



Associazione Talassemici e Drepanocitici Lombardi

1° Obiettivo di questa associazione: contribuire a rendere la qualità della vita del Talassemico e Drepanocitico il più possibile simile a quella di un individuo sano fino al raggiungimento della guarigione.

Intervento ATDL nel Convegno

***“Vivere con una malattia ereditaria:
dall’infanzia all’età adulta”***

del 19 Marzo 2003.



Associazione Talassemici e Drepanocitici Lombardi

1° Obiettivo di questa associazione: contribuire a rendere la qualità della vita del Talassemico e Drepanocitico il più possibile simile a quella di un individuo sano fino al raggiungimento della guarigione.

Premessa

Durante questo convegno, nella mattina, abbiamo sentito relazionare sui trattamenti, le terapie ed i sintomi delle malattie ereditarie che presso gli Istituti Clinici di Perfezionamento e l'Ospedale Maggiore di Milano trovano tra i migliori specialisti italiani se non mondiali di alcune di queste patologie.

La maggioranza delle patologie trattate hanno caratteristiche di cronicità, di trasmissione genetica e alcune sono definite rare; esse hanno sintomi e trattamenti molto diversi tra loro ma tutte hanno qualcosa che le accomuna: **l'invalidità**.

L'invalidità non è uno "solo" uno stato di disfunzione fisica o mentale più o meno accentuata, ma è soprattutto uno svantaggio sociale che impedisce ad una persona di svolgere le attività normali della vita. Anche se non è facile individuare cosa si intende per "vita normale", non è affatto difficile comprendere cosa si intende per difficoltà di svolgimento delle attività giornaliere come ad esempio, lavorare, fare dello sport, avere rapporti sociali, senza parlare di coloro che hanno grossi problemi fisici ed importanti limitazioni della mobilità e della comunicazione.

Per le caratteristiche di invalidità, cronicità e spesso di condizione degenerante, queste malattie devono essere trattate tenendo costantemente sotto controllo l'aspetto di integrazione sociale nell'unico modo possibile, ovvero limitando al minimo l'impatto delle terapie e cercando di ridurre il più possibile la burocrazia che regola l'accesso ad agevolazioni, servizi e strutture che spesso sono indispensabili.

Ogni dichiarazione pubblica, discorso e - non ultimi - documenti ufficiali del Governo centrale e della Giunta della Regione Lombardia riconoscono **"...alcune categorie come i disabili gravi o i malati cronici e più in generale tutte le persone contraddistinte da gravi handicaps fisici e psichici, e attualmente assistiti da genitori anziani, sono in una posizione di estrema fragilità"*** ed affermano altresì che **"la non autosufficienza delle persone in condizioni di cronicità, degli anziani e dei disabili non ha ancora ottenuto risposte adeguate. A queste persone il sistema socio-sanitario non è ancora in grado di fornire servizi sanitari e sociali sufficienti. Le misure a favore delle persone non autosufficienti e dei loro familiari sono urgenti, improcrastinabili."***

Queste considerazioni non possono essere che condivise da noi, malati e famiglie che conoscono cosa c'è al di là di queste affermazioni: la lotta periodica nel vedere riconosciuti i diritti alla cura, al reperimento dei farmaci e delle forniture protesiche; la difficoltà nel vedersi riconosciute quelle agevolazioni indispensabili all'integrazione sociale e al mondo del lavoro ed atte ad alleggerire quella "situazione di estrema fragilità" che spesso sfocia nell'emarginazione sociale. **Ma la cosa che maggiormente rende affranti ed ormai inermi noi malati, le nostre famiglie e le nostre associazioni è la continua incoerenza tra le dichiarazioni iniziali e i successivi provvedimenti che le Istituzioni intraprendono.**

Vediamo più nello specifico di cosa stiamo parlando considerando solo alcuni dei recenti sviluppi a livello Regionale e a livello locale.

* tratto dal Libro bianco sul Welfare – Proposte per una società dinamica e solidale – Febbraio 2003 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali



Associazione Talassemici e Drepanocitici Lombardi

1° Obiettivo di questa associazione: contribuire a rendere la qualità della vita del Talassemico e Drepanocitico il più possibile simile a quella di un individuo sano fino al raggiungimento della guarigione.

