



2015

---

XIV RAPPORTO SULLE POLITICHE DELLA CRONICITÀ

# LA CRONICITÀ E L'ARTE DI ARRANGIARSI

---

## Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.





Fare “informazione civica” è una delle attività ordinarie di Cittadinanzattiva e il filo conduttore di questa collana che porta la sua firma.

Informazione civica è la “*produzione di informazioni da parte dei cittadini e a partire dal loro punto di vista, orientata alla trasformazione della realtà*” (Giovanni Moro, *Manuale di cittadinanza attiva*).

Mobilizzare i cittadini intorno a un problema che li interessa o li coinvolge, accrescere la loro capacità di osservare la realtà e di raccogliere dati, mettere a punto le informazioni prodotte e usarle per definire, comunicare e far contare il proprio punto di vista nelle questioni di rilevanza pubblica e sociale, è una delle modalità scelte da Cittadinanzattiva per tutelare i diritti e prendersi cura dei beni comuni. Questo approccio ha permesso di portare all'attenzione generale problemi che, pur comportando pesanti conseguenze sulla vita dei cittadini, erano stati fino a quel momento ignorati o sottovalutati. A partire dalla sicurezza scolastica, argomento per molti anni considerato secondario, e a cui abbiamo dedicato da oltre dieci anni un Rapporto annuale *Sicurezza, qualità e comfort a scuola*. O, ancora, le priorità del Servizio Sanitario Nazionale che emergono dalle segnalazioni dei cittadini che ogni anno si rivolgono al servizio di consulenza e tutela del Tribunale per i diritti del malato e che confluiscono nel *Rapporto PiT Salute*. Così come una analisi degli effetti reali del federalismo in sanità, in termini di differenza di servizi, qualità e accesso, ad esempio, che viene resa evidente nel *Rapporto annuale dell'Osservatorio civico sul federalismo in sanità*; o quella resa dal *Rapporto annuale sulle politiche della cronicità*, in cui decine di associazioni di pazienti concorrono alla creazione di una fonte di informazione diversa e puntuale su come nel nostro Paese vengano affrontate le necessità dei pazienti affetti da patologie croniche e rare. Ma la collana offrirà anche una analisi civica delle difficoltà affrontate quotidianamente dai cittadini consumatori e l'elaborazione di proposte per il superamento delle criticità, con il *Rapporto PiT Servizi*, su ambiti come i servizi di pubblica utilità e i servizi finanziari, bancari e assicurativi.

Sostienici con una donazione: ci permetterai di conservare gratuito il nostro servizio di ascolto, informazione e tutela a disposizione di tutti i cittadini. 20 euro sono il costo che Cittadinanzattiva sostiene, in media, per tutelare i diritti di una persona che si rivolge gratuitamente al servizio Pit, che nel solo 2012 ha aiutato 36.470 persone a vedere riconosciuti i propri diritti. E questa quota può anche essere dedotta dalle tasse. Questo è solo uno dei possibili esempi con cui puoi sostenerci: ma puoi scoprire di più sul nostro sito, alla pagina **[www.cittadinanzattiva.it/aderire-attivarti.html](http://www.cittadinanzattiva.it/aderire-attivarti.html)**



2015

---

XIV RAPPORTO SULLE POLITICHE DELLA CRONICITÀ  
**LA CRONICITÀ  
E L'ARTE  
DI ARRANGIARSI**

---

a cura di Tonino Aceti, Sabrina Nardi,  
Tiziana Nicoletti

**FrancoAngeli**

# *Indice*

<b>Premessa</b>	pag.	7
<b>Sintesi dei principali risultati</b>	»	9
<b>Il CnAMC</b>	»	15
<b>Parte prima</b>		
<b>1. Indice di mortalità, qualità di vita percepita e stili di vita</b>	»	25
1.1. Le diversità: uomo-donna	»	27
1.2. Le disuguaglianze territoriali nelle condizioni di salute si acuiscono	»	29
1.3. Migliorano le condizioni di salute ma permangono le disuguaglianze socioeconomiche e territoriali	»	31
<b>2. Stato di salute</b>	»	33
2.1. Malattie croniche	»	33
2.2. Uso dei farmaci e stili alimentari	»	34
2.3. L'abitudine al fumo di tabacco	»	36
<b>3. Il Servizio Sanitario Nazionale nella dimensione internazionale e nazionale</b>	»	39
3.1. La spesa sanitaria italiana nel contesto internazionale	»	39
3.2. La spesa sanitaria in Italia: un progressivo de-finanziamento	»	44
3.3. Gli effetti delle politiche di riduzione del Fondo sanitario	»	47
3.4. La spesa sanitaria nelle Regioni	»	51

