

# LA SANITA' DEL FUTURO – I MESSAGGI DELLE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI PER IL POST COVID 19

Luglio 2020

Documento di lavoro

## Razionale

Durante la fase più acuta dell'epidemia COVID19 il ruolo delle associazioni dei pazienti ha assunto una particolare rilevanza grazie alle azioni da esse condotte per far fronte all'emergenza a sostegno dei pazienti affetti da patologie croniche, oncologiche e rare. Una indagine nazionale sul loro lavoro è già stata realizzata dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari (ALTEMS) dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, attraverso il suo laboratorio dedicato alle associazioni pazienti, il Patient Advocacy Lab (PAL) nel periodo tra Marzo e Aprile 2020. Da essa emergono le principali attività realizzate durante l'emergenza con un catalogo di 102 azioni condotte dalle 45 associazioni analizzate.

Assieme a tale attività le associazioni hanno però lavorato per tratteggiare le priorità di servizio sanitario più vicino alle esigenze dei pazienti, che proprio la drammaticità dell'epidemia ha reso più evidenti. Infatti, sia le carenze dei servizi, resesi 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. Sono numerose le organizzazioni che hanno redatto documenti, inviato appelli, costruito nuove alleanze per far sentire la propria voce presso le istituzioni per avere una sanità capace di cambiare, facilitando l'assistenza sul territorio, la semplificazione delle procedure burocratiche, la digitalizzazione di ricette, certificati, documenti, il lavoro in rete per non abbandonare i pazienti, una maggiore umanizzazione delle cure.

ALTEMS ha realizzato nel mese di maggio/luglio 2020 uno studio sulla documentazione prodotta, cercando di trasformare i materiali in schede di sintesi sui diversi temi trattati e inserendo numerosi

---

<sup>1</sup> [https://altems.unicatt.it/altems-Associazioni%20e%20Covid-19\\_report%20ALTEMS\\_FINALE.pdf](https://altems.unicatt.it/altems-Associazioni%20e%20Covid-19_report%20ALTEMS_FINALE.pdf)

esempi concreti finalizzati a comprendere meglio la posta in gioco delle diverse proposte a seconda delle patologie indicate.

Lo studio è stato poi sottoposto al confronto con un gruppo di associazioni (12 realtà rappresentative di altrettante aree patologiche) in un Focus Group realizzato il 17 luglio. Alla luce delle osservazioni raccolte e di ulteriore integrazione di materiale, ne è emerso il documento di lavoro che viene presentato qui di seguito.

Il materiale prodotto, utile per chiunque voglia leggere la sanità del futuro con gli occhi dei pazienti, si presenta appunto come un Documento di lavoro, da integrare ed arricchire, allo stesso sintetizzare, in un Rapporto finale, grazie al confronto da realizzare dal mese di settembre 2020, con alcuni stakeholder e una logica di partnership, finalizzato a dare risposte pertinenti alle proposte delle associazioni, in termini di impegni, progettualità, attività formative, piani di lavoro.

Il lavoro è suddiviso in due grandi capitoli con all'interno le schede di sintesi:

- Il primo capitolo denominato *“Umanizzazione ed assistenza a distanza”* e comprende le schede riguardanti la dematerializzazione, la semplificazione, il supporto psicologico, il coinvolgimento delle associazioni, la telemedicina, la distribuzione di farmaci e presidi;
- Il secondo dal titolo *“Reti, percorsi di cura, territorio”* parla dell'assistenza e della terapia domiciliare, della continuità di accesso alle cure e dei PDTA, delle reti per alcune aree patologiche.

#### **A. Umanizzazione delle cure e assistenza a distanza**

Da anni si parla di presa in carico multidisciplinare del paziente, ma questa non va intesa soltanto come presa in carico da parte di più specialisti diversi, bensì da tutta una serie di figure di riferimento essenziali a fornire al paziente tutta l'assistenza di cui necessita. Per migliorare la qualità di vita dei pazienti infatti sono necessarie non solo le visite e le terapie mediche, ma una serie di interventi nella vita di tutti i giorni. È essenziale ad esempio semplificare procedure e burocrazia, per permettere ai pazienti di accedere rapidamente a cure e visite di controllo, ed incentivare il più possibile la Telemedicina e l'assistenza sul territorio e domiciliare, così come la consegna a domicilio di farmaci e presidi, per ridurre gli accessi in ospedale e gli spostamenti che spesso sono gravosi per il paziente. Inoltre, bisogna coinvolgere maggiormente i MMG e i Pediatri che, attraverso il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE), i PDTA e le procedure di Teleconsulto e

Telemedicina possono facilitare il raccordo tra paziente e Centro di Competenza, attivando all'occorrenza gli altri servizi territoriali. È importante ripensare la riabilitazione, che non deve essere solo volta a recuperare la piena funzionalità ma, in alcune patologie, deve mirare ad aumentare l'autonomia e la qualità di vita. Bisogna offrire un adeguato supporto psicologico sia al paziente che ai caregivers, anche tramite teleconsulto, così come un'adeguata formazione e informazione. Molte aree patologiche risentono della carenza di organico e di formazione per i professionisti della salute, così come di attrezzature adeguate sia nelle strutture che portatili per gli interventi a domicilio. Sarebbe inoltre utile incentivare ed implementare alcune iniziative spontanee delle Associazioni, come gli sportelli di ascolto, i webinar informativi e le video lezioni, coinvolgendo maggiormente anche i servizi sociali nell'assistenza ai pazienti e alle famiglie.

#### **Patologie interessate:**

Patologie croniche, rare, neurologiche e neurodegenerative, psichiatriche, oncologiche.

#### **Approfondimenti:**

- Dematerializzazione ricette per approvvigionamento dei farmaci e presidi terapeutici
- Distribuzione farmaci
- Semplificazione burocratica in oncologia
- Sostegno psicologico
- Telemedicina

#### **1. Dematerializzazione ricette per approvvigionamento dei farmaci e presidi terapeutici**

##### **Cos'è:**

Ad integrazione dell'Ordinanza del Capo della Protezione Civile n. 651 del 19 Marzo 2020 in materia di prescrizioni e dispensazione di farmaci attraverso l'utilizzo della ricetta elettronica dematerializzata recante "*Ulteriori interventi di protezione civile in relazione all'emergenza relativa al rischio sanitario connesso all'insorgenza di patologie derivanti da agenti virali trasmissibili*" (GU n. 74 del 21-3-2020), il Capo del Dipartimento della Protezione Civile, al fine di limitare la circolazione dei cittadini, dispone il più ampio utilizzo della ricetta dematerializzata. Restano però escluse alcune classi di farmaci e presidi medici.

