

PARTECIPAZIONE IN SANITA' E IL PIANO CRONICITA': il ruolo delle persone malate e dei cittadini in Emilia Romagna



**Rimane sempre un po' di profumo sulla mano che dona le rose
(proverbio cinese)**

Report finale

27 maggio 2019

La realizzazione del Rapporto è stata possibile grazie ai preziosi contributi forniti dalle Associazioni di malati cronici e rari.

Il successo del percorso e dell'evento finale è il risultato di tempo dedicato, di informazioni e riflessioni condivise.

Hanno partecipato all'evento del 27 giugno 2019 presso l'Assessorato Politiche per la Salute:

ASSOCIAZIONE PROGETTO ENDOMETRIOSI - A.P.E.
ASSOCIAZIONE - ACMT-RETE PER LA CHARCOT-MARIE-TOOTH
ASSOCIAZIONE - ACSI - AMICI CONTRO LA SARCOIDOSI ITALIA ONLUS
ASSOCIAZIONE - AGFA/FIADDA - ASSOCIAZIONE GENITORI FIGLI AUDIOLESI
ASSOCIAZIONE - AGEOP
ASSOCIAZIONE - AIPA - ASSOCIAZIONE ITALIANA ANTICOAGULATI
ASSOCIAZIONE - AISM
ASSOCIAZIONE - AMICI
ASSOCIAZIONE - ANTFGG
ASSOCIAZIONE - NAZIONALE TRAPIANTI RENE -ANTR, ODV
ASSOCIAZIONE - ARIANNE ONLUS
ASSOCIAZIONE - ASSERTIVO
ASSOCIAZIONE CRESCERE CON LA SINDROME DI TURNER E ALTRE MALATTIE RARE
ASSOCIAZIONE MALATI MENIERE INSIEME ONLUS - AMMI ONLUS
ASSOCIAZIONE TRAPIANTO POLMONARE BOLOGNA
ASSOCIAZIONE - ATCOM
ASSOCIAZIONE - COLIBRÌ
ASSOCIAZIONE - LEGA DEL CUORE DI REGGIO EMILIA
ASSOCIAZIONE - L'ORECCHIO MAGICO ONLUS
ASSOCIAZIONE - PARKINSON
ASSOCIAZIONE - PICCOLI GRANDI CUORI
ASSOCIAZIONE - RETINITE PIGMENTOSA
ASSOCIAZIONE - A.N.N.A.
FEDERAZIONE - FAND
ASSOCIAZIONE - UILDM
TRIBUNALE DELLA SALUTE
TRIBUNALE PER I DIRITTI DEL MALATO EMILIA ROMAGNA

PARTECIPAZIONE IN SANITA' E IL PIANO CRONICITA':

il ruolo delle persone malate e dei cittadini

in Emilia Romagna

A cura di

Rossana Di Renzo

Responsabile Coordinamento regionale delle Associazioni dei Malati Cronici
(CrAMC)

I contenuti del presente Rapporto possono essere utilizzati o riprodotti su qualsiasi supporto esclusivamente per fini non commerciali, a condizione di riportare sempre autori e citazione originale.

Per informazioni: **cramc@cittadinanzattiva-er.it**

INDICE

PRIMA PARTE

La sanità è migliore se partecipata

Coinvolgimento e partecipazione dei cittadini e delle Associazioni

Quarant'anni di partecipazione in sanità

La partecipazione civica nella regione Emilia Romagna

SECONDA PARTE

La partecipazione che vogliamo

Insieme per i diritti dei cittadini affetti da patologie croniche e rare:
Cittadinanzattiva-Coordinamento regionale delle Associazioni dei Malati Cronici
(CrAMC) e TdM

Il piano delle cronicità

L'indagine realizzata in collaborazione con il Coordinamento regionale delle
Associazioni dei Malati Cronici/rari (CrAMC) di Cittadinanzattiva Emilia
Romagna

TERZA PARTE

Le proposte

ALLEGATI

Questionario - Partecipazione in Sanità: il ruolo dei pazienti e dei cittadini

PARTE PRIMA

La sanità è migliore se partecipata¹

¹ Questo capitolo è liberamente tratto dal documento di Cittadinanzattiva “*Matrice per la qualità delle pratiche di democrazia partecipativa*”, 2019 consultabile al link:
<https://cittadinanzattiva.it/files/progetti/salute/consultazione-civica-sulle-politiche-di-partecipazione-in-sanita-documento-finale.pdf>

Coinvolgimento e partecipazione dei cittadini e delle Associazioni

Quando si parla di partecipazione dei cittadini in generale, e, quindi anche con riferimento alla partecipazione in sanità, ci si intende riferire alle diverse modalità con le quali essi possono prendere parte al governo della cosa pubblica².

La Costituzione definisce la partecipazione nella modalità della **democrazia diretta** (riforma del 2001), e la partecipazione nella forma dell'**attivismo civico o cittadinanza attiva** (ultimo comma dell'articolo 118 della Costituzione) che riconosce che **i cittadini, singoli o associati possono** promuovere autonomamente iniziative nella realizzazione di attività d'interesse generale e le istituzioni hanno l'obbligo di favorirle.

Tra le forme con le quali i cittadini contribuiscono al sistema di partecipazione manca in Costituzione proprio il riferimento esplicito a quella modalità di coinvolgimento che, sia nelle leggi ordinarie sia nella esperienza pratica, ha assunto un'attenzione via via crescente e sulla quale tende a focalizzarsi spesso il dibattito pubblico. Trattasi della cosiddetta **democrazia partecipativa**: con questa espressione intendiamo qui **il coinvolgimento dei cittadini da parte e su iniziativa delle istituzioni** attraverso organismi, istituti, processi o iniziative. Coinvolgere e far partecipare il singolo cittadino o le Associazioni è nell'interesse delle istituzioni medesime, perché **contribuisce a qualificare la loro azione**, a renderla più efficace e incisiva poiché più rispondente a bisogni e proposte elaborate con il punto di vista (**stand point**) civico, e, in ultima analisi, garantisce, accrescendo il livello di soddisfazione dei cittadini, il loro consenso nei confronti delle Istituzioni stesse.

La partecipazione promossa da Cittadinanzattiva è quella che risponde a tre requisiti: **effettiva**, quella in cui i cittadini e i pazienti diventano realmente protagonisti delle scelte; **strutturata**, cioè inquadrata in un sistema di governance delle politiche sanitarie; **strutturale** e non legata alle contingenze del periodo o della buona volontà del singolo amministratore.

Quarant'anni di partecipazione in sanità

Il Servizio sanitario nazionale (Legge n. 833 del 23 dicembre 1978) prevede nell'articolo 1, l'obbligo di garantire la partecipazione dei cittadini. Lo stesso articolo 1, in un passaggio subito successivo, colloca le associazioni di volontariato fra i soggetti che devono concorrere ai fini istituzionali del Servizio sanitario nazionale, riconoscendo loro funzioni di governo, e non solo operative.

² FONDACA, "Restaurare e reinventare la cittadinanza, paper sul programma di ricerca", Roma 2016.

È dunque evidente che, già quarant'anni fa, la partecipazione dei cittadini in sanità fosse considerata un tratto identitario e connaturato al Servizio nascente.