3.5. Spesa sanitaria pubblica e privata per Regioni	pag.	52
3.6. Spese correnti e di investimento delle ASL e delle Regioni	»	61

<b>4. La programmazione sanitaria in Italia: il Piano Sanitario Nazionale e i Piani regionali</b>	»	76
4.1. Piano Sanitario Nazionale	»	76
4.2. Il Piano Sanitario Nazionale 2006-2008	»	77
4.3. Piani Sanitari Regionali: ruoli e funzioni	»	78
4.4. Principali contenuti dei Piani Sanitari Regionali	»	82
4.5. L'integrazione sociosanitaria	»	101

### **Parte seconda**

<b>5. Il punto di vista delle Associazioni</b>	»	105
5.1. Le difficoltà della persona e della famiglia	»	106
5.2. Tagli, riduzione e disservizi	»	110
5.3. Il Percorso di cura	»	122
5.4. Diagnosi e assistenza territoriale	»	124
5.5. Assistenza farmaceutica	»	128
5.6. Assistenza protesica e integrativa	»	135
5.7. Assistenza domiciliare	»	138
5.8. Innovazione nella cura	»	141
5.9. Invalidità civile	»	143
5.10. Quadro di sintesi dei costi sostenuti nell'ultimo anno	»	147

### **Parte terza**

<b>Nota metodologica</b>	»	151
Le Associazioni che hanno partecipato al Rapporto	»	152
<b>Conclusioni e proposte</b>	»	155
<b>Ringraziamenti</b>	»	161

## *Premessa*

Quest'anno il titolo del XIV Rapporto Nazionale sulle Politiche della Cronicità è volutamente provocatorio: “La cronicità e l’arte di arrangiarsi”.

Volutamente provocatorio perché siamo ancora oggi in presenza di patologie non riconosciute “per legge” ma che hanno impatti anche molto pesanti sulla vita delle persone e delle famiglie; volutamente provocatorio perché chi deve sostenere i costi umani e economici di queste patologie sono ancora una volta persone e famiglie; volutamente provocatorio perché la progressiva operazione, spesso silenziosa, di tagli di servizi e prestazioni ricade direttamente, inevitabilmente sulle persone e sulle famiglie.

Le associazioni di malati cronici e rari del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) sentono ancora più forte, urgente e necessario ribadire il riconoscimento di vecchi e nuovi diritti in ambito socio-sanitario attraverso un Servizio Sanitario Pubblico accessibile, efficiente, efficace e attento ai bisogni delle persone con malattie croniche e rare.

I percorsi che spesso devono essere attivati per poter “curare” e “assistere” le persone risultano problematici, farraginosi, complicati: cittadini e associazioni devono ingaggiare una battaglia non necessaria con una burocrazia che amplifica il malessere, priva di dignità le persone e le spoglia del senso della comunità che dovrebbe invece favorire accesso ai servizi, integrazione tra sapere e competenze professionali.

In questo difficile contesto ci si deve “arrangiare”.

La partecipazione dei cittadini e delle organizzazioni civiche in sanità è, allora, l’unica strada percorribile se si vuole dare centralità alla persona; questo può e deve significare che la riorganizzazione dei servizi deve essere pensata secondo i bisogni delle persone e non dei modelli organizzativi; significa aprire ad una diversa logica di governance del sistema sanitario dove anche i cittadini siano attori e non spettatori di scelte spesso legate solo a

logiche economiciste; significa allora promuovere la valutazione civica delle prestazioni e dell'organizzazione sanitaria che diventa allora un punto ineludibile per una riforma di questa governance dove si privilegi l'integrazione di tutti gli stakeholder del servizio sanitario; cittadini e associazioni sono tra questi.

## *Sintesi dei principali risultati*

I residenti in Italia al primo gennaio 2015 sono **poco meno di 61 milioni di persone**. La struttura per età della popolazione è fortemente invecchiata a seguito di un progressivo aumento della vita media. Rimane stabile quella in buona salute, le disuguaglianze territoriali sono in crescita e le disuguaglianze di genere in diminuzione.

**L'Italia ha un livello di speranza di vita tra i più elevati in Europa e la longevità continua ad aumentare.**

Un altro fondamentale rilevatore per valutare lo stato di salute di una popolazione è **la diffusione di patologie croniche**, soprattutto in un contesto, come quello italiano, caratterizzato da un elevato invecchiamento della popolazione, infatti, il **38,3%** dei residenti in Italia ha dichiarato di essere affetto da almeno una delle principali patologie croniche rilevate. Il **19,8%** per cento della popolazione ha dichiarato di essere affetto **da due o più patologie croniche**, con differenze di genere molto marcate a partire dai 45 anni. Nel 2015 le persone che, pur dichiarando di essere affette da almeno una patologia cronica, si percepiscono in **buona salute** sono pari al **42,3%**. **Le malattie o condizioni croniche più diffuse** sono: **l'ipertensione** (17,1%), **l'artrosi/ artrite** (15,6%), le **malattie allergiche** (10,1%), **l'osteoporosi** (7,3%), la **bronchite cronica** e **l'asma bronchiale** (5,6%), il **diabete** (5,4%).