##### **Le richieste delle Associazioni:**

Le “Associazioni in rete”, fanno seguito al precedente appello dell’11 marzo “Misure per la continuità terapeutico/assistenziale al domicilio per pazienti che stanno a casa in conseguenza alle misure di contenimento del Coronavirus” e chiedono di voler normare a livello nazionale, così come fatto per la semplificazione delle procedure amministrative per la proroga automatica delle esenzioni e dei protocolli terapeutici, anche le modalità di prescrizione e approvvigionamento al domicilio dei farmaci e dei presidi terapeutici grazie alla dematerializzazione delle prescrizioni. È necessario garantire il ritiro dei farmaci (PHT) e dei presidi terapeutici direttamente presso le farmacie private e presso le farmacie comunali, tenendo conto che in alcune realtà territoriali del nostro Paese le farmacie comunali rappresentano importanti riferimenti per la popolazione. Chiedono quindi che sia emanata ed attuata una norma nazionale che (come già avvenuto per la proroga delle esenzioni e dei piani terapeutici) permetta di dematerializzare anche le ricette per il ritiro dei farmaci/presidi terapeutici, previsti dal piano terapeutico prorogato. Ciò che stupisce è come, proprio a fronte di soggetti fragili a maggior rischio di contagio a causa della loro condizione di malattia, non sia stato uniformato su tutto il territorio nazionale un provvedimento che eviti a queste fasce di popolazione di doversi ancora recare presso lo studio del medico per ritirare la ricetta cartacea da portare nelle farmacie, per poter prendere i farmaci/presidi terapeutici di cui necessitano.

#### **Come realizzarlo:**

Come precisato dal Sindacato Nazionale Farmacisti non Titolari, i farmaci a carico del SSN, prescritti appunto tramite il promemoria, rappresentano solo una parte dei medicinali necessari al paziente. Vengono infatti esclusi:

- i farmaci in classe C con obbligo di ricetta, che rappresentano una vasta fascia di farmaci utilizzati dalla popolazione;
- i farmaci oppiacei, utilizzati per la terapia del dolore, ed i farmaci ad azione stupefacente e psicotropa di cui al DPR 309/1990 per i quali è vietato l’utilizzo della ricetta dematerializzata;
- i farmaci in Distribuzione Per Conto (DPC), il cui approvvigionamento avviene tramite la “ricetta rossa”, richiede che il cliente, spesso con gravi o più patologie, debba recarsi due volte in farmacia la prima a consegnare la ricetta e la seconda a ritirare il farmaco inviato dalla ATS dalla farmacia.

La normativa permette una parziale soluzione tramite la “dispensazione d’urgenza” prevista dal Ministero della Salute del 31 marzo 2008. In questo modo il farmacista è autorizzato a cedere alcuni farmaci anche in assenza di prescrizione medica, “in caso di estrema necessità ed urgenza”. Alcune categorie di farmaci restano esplicitamente escluse dal succitato decreto: i medicinali stupefacenti di cui al DPR 309/1990, quelli analgesici oppiacei ed i farmaci iniettabili, solo per fare qualche esempio. Inoltre, i farmaci dispensati in urgenza non possono essere posti a carico del SSN. È quindi

necessario implementare il sistema della ricetta elettronica ed estenderlo a tutti i farmaci in classe C ed a quelli in DPC, analogamente a quanto già fatto per i farmaci in classe A ad uso umano e per quelli ad uso veterinario.

## **2. Distribuzione farmaci**

### **Cos'è:**

L'approvvigionamento dei farmaci e dei dispositivi medici costituisce parte integrante della routine di pazienti e caregivers, 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.

### **Le richieste delle Associazioni:**

Al fine di rispettare il tempo dei pazienti, comprimere i tempi dello spostamento e favorire la continuità terapeutica dei pazienti cronici si chiede di semplificare al massimo le procedure con cui i malati cronici e rari possono ottenere direttamente in farmacia, anche i farmaci e i presidi sanitari solitamente distribuiti nelle strutture pubbliche attraverso l'adozione omogenea della distribuzione per conto. Favorire, per le terapie normalmente distribuite in modalità diretta attraverso le farmacie ospedaliere, la consegna al domicilio da parte di personale preparato che garantisca la funzione di counseling farmacologico; agevolare le modalità di consegna a domicilio di farmaci e presidi sanitari, stipulando partnership e protocolli anche con enti del terzo settore prevedendo l'attivazione di programmi di supporto al paziente; favorendo così i bisogni delle persone in condizioni di fragilità.

### **Come realizzarlo:**

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. È auspicabile che questi servizi non restino un caso isolato e limitato all'emergenza, ma che possano essere istituiti dei veri e propri servizi di consegna a domicilio dei farmaci attraverso una rete territoriale più ampia e normata al di là della singola iniziativa.

## **3. Semplificazione burocratica in oncologia**

### **Cos'è:**

La necessità di ridurre assembramenti negli ospedali e negli uffici pubblici rende ancora più auspicabile lo snellimento delle procedure burocratiche, che in verità sarebbe fondamentale garantire ai pazienti oncologici indipendentemente dalle misure imposte dalla pandemia. La semplificazione dei processi, anche 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 oncologici e per il miglioramento dell'efficienza e dell'efficacia dei servizi sociosanitari in oncologia che, in tal modo, può rappresentare un modello replicabile per altre gravi patologie croniche o ingravescenti.

