensionale e di un supporto psicologico, fino alle dimissioni dalla struttura, cui non segue l'attivazione di servizi socio-sanitari territoriali. Il rapporto segnala anche difficoltà con gli studi: una forte criticità legata al percorso scolastico del bambino-ragazzo è evidenziata dal 74% delle associazioni. Nel mirino la mancanza di formazione specifica del personale deputato



all'assistenza di base, come per esempio gli insegnanti di sostegno, la difficoltà a conciliare gli orari scolastici con la riabilitazione/ terapia e, in ultimo, la costante presenza di barriere architettoniche. Lo scenario generale, insomma, è quello di un Welfare «che fa acqua da tutte le parti, mettendo in serio pericolo garanzie e diritti costituzionali. I provvedimenti del governo relativi agli ultimi due anni hanno ridotto al minimo l'offerta assistenziale sanitaria e sociale, scaricando i costi interamente sui cittadini. Solo per il 2011 - ricorda il Rapporto - il taglio delle risorse al Ssn ammonta a circa 1,5 miliardi di euro e investe anche la copertura dei ticket sanitari per prestazioni diagnostiche e specialistiche. Alla riduzione delle risorse si affianca anche un aumento dell'imposta fiscale per i cittadini e dei ticket sanitari per tutte quelle Regioni obbligate per legge a rispettare i piani di rientro, alimentando dubbi sull'effettiva capacità di queste Regioni, a partire dal 2013, di erogare, applicare e garantire i Livelli essenziali di assistenza (Lea)». Nei prossimi anni, quindi, il principio di equità di accesso alle cure sul territorio nazionale potrebbe ulteriormente venir meno, «decretando cittadini di serie A e cittadini di serie B. Già oggi i Lea non sono garantiti uniformemente: solo 8 Regioni (e tutte del Centro Nord) li hanno erogati nel 2009, 3 solo parzialmente, mentre le altre, Lazio compreso, non ne hanno garantito l'effettiva erogazione». Molto peggio è andata al settore sociale. Per quanto riguarda l'assistenza specialistica, non si può ad oggi contare su un sufficiente numero di centri di riferimento, provocando una mobilità interregionale incompatibile con le esigenze di salute e soprattutto con i costi da sostenere privatamente. Il 44% delle associazioni inoltre non reputa soddisfacente la risposta fornita dall'Assistenza domiciliare integrata. (segue) (Mal/Col/Adnkronos) 10-GIU-11 13:18 NNN

SANITÀ: PER BIMBI CON MALATTIE RARE DIAGNOSI PRECOCE UN MIRAGGIO (3)
SANITÀ: PER BIMBI CON MALATTIE RARE DIAGNOSI PRECOCE UN MIRAGGIO (3)
= ACCUSE ALL'INPS, 'TAGLIÒ INDISCRIMINATO A PENSIONI E INDENNITÀ

(Adnkronos/Adnkronos Salute) - Se la diagnosi è difficile, anche curarsi può diventare molto arduo per questi giovanissimi. Il 50% delle associazioni riscontra una diffusa difficoltà di accesso ai farmaci necessari, dovuta alla non rimborsabilità da parte del Ssn, alle ulteriori limitazioni imposte dalle Regioni a quanto previsto a livello nazionale, e alle difficoltà burocratiche per il rilascio del piano terapeutico. Altro problema è quello della mancata erogazione gratuita dei cosiddetti parafarmaci, come integratori, alimenti particolari o creme. Ad aggravare il quadro, il mancato riconoscimento di alcune patologie nell'elenco delle malattie croniche e invalidanti. Sono inoltre ancora poco diffusi i Piani diagnostico terapeutici relativi alle singole patologie. Un problema cruciale, riscontrato dal 65% delle organizzazioni, è poi la grave difficoltà rispetto all'accesso ai benefici economici correlati al riconoscimento dell'invalidità civile, dell'accompagnamento e della Legge 104/1992. «Con la scusa della lotta ai falsi invalidi, l'Inps sta di fatto procedendo al taglio indiscriminato delle pensioni di invalidità, delle indennità mensili di frequenza e delle indennità di accompagnamento, anche nei confronti di coloro che sono nel pieno diritto di goderne», scrivono gli autori del Rapporto. Rispetto a quest'ultimo aspetto, si denuncia quindi «la grave restrizione dei requisiti sanitari per la concessione dell'indennità di accompagnamento attuata dall'Inps». In conclusione, il X Rapporto CnAMC consente di affermare che ci sono per il presente e per il futuro «ragionevoli e fondati motivi di preoccupazione rispetto alla reale esigibilità dei diritti alla salute e all'assistenza sociale, pilastri fondamentali della coesione sociale. Le Istituzioni sono chiamate inderogabilmente



a mettere in atto provvedimenti che, da subito, possano dar luogo a un'importante inversione di tendenza». (segue) (Mal/Col/Adnkronos) 10-GIU-11 13:26 NNN