***Riduzione progressiva di fumatori e di consumatori di alcol, ma si registra un peggioramento del benessere psicologico***

Continuano ad essere **diffusi sedentarietà, eccesso di peso** e un **non adeguato consumo di frutta e verdura**. Con riferimento ai **fattori di rischio**: in Italia la percentuale di **persone adulte** (over 18 anni) **obese** raggiunge il **20,4%** tra gli **uomini** e il **21,6%** tra le **donne**, nel 2014. Il **consumo pro capite di alcol**, nel 2010, per individui con più di 15 anni è pari a 6,7 litri. La percentuale di **fumatori over 15 anni** è invece pari al 29,1%

tra gli uomini e al 19,8% tra le donne. Se, però, si prende in considerazione la percentuale di **fumatori adolescenti** con un'età compresa tra i 13 e i 15 anni, i risultati si invertono: i ragazzi scendono al 20,6% mentre le ragazze raggiungono il 26,3%.

## **Il quadro delineato dalle associazioni**

### *Le difficoltà della persona e della famiglia*

La prima difficoltà che incontrano le famiglie, come rilevano le Associazioni che hanno collaborato al Rapporto, è la **criticità nel conciliare l'orario di lavoro e accudire una persona malata (93,3%)**. Per far fronte a tali problematiche il **57,8% ha ridotto l'orario di lavoro**, mentre il **51,1%** si è **affidato ad un familiare per accudire la persona malata**; il **42,2%** deve pagare un **assistente alla persona (badante)** o, ancora peggio, il **35,6%** è costretto a **lasciare il posto di lavoro**. Ben il **22,2%** ha richiesto il **prepensionamento** e ha **pagato del personale specializzato** (tipo infermiere, fisioterapista).

Ci sono poi le difficoltà del lavoratore affetto da disabilità: il **62%** riscontra che ancora ci sono ostacoli nel **prendersi permessi di cura**. Il **57,2%** svolge un **lavoro non adatto al proprio stato di salute**, comportando, inevitabilmente un peggioramento **del proprio stato di salute**, **47,6%**. Il **45,2%** è **costretto a nascondere la patologia** mentre il **38,1%** **rinuncia per impossibilità a cambiare mansione** e il **26,2%** **rinuncia per impossibilità a cambiare posto di lavoro**.

Uno dei temi che maggiormente ricorre è l'eccessiva burocrazia. Il **71,7%** ha riscontrato **tempi lunghi per l'ottenimento di una pratica**; in particolare il **56,5%** ha avuto **difficoltà di orientamento ed informazione**; il **45,6%** ha trovato le **procedure complesse** e il **34,7%** ha incontrato **difficoltà nell'individuazione dell'ufficio preposto o del responsabile dello stesso**.

### *Tagli, riduzioni e disservizi*

Tagli economici, tagli delle prestazioni, blocco del turnover per il personale sanitario **potrebbero comportare gravi ricadute sui cittadini**. La sanità italiana è sotto-finanziata rispetto a quella degli altri Paesi europei e **avrebbe bisogno di risorse adeguate**.

Gli effetti della spending review e di tutte le successive manovre hanno impattato non solo sulla razionalizzazione e l'efficientamento di strutture e servizi ma si è trattato di "operazioni assai meno mirate di contrazione, se

non di soppressione, di prestazioni rese alla collettività”, come certificato anche dalla Corte dei Conti.

**Il 93,4% delle Associazioni ha timore che la progressiva riduzione delle risorse comporti un ulteriore aggravamento delle condizioni delle persone affette da patologie croniche e rare.**

Dai dati in nostro possesso, il **76%** delle Associazioni, mettono in evidenza **criticità legate a tagli o riduzione di servizi**. La voce più consistente riguarda la **chiusura dei reparti, 57,1%**. Segue la **riduzione delle ore/cicli di riabilitazione, 45,7%**. Proseguendo nell’analisi, il **40%** ha registrato una **riduzione nella quantità di beni erogati**; il **37,1%**, ha visto una **riduzione delle agevolazioni per le persone con disabilità, stessa percentuale si misura con riduzione dell’assistenza domiciliare** e altrettanti quelli che vedono arrivare **richieste di compartecipazione alla spesa di servizi prima gratuiti**. Ancora, il **34,2%**, segnala una **riduzione dell’orario di apertura del servizio e la chiusura di strutture ospedaliere**. Il **14,2%**, la **chiusura dei servizi sociosanitari**.

