

XV Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

In cronica attesa



27 aprile 2017
Centro Congressi Cavour



con il contributo non condizionato di Merck & Co. tramite la sua consociata italiana



Le 46 Associazioni che hanno partecipato al Rapporto

A.B.C. Associazione Bambini Cri du chat
A.Fa.D.O.C. onlus Associazione Famiglie di soggetti con deficit dell'ormone della crescita e altre patologie
A.I.R.A. Onlus Associazione Italiana Reum Amici
A.L.I.Ce. Italia Onlus Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale
A.M.A.M.I. Associazione Malati Anemia Mediterranea Italiana
A.N.I.O. Associazione Nazionale per le Infezioni Osteo Articolari Onlus
A.P.E. ONLUS Associazione Progetto Endometriosi
ACMT-RETE Associazione per la malattia di Charcot Marie Tooth
AICH Associazione Italiana Còrea di Huntington Roma Onlus
AICI Associazione Italiana Cistite Interstiziale
AID Associazione Italiana per la difesa degli interessi dei diabetici
AIDE Associazione Italiana Dislipidemie Ereditarie
AIFA Onlus Associazione Italiana Famiglie ADHD (Attention Deficit/Hiperactivity Disorder)
AIFP Associazione Italiana Febbri Periodiche
AIMA Associazione Italiana Malattia di Alzheimer
AIPAS Associazione Italiana Pazienti con Apnee del Sonno
AISC associazione italiana scompensati cardiaci
AISLA Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Onlus
ASIM Associazione Italiana Sclerosi Multipla
ALIR Associazione per la lotta contro l'Insufficienza respiratoria cronica
AltroDomani Onlus
AMICI Associazione Nazionale Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino
AMOR Associazione Milanese Ossigenoterapia Riabilitativa a Lungo Termine

AMRI Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili onlus
ANIF Associazione Nazionale Ipercolesterolemia familiare
ANMAR Associazione Nazionale malati reumatici
ASBI ITALIA Associazione Spina Bifida Italia
Associazione Difesa Ambiente Salute onlus
Associazione Italiana Niemann Pick e malattie affini Onlus
Associazione Malati di Menière Insieme
Associazione Nazionale ALFA1-AT Onlus
Associazione Nazionale Pazienti BPCO
Associazione Nazionale Polio e Sindrome Post-polio
AZIONE PARKINSON ONLUS
Comitato Veneto Sensibilità Chimica Multipla
FAIS ONLUS - Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati
FAND Associazione Italiana Diabetici
FEDEMO Federazione delle associazioni emofilici
Forum Nazionale delle associazioni di nefropatici trapiantati d'organi e volontariato
GILS ONLUS Gruppo Italiano per la lotta alla Sclerodermia
GRUPPO AIUTO TIROIDE
Gruppo LES Italiano – ONLUS
LILA Onlus - Lega Italiana per la lotta contro l'Aids
Parkinson Italia
UILDM Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

Perché «IN CRONICA ATTESA»

Si attendono...

anni per una diagnosi

mesi per una visita, un esame di controllo o per ricevere un ausilio

giorni al Pronto Soccorso per un posto letto



Per contro...

il tempo dedicato alla visita e quindi all'ascolto è sempre più ridotto

le ore dedicate all'assistenza domiciliare ed alla riabilitazione sono troppo esigue



XV Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

In cronica attesa



L'Italia non è un Paese per giovani



La **popolazione residente** diminuisce

Il **tasso di mortalità** ha raggiunto il picco massimo dal dopoguerra

Abbiamo raggiunto il **minimo storico delle nascite**

Siamo il **quarto paese al mondo per anzianità** con un età media di 45,9 anni

L'**età media dei lavoratori** è aumentata costantemente negli anni (43,6)

L'**indice di dipendenza strutturale** nel 2016 è 55,5

IL PIANO NAZIONALE DELLE CRONICITA'

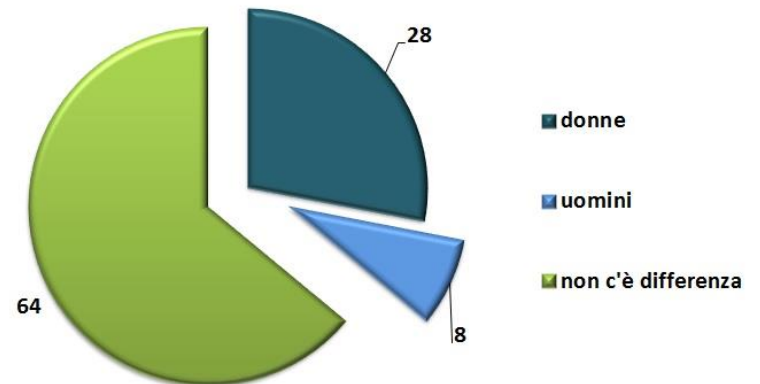
- ✓ Le difficoltà di accesso alle cure per disagio sociale, fragilità e vulnerabilità
- ✓ Diffusione delle competenze, formazione e sostegno della ricerca
- ✓ Appropriately dell'uso delle terapie e delle tecnologie. Aderenza alla terapia farmacologica
- ✓ Sanità digitale
- ✓ La gestione della cronicità
- ✓ La prevenzione
- ✓ La diagnosi
- ✓ Presa in carico e gestione del paziente attraverso il piano di cura

CHI HA RISPOSTO

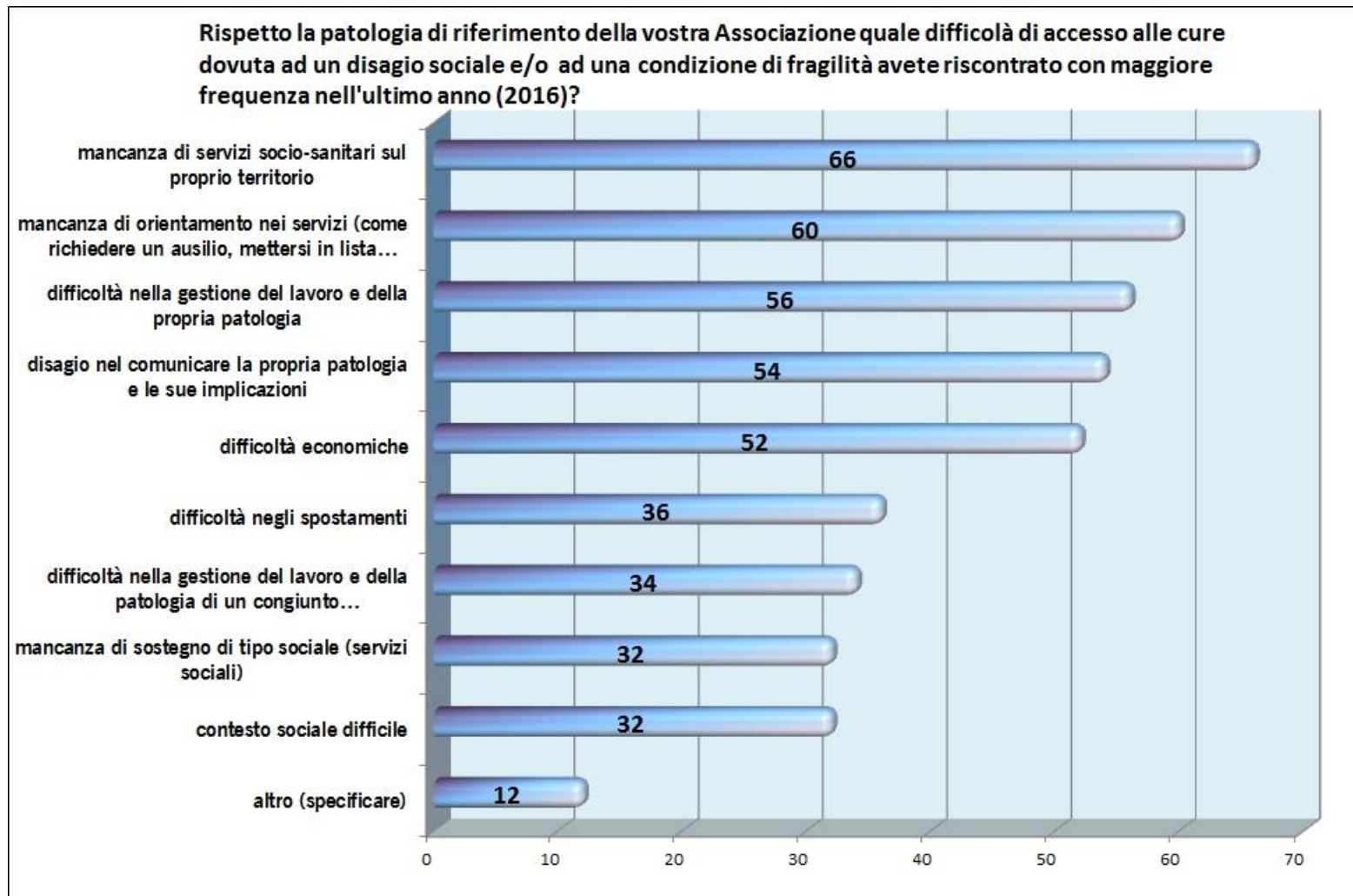
Le **46** Associazioni rappresentano:
per il **64%** patologie **croniche**
per il **36%** patologie **rare**

Le patologie rappresentate
colpiscono indifferentemente
tutte le fasce di età

La patologia oggetto del questionario colpisce prevalentemente?

