

Malattie croniche e rare pediatriche: dal Cnamc di Cittadinanzattiva focus sulle inefficienze

# Bambini cronici, Lea negati

Livelli essenziali coperti solo in 8 Regioni - Farmaci e benefici economici a rischio

Fondi statali di carattere sociale (bilancio di previsione dello Stato) (milioni di euro)

	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Fondo per le politiche della famiglia	346,5	186,6	185,3	51,5	52,5	31,4
Fondo pari opportunità	64,4	30,0	3,3	17,2	17,2	17,2
Fondo politiche giovanili	137,4	79,8	94,1	12,8	13,4	10,6
Fondo infanzia e adolescenza	43,9	43,9	40,0	39,2	40,0	40,0
Fondo per le politiche sociali (*)	929,3	583,9	435,3	273,9	70,0	44,6
Fondo non autosufficienza	300,0	400,0	400,0	0,0	0,0	0,0
Fondo affitto	205,6	161,8	143,8	32,9	33,9	14,3
Fondo inclusione immigrati	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Fondo servizi infanzia	100,0	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Fondo servizio civile	299,6	171,4	170,3	110,9	113,0	113,0
<b>Totale</b>	<b>2.526,7</b>	<b>1.757,3</b>	<b>1.472,0</b>	<b>538,3</b>	<b>340,0</b>	<b>271,1</b>
<b>Variazione % rispetto all'anno precedente</b>		<b>-30,4%</b>	<b>-16,2%</b>	<b>-63,4%</b>	<b>-36,8%</b>	<b>-20,3%</b>

(\*) Al netto delle spese obbligatorie per interventi costituenti diritti soggettivi

DI SARA IODARO

**U**n Welfare che fa acqua da tutte le parti. Con i Livelli essenziali di assistenza garantiti pienamente solo da 8 Regioni, tutte del centro Nord e le altre che arrancano e cedono, mentre i continui tagli al finanziamento per il sociale mettono a serio rischio il diritto all'uniforme esigibilità dei servizi su tutto il territorio nazionale. Con la prospettiva che la divisione in cittadini di serie A e cittadini di serie B diventi una definitiva normalità, senza complimenti per nessuno: neanche per i bambini.

La diagnosi infausta è contenuta nel X Rapporto sulle malattie croniche e rare presentato questo fine settimana a Riva del Garda dal Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici (Cnamc) di Cittadinanzattiva e dedicato proprio all'età pediatrica, compresa tra i 0 e i 18 anni.

Nel mirino dello studio 14 argomenti chiave per la tutela e la qualità di vita dei giovani pazienti: dalla diagnosi ai servizi assistenziali, all'accesso ai benefici economici, all'interazione con le istituzioni scolastiche. Come nei precedenti rapporti dedicati al difficile pianeta delle patologie croniche tra le principali criticità spiccano il capitolo dell'assistenza farmaceutica e i re-

bus relativi al riconoscimento delle invalidità.

Per quanto riguarda in particolare l'assistenza farmaceutica, esattamente il 50% delle organizzazioni segnala difficoltà di accesso ai farmaci, soprattutto nella fascia d'età compresa tra i 12 e i 18 anni (47,1%): nel 52,9% dei casi le difficoltà riguardano la non rimborsabilità da parte del Ssn (Fascia C); in un altro 47,1% dei casi si fa riferimento a ulteriori paletti previsti dalle Regioni rispetto alla normativa nazionale, a esempio tramite il mancato inserimento dei farmaci approvati dall'Aifa all'interno dei propri Ptor. Confermate anche nel caso dei bambini le difficoltà legate alla disomogeneità delle diverse forme di distribuzione da Regione a Regione e tra le stesse Asl (41,2%), ai budget ospedalieri (41,2), alla scarsità o distanza dei centri autorizzati alla prescrizione del farmaco (35,3%) e al carico burocratico connesso al rilascio o rinnovo del piano terapeutico.

Per quanto riguarda in particolare l'accesso alle terapie innovative, a giudicarlo scarso è il 52,9% delle associazioni, mentre solo un 11% lo ritiene sufficiente. Di non poco conto è però anche il tema dell'accesso ai cosiddetti parafarmaci, giudicati indispensabili dal 65% delle associazioni dichiara come indi-

spensabile l'utilizzo di parafarmaci per il mantenimento del proprio stato di salute: i prodotti maggiormente utilizzati sono gli integratori alimentari (77,3%), i dermocosmetici (54,5%), gli alimenti particolari (31,8%) e le lacrime artificiali (18,2%). Il 68,2% delle associazioni ne segnala il mancato rimborso dal Ssn; mentre il 13,6% denuncia l'erogazione gratuita solo in alcune Regioni.

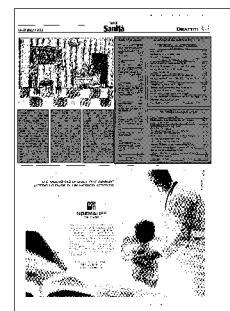
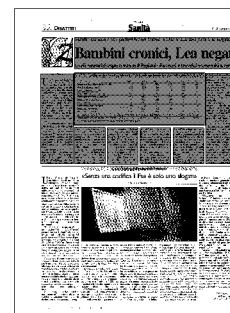
Quasi unanime il giudizio sul grado di coinvolgimento delle associazioni nelle politiche farmaceutiche nazionali: l'88% delle associazioni lamenta di non aver mai avuto confronti con l'Aifa.

Indagato anche un aspetto particolare della farmaceutica, quello delle sperimentazioni cliniche, pianeta che si rivela ancora tutto da esplorare: il 53% delle associazioni non è a conoscenza di quali siano i trial in corso; il 45% delle associazioni non è mai stato coinvolto nella definizione dei protocolli di studio; solo il 45% delle organizzazioni ha avuto un ruolo attivo nella fase di arruolamento dei soggetti coinvolti negli studi.