In questi anni la partecipazione dei cittadini alla tutela della salute pubblica è stato uno dei fattori più incisivi e determinanti rispetto alla crescita e al consolidamento del sistema.

Fin dall'inizio il Servizio sanitario nazionale, con le sue caratteristiche di universalità, equità ed eguaglianza, è stato sentito da tutti i cittadini come "*un bene comune*", ed essi hanno contribuito a tutelarlo e a strutturarne attraverso attività autonome di pressione e di advocacy, offerta e gestione di servizi sussidiari, iniziative di intervento diretto: si pensi, solo a titolo esemplificativo, ai *Centri di tutela del Tribunale per i diritti del malato*, nati all'interno degli ospedali contestualmente al Servizio sanitario nazionale e tuttora attivi quali presidi per la salute pubblica; oppure alle *associazioni di pazienti e familiari* costituite spesso in forma iniziale di organizzazioni di mutuo-aiuto e cresciute poi come attori nelle politiche della salute

Ma sappiamo anche che l'empowerment dei cittadini e la loro partecipazione continuano a essere oggi più che mai necessari: se sono serviti in passato ad accompagnare e rafforzare il Servizio sanitario nazionale, oggi devono contribuire soprattutto a garantirne la tenuta e la sostenibilità, non intesa, come pure in questi anni è stato, in senso esclusivamente economico, ma come "il soddisfacimento dei bisogni della generazione presente senza compromettere la possibilità delle generazioni future di realizzare i propri".

Infatti, limitandoci al solo dato demografico, l'invecchiamento della popolazione - per il positivo allungamento della durata media della vita ma anche per la bassa natalità -, sommato all'impatto crescente delle patologie croniche, sono fattori che, se non governati con scelte coraggiose e condivise e non affrontati con politiche efficaci e di lungo termine, possono minare fino all'implosione il Servizio stesso.

Molte sfide riguardano dunque la partecipazione civica oggi, e tre ambiti in particolare.

Il primo è quello dell'**innovazione**, e la necessità che i cittadini abbiano voce e contribuiscano alle decisioni, all'applicazione e alla valutazione di tecnologie innovative, e lo facciano in virtù dell'unicità del loro punto di vista e della peculiare competenza di cui essi sono dotati in quanto sperimentano direttamente l'efficacia, la sicurezza e i costi di servizi, farmaci e dispositivi sanitari.

Il secondo è quello della **prevenzione e promozione della salute**, collegato all'aumento della capacità dei singoli, delle organizzazioni e delle comunità, di essere, nello stesso tempo, destinatari e fruitori, ma anche azionisti e attori del Servizio sanitario nazionale, di esigere e contribuire alla efficacia e qualità della sanità pubblica, ma anche di favorire essi stessi la costruzione di un Paese in buona salute attraverso pratiche e stili di vita salutari, l'adesione a indagini di screening appropriate, un altissimo livello di "guardia civica" sulle condizioni

dell'ambiente in cui vivono.

Il terzo è quello della lotta alle **disuguaglianze**, che forse richiede in questo momento un'attenzione e un impegno maggiore, sia dei cittadini singoli, sia soprattutto delle organizzazioni di cittadinanza attiva, per produrre informazioni e dati dal punto di vista civico e diffondere così consapevolezza, per proporre azioni correttive, per intervenire direttamente nell'attenuare le disuguaglianze.

La centralità dei cittadini nei percorsi di partecipazione in sanità

La particolare complessità di queste sfide, dell'innovazione, della prevenzione e della lotta alle disuguaglianze, e il fatto che la presenza attiva dei cittadini abbia prodotto la differenza in merito al consolidamento e alla qualità del servizio pubblico, rendono particolarmente interessante un focus sulla partecipazione in sanità. Tanto più che, in questo ambito, **ciò che ha contato particolarmente nei quarant'anni di vita del Servizio sanitario nazionale in termini di partecipazione civica è stato l'attivismo**, la capacità dei cittadini di associarsi, di auto-organizzarsi, di svolgere attività autonome per la tutela e lo sviluppo delle politiche pubbliche per la salute, di realizzare campagne, programmi, servizi per l'empowerment dei singoli e delle comunità in materia sanitaria, di fare pressione sulle istituzioni per risolvere i problemi.

Riguardo all'altra faccia della medaglia, **se si fa riferimento cioè al coinvolgimento civico previsto o realizzato su iniziativa delle istituzioni, tuttora esistono lacune, incertezze, vuoti nella centralità attribuita ai cittadini**. La partecipazione dei cittadini in sanità ha la specificità di essere normata da moltissime leggi e da moltissimi atti amministrativi; di essere concepita in numerose forme, dalle più strutturate, fin nel dettaglio, alle più leggere e poco formali o, persino, estemporanee.

Ripartiamo allora dall'inizio. In ambito sanitario il coinvolgimento dei cittadini/persone malate nella:

1. Definizione internazionalmente condivisa del rapporto Our common future (Commissione mondiale per l'ambiente e lo sviluppo, Commissione Brundtland, 1987).
2. Individuazione dei vantaggi per i diversi attori della partecipazione riportati nel documento *Il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte in sanità* (Programma nazionale delle Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità, 2008).
3. Legge 833/1978, istitutiva del Servizio sanitario nazionale, che, nel consegnare ai cittadini il "diritto-potere" di partecipare alla sua attuazione, assegna alle istituzioni nazionali, regionali e locali il dovere di garantirne e facilitarne l'attuazione e la promozione. Questo principio è stato successivamente e ripetutamente ripreso e ampliato all'interno di molteplici norme: ad esempio, l'art. 14 del d.lgs. 502/1992, l'art. 12 del d.lgs. 229/1999, la legge 328/2000, fino

a giungere a provvedimenti più recenti come *il Piano nazionale malattie rare 2013-2016, il Piano nazionale della cronicità 2016, i Piani nazionali e regionali per la prevenzione 2014-2019 (e nella attuale redazione del nuovo piano 2020-2025) e il Piano nazionale per le liste d'attesa 2019-2021.*

Ciò nonostante, il coinvolgimento dei cittadini in sanità da parte delle istituzioni è ancora una delle **grandi scelte incompiute del Servizio sanitario pubblico** e, in ogni caso, realizza **una partecipazione diseguale** che non garantisce ai cittadini, sempre, ovunque e allo stesso modo, di essere attori del ciclo delle politiche sanitarie pubbliche, specie se si assume a riferimento il contesto internazionale. Spesso la partecipazione è prevista nella fase finale di un percorso e si colloca sul solo versante informativo.

La partecipazione civica nella regione Emilia Romagna

La sanità emiliana ha già intrapreso un percorso virtuoso verso il miglioramento e la razionalizzazione dei servizi rivolti ai cittadini.

La riorganizzazione avviata in questi ultimi anni ha visto l'istituzione della **Casa della Salute**, presidio fisico che si pone come raccordo fra ospedale e territorio, con la presenza di servizi e reti socio sanitarie e che è riuscita a **ridurre del 21,1% gli accessi ai Pronto soccorso** per codici bianchi, con punte **che arrivano al 30% quando nella Casa della Salute è presente un medico di medicina generale.**

Al contempo sono **calati del 3,6%** (-5,5%, se presente il medico di medicina generale) **i ricoveri ospedalieri** per le patologie trattabili a livello ambulatoriale, come diabete, scompenso cardiaco, broncopneumopatia cronica ostruttiva, polmonite batterica.