SANITÀ: PER BIMBI CON MALATTIE RARE DIAGNOSI PRECOCE UN MIRAGGIO (4)
SANITÀ: PER BIMBI CON MALATTIE RARE DIAGNOSI PRECOCE UN MIRAGGIO (4)
= LE RICHIESTE DELLE ASSOCIAZIONI (Adnkronos/Adnkronos Salute) - Il

Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici ha individuato numerose proposte per modificare le cose, in meglio: 1) Procedere nel più breve tempo possibile all'approvazione della revisione dei Lea, con particolare riguardo all'elenco delle malattie croniche e invalidanti, a quello delle malattie rare e alla revisione del Nomenclatore tariffario dei presidi, delle protesi e degli ausili; 2) Rifornire/finanziare adeguatamente i fondi statali per gli interventi di carattere sociale, con particolare riguardo ai fondi per la non autosufficienza, per le politiche sociali e per le politiche della famiglia; 3) Migliorare e potenziare l'assistenza dentro le strutture scolastiche; 4) Riaffermare la certezza di poter accedere realmente e legittimamente ai benefici economici correlati al riconoscimento delle minoranze civili. «In questo contesto chiediamo che contro il fenomeno delle assegnazioni indebite delle indennità, lo Stato avvii azioni ad hoc anche contro propri funzionari che violano le norme - sottolinea Cittadinanzattiva - che l'Inps istituisca un tavolo permanente e paritetico di confronto tra organizzazioni civiche di tutela del diritto alla salute, organizzazione di tutela delle persone con disabilità e dei rappresentanti dei ministeri nonché dell'Inps stesso, ritirando contestualmente il regolamento che restringe i criteri di riconoscimento delle indennità di accompagnamento. E che si dia vita ad una Commissione parlamentare di inchiesta sulla criticità in questo ambito». «Chiediamo infine - concludono le associazioni - di garantire una migliore accessibilità ai farmaci e promuovere attività di ricerca pubblica nell'ambito delle sperimentazioni cliniche dei farmaci, coordinandola con quella privata, per ottimizzare gli sforzi di tutti i soggetti; definire a livello nazionale i percorsi diagnostico-terapeutici (Pdt) per patologia, da implementare a livello regionale e aziendale». (Mal/Col/Adnkronos) 10-GIU-11 13:41 NNN

SALUTE: CITTADINANZATTIVA, 1, 5 MLD TAGLI ASSISTENZA A RISCHIO

15:41 10 GIU 2011

(AGI) - Riva del Garda (Trento), 10 giu - La prima conferenza nazionale delle organizzazioni civiche per la salute 'Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione', ha preso il via oggi al Palazzo dei Congressi di Riva del Garda, promossa oltre che dal Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici (CnAMC) - Cittadinanzattiva, anche dalla Provincia autonoma di Trento e dall'Azienda provinciale per i servizi sanitari, e patrocinata dal Senato della Repubblica. In apertura Luciano Flor, direttore generale dell'Azienda provinciale per i Servizi sanitari di Trento, ha puntato l'attenzione sull'importanza del dialogo tra cittadini, associazioni, amministratori e aziende sanitarie: "Quando si parla di salute siamo tutti dalla stessa parte, dobbiamo individuare percorsi convergenti -ha commentato Flor- e se da un lato non possiamo ignorare le attese dei cittadini verso il sistema sanitario, dall'altro non possiamo ignorare il problema della sostenibilità degli interventi". La segretaria generale di Cittadinanzattiva, Teresa Petrangolini, ha ricordato come "dal 1995 le organizzazioni di malati di patologie diverse hanno deciso di lavorare assieme anche se non affrontano le stesse patologie, per aiutare



i malati a presentare le domande di indennizzo circa le trasfusioni di sangue infetto. In pochi giorni abbiamo aiutato 3.000 persone a presentare richiesta di indennizzo, abbiamo dato quindi una risposta precisa a una domanda di giustizia più che lecita. Allora rappresentavamo solo quattro associazioni - ha concluso la Petrangolini - oggi siamo 85, di cui 30 partecipano a questo convegno". (AGI) Tn1/Pgi Tn1/Pgi