### **Le richieste delle Associazioni:**

Riguardo alla tutela dei lavoratori (subordinati e non) malati di cancro, soggetti a maggiore rischio di infezione da COVID-19, il lodevole intento governativo di tutelare dette categorie di lavoratori fragili e maggiormente a rischio a causa di pregresse gravi patologie, è stato purtroppo reso vano dalle implicazioni burocratiche che hanno di fatto impedito la fruizione dei diritti previsti dal Decreto Cura Italia e seguenti atti normativi. In particolare, riguardo ai dipendenti pubblici e privati, l'ormai noto art. 26 DL Cura Italia prevedeva, fino al 30 aprile, che i lavoratori disabili più suscettibili al virus e che avrebbero potuto subire effetti gravi da un possibile contagio in quanto immunodepressi, affetti da patologie oncologiche o in trattamento con terapie salvavita, avrebbero potuto astenersi dal servizio (mantenendo il posto e la retribuzione) presentando idonea certificazione medica. Nella realtà dei fatti, la complessità della procedura di (tripla) certificazione da parte di medici diversi (medico legale ASL, medico aziendale e medico di medicina generale) ha reso pressoché impossibile l'applicazione della norma e la fruizione del diritto da parte degli interessati i quali per ottenere il certificato avrebbero dovuto recarsi presso diversi studi medici mettendo a serio, ulteriore rischio la propria salute. Si richiede perciò una reale semplificazione delle procedure burocratiche per consentire a tutti i pazienti di usufruire dei diritti previsti dal decreto Cura Italia.

### **Come realizzarlo:**

- Prevedere l'invio telematico alla ASL della certificazione medica, attestante la diagnosi di patologia oncologica, richiesta per il riconoscimento dell'esenzione per patologia cod. 048 eliminando, quindi, ulteriori passaggi a carico dell'assistito.
- Prevedere l'invio telematico del c.d. piano terapeutico, o del rinnovo dello stesso, direttamente da parte del medico curante al MMG ed alla ASL senza necessità di ulteriori passaggi a carico dell'assistito, con evidente vantaggio anche per la tracciabilità ed il controllo da parte del SSN dei flussi informativi.

- Semplificare la procedura di certificazione del rischio da COVID-19 per i lavoratori dipendenti pubblici e privati prevedendo un unico certificato medico (cod.V07) o mediante autocertificazione da parte del diretto interessato sulla base della esenzione per patologia (cod. 048) ed estendere la portata della norma oltre il 30 aprile ed almeno fino al 31 luglio 2020 o a cessata emergenza.

Sarebbe auspicabile inoltre mantenere tali semplificazioni burocratiche anche cessata l'emergenza ed estenderle ad altre patologie e procedure, in quanto una semplificazione della burocrazia comporterebbe un minore spreco di risorse per SSN e di energie per i pazienti ed i caregivers, con un conseguente miglioramento della qualità di vita.

#### **4. Sostegno psicologico**

##### **Cos'è:**

Durante la situazione di estrema emergenza legata alla pandemia da COVID-19, sono stati profuse grandi risorse per promuovere e mantenere i più alti standard nella cura psicosociale delle persone colpite dal cancro. Ciò attraverso le attività di clinica psico-oncologica, l'attivazione di protocolli di ricerca, la collaborazione con le diverse Società scientifiche, come pure attraverso partenariati con le Associazioni dei malati e di volontariato e con le istituzioni politico-sanitarie. È stata realizzata una rete di Servizi di help-line (145 centri distribuiti sull'intero territorio nazionale) rivolti a malati oncologici, familiari e operatori sanitari. Tutto questo si è reso necessario a fronte della scarsa presenza di psico-oncologi nelle diverse realtà oncologiche e della quasi pressoché totale assenza di Servizi di Psico-Oncologia.

La stessa attività è stata garantita sia da singole associazioni delle diverse patologie croniche, sia dalle federazioni con UNIAMO Firm per le malattie rare che hanno rafforzato i loro servizi di helpline già attivi sul territorio e l'iniziativa ChiacchieRARE,

##### **Le richieste delle Associazioni:**

La necessità di un supporto psicologico per il paziente ed i caregivers non è però limitato all'ambito oncologico: da moltissimi anni ormai le Associazioni di tutte le patologie croniche e rare mettono in evidenza quanto la figura dello psicologo sia più che mai indispensabile all'interno del team di cura. Durante l'emergenza COVID19 praticamente tutte le Associazioni di pazienti hanno attivato o implementato servizi di supporto psicologico telefonico e a distanza, registrando un ampio utilizzo di questi servizi da parte dei pazienti.

##### **Come realizzarlo:**

Attivazione di percorsi flessibili che consentano di reclutare e mettere a sistema professionisti esperti non solo per i pazienti oncologici ma per tutti i pazienti con patologie croniche e rare che comportino una profonda modificazione dello stile di vita con conseguente impatto sulla salute psicologica della persona. Lo psicologo dovrebbe essere una figura sempre presente 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. L'ausilio delle risorse della telemedicina dovrà essere prevedibilmente mantenuto come nuovo strumento di lavoro nell'ambito della relazione terapeutica, non solo a fronte dell'emergenza sanitaria ma anche al fine di limitare gli spostamenti non necessari dei pazienti fragili nell'ottica di un'assistenza sempre più territoriale e domiciliare.

## **5. Telemedicina**

### **Cos'è:**

L'evoluzione in atto della dinamica demografica e la conseguente modificazione dei bisogni di salute della popolazione con una quota sempre più crescente di persone con patologie croniche e rare, rendono necessario ridisegnare un sistema organizzativo della rete di servizi, soprattutto nell'ottica di rafforzare l'ambito territoriale di assistenza. Le linee di indirizzo nazionali delineano un quadro strategico nel quale collocare gli ambiti prioritari di applicazione della telemedicina, analizzando modelli, processi e modalità di integrazione dei servizi di telemedicina nella pratica clinica, affrontano aspetti concernenti profili normativi e regolamentari e la sostenibilità economica dei servizi e delle prestazioni. Attualmente però l'applicazione di queste linee guida è limitata ad iniziative singole ed eterogenee diffuse tra le varie regioni con situazioni più virtuose rispetto ad altre, e comunque non armonizzate e soprattutto caratterizzate da scarsa diffusione e partecipazione del paziente anche per la carenza di informazione tra cittadini/medici di medicina generale, specialisti e centri ospedalieri, traducendosi, di fatto, in un ulteriore spreco delle risorse pubbliche. Al momento esistono troppe piattaforme diverse, che non interagiscono tra loro e non permettono l'interazione tra specialisti, inoltre spesso dell'esito delle visite da remoto non resta traccia in cartella clinica. Sarebbe quindi essenziale un regolamento nazionale per la Telemedicina, che definisca anche quali prestazioni sono differibili e la relativa questione economica.

