

L'impegno delle associazioni pazienti nell'emergenza Covid-19

Risultati dell'indagine nazionale sul ruolo delle associazioni pazienti

Maggio 2020

Responsabili

Teresa Petrangolini e Americo Cicchetti

Gruppo di lavoro

Eugenio Di Brino, Federica Morandi, Lina Delle Monache, Martina Moro

Autori

Americo Cicchetti

Coordinatore del Comitato Scientifico di PAL, Direttore di ALTEMS – Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari, Professore ordinario di Organizzazione aziendale, Facoltà di Economia, Università Cattolica del Sacro Cuore

Teresa Petrangolini

Direttore di PAL, Esperto facilitatore della partecipazione dei cittadini e della patient advocacy

Eugenio Di Brino

Project manager di PAL, Ricercatore di ALTEMS – Università Cattolica del Sacro Cuore

Federica Morandi

Responsabile delle attività di ricerca PAL, Ricercatore in Organizzazione Aziendale, Facoltà di Economia, Università Cattolica del Sacro Cuore

Lina Delle Monache

Referente per le Associazioni pazienti del PAL e Responsabile delle attività del counseling del PAL

Martina Moro

Referente per le Associazioni pazienti del PAL

Autore per la corrispondenza:

Eugenio Di Brino: eugenio.dibrino@unicatt.it

La pubblicazione dei risultati non è stata condizionata dall'approvazione degli sponsor. Pertanto, i risultati riportati rappresentano il punto di vista degli autori e non necessariamente quello degli sponsor.

Con il contributo incondizionato di:



Executive Summary

In questo periodo di forte emergenza nazionale e internazionale, anche le associazioni di cittadini e pazienti hanno modificato le proprie azioni e ne hanno implementate altre per alleviare i disagi delle persone con patologie croniche, collaborando con le istituzioni e i servizi sanitari. Quando questa emergenza terminerà, sarà necessario tenere conto della forza del loro contributo, per non disperdere una risorsa preziosa per il servizio sanitario, che meriterebbe forse più ascolto e maggiore valorizzazione.

L'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari (ALTEMS) dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, attraverso il suo laboratorio dedicato alle associazioni pazienti, Patient Advocacy Lab (PAL), ha condotto, nel periodo tra Marzo e Aprile 2020, un'indagine volta a conoscere le attività di advocacy messe in campo dalle associazioni pazienti. Era infatti importante conoscere innanzitutto se e quanto le associazioni si fossero mobilitate per l'emergenza, quali tipi di azione avessero intrapreso e la loro prevalenza (da quelle meramente informative agli interventi strutturati di tutela ed ascolto, ad esempio), quali fossero le aree patologiche maggiormente attive. Lo scopo dell'indagine è stato quello di rappresentare il lavoro condotto da tali soggetti nel panorama degli interventi messi in campo per affrontare l'emergenza Covid19, attraverso la raccolta di dati ed esperienze.

L'indagine è stata realizzata su un campione di **45 associazioni pazienti** operanti in Italia a livello nazionale e regionale, attraverso la consultazione dei siti web ufficiali delle associazioni che collaborano con il Patient Advocacy Lab (PAL) di ALTEMS e grazie alla realizzazione di interviste semi-strutturate con membri delle strutture di governo delle stesse associazioni.

L'area patologica maggiormente rappresentata è quella delle malattie rare (20%), seguita dall'ambito oncologico (18%) e neurologico (13%). Accanto ad esse, sono ad ogni modo rappresentate numerose altre aree patologiche, a dimostrazione di un **impegno generalizzato** nel mondo dell'associazionismo.

Le **azioni anti Covid-19** messe in campo dalle associazioni analizzate **sono 102**, con una media di azioni a soggetto pari a 2, di cui il 52% riguardano il potenziamento di attività/servizi già erogati prima dell'emergenza, mentre il restante 48% sono servizi nuovi, attivati per far fronte allo stato emergenziale del momento.

La maggioranza delle attività (42%) riguardano gli "Interventi istituzionali", ossia azioni di advocacy rivolte alle istituzioni o in collaborazione con esse, al fine di comunicare le esigenze dei pazienti e trovare possibili soluzioni per far fronte all'emergenza (decreti, ordinanze, delibere). A seguire si collocano l'attivazione di web conference e le attività di comunicazione con e per i pazienti. Segue per ampiezza la digitalizzazione dei servizi offerti. A parità di implementazione le attività di creazione e consegna mascherine e DPI, e la redazione

di documenti di sintesi dei provvedimenti governativi. La formazione a distanza e la raccolta dati completano il quadro, seppur implementate con pochissima frequenza.

Quello che emerge dall'indagine è la **varietà delle azioni**. Non solo richieste di intervento presso le istituzioni, fortemente presente, ma la fantasia e l'**innovatività** delle iniziative, facilitate da un uso molto diffuso degli strumenti digitali (aperitivi con l'esperto, sportelli di supporto psicologico, diete e fitness, ad esempio). Forte è stato lo **spirito di collaborazione con le istituzioni e delle istituzioni**, con un maggior ascolto da parte di quest'ultime delle esigenze dei pazienti, così come **le alleanze e il networking tra le associazioni** per promuovere azioni comuni. **La capacità di disegnare il futuro** ha delineato tre assi portanti: *semplificazione delle procedure, vicinanza e territorio, informazione capillare e personalizzata*.

Il PAL si è impegnato a raccogliere le testimonianze di queste Associazioni, offrendo un panorama delle attività via via da aggiornare, perché il loro operato non sia dimenticato alla fine di questa emergenza, ma possa andare a costituire una comunità di buone pratiche da alimentare, arricchire e far crescere anche in futuro.

Background

Il ruolo delle associazioni dedite all'advocacy dei pazienti ha assunto una rilevanza strategica all'interno dei sistemi sanitari più evoluti, tra cui il SSN italiano. Ne consegue una crescente attenzione non solo rispetto alle forme organizzative assunte, ma anche in riferimento alle caratteristiche inerenti ai profili di competenza dei leader delle associazioni, fortemente correlati con gli obiettivi raggiunti e raggiungibili dalle associazioni stesse.

In questo periodo di forte emergenza nazionale e internazionale, anche le associazioni di cittadini e pazienti che operano in Italia hanno adattato le proprie azioni e ne hanno implementato delle altre tutte nuove e legate al contesto di emergenza.

Il Patient Advocacy Lab (PAL), laboratorio di ALTEMS dedicato alle associazioni pazienti, nella sua attività di counseling, ha fornito supporto, consulenza, diffusione e messa in rete, facilitazione nei rapporti istituzionali alle attività e alle richieste provenienti dal territorio per mezzo delle associazioni pazienti.