10-06-11 MALATTIE RARE: PER BIMBI GRANDI DIFFICOLTA', DIAGNOSI DA 3 A 6 ANNI

(ASCA) - Roma, 10 giu - Al pari di tutti i cittadini con patologie croniche e rare, i soggetti pediatrici incontrano grandi problemi fin dall'inizio del loro percorso diagnostico terapeutico, al punto che l'88% delle associazioni denuncia la difficoltà di accedere tempestivamente alla [diagnosi](#) precoce, individuata in un tempo che va dai 3 ai 6 anni. Le cause sono da ricercarsi tra la scarsa formazione di pediatri e medici rispetto alle specifiche patologie, bassa diffusione sul territorio di centri specializzati nella diagnosi, cura e riabilitazione, sottovalutazione dei sintomi e lunghi tempi di attesa per esami, analisi e visite specialistiche. Questi alcuni dei dati presentati oggi nel corso della 1ª Conferenza Nazionale delle Organizzazioni Civiche per la Salute: "Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione", alla cui apertura si è tenuta la presentazione del X Rapporto sulle malattie croniche e rare., realizzato dal Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva. La relazione si è concentrata sulle difficoltà incontrate dall'età pediatrica, compresa tra i 0 e i 18 anni. Il Rapporto è stato realizzato grazie al contributo di 34 associazioni aderenti al CnAMC. Per il 94% l'[assistenza sanitaria](#) di base del pediatra di libera scelta e del medico di medicina generale non soddisfano le esigenze dei cittadini. Quasi la totalità delle associazioni che hanno dichiarato inadeguata l'[assistenza sanitaria](#) offerta dal PLS e MMG (precisamente il 90,6%) hanno riscontrato la scarsa conoscenza da parte di questi professionisti della patologia e delle relative complicanze, in particolar modo se la malattia è rara, con tutte le relative conseguenze in termini di accesso alla diagnosi. Il 75% segnala una mancanza di orientamento e di integrazione delle cure con lo specialista e/o il centro di riferimento per la cura della patologia. Il percorso di cure diventa perciò particolarmente tortuoso ed anche costoso, dovendo spesso spostarsi fuori dalla propria Regione. La carente assistenza sanitaria territoriale e i lunghi tempi di attesa obbligano a saltare le fasi intermedie di monitoraggio e terapia, non permettendo così ai pazienti di evitare la fase acuta della malattia e costringendoli a ricorrere a ricoveri ospedalieri che potrebbero essere altrimenti evitati. Ma il ricovero è un grave problema per il bambino ragazzo, a causa dell'assenza di una valutazione multidimensionale e di un supporto psicologico, fino alle dimissioni dalla struttura, cui non segue l'attivazione di servizi socio-sanitari territoriali.

Si segnala inoltre, conclude il rapporto, la forte criticità legata al percorso scolastico del bambino-ragazzo, evidenziata dal 74% delle associazioni, causata principalmente dalla mancanza di formazione specifica del personale deputato all'assistenza di base, come per esempio gli insegnanti di sostegno, la difficoltà a conciliare gli orari scolastici con la riabilitazione/ terapia e in ultimo, la costante presenza di barriere architettoniche.



SANITA': CITTADINANZATTIVA, WELFARE FA ACQUA. A RISCHIO DIRITTO SALUTE

(ASCA) - Roma, 10 giu - "Ci sono per il presente e per il futuro ragionevoli e fondati motivi di preoccupazione rispetto alla reale esigibilità dei diritti alla Salute e all'[Assistenza Sociale](#), pilastri fondamentali della coesione [sociale](#)". E' la conclusione cui si e' giunti durante la 1^a Conferenza Nazionale delle Organizzazioni Civiche per la Salute: "Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione", alla cui apertura si e' tenuta la presentazione del X Rapporto sulle malattie croniche e rare, realizzato dal Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva.

Lo scenario generale, evidenzia Cittadinanzattiva, "e' quello di un Welfare che fa acqua da tutte le parti, mettendo in serio pericolo garanzie e diritti costituzionali. I provvedimenti del governo relativi agli ultimi due anni hanno ridotto al minimo l'offerta assistenziale sanitaria e [sociale](#), scaricando i costi interamente sui cittadini. Solo per il 2011, il taglio delle risorse al Ssn ammonta a circa 1,5 miliardi di euro e investe anche la copertura dei [ticket](#) sanitari per prestazioni diagnostiche e specialistiche. Alla riduzione delle risorse si affianca anche un aumento dell'imposta fiscale per i cittadini e dei ticket sanitari per tutte quelle regioni obbligate per legge a rispettare i piani di rientro, alimentando dubbi sull'effettiva capacità di queste Regioni, a partire dal 2013, di erogare, applicare e garantire i Livelli Essenziali di Assistenza (Lea).