Altro aspetto virtuoso da sottolineare è l'attività dell'**Agenzia Intercent-ER** - la Centrale unica per gli acquisti della pubblica amministrazione attiva sulla gestione di gare e bandi da Piacenza a Rimini - che ha permesso la razionalizzazione della spesa, **l'Emilia Romagna è riuscita a risparmiare ben 211 milioni di euro nel 2018.**

Altro intervento, messo in campo per ridurre il peso delle future cronicità sul territorio è quello della medicina d'iniziativa che permette di organizzare l'offerta sanitaria in modo da prevenire o ritardare il più possibile l'insorgenza delle malattie croniche.

Questo nuovo approccio è approfondito nel quarto modulo del Corso di Formazione Permanente "Formare le Associazioni impegnate per la salute" dell'Università di Bologna.

Produrre decisioni condivise, infatti, consente di arrivare a soluzioni che rispondono ai bisogni reali dei cittadini con importanti risparmi anche per le risorse pubbliche.

L'Emilia Romagna lo sa bene, tanto che due anni fa ha approvato una legge (numero 15 del 22 ottobre 2018) che punta proprio a favorire la partecipazione dei cittadini all'elaborazione delle politiche pubbliche, sanità compresa. Una legge lungimirante che, se applicata concretamente in sanità, farebbe della regione un modello da seguire a livello nazionale.

Facilitare la partecipazione civica contribuisce ad affrontare le sfide della tenuta e sostenibilità del servizio pubblico, dell'innovazione della medicina di precisione, della prevenzione per correggere gli stili di vita e della lotta alle disuguaglianze.

L'applicazione effettiva in sanità della legge sulla partecipazione è dunque un'opportunità per fare un ulteriore passo in avanti.

A sostegno della partecipazione ci sono leggi, modalità di coinvolgimento dei cittadini con strumenti che facilitano la condivisione di percorsi e decisioni:

1) **La legge sulla partecipazione** – legge regionale del 9 febbraio 2010, n. 3 Il Ssr si ispira a i seguenti principi: la valorizzazione della funzione delle formazioni sociali e dell'autonoma iniziativa delle persone, singole o associate, per lo svolgimento di attività d'interesse generale e di rilevanza sociale, in attuazione dell'articolo 118 della Costituzione;

2) L'organizzazione del Ssr prevede:

(..) b) la trasparenza nei confronti dei cittadini, degli utenti e delle loro rappresentanze organizzate e la loro partecipazione alla valutazione dei servizi, secondo le indicazioni contenute nella Carta dei servizi e nell'atto aziendale;

3) il **Piano Sociale e Sanitario Reg. 2017-19** elaborato attivando un percorso partecipato, che ha visto confrontarsi istituzioni, terzo settore, volontariato, associazionismo, imprese sociali, professionisti della sanità e del sociale, sindacati. Il confronto è avvenuto con metodologie innovative per consentire concretamente a ognuno di portare il proprio contributo. A giugno 2019 è stato avviato il **Tavolo di monitoraggio e valutazione del Piano sociale e sanitario regionale** presso l'Assessorato Politiche della Salute. La finalità del Tavolo è verificare periodicamente, lo stato di attuazione degli interventi previsti nel PSSR 2017/2019, anche attraverso la misura degli indicatori previsti, e concorrere a verificare nel complesso il raggiungimento degli obiettivi e l'impatto delle politiche sui destinatari;

4) **L.r.19/94**: La Regione promuove la consultazione dei cittadini e delle loro

libere associazioni, e in particolare delle organizzazioni del volontariato e di quelle per la tutela dei diritti dei cittadini, sugli schemi dei provvedimenti regionali di carattere generale concernenti il riordino e la programmazione dei servizi, nonché le modalità di verifica dei risultati conseguiti. I compiti dei comitati sono:

- a) assicurare controlli di qualità dal lato della domanda, specie con riferimento ai percorsi d'accesso ai servizi;
- b) promuovere l'utilizzo di indicatori di qualità dei servizi dal lato dell'utenza definiti a livello regionale, sentiti gli organismi di partecipazione dell'utenza;
- c) sperimentare indicatori di qualità dei servizi dal lato dell'utenza definiti a livello aziendale, che tengano conto di specificità d'interesse locale;
- d) sperimentare modalità di raccolta e di analisi dei 'segnali di disservizio';

5) Il **Community Lab** è uno degli strumenti, utilizzati dai professionisti della Regione, per la formazione, ricerca e pratica. Il Community Lab consiste in un'analisi partecipata di contesti locali e di concreti casi di conflitto sociale e/o di sofferenza sociale in cui la risposta al problema è prodotta in modo partecipativo, coinvolgendo i cittadini e non solo i tecnici.

Il metodo di per sé è un dispositivo che funziona per creare connessioni e di integrazioni sia in senso orizzontale sia in senso verticale tra soggetti pubblici (aziende sanitarie, enti locali ecc.), il terzo settore, le associazioni e singoli cittadini.

Il suo utilizzo per:

1. potenziare il rapporto tra servizi territoriali e comunità di riferimento in una prospettiva di sviluppo di empowerment di comunità in relazione ai principali ambiti trasversali presenti nello stesso PSSR (es. forme innovative di azioni di sviluppo dei servizi di prossimità, sostegno alla genitorialità).
2. accompagnare le sperimentazioni locali di partecipazione delle comunità nella programmazione locale sia nelle fasi di definizione delle priorità sia nelle fasi di progettazione degli interventi diretti alla promozione della salute

SECONDA PARTE

La partecipazione che vogliamo

Insieme per i diritti dei cittadini affetti da patologie croniche e rare: Cittadinanzattiva-Coordinamento regionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CrAMC) e il piano delle cronicità

Il Coordinamento regionale delle Associazioni dei Malati Cronici (**CrAMC**) è una rete di Cittadinanzattiva Emilia Romagna, istituita nel 2014, e rappresenta un esempio virtuoso di alleanza trasversale tra Associazioni e Federazioni di pazienti per la tutela dei diritti di cittadini affetti da patologie croniche e rare.

Le ragioni che hanno portato alla nascita del Coordinamento, risiedono nella consapevolezza che la tutela integrata e unitaria dei diritti delle persone con patologia cronica e/o rara è possibile solo attraverso una forte collaborazione e alleanza, lo scambio d'informazioni, buone pratiche e l'impegno comune, volto al superamento delle criticità trasversali.

Per i **cittadini** esser parte di un'Associazione vuol dire sentirsi sostenuti e rappresentati nei luoghi che guidano i processi a tutela della salute delle persone ed è luogo di solidarietà per sentirsi accolti, ascoltati, aiutati.

Per le **Associazioni** essere parte di un Coordinamento vuol dire essere insieme per difendere diritti degli associati, affrontando battaglie comuni, in alcuni casi collocando anche in secondo piano le singole attività a favore di una causa comune.

Attualmente aderiscono al CrAMC 50 Organizzazioni di persone con patologie croniche e rare.

