

La sottoscritta Vera Buondonno ved.Lombardi interviene in nome e per conto della FAND – Associazione Italiana Diabetici, della quale è Presidente.

L'Associazione che rappresento è stata fondata nel 1982 fra i malati di diabete mellito per tutelare l'interesse di tutti i cittadini colpiti da questa malattia, che sta attraversando una fase di diffusione tumultuosa, in qualche modo correlata al miglioramento del tenore di vita delle popolazioni. Gli iscritti sono circa 70.000, molti per una singola associazione, ma pochi in confronto agli italiani portatori della malattia, che si stimano intorno ai 3.000.000.

L'Associazione si è dotata di una organizzazione diffusa nel territorio, in modo da consentire ai volontari di mettere a disposizione delle singole Unità Operative Sanitarie e dei singoli pazienti le loro risorse di volontariato ed i loro servizi. Ha ottenuto il riconoscimento della personalità giuridica con D.M. 20 settembre 1993, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n.259 del 4 novembre 1993.

Le Sedi locali, che sono presenti attualmente in 17 regioni italiane, operano in autonomia, secondo le risorse loro disponibili, e spesso sono organizzate in associazioni locali che si richiamano al nostro logo e gestiscono i rapporti con i nostri associati del territorio di competenza.

Il fiore all'occhiello della nostra storia è stata l'attività svolta in favore della emanazione della legge 16 marzo 1987, n.115, che è risultata determinante per la creazione dell'organizzazione sanitaria dedicata alla terapia ed il monitoraggio della malattia diabetica, che ad oggi risulta fra le più efficienti in Europa, e forse nel mondo.

Se ne parlo in questa occasione è perché i concetti ispiratori di questa legge sono ancora validi e ancora oggi rispondono in modo appropriato alla domanda numero 20 del Libro Verde *"Quali le migliori pratiche e percorsi per assicurare la continuità assistenziale prendendo in carico il paziente e guidarlo, con processi attivi, nei complessi percorsi della rete dei servizi?"*.

Il primo concetto ispiratore della 115 era "l'alto interesse sociale" della malattia. Forse per la prima volta il legislatore abbandonava i concetti di "assistenza" e "servizio" al cittadino, per abbracciare l'idea di un'attività sanitaria volta a costruire valore per la società stessa.

Il secondo concetto, in qualche modo conseguente al primo, era che il fenomeno diabete (ma oggi dovremmo allargare l'interesse a tutte le cronicità e le disabilità in genere) dovesse essere sottratto al sistema di assistenza sanitaria "on demand", ancora oggi dominante, secondo la quale fosse il cittadino, attraverso il sistema dei medici di base, a richiedere prestazioni ed assistenza. L'iniziativa delle prestazioni in mano al malato significa il trascurare i problemi latenti, ordinariamente sconosciuti al cittadino medio, e quindi il proliferare degli eventi espliciti, cioè degli episodi di complicanza, di altissimo costo sociale.

La soluzione allora identificata, e che noi riteniamo essere ancora oggi quella valida, prevede che si assegni alle regioni il compito di intervenire sul numero chiuso di cittadini in situazione di cronicità e disabilità, avvalendosi di una rete di servizi specialistici, in coordinamento con le altre strutture sanitarie.

Di qui la responsabilità e l'iniziativa da parte di tutte le regioni, che in qualche modo - superando le procedure "on demand" – dovrebbero coordinare tutta l'attività connessa con le Long Term Care in modo centralizzato, coinvolgendo laddove opportuno le strutture idonee.

In pratica, limitatamente alle fasce di cittadini in stabile situazione di anormalità (perché cronici, disabili, non autosufficienti) la Regione dovrebbe accantonare il concetto di risposta e di servizio, a favore del concetto di "governo" del fenomeno sociale connesso con le varie patologie. In seguito alla legge 115 ogni regione ha istituito un proprio organo, composto di rappresentanti dell'amministrazione, dei medici di base, degli specialisti, e delle associazioni di tutela dei malati; l'organo, con funzioni consultive e propositive, può essere costruito anche per le altre patologie, incentrando su di sé gli oneri di documentazione e di supporto alle azioni di governo del sistema di monitoraggio delle cronicità.