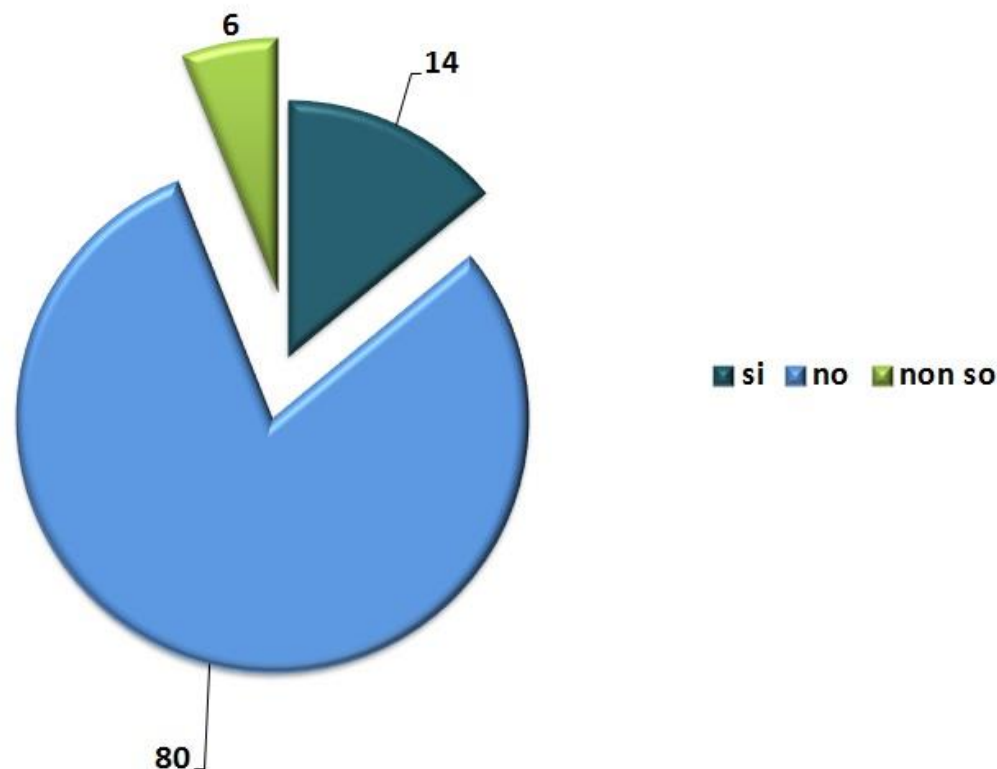


LE DIFFICOLTA' DI ACCESSO ALLE CURE

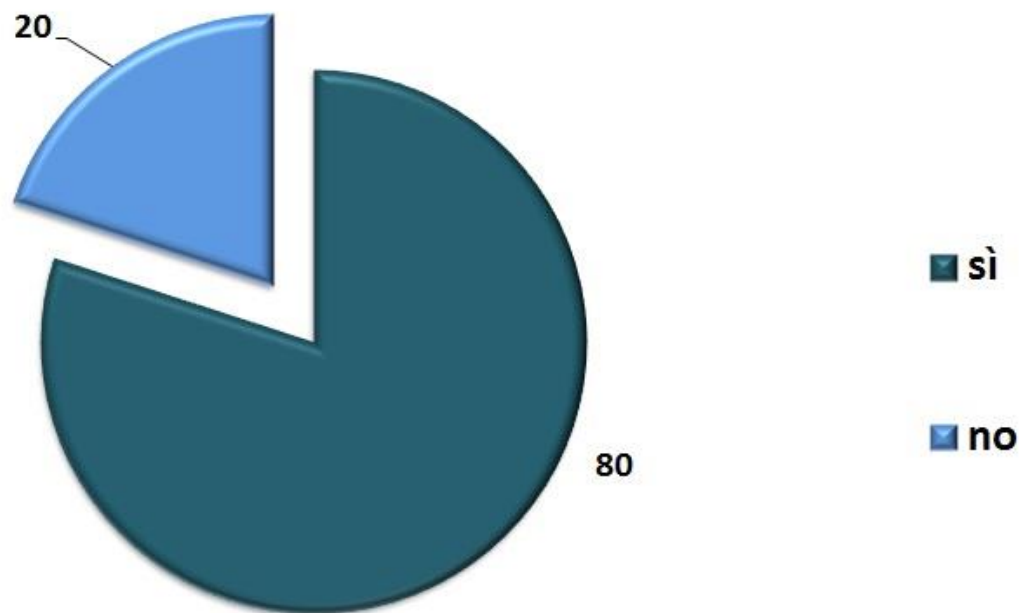


LA DIFFUSIONE DELLE COMPETENZE E LA FORMAZIONE

I pazienti della vostra Associazione e/o i familiari e caregiver sono stati coinvolti in corsi di formazione per la gestione della patologia da parte della propria ASL?

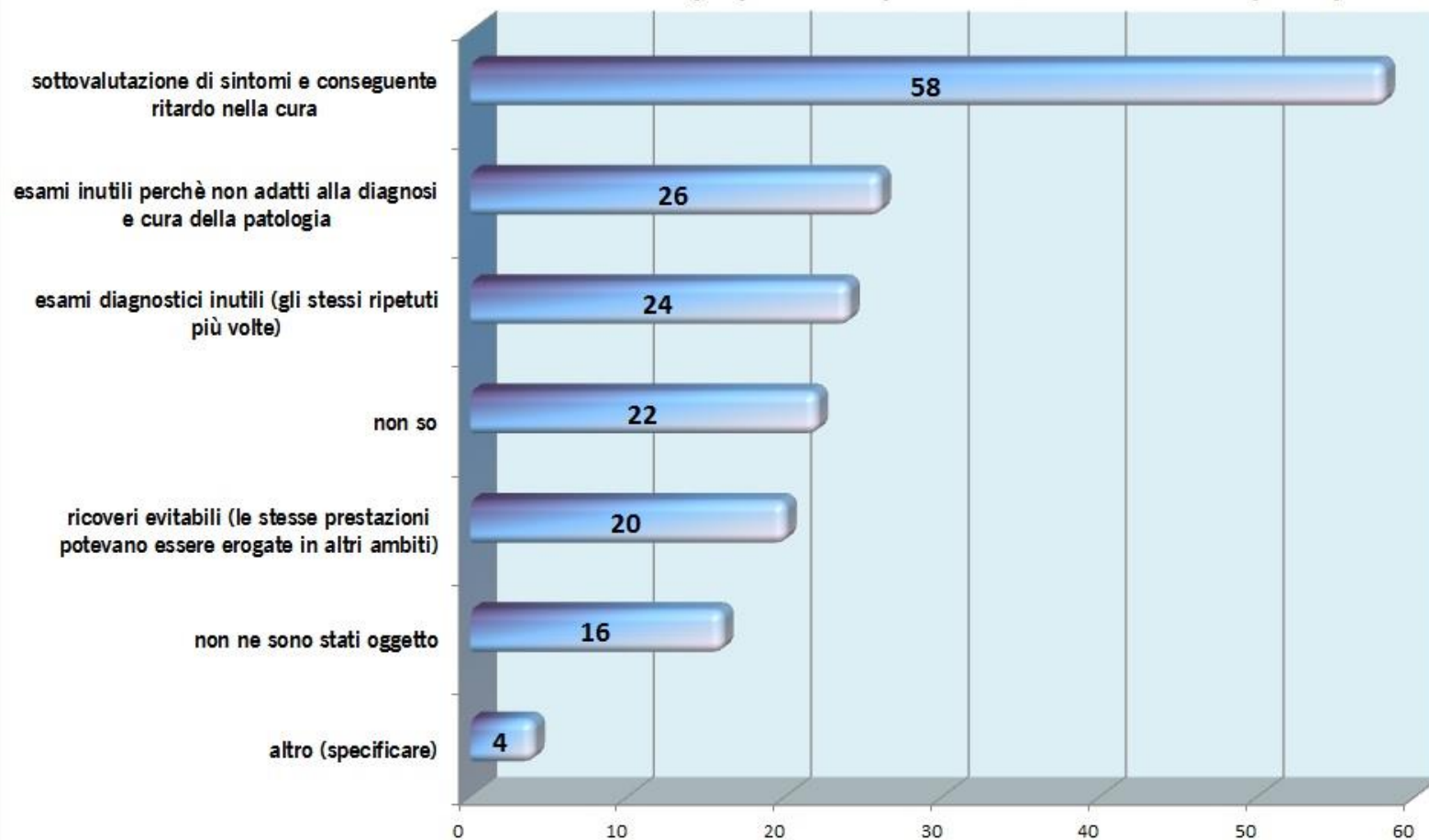


I pazienti della vostra Associazione e/o i familiari e caregiver sono stati coinvolti nell'ultimo anno in corsi di formazione per la gestione della patologia promossi dalla vostra Associazione?

