

La voce delle Associazioni

1 Quali sono le principali criticità di politica sanitaria e sociale afferenti l'area terapeutica in cui opera l'associazione che lei rappresenta?

2 Cosa fa oggi la sua associazione e cosa vorrebbe fare in più per contribuire in modo sempre più incisivo alle scelte di politica socio-sanitaria?

3 Lo scorso febbraio si è tenuto il convegno "Farmaci. Diritto di parola" organizzato dall'AIFA. Un evento che, in linea con gli orientamenti dell'Unione Europea, è stato promosso per dare il via a una fase di maggiore interazione tra le organizzazioni di pazienti e le Agenzie regolatorie del farmaco, e di un maggiore coinvolgimento del paziente nelle politiche di accesso al farmaco. Alla luce dell'esperienza della sua associazione, oggi a che punto siamo?

4 La capacità di essere più vocali sui media consente, a suo avviso, di elevare il livello di attenzione dell'opinione pubblica e aumentare la probabilità di veder riconosciuto il ruolo delle associazioni nelle scelte di politica sanitaria?



farmaci, ma essenziali per la patologia, nonché dispositivi e medicinali non erogati in base alle necessità di ogni paziente, ma con quantitativi spesso insufficienti. A quest'ultimo problema a volte si associa quello della scarsa qualità dei dispositivi selezionati dalle ASL in base a gare di appalto che vedono aggiudicarsi i prodotti più a buon mercato, nel rispetto dunque solo del criterio del risparmio, a discapito della qualità degli stessi.

- c. La mancanza di centri specializzati per la cura e il follow-up della patologia, mentre esistono tanti centri frammentati sul territorio, con una casistica limitata.
- d. Il nomenclatore tariffario è troppo rigido e non tiene conto dell'evoluzione dei presidi e dei dispositivi che possono essere fondamentali per l'autonomia della persona.

2 L'AIMAR fa parte della Federazione Italiana per le Malattie Rare - UNIAMO, con la quale partecipa ai tavoli tecnici delle varie Regioni in materia di politica sanitaria, nonché è membro del Movimento Italiano Malati Rari (MIR). Inoltre fa parte della piattaforma europea sulle malattie rare-EURORDIS, con la quale partecipa alle decisioni di politica sanitaria europee. Nello specifico l'AIMAR collaborerà con la consulta per le malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità. L'associazione, infine, è parte del Consorzio europeo sulle MAR, che raccoglie intorno a sé clinici (chirurghi pediatri), epidemiologi, genetisti, associazioni di pazienti a livello europeo, per portare avanti istanze e ricerca nell'ambito della stessa patologia.

3 L'AIMAR era presente al convegno. Siamo ad un punto in cui le istanze promosse in quella sede non hanno avuto seguito.

4 Credo che la presenza sui media possa aiutare ad incidere sulle scelte di politica sanitaria, ma che sia soprattutto la partecipazione ad eventi istituzionali, con le comunicazioni che ne conseguono, a rafforzare la percezione della serietà di un'associazione. ■

LE CRITICITÀ DI UNA PATOLOGIA RARA

A colloquio con **Dalia Aminoff**

Presidente, Associazione Italiana Malformazioni AnoRettali - AIMAR

1 Le principali criticità di politica sanitaria per l'AIMAR sono le seguenti.

- a. La difficoltà di riconoscimento della patologia da parte delle commissioni mediche quando, per esempio, si deve fare la richiesta di invalidità. Inoltre, dovrebbe essere chiaro che una persona che soffre di incontinenza fecale e/o urinaria ha disagi notevoli nel quotidiano, dei quali anche la tabella di invalidità dovrebbe tenere conto. Attualmente l'incontinenza è considerata invalidante al 34%, non dando la possibilità neanche di usufruire della legge 104/92, fondamentale per potersi recare a casa o utilizzare permessi in caso di 'incidenti'.
- b. La disomogeneità sul territorio tra ASL e ASL nell'ottenere presidi ed ausili farmaceutici in quanto non riconosciuti come

BRONCOPNEUMOPATIA CRONICA OSTRUTTIVA: UNA PATOLOGIA SOTTOVALUTATA

A colloquio con **Francesco Tempesta**

Presidente, Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

1 L'Associazione è nata con lo scopo di unire i pazienti BPCO in una lotta determinata ad ottenere una maggiore attenzione da parte delle Istituzioni e dell'opinione pubblica nei confronti del malato cronico respiratorio e, di conseguenza, più adeguati interventi di tutela e misure per una migliore qualità della vita. Nostro principale compito è stato quello di operare per ottenere il riconoscimento della BPCO nella lista delle malattie croniche invalidanti del Ministero della Salute (D.M. del 28 maggio 1999, pubblicato nella *GU* n. 226 del 25-09-1999 e successive modifiche). Questo obiettivo sembrava raggiunto con il DPCM del 23 aprile 2008 concernente i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) erogati dal Servizio Sanitario Nazionale. Purtroppo il DPCM del 23 aprile 2008 non ha avuto seguito e siamo ancora in attesa di una decisione in merito da parte del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali.

La BPCO è un vero e proprio problema di sanità pubblica, di cui si parla troppo poco. È una malattia molto diffusa e sottovalutata, in crescita soprattutto nelle persone adulte e anziane, che causa sofferenze e preoccupazioni a coloro che ne sono colpiti e alle loro famiglie.

Ad oggi, le criticità principali sono:

- scarsa attività di prevenzione primaria;
- assenza quasi totale di una diagnosi precoce;
- terapia spesso inappropriata;
- mancanza di una reale presa in carico del paziente e di una continuità assistenziale;
- disomogeneo accesso alle cure per rilevanti differenze regionali;
- scarsa attenzione ai bisogni sociali ed economici (ancora non operante l'inclusione della BPCO tra le malattie croniche invalidanti).

2 Attualmente l'associazione partecipa a tavoli, congressi, eventi, ed altre attività, di cui talvolta è organizzatrice, che riguardano la BPCO. Collabora, inoltre, con la GARD Italia e con altre associazioni internazionali (EFA, ERS, ICC).

3 Purtroppo il parere in proposito è negativo: l'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus, per quanto riguarda l'interazione paritetica con l'Agenzia regolatoria del farmaco e la maggiore partecipazione alla definizione delle politiche di accesso ai farmaci, ritiene di non essere adeguatamente coinvolta. Il convegno cui accenna è stato sicuramente un primo momento di in-

contro, ma il tempo residuale concesso, con una presenza di pubblico molto più modesta, testimonia come ci sia tanta strada da fare e di sicuro sia necessaria una maggiore determinazione e volontà da parte delle Istituzioni che le cose cambino.

4 Sicuramente contribuisce. Tuttavia, non è scontato che, aumentando il livello di attenzione dell'opinione pubblica, aumenti la probabilità di veder riconosciuto alle Associazioni un ruolo importante. Le scelte di politica sanitaria spesso vengono purtroppo ancora fatte senza tenere in nessun conto il parere dei pazienti.

FAR SENTIRE LA PROPRIA VOCE

A colloquio con **Rossella Procaccini¹, Massimo Alfieri² e Sandra Frateiacchi³**

¹Presidente e ²Vice Presidente, FEDERASMA Onlus; ³Presidente, Associazione Laziale Asma e Malattie Allergiche - ALAMA, aderente a FEDERASMA Onlus

1 FEDERASMA opera per la tutela delle persone di tutte le età affette da asma, da malattie allergiche respiratorie, da allergie alimentari, da allergeni animali, farmaci, imenotteri, lattice ed altri allergeni (quindici milioni di italiani sono affetti da una o più forme di allergia e circa quattro milioni soffrono di asma). Tutelare queste persone richiede interventi su più livelli, che tengano conto della complessità delle problematiche da trattare sia in ambito sanitario (organizzazione dei servizi di prevenzione, diagnosi precoce, presa in carico e assistenza) sia riguardo l'integrazione sociale, scolastica e lavorativa. L'adozione delle misure di prevenzione ambientale e comportamentale per la riduzione del rischio allergenico permette a questi pazienti di accedere e permanere negli ambienti di vita e di lavoro. Queste misure devono essere attuate già a partire dalle strutture della prima infanzia e scolastiche.

La persona affetta da asma e/o malattie allergiche, specie se in situazione di gravità, oltre a vivere la malattia e la sua condizione di disabilità, sostiene ingenti spese economiche (alimenti ed indumenti speciali, farmaci e ausili terapeutici) e affronta i molti problemi legati al vivere quotidiano, fortemente influenzato dai comportamenti altrui e dalle condizioni ambientali in cui esso si realizza. Un'influenza che incide spesso in maniera negativa sulla qualità della vita del paziente e della sua famiglia.

