

*In collaborazione con*



# **La sanità del futuro**

## ***I messaggi delle associazioni di pazienti per l'epoca Covid-19***

**14 dicembre 2020**

**A cura del Patient Advocacy Lab (PAL) di ALTEMS**

---

**Teresa Petrangolini, Direttore del PAL**





# Il ruolo delle associazioni dei pazienti

- Durante la fase più acuta dell'epidemia COVID19 il ruolo delle Associazioni dei pazienti ha assunto particolare rilevanza, grazie alle loro azioni a sostegno dei pazienti per far fronte all'emergenza.
- Nel periodo tra Marzo e Aprile 2020 l'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari (ALTEMS) dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, attraverso il suo laboratorio dedicato alle associazioni dei pazienti, il Patient Advocacy Lab (PAL), ha svolto un'indagine nazionale sul loro lavoro.
- Da questa [indagine](#) è stato stilato un catalogo delle 102 principali azioni condotte dalle 45 associazioni analizzate.

# Attività di patient advocacy in emergenza Covid-19



- **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.



# Lo scenario Covid

- Accanto a tali attività, le Associazioni hanno lavorato per tratteggiare le priorità di un servizio sanitario più vicino alle esigenze dei pazienti, che proprio la drammaticità dell'epidemia ha reso più evidenti. Infatti, sia le carenze dei servizi, diventate ancora più pesanti nel periodo COVID, sia l'avvio di innovazioni assistenziali e organizzative necessarie per far fronte ad una situazione di rischio, hanno reso evidente l'urgenza di cambiare pagina.
- Con la ripresa delle attività ospedaliere e ambulatoriali le Associazioni hanno segnalato una grande difficoltà nel recuperare le visite perse a causa del Covid e nello scorrimento delle liste di attesa, difficoltà confermate dal lavoro di ricerca condotto da ALTEMS mediante gli [Instant Report Covid](#) sui ritardi assistenziali in alcuni importanti settori.



# Lo scenario Covid

- Molte associazioni hanno svolto indagini e questionari per poter quantificare l'impatto dell'emergenza Covid19 sulle prestazioni erogate dal SSN, sull'assistenza ai pazienti e sulla qualità della vita di pazienti e caregiver.
- Alcuni esempi:
  - ❖ Sospensione delle cure per 9 su 10 pazienti con malattia rara (fonte: [Rare Barometer EURORDIS](#))
  - ❖ Sospensione dei programmi di screening mammografico di I livello (fonte: [Europa Donna](#))
  - ❖ Oncologia: diagnosi e biopsie dimezzate del 52%, ritardi negli interventi chirurgici per il 64%, visite pazienti/settimana diminuite del 57% (fonte: [XV GIORNATA NAZIONALE DEL MALATO ONCOLOGICO](#))
  - ❖ Sclerosi Multipla: funzionamento ridotto del 91% dei centri per SM, problemi di accesso alle terapie farmacologiche per il 40% dei pazienti con SM, interruzione della riabilitazione per il 70% dei pazienti con SM (fonte: [AISM](#))
  - ❖ Sospensione di procedure e trattamenti diagnostici non urgenti sul cancro, mentre i malati sono stati scoraggiati dal cercare cure a intervalli programmati. (fonte: [I numeri del cancro in Italia – 2020, Associazione Italiana Registri Tumori - AIRTUM](#))
  - ❖ Il COVID ha avuto una pesante ricaduta sui servizi di diagnosi e cura, a cominciare dagli screening. (fonte: [12 Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, FAVO, 2020](#))
  - ❖ Cancellazione improvvisa di visite ed esami programmati e un senso di abbandono e di incertezza dei pazienti "ordinari". (fonte: [XVIII Rapporto nazionale di Cittadinanzattiva sulle politiche della cronicità](#))
  - ❖ 2 malati su 10 con tumori del sangue hanno deciso di lasciare il percorso di cura per la paura (fonte: [AIL, 2020](#))



# Lo scenario Covid nei livelli di assistenza: l'area cardiologica ([sintesi](#))

- Contrazione significativa nel numero dei ricoveri per sindrome coronarica acuta con ripercussioni sul numero di PCI. La riduzione dei ricoveri per AMI è stata del 48.4% (CI 95% 44.6-52.5%)
- Tempistiche per i pazienti STEMI: giorni tra l'insorgenza dei sintomi e l'angiografia +39.2%, primo contatto con un operatore sanitario e l'intervento +31.5%.
- E' stato registrato un aumento nei decessi sia in valore assoluto (31 vs. 17) sia considerando il case fatality rate (13.7% vs. 4.1%).