È infatti diffusa – ed ALTEMS lo ha più volte espressa pubblicamente - la convinzione che l'emergenza abbia manifestato, anche drammaticamente, l'esigenza di rivedere l'organizzazione del SSN secondo nuovi assi strategici, dalla guida nazionale dell'innovazione delle tecnologie alla promozione di un management più forte, da una impostazione più corretta del rapporto tra politica e amministrazione ad una revisione del rapporto tra Stato e Regioni. Tra questi assi strategici c'è l'integrazione e la collaborazione tra tutti gli attori, pubblici e privati, del sistema sanitario, che proprio in questa emergenza hanno dimostrato di essere un pezzo fondamentale della tenuta e della sostenibilità dei servizi. Tra questi attori figurano le associazioni dei pazienti e dei cittadini impegnate in ambito sanitario, a cui è necessario dare il merito di stare facendo la propria parte per alleviare i disagi e le sofferenze delle persone con patologie croniche e di collaborare con le istituzioni e i servizi sanitari per il governo delle situazioni di emergenza. Quando questa emergenza terminerà, sarà necessario tenere conto di tale fattore e della forza che esprime per non disperdere una risorsa preziosa per il servizio sanitario, che meriterebbe forse più ascolto e maggiore valorizzazione, in attuazione di quel principio di sussidiarietà orizzontale previsto dalla Costituzione italiana.

Obiettivi e Metodi

L'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari (ALTEMS) dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, attraverso il suo laboratorio dedicato alle associazioni pazienti, Patient Advocacy Lab (PAL), ha condotto nel periodo tra Marzo e Aprile 2020 un'indagine volta a conoscere le attività di advocacy messe in campo dalle associazioni pazienti in questo periodo di forte emergenza sanitaria e sociale a livello nazionale e internazionale.

Era infatti importante conoscere innanzitutto se e quanto le associazioni si fossero mobilitate per l'emergenza, quali tipi di azione avessero intrapreso e la loro prevalenza (da quelle meramente informative agli interventi strutturati di tutela ed ascolto, ad esempio), quali fossero le aree patologiche maggiormente attive. Lo scopo dell'indagine è stato quello di rappresentare, seppur per un periodo compreso (marzo/aprile 2020), il lavoro condotto da tali soggetti nel panorama degli interventi messi in campo per affrontare l'emergenza Covid19, attraverso la raccolta di dati ed esperienze.

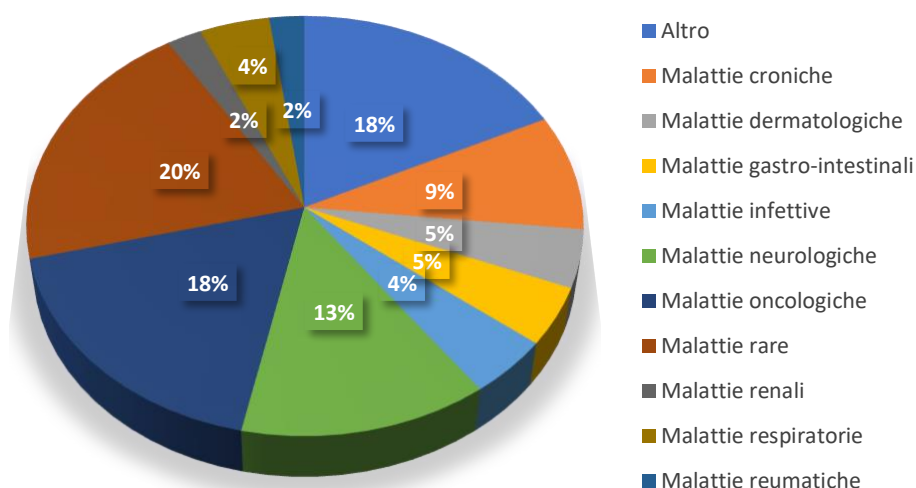
L'indagine è stata realizzata dai ricercatori ALTEMS attraverso la consultazione dei siti web ufficiali delle associazioni pazienti che collaborano con il Patient Advocacy Lab (PAL) di ALTEMS e grazie alla realizzazione di interviste semi-strutturate con membri delle strutture di governo delle stesse associazioni.

Le caratteristiche del campione

L'indagine ha riguardato un campione di 45 associazioni pazienti operanti in Italia a livello nazionale e regionale. Il 95% delle associazioni coinvolte nella survey hanno carattere nazionale mentre il 5% hanno carattere regionale/locale.

Rispetto alle aree patologiche di appartenenza degli intervistati, il grafico sottostante (Fig. 1) indica come siano coperti numerosi ambiti.

Figura 1 - Aree patologiche associazioni rispondenti



L'area patologica maggiormente rappresentata è quella delle malattie rare (20%), seguita dall'ambito oncologico (18%) e neurologico (13%). Accanto ad esse, sono ad ogni modo rappresentate numerose altre aree patologiche in percentuale minore e una categoria contenente altre patologie che sono state raggruppate sotto la voce Altro (18%).

Questo dato ci offre un primo spunto di riflessione: nonostante alcune meritevoli prevalenze risulta essere diffuso l'impegno delle associazioni a prescindere dalle aree patologiche di appartenenza. Ciò dimostra ulteriormente che in realtà è l'Italia, seppur "misurata" con un piccolo campione, nel suo complesso che si è mossa dimostrando una grande attenzione alle persone più fragili a causa di una condizione di cronicità, aggravata dall'emergenza COVID19.

Risultati

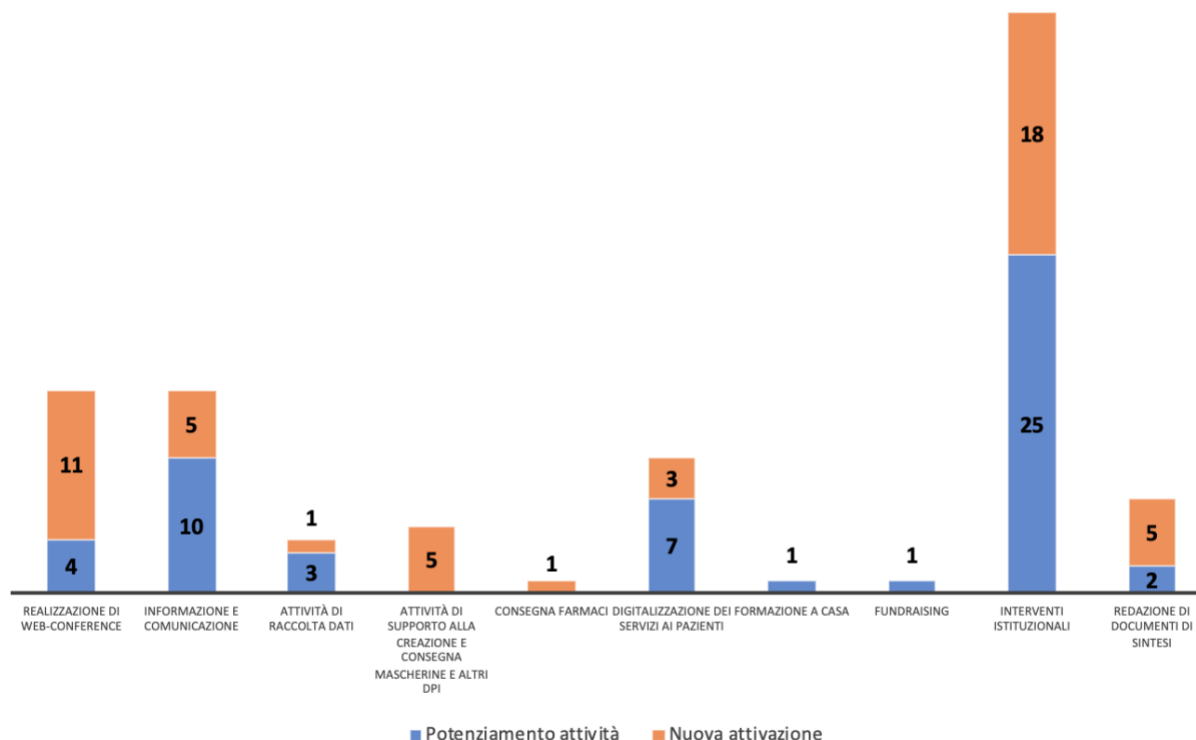
Sono 102 le azioni anti Covid-19 messe in campo dalle 45 associazioni analizzate che abbiamo categorizzato nelle seguenti voci:

- **Informazione e Comunicazione:** servizi inerenti alle informazioni sui siti o con campagne social per informare i propri associati.
- **Realizzazione di web-conference:** servizi che riguardano l'ascolto dei propri volontari attraverso l'utilizzo di piattaforme per la comunicazione digitale.
- **Digitalizzazione dei servizi ai pazienti:** servizi associativi che in precedenza venivano erogati in presenza ma anche attività di supporto per i servizi sanitari, ad esempio il teleconsulto.
- **Redazione di documenti di sintesi:** servizi di reportistica, traduzione e semplificazione di evidenze redatte dalle società scientifiche di riferimento.
- **Formazione a casa:** servizi di webinar con esperti scientifici o condivisione di webinar di interesse per i propri associati.
- **Fundraising:** attività di raccolta fondi per la gestione dell'emergenza a supporto dei propri associati.
- **Interventi istituzionali:** azioni di advocacy messe in campo dalle associazioni pazienti per far fronte all'emergenza, attraverso sensibilizzazione delle istituzioni per l'erogazione di alcuni servizi utili per la gestione della propria patologia.
- **Attività di supporto alla creazione e consegna mascherine e altri DPI:** servizi di supporto sul territorio per la consegna di mascherine o altri DPI ed il supporto alla creazione di mascherine.
- **Attività di raccolta dati:** supporto alle piattaforme attivate dalle società scientifiche o dagli enti istituzionali di ricerca per le indagini sulle patologie in questo contesto di emergenza.
- **Consegna farmaci:** attività di supporto per la consegna di farmaci ai propri associati.

Le azioni anti Covid-19 messe in campo dalle associazioni analizzate sono 102, con una media di azioni a soggetto pari a 2, con un minimo di attività/servizi attivati pari a 1 ed un massimo di 10 attività/servizi messi in campo.

Il 52% di queste azioni riguardano il potenziamento di attività/servizi già erogati prima dell'emergenza, mentre il restante 48% sono servizi attivati per far fronte allo stato emergenziale del momento.

Figura 2–Attivazione e potenziamento di attività e servizi



Il 42% delle attività messe in campo riguardano la voce “Interventi istituzionali”, ossia azioni di advocacy messe in campo dalle associazioni pazienti per far fronte all'emergenza. Il tipo di intervento ha riguardato più fronti ed è stato condotto molto spesso mediante l'azione congiunta di più associazioni (come documentato nella panoramica di attività presentata nell'indagine). Si è trattato di proposte e richieste presentate all'Istituzioni, nazionali e regionali, per interventi finalizzati all'accesso alle cure dei pazienti cronici e rari, per la semplificazione dei percorsi, per il potenziamento delle attività extra ospedaliere.

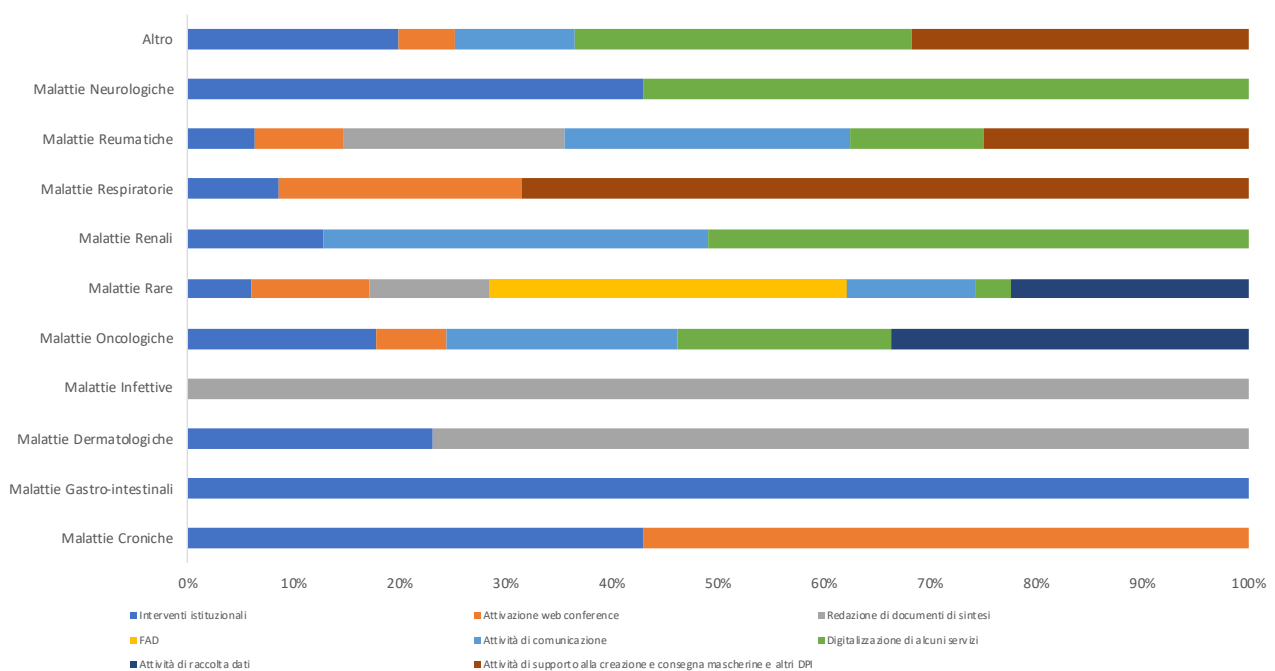
Molte di tali iniziative hanno avuto successo ed ascolto presso gli interlocutori mediante decreti, ordinanze, delibere. Ciò a conferma che oggi la crescita delle associazioni di advocacy diventa essenziale perché il soggetto cittadino/paziente è uno degli interlocutori più importanti delle politiche sanitarie soprattutto per garantire la sostenibilità del sistema sanitario, come ben documentato nella ricerca del PAL sulla Patient Advocacy (Petrangolini, 2019).

