

# Qual è il nostro valore?

Cosa fanno le associazioni di pazienti in materia di scelte di politica sanitaria, cosa potrebbero fare in più, quale deve essere il loro ruolo. Veniamo ascoltati ai tavoli dove vengono prese le decisioni più importanti? Abbiamo organizzato una “tavola rotonda” virtuale per capire se alla crescita delle associazioni come numeri e attività ha corrisposto una crescita altrettanto importante in termini di peso politico e decisionale. I risultati? Non molto convincenti...

Di Caterina Pilo  
[cpilo@celiachia.it](mailto:cpilo@celiachia.it)  
e Letizia Coppetti  
[lcoppetti@celiachia.it](mailto:lcoppetti@celiachia.it)





Nel 2013 la rivista di informazione *Care on line* (<https://careonline.it/>) pubblicò i risultati di una “tavola rotonda” tra associazioni di pazienti sul loro ruolo in materia di politica sanitaria. “Nel tempo il ruolo delle associazioni dei pazienti – si afferma nel dossier – è cambiato da portavoce di bisogni a soggetti attivi nella giusta rivendicazione di un ruolo da protagonista, che li veda partecipare attivamente – assieme a medici e amministratori – alle scelte di politica sanitaria, vedendo al tempo stesso rispettate le proprie prerogative di ‘persone consapevoli’ nell’ambito della selezione e gestione della propria cura. Ma quanto oggi le associazioni sono effettivamente parte dei processi decisionali che direttamente le riguardano su percorsi diagnostico-terapeutici, processi assistenziali e di cura, accesso ai farmaci, politiche sociali di sostegno e promozione della qualità di vita? E ancora, cosa vorrebbero di più e quali gli strumenti considerati importanti in un processo di progressivo empowerment? Saper comunicare in modo efficace e incisivo con i media può fare la differenza?”. Alle associazioni i redattori rivolsero quindi alcune domande chiedendo loro di descrivere “le attività del loro agire quotidiano, dei risultati già conseguiti e delle istanze rivendicate per un futuro che le veda sempre più protagoniste”: ne usciva “un quadro estremamente interessante dello stato dell’arte e delle direzioni di sviluppo future in tema di empowerment di cittadini e pazienti”.

Abbiamo ripreso e fatto nostro il tema, rivolgendo domande, in parte simili a quelle del dossier di *Care on line*, ad alcune associazioni di pazienti simili alla nostra. Dal 2013 ad oggi le varie componenti del mondo del Terzo Settore sono cresciute, in numeri e in qualità, per non parlare del loro ruolo, che sempre più prende il posto di ciò che dovrebbe garantire il settore pubblico dell’assistenza. Ma a quanta di questa crescita in valore ha corrisposto una crescita altrettanto importante in termini di peso politico e decisionale? Con le nostre domande abbiamo cercato di ca-

pire cosa ancora vogliono e possono fare le associazioni per tutelare al meglio i pazienti che a loro si rivolgono per cercare aiuto per la loro patologia.