Per meglio definire questo concetto riportiamo alcuni esempi. *Accessibilità per le persone allergiche al lattice.* In Italia le strutture che garantiscono percorsi 'liberi dal lattice' sono pochissime sia per ciò che riguarda ospedali, pronti soccorso, sale operatorie e sale parto, ambulatori medici e dentistici, sia per i mezzi di soccorso dell'emergenza-urgenza. I guanti di lattice vengono

1 Quali sono le principali criticità di politica sanitaria e sociale afferenti l'area terapeutica in cui opera l'associazione che lei rappresenta?

2 Cosa fa oggi la sua associazione e cosa vorrebbe fare in più per contribuire in modo sempre più incisivo alle scelte di politica sociosanitaria?

3 Lo scorso febbraio si è tenuto il convegno "Farmaci. Diritto di parola" organizzato dall'AIFA. Un evento che, in linea con gli orientamenti dell'Unione Europea, è stato promosso per dare il via a una fase di maggiore interazione tra le organizzazioni di pazienti e le Agenzie regolatorie del farmaco, e di un maggiore coinvolgimento del paziente nelle politiche di accesso al farmaco. Alla luce dell'esperienza della sua associazione, oggi a che punto siamo?

4 La capacità di essere più vocali sui media consente, a suo avviso, di elevare il livello di attenzione dell'opinione pubblica e aumentare la probabilità di veder riconosciuto il ruolo delle associazioni nelle scelte di politica sanitaria?

inoltre utilizzati nella manipolazione degli alimenti (negozi al dettaglio, grande distribuzione, bar, ristoranti, ristorazione collettiva) e per effettuare le pulizie (in uffici, ospedali, alberghi, etc) – limitandoci ad evidenziare situazioni che richiedono una maggiore attenzione – con il risultato che il paziente allergico al lattice vive costantemente una situazione di potenziale rischio di reazione allergica, anche grave, quale l'anafilassi.

La stessa problematica riferita a specifici allergeni si riscontra nelle persone affette da allergie alimentari dove, al problema della presenza degli allergeni e alla 'contaminazione', è associato quello della non chiara elencazione degli ingredienti nelle etichette degli alimenti e dei prodotti di comune uso quotidiano.

Accessibilità per le persone allergiche agli allergeni animali. Altro esempio calzante di come i comportamenti individuali e collettivi possano rappresentare una barriera invalicabile per le persone allergiche è rappresentato dalla presenza, sempre più frequente, degli animali negli ambienti pubblici. Negli ultimi anni la grande attenzione al benessere degli animali d'affezione, favorita in molti Comuni italiani dall'adozione del regolamento base proposto dall'ANCI, se da un certo punto di vista può essere considerato un esempio di grande civiltà, dall'altro sta provocando una crescente esclusione delle persone allergiche agli allergeni animali dall'accesso ai luoghi pubblici, comprendendo tra questi anche i luoghi di cura e le scuole. Sono in aumento le segnalazioni al numero verde FEDERASMA di persone che denunciano di non poter più frequentare ristoranti, bar, negozi, uffici pubblici e alcune strutture ospedaliere; di essere stati costretti ad abbandonare il loro posto in treno, in nave o sui mezzi di trasporto pubblico cittadino a causa della presenza di animali. Ma la cosa che riteniamo più preoccupante è la diffusione della presenza di animali negli ospedali, specie negli ambulatori dedicati ai prelievi e nelle

corsie dei reparti pediatrici, abitudine che sta mettendo sempre più a rischio la popolazione allergica a questi allergeni.

Alunni/studenti che necessitano della somministrazione dei farmaci a scuola. Il problema molto scottante e di complessa gestione che da anni stiamo tentando di risolvere è quello della somministrazione dei farmaci a scuola agli alunni/studenti a rischio di anafilassi e di gravi crisi allergiche e asmatiche. Reazioni che possono evolvere nell'arco di pochi minuti verso esiti fatali, quali l'anafilassi, e che necessitano di personale qualificato, abilitato alla somministrazione dei farmaci e in grado di riconoscere tempestivamente i sintomi, di scegliere la tipologia e il dosaggio dei farmaci da somministrare e l'eventuale ripetizione della somministrazione in funzione della gravità e dell'evoluzione della reazione in atto. Gestione che attiene ad aspetti organizzativi, professionali, legali ed etici a cui è necessario dare risposta e che oggi ricadono sulle famiglie a causa di una carenza delle strutture sanitarie preposte all'assistenza. Famiglie costrette a lunghe ed estenuanti battaglie per veder garantita ai propri figli, durante l'orario scolastico, un'assistenza qualificata. Queste sono solo alcune delle situazioni con le quali le persone allergiche e le loro famiglie devono fare giornalmente i conti. A queste si sommano, come già detto, i problemi di accesso alle prestazioni, alle terapie e agli alti costi di gestione della malattia.

2 Per FEDERASMA è molto importante, come del resto per tutte le associazioni che tutelano le persone affette da malattie croniche, essere presenti nei tavoli decisionali in cui si definiscono le 'politiche' per l'accesso alle prestazioni e alle terapie, con tutto ciò che ne consegue. Altrettanto importante è il contesto ambientale nel quale queste persone vivono. Per questo riteniamo determinante definire le indicazioni volte alla prevenzione e all'abbattimento dei fattori di rischio. Su questo tema la nostra federazione è particolarmente attiva e collabora a livello centrale con i Ministeri della Salute, dell'Istruzione e dell'Ambiente, e con altri organismi nazionali quali l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) e l'Istituto Superiore per la Protezione e la Ricerca Ambientale (ISPRA), con l'obiettivo di favorire lo sviluppo di strategie di contenimento delle malattie respiratorie e allergiche, grazie alla definizione di azioni e di politiche interistituzionali e intersettoriali volte a ridurre la prevalenza e l'incidenza di queste patologie.

Alcuni documenti istituzionali, alla cui stesura abbiamo partecipato ("Linee guida per la tutela e la promozione della salute negli ambienti confinati" del 27 settembre 2001 e "Linee di indirizzo per la prevenzione nelle scuole dei fattori di rischio indoor per allergie ed asma" del 18 novembre 2010) sono divenuti Accordo Stato Regioni, per cui auspichiamo vengano recepiti ed attuati in tutte le Regioni. Nell'ambito delle attività della GARD Italia (Alleanza Globale contro le Malattie Respiratorie Croniche), organismo istituito nel 2009 presso il Ministero della Salute (dove FEDERASMA rappresenta le associazioni pazienti in seno al Comitato Esecutivo), abbiamo contribuito alla stesura di un docu-

mento di attuazione del sopracitato Accordo del 18 novembre 2010, "La qualità dell'aria nelle scuole e rischi per malattie respiratorie e allergiche. Quadro conoscitivo sulla situazione italiana e strategie di prevenzione", pubblicato a gennaio 2013 sul sito del Ministero della Salute e diramato nel mese di maggio 2013 dal Ministero dell'Istruzione (Prot. N. 0002807 del 02-05-2013) a tutte le Direzioni Regionali e a tutte le scuole d'Italia.

Il documento "Raccomandazioni per la gestione del bambino allergico a scuola", redatto da FEDERASMA e dalla Società Italiana di Allergologia e Immunologia Pediatrica (SIAIP), è particolarmente importante in quanto fornisce, oltre alle indicazioni necessarie a riconoscere e gestire il bambino allergico a scuola, la modulistica necessaria alla formalizzazione delle procedure di richiesta e presa in carico, ed è corredato da un'appendice giuridica che affronta il tema specifico della somministrazione dei farmaci a scuola. Il documento riconosciuto dalla GARD Italia è pubblicato sul sito del Ministero della Salute.

Riteniamo i documenti sopracitati importanti per la loro utilità sia per la tutela delle persone con asma e allergie sia per la tutela della salute respiratoria della popolazione generale.

Il nostro obiettivo è quello di continuare a lavorare affinché le indicazioni fornite nei documenti citati e gli indirizzi presenti nel Piano Sanitario Nazionale (PSN) e nel Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) e nei Piani Sanitari Regionali (PSR) e Piani Regionali della Prevenzione (PRP) riguardo alle malattie respiratorie/allergiche vengano attuati nella realtà in ogni Regione.

3 Nello specifico del convegno riteniamo che, al di là delle intenzioni, il tempo reale messo a disposizione delle associazioni

per l'esposizione degli argomenti selezionati sia stato insufficiente. Auspichiamo che l'interlocuzione con AIFA possa essere realmente sviluppata non solo in termini congressuali ma soprattutto attraverso la prosecuzione degli incontri "Open AIFA", dove confidiamo che il confronto diretto, su specifiche tematiche, possa chiarire le rispettive posizioni riguardo l'accesso, o l'uniformità di accesso, a determinate terapie (vedi kit salvavita adrenalina pronta, immunoterapia specifica, cortisonici nasali o, ancora, farmaci innovativi).