A seguire, con pari percentuale, si collocano le attività che riguardano la voce “Attivazione di web-conference” (15%) e “Attività di comunicazione” (15%). Potremmo sintetizzare ed accumunare questi due

valori, provando a ipotizzare un bisogno crescente di comunicare verso l'interno e verso l'esterno, facendolo con mezzi nuovi e adatti a questo contesto, quindi favorendo una comunicazione digitale. E non solo, perché il 10% riguarda la voce "Digitalizzazione di alcuni servizi", cioè attività legate soprattutto a spazi di incontri e corsi ma anche al supporto di teleconsulti.

Analizzando la percentuale di attivazione degli interventi sulla base dell'area patologica - Figura 3 - è possibile apprezzare come la maggioranza delle aree patologiche, ad eccezione delle malattie infettive (concentrate in via esclusiva sulla redazione di documenti di sintesi) e delle malattie gastro-intestinali (attivate nell'ambito degli interventi istituzionali) si sono attivate su più di un fronte.

Figura 3- Overview interventi



Nell'ambito di tutte le iniziative intraprese in riferimento all'area delle malattie croniche, alle malattie dermatologiche, all'area delle malattie oncologiche, delle malattie neurologiche e per le altre patologie l'ambito maggiormente attivato è stato quello relativo agli Interventi istituzionali. In tutte le aree patologiche citate infatti l'attivazione rispetto a questi interventi è superiore al 40% sul totale degli interventi attivati.

Anche l'attivazione delle web conference rappresenta un'area di attivazione significativa per alcune aree patologiche quali le malattie croniche e le malattie respiratorie.

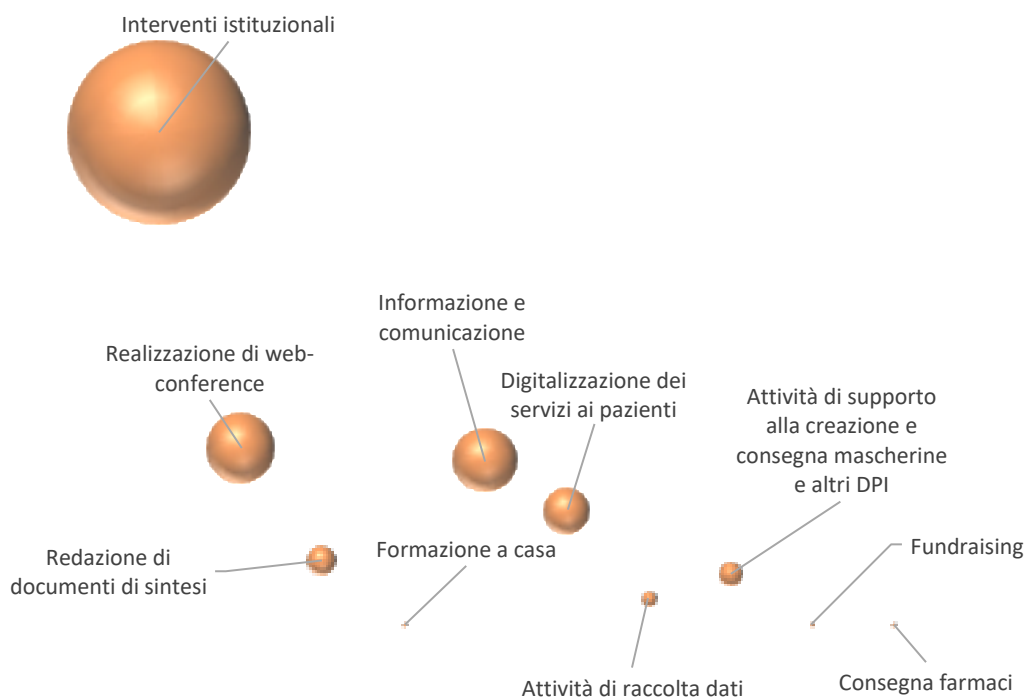
Solo l'area delle malattie rare e delle malattie oncologiche hanno attivato l'attività di raccolta dei dati, mentre le attività di supporto alla creazione e alla consegna di mascherine e DPI è stata attivata dalle aree malattie respiratorie, malattie reumatiche e altre patologie.

La digitalizzazione dei servizi rappresenta un ambito di attivazione abbastanza diffuso tra le diverse aree patologiche.

Una ulteriore conferma rispetto alla concentrazione sui diversi interventi da parte delle associazioni oggetto di indagine proviene dalla Figura 4, in cui è possibile apprezzare, sulla base dell'ampiezza di ciascuna bolla, il volume delle iniziative intraprese. L'area degli interventi istituzionali è senza dubbio la più diffusamente perseguita, seguita dalla attivazione di web conference e infine dalle attività di comunicazione. Segue per ampiezza la digitalizzazione dei servizi. A parità di implementazione le attività di creazione e consegna mascherine e DPI, e la redazione di documenti di sintesi.

La formazione a distanza e la raccolta dati completano il quadro, seppur implementate con pochissima frequenza.

Figura 4- Concentrazione su interventi



Tali dati fanno emergere alcune considerazioni generali:

- La varietà delle azioni. Ci si poteva immaginare che le associazioni si fossero concentrate soprattutto nelle richieste di intervento presso le istituzioni. Questo dato è fortemente presente, come rilevato sopra, ma emerge con forza la fantasia e l'innovatività delle iniziative, facilitate da un uso molto diffuso degli strumenti digitali: aperitivi con gli esperti, sedute di ginnastica, organizzazione di consegna mascherine, riscrittura in un linguaggio semplificato dei provvedimenti normativi, ecc.

Questo assieme alla capacità di fare una continua azione di counseling e di corretta informazione circa l'impatto del nuovo virus sulle patologie pregresse e i corretti trattamenti.