# Lo scenario Covid nei livelli di assistenza: l'area oncologica ([sintesi](#))

- Il 52% dei reparti ha avuto una contrazione dell'attività ambulatoriale. Il 30.4% dei dipartimenti ha riscontrato una contrazione complessiva dell'attività del 10-30%
- Il numero mediano di pazienti in lista di attesa è 20 (IQR 10-34). Per l'8% si prevede un allungamento dei tempi tra l'incontro pre operatorio col team multidisciplinare e l'intervento in mediana di 4 settimane. L'incontro dovrà essere ripetuto nel 2/3 dei casi.

# Lo scenario Covid nei livelli di assistenza: l'area malattie rare ([sintesi](#))



- Il 60% dei pazienti europei con malattie rare dichiara di non aver avuto accesso alle terapie mediche né a casa, né in ospedale. In Italia, il 37% dei pazienti riporta una sospensione delle terapie.
- Interruzioni, rinvii e cancellazioni di attività emergono lungo tutto il percorso dell'assistenza e hanno riguardato diversi livelli del SSN (MMG, specialisti, ospedali, assistenza psicologica etc.) e dell'assistenza sociale.
- Il 30% dei pazienti ritiene che l'interruzione dell'assistenza possa aver messo a rischio la loro vita in maniera rilevante/definitiva (10% dei pazienti) o quantomeno probabile (20%).



# Nuovi modelli per la sanità del futuro: verso una umanizzazione 2.0



- Le carenze poste in evidenza rendono necessario un nuovo approccio ai sistemi assistenziali, con particolare riferimento alle malattie croniche, oncologiche e rare.
- Anche se ci vorrà tempo per individuare un nuovo regime che permetta una convivenza tra situazioni di emergenza e necessità di cura per la generalità degli utenti del SSN, sono emerse alcune priorità, espresse dalle stesse Associazioni, per orientare il sistema verso una maggiore attenzione alle esigenze dei cittadini.
- E' importante sottolineare come tali esigenze si orientino tutte verso una stessa direzione: **SCOMMETTERE SU UNA VISIONE MODERNA DELL'UMANIZZAZIONE DELLE CURE**, che punti su tre assi portanti

## Tre assi portanti per il SSN:

1. semplificazione delle procedure
2. vicinanza e territorio
3. informazione capillare e personalizzata





# UMANIZZAZIONE 2.0

- Dematerializzazione delle ricette per farmaci e presidi terapeutici
- Distribuzione di farmaci e dei presidi a domicilio
- Semplificazione burocratica
- Sostegno psicologico
- Telemedicina
- Patient involvement
- Assistenza sociosanitaria e domiciliare e medicina del territorio
- Reti di patologia
- Care management



## 1. Dematerializzazione delle ricette per farmaci e presidi terapeutici

- Durante l'emergenza Covid19 è stato disposto con un'ordinanza della Protezione Civile un più ampio utilizzo della ricetta dematerializzata, dalla quale sono però rimasti esclusi alcune classi di farmaci e presidi terapeutici.
- **Estendere la dematerializzazione delle ricette e regolamentarla in modo uniforme su tutto il territorio nazionale** consentirebbe ai pazienti e ai loro caregiver di evitare di doversi recare presso lo studio del medico per ritirare la ricetta cartacea, risparmiando tempo e migliorando la qualità di vita.



## 2. Distribuzione di farmaci e dei presidi a domicilio

- L'approvvigionamento dei farmaci e dei dispositivi medici costituisce parte integrante della routine di pazienti e caregiver, portando via spesso molto tempo tra ritiro delle ricette e dei farmaci stessi.
- **La possibilità di avere un farmaco recapitato e all'occorrenza somministrato a casa comporterebbe un grande risparmio di tempo ed energie con un conseguente miglioramento della qualità di vita. La stessa problematica riguarda la consegna di presidi e ausili.**
- Durante l'emergenza sono stati attivati numerosi servizi di distribuzione dei farmaci a domicilio, sia attraverso la Croce Rossa Italiana (CRI) che attraverso partnership tra associazioni. Da segnalare ad esempio la collaborazione stipulata con Angeli in Moto prima da AIMS e poi anche da APMARR.
- Sono state 64 le Imprese impegnate in iniziative di sostegno ai Pazienti, ai Medici e a tutto il personale della filiera della salute (Farmindustria, luglio 2020).