4 Pensiamo che far sentire la propria 'voce' sia importantissimo. Non a caso il motto di FEDERASMA è "Dai Voce al Tuo Respiro". Far sentire la nostra voce nei 'luoghi' istituzionali, dando voce a chi non ce l'ha o a chi, a causa della malattia, ha il "fiato troppo corto" per farsi ascoltare è il nostro mandato.

Una buona 'copertura' mediatica è importante per diffondere i nostri messaggi, primo fra tutti che le misure di tutela necessarie per i pazienti allergici ed asmatici sono utili a tutelare la salute della popolazione generale. Riguardo l'importanza della sollecitazione mediatica nella sensibilizzazione delle Istituzioni, abbiamo avuto modo di toccarne con mano l'efficacia nelle seguenti occasioni: a) inserimento dell'asma tra le malattie croniche e invalidanti; b) legge sul divieto di fumare nei luoghi pubblici (legge Sirchia); c) re-inserimento in fascia A dei farmaci antistaminici per le persone con patologie allergiche; d) inserimento delle malattie respiratorie nel PSN e nel PNP; e) attenzione alle problematiche dell'inquinamento indoor nelle scuole e alla prevenzione dei fattori di rischio per malattie allergiche e respiratorie.

MALATTIE INTESTINALI INFIAMMATORIE CRONICHE UN PAZIENTE BEN CURATO NON È UN PESO, MA UNA RISORSA

A colloquio con **Salvatore Leone¹**
e **Mauro De Simone²**

¹Direttore e ²Vice Presidente AMICI Onlus

1 Le criticità sono diverse e molto importanti. Una di queste è sicuramente la mancanza di un registro. È fondamentale sapere quanti siamo e come siamo distribuiti nelle Regioni, perché si aiuterebbe la comunità scientifica, e in particolare i clinici, ad orientare meglio il loro lavoro e a combattere meglio la malattia. Lo scopo del registro è quello di ottenere dati riguardanti la distribuzione geografica, le caratteristiche e la gestione medica dei pazienti: tutti elementi importanti per identificare aree di carenza gestionale e poter quindi intervenire tramite le organizzazioni locali. Sarebbe possibile una migliore informazione per i pazien-



1 Quali sono le principali criticità di politica sanitaria e sociale afferenti l'area terapeutica in cui opera l'associazione che lei rappresenta?

2 Cosa fa oggi la sua associazione e cosa vorrebbe fare in più per contribuire in modo sempre più incisivo alle scelte di politica sociosanitaria?

3 Lo scorso febbraio si è tenuto il convegno "Farmaci. Diritto di parola" organizzato dall'AIFA. Un evento che, in linea con gli orientamenti dell'Unione Europea, è stato promosso per dare il via a una fase di maggiore interazione tra le organizzazioni di pazienti e le Agenzie regolatorie del farmaco, e di un maggiore coinvolgimento del paziente nelle politiche di accesso al farmaco. Alla luce dell'esperienza della sua associazione, oggi a che punto siamo?

4 La capacità di essere più vocali sui media consente, a suo avviso, di elevare il livello di attenzione dell'opinione pubblica e aumentare la probabilità di veder riconosciuto il ruolo delle associazioni nelle scelte di politica sanitaria?

ti, i familiari e i medici curanti, sull'evoluzione delle conoscenze scientifiche, sulla disponibilità di presidi sanitari preposti alla gestione dei problemi medici e sull'impatto sociale che queste patologie hanno. Oltre al Registro portatori di Mici (Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali), è interesse dei malati la definizione di criteri per l'individuazione di standard di qualità dell'offerta sanitaria da parte dei centri ospedalieri, pubblici o convenzionati, in modo da permettere ai pazienti di recarsi presso la struttura specialistica più vicina al proprio domicilio, evitando o riducendo il fenomeno della mobilità. Il percorso di vita di un paziente affetto da malattie infiammatorie croniche dell'intestino è pieno di difficoltà e di ostacoli. Parliamo di patologie caratterizzate da una disabilità non visibile, non palese, di malattie con un decorso caratterizzato da fasi di remissione e fasi di attività in cui la patologia si manifesta spesso in forma molto aggressiva, costringendo chi ne è affetto a continui ricoveri in ospedale o, nella migliore delle ipotesi, a periodi forzati di inattività. Sono frequenti i casi, soprattutto nelle aziende private, in cui le prolungate assenze a cui il lavoratore malato è costretto, determinano relazioni tese con il datore di lavoro, fino al ricorso al licenziamento, al trasferimento o a pratiche di mobbing. Di conseguenza queste persone vanno incontro a problemi nei luoghi di lavoro, oltre che nella vita familiare e nei rapporti interpersonali. I problemi più gravi derivano, di fatto, da una legislazione insufficiente, che non li tutela, e che spesso li costringe a 'sopravvivere' piuttosto che a vivere con la malattia, condizionando senza dubbio alcuno uno dei diritti fondamentali di un cittadino: il diritto alla salute.

Da non sottovalutare, poi, le malattie infiammatorie croniche intestinali in ambito pediatrico. Sicuramente si tratta di un problema in aumento, sia per la maggior attenzione a queste pato-

logie sia per le sempre crescenti possibilità diagnostiche. Su questo tema occorre una maggior sensibilità, soprattutto da parte delle istituzioni. E non solo per il trattamento, ma anche per il supporto nutrizionale che spesso si rende necessario. L'aspetto dietetico è fondamentale per i piccoli pazienti, che a volte devono ricorrere a nutrizione enterale. Purtroppo non tutte le Asl sono attente a questa problematica, e a volte accade che i genitori siano costretti ad acquistare direttamente, e a proprie spese, i supporti nutrizionali necessari. In sintesi il Sistema Sanitario Nazionale, pur avendo compreso che oggi la partita della salute si gioca sulla corretta gestione delle condizioni croniche e che queste devono essere curate fuori dall'ospedale, fatica a creare e mettere a disposizione del cittadino le strutture e gli strumenti necessari per garantire, ma anche per rendere trasparente e quindi per individuare facilmente gli sprechi, i ricorsi inappropriati e soprattutto per poter controllare quanto viene fatto.

2 Sulla base di dati in nostro possesso, per il 13% dei pazienti affetti da patologie croniche dell'intestino (Indagine IMPACT del 2011) sono stati necessari da 1 a 2 anni affinché fosse formulata la diagnosi. Sul campione totale, è risultato che il 14% ha dovuto attendere cinque o più anni per ottenere la diagnosi. Premesso che una diagnosi precoce è strategicamente importante per avere una malattia meno aggressiva, che quindi costa meno al SSN e che permette al paziente una qualità di vita migliore, AMICI sta lavorando assieme a Cittadinanzattiva per elaborare un modello



ideale di Percorso Diagnostico-Terapeutico Assistenziale nelle malattie infiammatorie croniche dell'intestino. Quindi è importante riunire attorno ad un tavolo tutti gli attori coinvolti nella presa in carico e nella gestione del paziente affetto da malattie infiammatorie croniche intestinali, in modo da garantire la tempestività della diagnosi, l'efficacia del trattamento e la qualità dell'assistenza. Inoltre, aiutare la ricerca per migliorare lo stato di salute dei pazienti appare, oltre che un obiettivo fondamentale, un imperativo strategico in primo luogo per lo Stato, che ha un ruolo di primaria importanza nell'attuazione del diritto alla salute. Ciò richiede uno sforzo autentico fra diversi attori, incluse le associazioni di volontariato, gli specialisti nel campo della salute, medici e farmacisti, e le industrie farmaceutiche. Questa collaborazione appare particolarmente importante, data la complessità dei fattori che influenzano negativamente il diritto alla salute, quali l'inabilità al lavoro nelle fasi di attività, le infrastrutture scadenti, un'insufficiente educazione sanitaria, servizi sanitari pubblici inadeguati e mancanza di personale sanitario adeguatamente specializzato. Il ruolo primario delle aziende farmaceutiche nella realizzazione del diritto alla salute, in collaborazione con le associazioni di volontariato, avviene attraverso la loro capacità di ricerca, sviluppo e produzione di farmaci e nell'assicurarne un'adeguata distribuzione, ma non solo. Lavorare con le associazioni dei pazienti permette alle aziende farmaceutiche di stringere relazioni con i pazienti e di conoscere meglio i loro bisogni, come i problemi medici e sociali posti dalle MICI, la corretta informazione, una diagnosi precoce e lo sviluppo di nuove terapie sempre più efficaci.

3 Forse è cambiato qualcosa e non ce ne siamo accorti oppure non è cambiato nulla. Resta il fatto che un cittadino italiano aspetta in media oltre 700 giorni, dunque più di due anni, per poter accedere a un farmaco approvato a livello europeo. Infatti, ai 326 giorni che trascorrono mediamente perché un farmaco approvato dall'EMA sia inserito nel prontuario nazionale, vanno aggiunti da 217 a 530 giorni ulteriori, con elevate differenze regionali, perché lo stesso farmaco sia inserito nei prontuari regionali, a cui si aggiungono infine 70 giorni per l'effettivo accesso da parte dei pazienti. Più che di 'federalismo' sanitario, in questo caso, è più opportuno parlare di 'feudalesimo' sanitario. Non un federalismo responsabile, ma un federalismo di sovrapposizione burocratica, che va a gravare sulla vita e sulle tasche dei pazienti.