Nei prossimi anni, quindi, il principio di equità di accesso alle cure sul territorio nazionale potrebbe ulteriormente venir meno, decretando cittadini di serie A e cittadini di serie B".

Gia' oggi i Livelli Essenziali di Assistenza, prosegue l'associazione, "non sono garantiti uniformemente: solo 8 Regioni (e tutte del centro Nord) li hanno erogati nel 2009, 3 solo parzialmente, mentre le altre, Lazio compreso, non ne hanno garantito l'effettiva erogazione. Molto peggio e' andata al settore sociale. Per quanto riguarda l'assistenza specialistica, non si puo' ad oggi contare su un sufficiente numero di centri di riferimento, provocando una mobilità interregionale incompatibile con le esigenze di salute e soprattutto con i costi da sostenere privatamente. Il 44% inoltre non reputa soddisfacente la risposta fornita dall'Assistenza Domiciliare Integrata. Il 50% delle associazioni riscontra una diffusa difficoltà di accesso ai farmaci necessari, dovuta alla non rimborsabilità da parte del Ssn, alle ulteriori limitazioni imposte dalle Regioni a quanto previsto a livello nazionale, e alle difficoltà burocratiche per il rilascio del piano terapeutico. Altro problema legato e' quello della mancata erogazione gratuita dei cosiddetti parafarmaci, come integratori, alimenti particolari o creme ecc. Ad aggravare il quadro e' il mancato riconoscimento di alcune patologie nell'elenco delle malattie croniche e invalidanti. Ancora poco diffusi sono i Piani diagnostico terapeutici relativi alle singole patologie".

Un problema "cruciale" riscontrato dal 65% delle organizzazioni, e' infine la grave difficoltà rispetto all'accesso ai benefici economici correlati al riconoscimento dell'invalidità civile, dell'accompagnamento e della Legge 104/1992. "Con la scusa della lotta ai falsi invalidi, l'Inps - conclude Cittadinanzattiva - sta di fatto procedendo al taglio indiscriminato delle pensioni di invalidità, delle indennità mensili di frequenza e delle indennità di accompagnamento, anche nei confronti di coloro che sono nel pieno diritto di goderne. Rispetto a quest'ultimo aspetto si denuncia quindi la grave restrizione dei requisiti sanitari



per la concessione dell'indennità di accompagnamento attuata dall'Istituto Nazionale Previdenza Sociale".

map/mau/ss

Help consumatori l'agenzia delle associazioni

SALUTE. Cittadinanzattiva: malattie croniche e rare in età pediatrica, il welfare fa acqua

10/06/2011 - 16:14

Il Welfare fa acqua. Se si parla di patologie croniche e rare, ancor più quando a esserne colpiti sono bambini e giovani, i problemi si fanno sentire pesantemente: "i soggetti pediatrici incontrano grandi problemi fin dall'inizio del loro percorso diagnostico terapeutico, al punto che l'88% delle associazioni denuncia la difficoltà di accedere tempestivamente alla diagnosi precoce, individuata in un tempo che va dai 3 ai 6 anni. Le cause sono da ricercarsi tra la scarsa formazione di pediatri e medici rispetto alle specifiche patologie, bassa diffusione sul territorio di centri specializzati nella diagnosi, cura e riabilitazione, sottovalutazione dei sintomi e lunghi tempi di attesa per esami, analisi e visite specialistiche".

Sono alcuni dei principali risultati presentati durante la prima Conferenza Nazionale delle Organizzazioni Civiche per la Salute "Qualità e sostenibilità attraverso la partecipazione", che si è aperta con la presentazione del X Rapporto sulle malattie croniche e rare "[Minori: diritti rari, costi cronici](#)", realizzato dal Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva. Una relazione che si concentra soprattutto sulle difficoltà che incontrano i malati fra 0 e 18 anni.

Per il 94% l'assistenza sanitaria di base del pediatra di libera scelta e del medico di medicina generale non soddisfa le esigenze dei cittadini: viene denunciata la scarsa conoscenza delle patologie da parte dei medici, specialmente in caso di malattia rara, mentre il 75% segnala una mancanza di orientamento e di integrazione delle cure con lo specialista o il centro di riferimento per la cura della patologia. Il percorso di cure diventa particolarmente tortuoso e costoso, perché spesso bisogna spostarsi fuori dalla propria Regione. Anche in caso di assistenza specialistica, la scarsità di centri di riferimento provoca una mobilità interregionale incompatibile con le esigenze di salute e con i costi da sostenere a totale carico privato.