Il problema della cronicità rappresenta una sfida molto importante per il futuro di tutte le popolazioni mondiali poiché, come dice l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), le malattie croniche sono "problemi di salute che richiedono un trattamento continuo durante un periodo di tempo da anni a decenni" e richiederanno l'impegno di circa il 70-80% delle risorse sanitarie a livello mondiale.

Sono 24 milioni gli italiani con una patologia cronica (le più frequenti sono ipertensione, artrite/artrosi e malattie allergiche) per una spesa sanitaria che sfiora i 67 miliardi di Euro. Ne sono affette più le donne rispetto agli uomini (che però hanno una minore aspettativa di vita). Forti le differenze regionali e locali. Altri fattori di differenza sono il titolo di studio e la professione svolta.

"L'elevata cronicità - commentano i coordinatori dell'Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane Ricciardi e Solipaca - è un tratto distintivo dei Paesi a sviluppo economico avanzato ed è allo stesso tempo un elemento di criticità per i sistemi sanitari. Sostenibilità della spesa sanitaria ed equità sono le sfide che il

Servizio Sanitario Nazionale (SSN) deve affrontare al più presto” (il focus integrale è pubblicato sul sito www.osservatoriosullasalute.it).

Le malattie croniche l'anno scorso hanno interessato quasi il 40% della popolazione del Belpaese, cioè 24 milioni di italiani dei quali 12,5 milioni presentano multi-cronicità. Le proiezioni della cronicità indicano che tra 10 anni, nel 2028, il numero di malati cronici salirà a 25 milioni, mentre i multi-cronici saranno 14 milioni. La patologia cronica più frequente sarà l'ipertensione, con quasi 12 milioni di persone affette nel 2028, mentre l'artrosi/artrite interesserà 11 milioni di italiani; per entrambe le patologie ci si attende 1 milione di malati in più rispetto al 2017. Tra 10 anni le persone affette da osteoporosi, invece, saranno 5,3 milioni, 500 mila in più rispetto al 2017. Inoltre, gli italiani affetti da diabete saranno 3,6 milioni, mentre i malati di cuore 2,7 milioni.

Quanto alle diverse fasce della popolazione, nel 2028, tra la popolazione della classe di età 45-74 anni, gli ipertesi saranno 7 milioni, quelli affetti da artrosi/artrite 6 milioni, i malati di osteoporosi 2,6 milioni, i malati di diabete circa 2 milioni e i malati di cuore più di 1 milione. Inoltre, tra gli italiani ultra 75enni 4 milioni saranno affetti da ipertensione o artrosi/artrite, 2,5 milioni da osteoporosi, 1,5 milioni da diabete e 1,3 milioni da patologie cardiache.

Sono questi i principali dati al momento disponibili del fenomeno cronicità in Italia che nei prossimi anni, più di altri Paesi, dovrà fare i conti con l'aumento di queste patologie. (il focus integrale è pubblicato sul sito www.osservatoriosullasalute.it).

In Emilia-Romagna il 25,2% della popolazione adulta (982.768persone) - e in particolare il 61% degli ultra 65enni (684.366persone) è affetto da due o più patologie croniche.

Le problematiche più frequenti sono: iperlipidemia, ipertensione, patologia tiroidea, depressione, diabete, neoplasie, patologie reumatiche e patologie respiratorie croniche³.

Per affrontare questo scenario, dopo anni di battaglie e di richieste alle Istituzioni il 2016 finalmente ha visto la luce, il **Piano nazionale della Cronicità (PNC)** alla cui stesura ha partecipato attivamente il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici di Cittadinanzattiva ed alcune delle Associazioni in esso presenti per la parte riguardante le singole classi di patologie.

Il Piano «nasce dall'esigenza di armonizzare a livello nazionale le attività in questo campo, proponendo un documento, condiviso con le Regioni, che, compatibilmente con la disponibilità delle risorse economiche, umane e strutturali, individui un disegno strategico comune inteso a promuovere interventi basati sulla unitarietà di approccio, centrato sulla persona ed orientato su una migliore organizzazione dei servizi e una piena responsabilizzazione di tutti gli attori dell'assistenza. Il fine è

³ Epidemiologia e impatto della multimorbilità in Emilia-Romagna. Anno 2017

quello di contribuire al miglioramento della tutela per le persone affette da malattie croniche, riducendone il peso sull'individuo, sulla sua famiglia e sul contesto sociale, migliorando la qualità di vita, rendendo più efficaci ed efficienti i servizi sanitari in termini di prevenzione e assistenza e assicurando maggiore uniformità ed equità di accesso ai cittadini»¹.

Il documento ridisegna, quindi, la presa in carico delle persone affette da malattie croniche, mettendo in campo una serie di strumenti che dovranno necessariamente dialogare e interfacciarsi: dai sistemi informativi a quelli di valutazione, da modelli di remunerazione delle prestazioni degli erogatori all'elasticità dei luoghi di somministrazione delle cure, dai sistemi di accreditamento e autorizzazione all'impiego più ampio possibile della telemedicina.

Il Piano è stato strutturato in due parti: la prima contiene gli **indirizzi generali** per la cronicità e fa riferimento essenzialmente ai due modelli prevalenti in Italia, (il Chronic care model e il Creg - Chronic related Groups); la seconda parte si concentra sul dettare le **linee d'indirizzo per dieci differenti patologie**.

Le patologie inserite sono:

malattie renali croniche e insufficienza renale;

malattie reumatiche croniche: artrite reumatoide e artriti croniche in età evolutiva;

malattie intestinali croniche: rettocolite ulcerosa e malattia di Crohn;

malattie cardiovascolari croniche: insufficienza cardiaca;

malattie neurodegenerative: malattia di Parkinson e parkinsonismi;

malattie respiratorie croniche: BPCO e insufficienza respiratoria;

insufficienza respiratoria in età evolutiva, asma in età evolutiva;

malattie endocrine in età evolutiva;

malattie renali croniche in età evolutiva.

L'indagine realizzata da Cittadinanzattiva in collaborazione con il Coordinamento regionale delle Associazioni di Malati Cronici dell'Emilia Romagna

L'indagine civica è nata con lo scopo di acquisire informazioni sul grado di soddisfazione della gestione della patologia cronica a livello regionale sul livello di conoscenze della Legge sulla partecipazione da parte delle Associazioni, sul grado di coinvolgimento in processi partecipativi e sui risultati.