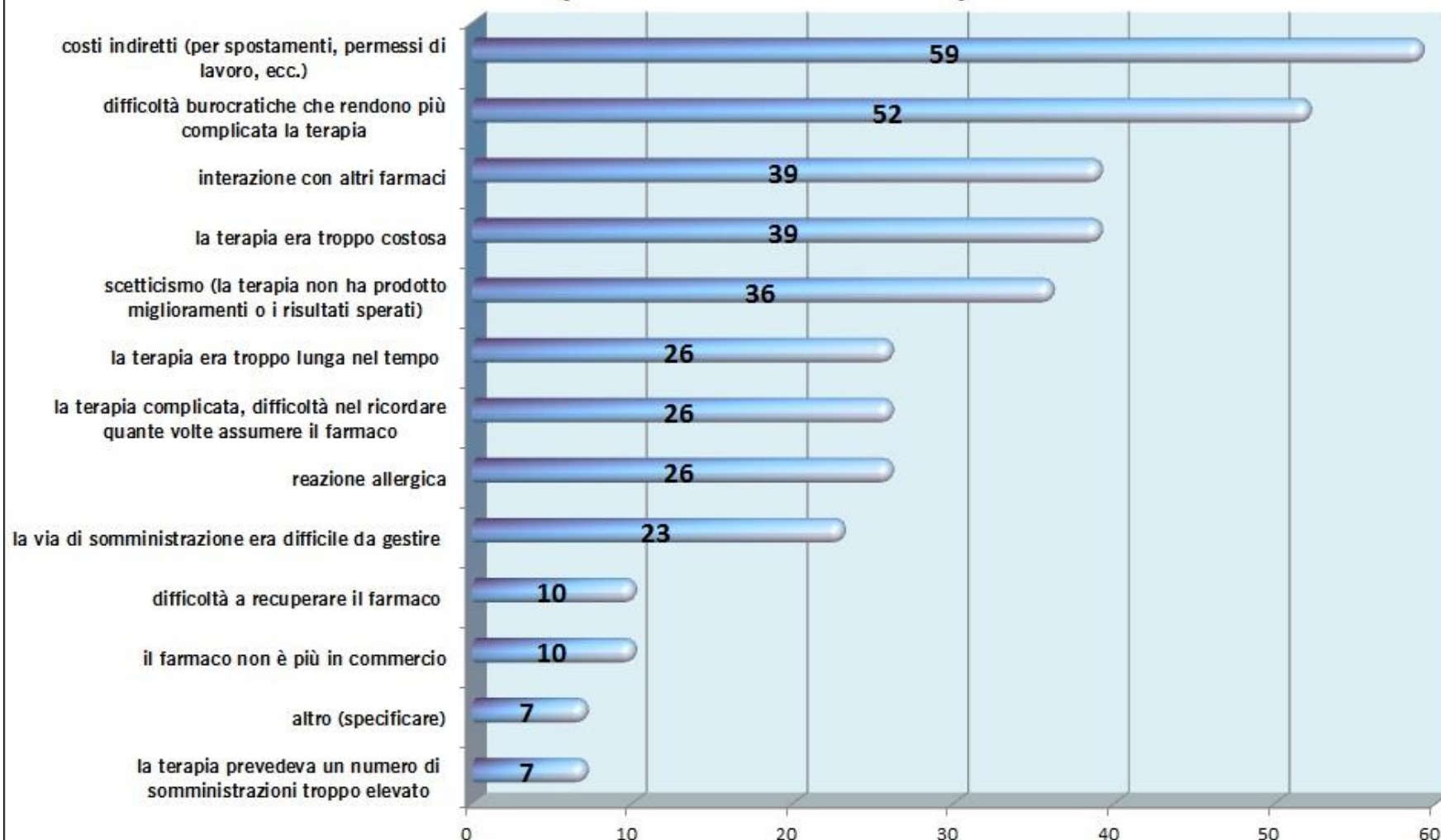


L'APPROPRIATEZZA DELLE CURE E L'ADERENZA ALLE TERAPIE

I pazienti della vostra Associazione sono stati oggetto di interventi diagnostici o trattamenti inutili evitabile e/o poco tempestivi nell'ultimo anno (2016)?

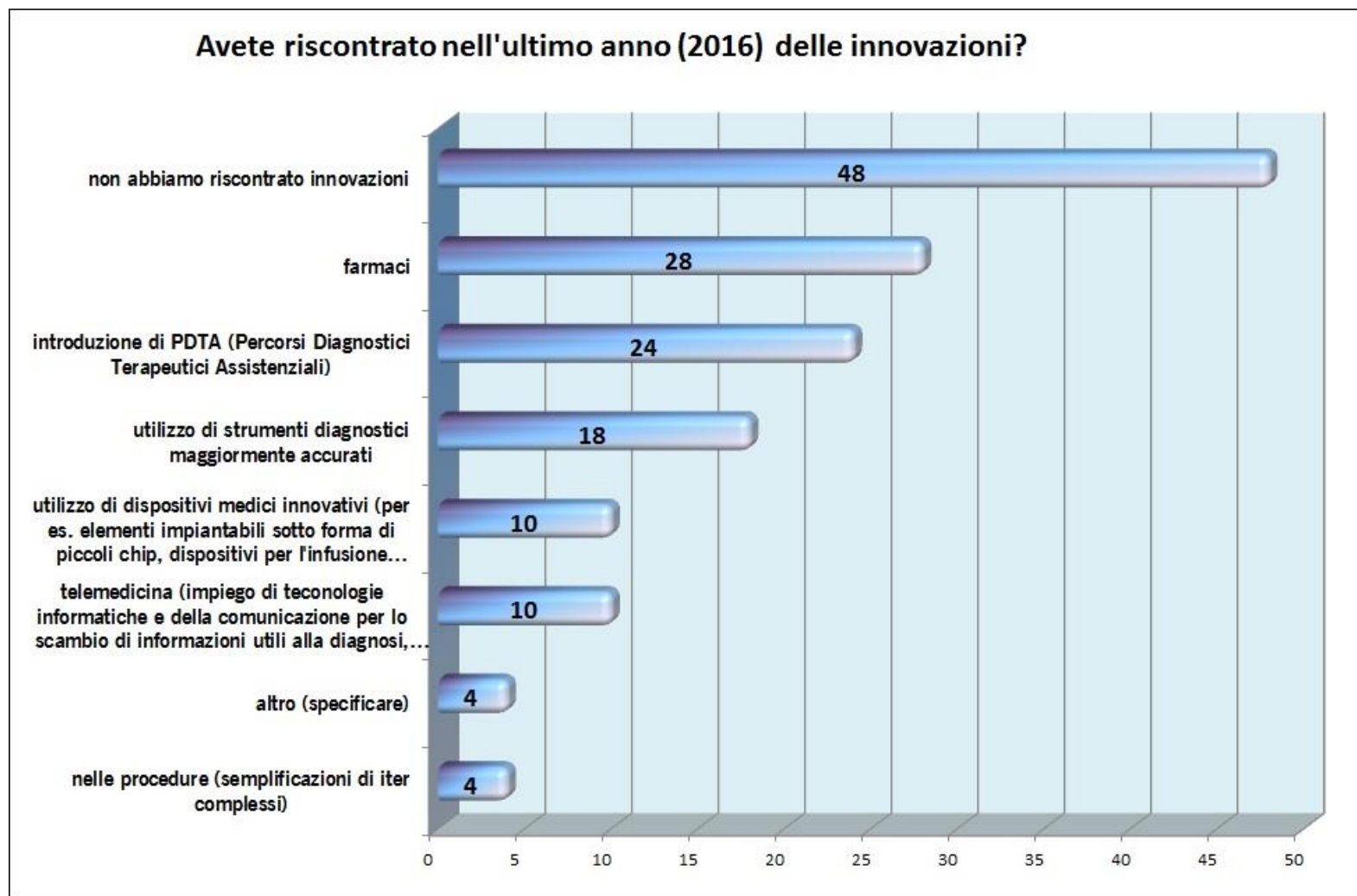


Avete riscontrato nell'ultimo anno (2016) per i pazienti della vostra Associazione problemi di aderenza terapeutica?