Rileva Cittadinanzattiva: "La carente assistenza sanitaria territoriale e i lunghi tempi di attesa obbligano a saltare le fasi intermedie di monitoraggio e terapia, non permettendo così ai pazienti di evitare la fase acuta della malattia e costringendoli a ricorrere a ricoveri ospedalieri che potrebbero essere altrimenti evitati. Ma il ricovero è un grave problema per il bambino ragazzo, a causa dell'assenza di una valutazione multidimensionale e di un supporto psicologico, fino alle dimissioni dalla struttura, cui non segue l'attivazione di servizi socio-sanitari territoriali".

Altro problema è la difficoltà di accesso ai farmaci. Il 50% delle associazioni riscontra una diffusa difficoltà di accesso ai farmaci necessari, dovuta alla non rimborsabilità da parte del SSN, alle ulteriori limitazioni imposte dalle Regioni a quanto previsto a livello nazionale, e alle difficoltà burocratiche per il rilascio del piano terapeutico. Poi c'è la mancata erogazione gratuita dei parafarmaci, come integratori, alimenti particolari o



creme. In più, pesa il mancato riconoscimento di alcune patologie nell'elenco delle malattie croniche o invalidanti.

Indagine Verifica sulle cure che vanno garantite a tutti i cittadini

In sei regioni la sanità è sotto i «livelli minimi»

Sono le prestazioni e servizi sanitari cui hanno diritto tutti i cittadini, ma i Livelli essenziali di assistenza (Lea) sono ancora un miraggio in tutto il Meridione e nel Lazio. A scovare le regioni inadempienti, sulla base di specifici indicatori del rispetto dei Lea, è questa volta un rapporto del Ministero della Salute. Vediamo allora in dettaglio i risultati.

Sono tutte del Centro-Nord le regioni "virtuose": otto sulle 17 monitorate. «La verifica del rispetto dei Lea non ha riguardato Valle d'Aosta, Friuli Venezia Giulia, Bolzano e Trento, perché non partecipano alla ripartizione del 3% del Fondo sanitario nazionale (una "riserva" che viene attribuita dal Comitato di gestione Lea dopo la ripartizione del Fondo, ndr)» precisa Lucia Lisi, della Direzione generale Programmazione sanitaria, Livelli di assistenza e principi etici di sistema, del Ministero della Salute.

Il rapporto evidenzia invece situazioni "critiche" in Molise, Abruzzo, Sicilia, Campania, Lazio e Calabria; Regioni sottoposte a piani di rientro. "Sorveglieremo

Le criticità

Le regioni inadempienti sui Livelli Essenziali di Assistenza



È scarsa l'assistenza territoriale e manca quella domiciliare

te speciali" Basilicata, Puglia e Sardegna, perché parzialmente inadempienti. «Sono ancora troppi i ricoveri inappropriati per scarsa o inadeguata assistenza territoriale e manca quasi del tutto l'assistenza domiciliare per gli anziani — sottolinea la dirigente del Ministero —. Nelle regioni "virtuose", dove i servizi per curare patologie croniche (per es. asma, diabete) funzionano, si possono prevenire complicanze ed evitare il ricorso all'ospeda-

le». Secondo il rapporto, usufruisce dell'assistenza domiciliare integrata poco più dell'1% degli anziani calabresi, campani e pugliesi. E appena lo 0,02% degli over 75 campani riceve cure in strutture residenziali, mentre in Veneto si arriva al 74,5%. Cittadini meridionali penalizzati anche se si fratturano il femore: spesso sono operati in ritardo (dopo 48 ore), per cui si riducono le possibilità di recupero. Riguardo alla prevenzione, infine, sono quasi inesistenti al Sud i programmi di screening per individuare precocemente tumori a mammella, cervice uterina e colon retto.

«Il rapporto conferma ciò che denunciavamo da tempo — commenta Tonino Aceti, responsabile del Coordinamento nazionale delle Associazioni che rappresentano i malati cronici —. La responsabilità, però, non è solo delle Regioni: il Ministero deve essere il garante dell'applicazione dei Lea. Inoltre, si è dato il via libera a piani di rientro che puntavano solo su tagli alla spesa, senza riprogrammare l'assistenza sul territorio».