### **Le richieste delle Associazioni:**

Le associazioni di pazienti oncologici, cronici e rari hanno chiesto che si valuti l'urgenza di 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.

Proposte:

- uniformare i programmi di telemedicina a livello nazionale. Tali programmi appaiono utili non solamente per i pazienti liberi da malattia e in follow-up, ma anche per i pazienti in trattamento attivo.
- Adottare i patient-reported outcomes elettronici nella pratica clinica oncologica e in altre patologie, in quanto associati a beneficio in termini di gestione tempestiva dei sintomi e delle tossicità dei trattamenti, di qualità di vita e soddisfazione del paziente, nonché in termini di riduzione degli accessi in pronto soccorso e ospedalizzazioni.
- Assicurare l'integrazione delle piattaforme telematiche con i sistemi informatici del servizio sanitario, riconoscendo economicamente l'attività sanitaria svolta in telemedicina con l'inserimento di questa voce nei LEA.

**Come realizzarlo:**

Le linee guida del Ministero della Salute (elaborate da un apposito tavolo tecnico istituito presso il Consiglio Superiore di Sanità nel febbraio 2011 e successivamente condivise con le regioni e le Province autonome nel febbraio 2014) sulla telemedicina ed un ulteriore documento elaborato lo scorso aprile dall'Istituto Superiore di Sanità (Rapporto ISS Covid-19 n.12/2020 del 13 aprile) offrono un quadro di indirizzo, tenendo conto dell'inquadramento strategico, della classificazione delle prestazioni erogate, della formazione dei pazienti/caregivers, medici e operatori sanitari, delle modalità di integrazione della telemedicina nel servizio sanitario nazionale, degli aspetti economici e regolatori, compreso la privacy, infatti esso è basato su:

- un'equità di accesso all'assistenza sanitaria;
- la migliore qualità dell'assistenza garantendo la continuità delle cure;
- la migliore efficacia, efficienza ed appropriatezza,
- il contenimento della spesa.
- Il rispetto del sistema regolatorio e della privacy.

Poiché le tecnologie applicate alla medicina (dispositivi medici) sono uno dei settori di maggiore innovazione, non va sottovalutato pertanto l'importanza economica della telemedicina in quanto si traduce non solo in un potenziale contenimento della spesa sanitaria, ma anche in un contributo significativo all'economia in generale, in un settore in cui l'industria europea, ma anche quella nazionale (comprese numerose piccole e medie imprese) sono in grado di rispondere alle necessità del sistema. Queste linee guida sono considerate adeguate dalle Associazioni, che richiedono però che esse vengano recepite e applicate uniformemente su tutto il territorio nazionale.

## **6. Coinvolgimento delle associazioni di pazienti**

### **Cos'è:**

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 alleggerire e snellire le procedure che al momento saturano il SSN.

### **Le richieste delle Associazioni:**

Va garantito il coinvolgimento attivo e strutturato delle Associazioni dei pazienti in tutti i processi, dalla programmazione all'organizzazione dei servizi, attraverso strumenti e percorsi di dialogo continuo con le Associazioni. Ciò potrebbe costituire la vera innovazione per la salute del futuro, un nuovo modello tarato sulle reali necessità e sui bisogni dei pazienti, che solo chi ha vissuto la malattia può conoscere a fondo.

### **Come realizzarlo:**

Esistono già esempi significativi di coinvolgimento delle associazioni dei pazienti nelle politiche sanitarie regionali. Tra questi assume particolare significato l'esperienza della Regione Lazio che a partire dal mese di giugno 2019 ha avviato un percorso di partecipazione mediante delibera 736/2019 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. Le associazioni ritengono necessario che proprio alla luce delle esperienze positive in alcune Regioni e livelli di governo si addivenga ad Atto di indirizzo nazionale che formalizzi e detti le linee comuni per tutte le istituzioni nazionali e regionali.

Per ciò che concerne le malattie rare sono 17 le Regioni e le pubbliche amministrazioni prevedono la presenza dei rappresentanti delle associazioni delle persone con malattia rara negli organismi di partecipazione a livello regionale sulle malattie rare.

Per quanto riguarda l'oncologia, FAVO richiede l'urgente attuazione di quanto previsto nelle "Linee Guida e raccomandazioni per la Rete Oncologica", approvate con Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano del 17-4-2019, che riconoscono il ruolo del volontariato oncologico: nel modello organizzativo e nel coordinamento della Rete Oncologica Regionale (Art. 1.1), nel Piano di Rete Oncologica (Art. 1.4), nei Punti di accesso (Art. 1.4.5), nella Carta dei servizi che deve evidenziare l'elenco delle Associazioni presenti nella Rete, i protocolli di collaborazione stipulati e le modalità operative di ognuna di loro (Art.1.5), nell'integrazione tra attività ospedaliere e territoriali, sanitarie e socio-sanitarie per assicurare adeguato supporto assistenziale, prevedendo espressamente il ruolo di FAVO (Art. 1.6), nella ricerca organizzativa per favorire l'integrazione tra aziende ospedaliere, università, enti di ricerca e promuovere l'arruolamento dei pazienti nei nuovi protocolli (Art. 4), nella governance sanitaria e nel gruppo multidisciplinare per la costruzione di un PDTA (Art. 1.8), nella relazione di aiuto e supporto e nelle campagne di comunicazione, nell'integrazione tra servizi socio-sanitari e socio-assistenziali (Art. 7.5), nell'adesione consapevole ai programmi di screening (Art. 7.6) e nel Coordinamento Generale Reti Oncologiche (art. 10.1).

In generale è necessario chiarire quali saranno le modalità di rientro delle Associazioni di Pazienti e dei volontari negli ospedali per poter assistere le persone che ne hanno necessità e definire le modalità per la raccolta fondi da parte delle Associazioni di volontariato nelle piazze o in altri luoghi pubblici, oltre a continuare ad incentivarne la partecipazione ai tavoli decisionali istituzionali, in quanto portatori delle istanze dei pazienti e di un ricchissimo bagaglio di iniziative e buone pratiche che se adeguatamente normate ed estese a tutto il territorio nazionale possono fare la differenza sia per i pazienti che per il SSN.