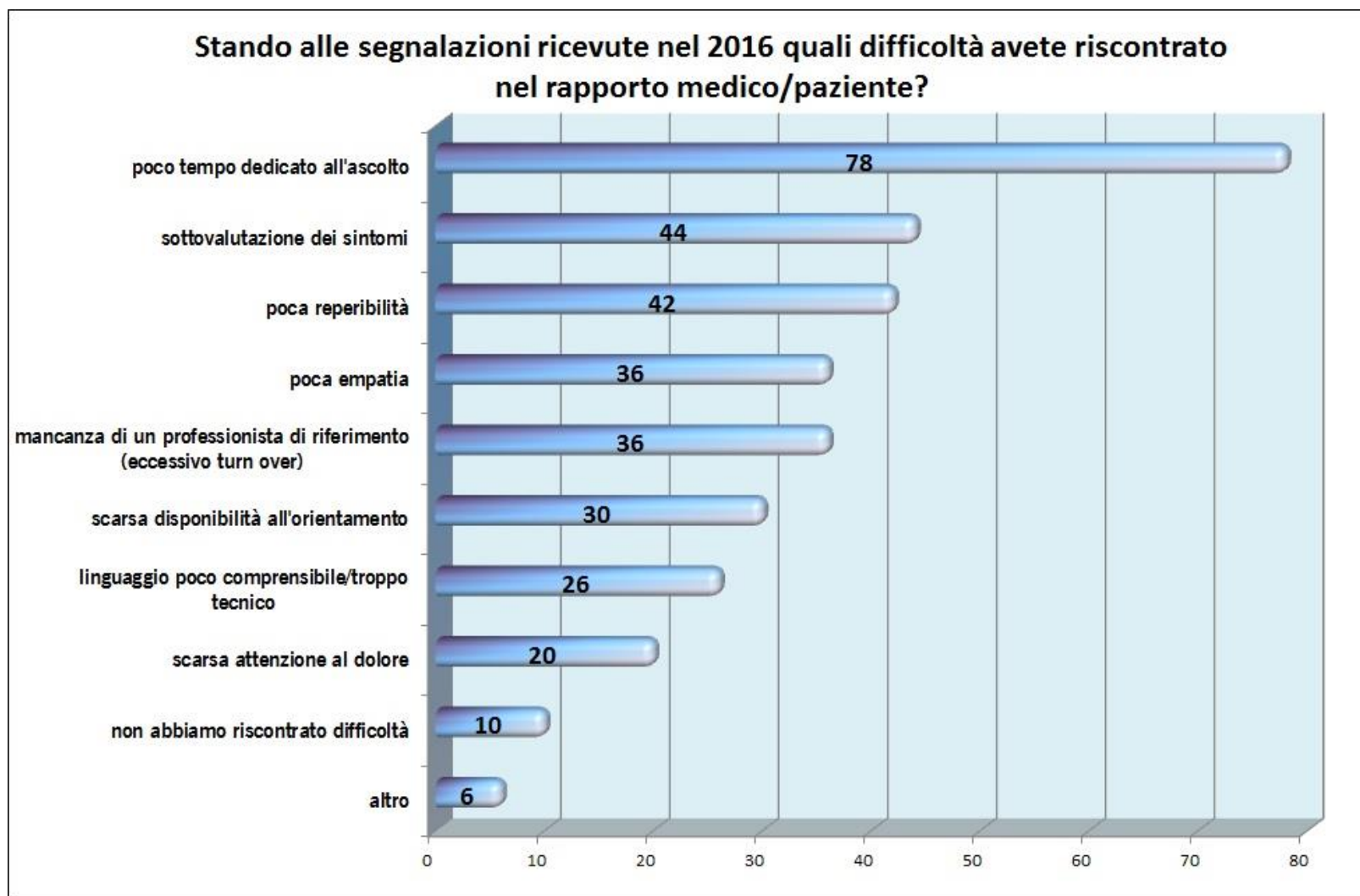


LA SANITA' DIGITALE

Il 64% delle Associazioni non è stato coinvolto in progetti di telemedicina

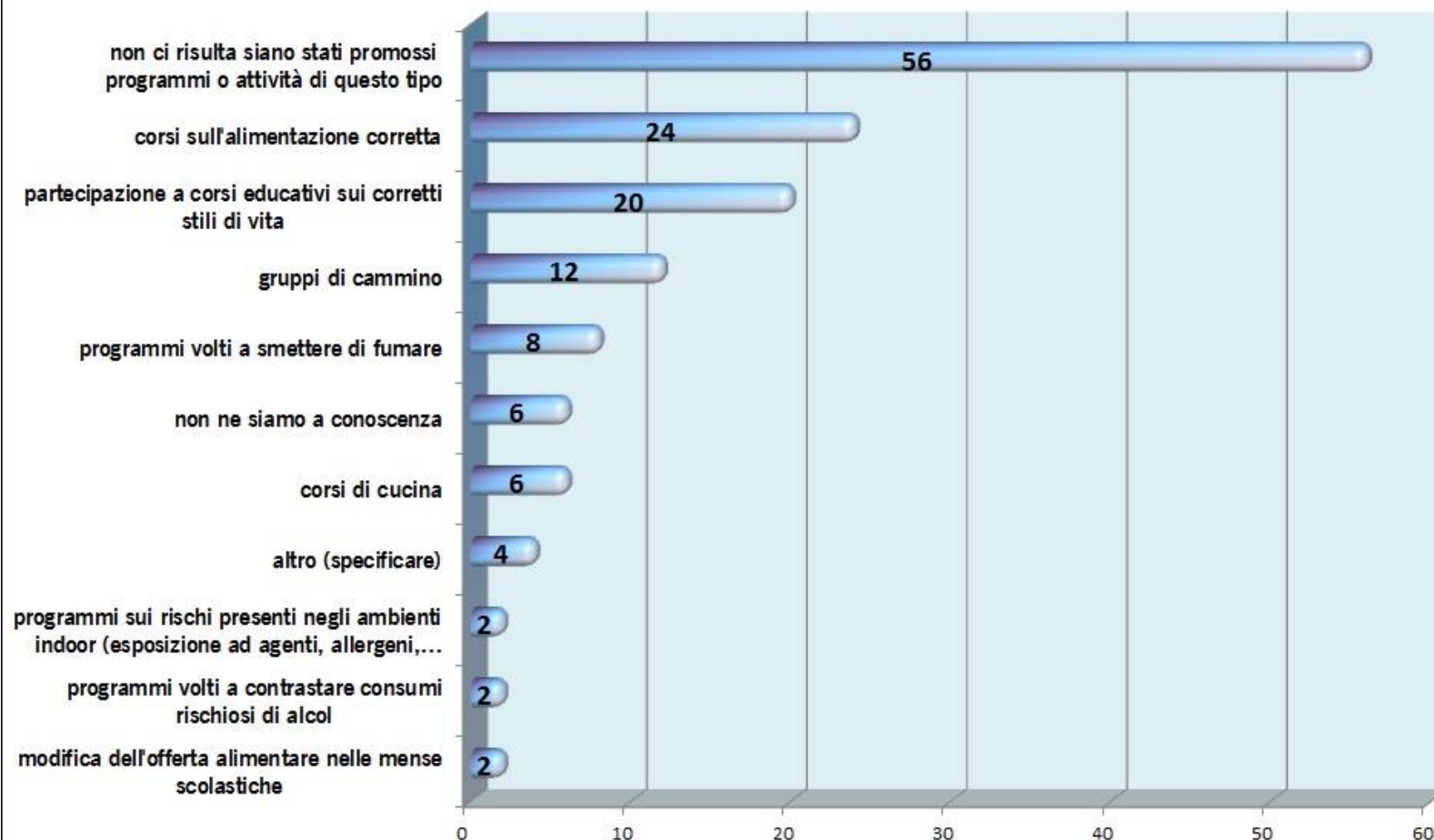


LA GESTIONE DELLA CRONICITA'

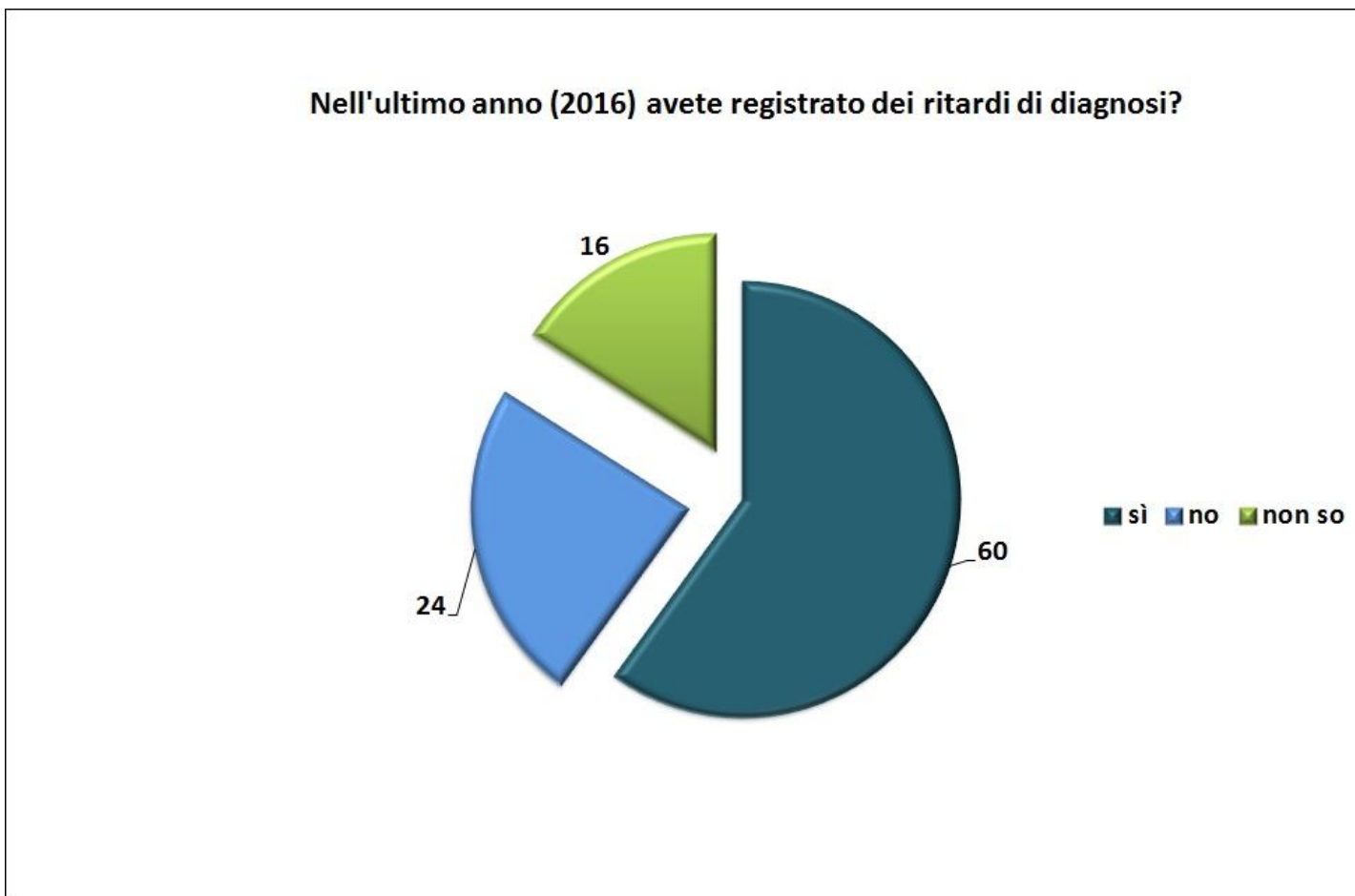


LA PREVENZIONE

Sono stati promossi nel 2016 per i pazienti della vostra Associazione programmi per la modifica degli stili di vita e per il contrasto dei fattori di rischio?