Da parte nostra, vogliamo sottolineare l’importanza di un dialogo costruttivo con il governo centrale e le Regioni. “Il problema maggiore per i pazienti che rappresentiamo – afferma il presidente AIC Giuseppe Di Fabio – è attualmente la differenza di trattamento a livello territoriale, con Regioni virtuose che hanno già applicato la digitalizzazione del buono, 13 al momento, ed altre molto indietro in questo iter. Ci sono Regioni dove ancora i celiaci possono accedere alla terapia solo nelle farmacie, altre dove il buono che spetta ai pazienti può essere speso solo una volta al mese. I pazienti dovrebbero inoltre poter usufruire del buono su tutto il territorio nazionale, un problema che è esploso durante il recente lockdown e che, anche grazie alla nostra attività di sensibilizzazione, si è risolto nella quasi totalità dei casi, a conferma che quanto chiediamo è realizzabile ma non può essere lasciato alla buona volontà dei singoli, bensì deve prevedere una precisa volontà politica a livello nazionale. Proprio l’attuale emergenza Coronavirus ha messo in luce quanto le politiche sanitarie siano delegate alle Regioni e come da ciò derivi un trattamento diverso dei pazienti a seconda del territorio in cui risiedono. Il Tavolo di Lavoro che nel 2018 ha introdotto nuovi tetti, ad oggi uniformi in tutte le Regioni, aveva, in realtà, anche l’obiettivo di rivalutare le modalità di erogazione degli alimenti senza glutine ai celiaci, secondo quanto già la Legge quadro 123/2005 (Norma per la protezione dei soggetti malati di celiachia) attribuisce al Ministero della Salute. AIC, a fronte della seppur modesta riduzione dei tetti, chiedeva un buono digitale per tutti i celiaci di tutte le Regioni che garantisse la circolarità dell’assistenza tra le Regioni e PA e tra i diversi canali distributivi. A questo ancora non siamo arrivati”. “Furono presi impegni precisi in quella sede, citati nella Relazione conclusiva del

Gruppo di Lavoro, che prevedeva la costituzione di un tavolo interregionale sulla circolarità dell'assistenza e la digitalizzazione dei buoni – evidenzia il Direttore Generale Caterina Pilo – a cui però non siamo mai stati invitati, nonostante il nostro coinvolgimento fosse esplicito negli impegni”. “La mancanza di ascolto e di coinvolgimento delle associazioni di pazienti – prosegue Di Fabio – genera inevitabilmente la nascita di provvedimenti incompleti e spesso da correggere appena emanati, perché chi è il destinatario di tale iniziativa e ha competenza per fornire precise indicazioni preliminari, non viene ascoltato. L'efficacia ed il successo dei provvedimenti si realizza con il coinvolgimento delle parti destinatarie”. Sottolineiamo ancora, quindi, l'importanza dell'istituzione di tavoli permanenti a cui le associazioni pazienti siano convocate ed ascoltate, per essere presenti come riferimento nei momenti decisionali in materia di politica sanitaria.

#### Le nostre domande

- 1 Quali sono le principali criticità di politica sanitaria e sociale relative all'area terapeutica in cui opera la vostra associazione?
- 2 Cosa fa oggi la sua associazione e cosa vorrebbe e potrebbe fare in più per contribuire in modo più incisivo alle scelte di politica socio-sanitaria?
- 3 Quali strategie possono attuare le associazioni, in special modo sfruttando le potenzialità dei social media, per attrarre maggiormente l'attenzione dell'opinione pubblica?
- 4 Occorre una maggiore collaborazione ed unione tra le varie associazioni per avere più peso nell'ambito delle scelte di politica socio-sanitaria?

### Impegni non mantenuti

#### Dalla Relazione conclusiva del Gruppo di Lavoro presso il Ministero della Salute

(...) Per pervenire ad una situazione uniforme sul territorio per la fornitura dei prodotti su tutti i canali di vendita e al di fuori della regione di residenza/domicilio sanitario si è deciso di costituire presso il Tavolo tecnico interregionale per la mobilità sanitaria presso la Commissione salute della Conferenza delle Regioni e Province Autonome un sottogruppo che coinvolga l'Associazione dei pazienti, oltre a Regioni e Governo, che preveda l'analisi delle diverse

modalità oggi attuate sul territorio, l'individuazione e risoluzione delle criticità della fatturazione diretta e l'individuazione dei sistemi da applicare per la dematerializzazione/digitalizzazione dei buoni, modalità che, stante a buone pratiche già operative, facilita la reale circolarità del buono, la trasparenza della rendicontazione e la razionalizzazione dell'assistenza, anche in coerenza con gli obiettivi di Governo di digitalizzazione dei servizi al cittadino.