Le conseguenze dirette del ridimensionamento/taglio riscontrate presso i centri specialistici evidenziano al primo posto, **70,6%**, la **riduzione del personale**, con effetti immediati sulle **liste di attesa che si sono allungate, 61,7%**; oppure il **Centro di riferimento** per la cura della patologia che risulta essere **molto distante (53%)**, per cui bisogna sostenere **maggiori costi per gli spostamenti, 47%**. Viceversa **non è stata fornita alcuna alternativa sul territorio, dove prima era presente, 32,3%** e, il **Centro di riferimento per la cura della patologia risulta essere difficilmente raggiungibile, 23,5%**.

Sono soprattutto i servizi di tipo socio assistenziali rivolti a persone con disabilità a risentire maggiormente dei tagli e/o riduzioni, il **77,8%**, **riguarda i servizi di trasporto per disabili**. **Gli aspetti più penalizzati sono quelli della socialità e tempo libero (sport, centri diurni)**

**Le Associazioni si attivano per cercare di colmare le carenze di servizi, ma sono anche alle prese con meno fondi per la riduzione delle risorse locali destinate alle loro iniziative (65%).**

### ***Il percorso di cura***

Con interventi troppo deboli di prevenzione, coinvolgimento reale dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta, investimenti in formazione per il personale sanitario e di informazione, la conseguenza è quella di non arrivare ad una diagnosi tempestiva e di non avviare la persona nel ciclo di cure appropriato, presso i centri di riferimento corretti. Infatti, il **73,4%**, delle Associazioni riporta come fase più critica quella della **diagnosi**.

## *Diagnosi e assistenza territoriale*

La gestione della patologia differisce da persona a persona ed implica uno studio di aspetti diversi, tra i quali: cause, evoluzioni e danni. Tra gli elementi che ostacolano la diagnosi, il problema maggiormente avvertito riguarda l'assistenza primaria di base, quindi il rapporto con il **Medico di Medicina Generale che sottovaluta o non comprende i sintomi, 86,1%**, a causa delle **complessità della diagnosi** (i sintomi sono attribuibili ad un elevato numero di patologie) **58,3%**. A seguire, **47,2%**, ci sono **difficoltà nel trovare il centro di riferimento; il 36,1%** trova le **liste di attesa eccessivamente lunghe per visite specialistiche ed esami**. Se ad essere malati di patologie croniche e rare sono i bambini, il **30,5%** si confronta con **Pediatra di libera scelta che sottovaluta o non comprende i sintomi**,

Si registra, poi, una complessiva insoddisfazione ed inadeguatezza nel momento della comunicazione della diagnosi dove gli aspetti considerati più carenti e sui quali i cittadini auspicerebbero ci fosse più attenzione sono per il **79,4%**, il **sostegno psicologico alla persona e alla famiglia** e, per il **61,7%**, la **mancanza di orientamento sui servizi**.

## *Assistenza farmaceutica*

Le difficoltà di accesso all'assistenza farmaceutica interessa il **61,3%** delle Associazioni. Il problema principale che ostacola il proseguimento delle terapie deriva dai **tempi eccessivamente lunghi per l'autorizzazione all'immissione in commercio e rimborso del farmaco da parte di AIFA, 51,7%**. Seguono poi le **limitazioni da parte dell'Azienda Ospedaliera o della ASL per motivi di budget**. Un altro problema che ostacola il proseguimento delle terapie, quindi l'aderenza, deriva dai **costi diretti** che i cittadini devono sostenere per l'**acquisto di farmaci in fascia C**, che viene avvertito come oneroso dal **37,9%**. Nella stessa percentuale, troviamo la **difficoltà nel rilascio del piano terapeutico**. Proseguendo nell'elenco, vediamo che il **31%** si confronta con **ulteriori limitazioni nell'accesso** che scaturiscono **da delibere regionali** (esempio farmaco autorizzato da AIFA in prima linea e concesso solo in seconda linea in alcune Regioni); il **27,5%** per **tempi di inserimento del farmaco nei PTOR diversi da Regione a Regione** e, per concludere, il **24,1%** con la **scarsità o lontananza del centro farmaceutico di riferimento dal domicilio** e la **limitazione di prescrizione da parte del Medico di Medicina Generale**.