Delicatissimo e critico, infine, il tema della somministrazione dei farmaci in ambiente scolastico, problema che interessa in particolare i ragazzi affetti da asma, allergia, diabete ecc.: a segnalare difficoltà nel rapporto

terapia-scuola è ben il 41% delle associazioni interpellate.

Altrettanto cruciale e condivi-



sa è la difficoltà d'accesso ai benefici economici correlati al riconoscimento dell'invalidità civile, dell'accompagnamento e della Legge 104/1992, denunciata dal 65% delle organizzazioni dei malati. Dato peraltro all'origine della campagna di mobilitazione «Sono un Vip» (Very invalid people), lanciata da Cittadinanzattiva per denunciare il rischio che le giuste crociate contro i "falsi invalidi" finiscano per privare delle indennità anche chi ne ha legittimamente diritto. Nel caso dei pazienti pediatrici, la fascia più colpita è quella dai 12 ai 18 anni (55,9%): le maggiori difficoltà d'accesso riguardano la Legge 104/92 (riconoscimento dell'handicap grave e relativo riconoscimento di giorni di permesso o congedi 44,1%), seguono l'indennità di accompagnamento e l'indennità di frequenza (41,2%).

Le criticità sono pesantissime: la prima accusa riguarda la superficialità delle visite medico legali (86,4%) e l'eccessiva discrezionalità delle commissioni Asl e Inps (81,8%), segue l'inadeguatezza della percentuale di invalidità riconosciuta (63,3%) che in moltissimi casi dà vita a inutili e costosi contenziosi giudiziari, le lungaggini dell'iter (54,4%). Il 40,9% delle associazioni segnala infine la sospensione ingiustificata dell'indennità riconosciuta a causa dei piani di verifica e il conseguente ricorso al giudice ordinario (27,3%), il 22,7% lamenta visite eseguite in luoghi non idonei o commissioni non integrate dal medico Inps (come invece previsto obbligatoriamente dalla normativa introdotta dalla L. 109/2009) o dallo specialista della patologia di cui è affetto il ragazzo, il 13,6% denuncia il mancato rispetto delle norme sulla privacy.

«Ancor più grave nel caso di un minore», annota il report. E letto da cima a fondo il rapporto, l'aggettivo "grave" benignamente usato dagli estensori, in qualsiasi contesto, sembra davvero troppo poco.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

### Il rebus farmaceutica

Il grado di accesso alle terapie innovative per il trattamento della patologia è:

Scarso	52,9%
Sufficiente	11,8%
Buono	11,8%
Ottimo	2,9%
Non risponde	20,6%

In alcune Regioni esistono particolari difficoltà di accesso ai farmaci per il trattamento della patologia?

Sì	30,0%
No	44,0%
Non risponde	26,0%

Siete a conoscenza di sperimentazioni cliniche sui farmaci inerenti al trattamento della patologia in età pediatrica?

Sì	29,0%
No	53,0%
Non risponde	18,0%

Siete stati coinvolti nella definizione dei protocolli sperimentali?

Sì	55,0%
No	45,0%

Avete contribuito all'arruolamento di soggetti per una sperimentazione?

Sì	55%
No	55%

I risultati dei trial sono stati resi pubblici?

Sì	55%
No	45%

Siete stati in qualche modo coinvolti nelle scelte di politica farmaceutica nazionali?

Sì	12%
No	88%

Fonte: CnAmc - Cittadinanzattiva

### Le difficoltà d'accesso ai benefici economici

Benefici rispetto ai quali avete riscontrato difficoltà di accesso

Legge 104/1992	44,1%
Indennità di accompagnamento	41,2%
Indennità di frequenza	41,2%

Quali sono le principali criticità riscontrate?

Superficialità nelle visite medico-legali	86,4%
Eccessiva discrezionalità commissioni Asl e Inps	81,8%
Inadeguatezza % di invalidità civile	63,6%
Tempi eccessivi nell'iter	54,5%
Difficoltà di conoscere l'iter del procedimento	50,0%
Mancata applicazione L. n. 80 del Dm 2 agosto 2007	45,5%
Sospensioni per piani di verifica	40,9%
Tempi di erogazione dell'indennità	31,8%
Tempi e costi del ricorso al giudice ordinario	27,3%
Abolizione del ricorso amministrativo	22,7%
Locali non idonei alla visita medico-legale	22,7%
Composizione commissione non conforme alla legge	22,7%
Mancato rispetto della privacy	13,6%

Nota: risposte multiple Fonte: CnAmc - Cittadinanzattiva

### Le difficoltà d'accesso ai farmaci

Fascia C - Non rimborsabilità	52,9%
Limitazione per delibere regionali e/o nazionali	47,1%
Disomogeneità di distribuzione tra Regioni e Asl	41,2%
Limitazione da parte di Ao o Asl per il rispetto del budget	41,2%
Scarsità e/o distanza di centri ospedalieri per la distribuzione del farmaco	35,3%
Difficoltà nel rilascio e rinnovo del Piano terapeutico	35,3%
Mancata autorizzazione in Italia	23,5%
Non indicazione uso pediatrico	23,5%
Farmaco in fascia C con limitazione (nota Aifa)	23,5%
Limitazione di prescrizione da parte del Mmg e/o PIs	11,8%
Difficoltà nella distribuzione diretta	11,8%
Indisponibilità farmaco in strutture ospedaliere o Asl	11,8%
Ritiro farmaco in Italia	11,8%

Nota: risposte multiple Fonte: CnAmc - Cittadinanzattiva