4 Più che il riconoscimento del ruolo dell'associazione, che ha un'importanza secondaria a mio avviso, una maggiore presenza nei media permetterebbe di diffondere la conoscenza e la sensibilità su queste patologie, di dare voce ai bisogni di tutela sanitaria e di rappresentanza sociale di questi cittadini, ma soprattutto di dimostrare che il paziente curato bene non è un peso per lo Stato... ma una risorsa.

RETI REUMATOLOGICHE E PIANO NAZIONALE SULLE MALATTIE REUMATICHE: I DUE OBIETTIVI DA RAGGIUNGERE

A colloquio con **Silvia Tonolo**

Presidente, Associazione Malati Reumatici del Veneto Onlus, AMaRV

1 Le patologie reumatiche croniche sono una priorità di sanità pubblica purtroppo ancora solo sulla carta: il Piano Sanitario Nazionale 2011-2013, approvato ormai da oltre 7 mesi, che le definisce come patologie rilevanti, è totalmente disatteso. Alcune patologie reumatiche non sono ancora neanche riconosciute formalmente dallo Stato, come ad esempio quelle osteoarticolari sieronegative e la fibromialgia. Una discriminazione inaccettabile, che tra l'altro ha anche ripercussioni sulle tasche dei pazienti, poiché per gli esami di monitoraggio delle patologie non riconosciute non è prevista alcuna esenzione dal pagamento del ticket. Per quelle già riconosciute, invece, sono comunque molte le prestazioni che non sono esenti dal ticket*.

Forti criticità anche rispetto all'accesso ai farmaci, in particolare quelli biologici, caratterizzato da una forte difformità regionale. Alcune Regioni inseriscono nei PTOR alcuni farmaci, altre no, alcune con tempi di inserimento più lunghi di altre, senza tralasciare che alcune Regioni prevedono per uno stesso farmaco priorità differenti: alcune come prima linea di trattamento altre come seconda linea. Rispetto a ciò è esemplare il caso dei farmaci biologici per il trattamento dell'artrite reumatoide.

Ancora, alcune patologie come la sindrome di Sjogren vengono trattate con terapie per la gran parte a carico delle persone, nonostante la loro indispensabilità e insostituibilità (come le lacrime artificiali per la secchezza degli occhi e i lubrificanti orali).

Pensiamo che garantire un'adeguata assistenza sanitaria e sociale ai malati cronici equivalga a ridurre il tasso di disabilità, aumentarne la capacità produttiva, favorendo quindi la sostenibilità dell'intero sistema. Purtroppo però le Istituzioni sono ancora molto lontane da questa visione dell'assistenza. È proprio per affrontare tali criticità e individuare possibili soluzioni che l'Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR), insieme ad altre tredici associazioni di pazienti affetti da patologie reumatiche e al Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva, ha inviato proposte al Ministro della Sanità per chiedere la revisione dei LEA, per le patologie reumatiche e per il riconoscimento della fibromialgia come patologia cronica.

*Per esempio il lupus eritematoso sistemico (LES) è una patologia che potrebbe avere un interessamento cerebrale (neuro-lupus), ma tra le prestazioni esenti non è compreso nulla che riguardi questo aspetto. Stessa cosa per la sindrome di Sjogren alla quale, oltre ad un possibile interessamento cerebrale (neuro-Sjogren), spesso si associano problematiche dermatologiche, ginecologiche, otorinolaringoiatriche, etc.

1 Quali sono le principali criticità di politica sanitaria e sociale afferenti l'area terapeutica in cui opera l'associazione che lei rappresenta?

2 Cosa fa oggi la sua associazione e cosa vorrebbe fare in più per contribuire in modo sempre più incisivo alle scelte di politica sociosanitaria?

3 Lo scorso febbraio si è tenuto il convegno "Farmaci. Diritto di parola" organizzato dall'AIFA. Un evento che, in linea con gli orientamenti dell'Unione Europea, è stato promosso per dare il via a una fase di maggiore interazione tra le organizzazioni di pazienti e le Agenzie regolatorie del farmaco, e di un maggiore coinvolgimento del paziente nelle politiche di accesso al farmaco. Alla luce dell'esperienza della sua associazione, oggi a che punto siamo?

4 La capacità di essere più vocal sui media consente, a suo avviso, di elevare il livello di attenzione dell'opinione pubblica e aumentare la probabilità di veder riconosciuto il ruolo delle associazioni nelle scelte di politica sanitaria?

2 L'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza, con particolare riguardo all'ampliamento dell'elenco delle patologie croniche invalidanti esenti ticket e alla revisione del Nomenclatore tariffario dei presidi, protesi e ausili, è una delle nostre priorità.

Nel 2011 si è concluso il lavoro della XII Commissione che in un poderoso dossier ha presentato criticità, priorità e raccomandazioni per affrontare al meglio le problematiche inerenti le patologie reumatiche. Il lavoro si è svolto anche con i contributi di ANMAR che, partecipando alle audizioni e presentando materiali informativi e di approfondimento, ha potuto evidenziare soprattutto le problematiche che vivono direttamente le persone.

Stiamo chiedendo un Patto per la Salute 2013-2015 che non sia penalizzante per i malati cronici, con particolare riguardo alla questione delle esenzioni per patologia, ma che al contrario rappresenti un'opportunità per mettere a sistema un modello di presa in carico delle cronicità multidisciplinare, integrato e senza frammentazioni.

I nostri obiettivi prioritari sono l'inserimento delle Reti reumatologiche nei Progetti obiettivo, documento licenziato dalla Conferenza Stato-Regioni, che dà indicazioni di priorità nazionale, e il Piano nazionale sulle malattie reumatiche.

3 AIFA ha avviato una *best practice*, fin dal 2012, con l'organizzazione di appuntamenti calendarizzati mensilmente "Open AIFA", a cui possono accedere privati cittadini, istituzioni, aziende, ma soprattutto le associazioni.

Proprio queste ultime hanno offerto i contributi più importanti, facendosi portavoce – nell'ambito degli appuntamenti – delle istanze raccolte attraverso le segnalazioni dei cittadini e filtrando le necessità nell'ottica dell'ottimizzazione dei servizi e delle

risorse. È stata inoltre richiesta la composizione di tavoli di lavoro i cui componenti, in ambito associativo, siano rappresentativi delle patologie più diffuse.

4 L'importanza di essere più vocal sui media è fondamentale per l'Associazione che rappresento, soprattutto nel sensibilizzare la popolazione sulle patologie reumatiche e sulla difficoltà di gestire i problemi collegati all'insorgenza e all'evoluzione di queste malattie. Siamo riusciti ad ottenere degli incontri con i rappresentanti del mondo politico e di entrambi i rami del Parlamento per sostenere un progetto orientato alla riabilitazione dei malati reumatici proprio perché abbiamo cercato, a livello territoriale e nazionale, di coinvolgere le Istituzioni con conferenze stampa e convegni.

Attività coordinate di comunicazione sono fondamentali nel sensibilizzare l'opinione pubblica e, di riflesso, aumentare la sensibilità anche di rappresentanti istituzionali nazionali e locali.

Molte sono le attività cui partecipiamo attivamente. Solo per citarne qualcuna: collaboriamo con organismi nazionali ed internazionali come il Tribunale per i diritti del malato, il CnAMC Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici, il PARE Manifesto, lo YOIR (Associazione internazionale di malati reumatici in giovane età), l'Eular (Lega europea contro le malattie reumatiche), oltre che diversi organismi sanitari regionali.

FACILITARE L'ACCESSO ALLE TERAPIE INNOVATIVE PER GARANTIRE UNA MIGLIORE QUALITÀ DI VITA

A colloquio con **Maddalena Pelagalli¹** e **Francesco Rioldino²**

¹Responsabile Rapporti Istituzionali e Responsabile Sezione Lazio,

²Vice Presidente, Associazione Persone con Malattie Reumatiche-APMAR Onlus

1 APMAR Onlus, Associazione Persone con Malattie Reumatiche, è un'associazione nazionale nata dalla necessità di alcuni cittadini di strutturarsi autonomamente, perseguendo scelte operative mirate a migliorare la vita delle persone con patologia reumatica. APMAR ha esteso la propria attività, oltre che alle patologie reumatiche dell'adulto, a quelle dell'età pediatrica e alle patologie rare.