**FAND (Associazione Italiana Diabetici) - Consigliere e Segretario Nazionale Antonio Papaleo**  
**Quali sono le principali criticità di politica sanitaria e sociale relative all'area terapeutica in cui opera la vostra associazione?**

In primis le differenze assistenziali e curative derivanti dalla modifica del Titolo 5 della Costituzione che, attraverso il cosiddetto federalismo sanitario, ha determinato tante Sanità quante sono le Regioni, costituendo di fatto una migrazione sanitaria specie dal Sud verso il Nord. Inoltre, molte difficoltà si riscontrano nelle procedure di gara per i presidi innovativi e i nuovi farmaci, in quanto si preferisce insistere sul massimo ribasso e non sulla qualità dei prodotti. Infine, spesso si riscontrano problematiche nella gestione della malattia, sia per l'assenza del Team dedicato presso i Centri di Diabetologia, laddove si aspetterebbe di avere una "Educazione Terapeutica", espressamente prevista dalla Legge 115/87; sia per gli aspetti burocratici legati al rinnovo del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA); ma principalmente per gli aspetti sociali in occasione del rinnovo della patente di guida, sul lavoro, nella scuola e nello sport, oltre che nelle difficoltà che si riscontrano nell'applicazione puntuale della Legge 104.

**Cosa fa oggi la sua associazione e cosa vorrebbe e potrebbe fare in più per contribuire in modo più incisivo alle scelte di politica socio-sanitaria?**

La Fand da sempre è impegnata nell'informare, formare e coinvolgere la persona con diabete, ed è particolarmente attiva sul territorio in stretto contatto con i Centri di Diabetologia e attraverso la presenza attiva nelle Speciali Commissioni Regionali Diabete. Ciò nondimeno, tenta di fare costantemente opera di sensibilizzazione nei confronti delle Istituzioni circa la pericolosità della malattia diabetica, in quanto continuano a considerarla una condizione, una sorta di "status" e non una terribile malattia che induce gravi complicanze e, per questo, induce anche una esplosione della spesa sanitaria e sociale. Inoltre, da sempre è proiettata a determinare una integrazione

fra Medici di Medicina Generale e Centri di Diabetologia (nello specifico PDTA, educazione terapeutica, informazioni circa i LEA e i Ticket). Inoltre, segue con particolare attenzione le seguenti problematiche:

- Stato dell'arte circa la Ricerca con specifico riferimento ai farmaci innovativi ed alle nuove e più moderne tecnologie
- Approfondimento circa l'attualità della Legge 115/87 e suo eventuale aggiornamento ed applicabilità
- Registro Nazionale delle persone con diabete
- Implementazione con conseguente monitoraggio del Piano Nazionale del Diabete e ruolo delle Associazioni con particolare riferimento al "Diabetico Guida o Tutor"
- Assistenza Integrata e Rete Diabetologica presente (se presente) sul territorio nazionale o nelle singole Regioni (ex Prog. IGEA), con una puntuale ricognizione circa la funzionalità dei Centri, specie sul versante della operatività del Team
- Formazione e Legislazione su Diabetico Guida o Tutor
- Carta dei Servizi (tempi, modalità, informazione etc)
- Rapporto Ospedale-Territorio e ruolo dei Distretti Sanitari
- Problematiche nel rapporto Scuola-Diabete e Diabete-Lavoro.

**Quali strategie possono attuare le associazioni, in special modo sfruttando le potenzialità dei social media, per attrarre maggiormente l'attenzione dell'opinione pubblica?**

Combattere con determinazione i pericoli derivanti dal cosiddetto Dr. Google, sottesi al fai-da-te, spesso a causa delle lunghe liste di attesa o dall'assenza di personale sanitario facilmente contattabile (come nel caso di assenza di Medico di base in alcuni piccoli Centri di questo nostro disarticolato Paese, tanto da aver predisposto un Manifesto FAND "Più Territorio e Meno Ospedale"), con ciò auspicando anche una diversa governance delle Farmacie, importante avamposto, specie quelle rurali: ma si potrebbe estendere in modo più diffuso e penetrante la cosiddetta Telemedicina, oltre



che i moderni e diffusi sistemi quali il sito e la pagina di Facebook (ambidue molto attivi presso la FAND).