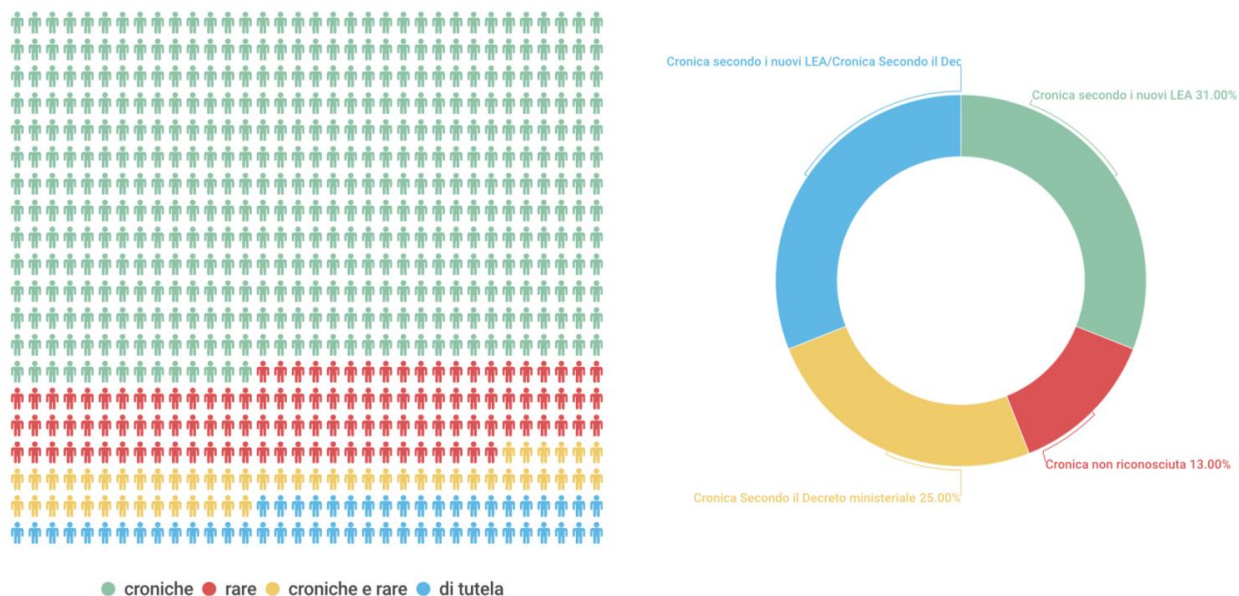
Per attivare un confronto con l'Assessorato Politiche per la Salute, si è pensato di realizzare un'indagine coinvolgendo il Coordinamento regionale delle Associazioni di Malati Cronici dell'Emilia Romagna – CrAMC.

Hanno collaborato all'indagine:

ASSOCIAZIONE PROGETTO ENDOMETRIOSI - A.P.E.
ASSOCIAZIONE - ACMT-RETE PER LA CHARCOT-MARIE-TOOTH
ASSOCIAZIONE - ACSI - AMICI CONTRO LA SARCOIDOSI ITALIA ONLUS
ASSOCIAZIONE - AGFA/FIADDA - ASSOCIAZIONE GENITORI FIGLI AUDIOLESI
ASSOCIAZIONE – AGEOP
ASSOCIAZIONE - AIPA - ASSOCIAZIONE ITALIANA ANTICOAGULATI
ASSOCIAZIONE - AISM
ASSOCIAZIONE – AMICI
ASSOCIAZIONE – ANTFGG
ASSOCIAZIONE - NAZIONALE TRAPIANTI RENE –ANTR, ODV
ASSOCIAZIONE - ARIANNE ONLUS
ASSOCIAZIONE – ASSERTIVO
ASSOCIAZIONE CRESCERE CON LA SINDROME DI TURNER E ALTRE MALATTIE RARE
ASSOCIAZIONE MALATI MENIERE INSIEME ONLUS – AMMI ONLUS
ASSOCIAZIONE TRAPIANTO POLMONARE BOLOGNA
ASSOCIAZIONE – ATCOM
ASSOCIAZIONE – COLIBRÌ
ASSOCIAZIONE - LEGA DEL CUORE DI REGGIO EMILIA
ASSOCIAZIONE - L'ORECCHIO MAGICO ONLUS
ASSOCIAZIONE – PARKINSON
ASSOCIAZIONE - PICCOLI GRANDI CUORI
ASSOCIAZIONE - RETINITE PIGMENTOSA
TRIBUNALE DELLA SALUTE
TRIBUNALE PER I DIRITTI DEL MALATO EMILIA ROMAGNA

I dati sono il risultato di un'indagine condotta nel mese di maggio 2019. Il questionario è stato inviato alle **50** Associazioni aderenti al Coordinamento regionale. Hanno risposto **24 Organizzazioni di persone affette da patologia cronica e rara** (e loro familiari).

Fig. n. 1 Associazioni e classificazione per tipologia di malattia



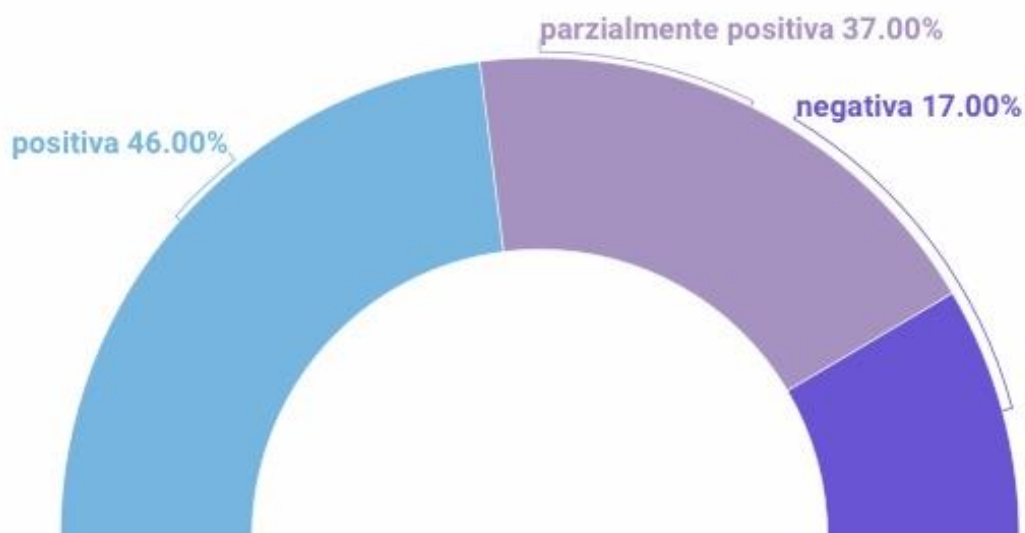
Per quanto riguarda la classificazione per patologia di malattia le Associazioni (Tab. n. 1) rappresentano per il **67%** di **patologie croniche**, per il **17%** di **patologie rare**, per il **8%** di **patologie croniche e rare** e per il **8%** di **tutela**.

In particolare, di queste il **25%** sono patologie croniche riconosciute secondo il Decreto Ministeriale 28 maggio 1999 n. 329 e il **31%** sono patologie croniche riconosciute secondo i nuovi LEA, rimane ancora un **13%** di patologie croniche non riconosciute.

Il restante **31%** è costituito da patologie croniche riconosciute secondo il Decreto ministeriale - Ministero della Sanità - 18 maggio 2001, n 279 o secondo i nuovi LEA.