- La semplificazione dei processi burocratici, in ambito sia sanitario che sociale, e **l'utilizzo di adeguate infrastrutture e applicazioni digitali** può rappresentare un vero e proprio punto di svolta per la presa in carico dei pazienti e per il miglioramento dell'efficienza e dell'efficacia dei servizi sociosanitari per gravi patologie oncologiche, croniche o ingravescenti. Ad esempio l'accesso semplificato, esenzioni e certificati (INPS)

### 4. Sostegno psicologico



- Da anni ormai le Associazioni delle patologie croniche e rare mettono in evidenza quanto la figura dello psicologo sia indispensabile all'interno del team di cura, per favorire una presa in carico multidisciplinare e a tutto tondo del paziente, non trascurando l'aspetto essenziale della salute psicologica.
- **La relazione terapeutica, come parte integrante della cura, realizzabile anche a distanza, va sicuramente potenziata come prevista da numerosi piani nazionali e regionali sulle malattie croniche.**
- Durante l'emergenza COVID19 praticamente tutte le Associazioni di pazienti, non solo quelle croniche, hanno attivato o implementato servizi di supporto psicologico telefonico e a distanza, registrando un ampio utilizzo di questi servizi da parte dei pazienti.



- L'evoluzione in atto della dinamica demografica e la conseguente modificazione dei bisogni di salute della popolazione con una quota sempre crescente di persone con patologie croniche e rare, rendono necessario ridisegnare un sistema organizzativo della rete di servizi, soprattutto nell'ottica di rafforzare la prossimità, di limitare gli spostamenti non necessari dei pazienti fragili per un'assistenza sempre più territoriale e domiciliare.
- L'urgenza è armonizzare le varie esperienze di telemedicina che già esistono a livello di singole realtà, in special modo per patologie croniche e rare a stadi avanzati e gravi, utilizzando **la telemedicina quale supporto per far rimanere il paziente a casa con la dovuta e necessaria assistenza, con impatto positivo anche economico sul SSN.**



- Durante l'emergenza Covid19 le **Associazioni dei pazienti hanno ribadito con forza il loro ruolo ormai essenziale nell'assistenza ai pazienti, implementando o attivando numerosi servizi che oltre ad avere un impatto positivo sulla qualità di vita dei pazienti alleggeriscono il carico del SSN.**
- È ormai evidente come il sistema sanitario e le Associazioni debbano lavorare in sinergia, non solo in situazioni di emergenza, per assicurare le migliori cure e qualità di vita possibili ai pazienti ma anche per trovare il modo di semplificare le procedure che al momento saturano il SSN.
- **Il caregiver informale e/o familiare** – soprattutto nel caso delle persone anziane con forte disabilità e/o in quelle condizioni cliniche che rendono la persona meno autonoma nella gestione della sua malattia – gioca un ruolo cruciale nel processo di involvement.





### 7. Assistenza sociosanitaria e domiciliare e medicina del territorio

- L'emergenza ha dimostrato le criticità che possono derivare dalla scarsa interazione e integrazione tra ospedale e medicina del territorio. È dunque essenziale realizzare **modelli organizzativi per la presa in carico dei malati oncologici, cronici e rari con l'integrazione tra strutture ospedaliere e territorio, prevedendo il trattamento domiciliare in tutte le situazioni cliniche che lo consentono, nonché (oltre alla somministrazione delle terapie) la semplificazione di alcune procedure che al momento richiedono l'accesso in ospedale.**
- In occasione dell'emergenza COVID19 l'AIFA ha emesso una determinazione che va nella direzione di incentivare la terapia domiciliare anche per alcune terapie normalmente somministrate solo presso gli ospedali (ERT), per evitare di esporre i pazienti al contagio o che scelgano di interrompere le terapie.

### 8. Reti di patologia



- Ad oggi sono moltissime le differenze nella presa in carico dei pazienti non solo tra le diverse regioni, ma anche tra le diverse ASL della stessa regione.
- La sanità è per la maggior parte accentrata negli ospedali, quando invece sarebbe necessario **un lavoro in rete che colleghi servizi e professionisti dentro e fuori l'ospedale**, evitando continui spostamenti, frammentarietà delle prestazioni, contraddizioni e ostacoli alle cure, a carico del paziente.
- È importante che vengano create delle reti di patologia all'interno della regione, con linee guida chiare ma soprattutto uguali per tutti, per assicurare una presa in carico omogenea dei pazienti.