## *Assistenza protesica e integrativa*

Più della metà delle Associazioni segnalano criticità legate all'assistenza protesica ed integrativa. Chi ha necessità di richiedere alla propria ASL una protesi o un ausilio deve combattere innanzitutto contro il mostro della burocrazia. Non solo, gli effetti di alcune gare fatte male, al ribasso, con prodotti di qualità non sempre buona e con scarsa personalizzazione, viene registrata e sperimentata dai malati cronici e rari. Il **18%**, **lamenta prodotti di scarsa qualità**, con riferimento a tutto il territorio nazionale e il **36%** in alcune regioni, congiuntamente alla **mancata erogazione di presidi, protesi e ausili**, **17%**, su tutto il territorio nazionale e il **46%** in alcune regioni. Senza trascurare che, **26,9%**, segnala che **non si è conclusa la procedura burocratica**, oppure, **21,74%**, il presidio o l'ausilio **non è stato inserito nel nomenclatore tariffario** e, infine, **17,39%**, **non è stata effettuata una gara**.

## *Assistenza domiciliare*

Per ciò che riguarda l'assistenza domiciliare, la maggioranza delle difficoltà si incentra sull'inadeguatezza della stessa. Il **71%** **la trova inadeguata per il numero di ore di assistenza erogate**. Segue, **52%**, **per aspetti legati alla riabilitazione** e per il **33%** si evidenziano problemi sia **per l'igiene della persona** sia per **le visite mediche**. L'altro grande problema riguarda, **24%**, **la gestione delle pratiche burocratiche**. Circa una associazione su 5 (**19%**) segnala difficoltà nell'assistenza domiciliare per le **medicazioni**; seguono poi difficoltà legate alla possibilità di movimento come **uscire di casa** e l'**assistenza alla deambulazione (14%)** e il **10%** vede **difficoltà nella pulizia della casa**. Purtroppo si tratta di ambiti che sono di fondamentale importanza, che consentono di mantenere il più a lungo possibile le abilità residue, senza i quali sarebbero costretti a rimanere completamente isolati in casa oppure impossibilitati a svolgere gli atti di vita quotidiana, anche i più semplici come andare in bagno oppure andare a fare la spesa.

## *Innovazione*

Fatti salvi i farmaci, per i quali esistono normative che dovrebbero assicurare l'accesso all'innovazione entro tempi certi, oltre che fondi ad hoc, per la metà delle Associazioni l'innovazione è stata impiegata per **l'utilizzo di strumenti diagnostici maggiormente accurati**. Per il **41,6%**, per **l'introduzione dei PDTA** (Percorsi Diagnostici Terapeutici e Assistenziali); nel **33,3%** è stata impiegata sia per i **dispositivi medici innovativi** che per la **telemedicina**; infine, per il **16,6%** l'innovazione ha semplificato le

procedure amministrative prima complesse.

L'uso della **telemedicina e/o l'informatizzazione** stanno portando a risultati soprattutto dal punto di vista clinico, mentre sulla semplificazione non ha ottenuto gli stessi effetti.

In particolare: il **68,7% ha avuto miglioramenti sotto il profilo del controllo o gestione della patologia**; per il 37,5% hanno "migliorato la vita" rendendo meno frequenti i controlli sanitari nelle strutture, il 25% ha visto una facilitazione nel rapporto con medici/infermieri. Solo il **18,7% ha ravvisato una semplificazione di passaggi burocratici inutili.**

### *Invalidità*

L'**88,3%** delle Associazioni di pazienti racconta di incontrare **criticità legate al riconoscimento dell'invalidità civile o dell'handicap e l'invalidità civile** come i benefici dove si sono riscontrate maggiori difficoltà di accesso, **44,7%**, subito dopo troviamo, **26,3%**, sia **indennità di accompagnamento** che **legge 104/92**; infine, **2,7%**, il **contrassegno per la circolazione**. Per di più, nella maggior parte dei casi chi valuta non conosce la patologia soprattutto se si tratta di una patologia rara, sminuendo alcune volte le reali condizioni di salute della persona, infatti, il problema più sentito, **76,4%** è che **manca nella commissione esaminatrice lo specialista di riferimento della patologia**, oppure **la visita viene condotta in modo superficiale**. Segue, **55,8%**, malgrado la **persona non sia autonoma, l'invalidità non viene riconosciuta perché ancora parzialmente deambulante**, ancora, **50%**, **ritiene inadeguate le tabelle di invalidità**, infine, **20,6%**, sebbene la **persona non sia autonoma, non viene riconosciuta perché ha ancora parziali momenti di lucidità**.

Anche le **misure di semplificazione introdotte dalla Legge 11 agosto n. 114 del 2014, art. 25**, non viene applicato. Infatti il **76,6%** delle associazioni riferisce che ancora **vengono riconvocate a visita persone con disabilità stabilizzate e inaggravate perché non titolari di indennità di accompagnamento**, il **46,6%**, comunica che ancora oggi **vengono sospesi i benefici in attesa della revisione dell'invalidità civile** e, per concludere, il **26,6%**, narra che al **compimento dei 18 anni di età vengono riconvocati a visita i maggiorenni anche se titolari di indennità di accompagnamento**.