## **B. Reti di patologia e network tra ospedale e territorio**

Fin da prima dell'emergenza Covid-19, le Associazioni hanno sempre fatto notare la mancanza di collegamento tra i diversi attori nella presa in carico del paziente. Una presa in carico che dovrebbe essere multidisciplinare, favorendo il dialogo tra gli specialisti e l'interazione tra i centri e il territorio. Ad oggi sono moltissime le differenze 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 necessaria una migliore e maggiore assistenza domiciliare e dei servizi di prossimità, che contribuirebbe sia a migliorare la qualità di vita del paziente, evitando continui spostamenti, sia a sgravare la mole di lavoro degli ospedali. Servono delle figure guida, come il Care Manager, che possano mettere in relazione gli specialisti con gli infermieri di famiglia, a cui affiancare anche figure più altamente specializzate nella somministrazione di terapie a domicilio. 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. Manca anche una reale integrazione tra sociale e sanitario, dove invece il contributo delle Associazioni e degli Enti Locali potrebbe contribuire a sviluppare un nuovo modo di organizzare i servizi pubblici e la sanità, a partire da quella territoriale, ed un'adeguata informazione e comunicazione.

**Patologie interessate:**

Patologie croniche, rare, cardiocircolatorie, neurologiche e neurodegenerative, autoimmuni, oncologiche.

**Approfondimenti:**

- Rafforzare l'assistenza sociosanitaria e domiciliare e la medicina del territorio
- Continuità di accesso alle cure e all'assistenza per persone con Sclerosi Multipla
- Costruire la rete dei servizi per gli anticoagulati
- Reti oncologiche, innovazione e ammodernamento tecnologico delle attrezzature
- Somministrazione domiciliare di terapia enzimatica sostitutiva (ERT)

**1. Rafforzare l'assistenza sociosanitaria e domiciliare e la medicina del territorio**

**Cos'è:**

L'emergenza ha dimostrato le criticità che possono derivare dalla scarsa interazione e integrazione tra ospedale e medicina del territorio. È dunque essenziale che, non solo per la gestione acuta dei pazienti COVID, ma anche e soprattutto per la gestione dei pazienti oncologici, cronici e rari, lo specialista possa interagire tempestivamente con i medici di medicina generale e con i servizi territoriali. Ma il territorio non è pronto e vanno costruiti percorsi e cultura. Ciò anche in considerazione che sono molteplici le Regioni inadempienti nella capacità di garantire il livello di assistenza sanitaria distrettuale (territorio). È quanto emerge dai dati della sperimentazione del Nuovo Sistema Nazionale di Garanzia dei Livelli Essenziali di Assistenza, svolta dal Ministero della Salute e dalle Regioni. Nella gestione della pandemia il Decreto Cura Italia ha istituito le Unità

speciali di continuità assistenziale (USCA). Il Patto per la Salute 2019-2021 ha introdotto all'interno del Servizio Sanitario Nazionale l'infermiere di famiglia e di comunità. La pandemia dovrebbe essere l'occasione per rafforzare ed innovare i modelli organizzativi sociosanitari territoriali al fine di garantire una maggiore presa in carico del paziente, attraverso l'integrazione e la semplificazione dei percorsi, la prossimità degli interventi e la continuità dell'assistenza.

#### **Le richieste delle Associazioni:**

- 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.
- Attivare la figura dell'infermiere di famiglia e di comunità in tutte le Regioni, come previsto nel Patto per la Salute 2019-2021 per le cronicità, attualmente introdotta in modo disomogeneo sul territorio nazionale. Se tale figura fosse attivata prontamente in tutte le Regioni sarebbe di grande aiuto nel percorso di presa in carico dei pazienti, oltre che in termini di sicurezza delle cure e contrasto alle disuguaglianze. L'infermiere di famiglia e di comunità portando il SSN nelle case delle persone, anche nelle aree interne del nostro Paese, contribuisce a rafforzare il diritto alla Salute e a salvaguardare i redditi delle famiglie.
- Estendere il chronic care model, facendo leva sull'Infermiere di famiglia (follow up, raccolta PROs, azione educazionali).

#### **Come realizzarlo:**

Le risorse necessarie per questo intervento sarebbero ricavate attraverso la revisione del regime fiscale vigente per i prodotti di tabacco riscaldato, rendendolo più omogeneo rispetto a quello previsto per le sigarette tradizionali: Cittadinanzattiva propone di portare lo sconto fiscale dei primi dal 75% attualmente previsto al 20%. Ciò permetterebbe di recuperare circa 400 milioni di euro per il 2020. Una parte degli introiti non inferiore al 5% del totale sarebbe inoltre destinata dalle Regioni al potenziamento dell'offerta di servizi per la cura del tabagismo e di problematiche fumo-correlate presso le Aziende Sanitarie Locali. È stato depositato l'emendamento al disegno di legge di conversione del cosiddetto "Cura Italia" che nasce dalla proposta di Cittadinanzattiva di rafforzare l'assistenza sociosanitaria e domiciliare per i malati cronici e rari, gli immunodepressi, gli acuti non ospedalizzati e le persone disabili non autosufficienti attraverso il finanziamento di piani straordinari triennali da parte delle Regioni. Le risorse deriverebbero da una rimodulazione della

tassazione sulle sigarette elettroniche da “tabacco riscaldato” riducendo il beneficio fiscale che in questo momento hanno rispetto alle normali sigarette. Questo permetterebbe di assegnare 300 milioni di euro nel 2020, 400 nel 2021 e 500 nel 2022.

## **2. Continuità di accesso alle cure e all’assistenza per persone con Sclerosi Multipla**

### **Cos’è:**

La situazione di emergenza sanitaria determinata dalla pandemia ha messo in luce i limiti della mancata attuazione della riforma costituzionale in ambito sanitario e sociosanitario, evidenziando una lacunosa applicazione dei LEA sanitari, la strutturale carenza di un’integrazione sociosanitaria, l’estrema varietà di modelli e livelli di efficienza dei diversi sistemi regionali con particolare riguardo alla medicina territoriale, l’assenza di LIVEAS socioassistenziali. Alla generale sospensione delle attività dei centri per persone con disabilità, non è corrisposta un’adeguata attivazione di servizi complementari e alternativi a livello domiciliare.