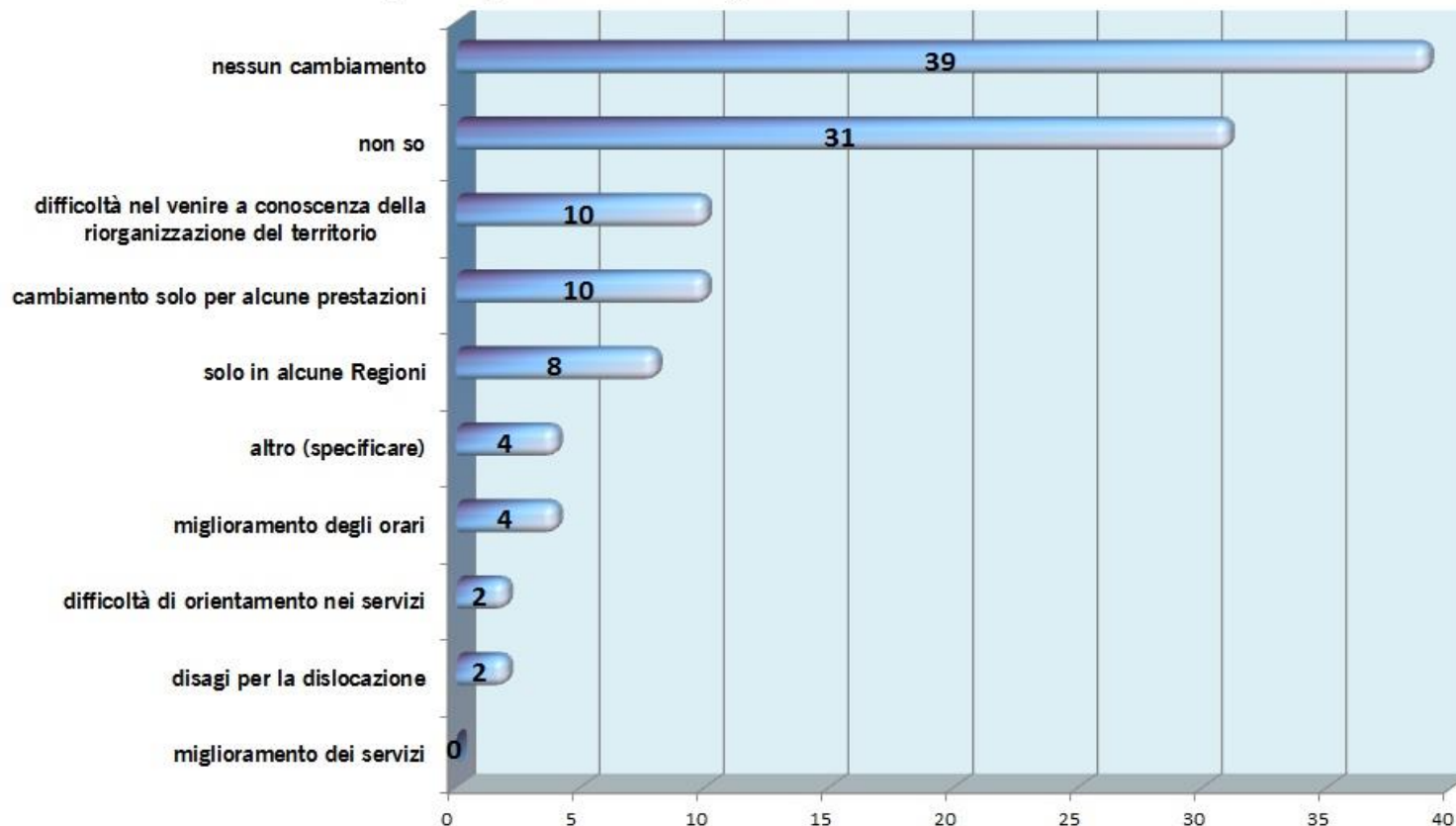
Il **58%** delle Associazioni non è stato coinvolto in **programmi di screening** per giungere alla diagnosi precoce



LA PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE ATTRAVERSO IL PIANO DI CURA

Il **40%** dei pazienti non è stato coinvolto in **piani di cura** e la stessa percentuale dichiara che ciò si verifica solo per alcuni pazienti

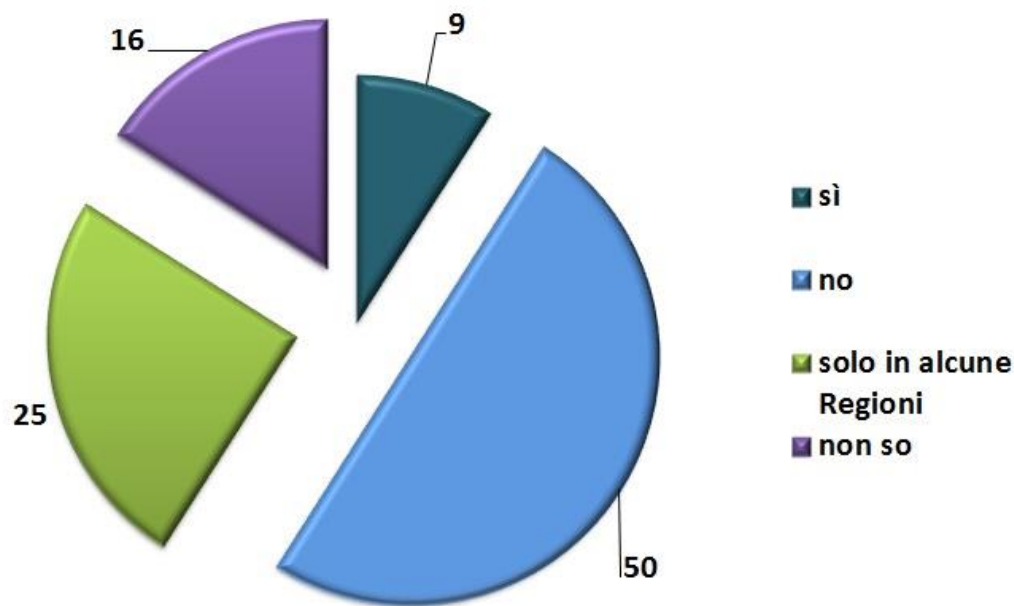
Dal 2012 i MMG e i PLS devono associarsi in forma aggregative mono-professionali (le AFT) e multi-professionali (le UCCP) per meglio coordinare le attività svolte sul territorio con quelle dell'Ospedale.
Stando alla vostra esperienza quali cambiamenti ha apportato?



Il **68%** dei pazienti in caso di complicanza è costretto a ricorrere al **Pronto Soccorso**

Esistono dei **PDTA** ma solo in alcune Regioni per il **25%**

I pazienti della vostra Associazione hanno avuto accesso nell'ultimo anno a percorsi di garanzia o accesso agevolato alle liste d'attesa per le visite di controllo essendo affetti da una patologia cronica e/o rara?



Ricovero in ospedale:

necessità di andare **lontano dal luogo di residenza** (40%)

ricovero in un **reparto diverso** da quello del motivo del ricovero (35%)

pasti non adeguati (22%)

manca di attenzione del personale medico/infermieristico (22%)

necessità di **affiancare una persona** che integri l'assistenza a proprie spese (22%).