Gli scopi di APMAR sono molteplici e riguardano la tutela del diritto alla salute, la sensibilizzazione circa le patologie reumatiche e rare, oltre che la cura, la prevenzione e la riabilitazione in seno a queste patologie. Le principali criticità di politica sanitaria e sociale incontrate sul territorio da APMAR sono rappresentate dalla disomogeneità delle politiche sociosanitarie adottate a li-



vello nazionale e regionale. Il differente accesso alle terapie tra le Regioni è, a sua volta, causa di innumerevoli problemi di carattere medico-assistenziale, economico e burocratico, che inevitabilmente ricadono sui pazienti.

Un problema enorme e strettamente collegato a un'altra grave difficoltà è quello della variabilità territoriale: pochi pazienti accedono alle cure presso un centro di reumatologia universitario, ospedaliero o territoriale, a causa non solo di liste di attesa troppo lunghe, ma anche della distanza o della totale mancanza del servizio. Ci sono ancora zone del tutto scoperte dalla presenza di centri di reumatologia e di centri prescrittori. Questa differenza nel trattamento dei pazienti non è più accettabile!

È inammissibile che le differenti velocità delle Regioni italiane si ripercuotano sulla qualità di vita dei pazienti. L'esistenza di accessi differenziati non riguarda solo il confronto tra Regioni, ma anche tra ASL della stessa Regione, ad esempio a causa della diversa situazione delle Aziende ospedaliere che, in base ai propri bilanci, tendono a includere o escludere farmaci costosi.

Un ostacolo che caratterizza la differenza fra Regioni per quanto riguarda l'accesso ai farmaci è rappresentato anche dalle Commissioni Scientifiche sub-nazionali e sub-regionali, vero e proprio strumento di contenimento della spesa.

Ecco cosa succede: uno stesso farmaco diviene effettivamente utilizzabile nei prontoai a date diverse a seconda della Regione, della ASL, dell'Azienda ospedaliera.

Limitare l'accesso a tali terapie è molto grave per il paziente, ma soprattutto è insopportabile vedere che queste scelte spesso tengono conto solo di aspetti di carattere economico.

2 L'obiettivo primario di APMAR è adoperarsi affinché le patologie reumatiche trovino la giusta dignità ed attenzione presso la

classe politica e l'opinione pubblica, per contribuire in modo sempre più incisivo alle scelte di politica sociosanitaria.

APMAR si prefigge di diffondere capillarmente l'informazione riguardo a tali patologie croniche invalidanti, che modificano irrimediabilmente la vita personale, sociale, familiare e professionale della persona, agendo anche a livello psicologico. Nonostante questo, queste patologie sono ancora oggi poco conosciute e, soprattutto, poco riconosciute.

Per questo APMAR ha istituito un servizio gratuito di supporto psicologico, destinato alle persone affette da patologie reumatiche e rare.

APMAR sostiene anche il Progetto Reumatologia Pediatrica, il cui scopo è quello di fare informazione su patologie ancora sconosciute, offrendo consulenze specialistiche gratuite di reumatologia pediatrica, attività in fase sperimentale presso alcune ASL del territorio nazionale.

APMAR ha inoltre realizzato il progetto di sostegno infermieristico nella terapia dell'osteoporosi severa.

3 Il convegno è stato un segnale di apertura ma, purtroppo, ad oggi nulla è ancora stato fatto. Auspichiamo che AIFA e il ministro Lorenzin intervengano con provvedimenti mirati e rapidi.

Con riferimento specifico alla nostra area, è fondamentale costruire e diffondere un percorso che favorisca la diagnosi precoce e la cura delle patologie reumatiche, per avere, attraverso un intervento terapeutico tempestivo, aggressivo e integrato tra i vari attori, l'opportunità di modificare l'evoluzione invalidante di queste malattie.

Facilitare la diagnosi precoce significa dimezzare il rischio di disabilità e di autonomia del paziente, e quindi migliorare la sua qualità di vita. Tale atteggiamento sarà un'opportunità *in primis*

1 Quali sono le principali criticità di politica sanitaria e sociale afferenti l'area terapeutica in cui opera l'associazione che lei rappresenta?

2 Cosa fa oggi la sua associazione e cosa vorrebbe fare in più per contribuire in modo sempre più incisivo alle scelte di politica sociosanitaria?

3 Lo scorso febbraio si è tenuto il convegno "Farmaci. Diritto di parola" organizzato dall'AIFA. Un evento che, in linea con gli orientamenti dell'Unione Europea, è stato promosso per dare il via a una fase di maggiore interazione tra le organizzazioni di pazienti e le Agenzie regolatorie del farmaco, e di un maggiore coinvolgimento del paziente nelle politiche di accesso al farmaco. Alla luce dell'esperienza della sua associazione, oggi a che punto siamo?

4 La capacità di essere più vocal sui media consente, a suo avviso, di elevare il livello di attenzione dell'opinione pubblica e aumentare la probabilità di veder riconosciuto il ruolo delle associazioni nelle scelte di politica sanitaria?

per il paziente, ma anche per la società, che non dovrà sostenere i costi dell'invalidità indotta da queste patologie.

Sarebbe auspicabile rendere più agevoli le cure ai pazienti in trattamento con biologici, delocalizzando la distribuzione o la somministrazione di questi farmaci e aumentando i Centri di riferimento.

Fermo restando l'importante concetto dell'appropriatezza prescrittiva e della corretta applicazione dei PDTA (Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali per patologia), nonché delle linee guida, l'impegno prioritario è l'accesso, per tutti i pazienti che ne abbiano i requisiti, alle terapie più appropriate e finalmente in grado di migliorare la qualità di vita di chi convive con una patologia reumatica.

L'efficacia terapeutica dei farmaci biotecnologici è ormai dimostrata. Sono farmaci che di fatto arrestano la progressione del danno articolare e quindi, nella maggior parte dei casi, favoriscono una remissione.

È però necessario ribadire ancora una volta che nelle patologie reumatiche l'accesso alle terapie con farmaci biologici non è garantito in tutte le zone, come ancora non c'è omogeneità nella prescrizione e nella distribuzione dei farmaci.

Purtroppo, è ancora troppo alta la percentuale di pazienti sottotrattati ed è ancora troppo esiguo il numero di pazienti trattati con i farmaci biologici, nonostante molti di questi abbiano i requisiti, oltre che il diritto, per accedere a queste terapie.

Bisogna prevedere risorse adatte per curare i pazienti reumatici cronici, adeguate in termini economici e organizzativi da parte delle Regioni, a beneficio anche dell'intera società, con l'abbattimento dei costi sociali che questa patologia comporta.

Solo così si può vincere veramente la battaglia contro queste gravi patologie: in definitiva una razionalizzazione delle risorse

che permetta la sostenibilità dell'accesso alle cure. Auspichiamo, pertanto, che le Istituzioni si adoperino per risolvere l'accentuarsi delle disparità tra le diverse aree d'Italia nell'accesso ai farmaci innovativi, anche per quanto riguarda l'immediata disponibilità delle terapie innovative su tutto il territorio nazionale, dopo l'Autorizzazione all'immissione in commercio di AIFA.

4 Consideriamo di importanza primaria la capacità di essere più vocal sui media per elevare il livello di attenzione dell'opinione pubblica e aumentare la probabilità di vedere riconosciuto il ruolo di APMAR nelle scelte di un'attenta politica sanitaria.

L'IMPORTANZA DI FARE RETE

A colloquio con **Aldo Sardoni**

Presidente, Associazione Bianco Airone Pazienti Onlus

1 La nostra associazione ha quattro sedi regionali (Toscana, Marche, Lazio e Abruzzo). Ciò vuol dire doversi confrontare con quattro sistemi sanitari regionali, tra cui uno eccellente (Toscana) e uno in fondo scala (Lazio), come ben dimostra lo stato delle reti oncologiche. Abbiamo scelto di avere sportelli paziente in ospedale per garantire un ascolto delle problematiche dal basso ossia dal vissuto dei malati.

Le realtà in cui ci muoviamo evidenziano le molte difficoltà di accesso ai farmaci, in linea con quello che si può considerare un dramma nazionale. Dramma che si estrinseca nelle sigle notoriamente tristi, AIFA - PTR - PTO, e in oltre 250 comitati etici, che spesso ostacolano o ritardano i processi di approvazione all'uso del farmaco a livello locale.

Emblematica, per la mancanza di consapevolezza istituzionale, è l'applicazione della legge 38/2010, largamente (è un eufemismo) inapplicata e disattesa. Ancora siamo lontani, lontanissimi, dal considerare il dolore come una patologia a se stante che si interseca con le altre, ad iniziare da quella oncologica. I medici, di qualunque specializzazione, palliativisti esclusi, sono poco interessati all'approfondimento, e questo a cascata danneggia noi pazienti.

Concludo dicendo che ancora non si è capito che il medico oncologo deve imparare a comunicare e a capire che il dolore è una patologia trasversale.

2 Dobbiamo avere il coraggio di dire una cosa: le associazioni di pazienti devono evitare chiacchiere e lamentele, perché non consentono di conseguire alcun risultato.