- Tra i problemi segnalati dai cittadini nel corso dell'emergenza si registra un fenomeno denominabile di **«disorientamento» dei cittadini, particolarmente accentuato dall'impossibilità di comunicare e di interagire con le persone.**
- Questo aspetto è particolarmente sentito per quanto riguarda l'accesso ai pronto soccorso, il rapporto con i familiari in caso di degenza, la comunicazione con gli specialisti, le informazioni sulle procedure, i continui rimandi da un servizio all'altro, l'accesso alla documentazione.
- Questo fenomeno, accentuatosi in epoca Covid-19, necessita di un governo da parte del SSN, mediante una strategia di Care Management già prevista nel Chronic Care Model, con un ruolo centrale delle figure infermieristiche, ma oggi da rivisitare alle luce di nuovi disagi e nuove esigenze.
- **Il care management deve coinvolgere tutti gli attori pubblici e privati che nella fase di emergenza hanno collaborato, in maniera sinergica, per far fronte alle difficoltà generate dalla pandemia.**



## I profili regionali

- Che cosa stanno facendo le Regioni per affrontare queste problematiche?
- Le istanze e le richieste delle associazioni pazienti come vengono recepite dalle Regioni?

# L'implementazione della telemedicina



A livello regionale sono in corso iniziative per la formalizzazione delle modalità di erogazione delle prestazioni in telemedicina, ad integrazione di quanto definito nelle «Linee Guida Nazionali» definite dal Ministero nel 2014 e [recepte dalla Conferenza Stato-Regioni il 25-02-2014](#)

Istituzione	Delibera e data	Sintesi
Ministero della salute	1 giugno 2020	Linee di indirizzo per la progressiva riattivazione delle attività programmate considerate differibili .. "privilegiare le modalità di erogazione e distanza.."
Abruzzo	n. 34 - 10 aprile 2020	definisce indirizzi operativi per l'erogazione di visite di controllo in telemedicina relativamente al diabete
	n. 33 - 10 aprile 2020	definisce indirizzi operativi per l'erogazione di visite di controllo in telemedicina relativamente allo spettro autistico
Emilia Romagna	n. 404 - 27 aprile 2020	prevede la successiva formalizzazione di un piano complessivo per la telemedicina
Lazio	n. U00081 - 25 giugno 2020	prevede la formalizzazione di un piano complessivo per la telemedicina entro l'anno
	n. G06983 - 18 giugno 2020	definisce la procedura per la telesorveglianza ed il telemonitoraggio domiciliare pediatrico
	n. U00103 - 23 luglio 2020	stabilisce che le aziende devono attivare servizi di telemedicina e definisce le relative tariffe
Lombardia	n. 3155 - 7 maggio 2020	indica la telemedicina come strumento privilegiato per visite di controllo e follow-up
	n. XI-3528 - 5 agosto 2020	stabilisce che sono erogabili in telemedicina tutte le visite che non richiedano esame obiettivo, alle stesse tariffe di quelle in presenza
Toscana	n. 464 - 6 aprile 2020	definisce indirizzi operativi, codifiche e tariffe per la gestione di prestazioni ambulatoriali in telemedicina
Piemonte	n. 6-1613 - 3 luglio 2020	definisce che le aziende possono implementare soluzioni di telemedicina per tutte le prestazioni ambulatoriali che non richiedono esame fisico e ne stabilisce le procedure di erogazione e registrazione
Provincia di Bolzano	n. 433 - 16 giugno 2020	formalizza la possibilità di erogare prestazioni in telemedicina da parte delle aziende e le relative tariffe
Provincia di Trento	n. 456 - 9 aprile 2020	definisce codifiche e tariffe per le prestazioni erogabili in telemedicina
Puglia	n 333 - 10 marzo 2020	evidenzia la telemedicina come strumento utilizzabile e prevede un piano normativo
	n 1111 - 3 agosto 2020	definisce la struttura per il coordinamento regionale dei servizi di telemedicina
Sardegna	n. 40/4 - 4 agosto 2020	stabilisce che le visite di controllo e follow-up devono essere prioritariamente eseguite in telemedicina con la stessa tariffazione di quelle in presenza
Umbria	n. 467 - 10/6/2020	promuove l'uso di strumenti e modalità di gestione delle prestazioni in telemedicina, laddove non è richiesto un contatto fisico tra il paziente ed il medico
Veneto	n. 568 - 5 maggio 2020	definisce codifiche e tariffe per le prestazioni in telemedicina
	n. 782 - 16 giugno 2020	riconosce agli enti del servizio sanitario regionale la possibilità di erogare servizi di assistenza sanitaria in modalità di telemedicina, secondo le Linee di indirizzo nazionali

