

Bambini e cronicità: spunti dal VI Rapporto sulle politiche della cronicità

Roma, 30 Marzo 2006

Michele Imperiali – Anffas Varese Onlus – Componente Comitato Tecnico Scientifico Anffas Onlus

Per il sesto anno consecutivo il Coordinamento Nazionale Associazioni Malati Cronici – Cittadinanzattiva, ha presentato il *rapporto sulle politiche delle cronicità in Italia*. Le 30 Associazioni aderenti al coordinamento hanno fotografato problemi e possibili soluzioni che nel nostro paese caratterizzano l'approccio culturale politico ed istituzionale alla patologia cronica.

Nonostante Anffas non abbia direttamente partecipato all'indagine, ha interesse a rimanere agganciata alle attività di questa organizzazione per ovvi motivi di attenzioni comuni e di condivisione in tema di tutela di diritti umani. Il rapporto rappresenta la situazione delle politiche sanitarie in favore della cronicità includendo vari capitoli tra cui quello relativo alla condizione dei bambini. La struttura del rapporto evidenzia i punti critici del sistema sanitario, da quello strettamente ospedaliero all'assistenza domiciliare e, relativamente ai piccoli, fa cogliere la drammaticità di un percorso frammentato e casuale molto lontano dal modello di "presa in carico" che Anffas e genericamente i cittadini rivendicano in termini di diritto alla salute.

Di fatto il Rapporto dimostra l'esistenza di numerose questioni aperte ad iniziare dall'applicazione dei LEA per passare alla frammentazione dei processi socio-assistenziali fino alla burocratizzazione degli iter amministrativi. Pur non riportando esplicitamente i dati relativi alla disabilità intellettiva e relazionale in età evolutiva, il Rapporto evidenzia come, nei confronti delle varie patologie croniche che possono colpire il bambini sin dalla nascita, vi sia un approccio da parte del Servizio Sanitario che definire "approssimativo" è dir poco.

Si pensi che in Italia ogni anno circa 60.000 bambini hanno bisogno di cure particolari nel periodo neonatale e nell'età pediatrica. Molte di queste patologie sono rarissime, altre risultano curabili, altre diventano disabilità permanenti. Questi dati dimostrano che mediamente un bambino su 20 nati incontra problemi di salute che lo accompagna per tutto l'arco della vita.

A parte i bambini che muoiono entro il primo anno di vita, (il 5%) tutti gli altri necessitano di interventi medici costanti e di frequenti ricoveri in ospedale.

In relazione a questa situazione, il Rapporto sulla cronicità rileva alcune questioni fondamentali quali:

- la carenza di ricerca
- il pericolo della diagnosi tardiva
- la riabilitazione frammentata
- le non pari opportunità alla fruizione dei servizi di diagnosi e cura sul territorio nazionale
- mancanza di percorsi di supporto alla famiglia che si trova da sola ad affrontare il nuovo progetto di vita che coinvolge tutti i componenti
- mancata partecipazione della famiglia e delle associazioni al progetto individuale in contrapposizione alla co-progettazione auspicata in campo sanitario e socio-sanitario
- mancato aggiornamento dell'elenco di patologie rare in esenzione in riferimento alla Legge 279/2001
- mancato sviluppo di una cultura della "presa in carico" del progetto di vita individuale (per esempio ad oggi non è governato ne pianificato il passaggio dall'età pediatrica all'età adulta); manca totalmente un programma di programmazione tra la medicina pediatrica e

la medicina dell'età adulta con conseguente frammentazione del percorso diagnostico e terapeutico.

- mancata tutela del diritto all'informazione che spinge spesso le famiglie al "fai da te"
- scarsa conoscenza da parte dei medici di medicina generale e dei medici pediatri delle patologie croniche
- Scarsa presenza di centri specialistici sul territorio nazionale
- Mancato accesso gratuito alle prestazioni riabilitative
- Lunghe liste di attesa per la riabilitazione pubblica che spingono la famiglia a rivolgersi giocoforza alle strutture private
- Mancanza di protocolli specifici per l'accesso alla riabilitazione
- Assenza di linee guida per la maggior parte delle patologie croniche
- Scarsa cultura della terapia del dolore
- Ricovero di bambini nei reparti per adulti.
-

Per quanto riguarda gli ostacoli di tipo amministrativo, il Rapporto evidenzia le seguenti criticità:

- iter burocratici eccessivamente lunghi e complessi diversamente articolati sul territorio nazionale
- frammentazione dei percorsi da parte dei troppi soggetti pubblici coinvolti (Asl-Comune-Regione-Inps ecc.)
- scarsità di informazione sulle procedure amministrative
- necessità di riaccertare costantemente la propria patologia e conseguente sospensione dei benefici economici (aspetto parzialmente superato dal D.L. 10/1/2006 convertito dalla Legge n. 80 art. 6 del 9/3/2006 anche se manca ancora il Decreto del Ministero della Salute che indichi l'elenco delle patologie che non richiederanno più i ripetuti accertamenti)
- Difformità regionali e inequità nella tutela del diritto alla salute
- Mancata armonizzazione dei parametri di valutazione.

Il Rapporto non manca di dedicare attenzione alla convivenza tra patologia cronica e scuola evidenziando in particolare:

- instabilità psico-fisica dell'alunno con patologia cronica che comporta ripetute assenze dalla scuola
- scarsa informazione-formazione del personale scolastico sulla gestione dell'alunno con patologia cronica
- mancata presa in carico globale dell'alunno in relazione alla collaborazione che dovrebbe esistere tra istituzione scolastica e struttura sanitaria
- presenza di barriere architettoniche che limitano l'alunno nel rapporto con l'ambiente scolastico.

Il Rapporto si chiude con la criticità che le associazioni hanno evidenziato rispetto all'accesso ai presidi, alle protesi e agli ausili.

A ben vedersi un quadro desolante rispetto al quale il Rapporto propone puntuali contromisure. In particolare emerge prepotente l'assenza di politiche a favore della salute nell'infanzia che accentua tutte le patologie dal diabete alle disabilità più complesse.

Un fenomeno trasversale che rinforza nella nostra associazione l'impegno ad affrontare il tema della presa in carico in età evolutiva secondo logiche non riconducibili necessariamente ai diritti del bambino con disabilità ma al diritto alla salute indistintamente di tutti i bambini e le bambine.

Il Rapporto nella sua interezza può essere visionato e/o scaricato sul sito www.cittadinanzattiva.it