È necessario essere sempre più professionali, imparare a comunicare sia in senso generale sia, in particolare, con quella strana

classe (il quinto potere!) rappresentata dai giornalisti e dai social network.

La *patient advocacy* deve essere ed è una professione, che consente la presenza qualificata del *patient advocate* sui tavoli non solo di consultazione ma anche di discussione su argomenti specifici (per esempio, logistica sanitaria, PDTA, PIC, etc) e soprattutto per quanto concerne il raccordo ospedale-territorio.

Come *patient advocate* sono stanco di sentire le solite chiacchiere sulla 'centralità del paziente', sul 'prendersi cura', sul '*simultaneous care*': tante chiacchiere ma pochi fatti.

Rappresentanza qualificata, tanta tanta formazione e tanta tanta cultura. Di questo c'è bisogno.

3 Il convegno è un segnale di apertura, ma ad oggi solo un debole segnale. C'è ancora molto da fare. Qualcosa si sta muovendo con Cittadinanzattiva, ma il cammino è lungo.

4 Da soli non si va da nessuna parte. L'unione fa la forza. Le associazioni devono consorziarsi e cercare di portare avanti innanzitutto problematiche comuni a livello nazionale e regionale. Noi siamo nel CnAMC con Cittadinanzattiva, nella FAVO Lazio (personalmente nel Direttivo Nazionale FAVO), ma anche in ECPC a Bruxelles e da poco in EUPATI.

Bisogna fare rete per riuscire ad essere più incisivi sia nella comunicazione ai media sia nella partecipazione alle scelte di politica sanitaria. Ma soprattutto non mollare mai, mantenendo la dignità individuale e di associazione come valore assoluto.

INFORMAZIONE E PARTECIPAZIONE DEI CITTADINI

A colloquio con **Massimiliano Conforti**

Vice Presidente Nazionale, Associazione EpaC Onlus

1 Con la risoluzione 63.18 del 2010, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha riconosciuto l'epatite virale cronica come un grande problema sanitario di impatto globale ed ha richiesto agli Stati membri di sviluppare e migliorare attività di informazione, educazione, accesso alle cure, per mettere sotto controllo questa patologia. Nonostante ciò, l'epatite virale cronica (epatiti B e C) non è stata ancora inserita nel Piano Sanitario Nazionale.

In Italia manca attualmente una strategia di prevenzione e informazione sull'epatite virale, in particolare sull'epatite C (scoperta nel 1989), che non può essere prevenuta attraverso un vaccino. Siamo il paese dell'Europa occidentale con la più alta prevalenza, con circa 1.200.000 infetti dal virus HCV e circa 8000 decessi per cirrosi ed epatocarcinoma riconducibili alla stessa infezione. La mancanza di un'adeguata campagna di informazione ha con-

tribuito a creare stigma e discriminazione nei confronti dei portatori del virus, poiché la scarsa conoscenza della patologia da parte della popolazione generale fa erroneamente ricondurre la malattia a comportamenti di mal costume sociale (consumo di alcol, uso di droghe e rapporti sessuali promiscui); tale circostanza, in molti casi, induce il paziente a nascondere il problema di salute, al punto tale da evitare trattamenti terapeutici impegnativi per impedire ripercussioni sul lavoro, nella famiglia, con gli amici e nei rapporti sentimentali.

Quando l'infezione si evolve in malattia cronica e avanza verso gli stadi più gravi, i costi diretti e indiretti della malattia aumentano vertiginosamente. Per questo motivo l'infezione va ricercata, diagnostica e curata il prima possibile.

Nel nostro Paese l'accesso alle nuove terapie è limitato da molti fattori, principalmente dal percorso di approvazione lento e frammentato a livello regionale. Ad esempio, per i farmaci di nuova generazione i pazienti hanno dovuto attendere circa 18 mesi per l'approvazione da parte dell'AIFA e da un mese a 6 per l'iter di immissione sul territorio da parte delle Regioni.

2 EpaC Onlus è presente al Tavolo di lavoro sull'epatite presso il Ministero della Salute e partecipa direttamente o indirettamente ad altri gruppi di lavoro regionali dove si discute di programmi di accesso alle terapie.

EpaC Onlus vorrebbe essere coinvolta in modo sistematico a tutti i tavoli regionali sull'epatite virale per meglio tutelare i diritti dei pazienti e partecipare all'attivazione di campagne di sensibilizzazione tramite i medici di famiglia, per avere un'informazione più capillare sul territorio nazionale nei confronti della popolazione generale.

3 Dopo l'evento non abbiamo avuto riscontri positivi in termini di partecipazione alle attività dell'Agenzia. In futuro auspichiamo che da parte dell'Agenzia sia posta in essere una politica di partecipazione concreta dei rappresentanti dei pazienti così come avviene, ad esempio, presso l'Agenzia regolatoria europea, l'EMA, dove le associazioni sono coinvolte a vari livelli e con profitto.

4 È necessario far sentire la propria voce e "unire le forze" per riuscire a essere quanto più incisivi ed efficaci. Un esempio concreto, con riferimento a EPAC Onlus, è la recente costituzione di un'importante alleanza con FIRE, la Fondazione Italiana Ricerca in Epatologia. ACE (Alleanza Contro l'Epatite) ha un ruolo strategico fondamentale.

Obiettivo principe è il recepimento della risoluzione OMS a livello nazionale e l'implementazione di tutte le attività strategiche elencate nella risoluzione stessa. Il ruolo di Alleanza è fare in modo che ciò possa accadere grazie soprattutto a un'intensa e sistematica attività di sensibilizzazione istituzionale su più livelli. Compito fondamentale di Alleanza è farsi portavoce di tutti gli

1 Quali sono le principali criticità di politica sanitaria e sociale afferenti l'area terapeutica in cui opera l'associazione che lei rappresenta?

2 Cosa fa oggi la sua associazione e cosa vorrebbe fare in più per contribuire in modo sempre più incisivo alle scelte di politica sociosanitaria?

3 Lo scorso febbraio si è tenuto il convegno "Farmaci. Diritto di parola" organizzato dall'AIFA. Un evento che, in linea con gli orientamenti dell'Unione Europea, è stato promosso per dare il via a una fase di maggiore interazione tra le organizzazioni di pazienti e le Agenzie regolatorie del farmaco, e di un maggiore coinvolgimento del paziente nelle politiche di accesso al farmaco. Alla luce dell'esperienza della sua associazione, oggi a che punto siamo?

4 La capacità di essere più vocali sui media consente, a suo avviso, di elevare il livello di attenzione dell'opinione pubblica e aumentare la probabilità di veder riconosciuto il ruolo delle associazioni nelle scelte di politica sanitaria?

stakeholder (medici e pazienti in particolare), per elevare il grado di conoscenza del problema a livello istituzionale e proporre soluzioni accettabili e condivise.

Dal 2010 ad oggi è già stato fatto molto, come la presenza di EPAC onlus a tavoli di lavoro a livello nazionale e regionale o la crescente attenzione che i media stanno dedicando all'epatite C e ai problemi di accesso alle cure. Ci auguriamo che tutto ciò consenta di realizzare velocemente l'obiettivo principale che si è posta l'Alleanza: l'inserimento dell'epatite nei Piani Sanitari Nazionali e Regionali con il conseguente stanziamento di risorse dedicate.

CURE PALLIATIVE: UNA RIVOLUZIONE CULTURALE PER I PICCOLI PAZIENTI

A colloquio con **Elvira Silvia Lefebvre D'Ovidio**

Presidente, Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus

1 Il 15 marzo 2010, con l'approvazione della legge 38/2010, è stato finalmente riconosciuto anche ai bambini colpiti da patologie croniche o inguaribili il diritto ad accedere a terapia del dolore e cure palliative specifiche per la loro età. Purtroppo, però, in virtù dell'autonomia riconosciuta alle Regioni dal 'Titolo V', ancora oggi riscontriamo una grande disomogeneità nell'applicazione della legge e nell'organizzazione della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche. Riteniamo che questo problema sia da imputarsi, almeno in parte, alla non corretta percezione che la classe medica, le Istituzioni e i cittadini hanno delle cure palliative. Queste ultime, infatti, sono ancora considerate a

esclusivo utilizzo dei malati oncologici in fase terminale. Se si considera che dei 12.000 bambini che ogni anno potrebbero beneficiare di cure palliative, solo il 25% è affetto da tumore, la strada da fare è ancora molto lunga.

2 **3** Stiamo lavorando molto in regime di sussidiarietà con le Istituzioni (abbiamo, infatti, un Protocollo di Intesa con il Ministero della Salute e sediamo nella Commissione Ministeriale per l'implementazione della legge 38/2010 con responsabilità nel settore pediatrico). Inoltre cerchiamo di essere sempre attivi e aggiornati, partecipando a tavoli, congressi e manifestazioni, e di diffondere informazione attraverso i nostri media (www.maruzza.org).

