



“PROGETTO OSSERVATORIO MALATTIE RARE”

Catanzaro, 9 giugno 2015

**Il punto di vista dei cittadini.
Elio Rosati-Cittadinanzattiva.**

Cittadinanzattiva è...



- Oltre 300 sezioni del TDM su tutto il territorio nazionale
- Oltre 100 organizzazioni aderenti al CnAMC
- Rapporto annuale sullo stato della sanità dalla parte dei cittadini
- Rapporto annuale sulle politiche delle cronicità
- www.cittadinanzattiva.it
- www.malattierare.cittadinanzattiva.it

Criticità



- Mancato riconoscimento esenzione farmaceutica e diagnostica (41,2%)
- Difficoltà a ricevere assistenza continuativa (23,5%) che comporta difficoltà a conciliare cure e lavoro (73,81), spostarsi fuori Regione (69%), eccessiva burocrazia (57,1%)
- Ritardi diagnostici (90,7% associazioni segnalano tale aspetto) dovuti a sottovalutazione dei sintomi del MMG (78,9%) difficoltà a trovare centro/specialista di riferimento (50%) e inadeguatezza esami diagnostici prescritti (36,8%)

Criticità



- Diagnosi risulta difficoltosa anche perché si investe poco e male sulla PREVENZIONE.
- Le campagne di prevenzione sono sporadiche e non hanno seguito (55,2%) e mancano del coinvolgimento dei MMG e PLS
- Per la prevenzione delle complicanze la mancanza di formazione del paziente è il dato più rilevante (51,7%)

Criticità



- Gestione delle patologie diverse da Regione a Regione
- Mancanza integrazione tra MMG e Medici specialisti (78,4%)
- Mancanza corsi specifici formazione per famiglie per gestire la patologia (54,1%)
- Inadeguatezza beni e servizi erogati (51,4%)
- Tempi attesa molto lunghi (43,2%)
- Istituzioni Registri per patologia carente e differenziata da Regione a Regione

Criticità



- Assistenza domiciliare varia da un massimo di 4,2 h/gg a un minimo di 1,2
- Presenza/assenza personale specializzato:
psicologo (73,1%), fisioterapista (57,7%),
infermiere (34,6%), specialista (30,8%)

Criticità



- Assistenza farmaceutica problema costante e progressivo
- Costi diretti farmaci Fascia C (49% dei cittadini e 42,9% associazioni malati cronici e rari)
- Per i farmaci Fascia A e H nel 21,6% non risultano disponibili o le terapie vengono interrotte per problemi di budget (71,4%)
- Difficoltà per rinnovo Piano terapeutico (50%)
- Accesso farmaci Nota AIFA (11,8%) e i farmaci off label (3,9%)
- In aumento le criticità per i farmaci innovativi

Criticità



Nell'indagine civica su accesso assistenza farmaceutica secondo i farmacisti ospedalieri intervistati i principali ostacoli sono

- disponibilità non immediata del farmaco;
- tempi lunghi per la sua erogazione;
- difficoltà per la reperibilità;
- costi a carico del cittadino

Proposte



- Universalità dei diritti per davvero
- Accessibilità dei servizi socio-sanitari
- Uniformità nei servizi erogati a livello regionale/territoriale
- Ripensare il sistema di welfare: verso la personalizzazione delle cure con la prevenzione come metodo di riforma sistemica