Per quanto riguarda l'attività di iniziativa del Servizio Sanitario Nazionale, si può indicare, in coerenza con quanto già realizzato nel campo diabetologico, una serie di pochi punti qualificanti:

1 Ad ogni malato, al momento in cui viene conclamato cronico e/o disabile, verrebbe assegnata una struttura specialistica di riferimento (un Centro di eccellenza), che definisce un piano terapeutico LTC, e si rende responsabile del monitoraggio della terapia fino alle ultime conseguenze; naturalmente assegna di fatto molti compiti singoli a strutture periferiche, ma è nel concetto di assegnazione che fa perno l'intero concetto di LTC. Gli assegnatari (care giver e malati compresi) si pongono in un rapporto quasi-contrattuale con il Centro. Il Centro cura la malattia piuttosto che il malato; quest'ultimo può esercitare il suo diritto di scelta nell'accettare il Centro di riferimento (o di preferirne un altro), ma non nel rifiutare, rimandare o modificare gli atti terapeutici compresi nel piano.

2 Dato che non possiamo nemmeno ipotizzare un Centro di riferimento per ogni domicilio di malato (né per ogni condominio, né per ogni distretto, e nemmeno per ogni ASL), i Centri di riferimento devono essere distribuiti uniformemente in proporzione alla popolazione interessata. Quindi devono essere organizzati per bacini d'utenza, che trascendono le delimitazioni geografiche; nelle malattie rare, per esempio, ci aspettiamo che i Centri di riferimento abbiano bacini d'utenza interregionali. Questo comporta la soluzione di due problemi:

- Il problema del trasporto fisico degli operatori (e talvolta dello stesso malato) all'interno del bacino di utenza, che non corrisponde al bacino amministrativo dal punto di vista geografico. È un problema che può e deve essere risolto.
- Il problema del finanziamento, laddove gli operatori non appartengano alla stessa ASL del paziente. La soluzione può essere la stessa oggi usata per le migrazioni di iniziativa del paziente; ma non va trascurata la possibilità di un canale di finanziamento separato da quello per le acuzie, gestito dal sistema dei Centri di riferimento e non dagli Enti territoriali.

3 Il concetto di assegnazione di compiti fa sì che il Centro di riferimento debba essere una struttura pubblica, per assicurare l'aderenza alla mission del Servizio Sanitario Nazionale; infatti molta parte dell'attività del Centro di riferimento dovrebbe essere dedicata alla raccolta dati, alla programmazione degli interventi di dettaglio, alla loro assegnazione. Non è necessario che il sistema debba assegnare compiti soltanto alle strutture pubbliche. È possibile che, in funzione degli interventi programmati, il Centro abbia ad acquisire (acquistare, prenotare) pacchetti di interventi da strutture private che opererebbero come erogatori di prestazioni prescritte e prenotate dal Centro anziché prescritte dal singolo medico di base e prenotate dal singolo paziente. Ma una organizzazione programmatoria consentirebbe la tempestività degli interventi ed eliminerebbe (almeno per i cronici) lo scandalo delle liste d'attesa e delle migrazioni alla vana ricerca della struttura disponibile.

4 È necessario che tutte le strutture assegnatarie (dai distretti, agli ambulatori, ai medici di base, ai care giver, agli stessi pazienti che sono coinvolti in attività terapeutiche e/o di monitoraggio) siano collegati con il Centro di riferimento per uno scambio a due vie delle informazioni necessarie al monitoraggio della LTC, quanto più possibile vicino alle tecniche real time. L'interscambio di informazioni fra i soggetti interessati alla LTC è altrettanto necessario quanto quello esistente all'interno del reparto ospedaliero nella cura delle acuzie.

5 Per il problema del finanziamento, come accennato al punto 2, auspico la creazione di una sezione del Fondo Sanitario Nazionale dedicata appositamente alle LTC, da distribuire alle Reti di Centri di eccellenza (indipendentemente dal territorio), per finanziare le prestazioni dei Centri e quelle da essi delegate.

Vera Buondonno ved.Lombardi



info@fand.it