Maria Giovanna Faiella

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Rapporto

Il ministero della Salute registra forti disparità fra Nord e Sud





Il Contact Center integrato per la disabilità

Trentino Alto Adige

Stampa della sezione: [Home](#), [REGIONI](#), [Trentino Alto Adige](#), [News](#), [Sanità e cittadini: prove di dialogo sulle malattie croniche](#)

News

Sanità e cittadini: prove di dialogo sulle malattie croniche

La sfida lanciata a Riva del Garda dal Coordinamento nazionale associazioni malati cronici di Cittadinanzattiva. Pelagalli: "Pochi i dirigenti sanitari disposti ad ascoltare la nostra voce. Si creano relazioni precarie a causa dei trasferimenti"



RIVA DEL GARDA - Sanità e cittadini: è possibile un dialogo concreto e diretto? È la grande sfida rilanciata dal Coordinamento nazionale associazioni malati cronici di Cittadinanzattiva, riunito in questi giorni a convegno a Riva del Garda. L'impresa non è facile, perché i dirigenti sanitari disposti ad ascoltare la voce dei cittadini e dei pazienti non sembrano essere molti. E quando una qualche forma di comunicazione nasce, il rischio è sempre che venga interrotta bruscamente da un trasferimento di personale o un cambio di nomina. "Ora il dialogo dipende della sensibilità delle singole persone - commenta Maddalena Pelagalli, presidente del coordinamento -. Quindi se c'è un dirigente sanitario illuminato che lavora bene, che agevola i percorsi di comunicazione ed è in ascolto continuo allora le cose funzionano. Poi però capita che questa persona venga spostata e bisogna ricominciare tutto daccapo. È una situazione frustrante e debilitante". E lo è ancor di più perché "la maggior parte delle volte si parla a nome nostro, dei pazienti, ma non veniamo mai ascoltati".

Il coordinamento ormai 15 anni fa è sorto proprio per rispondere a questa esigenza di rappresentatività: "Le associazioni di pazienti con patologie croniche e rare hanno ritenuto importante allearsi per individuare una politica trasversale comune - ricorda Pelagalli -. Nella relazione con le istituzioni, infatti, è importante porsi in maniera compatta, diventando interlocutore unitario per tutte le associazioni". L'unità d'intenti è ancor più preziosa quando si tratta di fare fronte comune in occasione di battaglie per ottenere diritti e benefici. "Inoltre, ci occupiamo di formare i referenti delle associazioni - conclude la presidente -, per far sì che siano interlocutori credibili, dotati di adeguate competenze e conoscitori non solo dei problemi ma anche delle buone pratiche da promuovere". Il coordinamento tiene infatti a precisare che "il nostro ruolo non è solo quello di lamentarci per le cose che non vanno, ma soprattutto di cercare di mettere a regime le esperienze positive". Esperienze come quella della regione Toscana, "dove da tempo si lavora per incentivare la partecipazione, attraverso il Forum permanente per il diritto alla salute e altre iniziative che si stanno realizzando" come riassume Marco Menchini, direttore del settore Qualità dei servizi e partecipazione dei cittadini dell'assessorato regionale alla salute. (gig)

(12 giugno 2011)

Cittadinanzattiva: tanti gli ostacoli per i bimbi con patologie croniche o rare



Presentato il decimo Rapporto dell'associazione, che tratta i principali nodi dell'assistenza sanitaria. In corso a Riva del Garda la prima Conferenza nazionale delle organizzazioni civiche per la salute



Cerca nel Fatto

aggiornato alle 14:33 di Mercoledì 15 Giugno 2011

la Fiom presenta
“SIGNORI, ENTRA IL LAVORO”

tuttiinpiedi!

ACCEDI | REGISTRATI

Home Blog Video Foto Abbonati ora! Libri e DVD Pagina abbonati Contatti Misfatto Saturno

Politica & palazzo Giustizia & Impunità Media & Regime Economia & Lobby Lavoro & Precari Ambiente & Veleni Sport & Miliardi Diritti
Cronaca Mondo Cervelli in fuga Società Scuola Terza pagina Tecno Piacere quotidiano Documentati! Emilia Romagna

DIRITTI | di Redazione Il Fatto Quotidiano

15 giugno 2011

8

Condividi 828

Consiglia 828

Commenta (22)



Più informazioni su: Cittadinanzattiva, Lea, Livelli Essenziali Di Assistenza, Paolo Fontanelli, Salute, Sanità, Sistema Sanitario Nazionale, Tonino Aceti

Cittadinanzattiva: “Tagli per 1,5 miliardi Assistenza sanitaria a rischio”

L'associazione denuncia un'offerta di servizi ridotta al minimo e il non riconoscimento di malattie croniche che obbliga i malati a pagare i farmaci di tasca propria. "Nel 2013 alcune Regioni non saranno in grado di garantire i Livelli essenziali di assistenza (Lea), che tra l'altro aspettano da 10 anni una nuova definizione"

Diagnosi tardive, scarsa disponibilità di specialisti, farmaci essenziali non rimborsabili, aumento del costo dei ticket sanitari e tagli indiscriminati alle pensioni di invalidità. Nel nostro Paese il diritto alla salute e all'assistenza fa acqua da tutte le parti, secondo quanto denunciato da Cittadinanzattiva alla presentazione della I Conferenza nazionale delle organizzazioni civiche per la salute, che si è tenuta a Riva del Garda il 10 e 11 giugno scorsi.