- Lo spirito di collaborazione con le istituzioni e delle istituzioni, che imparano ad ascoltare. Le associazioni stanno affinando le loro competenze e la capacità di interfacciarsi, facendo richieste pertinenti e mettendosi a disposizione per trovare e attuare soluzioni nel minor tempo possibile. Ne sono un esempio i provvedimenti di proroga dei piani terapeutici e delle esenzioni per patologia o la dematerializzazione delle ricette, le consegne domiciliari come l'incremento della telemedicina e la spinta verso un deciso rafforzamento dell'assistenza domiciliare. Deve essere anche citato il sostegno materiale dato dalle associazioni mediante le raccolte fondi per Protezione Civile, Croce Rossa e presidi sanitari importanti.
- Le alleanze e il networking tra le associazioni per promuovere azioni comuni. La capacità di fare rete in modo veloce ed incisivo, facendo convergere molte associazioni verso obiettivi comuni senza particolari protagonismi, questa caratteristica emerge in molte delle azioni collettive intraprese che hanno coinvolto centinaia di associazioni, alleanze prima impensabili e difficili da costruire.
- La capacità di disegnare il futuro. Il catalogo delle azioni delle associazioni, qui sotto riportato in modo succinto, potrebbe essere letto dagli interlocutori istituzionali con un occhio rivolto ai cambiamenti che l'emergenza COVID19 mostra come necessari. Da una lettura più analitica dei materiali raccolti emergono soprattutto tre assi portanti: semplificazione delle procedure, vicinanza e territorio, informazione capillare e personalizzata. In questa chiave potrebbero essere lette la somministrazione domiciliare di terapie anche importanti, la richiesta di piani triennali di rafforzamento dell'assistenza sociosanitaria e domiciliare, la consegna a domicilio di farmaci e dispositivi medici, la semplificazione delle procedure per il rinnovo dei piani terapeutici, delle esenzioni per patologia e delle domande per la fornitura dei dispositivi medici, un uso più diffuso della dematerializzazione e l'implementazione dei servizi di telemedicina. Accanto a questo il ruolo fondamentale delle associazioni stesse per promuovere attività di ascolto, di assistenza, di supporto informativo e psicologico, volto a rendere più "di prossimità" il rapporto con i cittadini.

Il panorama delle attività delle associazioni pazienti (Marzo – Aprile 2020)

Il Coronavirus ci sta indubbiamente facendo vivere giorni di grande incertezza e preoccupazione collettiva, ma di fronte a questa crisi inaspettata e senza precedenti abbiamo potuto toccare con mano che c'è un'altra faccia della medaglia: i pazienti e i cittadini con le loro Associazioni sono presenti, competenti e pronti a mettersi a disposizione per collaborare tra loro e con le istituzioni. Infatti, le Associazioni si sono da subito attivate nel diffondere informazioni corrette e renderle accessibili a tutti, con grande attenzione nel combattere le fake news e non alimentare la paura. Si sono fatte portatrici delle necessità dei pazienti cronici e rari di fronte alle istituzioni, ma non solo: hanno collaborato ad elaborare soluzioni con le istituzioni stesse, con le case farmaceutiche e con le aziende. Hanno attivato help line telefoniche per fornire supporto psicologico e raccolte fondi da destinare agli ospedali. Hanno ripensato le proprie attività in versione online, dimostrando quanto poco abbiamo sfruttato finora il grande potenziale della tecnologia nella sanità e nell'advocacy. Ma soprattutto hanno dimostrato una volta di più che grande valore aggiunto possano essere le Associazioni. Il PAL si è impegnato a raccogliere le testimonianze di alcune di queste Associazioni, perché il loro operato non sia dimenticato alla fine di questa emergenza, ma possa andare a costituire una comunità di buone pratiche da alimentare, arricchire e far crescere anche in futuro.

- **Angsa Lazio Onlus – Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici**

L'Associazione ha contribuito a stilare alcuni dei punti presentati dal Presidente della FISH al Ministro dell'Istruzione su come implementare la didattica a distanza per gli studenti con disabilità. Ha inoltre attivato uno sportello autismo online, per offrire la consulenza, il supporto e il conforto di esperti alle famiglie che lo richiedano.

www.angsalazio.org

- **ANMAR – Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus**

L'Associazione Nazionale Malati Reumatici ha lanciato un appello chiedendo un piano straordinario per la reumatologia italiana, esortando inoltre i pazienti a non sospendere assolutamente le cure per paura di possibili contagi. Un registro coronavirus e malattie reumatiche istituito dalla Società Italiana di Reumatologia (Sir) per monitorare l'impatto della pandemia di Covid-19 sui pazienti reumatici, categoria considerata a rischio, è attualmente attivo su tutto il territorio nazionale e si può accedere dal sito della Società Italiana di Reumatologia. Sono attivi anche il Registro Eular attivato dalla Società Europea di Reumatologia per i paesi europei e quello americano e i dati saranno incrociati al più presto. L'emergenza Covid-19 ha creato una persistente difficoltà a reperire presso le farmacie territoriali il Plaquenil, farmaco

che fa parte integrante delle terapie di molti pazienti reumatici, come ANMAR ha denunciato in una lettera alla direzione di Quotidianosanita.it.

www.anmar-italia.it

- **APIAFCO – Associazione Psoriasici Italiani Amici della Fondazione Corazza**

L'Associazione pubblica attraverso il sito, la newsletter e i social le disposizioni ministeriali, le linee guida delle società di riferimento in ambito dermatologico, e tutto ciò che riguarda terapia e presa in carico del paziente. Sono attivi via mail e WhatsApp nel fornire informazioni o conforto ai pazienti che lo necessitano.

www.fondazionecorazza.org

- **APMARR APS – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare**

L'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare ha deciso di lanciare una Raccolta fondi di emergenza, destinata all'acquisto di presidi sanitari necessari per fronteggiare l'emergenza coronavirus. I fondi raccolti saranno devoluti all'Ospedale Santissima Annunziata di Cosenza e all'Ospedale "Regina Apostolorum" di Albano Laziale.

www.apmarr.it

- **Associazione Comitato Macula - Maculopatie o Retinopatie**

L'associazione si è occupata di stilare una lista di tutti i centri sul territorio nazionale che trattano le patologie interessate e verificarne l'operatività durante il periodo di emergenza da Covid-19.

www.comitatomacula.it

- **Associazione Gli Onconauti**

L'Associazione offre un programma di riabilitazione per pazienti oncologici con video dimostrativi relativi a lezioni di yoga, consigli nutrizionali e supporto psicologico, oltre a pillole di benessere narrative e interattive, con cadenza settimanale. Sono inoltre a disposizione per consulti gratuiti, tramite un collegamento virtuale, professionisti quali psicologi, nutrizionisti, docenti di yoga e fisioterapisti. Sono in fase di progettazione le attività riguardanti il reinserimento e il rientro lavorativo dopo la situazione Covid-19, la gestione degli aspetti operativi e il supporto a pazienti e aziende.

www.onconauti.it

- **AIG - Associazione Italiana Glicogenosi**

L'Associazione si è occupata, in collaborazione con altre Associazioni, di sollecitare l'approvazione da parte di AIFA della somministrazione domiciliare della terapia enzimatica sostitutiva. Al momento sta fornendo assistenza ai pazienti nel richiedere l'attivazione del servizio domiciliare, se necessario in collaborazione con l'azienda produttrice del farmaco.