# I profili regionali (1/3) Nord:



Lombardia	<ul style="list-style-type: none"><li>❖ Emanate disposizioni per le reti oncologiche</li><li>❖ Attiva la ricetta dematerializzata</li><li>❖ Attivo il servizio di distribuzione dei farmaci a domicilio tramite Federfarma e CRI</li><li>❖ Attualmente in corso le procedure per semplificare la burocrazia regionale in tutti gli ambiti, incluso quello sanitario, e un bando per il coinvolgimento delle associazioni di volontariato</li><li>❖ Supporto psicologico al momento solo dedicato Covid</li><li>❖ Privilegiare le prestazioni di Telemedicina</li><li>❖ Assistenza territoriale erogata tramite convenzioni con privati</li></ul>
Piemonte	<ul style="list-style-type: none"><li>❖ Attive le reti cliniche di specialità</li><li>❖ Attiva la ricetta dematerializzata</li><li>❖ Attivo il servizio di distribuzione dei farmaci a domicilio tramite Federfarma e convenzioni con privati</li><li>❖ Attualmente in corso le procedure per semplificare la burocrazia regionale in tutti gli ambiti, incluso quello sanitario</li><li>❖ Sostegno psicologico solo dedicato Covid e solo in alcune ASL</li><li>❖ Emanate indicazioni operative sull'assistenza territoriale</li><li>❖ Approvato un provvedimento per consentire alle strutture pubbliche e private accreditate di erogare televisite per sostituire a tutti gli effetti le visite tradizionali</li></ul>
Veneto	<ul style="list-style-type: none"><li>❖ Attiva la ricetta dematerializzata tramite App dedicata</li><li>❖ Distribuzione dei farmaci a domicilio tramite convenzione con la CRI. Per i farmaci ad esclusiva distribuzione ospedaliera è stata disposta la riorganizzazione dell'erogazione diretta per garantire una programmazione degli accessi dei pazienti presso i punti di distribuzione</li><li>❖ Somministrazione domiciliare di farmaci per malattie rare attraverso convenzioni con le case farmaceutiche e soggetti terzi</li><li>❖ Favorite le attività di telemedicina, che è stata esplicitamente codificata nel Nomenclatore Tariffario Regionale</li><li>❖ Approvato il piano di potenziamento dell'assistenza territoriale</li></ul>
Emilia-Romagna	<ul style="list-style-type: none"><li>❖ Attiva la ricetta dematerializzata</li><li>❖ Distribuzione a domicilio dei farmaci, anche ospedalieri, attraverso le reti di volontariato</li><li>❖ Sostegno psicologico dedicato Covid</li><li>❖ Incentivati programmi di teleassistenza per particolari categorie di pazienti</li><li>❖ Aperte le iscrizioni all'Albo delle Associazioni con possibilità di presentare proposte durante un'udienza conoscitiva</li></ul>
Liguria	<ul style="list-style-type: none"><li>❖ Attiva la ricetta dematerializzata</li><li>❖ Distribuzione dei farmaci a domicilio con numero verde regionale dedicato</li><li>❖ Sostegno psicologico attivato dalle singole ASL</li></ul>
Valle D'Aosta	<ul style="list-style-type: none"><li>❖ Attiva la ricetta dematerializzata</li><li>❖ Sostegno psicologico dedicato Covid</li><li>❖ Distribuzione dei farmaci a domicilio tramite Federfarma e CRI</li><li>❖ Recepite le Linee Guida per la revisione delle Reti cliniche tempo dipendenti</li><li>❖ Riconosciuta all'Azienda USL e ai soggetti privati accreditati la possibilità di erogare servizi sanitari in modalità di Telemedicina</li></ul>
Friuli-Venezia Giulia	<ul style="list-style-type: none"><li>❖ Attiva la ricetta dematerializzata</li><li>❖ Sostegno psicologico dedicato Covid</li><li>❖ Distribuzione dei farmaci a domicilio tramite Federfarma e CRI</li><li>❖ Attivi servizi gratuiti regionali di teleassistenza e telesoccorso domiciliare</li><li>❖ Sperimentazione di Telemedicina dedicata Covid</li><li>❖ Attive le Reti di Patologia</li></ul>