I provvedimenti del governo negli ultimi due anni, secondo l'associazione, hanno ridotto al minimo l'offerta assistenziale sanitaria e sociale, scaricando i costi interamente sui cittadini. Solo per il 2011, il taglio delle risorse al Sistema sanitario nazionale (Ssn) ammonta a circa 1,5 miliardi di euro e investe anche la copertura dei ticket sanitari per prestazioni diagnostiche e specialistiche. Alla riduzione delle risorse si affianca anche un aumento dell'imposta fiscale per i cittadini e dei ticket sanitari per tutte quelle Regioni obbligate per legge a rispettare i piani di rientro.

Livelli essenziali di assistenza – In dubbio è poi la capacità delle Regioni, a partire dal 2013, di erogare i Lea (Livelli essenziali di assistenza), ovvero le prestazioni che il Ssn è tenuto a garantire a tutti i cittadini. I Lea già ora non sono garantiti uniformemente: solo otto Regioni (e tutte del centro Nord) li hanno erogati nel 2009, tre solo parzialmente, mentre le altre, Lazio compreso, non ne hanno garantito l'effettiva erogazione. A questo si aggiunge, nella denuncia di Cittadinanzattiva, che “da ben 10 anni non vengono approvati i nuovi Lea. Una cosa gravissima e inaccettabile”. I nuovi Lea erano stati predisposti dall'ex ministro della Salute, **Livia Turco**, ma non sono più stati approvati. Gli ultimi risalgono a quelli emanati da **Rosy Bindi** nel 2001, ormai scaduti.

“Un ritardo ancora più grave – dice **Tonino Aceti**, responsabile del coordinamento nazionale Associazioni malati cronici di Cittadinanzattiva – soprattutto in tempi in cui si vuole fare il federalismo fiscale, parlando di costi e fabbisogni standard. Categorie che non possono essere certo definite su Lea vecchi di 10 anni”. Secondo il responsabile Sanità del Pd, **Paolo Fontanelli**, “la legge 42 sul federalismo fiscale doveva individuare i Lea e conseguentemente stabilire i relativi fabbisogni. Però i decreti attuativi si stanno muovendo in altre direzioni, secondo precisi vincoli finanziari. In questo modo nel migliore dei casi avremo un congelamento, ma c'è il rischio reale di un pericoloso arretramento, senza una riqualificazione e un rinnovamento del Servizio sanitario nazionale”.

Malattie croniche non riconosciute e insoddisfazione per i medici di base – Dalla conferenza a Riva del Garda è emerso che il 44% delle associazioni dei malati non reputa soddisfacente la risposta fornita dall'Assistenza domiciliare integrata. Il 50% delle associazioni riscontra una diffusa difficoltà di accesso ai farmaci necessari, dovuta alla non rimborsabilità da parte del Ssn, alle ulteriori limitazioni imposte dalle Regioni a quanto previsto a livello nazionale, e alle difficoltà

Segui
il fatto quotidiano



Il Fatto Quotidiano su Facebook

Mi piace

A 536,384 persone piace **Il Fatto Quotidiano**.

Lara	Nello	Ekla	Lisa	Diana
Ferruccio	GIANNI	Loreto	Santo	Pasquale
Alessandra	Fausto	Angela	Rose	Martina

Plug-in sociale di Facebook



Annunci Immobiliari

Su Immobiliare.it trovi oltre 600.000 annunci di case in vendita e in affitto. Cerca ora!



Facile.it – Assicurazioni

Confronta 18 diverse assicurazioni auto e risparmia fino a 500 euro!

più popolari

- Scegliete il vostro leader Chi di loro può... di Wanda Marra
- Cancelliamo con le firme i simboli padani di Redazione
- Grillo: “Saviano fa godere B. come un riccio” di Beatrice Borromeo
- Milano, contro la Moratti il Movimento 5 stelle... di Franz Baraggino
- Arcore, le minorenni sono almeno due Minetti...

burocratiche per il rilascio del piano terapeutico. Altro problema è quello della mancata erogazione gratuita dei cosiddetti parafarmaci, come integratori, alimenti particolari o creme. Ad aggravare il quadro, secondo l'associazione, è il mancato riconoscimento di alcune patologie nell'elenco delle malattie croniche e invalidanti: "Mentre la politica parla – sottolinea Aceti – migliaia di malati con patologie croniche e rare non si vedono riconosciuta la propria malattia e devono pagarsi di tasca loro i farmaci".