Gestione della patologia

Fig. n. 2 Come considerate la gestione della vostra patologia nella Regione Emilia Romagna



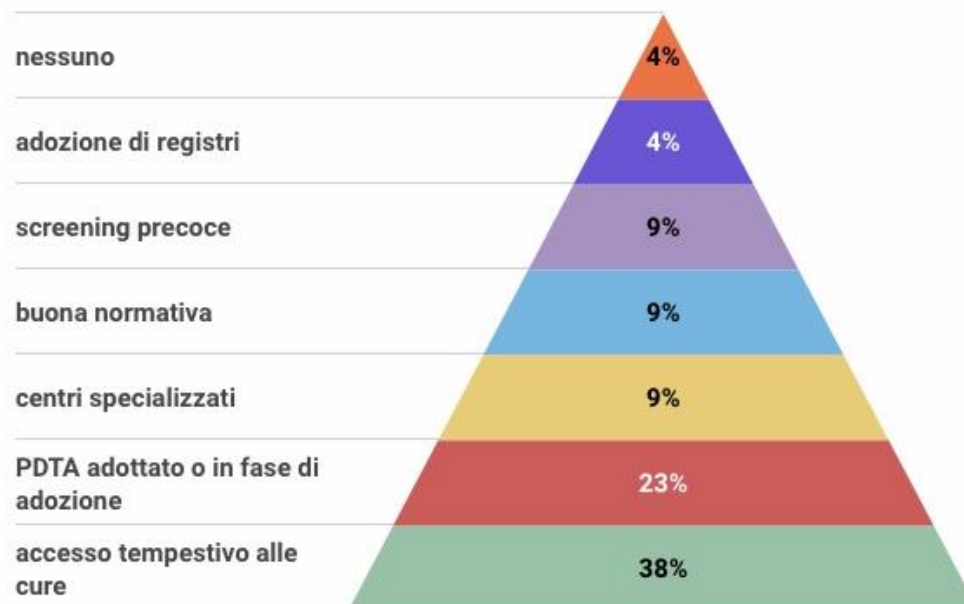
Un 46% delle Associazioni considera positiva la gestione della patologia cronica e rara, mentre un 37% la ritiene parzialmente positiva e un 17% la valuta negativa.

Quando in un percorso di cura non c'è la guarigione, l'unica strada praticabile è la miglior cura, che si esprime in: alta professionalità, tecnologie avanzate, ambiente accogliente, relazioni di fiducia, parole gentili, rispettose, che curano e danno speranza. La malattia rende fragile non solo il corpo ma coinvolge anche sentimenti, affetti, speranze, amicizie che acquistano nuovi significati. Affrontare la nuova condizione richiede l'utilizzo delle proprie energie e il supporto della rete sanitaria, familiare, amicale, sociale e della Comunità.

D'altro canto i professionisti si trovano nella loro quotidianità e nella relazione con i propri assistiti a far i conti con l'imperativo "*do more withless*". Un "*fare di più*", tuttavia, che riguarda non solo il dover far fronte ad una domanda di cura "quantitativamente" in crescita; bensì, anche ad una sempre maggiore attesa di

qualità ed equità delle prestazioni sanitarie e delle competenze dei professionisti deputati ad erogarle⁴.

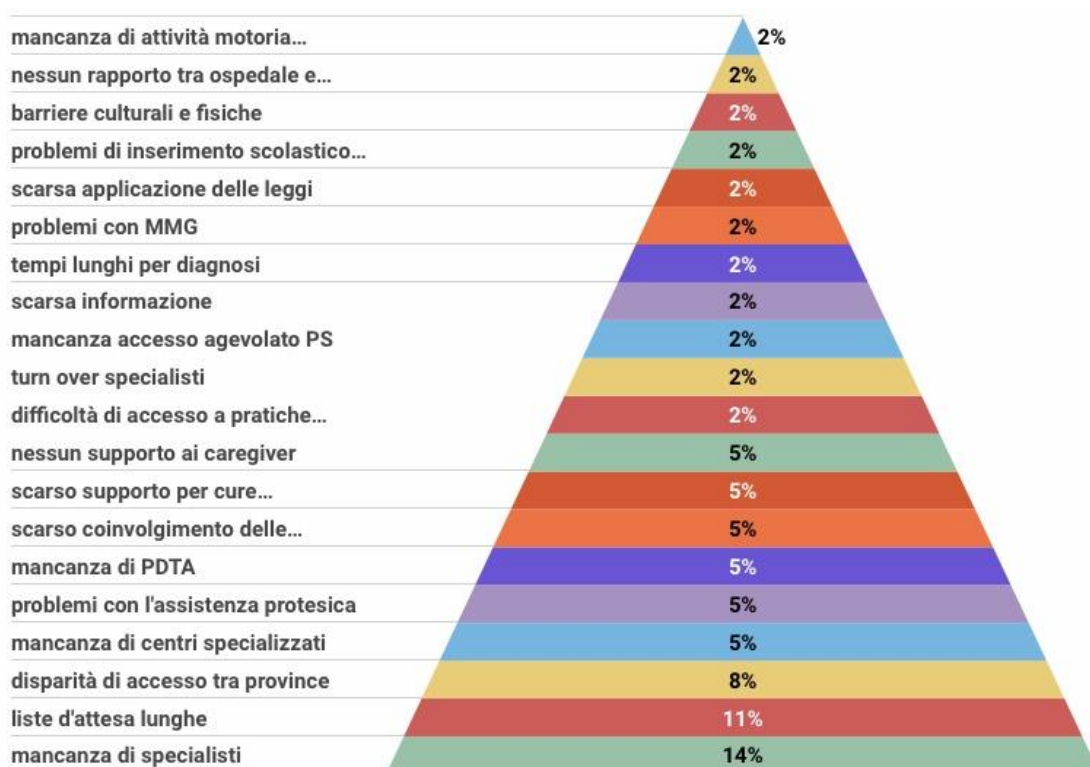
Fig. n. 3 Aspetti positivi nella gestione della patologia



In Emilia Romagna il 38% delle Associazioni dichiara che l'accesso alle cure è tempestivo e un 23% evidenzia che, dove c'è un PDTA o in fase di adozione si sentono seguiti e il percorso di cura è ben presidiato. Così come la presenza di Centri specializzati per il 9% fa sì che i malati siano seguiti da specialisti e con le miglior cure. Le persone malate, evidenziano come spesso i Centri di eccellenza siano sovraffollati (fenomeno della migrazione tra regioni) e presentano carenza di personale creando vari disagi. Il 5% sottolinea come negativo l'assenza di Centri specializzati, questo ci fa capire che non tutte le persone malate hanno le stesse opportunità di cure, indipendentemente dal proprio territorio di residenza.

⁴ Graffigna G., Serena Barello S., Damiani G. F. (2018), Cap. 2 – Patient engagement: promuovere il protagonismo della persona in Sanità in Manuale per operatori "Educare alla Salute e all'Assistenza"

Fig. n. 4 Aspetti negativi nella gestione della patologia



Tra gli aspetti da migliorare nella gestione della patologia il 14% le Associazioni evidenziano la carenza di specialisti e il 2% denunciano il turn over dei professionisti come fattore problematico. Avere uno specialista di riferimento per le persone malate è molto importante. Durante il percorso socio-sanitario, infatti, l'individuo è portatore di bisogni emotivi ed aspettative diversificate ed in evoluzione. La relazione con l'operatore sanitario e con il team di cura è lo strumento con cui si può sostenere un processo di elaborazione ed accettazione condizione di salute da parte della persona⁵.

La carenza di personale è in parte legata al rispetto dei vincoli di finanza degli scorsi anni e attualmente è aggravata dal fatto che la programmazione degli accessi ai corsi di Laurea in Medicina e Chirurgia, nonché quelli previsti per le Scuole di Specializzazione, non hanno considerato il fabbisogno di medici che avrebbero dovuto assicurare.