## *IL CnAMC*

### **L’istituzione del Coordinamento**

Il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (**CnAMC**)<sup>1</sup> è una rete di Cittadinanzattiva, istituita nel 1996, e rappresenta un esempio di alleanza trasversale tra Associazioni e Federazioni nazionali di pazienti per la tutela dei diritti dei cittadini affetti da patologie croniche e/o rare.

Le ragioni della costituzione del CnAMC risiedono nella consapevolezza, da parte di Cittadinanzattiva e di tutte le Organizzazioni aderenti, che la tutela integrata e unitaria dei diritti delle persone con patologia cronica e rara è possibile solo attraverso una forte collaborazione e alleanza, lo scambio continuo di informazioni e l’impegno comune, volto al superamento delle criticità trasversali.

A sua volta tale tipo di attività è resa possibile dalla decisione di tutte le Associazioni di mettere a disposizione battaglie comuni una parte delle proprie energie, in alcuni casi collocando anche in secondo piano le singole attività specifiche: in questo è possibile cogliere un elemento di “maturità” delle Organizzazioni civiche e il senso originario del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici.

Attualmente aderiscono al **CnAMC 105 Organizzazioni di persone con patologie croniche e rare**, rappresentative di oltre 100.000 persone, distinte tra Associazioni e Federazioni.

### ***Gli obiettivi del CnAMC***

Nello specifico, gli obiettivi del CnAMC sono:

<sup>1</sup><http://www.cittadinanzattiva.it/corporate/salute/1845-cnamc-malati-cronici.html>

- definire e perseguire politiche sanitarie comuni basate sul principio di tutela integrata ed unitaria;
- realizzare ogni anno un Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità, che analizzi le criticità assistenziali dei servizi sanitari e sociali ed esprima una vera e propria piattaforma politica basata sulle richieste e le aspettative delle associazioni aderenti;
- agire quale cassa di risonanza delle richieste delle singole organizzazioni, assicurando loro maggiore visibilità e formazione;
- raccogliere e fornire in tempo reale notizie sul mondo della cronicità (novità legislative, sentenze utili, nuove sperimentazioni, disegni di legge in discussione...);
- facilitare la comunicazione e lo scambio di esperienze positive fra le associazioni, al fine di garantire la socializzazione e riproducibilità delle buone pratiche;
- investire nella formazione e nella crescita della leadership delle organizzazioni di malati cronici e nella capacità di interloquire con le istituzioni e gli altri stakeholders;
- attività, iniziative ed eventi che promuovano e sostengano la partecipazione diretta dei cittadini.

### *Le attività del CnAMC*

Le attività del CnAMC sono molteplici:

- il coordinamento delle centocinque Organizzazioni aderenti attraverso una costante attività di networking.
- L'elaborazione e la diffusione di politiche socio sanitarie di tutela dei diritti con il coinvolgimento di tutte le Associazioni aderenti.
- L'elaborazione e la diffusione di documenti istituzionali di posizionamento sui temi discussi in Parlamento/Ministeri/Regioni, nonché relative interlocuzioni, come ad esempio: manovre finanziarie, Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), federalismo fiscale e sanitario, nomenclatore tariffario delle protesi e degli ausili, prontuario farmaceutico e reperibilità dei farmaci, costi e fabbisogni standard nel settore sanitario, Piano Sanitario Nazionale, Patto per la Salute, Riparto annuale del FSN e progetti obiettivo, governo clinico, dichiarazioni anticipate di trattamento, terapie non convenzionali, riabilitazione, assistenza farmaceutica con particolare riguardo al tema dell'innovazione, invalidità civile e Legge 104/92, ecc.
- La partecipazione ad audizioni, tavoli e progetti istituzionali quali ad esempio: **collaborazione nella stesura del Piano Nazionale delle**

**Cronicità** in fase di realizzazione presso il Ministero della Salute, audizione presso la Commissione Affari Sociali, nell'ambito dell'**indagine conoscitiva sulle malattie rare**; audizione indagine conoscitiva della Commissione Igiene e Sanità del Senato sulle **patologie degenerative** con particolare riguardo alle malattie reumatiche; audizione indagine conoscitiva della Commissione Igiene e Sanità del Senato sul **diabete**, audizione indagine conoscitiva delle Commissioni Igiene e Sanità – Lavoro e Previdenza Sociale del Senato sulle difficoltà inerenti il **procedimento di riconoscimento dell'invalidità civile e legge 104/92**, audizione presso il Ministero Pubblica Amministrazione ed Innovazione nell'ambito del Rapporto OCSE "Italy better regulation"; audizione presso l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) - "Gruppo di lavoro per il monitoraggio dell'**accesso al farmaco**"; partecipazione al tavolo **innovazione** presso il Ministero della Salute; tavolo per la **Semplificazione amministrativa** del Dipartimento della Funzione Pubblica.