4 Sicuramente, la diffusione d'informazione aumenterebbe la conoscenza delle cure palliative e aiuterebbe a completare la 'rivoluzione culturale' che molte delle associazioni che operano nel campo stanno portando avanti.

Questo lo conferma anche un'indagine, svolta da noi nel 2010 con l'Istituto GPF, per verificare il livello di conoscenza delle cure palliative fra la popolazione italiana adulta e la percezione che gli italiani ne hanno, dalla quale è emerso che solo il 6-7% ritiene di averne un'idea molto precisa e il 16-19% un'idea abbastanza precisa.

Riteniamo quindi che un lavoro di comunicazione a 360 gradi e, dunque, anche un coinvolgimento diretto di tutti i media e degli stakeholder, possa elevare il ruolo non solo della Fondazione, ma soprattutto della legge 38/2010 e ciò che essa rappresenta: il diritto di tutti i bambini meno fortunati a veder riconosciuta la loro dignità di persone.

UN AIUTO ALLE GIOVANI PAZIENTI ONCOLOGICHE

A colloquio con **Mariavita Ciccarone**

Presidentessa, Associazione Gemme Dormienti

1 L'Associazione Gemme Dormienti si occupa di uno specifico settore, privo in Italia di quella che viene definita 'offerta sanitaria strutturata': assistere le giovani pazienti oncologiche, con l'obiettivo di preservarne la fertilità. Le istituzioni sanitarie, i medici, gli psicologi, il sentire comune in genere, non hanno una precisa percezione del problema: si ritiene – ed è comprensibile – che ad una paziente malata di cancro sia importante salvare la vita, piuttosto che dare rilievo alla perdita inesorabile della capacità riproduttiva.

Oggi infatti solo il 4% delle pazienti oncologiche, in età fertile, riceve informazioni adeguate sulla possibilità di preservare la fer-

tilità, compromessa dalle terapie anticancro se non si interviene tempestivamente, con un'adeguata assistenza ed un conseguente rigoroso percorso terapeutico.

Tuttavia nella nuova visione della medicina moderna, che conferisce valore alla qualità della vita oltre che alla guarigione, l'argomento diventa prioritario, tendendo a restituire alla donna un'esistenza piena e soddisfacente, condizione che si riverbera in tutti i campi del sociale.

2 L'Associazione Gemme Dormienti, nata nel 2011, unica in Italia ad occuparsi della tematica della 'preservazione della fertilità in pazienti oncologiche', ha stabilito contatti di collaborazione a livello internazionale con lo statunitense Oncofertility Consortium, massima autorità medicoscientifica in materia, che ha creato un network di diversi centri sparsi sul territorio per intercettare questa domanda sanitaria, sempre crescente.

In pochi mesi l'Associazione ha presenziato a diversi convegni, trasmissioni radiofoniche e televisive, tavole rotonde, in consessi a carattere strettamente scientifico o in contesti associativi, al fine di sensibilizzare tutto il pubblico alle tematiche in oggetto. Tuttavia il lavoro da fare è tanto, considerata l'assenza di un circuito a misura di queste particolari pazienti e la necessità di creare una rete sul territorio, che le accolga e le orienti verso strutture sanitarie pubbliche.

Un'ulteriore difficoltà è data dalla necessità di intervenire sulle pazienti tempestivamente, ossia un attimo prima delle terapie anticancro: non a caso una nostra iniziativa-concerto si è intitolata, su idea di Sara, una nostra Gemma Dormiente, "L'attimo che non fugge".

L'Associazione inoltre, fin dalla sua costituzione, si è munita di un solido apparato scientifico (indispensabile ed imprescindibile per ogni seria Associazione di pazienti), con medici, psico-oncologi, biotecnologi ed altri esperti, tutti volontari che affiancano le pazienti sin dal primo approccio, non solo sul piano umano, ma soprattutto medico-assistenziale, svolgendo una funzione che in qualche misura riempie – temporaneamente – un vuoto istituzionale.

Tuttavia il ruolo dell'Associazione non può sostituirsi velleitariamente all'attività assistenziale che compete strettamente alle Istituzioni, pur svolgendo opera di integrazione, stimolo e orientamento.

3 Attualmente esiste un paradosso, relativo proprio all'accesso ai farmaci utili per le tecniche di preservazione della fertilità, necessari alla stimolazione ovarica e al riposo ovarico: le nostre pazienti non sono ancora tecnicamente infertili, finché non si sottopongono alle terapie anticancro, dunque per assurdo non hanno diritto alla prescrizione gratuita dei farmaci. Per quanto appaia incredibile, non hanno ufficialmente un problema di infertilità. Pur non approfondendo i dettagli, il primo passo sarebbe riconoscere a queste particolari pazienti quanto meno lo sta-

tus di averne diritto alla gratuità dei farmaci specifici, che sono peraltro molto costosi.

4 Il ruolo dei media nell'informazione corretta in campo medico è di fondamentale importanza, ma, proprio per la grande efficacia del sistema, espone il pubblico anche al rischio di messaggi non chiari, che a loro volta producono equivoci e false illusioni. Per esempio, una giovane paziente che sembra ritagliata sul modello di una delle nostre Gemme Dormienti, è presente in una fiction popolare, trasmessa da alcuni anni dalla RAI.

È una donna giovane che ha vinto il cancro e vorrebbe avere un figlio: in un caso simile la diffusione della tematica raggiunge un numero di spettatori mille volte maggiore rispetto ad una comune iniziativa benefica, inevitabilmente confinata ad un uditorio ristretto. Non solo, ma il processo 'mimetico', di immedesimazione dello spettatore nel personaggio della finzione, porta ad un coinvolgimento maggiore rispetto ad una convenzionale (e un po' noiosa...) informazione medico-scientifica.

È solo un esempio concreto, ma molto indicativo: il servizio pubblico radiotelevisivo, come anche i network privati, possono svolgere un'importantissima opera di informazione e sensibilizzazione del pubblico meno informato sia sul piano quantitativo, raggiungendo molti spettatori, sia su quello qualitativo, offrendo indicazioni chiare ed inequivoche, senza alimentare illusioni.

LA DIMENSIONE PROFESSIONALE DELLE ASSOCIAZIONI

A colloquio con Michele Formisano

Presidente Network Persone Sieropositive - NPS Puglia Onlus

1 Le criticità di politica sanitaria afferenti la patologia che noi rappresentiamo riguardano prevalentemente l'accesso alle cure, inteso come visite specialistiche. Purtroppo lo stigma determina ancora oggi l'isolamento del paziente, spesso solo e inascoltato nella domanda di cura, anche per le patologie più comuni come un'otturazione ad un dente o una visita dall'otorino. In pratica qualsiasi banale problema sanitario viene trattato come un tabù. La difficoltà di accesso ai farmaci innovativi e la distribuzione disomogenea sul territorio nazionale sono altre criticità e fonte di apprensione per il paziente sieropositivo.

Le istituzioni, spesso ancora poco presenti, dovrebbero aiutarci a lavorare anche sulla prevenzione, ad oggi unica arma capace di contenere il diffondersi dell'AIDS.

2 Da un po' di anni le associazioni di volontariato contro le malattie sessualmente trasmissibili lottano incessantemente. Avremmo bisogno di presenziare maggiormente sui grandi e pic-

1 Quali sono le principali criticità di politica sanitaria e sociale afferenti l'area terapeutica in cui opera l'associazione che lei rappresenta?

2 Cosa fa oggi la sua associazione e cosa vorrebbe fare in più per contribuire in modo sempre più incisivo alle scelte di politica sociosanitaria?

3 Lo scorso febbraio si è tenuto il convegno "Farmaci. Diritto di parola" organizzato dall'AIFA. Un evento che, in linea con gli orientamenti dell'Unione Europea, è stato promosso per dare il via a una fase di maggiore interazione tra le organizzazioni di pazienti e le Agenzie regolatorie del farmaco, e di un maggiore coinvolgimento del paziente nelle politiche di accesso al farmaco. Alla luce dell'esperienza della sua associazione, oggi a che punto siamo?

4 La capacità di essere più vocal sui media consente, a suo avviso, di elevare il livello di attenzione dell'opinione pubblica e aumentare la probabilità di veder riconosciuto il ruolo delle associazioni nelle scelte di politica sanitaria?

coli tavoli istituzionali, oltre ad avere una visibilità maggiore attraverso i media, mezzo potente per parlare di prevenzione. Spesso però le istituzioni preferiscono tenerci nell'ombra. La nostra voce incondizionata non è spesso gradita. Capita che i fondi mirati alla formazione e/o al sostegno dei pazienti vengano indirizzati sia a livello nazionale sia locale ad altre destinazioni. È chiaro quindi che si preferisce tenere le associazioni di pazienti in un ruolo marginale.