www.aig-aig.it

- **AISM – Associazione Italiana Sclerosi Multipla**

Per far fronte ai problemi più urgenti e pianificare una risposta a lungo termine ai cambiamenti che la pandemia COVID-19 impone e imporrà sulla vita delle persone con SM di tutto il mondo, a livello nazionale ed internazionale, l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) con la sua Fondazione (FISM) e la Società Italiana di Neurologia (SIN) con il suo Gruppo di Studio della SM hanno promosso un programma per conoscere le caratteristiche di questo virus rispetto alla SM e il suo impatto a breve, medio e lungo termine nella vita e nell'assistenza sanitaria delle persone con sclerosi multipla. La piattaforma Sclerosi Multipla e COVID-19 – MuSC-19 è un progetto di raccolta dati internazionale, collegato al Registro Italiano Sclerosi Multipla. Inoltre, la collaborazione di volontariato tra AISM e Angeli in moto si rafforza e si estende a livello nazionale: 600 motociclisti, attraverso il progetto "Angeli in Moto", consegneranno i farmaci a domicilio alle persone con sclerosi multipla. Infine, l'Associazione chiede in una lettera al Governo che venga loro messa a disposizione l'anticipazione della quota del 5X1000 del 2018 e 2019.

www.aism.it

- **Associazione Italiana Sindrome X Fragile**

Dopo aver lanciato un questionario di rilevazione delle emergenze collegate al COVID-19, l'Associazione ha portato le istanze e i bisogni rilevati nei tavoli istituzionali creati dalle Federazioni di appartenenza, realizzando sul proprio sito una pagina dedicata alla emergenza Coronavirus, costantemente aggiornata e contenente informazioni e link alle fonti normative e alle principali notizie. Inoltre, l'Associazione ha realizzato un video che declina in maniera visiva i 10 comportamenti da seguire stilati dall'Istituto Superiore di Sanità e dal Ministero della Salute. Da ultimo è stato creato un gruppo chiuso su Facebook dedicato alle famiglie della Associazione Italiana Sindrome X Fragile, tramite il quale promuovere uno scambio di buone pratiche e consigli, ma anche l'ascolto in uno spazio riservato, attraverso la modalità dell'Auto Mutuo Aiuto.

www.xfragile.net

- **Associazione Malati di Reni**

L'Associazione Malati di Reni, che opera nella regione Lazio, ha sospeso ogni iniziativa sul territorio, potenziando l'attività telematica per restare in contatto con i soci e fornendo informazioni verificate. Sta collaborando con la Regione Lazio per la stesura di un documento riguardante la dialisi e con altre Associazioni regionali e nazionali.

www.malatidireni.it

- **Associazione Nazionale Pemfigo – Pemfigoide Italy**

L'Associazione sta portando avanti attività di informazione e comunicazione attraverso i canali social e il sito internet ufficiale, dove ha lanciato la campagna di sensibilizzazione #iorestoacasa, attraverso alcuni video realizzati dai consiglieri dell'ANPPI. È inoltre disponibile l'attività di teledermatologia, grazie ad alcuni consiglieri che fanno da tramite tra i pazienti e i dermatologi per la risoluzione dei problemi assistenziali dermatologici, e lo sportello di ascolto portato avanti da alcuni membri del Consiglio direttivo, insieme agli psicoterapeuti specializzati dell'associazione, per gestire l'ansia dovuta all'emergenza.

www.pemfigo.org

- **Cittadinanzattiva**

Numerosissime le iniziative messe in atto da Cittadinanzattiva, che ha redatto tantissime lettere e appelli: per denunciare l'insufficienza delle misure adottate nelle carceri per contenere l'emergenza, per chiedere l'attuazione dei piani di emergenza nelle RSA, per chiedere la proroga della validità dei piani terapeutici e delle domande per la fornitura dei presidi medici indispensabili per i pazienti cronici, perché vengano adottate le misure necessarie a garantire la continuità terapeutica ai pazienti oncologici. Ha inoltre proposto due emendamenti, il primo, insieme a UILDM e VERA, per chiedere un chiarimento normativo per impedire ai Comuni di approvare delibere che prevedano il pagamento della sosta sulle strisce blu per i veicoli al servizio delle persone con disabilità. Il secondo, per rafforzare l'assistenza sociosanitaria e domiciliare attraverso una rimodulazione della tassazione sui prodotti da tabacco riscaldato. Cittadinanzattiva si è unita a Roche e FIMMG nella campagna "Insieme, senza paura" per distribuire gel disinfettante, dpi e materiale informativo ai medici di famiglia; a Federfarma e TEVA per la distribuzione di dpi al personale delle farmacie e successivamente per la consegna a domicilio di farmaci e presidi medici. Online è disponibile una pagina web dedicata all'approfondimento sul Coronavirus, in costante aggiornamento, che contiene informazioni per i cittadini, provvedimenti regionali e nazionali, guide utili e video di esperti. Sono state inoltre lanciate le campagne social "Perché nessuno resti escluso", che fornisce informazioni sulla prevenzione in 11 lingue, e "Keep Calm", con messaggi tramite slogan e immagini. Infine, è stata lanciata la raccolta fondi "Riconnessi",

una campagna destinata a fornire abbonamenti dati, connessioni web via satellite e device elettronici a studenti e famiglie delle aree interne del nostro Paese che si trovino in particolare difficoltà.

www.cittadinanzattiva.it

- **Comitato Italiano Associazioni Parkinson**

Il comitato ha condiviso i consigli forniti dal Ministero della Salute, le comunicazioni delle fonti istituzionali e una serie di consigli pratici per le persone con Parkinson. In caso di difficoltà a reperire farmaci anti-Parkinson mette a disposizione un indirizzo mail dedicato e un indirizzo per la richiesta di informazioni riguardo i servizi territoriali. Ha inoltre pubblicato le misure di semplificazione e supporto ai pazienti delle singole regioni.

www.comitatoparkinson.it

- **Confederazione Italiana Parkinson**

Nell'ambito della collaborazione con la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, l'Istituto mette a disposizione delle Associazioni Confederate a Parkinson Italia il teleconsulto gratuito per le persone con malattia di Parkinson risultate COVID positive.

www.parkinson-italia.it

- **Ente Nazionale Sordi**

L'Ente Nazionale Sordi diffonde, attraverso una pagina dedicata all'emergenza sul suo sito, i bollettini informativi dove vengono riportate e spiegate le nuove norme emanate dalle istituzioni. Sul sito sono inoltre disponibili le traduzioni in LIS di tutte le dirette e notizie riguardanti l'emergenza. In un'intervista con la Protezione Civile il Presidente ha fornito una panoramica delle problematiche che le persone sorde stanno vivendo: difficoltà ad accedere alle informazioni, inaccessibilità dei numeri di emergenza, ostacoli nel comunicare in farmacia o con le forze dell'ordine a causa delle mascherine che impediscono la lettura del labiale.

www.ens.it

- **EUPATI – Accademia dei Pazienti**

L'Accademia del Paziente Esperto EUPATI ha pubblicato un monito sulla necessità di una corretta comunicazione da fonti affidabili in questo periodo di emergenza, contro le fake news e i titoli sensazionalistici. Ha inoltre condiviso due pubblicazioni della Società Italiana di Farmacologia sui farmaci utilizzati nel trattamento dell'infezione da Covid-19.