## I profili regionali (2/3) Centro:



Umbria	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Attiva la ricetta dematerializzata</li> <li>❖ Distribuzione dei farmaci a domicilio tramite Federfarma</li> <li>❖ Sostegno psicologico dedicato Covid</li> <li>❖ Privilegiare le prestazioni di Telemedicina</li> <li>❖ Attive le Reti di Patologia</li> </ul>
Toscana	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Ricetta dematerializzata via SMS</li> <li>❖ Distribuzione farmaci a domicilio con numero verde regionale</li> <li>❖ Sostegno psicologico dedicato Covid</li> <li>❖ Definiti indirizzi operativi e tariffe per le prestazioni ambulatoriali in Telemedicina</li> <li>❖ Consulte del Terzo Settore</li> <li>❖ In corso la riorganizzazione ospedaliera e l'attivazione di Reti Cliniche basate sulla collaborazione tra azienda territoriale e azienda ospedaliera</li> </ul>
Abruzzo	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Attiva la ricetta dematerializzata</li> <li>❖ Distribuzione dei farmaci a domicilio tramite la CRI</li> <li>❖ Percorsi semplificati di erogazione ed accessibilità per tutte le prestazioni di assistenza protesica e di assistenza integrativa</li> <li>❖ Sostegno psicologico dedicato Covid</li> <li>❖ Formalizzato l'uso della Telemedicina e relative tariffe</li> <li>❖ Piano di investimenti orientato ai servizi territoriali</li> </ul>
Lazio	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Attiva la ricetta dematerializzata</li> <li>❖ Distribuzione farmaci a domicilio tramite accordi tra regione e privati</li> <li>❖ Sostegno psicologico dedicato Covid</li> <li>❖ Prevista la formalizzazione di un piano per la telemedicina entro l'anno e definite le tariffe</li> <li>❖ Avviato un percorso di partecipazione che ha inserito i rappresentanti delle associazioni dei pazienti in una cabina di regia finalizzata al loro coinvolgimento nella programmazione, realizzazione e verifica delle politiche sanitarie della Regione medesima</li> <li>❖ Potenziamento della medicina del Territorio, integrazione Ospedale-Territorio e specifici programmi di Patient-Centered Care da implementare entro il 2021</li> <li>❖ Applicazione del Nomenclatore tariffario con estensione delle prestazioni specialistiche ambulatoriali erogabili in tutte le strutture private accreditate con il SSR</li> </ul>
Molise	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Attiva la ricetta dematerializzata</li> <li>❖ Distribuzione dei farmaci a domicilio tramite la CRI</li> <li>❖ Sostegno psicologico dedicato Covid</li> <li>❖ Integrazione ospedale-territorio attraverso il potenziamento della Casa della Salute e dell'Ospedale di Comunità</li> <li>❖ Privilegiare le prestazioni in telemedicina</li> </ul>
Marche	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Attiva la ricetta dematerializzata</li> <li>❖ Distribuzione farmaci a domicilio tramite Federfarma e CRI</li> <li>❖ Incentivati i programmi di teleassistenza per particolari categorie di pazienti</li> <li>❖ Avanzate proposte di potenziamento dell'assistenza domiciliare</li> <li>❖ Attivi i percorsi di integrazione ospedale-territorio</li> </ul>