- La redazione annuale di un Rapporto Nazionale sulle Politiche della Cronicità.
- La promozione e la realizzazione di campagne, progetti e conferenze, quali ad esempio: il primo rapporto nazionale sui **farmaci biologici e biosimilari**; una indagine sull'esperienza dei malati con le terapie farmacologiche e l'**aderenza alle terapie**, il primo rapporto **sull'invalidità civile e la burocrazia** di Cittadinanzattiva, il primo audit civico sulla distrofia di Duchenne e di Becker; in collaborazione con due associazioni di pazienti, AMICI onlus e ANMAR, il CnAMC si è fatto promotore dell'elaborazione, presentazione, approvazione con Intesa Stato-Regioni e diffusione dei due **PDTA** relativi alle Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino e alle Malattie reumatiche infiammatorie e auto-immuni; l'indagine civica sull'accesso nelle Regioni alle nuove terapie farmacologiche per il trattamento dell'Epatite C; un servizio di tutela per le persone affette da epatite C, "*Epatite, C Siamo*"; la partecipazione all'Osservatorio civico sul federalismo in sanità; un portale di orientamento ai diritti per le malattie rare.
- La formazione, l'aggiornamento e il rafforzamento delle competenze civiche: ne sono esempi la **Summer School per leader civici su Health Technology Assessment**; il **Laboratorio civico per le politiche della salute**; **gli incontri formativi su tematiche trasversali come quello sull'aderenza alle terapie**.
- La partecipazione a convegni e dibattiti pubblici.

## ***Le Associazioni aderenti al CnAMC***

*A.B.C. - Associazione bambini cri du chat*  
*A.S.B.I. Onlus - Associazione Spina Bifida Italia*  
*A.DI.PSO. Associazione per la Difesa degli Psoriasici*  
*A.E.L. - Associazione Emofilici del Lazio*  
*A.FA.D.O.C. onlus - Associazione Famiglie di soggetti con deficit dell'ormone della crescita e altre patologie*  
*A.F.P.C.I. Onlus - Associazione Italiana Famiglie con Bambini con Paralisi Cerebrale Infantile*  
*A.I.C.E. (Sede nazionale) - Associazione Italiana Contro l'Epilessia*  
*AICMT Onlus - Associazione Italiana Charcot-Marie- Tooth Onlus*  
*A.I.D. - Associazione Italiana per la difesa degli interessi dei diabetici*  
*AIDE - Associazione Italiana Dislipidemie Ereditarie*  
*A.I.F.A. onlus -Associazione Italiana Famiglie ADHD (Attention Deficit/Hiperactivity Disorder)*  
*A.I.F.P - Associazione Italiana Febbri Periodiche*  
*A.I.G - Associazione Italiana Gaucher*  
*A.L.U.MA.R. Associazione Lucana Malati Reumatici- Onlus*  
*A.I.M. Rare - Associazione Italiana contro le Miopatie Rare*  
*A.I.M.A. - Associazione Italiana Malattia di Alzheimer*  
*A.I.P.A. Roma - Associazione Italiana Pazienti Anticoagulati*  
*A.I.P.A.S. - Onlus Associazione Italiana Pazienti con Apnee del Sonno- Onlus*  
*A.I.R.A. Onlus - Associazione Italiana Reum Amici*  
*A.I.S.F. Onlus - Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica*  
*A.I.S.L.A. Onlus - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Onlus*  
*A.L.I.Ce. italia Onlus - Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale*  
*A.M.M.I. Associazione Malati Menière Insieme*  
*A.M.O.R. - Associazione Milanese Ossigenoterapia Riabilitativa a Lungo Termine*  
*A.N.F. - Associazione Neuro Fibromatosi-Onlus*  
*A.N.I.Ma.S.S. - Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren*  
*A.N.I.O. - ONLUS Associazione Nazionale per le Infezioni Osteo Articolari*  
*A.N.T.O. - Associazione Nazionale Trapiantati Organi*  
*A.P.E. Onlus - Associazione Progetto Endometriosi Onlus*  
*A.P.MA.R Onlus- Associazione Pugliese Malatio Reumatici*  
*ACMT - RETE Associazione per la malattia di Charcot Marie Tooth*  
*AETR - Associazione Emofilici e Talassemici "Vincenzo Russo Serdoz"*