Ricovero in una struttura riabilitativa, una lungodegenza o una Residenza Sanitaria Assistita:

lunghezza delle liste d'attesa per accedere alla struttura (68%)

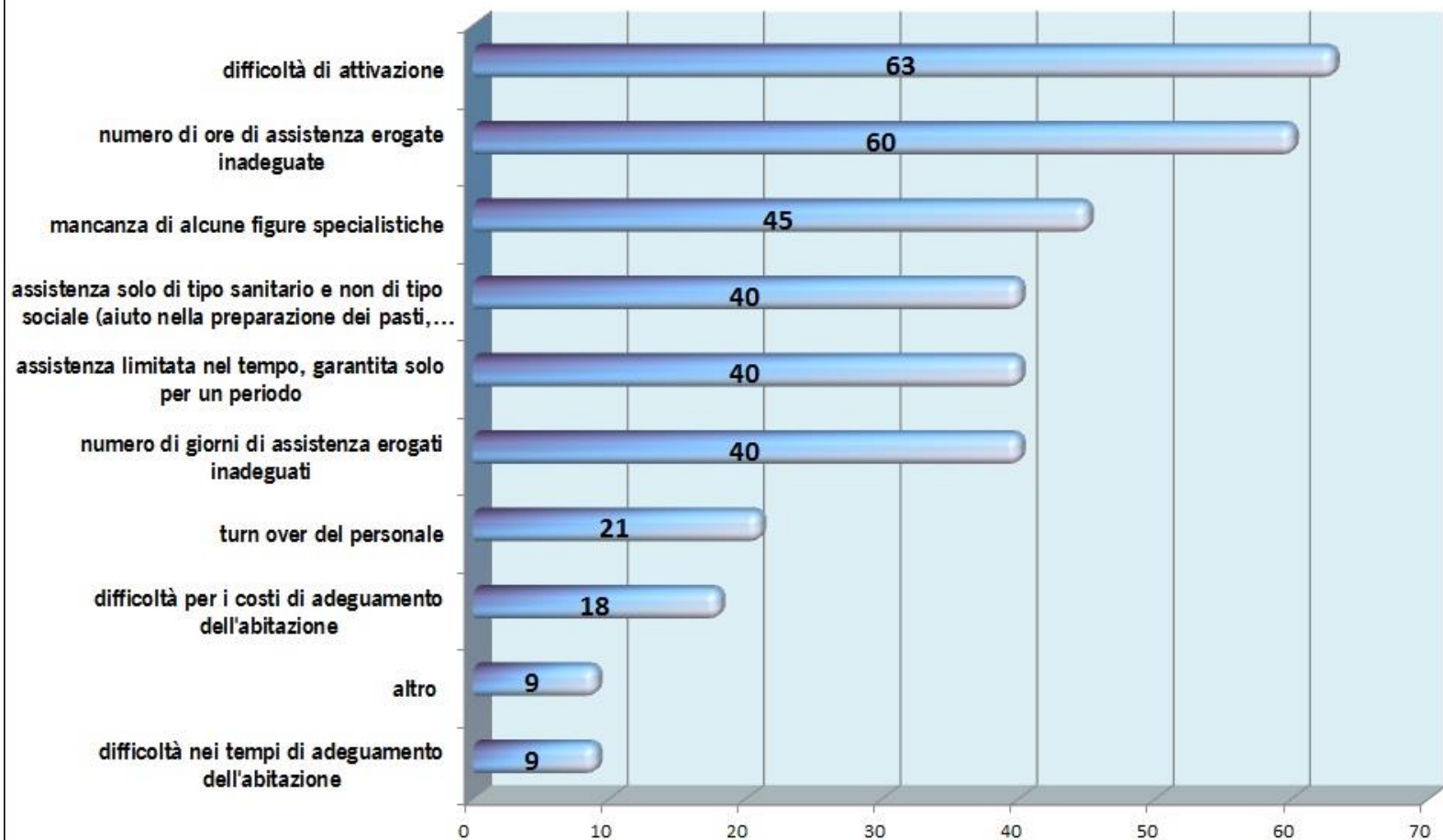
manca di équipe multiprofessionali (40%)

necessità di **affiancare una persona** che integri l'assistenza a proprie spese (32%)

Tempi di permanenza troppo brevi per la **riabilitazione** (32%)

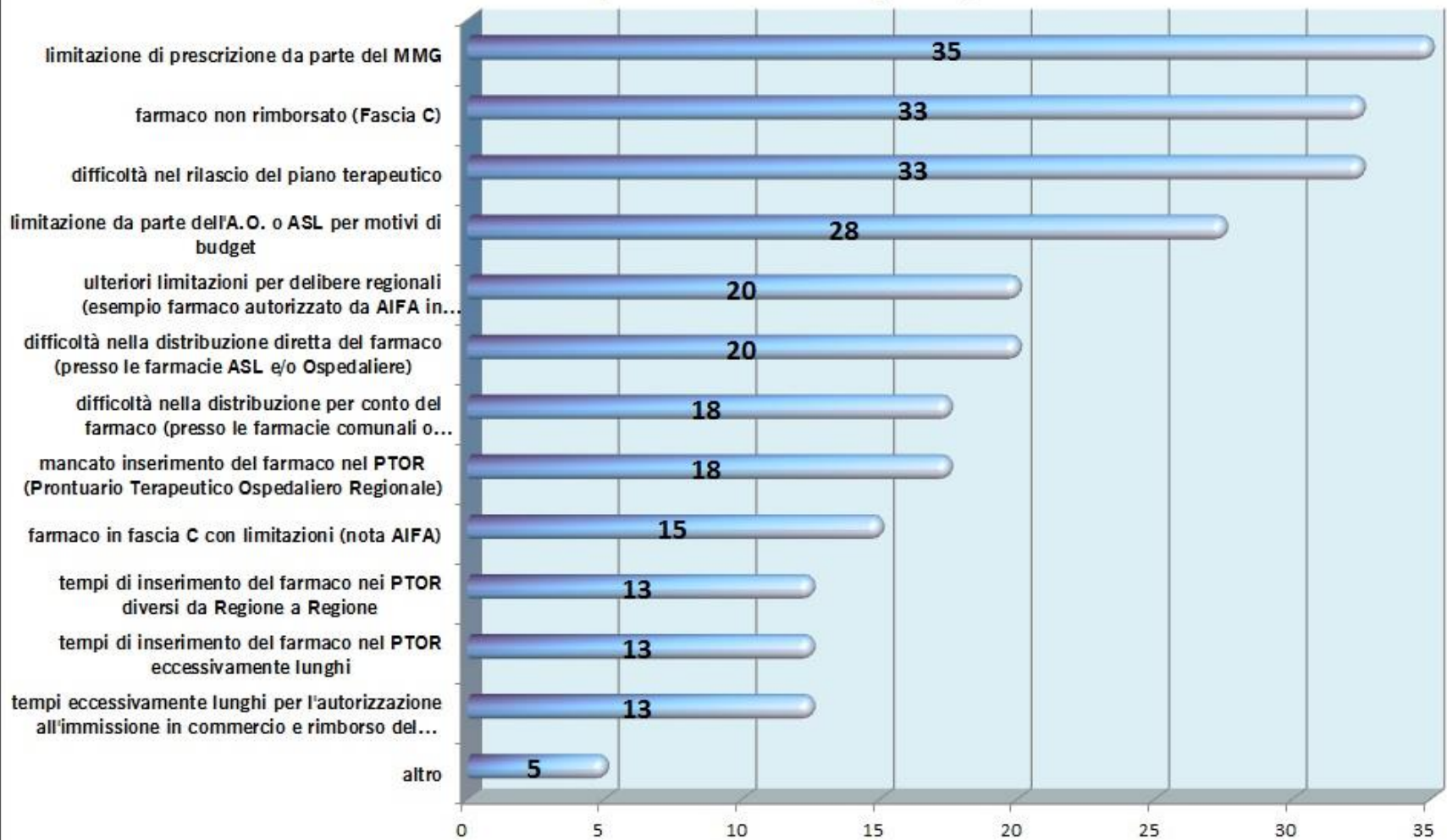
ASSISTENZA DOMICILIARE

Nel caso la patologia sia trattabile a domicilio attraverso l'attivazione dell'Assistenza Domiciliare, quali sono state le criticità maggiormente segnalate nell'ultimo anno?