⁵Graffigna G., Serena Barello S., Damiani G. F.(2018), Cap. 2 – Patient engagement: promuovere il protagonismo della persona in Sanità in Manuale per operatori “Educare alla Salute e all’Assistenza”

L' 11% delle Associazioni segnala le liste di attesa lunghe e un 8% rileva come i percorsi di cura siano diversi nelle diverse province della regione anche in presenza di PDTA. Il 5% riferisce: disagio nell'assenza di PDTA; problemi per l'assistenza protesica; assenza di coinvolgimento nelle decisioni; scarso supporto a malati e caregiver.

Nei percorsi di cura risulta, inoltre, fondamentale coinvolgere, sensibilizzare e favorire l'acquisizione di conoscenze e competenze, e di maggiore *empowerment* delle persone con malattia cronica. Questo favorirebbe un adeguato bilanciamento tra l'aumento della richiesta di cura e la scarsità delle risorse economiche sanitarie a disposizione (Graffigna, 2016; Laurence, 2014), riducendo i costi diretti e ri-orientando le risorse esistenti in una gestione più efficace e sostenibile volta ad evitare sprechi economici (Fisher, 2011; Hibbard, 2013).

Partecipazione

Fig. n. 5
L'Emilia Romagna è una delle regioni ad aver emanato una legge regionale sulla partecipazione, ne siete a conoscenza?

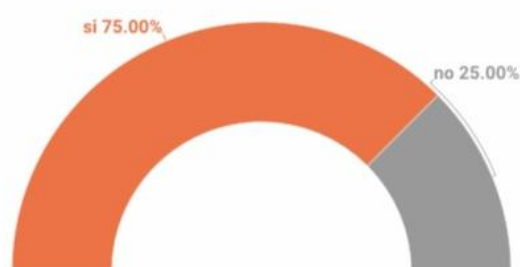


Fig. n.6
Se si, come considerate la partecipazione in ambito sanitario nella Regione Emilia Romagna?



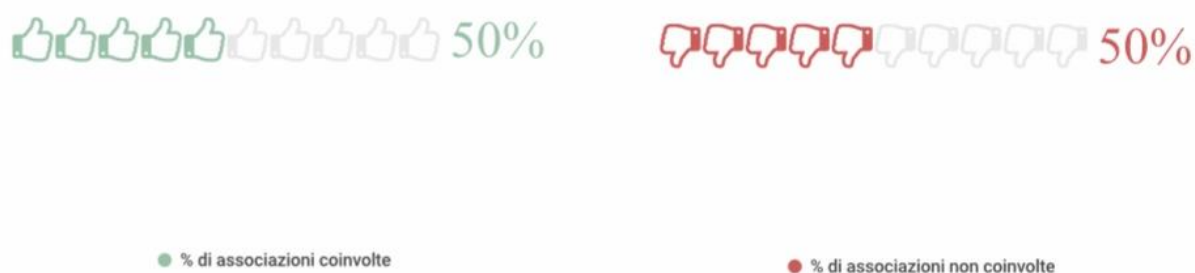
La legge regionale sulla partecipazione è conosciuta dal 75% delle Associazioni, ma il coinvolgimento da parte delle Istituzioni è positiva per il 22% e parzialmente positiva per 61%, mentre un 17% reputa negativo il coinvolgimento.

Le associazioni che sono state coinvolte in processi partecipativi sono state per il 50% soddisfatte e per il restante 50% insoddisfatte.

Spesso le Istituzioni non riconoscono e non attribuiscono potere ai cittadini su questioni rilevanti e nell'interesse dei beni comuni, come il SSN.

Le Istituzioni dovrebbero avere la capacità culturale di cercare *“una relazione costante con i cittadini per qualificare la propria azione amministrativa”*. Di imparare a considerare *“la democrazia partecipativa uno strumento per avere un'amministrazione più trasparente e responsabile, un prezioso alleato ed una risorsa importante, un elemento di discontinuità nella cultura del “si è fatto sempre così” in favore di una organizzazione più aperta e che generi fiducia... e un processo di crescita collettiva al quale i cittadini contribuiscono con la propria conoscenza di dettaglio della realtà di vicinato”: l'utilità del punto di vista civico*. Le Istituzioni dovrebbero considerare la democrazia partecipativa *“non la concessione a partecipare” ma “il diritto di partecipare che serve soprattutto alle istituzioni che la praticano a rendere più incisivo ed efficace il loro operato”*⁶. Altro aspetto da presidiare per un'effettiva partecipazione è l'**esito della pratica partecipativa**: capacità delle Istituzioni di garantire i risultati della pratica partecipativa e il **rendere conto**: capacità delle Istituzioni di rendere conto ai cittadini.

Fig. n. 7 Siete stati coinvolti in qualche “organo di partecipazione / processi partecipativi?



Il 50% delle Associazioni presenti in regione si ritengono soddisfatte sia per il percorso attivato sia per i risultati, il restante 50% non è stata coinvolta in “processi partecipativi.

⁶ Graffigna G., Serena Barello S., Damiani G. F.(2018), Cap. 2 – Patient engagement: promuovere il protagonismo della persona in Sanità in Manuale per operatori “Educare alla Salute e all’Assistenza”

Fig. n. 8 Cosa ritieni che andrebbe prioritariamente migliorato?



Il dato rilevante che le Associazioni segnalano e che richiedono è: **l'attuazione del piano della cronicità** e segnalano: spazi di cura più accoglienti, percorsi agevolati, un maggior coinvolgimento nelle decisioni, vigilanza più rigorosa ed efficace sull'integrazione socio-sanitaria, maggiori informazioni sulla patologia e più fondi sulla prevenzione.

Ricordiamo che:

- la seconda fase del Piano individua gli interventi necessari per una corretta **prevenzione primaria** (adozione di corretti stili di vita), **prevenzione secondaria** (individuazione precoce dei soggetti a rischio e relativa presa in carico) e quelli di **prevenzione terziaria** (per evitare l'insorgenza delle malattie croniche e delle loro complicanze nelle persone a rischio o già malate).
- la terza fase del piano, quella più corposa, riguarda la presa in carico e gestione del paziente, prevede una lunga serie di interventi sulla **organizzazione dei servizi** (riorganizzazione delle attività del MMG, creazione di una rete assistenziale sul territorio, adozione di percorsi assistenziali, ecc.), sulla **integrazione sociosanitaria** (formazione del team multidisciplinare, sviluppo di modelli che prevedano una risposta integrata dei bisogni di salute sanitari e sociali, ecc.) e sull'**organizzazione dell'assistenza ospedaliera** (creazione di reti multi-specialistiche ospedaliere, integrazione con il territorio al fine di garantire la continuità assistenziale, progetti di formazione di team multidisciplinari, ecc.).

Molto in Regione è stato fatto ma molto è ancora da realizzare. Ci si augura che in futuro la strada da percorrere sia costruita insieme.