### **Le richieste delle Associazioni:**

In un’anteprima del Barometro della Sclerosi Multipla 2020, di prossima pubblicazione, AISM individua le seguenti necessità:

- garantire alle persone con SM adeguato e tempestivo accesso agli screening al fine di assicurare un appropriato monitoraggio delle situazioni di contagio e orientare di conseguenza le scelte terapeutiche;
- potenziare la rete dei Centri clinici per la SM, riconoscendola come “Rete di patologia” al fine di garantire la complessiva capacità di attuare un PDTA definito a livello nazionale partendo dalla proposta formulata da AISM e SINSNO: sostenerne la capacità di innovazione e i livelli di umanizzazione delle cure, unitamente alla capacità di contribuzione a progetti di ricerca sanitaria legati all’emergenza, come lo studio MuSC-19 e il progetto Registro Italiano Sclerosi Multipla;
- assicurare accesso a tutti i farmaci modificanti la malattia e ai trattamenti sintomatici, anche questi ultimi con costo a carico del SSN;
- sviluppare il collegamento tra rete dei Centri clinici per la SM e cure intermedie e medicina territoriale;
- riattivare e potenziare i centri e i servizi riabilitativi, sociosanitari, socioassistenziali, anche per recuperare le compromissioni delle autonomie derivanti dalla sospensione dei servizi garantendo la definizione e la ripresa dei Programmi o Piani Riabilitativi Individuali (PRI) e dei progetti individualizzati di assistenza.

### **Come realizzarlo**

Sempre dal Barometro arrivano le modalità con cui realizzare queste richieste:

1. Assicurare alle persone con pregresse patologie e comorbidità, specie di particolare complessità, fragilità, possibili condizioni di immunodepressione, come nel caso della SM, un tempestivo controllo dei sintomi suggestivi di contagio Covid-19 mediante tamponi o altri sistemi scientificamente validati, in modo da assicurare prontezza di intervento e le migliori scelte terapeutiche anche rispetto alla patologia pregressa;
2. Garantire la presa in carico per persone con patologie croniche a elevata complessità come la SM integrando le strutture ospedaliere con la rete delle cure intermedie e primarie secondo livelli essenziali definiti in uno specifico PDTA adottato a livello nazionale;
3. Potenziare la rete dei servizi sanitari e socioassistenziali territoriali, dei servizi di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), del supporto psicologico (esteso anche ai caregiver e familiari) con particolare attenzione alle necessità di persone con gravi patologie e necessità di maggiore sostegno e assistenza come le persone con SM, assicurando anche meccanismi di dimissioni “protette” e continuità di cura per persone che abbiano subito il contagio. Fissare livelli essenziali di funzionamento dei servizi territoriali, applicati e verificati sull’intero territorio nazionale, sia per i gravi che per i gravissimi;
4. Assicurare la piena ripresa delle attività di riabilitazione pubblica e privata, con priorità per quei casi di maggiore necessità e prestazioni di carattere urgente e non differibile e progressiva piena ripresa dei piani riabilitativi individuali. Allo scopo sarà necessario prevedere non solo il mantenimento dell’infrastruttura dei centri diurni e dei Centri Ambulatoriali di Riabilitazione (CAR) attraverso la formula del “vuoto per pieno” ma assicurare dotazioni di budget aggiuntivo ai soggetti gestori per garantire il maggior bisogno di interventi riabilitativi per le persone che abbiano subito diminuzioni delle autonomie e del funzionamento in conseguenza della contrazione/sospensione dei servizi. Procedere analogamente per garantire i servizi riabilitativi di tipo residenziale;
5. Garantire la disponibilità di adeguati strumenti di protezione individuale non solo per gli operatori ma anche per le persone con gravi patologie come la SM e loro familiari con particolare riferimento alla fase delle cure/assistenza a domicilio, specie in presenza di operatori sanitari rispetto ai quali non abbia trovato applicazione la misura cautelare della quarantena, che ad oggi risulta diversamente applicata nelle realtà regionali e delle aziende sanitarie. Parallelamente supportare le strutture non solo fornendo tutti i DPI necessari ma anche facendo fronte economicamente ai costi che saranno necessari per ripensare le strutture ambulatoriali, diurne e

residenziali (es. arredi, percorsi interni, apparecchiature per igienizzare gli ambienti, ecc..) per tutto il periodo in cui si dovrà mantenere il distanziamento sociale.

6. Rispetto al tema delle strutture residenziali, assicurare un adeguato livello di tutela sanitaria rispetto al rischio di contagio nonché un programma straordinario volto a eliminare ed evitare situazioni di segregazione, e allo stesso tempo un supporto straordinario di tipo economico a valere sulla copertura della quota di compartecipazione, con particolare riferimento alle situazioni di maggiore impoverimento familiare anche per effetto della epidemia;

7. Avviare programmi di educazione/abilitazione delle persone con SM e gravi patologie per l'accesso e utilizzo di device, strumentazioni e connessioni per avere la possibilità di fruire di prestazioni in regime di teleassistenza/telemedicina unitamente a un'accelerazione del piano per la sanità digitale, inclusa la formazione degli operatori, dei caregivers, dei cittadini e loro familiari;

8. Sostenere programmi e studi epidemiologici come quelli sviluppati da FISM, in collaborazione con la rete dei Centri clinici e della SIN, attraverso il Registro Italiano Sclerosi Multipla e il programma MuSC-19.

### **3. Costruire la rete dei servizi per gli anticoagulati**

#### **Cos'è:**

I pazienti anticoagulati sono quelle persone colpite da un primo episodio di trombosi venosa profonda, embolia polmonare, ictus cerebrale, infarto del miocardio, fibrillazione atriale e portatori di valvole cardiache. Al momento la gestione di questi pazienti è disomogenea tra regione e regione ma anche all'interno di una stessa regione, Feder-AIPA ha quindi stilato un decalogo per la tutela dei diritti dei pazienti in Terapia Anticoagulante Orale (TAO) che sta promuovendo tramite una petizione online.