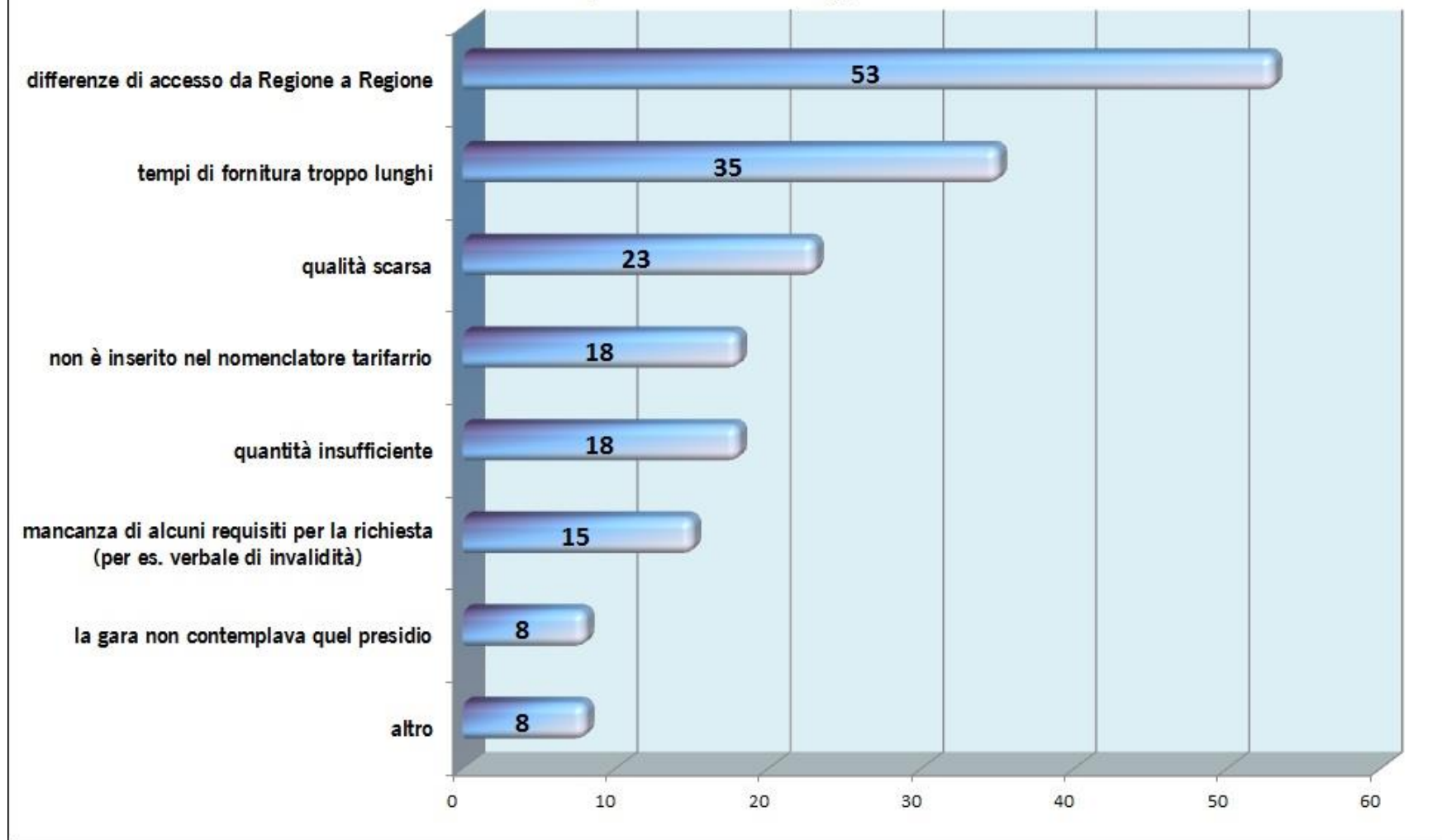
ASSISTENZA FARMACEUTICA

Se avete riscontrato nell'ultimo anno (2016) delle criticità nell'assistenza farmaceutica quali sono state le principali cause?



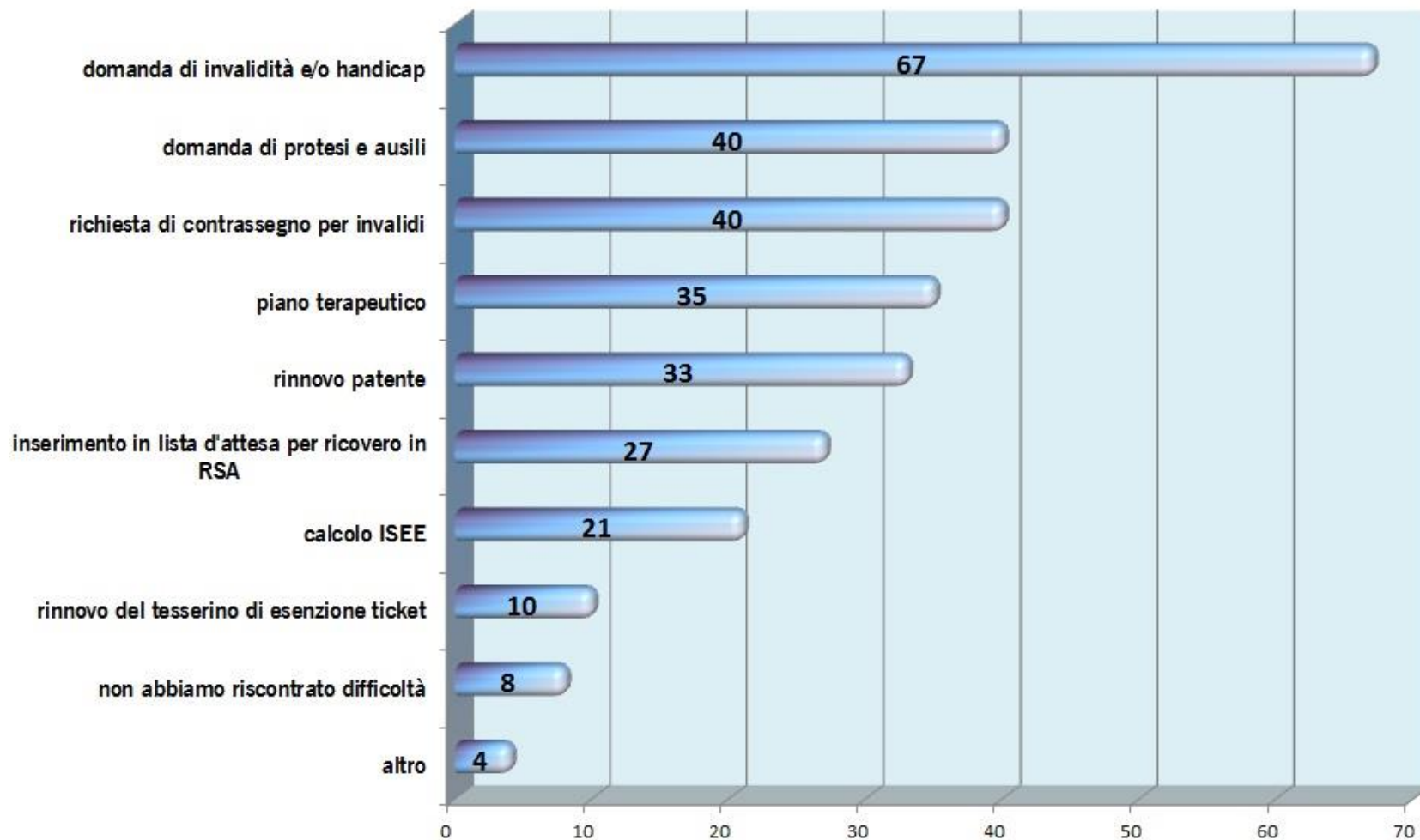
ASSISTENZA PROTESICA ED INTEGRATIVA

Avete riscontrato nell'ultimo anno (2016) difficoltà di accesso nell'assistenza protesica ed integrativa?



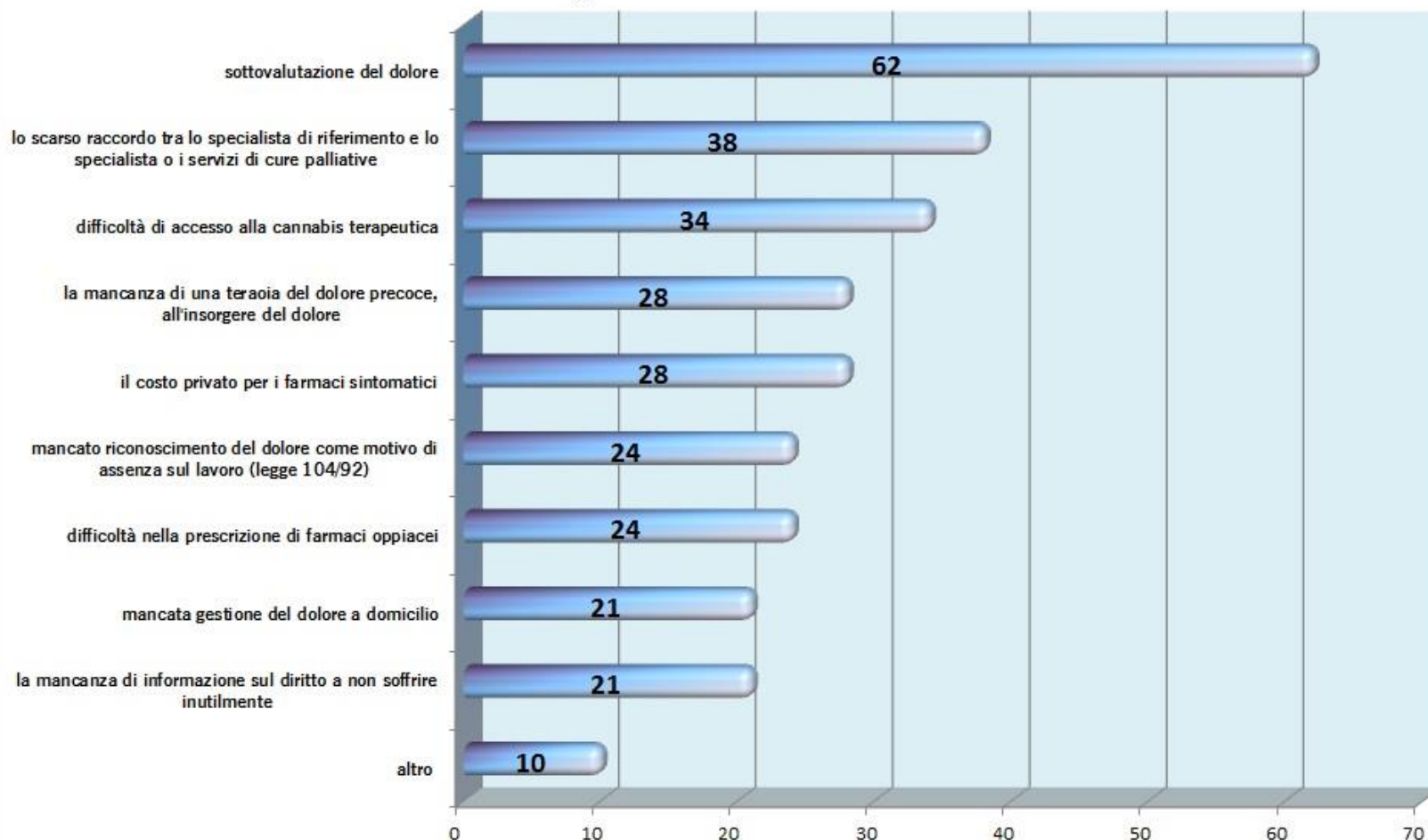
DIFFICOLTA' BUROCRATICHE

Avete riscontrato nell'ultimo anno (2016) difficoltà burocratiche relative a?