TERZA PARTE

LE PROPOSTE

Le proposte per la partecipazione in sanità dei cittadini e delle Associazioni in Emilia Romagna

La partecipazione è presente in numerose norme sia a livello nazionale sia regionale e locale ma è trascurata nella pratica e spesso applicata come atto formale. Così appare il **coinvolgimento dei cittadini da parte delle Istituzioni in materia sanitaria**. Si rischia così di avere partecipazione, ma **senza qualità e senza cambiamenti effettivi**. Per avviare un vero percorso di partecipazione ci auguriamo che le Istituzioni nella fase di progettazione tengano presenti i **punti salienti** per una pratica partecipativa che deve:

1. essere attuata coinvolgendo i cittadini organizzati ma anche i singoli, e, particolarmente in ambito socio-sanitario, valorizzare il protagonismo delle comunità
2. utilizzare maggiormente le possibilità che la rete offre per potenziare una partecipazione estesa, possibilità ancora sottodimensionate nelle pratiche partecipative in sanità
3. essere orientata a garantire effetti di un vero cambiamento della realtà, affinché il valore aggiunto della partecipazione non sia destinato a rimanere sulla carta
4. coinvolgere i cittadini sia nel momento della decisione, sia nel momento della applicazione delle decisioni e della valutazione dei loro risultati, affinché la funzione pubblica risulti più incisiva e più rispondente ai bisogni dei cittadini stessi e della comunità
5. prevedere comunicazione e trasparenza in ogni fase della pratica partecipativa.

Cittadinanzattiva, dopo aver attivato l'indagine, condiviso i dati emersi con le Associazioni **affida** all'Assessorato alle politiche della salute **8 proposte per rendere effettiva la partecipazione in sanità dei cittadini e delle Associazioni:**

- 1. Istituire la Cabina di Regia regionale**, così come previsto dal Piano Nazionale Cronicità, con il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti con patologia cronica nelle decisioni e iniziative sviluppate a livello regionale e aziendale". Attivando percorsi con **maggiore trasparenza e inclusività nelle pratiche partecipative.**
- 2. Modificare il Comitato consultivo regionale per la qualità dei servizi dal lato del cittadino (Ccrq)**, nato con l'obiettivo di valutare e migliorare l'accessibilità, le cure e l'assistenza dei cittadini, comprende rappresentanti di istituti, ospedali, Asl, della regione, ma nessun rappresentante dei pazienti.
- 3. Migliorare il Comitato consultivo misto** presenti in ogni AUSL per andare oltre il momento consultivo, ma essere parte attiva dell'intero processo dalla progettazione al monitoraggio e alla valutazione.
- 4. Coinvolgere le Associazioni nella definizione dei PDTA.** La partecipazione non si deve fermare solo alla fase di consultazione, ma sin dall'inizio ponendo attenzione anche al monitoraggio e verifica degli esiti.
- 5. Condividere percorsi che prevedano modifiche normative o organizzative**, coinvolgendo associazioni di pazienti di riferimento di quella patologia, non solo nella fase consultiva ma nell'intero processo decisionale e di verifica".
- 6. Semplificare su tutto il territorio le procedure burocratiche**, come nel caso di: rilascio del piano terapeutico; richiesta di protesi ed ausili; riconoscimento di invalidità ed handicap; individuazione dei servizi presenti sul territori; accesso ad agevolazioni fiscali e di altro genere, accesso ai servizi sociali.
- 7. Partecipare alla valutazione dei servizi** (coinvolgimento dalla progettazione dello strumento di rilevazione, alla somministrazione, all'elaborazione e analisi dati) può dare maggiore trasparenza e contributi al riconoscimento della performance individuale ed organizzativa per il miglioramento continuo.

8. Inserire le Associazioni nei progetti di ricerca.

Per monitorare la realizzazione delle proposte andrebbe condiviso un cronogramma per verificare periodicamente gli impegni presi.

PARTECIPAZIONE IN SANITÀ: IL RUOLO DI PAZIENTI E CITTADINI

NOME DELL'ASSOCIAZIONE:

COMPILATORE:

Patologia cronica o rara?

- cronica (Secondo il Decreto ministeriale Ministero della Sanità 28 maggio 1999, n. 329)
- rara (Secondo il Decreto ministeriale Ministero della Sanità 18 maggio 2001, n. 279)
- cronica non riconosciuta
- rara non riconosciuta
- cronica secondo i nuovi LEA
- rara secondo i nuovi LEA

Premesso che in Emilia Romagna quasi una persona su due convive con una patologia cronica e che rappresenta un punto nodale anche per una regione da tutti riconosciuta come modello nella gestione della sanità:

1) Come considerate la gestione della vostra patologia nella Regione Emilia Romagna?

- positiva
- parzialmente positiva
- negativa

2) Quali sono gli aspetti positivi?

.....

3) Quali quelli negativi?

.....

4) Cosa ritenete che andrebbe prioritariamente migliorato?

.....

L'Emilia Romagna è una delle poche regioni in Italia ad aver emanato una legge regionale sulla partecipazione e ad aver istituito diversi "organi di partecipazione".

1) Ne siete a conoscenza?

si

no

2) Se si, come considerate la partecipazione in ambito sanitario nella Regione Emilia Romagna?

positiva

parzialmente positiva

negativa

3) Siete stati coinvolti in qualcuno di questi "organi di partecipazione"?

.....

4) In quali processi partecipativi siete stati coinvolti?

.....

5) Quali risultati positivi per la vostra patologia avete ottenuto?

.....

In conclusione

In vista dell'incontro, del 27 maggio 2019 ore 12.00, cosa chiedereste alle Istituzioni regionali per migliorare l'assistenza delle persone a voi associate?

.....

.....

La gratitudine è la memoria del cuore (Lao Tse)

Ad **Anna Baldini**, Segretario regionale di Cittadinanzattiva per il supporto fornito in tutte le fasi di realizzazione del Rapporto, per la supervisione, per i preziosi suggerimenti e soprattutto per aver avuto fiducia.

A **Maria Teresa Bressi**, Responsabile Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC), che con competenza ci ha coinvolto e guidato in questo percorso.

Alle **persone delle Associazioni** che hanno collaborato sottraendo energie al loro lavoro, alla famiglia e al tempo libero. Mi scuso con tutte/i coloro che non hanno potuto partecipare per gli orari incompatibili con i loro impegni.

A **Maria Vittoria Santoro** Responsabile Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva E. R. e **Federico Licastro** Cittadinanzattiva E.R. per la fattiva collaborazione.

A **Eugenia Liberato** Coordinatrice Comunicazione Cittadinanzattiva E.R. per il supporto in tutte le fasi per diffondere e comunicare l'iniziativa.

A **Filippo Caniglia**, Responsabile Ufficio Relazioni con il Pubblico e rapporti con le Associazioni di Volontariato, Azienda Ospedaliero Universitaria di Bologna Policlinico S. Orsola-Malpighi, per la generosa disponibilità e per averci messo in contatto con nuove Associazioni.

Un pensiero a tutti i **volontari** di Cittadinanzattiva che quotidianamente sono impegnati ad ascoltare e rispondere ai bisogni dei cittadini.

Ad **Enrico** per il tempo che gli sottraggo per dedicarmi a ciò che mi appassiona.

Se ho dimenticato di ringraziare qualcuno, me ne scuso. Prometto di riparare con un bicchiere di vino e brindare per prossime "avventure" insieme.

Se il report contiene errori, sono l'unica colpevole.