Tickets

Con il DGR 11534/2002 del 10 Dicembre 2003 la Regione Lombardia reintroduce i Tickets sui farmaci e sulle prestazioni di Pronto Soccorso considerate non urgenti. L'importo è piuttosto elevato: 2 euro per ricetta e di 35 o 50 euro per prestazioni PS non urgenti ma ciò che ci ha indignato è **la completa sconsideratezza con cui non sono state considerate quelle categorie di malati cronici e con patologie rare che non possono privarsi dell'utilizzo di quei farmaci salvavita anch'essi oggetto di questo assurdo balzello.**

Per la convinzione che questo DGR fosse ingiusto abbiamo lottato, scritto ai rappresentanti Istituzionali, ai mass media e abbiamo fatto ricorso al TAR regionale. **Ci siamo sentiti dire che era vero, che il DGR aveva delle lacune e vi erano state "delle dimenticanze importanti" e che vi avrebbero posto rimedio quanto prima.**

Risultato? Il DGR 12287 del 4 Marzo 2003 in cui vengono ridotti gli importi dei Tickets da 2 ad 1 euro a confezione confermando gli importi delle prestazioni di PS inappropriate (35 o 50 euro) ed aumentando il ticket per le prestazioni ambulatoriali passa da 36 euro a 46 euro. Non ci sembra il risultato di una corretta revisione della Delibera.

Qualità dei servizi

La carta della qualità

La carta della Qualità è, secondo noi, un ottimo momento d'incontro tra le Istituzioni ed i cittadini che vengono messi al corrente di cosa e come l'Istituzione dichiara di voler offrire (specificandolo nella carta dei servizi) ma soprattutto in che modo e con quali attività intende migliorarne la qualità.

Spesso però, ciò che viene dichiarato nella carta della qualità e nei servizi 'promessi' non corrisponde a quello che realmente accade e nemmeno i "momenti di verifica" previsti riescono a cogliere questa diversità che può essere evidenziata solo da chi giornalmente (il personale sanitario) e periodicamente (i malati, soprattutto i cronici).

E' importante rivedere alcuni punti della carta anche nell'ottica dei servizi indispensabili alle malattie croniche, il primo fra tutti è **ufficializzare la costituzione** (con la conseguente attribuzione di risorse!) **di equipe di medici specializzati nelle diverse patologie correlate a quella principale** – per esempio gli aspetti cardiologici, ossei, andrologici ed ormonali nei pazienti Talassemici - che collaborano tra loro approfondendo le conoscenze e aggiornandosi periodicamente, coordinati dal medico specializzato nella cura della patologia principale.

L'assistenza sociale

Il titolo di questo convegno: *"Vivere con una malattia ereditaria: dall'infanzia all'età adulta"* ci fa capire che tali patologie accompagnano per buona parte della vita questi malati.

Nelle diverse fasi della vita così come per ogni individuo, ci si trova di fronte a bisogni, problemi e caratteristiche molto differenti. A questi bisogni caratteristici dell'età, della maturità e delle esperienze personali, i malati con patologie ereditarie sommano le criticità di una malattia spesso in evoluzione che deve essere controllata non solo clinicamente ma anche sotto l'aspetto socio assistenziale.



Associazione Talassemici e Drepanocitici Lombardi

1° Obiettivo di questa associazione: contribuire a rendere la qualità della vita del Talassemico e Drepanocitico il più possibile simile a quella di un individuo sano fino al raggiungimento della guarigione.

Per assistenza socio assistenziale intendiamo tutta la sfera burocratica e legislativa che è ormai indispensabile per l'accesso ai servizi e alle agevolazioni che permettono una migliore cura ed una integrazione sociale.

Attualmente questo servizio di informazioni, assistenza e supporto è svolto in buona parte dalle Associazioni e purtroppo anche dai medici specialisti nella cura di queste patologie.

Diciamo purtroppo perché questa attività, spesso complicata dalle difficoltà di reperire informazioni corrette, di contattare gli uffici e le istituzioni competenti, di districare casi particolari e compilare documentazione burocratica accessoria, tolgono molto di quel tempo che sarebbe a logico utilizzare per la cura del paziente, alla ricerca medica e all'aggiornamento clinico. Grazie a questo 'sovraccarico' di responsabilità i medici infatti risultano sempre più dei meri burocrati e sempre meno hanno la possibilità, il tempo e le risorse da dedicare al paziente.

La situazione attuale si è creata purtroppo per la mancanza di uno di quei servizi che davvero rendo percettibile il senso della qualità nei centri di cura: l'assistenza sociale.

Ruolo delle Associazioni

Per diverse motivazioni, tra cui i vuoti istituzionali e dei servizi, le Associazioni dei malati e delle famiglie sono diventate un punto di riferimento importante per molti pazienti e spesso anche per i medici operanti nel centro di cura.

Questo ruolo e queste attività sono indispensabili anche per le Istituzioni pubbliche e per le Direzioni Sanitarie dei diversi Istituti poiché colmano molte lacune e sviluppano diverse specializzazioni e professionalità all'interno delle Organizzazioni stesse.