#### **Le richieste delle Associazioni:**

1) AUMENTARE QUALITÀ DEI PUNTI DI ACCESSO ALLA TAO: I cittadini in terapia anticoagulante cronica sono oltre 1 milione, con tendenza al loro aumento. Questa terapia è salvavita, e può attualmente avvalersi di farmaci diversi. Qualsiasi sia il farmaco impiegato, l'anticoagulazione presenta rischi di emorragie e di ridotta protezione, rischi che aumentano se la terapia è condotta malamente e sono assenti servizi e prestazioni indispensabili per la sua qualità.

2) REGOLARE FREQUENZA CONTROLLI INR PAZIENTI: Fino a qualche anno fa solo farmaci ad azione antivitamina K (AVK, in Italia Coumadin o Sintrom) sono stati disponibili per la terapia e tuttora sono quelli più usati. Gli anticoagulanti AVK richiedono un monitoraggio di laboratorio frequente (test INR) con conseguente opportuna regolazione della dose giornaliera. Una qualità



insufficiente di questa azione di monitoraggio (basso livello del tempo trascorso nel voluto intervallo terapeutico) riduce l'efficacia e aumenta il rischio dell'anticoagulazione: i pazienti sono quindi esposti a più complicanze trombotiche o emorragiche.

3) MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLA VITA DEL PAZIENTI E DEL CAREGIVER FAMILIARE: I Servizi Sanitari devono provvedere a: rendere disponibile l'esecuzione periodica del test INR (indispensabile per gli AVK), con modalità di accesso che favorisca la qualità di vita dei pazienti (e dei loro parenti) e con idonea qualità di esecuzione (laboratori o strumenti portatili, in entrambi i casi sottoposti a controllo di qualità), riducendo il più possibile la necessità di spostamenti dei pazienti (e loro parenti) e fornendo idonei servizi a quelli con ridotta mobilità.

4) GARANTIRE FORMAZIONE PERIODICA E RETE DI SERVIZI PER GLI ANTICOAGULATI: L'adeguata regolazione della dose giornaliera del farmaco AVK è fondamentale per la sicurezza ed efficacia della terapia. Questa operazione richiede formazione ed esperienza specifica. Centri Esperti, dedicati al controllo degli anticoagulati, sono particolarmente idonei a questo scopo. Medici di Medicina Generale possono svolgere quest'attività dopo adeguata formazione specifica, con l'uso di strumenti informatici di guida nello stabilire i dosaggi, e in collegamento/collaborazione con Centri Esperti, territorialmente organizzati (rete di servizi per gli anticoagulati).

5) GARANTIRE IL DIRITTO DI SCELTA DEL PAZIENTE ANTICOAGULATO: Ai cittadini in terapia anticoagulante con AVK deve essere riconosciuto il diritto di scelta a chi affidare il monitoraggio e la conduzione della propria terapia. I pazienti hanno diritto di richiedere la conservazione dei dati, relativi alle prescrizioni TAO, presso i Centri Esperti. In tal caso la TAO dovrà essere registrata in una banca dati ed i Centri Esperti potranno essere autorizzati dai pazienti a monitorare i dati in rete ed interagire con i Medici prescrittori secondo protocolli ben definiti (nel rispetto della normativa sulla Privacy).

6) CENTRI ESPERTI: PUNTI DI RIFERIMENTO PER FORMAZIONE ED INFORMAZIONE: Centri Esperti devono essere stabiliti territorialmente, come punto di riferimento per medici e pazienti in situazioni che richiedono particolare competenza ed esperienza (la gestione di eventuali complicanze o in previsione di chirurgia o manovre invasive). I Centri svolgeranno anche funzioni educazionali e formative (relative all'anticoagulazione) per operatori sanitari e pazienti.

7) FORMAZIONE ED INFORMAZIONE PER OGNI TERAPIA ANTICOAGULANTE: Da qualche anno sono impiegati nella pratica clinica nuovi farmaci anticoagulanti orali (NAO), ad azione completamente diversa dagli AVK. Nel nostro paese è regolamentata la loro prescrizione. Del tutto insufficiente è l'attenzione alla necessaria formazione del personale sanitario a gestire questi

farmaci e a fornire l'indispensabile informazione dei pazienti trattati. Questi farmaci non richiedono monitoraggio periodico, ma sono comunque indispensabili servizi a protezione dei pazienti trattati.

8) RETE DEI SERVIZI PER GLI ANTICOAGULATI: La Rete dei Servizi per gli Anticoagulati (collaborazione tra Centri Esperti, medici di Medicina Generale e specialisti prescrittori) deve contribuire a informare i soggetti trattati con NAO (indispensabile per ottenere il livello idoneo di aderenza alla terapia), e garantire le necessarie competenze cliniche e di laboratorio quando siano da affrontare le varie situazioni che si possono verificare durante il trattamento.

9) TEMPI CERTI E OBIETTIVI CHIARI PER I PIANI DI GESTIONE TAO DELLE REGIONI: Le Associazioni dei Pazienti Anticoagulati chiedono che i Servizi Sanitari Regionali rendano esplicito, in un arco di tempo definito, un loro piano generale su come organizzare i servizi per i pazienti anticoagulati (qualsiasi sia il farmaco impiegato) e che tali piani siano presentati e discussi con i rappresentanti delle Associazioni.

10) COINVOLGIMENTO ORGANIZZAZIONI DI PAZIENTI: Le Associazioni dei Pazienti Anticoagulati chiedono che le Aziende Sanitarie Territoriali rendano esplicito il disegno organizzativo dei servizi che prevedono di realizzare per gli anticoagulati nel loro territorio di competenza, includendo e opportunamente integrando le risorse e competenze già presenti. Il progetto organizzativo deve essere presentato e discusso con le organizzazioni dei pazienti (locali o regionali).

**Come realizzarlo:**

Occorre garantire l'integrazione dei Centri sorveglianza della terapia anticoagulante (CSA) e dei Centri anti trombosi (CAT), con le strutture ospedaliere, i Medici di Medicina Generale (MMG), gli specialisti di settore (cardiologi, angiologi, ematologi e altri) e strutture di assistenza territoriale e domiciliare, laddove presenti; implementare sistemi di monitoraggio delle attività, capaci di definire le ricadute cliniche e assistenziali delle attività stesse attraverso l'individuazione di idonei indicatori; garantire la formazione continua, in accordo con quanto previsto dal programma nazionale per la formazione degli operatori in sanità, di tutte le figure professionali coinvolte nella gestione dei pazienti in terapia anticoagulante, compresi i MMG, i medici ospedalieri e gli specialisti di settore, nonché il personale delle strutture di assistenza territoriale e domiciliare, attraverso l'organizzazione di corsi di formazione e training pratici; implementare l'utilizzo di sistemi (come ad esempio il fascicolo sanitario elettronico) che consentano la ricezione dei risultati direttamente da parte degli utenti o dei medici di medicina generale.