www.accademiadepazienti.org

- **Europa Donna Italia**

Nel rispetto delle misure di controllo disposte da governo ed enti locali, le associazioni di volontariato della rete di Europa Donna Italia hanno intrapreso alcune iniziative per continuare a garantire alcuni servizi di supporto alle donne con tumore al seno. In queste settimane, numerose associazioni si sono attivate per mitigare i disagi delle pazienti oncologiche. Per monitorare i servizi forniti, Europa Donna Italia ha condotto un'indagine su un campione di 41 associazioni.

www.europadonna.it

- **Famiglie SMA – Atrofia Muscolare Spinale**

L'Associazione fornisce informazioni e aggiornamenti su Covid19 e distrofie attraverso una serie di webinar in collaborazione con UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.

www.famigliesma.org

- **FAND – Associazione Italiana Diabetici**

La FAND si impegna a diffondere informazioni corrette su diabete e Covid-19 ed ha esteso gli orari di attività della linea verde Pronto FAND, dove diabetologo e avvocato offrono consulenza ai pazienti. Si è inoltre appellata alle Istituzioni in numerose lettere riguardo il congedo lavorativo, l'erogazione immediata del 5xmille e la semplificazione del percorso di distribuzione dei farmaci. Ha pubblicato insieme ad AID le raccomandazioni per la disinfezione dei dispositivi medici.

www.fand.it

- **FAVO – Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia**

In una sezione apposita FAVO mette a disposizione delle Associazioni di volontariato e dei malati oncologici i decreti governativi, le ordinanze istituzionali, i numeri verdi e le raccomandazioni delle società scientifiche in ambito oncologico, emanati per fronteggiare l'emergenza COVID-19, al fine di far conoscere le facilitazioni previste i pazienti oncologici e i loro caregiver e contrastare la diffusione di fake news. Ha inoltre presentato un emendamento alla legge di conversione del decreto "Cura Italia".

www.favo.it

- **FEDEMO - Federazione delle Associazioni Emofilici**

La Federazione fornisce informazioni su emofilia e Covid-19 in una sezione dedicata del sito. È stato attivato il secondo corso di Formazione A Distanza sostenuto da FedEmo sulla gestione del paziente con emofilia in Pronto Soccorso.

www.fedemo.it

- **FederAIPA - Federazione Associazioni Italiane Pazienti Anticoagulati**

Quasi tutte le sezioni hanno sospeso le attività non essenziali, le AIPA Padova, Parma e Reggio Calabria sono attualmente operative per garantire la spedizione dei referti con la posologia del farmaco salvavita. I centri TAO hanno potenziato i prelievi domiciliari, anche mediante coagulometri. FEDER-AIPA ODV ha quindi stipulato convenzioni per l'acquisto agevolato di questi dispositivi con le maggiori aziende produttrici ed ha richiesto di abbatterne l'aliquota IVA. A seguito delle linee guida della Federazione dei centri (FCSA) è stato chiesto un feedback alle sezioni AIPA per verificarne l'operatività nelle diverse località.

www.federaipa.com

- **FederDiabete Lazio**

Fin dai primi giorni di emergenza FederDiabete Lazio ha creato una rete per connettere in tempo reale le 21 Associazioni che operano nel Lazio, permettendo così di tutelare i diritti e ascoltare i bisogni dei pazienti diabetici. Tra le azioni intraprese la proroga della validità delle esenzioni per patologie e della patente di guida, il rinnovo automatico dei piani terapeutici, l'avvio del sistema della ricetta dematerializzata. È stata successivamente richiesta la possibilità di una ricetta dematerializzata anche per i presidi. Attualmente FederDiabete Lazio sta lavorando ad un sondaggio per monitorare i reali bisogni dei pazienti diabetici, ma anche la qualità dei servizi offerti dalle Strutture Diabetologiche. FederDiabete Lazio sta mettendo anche in opera una convenzione con l'ordine degli psicologi, allo scopo di offrire all'utenza diabetica un'assistenza a 360 gradi.

www.federdiabetelazio.com

- **Fondazione Italiana Per il Cuore**

La Fondazione ha pubblicato sul suo sito le indicazioni per i pazienti con malattie cardiovascolari e i comportamenti da adottare in caso di sintomi di infarto e ictus. Segnala inoltre le iniziative di solidarietà al momento attive per la consegna di spesa e medicinali a domicilio e ne fornisce i numeri telefonici.

www.fondazionecuore.it

- **IncontraDonna Onlus**

L'Associazione si è impegnata nella diffusione delle corrette informazioni e indicazioni, provenienti da fonti ufficiali e istituzionali, attraverso il proprio sito e canali social. Il progetto "Incontriamoci sul Pink Ring" sarà rivisitato in chiave digitale: i prossimi incontri si svolgeranno online, tramite brevi video diffusi sui canali social

dell'Associazione, permettendo alle associate e alle pazienti di continuare a seguire il corso da casa. Inoltre, è stata creata l'HELP LINE COVID 19, numero di telefono di supporto psico-oncologico.

www.incontradonna.it

- **Insieme con Te Onlus – Salute mentale**

L'Associazione ha attivato una linea gratuita di supporto psicologico telefonico per l'emergenza Covid-19 gestita da psicologi e counselor volontari.

www.insiemeconte.org

- **LILA - Lega Italiana per la Lotta contro l'Aids**

La LILA ha diffuso sul suo sito le raccomandazioni per le persone con HIV e le informazioni aggiornate sulle nuove disposizioni per i centri clinici, ribadendo però che occorre trovare subito le soluzioni organizzative più adatte a garantire la continuità dei servizi e l'accesso ai farmaci a chi non può recarsi presso i centri ospedalieri. Si unisce inoltre allo European AIDS Treatment Group nel sollevare la questione delle popolazioni che vivono in condizioni di disparità e discriminazione sociale e che rischiano di risentire maggiormente dell'emergenza. Sono attive le help line telefoniche e il forum di discussione LilaChat per chiunque avesse necessità di condividere con altre persone informazioni, dubbi ed esperienze personali.

www.lila.it

- **NADIR ONLUS**

NADIR pubblica le raccomandazioni del Ministero della Salute per la gestione dei pazienti immunodepressi residenti nel nostro Paese in corso di emergenza da COVID-19. Condivide e sottoscrive inoltre la dichiarazione EATG - European AIDS Treatment Group sulla pandemia e sui problemi clinici e sociali per la popolazione con HIV e quella particolarmente vulnerabile.

www.nadironlus.org

- **Parent Project – Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker**

L'Associazione ha condiviso un documento della Società Italiana di Farmacologia che si focalizza sulle malattie neuromuscolari, facendo chiarezza e fornendo indicazioni importanti sull'impiego dei farmaci in questo periodo. Ha inoltre reso disponibile una scheda informativa sulla fisioterapia a casa, redatta dalla fisioterapista del Centro Ascolto Duchenne di Parent Project, sempre a disposizione per consigli ed informazioni. Sul sito sono presenti una serie di webinar dal titolo "Come gestire l'emergenza Covid-19. Le indicazioni dei clinici alle famiglie Duchenne e Becker", organizzato da Parent Project e diretto alle famiglie

dell'associazione, a cui hanno partecipato quasi tutti i clinici italiani esperti in DMD/BMD, fornendo informazioni e rispondendo alle domande su alcuni temi importanti.

www.parentproject.it

- **Rarinsieme**

Rarinsieme è un gruppo spontaneo di Associazioni che si occupano di Malattie Rare, che si sono unite con lo scopo di raccogliere fondi per la Protezione Civile Nazionale durante l'emergenza Covid-19.