*AICH Roma Onlus - Associazione Italiana Corea di Huntington Roma Onlus*  
*AICI - Associazione Italiana Cistite Interstiziale - Onlus*  
*AIE Onlus - Associazione Italiana Endometriosi Onlus*  
*AIL - Associazione Italiana contro le leucemie, linfomi e mieloma- Onlus*  
*AIMA Child - Associazione Italiana Malformazione di Arnold-Chiari Child Onlus*  
*AIMPS Onlus - Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e malattie affini*  
*AIPD - Associazione Italiana Persone Down onlus*  
*AISA (Lazio) - Associazione Italiana per la Lotta alle Sindrome Atassiche*  
*AISAC Onlus - Associazione per l'Informazione e lo studio dell'Acondroplasia*  
*ASMAC - Onlus Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari*  
*AISC Associazione Italiana Scompensati Cardiaci*  
*ASIMME - Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus*  
*ALIR - Associazione per la lotta contro l'insufficienza respiratoria*  
*ALT - Associazione Per la lotta alla trombosi e alle malattie cardiovascolari-onlus*  
*Altrodomani Onlus*  
*Alzheimer Uniti Onlus*  
*AMAMI - Associazione Malati Anemia Mediterranea Italiana*  
*AMICI Onlus - Associazione Nazionale Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino*  
*AMIP Onlus - Associazione Malati Ipertensione Polmonare*  
*ANNA - Ass. Nazionale Nutriti Artificialmente Onlus*  
*AS.MA.RA onlus -*  
*ARA.P Associazione per la Riforma dell'assistenza Psichiatrica*  
*Ass. "Rete Malattie Rare" Onlus - Ass. R.M.R.*  
*ATMAR - Associazione Trentina Malati Reumatici - ONLUS*  
*Associazione Aiutiamoli Onlus*  
*Associazione Amica Cicogna Onlus*  
*Associazione Bianco Airone Pazienti Onlus*  
*Associazione Cielo Azzurro Onlus*  
*Associazione Italiana Niemann Pick Onlus*  
*Associazione Malati di Reni Onlus*  
*Associazione Nazionale ALFA1-AT Onlus*  
*Associazione Nazionale Anfinsc Onlus*  
*Associazione Nazionale Polio e Sindrome Post-Polio*  
*AP- Associazione Paraplegici di Roma e Lazio - Onlus*  
*Associazione SOS Alzheimer onlus*

*ASAA - Associazione Sostegno Alopecia Areata*  
*ASNET - Associazione sarda nefropatici emodializzati e trapiantati*  
*AZIONE PARKINSON onlus*  
*Associazione Italiana Pazienti BPCO onlus*  
*C.F.S. ASSOCIAZIONE ITALIANA ONLUS - Sindrome da stanchezza Cronica*  
*CHELIDON ONLUS - Sostegno psicologico alle donne e alle famiglie per le neoplasie al seno*  
*CIDO - Comitato Italiano per i diritti delle persone affette da obesità e disturbi alimentari*  
*CO.GE.MA.R. - Coordinamento genitori di Roma per le malattie rare*  
*COMETA A.S.M.M.E - Associazione Studio malattie Metaboliche Ereditarie-Onlus*  
*Comitato Veneto Sensibilità Chimica Multipla*  
*F.A.I.S.- Onlus Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati Famiglie SMA onlus*  
*FEDEMO - Federazione Associazioni Emofilici Onlus*  
*FSHD ITALIA ONLUS*  
*Fondazione Fabio Sciacca Onlus*  
*Federazione Pro Invalidi Onlus*  
*Federazione tra Ass.ni in aiuto soggetti con sindrome di Prader Willi e le loro famiglie*  
*Forum Trapiantati - Forum Nazionale delle Associazioni di Volontariato, Dializzati e Trapiantati onlus*  
*GAT Gruppo Aiuto Tiroide*  
*GILS - Gruppo Italiano per la lotta alla Sclerodermia*  
*Gruppo LES Italiano - Onlus (Gruppo Italiano per la lotta contro il Lupus Eritematoso Sistemico)*  
*Inversa Onlus*  
*LILA Nazionale - Lega italiana per la Lotta contro l'AIDS*  
*LILT - Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori*  
*N.A.T.I. Onlus - Nuova Associazione Talassemici Italiani Onlus*  
*Noi e il cancro - Volontà di vivere Onlus*  
*Ring 14 - Associazione Internazionale per la Ricerca Neurogenetica delle malattie Rare*  
*Ryder Italia Onlus*  
*Simba Onlus Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behcet*  
*Un Filo per la Vita A.N.A.D.P. (Associazione Nazionale Artificiale Domiciliare Pediatrica)*  
*Voglia di vivere Onlus*  
*AIC – Ass. It. per la lotta contro le cefalee*