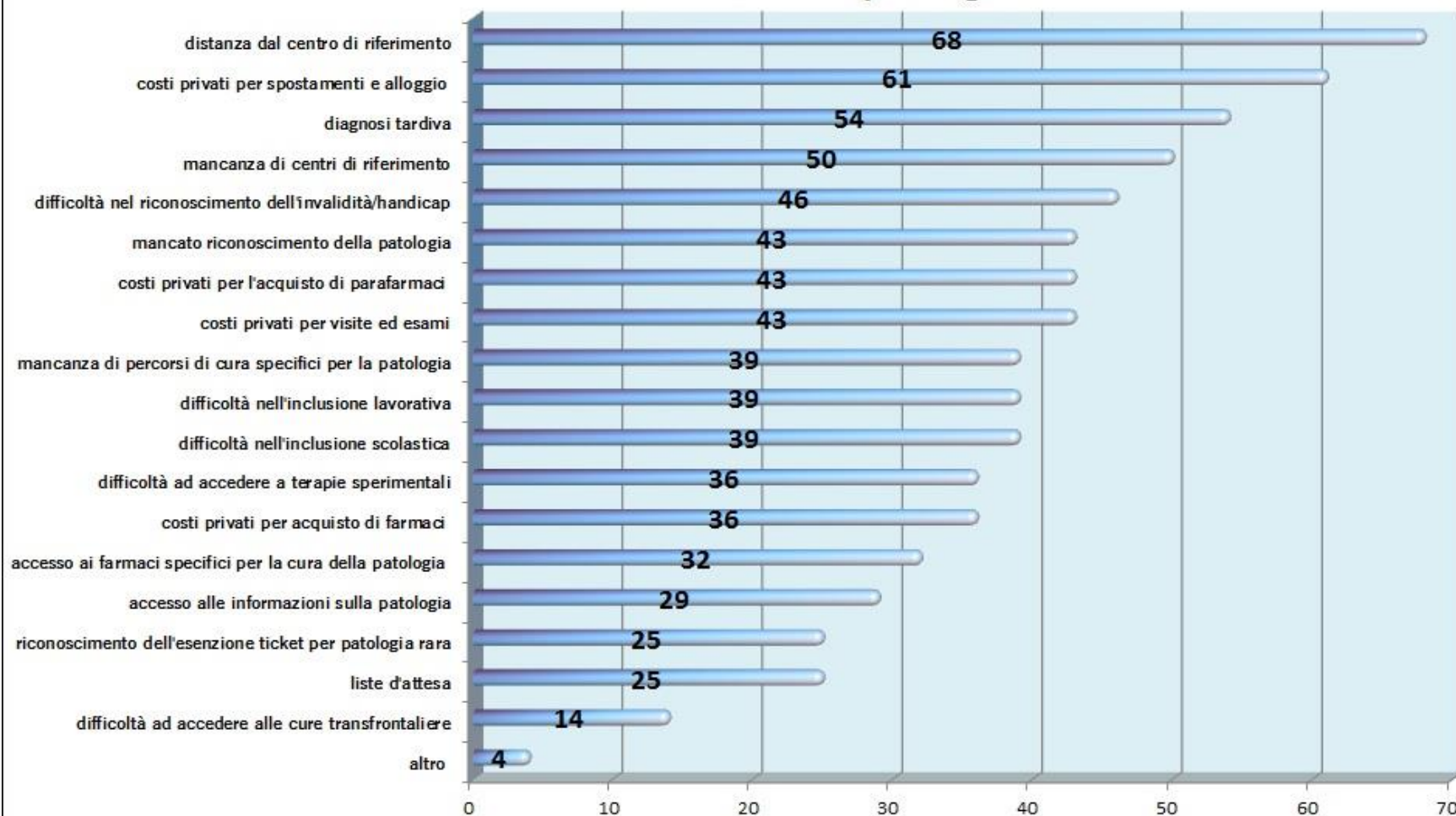
CURE TERAPEUTICHE E GESTIONE DEL DOLORE

Avete riscontrato nell'ultimo anno difficoltà nelle cure terapeutiche e gestione del dolore?

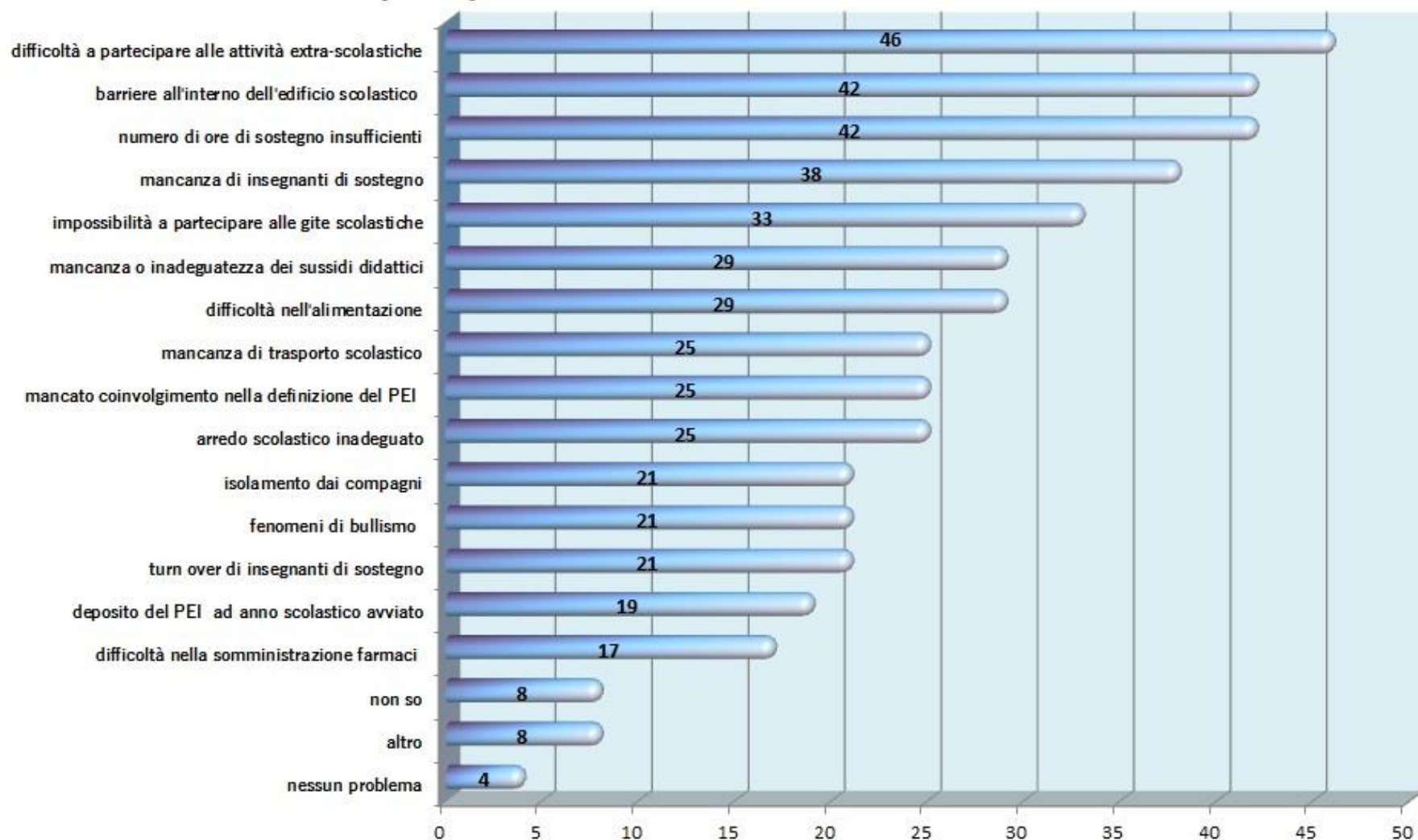


IL FOCUS SULLE MALATTIE RARE

Quali sono le principali criticità che avete riscontrato nell'ultimo anno per la cura ed assistenza della patologia rara?



In caso di bambini/ragazzi affetti da una patologia rara quali sono state le principali difficoltà nell'inserimento scolastico?



grazie

Maria Teresa Bressi

www.cittadinanzattiva.it

mt.bressi@cittadinanzattiva.it



XV Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

In cronica attesa



XV Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità

In cronica attesa



27 aprile 2017
Centro Congressi Cavour



con il contributo non condizionato di Merck & Co. tramite la sua consociata italiana