**4. Reti oncologiche, innovazione e ammodernamento tecnologico delle attrezzature**

**Cos'è:**

L'emergenza COVID-19 ha evidenziato ancor più la necessità di assicurare alla persona malata e alla sua famiglia la migliore qualità di vita durante tutte le fasi delle cure e dell'assistenza, assicurando la presa in carico complessiva anche attraverso interventi domiciliari e territoriali, alla pari di quelli ospedalieri. Ciò può essere garantito solo attraverso la costituzione e il pieno funzionamento delle Reti Oncologiche in tutte le Regioni, quale prezioso ed insostituibile strumento di armonizzazione dei percorsi e di garanzia di appropriatezza, nonché di equità di accesso alle cure su tutto il territorio nazionale. Le Reti Oncologiche assicurano anche l'accesso alle terapie innovative, a cominciare dalla medicina di precisione. La grande disponibilità di dati sul genoma ha aperto nuove opportunità che rendono facili e fruttuosi i processi propri della medicina di precisione, aprendo nuove possibilità di diagnosi e cura.

#### **Le richieste delle Associazioni:**

Per essere effettivamente disponibile ai malati di cancro, la medicina di precisione richiede con urgenza investimenti in infrastrutture cliniche, servizi adeguati e strutture dipartimentali necessarie per integrare le competenze oncologiche, ematologiche, radioterapiche, delle anatomie patologiche e delle farmacie ospedaliere con quelle dei biologi molecolari e bio-informatici e con il supporto dell'intelligenza artificiale. Sulla traiettoria della medicina di precisione e dell'intelligenza artificiale è necessario anche uno sviluppo armonico della radioterapia in tutte le direzioni, non solo cliniche e tecnologiche, ma anche radiobiologiche ed informatiche. In questo contesto, l'implementazione della terapia CAR-T (cellule ingegnerizzate) si configura come un passo avanti nella medicina personalizzata, a condizione che si realizzino centri multidisciplinari di alta specialità che soddisfino determinati requisiti ed un apposito accreditamento.

#### **Come realizzarlo:**

- Celere approvazione del Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro
- Attivazione presso il Ministero della Salute del costante monitoraggio dell'applicazione del Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro
- Sviluppo da parte del Ministero della Salute di un Piano di sostegno allo sviluppo delle Reti oncologiche regionali e dei Tumori rari
- Accelerare il percorso riorganizzativo regionale e nazionale, in una logica di rete con centri Hub, in cui concentrare l'alta complessità, e centri Spoke, in cui effettuare il resto delle prestazioni in stretta collaborazione gli uni con gli altri.

- Potenziare le reti oncologiche regionali e la rete nazionale tumori rari per sostenere la logica Hub and Spoke
- Finanziare l'ammmodernamento delle attrezzature finalizzate a limitare al massimo la permanenza dei pazienti in ospedale (si pensi alla chirurgia mini-invasiva avanzata, alle tecnologie radioterapiche sopra menzionate, ai servizi oncologici che minimizzano l'accesso agli ospedali/ospedalizzazione, etc.)
- Inserimento da parte del Ministero della Salute della medicina personalizzata e delle CAR T Cell tra gli specifici obiettivi da raggiungere su progetti ritenuti meritevoli di distinta evidenziazione, come previsto dalla scheda 1 del Patto della Salute.

#### **5. Somministrazione domiciliare di terapia enzimatica sostitutiva (ERT)**

##### **Cos'è:**

La terapia enzimatica sostitutiva viene utilizzata per il trattamento delle malattie da accumulo lisosomiale e consiste nell'infusione endovenosa dell'enzima che il corpo non produce, il paziente deve quindi recarsi in ospedale una volta a settimana/due volte al mese per l'infusione. Il trattamento si basa su controlli frequenti e su un'assistenza che attualmente viene erogata unicamente presso presidi ospedalieri.

##### **Le richieste delle Associazioni:**

Già da diversi anni le Associazioni delle Malattie Lisosomiali insieme all'Alleanza Malattie Rare chiedono una maggiore diffusione delle terapie domiciliari laddove la natura dei farmaci e la condizione di salute lo consenta. In occasione dell'emergenza COVID19 l'AIFA ha emesso una determinazione contenente "Raccomandazioni a carattere eccezionale per la somministrazione domiciliare dei farmaci per terapia enzimatica sostitutiva – ERT", che va nella direzione di incentivare la terapia domiciliare, onde evitare che i pazienti siano esposti al contagio presso gli ospedali o che scelgano di interrompere le terapie con il grave peggioramento che ne conseguirebbe. Occorre tuttavia che queste raccomandazioni di AIFA vengano trasposte in qualcosa di più vincolante e che ci sia una esplicita apertura anche alla compartecipazione del privato (cooperative di infermieri ad esempio o aziende private supportate dalle aziende farmaceutiche, ad esempio) ai servizi domiciliari: l'emendamento presentato dalla Sen. Paola Binetti al decreto 'Cura Italia' va in questa direzione.

##### **Come realizzarlo:**

Per soddisfare i bisogni dei pazienti anche l'aiuto di soggetti privati, purché normato e controllato dalla Stato, può essere una valida soluzione. Alcune regioni italiane ricorrono già a questi servizi, con personale infermieristico esperto e protocolli di comprovata sicurezza, che agiscono dietro esclusiva richiesta e valutazione clinica del medico prescrittore, con soddisfazione dei clinici e dei pazienti e realizzando anche un risparmio. Tuttavia, per agevolare la possibilità di ricevere l'infusione a domicilio, sarebbe necessaria anche una modifica da parte di AIFA nella classificazione di questi farmaci, al momento approvati solo per uso ospedaliero. La somministrazione domiciliare deve quindi essere autorizzata dal medico curante e dalla direzione sanitaria del centro di riferimento, che se ne assumono la responsabilità.