L'appoggio da parte delle Istituzioni su queste Associazioni però non deve avvenire SEMPRE e SOLO quando è necessario colmare lacune, eseguire attività di coinvolgimento e diffusione ma anche e soprattutto quando è il momento di prendere decisioni e sentire pareri, quando si affrontano le problematiche di organizzazione dei centri e dei servizi e quando si avanzano proposte per limitare, evitare o prevenire tutti quei problemi che il malato (e quindi le Associazioni) vive ogni giorno.

Domande

Tickets:

- Vista la normativa nazionale sulle malattie rare* che prevede il piano terapeutico individuale impedendo sprechi nel consumo dei farmaci e visto l'orientamento regionale** che pone a carico del SSN tutti i farmaci inseriti nel piano terapeutico stesso (sottintendendo l'indispensabilità del farmaco e dando fiducia ai medici specialisti per il corretto utilizzo), ci sono in previsione ulteriori revisioni ai DGR che hanno reintrodotto i Tickets con queste modalità? Se sì quando e con quali variazioni?

* DM 279/2001 "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie"

** DGR 7328/2001 "Individuazione della rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare ai sensi del Decreto Ministeriale n°279 del 18 Maggio 2001"



Associazione Talassemici e Drepanocitici Lombardi

1° Obiettivo di questa associazione: contribuire a rendere la qualità della vita del Talassemico e Drepanocitico il più possibile simile a quella di un individuo sano fino al raggiungimento della guarigione.

- esistono delle leggi nazionali* e regionali** che prevedono la possibilità da parte delle regioni di predisporre l'acquisto e la distribuzione dei farmaci direttamente da parte dei servizi farmaceutici pubblici, ovvero le farmacie dei centri che hanno in cura questi malati. Ci sono in previsione queste attività nei centri ICP e Ospedale Maggiore di Milano? Quando sarà possibile e per quali farmaci?

Qualità dei servizi

La carta della qualità

- L'ICP ha una carta della qualità il cui manifesto od estratto è reso pubblico sia in molti reparti dell'Istituto e sul sito Web mentre l'Ospedale Maggiore non ne dà evidenza né nei reparti né sul sito (dice che la carta è in fase di revisione). E' prevista un'evidenza dopo la revisione? In che modo ed entro quando avverrà la revisione? Nell'individuazione dei criteri per valutare la qualità dei servizi potranno contribuire anche i malati?
- Alcuni punti della carta andrebbero rivisti alla luce dei servizi che devono essere offerti ai malati cronici o con patologie rare. E' prevista una fase di revisione?

Ruolo delle Associazioni

- Nella carta dei servizi dell'ICP sono dati agli Ufficio Relazioni con il Pubblico (URP) compiti di collaborazione con le Associazioni. Come avviene questa collaborazione nel concreto? Nell'Ospedale Maggiore di Milano sono previste figure con queste attività?
- Nella stessa carta dei servizi ICP è scritto che la verifica del miglioramento della qualità avviene anche attraverso questionari proposti –anche- alle associazioni dei pazienti. Sono già statati distribuiti in passato? Con quali risultati?
- All'ICP esiste un 'coordinamento delle Associazioni' costituito dai rappresentanti della Organizzazioni sociale che operano nei centri dell'Istituto e che ha il principale scopo di coordinare le iniziative delle stesse. All'Ospedale Maggiore esiste un progetto simile?

L'assistenza sociale

- All'interno dell'organizzazione di un buon Istituto clinico vi è sempre la presenza di assistenza sociale. Nei due centri qui rappresentati questo servizio, per la realtà che viviamo, è piuttosto assente. Ci sono dei progetti a breve per rilanciare tale servizio?
- Nella carta dei servizi dell'ICP si legge come "standard di qualità: Presenza degli assistenti sociali" con "l'obiettivo : Su richiesta presenza di assistenti sociali in tutti i

* DM 279/2001 "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie"

** DGR 7328/2001 "Individuazione della rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare ai sensi del Decreto Ministeriale n°279 del 18 Maggio 2001"



Associazione Talassemici e Drepanocitici Lombardi

- 1° Obiettivo di questa associazione: contribuire a rendere la qualità della vita del Talassemico e Drepanocitico il più possibile simile a quella di un individuo sano fino al raggiungimento della guarigione.
-

reparti". Sono previsti, anche se non richiesti esplicitamente, degli incontri di aggiornamento socio-assistenziale per i pazienti cronici?