<https://www.facebook.com/Rarinsieme-109823067330178/>

- **Salute Donna Onlus**

L'Associazione ha pubblicato sul suo sito le raccomandazioni ufficiali per i malati oncologici fornite dal Ministero della Salute e dalla Protezione Civile. Ha promosso una raccolta fondi a favore della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, dove in occasione della Pasqua, la Presidente di Salute Donna Onlus ha consegnato dolci e uova di cioccolato per i pazienti della Pediatria Oncologica.

www.salutedonnaonlus.it

- **Strada per un Sogno Onlus – Fertilità**

L'Associazione ha presentato un appello, accolto dalla Regione Lazio, per prorogare i termini per le pazienti che a causa del Coronavirus hanno compiuto i limiti di età per i trattamenti sostenuti dal Servizio Sanitario Regionale senza poterli effettuare.

www.stradaperunsognonlus.it

- **TUTOR Onlus – Associazione Tumori Toracici Rari**

Per essere più vicina ai propri associati, pazienti e famigliari, l'Associazione ha creato il servizio "A TU per Tutor", che prevede ogni giorno una videochiamata a cui partecipano anche psicologo, oncologo, chirurgo e medici secondo un calendario disponibile sul sito, attraverso cui è anche possibile inoltrare domande agli specialisti attraverso una pagina dedicata ed essere ricontattati.

<https://www.tumoritoracicirari.it/>

- **Un Respiro di Speranza Onlus – Fibrosi Polmonare Idiopatica (IPF)**

L'Associazione ha richiesto attraverso una lettera la riapertura del Padiglione Marchiafava dell'Ospedale San Camillo di Roma, sede operativa dell'Associazione nonché delle visite ambulatoriali, momentaneamente chiuso a causa dell'emergenza Covid-19. Le attività di counseling e di supporto psicologico continuano a

svolgersi telefonicamente. I pazienti e i loro famigliari sono stati sostenuti con informative, materiale di supporto e video-lezioni di esercizi respiratori.

www.unrespirodisperanza.it

- **UNASAM - Unione Nazionale delle Associazioni per la Salute Mentale**

La rete nazionale di Associazioni per la Salute Mentale, a cui aderiscono 70 Associazioni impegnate in tutte le regioni d'Italia, ha presentato una lettera aperta al Presidente del Consiglio dei Ministri per portare l'attenzione sui rischi per la salute mentale delle misure restrittive adottate per fronteggiare l'emergenza Coronavirus e per proporre un alleggerimento di tali misure, oltre a richiedere che i servizi territoriali di salute mentale garantiscano la continuità terapeutica con i propri pazienti.

www.unasam.it

- **Uniamo FIMR Onlus – Federazione Italiana Malattie Rare**

Il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) e UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare hanno voluto rafforzare la loro sinergia per mostrare totale appoggio ai malati rari e alle loro famiglie, e per comunicar loro che possono contare su una rete di supporto, anche a livello informativo. All'interno di questa iniziativa congiunta, CNMR e UNIAMO hanno elaborato una indagine conoscitiva per rilevare i bisogni e le istanze dei malati rari nel contesto inedito dell'emergenza Coronavirus. I risultati dell'indagine saranno analizzati dal CNMR e UNIAMO che si impegneranno a fornire e/o stimolare risposte concrete alle necessità più impellenti. Sul sito di UNIAMO è disponibile una sezione dedicata al coronavirus, con servizi e informazioni utili per malattie rare e il servizio di ascolto, informazione e orientamento SAIO.

www.uniamo.org

- **Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti ONLUS-APS**

Le associazioni nazionali di categoria e in particolare UICI con le sue 21 sedi regionali, 107 territoriali, sottosezioni e Istituzioni collegate stanno svolgendo un ruolo di presidio informativo e di sostegno psicologico e operativo, ponendo in evidenza le criticità di questo momento e mettendosi a disposizione delle Istituzioni per individuare e attuare insieme le giuste soluzioni.

www.uiciechi.it

Le Associazioni non si sono però limitate alle iniziative individuali, ma hanno dimostrato una grande capacità di mettersi in rete tra loro, di fare comunità, di unirsi per far sentire ancora più forte la loro voce. Nasce così:

- la lettera aperta di UNIAMO al Governo, ora tradotta anche in inglese da EURORDIS e diffusa in Europa, con firme in continuo aggiornamento: <http://www.uniamo.org/lettera-aperta-al-governo-2/#content>
- 75 Associazioni “Associazioni in rete” hanno firmato la lettera sulla Dematerializzazione ricette per approvvigionamento dei farmaci e presidi terapeutici per garantire la continuità terapeutica al domicilio per pazienti che stanno a casa in conseguenza alle misure di contenimento del Coronavirus: <http://www.dailyhealthindustry.it/ricette-mediche-75-associazioni-pazienti-scrivono-a-speranza-per-dematerializzazione-ID16328.html>
- 61 Associazioni “Associazioni in rete” quella sulle Misure per la continuità terapeutico/assistenziale al domicilio per pazienti che stanno a casa in conseguenza alle misure di contenimento del Coronavirus: <https://www.apmarr.it/informazioni/emergenza-coronavirus/item/coronavirus-dematerializzazione-delle-ricette-e-presidi-terapeutici-per-garantire-la-continuita-terapeutica-a-domicilio>
- 67 Associazioni hanno firmato invece l’appello per l’applicazione tempestiva della determina AIFA sulle Raccomandazioni a carattere eccezionale per la somministrazione domiciliare dei farmaci per terapia enzimatica sostitutiva – ERT: <https://www.osservatoriomalattie.it/news/terapie-domiciliari/15895-coronavirus-i-malati-rari-sostengono-emendamento-binetti-per-la-terapia-a-domicilio>

Le iniziative individuali e collettive finora descritte sono solo una piccola parte del lavoro enorme e in costante aggiornamento delle Associazioni in questi giorni emergenza. Minuto dopo minuto nascono progetti e attività per dare supporto ai cittadini e ai pazienti, vengono scritte lettere e attivate help line e servizi telematici. Il panorama qui presentato verrà quindi via via integrato mediante la raccolta di nuovi dati e di nuove esperienze nel corso dei prossimi mesi, finché l’emergenza Covid19 non sarà superata.