**Occorre a suo avviso una maggiore collaborazione ed unione tra le varie associazioni per avere più peso nell'ambito delle scelte di politica socio-sanitaria?**

Assolutamente sì, in quanto, come sperimentato, specie nelle periferie, per essere più forti e più determinanti nei confronti delle Istituzioni, spesso sorde o poco attente, bisogna fare "massa critica", a partire da quelle Associazioni le cui patologie sono spesso associate fra di loro, come nel caso del diabete e della celiachia. Per dirla con una frase ad effetto: "Si può anche marciare divisi, ma importante è colpire uniti".

**AMICI (Associazione Nazionale per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino) - Direttore Generale Salvo Leone**

**Quali sono le principali criticità di politica sanitaria e sociale relative all'area terapeutica in cui opera la vostra associazione?**

Il percorso di vita di un paziente affetto da malattie infiammatorie croniche dell'intestino, Malattia di Crohn e Colite Ulcerosa, è pieno di difficoltà e di ostacoli anche se non facilmente evidenziabili all'opinione pubblica e alle Istituzioni. Parliamo di patologie caratterizzate da una disabilità non visibile, non palese, con sintomi non facili da raccontare, di malattie con un decorso caratterizzato da fasi di remissione e fasi di attività in cui la patologia si manifesta spesso in forma molto aggressiva, costringendo chi ne è affetto a continui ricoveri in ospedale o, nella migliore delle ipotesi, a periodi forzati di inattività. Sono frequenti i casi, soprattutto nelle aziende private, in cui le prolungate assenze a cui il lavoratore malato è costretto, determinano relazioni tese con il datore di lavoro, fino al ricorso al licenziamento, a trasferimento o a pratiche di mobbing, o la crisi aziendale per i lavoratori autonomi. Di conseguenza, queste persone vanno incontro a problemi nei luoghi di lavoro, oltre che nella vita familiare e nei rapporti interpersonali. I problemi più gravi derivano, di fatto, da una legislazione

insufficiente che non li tutela e che spesso li costringe a "sopravvivere" piuttosto che a vivere con la malattia.

Le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino hanno inoltre un alto impatto economico per il Sistema Sanitario Nazionale, per il cittadino e di conseguenza anche sociale. Non è possibile prevenirne l'insorgenza e le conoscenze acquisite ci dicono che il ritardo diagnostico è spesso associato a frequenti ricoveri, un maggiore ricorso alla chirurgia e all'utilizzo di farmaci più costosi, quelli biotecnologici per intenderci. Ma ci sono anche costi a carico dei pazienti che spesso non vengono considerati e che sono stati evidenziati bene in uno studio commissionato da AMICI. Si tratta di una ricerca condotta in collaborazione con l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma che ha stimato per la prima volta il costo annuo a carico di un paziente affetto da Crohn in Puglia, con una media di 817,36€. L'indagine nasce dall'osservazione del fatto che le MICI, in quanto malattie croniche, condizionano l'intera vita dei pazienti dal momento della diagnosi e parte dalla constatazione che, oltre ai costi per le visite mediche specialistiche, i ricoveri, le ospedalizzazioni, gli interventi chirurgici e i farmaci, un consistente carico economico ricade sui pazienti ma anche sulla spesa sociale derivante dalle assenze dal lavoro e dalle perdite di produttività. Il 58,2% dei pazienti intervistati è attualmente occupato e di questi il 79,12% ha dichiarato di aver perso fino a 27 giornate lavorative all'anno a causa della propria condizione. Il 69,67% dei pazienti ha dichiarato di essere stata accompagnata da altre persone alle visite e agli esami e il 62,92% di questi caregivers ha dovuto assentarsi dal proprio posto di lavoro per 11 giorni all'anno. Se si aggiungono anche questi costi la spesa complessiva raggiunge la somma di 2.091,07€ all'anno.