Sarebbe importante, poi, che gli associati e i referenti delle associazioni fossero maggiormente coinvolti nella formazione degli operatori sanitari. Cosa rappresenti l'AIDS per una persona, cosa sia capace di scavare dentro chi è malato, come si sta vicino ad un paziente così particolare, sono aspetti che non possono essere appresi dai libri o attraverso una formazione fin troppo tecnica.

3 Posso confermare che oggi le cose stanno finalmente cambiando. Il ruolo del volontario è divenuto più professionale e di conseguenza siamo molto più preparati ad affrontare le criticità di ogni giorno. Il convegno organizzato dall'AIFA ne è la conferma. Forse, però, bisognerebbe recuperare, oltre a tutto ciò che ruota intorno al farmaco, le tante altre sfere che coinvolgono il paziente/persona.

4 La capacità di essere più vocal sui media conferisce sicuramente un ruolo più istituzionale alle associazioni. Nel nostro caso, trattandosi di AIDS e comunque di malattie sessualmente trasmissibili, non è sicuramente facile. Di conseguenza, la preparazione professionale dei volontari in questo ruolo di *vocal* è importantissima. L'ultimo corso organizzato dalla fondazione MSD in collaborazione con l'agenzia AGETICA ne è stata prova tangibile. L'*advocacy* oggi non si improvvisa; bisogna essere

preparati per far sì che le scelte di politica sanitaria delle associazioni abbiano impatto positivo. Le nostre esperienze personali ci hanno fornito molti riscontri, soprattutto per ciò che riguarda le interviste vive.

Come affermò quasi trent'anni fa il sociologo Alberto Mielucci, i media dovrebbero evitare di diffondere messaggi grossolanamente allarmistici, che finiscono solo per confinare l'AIDS, nella percezione della gente, in una dimensione di nicchia quando invece si tratta di una malattia in grado di coinvolgere chiunque. Lo stigma, secondo me, deve molto a come nel tempo i media hanno trattato la problematica.

LOTTA ALL'AIDS: LAVORARE IN SINERGIA PER PROMUOVERE RICERCA E PREVENZIONE

A colloquio con **Adriana Nicastro**

Consigliere Nazionale, Anlaids Onlus

1 L'Anlaids Onlus dal 1985, anno della sua fondazione, è un'associazione al servizio dei pazienti.

Al suo interno sono sorte 11 sezioni regionali e circa 10 unità operative che, in sinergia, promuovono studi e ricerche sull'HIV/AIDS, svolgono attività di prevenzione e di educazione alla salute, attraverso counselling telefonici o progetti finalizzati alla più larga conoscenza. Gli aspetti critici si riscontrano nel momento in cui si dovrebbe sentire più forte la necessità di avere al fianco le istituzioni e i media: negli ultimi anni, invece, sono stati trascurati temi importanti come quello della difficoltà nell'accesso al test anti-HIV e della discriminazione, per cui le persone tendono a nascondersi, con il risultato, come dice il professor Lazarin, che il virus continua a circolare indisturbato e a provocare nuove infezioni (circa 4000 l'anno).

Gli ostacoli procedurali (si pensi che la conferenza di consenso sul test è stata avviata nel 2008 e non si è ancora conclusa) determinano un ritardo nell'esecuzione del test. Questo significa iniziare tardi le cure. Negli ultimi 15 anni è aumentato il numero di persone che hanno scoperto la loro sieropositività poco tempo prima della diagnosi da AIDS. Queste persone iniziano le terapie antiretrovirali quando la malattia è in fase avanzata e il sistema immunitario probabilmente compromesso.

Detto ciò ognuno deve fare il proprio lavoro: le associazioni tutte devono operare in sinergia per ottenere una valorizzazione delle competenze anche da parte della comunità scientifica; le istituzioni, siano esse Regioni o Ministeri, devono progettare e programmare gli interventi in linea con quanto stabilito dalla normativa italiana in materia di HIV/AIDS/IST (infezioni sessualmente trasmesse) e, non ultimo, valorizzare l'elevato livello di

competenza delle associazioni; i media dovrebbero tenere alta la sorveglianza sul virus, dato che anche l'OMS Europa sottolinea come non sembrano esserci segnali di declino dell'infezione.

2 Sono ormai 25 anni che è stata indetta la Giornata Mondiale contro l'AIDS e ogni anno lo slogan è quello di sconfiggere l'epidemia entro il più breve tempo possibile. Nel 2011 la campagna contro l'AIDS si chiamò 'Getting Zero', con l'obiettivo di sconfiggere l'epidemia entro il 2015.

Come arrivarci? I Ministeri con cui ci confrontiamo, Salute, Pari Opportunità, Programmazione Economica, Istituzioni Regionali e Comunali, devono attuare interventi e finanziare i progetti in grado di migliorare la prevenzione, le cure e i trattamenti a favore dei pazienti. Devono inoltre identificare, adottare e diffondere gli strumenti utili alla prevenzione: i programmi già esistono, bisogna renderli operativi con una gestione oculata dei fondi a disposizione.

IL CLOWN OSPEDALIERO

Grande è ancora, non solo in Italia, la confusione tra attori professionisti dal talento comico formati a lavorare in ospedale e i volontari o altre associazioni che, su basi talvolta molto differenti propongono, lo stesso servizio.

Questo non significa che non collaboriamo con le associazioni dei genitori (che possono essere considerate delle associazioni di pazienti), anzi, il progetto pilota in Italia, realizzato al Meyer, fu possibile proprio grazie al sostegno dell'associazione dei genitori *Noi per voi*.

Purtroppo in Italia c'è una certa confusione e una quasi totale ignoranza su cosa sia la 'clown-terapia', quando e perché nacque, quali ne siano gli obiettivi, a chi si rivolge e, soprattutto, i possibili risultati al di là di un "ritrovato buon umore". Soprattutto si ignora quasi completamente l'impiego della clown-terapia extra ambiente pediatrico, con le persone in età molto avanzata, con o senza problemi di Alzheimer, o con pazienti affetti da gravi patologie invalidanti.

Né si sa che dal 2011 esiste una Federazione europea, composta attualmente da 11 membri e con sede a Bruxelles (www.efhco.eu), nata proprio allo scopo di tutelare in Europa questa nuova professione dello spettacolo al servizio della sanità.

Un tentativo di riparlare di clown-terapia nel modo più idoneo e appropriato, cioè dando la parola ai medici e agli infermieri con cui collaboriamo da molti anni, è stato il convegno internazionale *Verso il riconoscimento europeo dei clown ospedalieri: professionisti dello spettacolo al servizio della sanità* - I Convegno Internazionale della Federazione Europea delle Organizzazioni dei Clown Ospedalieri (EFHCO), organizzato il 30 ottobre 2012 insieme con EFHCO in occasione del nostro 15° anniversario (Sala Pietro da Cortona in Campido-

glio, con il patrocinio di Roma Capitale-Assessorato alla Famiglia, all'Educazione e ai Giovani-Dipartimento Servizi Educativi e Scolastici). I risultati del nostro lavoro sono stati oggetto di alcuni articoli, tra i quali quelli pubblicati su *Pediatrics* già nel 2004. Il nostro Codice Deontologico è inserito in un Protocollo di Intesa con la Regione Toscana.

Rivendichiamo la possibilità di riappropriarci del valore proprio delle parole con cui definire questa nuova professione dello Spettacolo: non clown-dottore, visto che non siamo dottori, ma clown ospedaliero, denominazione che in tutte le lingue europee designa un attore dal talento comico proveniente dal teatro accademico o di strada, o anche dal circo, e formato a lavorare in un teatro molto particolare come una corsia di ospedale.

Benedetta Sforza

Ufficio Stampa Soccorso Clown

The image shows a screenshot of the Soccorso Clown website. At the top, there is a navigation menu with links for 'HOME', 'NEWS', 'STORIA ED EVENTI', 'SOSTEGNO', 'STUDIO CHALLENGE 2013', 'CAMPIONI ATTIVE', 'DICONO DI NOI', and 'PARTNER'. Below the menu is a large photo of several clowns in white lab coats and colorful hats, smiling. The text on the page reads: "Benvenuti nel sito di Soccorso Clown", "Il primo servizio di clown ospedalieri in Italia.", "15 anni con i bambini e con le famiglie a fianco dello staff ospedaliero!", and "Soccorso Clown Onlus è l'organismo ideatore e promotore di una nuova figura professionale (il clown ospedaliero) che riunisce e sintetizza in sé le professionalità degli operatori del circo e del teatro. Viene in tal modo a originarsi, tra l'altro, anche una nuova forma di spettacolo adatta ad affrontare e trasformare la realtà ospedaliera." There is also a call to action: "Dedica il tuo 5 x 1000 a Soccorso Clown, il primo servizio di clownoterapia in Italia." and a phone number: "CF 01805230979". At the bottom, there is a logo for "5 x 1000" and a note: "Con una donazione a Soccorso Clown".