Le Proposte

Tickets:

1. Accoglimento TOTALE della filosofia che ha dettato sia il DM 279/2001 che il DGR 7328/2001 **esonero TOTALMENTE dal pagamento dei tickets i malati che hanno una patologia rara riconosciuta dai centri di riferimento individuati dalla Regione ed estendendo tale diritto a tutti i cronici.**

Nei due provvedimenti su citati è di fatto esplicita da parte del Ministero e della Regione Lombardia, la voglia di alleggerire i costi delle terapie e dei servizi per la prevenzione delle malattie rare attribuendo al SSN i costi di **tutti** i medicinali inclusi nei piani terapeutici individuali

2. Sviluppare presso l'ICP e l'Ospedale Maggiore di Milano quanto già previsto dalla legislazione attuale: **la distribuzione dei farmaci utili al trattamento della patologia principale e di quelle correlate per i pazienti cronici attraverso le farmacie ospedaliere** (grosso risparmio anche per la Regione).

Qualità dei servizi

La carta della qualità

- La carta della qualità e dei servizi andrebbe in alcuni punti rivisitata **con l'aiuto dei pazienti e delle associazioni** che li rappresentano, inoltre come già previsto in quella dell'ICP (unica consultabile ad oggi), **sarebbe opportuno che gli stessi possano intervenire nella verifica di tale qualità dei servizi aiutando in modo concreto il raggiungimento e il miglioramento di tale obiettivo.**
- **La carta della qualità dell'Ospedale Maggiore**, visto che è in fase di revisione, **potrebbe essere usata come test innovativo prevedendo che le Associazioni ed i malati coadiuvino la Direzione Sanitaria nella stesura della stessa**, strumento utile per entrambi. Ascoltando i suggerimenti e le proposte delle Associazioni alla stesura della carta della qualità e dei servizi è il primo passo verso la qualità stessa, poiché solo conoscendo quali sono i problemi e le richieste 'del cliente' si può decidere di offrire servizi di qualità.

Ruolo delle Associazioni

- **E' necessario dare alle Associazioni una presenza diversa** da quella da meri sostituti di servizi non offerti dalle Istituzioni. Bisogna valutare e sfruttare l'esperienza dei molti, moltissimi professionisti, esperti specialisti e semplici malati consultandoli, dando attività ufficiali e soprattutto facendoli partecipare in quei momenti in cui è



Associazione Talassemici e Drepanocitici Lombardi

1° Obiettivo di questa associazione: contribuire a rendere la qualità della vita del Talassemico e Drepanocitico il più possibile simile a quella di un individuo sano fino al raggiungimento della guarigione.

necessario prendere provvedimenti nell'organizzazione e nella decisione di gestione di risorse, strumenti e spazi in cui essi sono coinvolti.

Per questo proponiamo che il 'coordinamento delle Associazioni' esistente all'ICP venga predisposto anche all'Ospedale Maggiore di Milano rivedendo però alcune delle attività ad esso assegnate. Nello specifico e di volta in volta nei diversi momenti, vengano votati nel coordinamento due o più rappresentanti che partecipino ai gruppi di lavoro od ai comitati che dovranno essere costituiti ogni qualvolta si richiede lo studio di un problema e le proposte di soluzione legato alle patologie ereditarie e croniche, al loro trattamento ed alle strutture/organizzazioni che sono coinvolte.

L'assistenza sociale

- Il servizio di assistenza sociale, per le patologie ereditarie e croniche **DEVE prevedere momenti d'incontro e di aggiornamento stabiliti** e non solo 'su richiesta' sia per i malati che per i medici del settore.

E' necessario inoltre che l'assistente sociale vigili non solo sulle richieste e sui bisogni del paziente ma soprattutto che **collabori e si faccia carico di tutte quelle attività che attualmente obbligano i medici improvvisarsi burocrati sottraendo tempo al rapporto ed alla cura del paziente.**

Il servizio di assistenza sociale dovrà essere a stretto contatto con le Associazioni sul territorio che si preoccuperanno di coadiuvare, integrare e supportare le numerose iniziative che susseguono ad un buon lavoro di assistenza.

Questi punti sono solo una breve ed incompleta relazione della situazione che attualmente viviamo nei due Istituti qui rappresentati e su uno solo dei moltissimi problemi a livello Regionale per i quali sarebbe necessario prevedere un convegno ad hoc, ma **sono problemi per i quali pensiamo e crediamo ci possano essere soluzioni semplici ed a breve scadenza soprattutto con la volontà gli interlocutori qui presenti e la collaborazione delle Associazioni dalla quale non è più possibile prescindere.**

Speriamo quindi che questi interventi, che sfoceranno in un documento congiunto, possano essere l'inizio di una concreta volontà di collaborazione ed apertura alla partecipazione da parte delle Istituzione verso le Associazioni dei malati e quindi ai malati stessi. Solo così sarà possibile utilizzare al meglio le sempre più ridotte risorse a disposizione aumentando la qualità dei servizi offerti.

**In Fede
Il Presidente dell'ATDL**

Massimiliano Mantovani