A rischio anche il diritto alla salute dei bambini che, al pari di tutti i cittadini, incontrano grandi problemi fin dall'inizio del loro percorso diagnostico terapeutico, al punto che l'88% delle associazioni dei malati denuncia la difficoltà di accedere tempestivamente alla diagnosi precoce. Il 94% dell'assistenza di base da parte del pediatra di libera scelta e del medico generale non soddisfano le esigenze dei cittadini. Quasi la totalità delle associazioni, il 90,6%, hanno riscontrato la scarsa conoscenza da parte di questi professionisti delle patologie e delle relative complicanze, in particolar modo se le malattie sono rare, con tutte le relative conseguenze in termini di accesso alla diagnosi. Il 75% segnala una mancanza integrazione delle cure del pediatra o medico di base con lo specialista o il centro di riferimento per la cura della patologia. Il percorso di cure diventa perciò particolarmente tortuoso. E anche costoso, visto che spesso il paziente si deve spostare fuori dalla propria Regione.

Tagli agli invalidi – Altro problema "cruciale" riscontrato dal 65% delle organizzazioni è infine la grave difficoltà di accesso ai benefici economici correlati al riconoscimento dell'invalidità civile, dell'accompagnamento e della legge 104/1992. "Con la scusa della lotta ai falsi invalidi – conclude Cittadinanzattiva – l'Inps sta di fatto procedendo al taglio indiscriminato delle pensioni di invalidità, delle indennità mensili di frequenza e delle indennità di accompagnamento, anche nei confronti di coloro che sono nel pieno diritto di goderne".

di **Valentina Arcovio** – [PianetaScienza](#)



Abbonati **ora** al Fatto Quotidiano!

ABBONATI!

Condividi:

di Redazione

Articoli correlati

- [Hera va avanti coi rincari "Fino al 18 per..."](#) di Roberto Laghi
- [In Emilia l'acqua è più cara Ma Hera...](#) di Francesca De Benedetti
- [Cittadinanzattiva: "Napoli e la Campania..."](#) di Clara Gibellini

Segnala una notizia

Altri Blog

[Raphael Rossi](#)
BIO | RSS

[Peter Gomez](#)
BIO | RSS

[Angela Lamboglia](#)
BIO | RSS

[Antonio Padellaro](#)
BIO | RSS

[Marco Travaglio](#)
BIO | RSS

[Lorenzo De Cicco](#)
BIO | RSS

[Caterina Soffici](#)
BIO | RSS

[Marco Lillo](#)
BIO | RSS

Tag: Cittadinanzattiva, lea, livelli essenziali di assistenza, Paolo Fontanelli, Salute, Sanità, Sistema Sanitario Nazionale, Tonino Aceti

Commenta

L'invio dei commenti è **temporaneamente abilitato solo per gli utenti registrati**.

Utente Password Ho smarrito la password

se non sei registrato

Utente E-mail

Il tuo indirizzo email non sarà mai pubblicato

Devi essere registrato per inserire un commento

2000 caratteri disponibili su 2000

Inviando questo form dichiari di aver preso visione e di accettare i [termini e condizioni di utilizzo](#) di questo sito.

Per mantenere un livello civile della conversazione, verranno eliminati tutti i commenti che contengono: turpiloquio, offese, violazioni della privacy, off topic, istigazioni alla violenza o al razzismo, minacce ecc. Gli utenti che violeranno ripetutamente la nostra policy verranno bloccati/bannati. I post non sono moderati dagli autori ma da una redazione dedicata.

« [Commenti precedenti](#)



Geppo

15 giugno 2011 alle 13:54

Intanto, abbiamo già speso 1.137.000.000 di euro per comprare quattro satelliti spia e, nei prossimi anni, spenderemo altri 555.000.000 di Euro per comprarne altri due. La spesa è sostenuta dalla Difesa (così, il ministro può giocare ancora meglio ai soldatini), dalle Attività Produttive e dall'Istruzione e Ricerca.

VIDEOGALLERY



Expo: Milano va a Parigi

Oggi la delegazione istituzionale di Milano-Expo si reca a Parigi per...

Le Campagne



[Guarda tutte le campagne](#)