## I profili regionali (3/3) Sud:



Basilicata	<ul style="list-style-type: none"><li>❖ Attiva la ricetta dematerializzata</li><li>❖ Distribuzione farmaci a domicilio tramite Federfarma e CRI</li><li>❖ Sostegno psicologico dedicato Covid</li><li>❖ Emanate disposizioni per le reti oncologiche</li><li>❖ Privilegiare le prestazioni in telemedicina per le cure pediatriche</li></ul>
Calabria	<ul style="list-style-type: none"><li>❖ Attiva la ricetta dematerializzata</li><li>❖ Distribuzione farmaci a domicilio tramite Federfarma e privati</li><li>❖ Sostegno psicologico dedicato Covid (attivato solo dal comune di Reggio Calabria)</li><li>❖ Emanate disposizioni per le reti oncologiche</li><li>❖ Presente attività di telemedicina attraverso piattaforme online</li></ul>
Puglia	<ul style="list-style-type: none"><li>❖ Attiva la ricetta dematerializzata</li><li>❖ Distribuzione farmaci a domicilio tramite Federfarma e Protezione Civile Regionale</li><li>❖ Istituzione del servizio di psicologia di base e delle cure primarie</li><li>❖ Ristrutturate le reti tempo-dipendenti e emanate disposizioni per le reti oncologiche</li><li>❖ Privilegiate le prestazioni in telemedicina</li><li>❖ Approvato documento sulla riorganizzazione della rete di assistenza territoriale</li></ul>
Campania	<ul style="list-style-type: none"><li>❖ Attiva la ricetta dematerializzata</li><li>❖ Distribuzione farmaci a domicilio tramite Federfarma</li><li>❖ Sostegno psicologico dedicato Covid</li><li>❖ Emanate disposizioni per le reti oncologiche</li><li>❖ Presenti le prestazioni in telemedicina</li></ul>
Sicilia	<ul style="list-style-type: none"><li>❖ Attiva la ricetta dematerializzata</li><li>❖ Distribuzione farmaci a domicilio tramite la CRI</li><li>❖ Sostegno psicologico dedicato Covid</li><li>❖ Emanate disposizioni per le reti oncologiche</li><li>❖ Presenti le prestazioni in telemedicina</li></ul>
Sardegna	<ul style="list-style-type: none"><li>❖ Attiva la ricetta dematerializzata</li><li>❖ Distribuzione farmaci a domicilio tramite Federfarma e Federazione Motociclistica Italiana</li><li>❖ Sostegno psicologico dedicato Covid</li><li>❖ Avvio delle procedure per la costituzione del Tavolo di consultazione degli Enti del terzo settore</li><li>❖ Emanate disposizioni per le reti oncologiche</li><li>❖ Stabilito che le visite di controllo e follow-up devono essere prioritariamente eseguite in telemedicina con la stessa tariffazione di quelle in presenza</li></ul>





# Conclusioni: all'opera sulle priorità dei pazienti

- Attivate da tutte le regioni le soluzioni digitali di ricetta dematerializzata (con differenze regionali riguardo le classi di farmaci) e telemedicina (anche in questo caso con differenze regionali rispetto alle prestazioni considerate differibili) con indicazioni che ne prevedono il mantenimento e la regolamentazione post emergenza
- Attivati in tutte le regioni i servizi di distribuzione dei farmaci a domicilio e sostegno psicologico per ora limitatamente al periodo di emergenza
- In corso di definizione solo in alcune regioni i procedimenti per la semplificazione burocratica, le reti di patologia e la riorganizzazione dell'assistenza domiciliare e la medicina del territorio post emergenza
- Alla luce di quanto emerso in questo report e alla luce delle risorse che saranno messe in campo con il Recovery Fund per ridisegnare il Servizio sanitario del futuro, è importante sottolineare quegli aspetti che vanno a garantire un'omogeneità di accesso e garanzia del diritto alla salute, per definire nuovi standard assistenziali della medicina di territorio.
- **Ancora molto scarso il coinvolgimento delle Associazioni nei processi decisionali**



## Conclusioni: all'opera sulle priorità dei pazienti

Dai dati che abbiamo presentato emergono due cose:

- Un appello rivolto soprattutto alle Istituzioni, **di prendere sul serio le priorità espresse dalle più importanti associazioni dei cittadini e dei pazienti** impegnate in sanità, investendo risorse sulle 9 priorità indicate;
- Una offerta di collaborazione, già messa in opera dal primo manifestarsi dell'emergenza COVID19, che deve essere trasformata in **partecipazione effettiva al governo del SSN.**

# GRAZIE



fimarp confederazioneitalianaparkinson  
salutedonna parentproject alicitalia  
federdiabetelazio comitatoitalianoparkinson  
cittadinanzattiva famiglieisma favo aig federaipa  
associazione malatidireni airtum  
incontradonna rarinsieme  
stradaperunsogno airc uici fand  
associazione nazionale pemfigo eupati angsalazio ens  
fedemo associazione sindromexfragile unasam  
ail insiemeconte europa donna italia  
unrespiro disperanza lila  
fondazioneitalianaperilcuore comitato macula aism  
uniamo anmar apiafco euordis apmarr nadir  
glionconauti tutor