**Cosa fa oggi la sua associazione e cosa vorrebbe e potrebbe fare in più per contribuire in modo più incisivo alle scelte di politica socio-sanitaria?**

In un contesto storico in cui la domanda di salute è in aumento - soprattutto perché le

## Definizioni

### Le associazioni di volontariato

Il volontariato svolge un ruolo fondamentale sopperendo ad esigenze sociali e sanitarie espresse dalle fasce sociali più deboli come anziani, malati o bambini, integrandosi o sostituendosi all'intervento pubblico qualora quest'ultimo non sia in grado di dare una risposta adeguata.

La fotografia fornita dall'ISTAT (aggiornata al 2018) del fenomeno dell'associazionismo in Italia ci dice che il numero di istituzioni non profit attive in Italia si conferma in crescita: al 31 dicembre 2018 sono 359.574 e, complessivamente, impiegano 853.476 dipendenti. Il numero aumenta con tassi di crescita medi annui sostanzialmente costanti nel tempo (intorno al 2%). Rispetto al complesso delle imprese dell'industria e dei servizi, l'incidenza delle istituzioni non profit continua ad aumentare, passando dal 5,8% del 2001 all'8,2% del 2018, diversamente dal peso dei dipendenti che rimane pressoché stabile (6,9%). Nel 2021 partirà la seconda rilevazione del Censimento permanente delle istituzioni non profit (la prima si è svolta nel 2016), con l'obiettivo di ampliare il patrimonio informativo disponibile sul settore.

aspettative di vita della popolazione si sono allungate, le risorse a disposizione sono ridotte e di conseguenza non possono essere spesso garantiti dei servizi che spetterebbero di diritto alle persone con malattie infiammatorie croniche dell'intestino - lavoriamo per dimostrare che una diagnosi precoce e l'utilizzo di terapie anche costose possono essere una strategia per contenere i costi. Se un paziente non viene curato efficacemente, magari tagliando costi nell'immediato, non è detto che questo costituisca un risparmio nel lungo termine. Basti pensare ai costi indiretti per ricoveri, ricorso alla chirurgia o anche all'assenza dal lavoro.

Fare in modo che le cure siano standardizzate e tempestive su tutto il territorio nazionale, evitando che i pazienti si debbano spostare per curarsi, costituisce un'altra delle priorità nell'azione di tutela dell'associazione, che punta ad ottimizzare le risorse a disposizione, senza penalizzare i pazienti. A questo proposito, la realizzazione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale, assieme a Cittadinanzattiva, è stato sicuramente un esempio di come le organizzazioni dei pazienti, partendo dai bisogni del

paziente, ovvero dalla "Domanda di salute", possano ricavare la relativa "Offerta di salute/servizi ideale/appropriata" e identificare le aree di miglioramento (se ci sono) della "Offerta di Salute/Servizi attuale" e le azioni necessarie per raggiungere il grado di appropriatezza ideale. Il ruolo delle associazioni in tal senso è importante per proporre delle soluzioni che siano adeguate, che pongano il paziente al centro del sistema sanitario, ma siano anche sostenibili. Puntiamo ad avere un sistema sanitario che sia appropriato, che sia sostenibile e che non dia tutto a tutti, ma tutto a chi ne ha bisogno.

E per realizzare tutto questo puntiamo su quattro temi importantissimi per i pazienti:

- equo accesso alle terapie
- equo accesso al sistema sanitario
- terapia giusta al momento giusto
- gestione del paziente come "investimento" e non come peso.

A tal proposito, ci rendiamo disponibili con le Istituzioni regionali di alcune Regioni italiane per la convocazione di un tavolo tecnico che applichi il PDTA sulle MICI, sottoscritto dalla Conferenza Stato-Regioni nel 2015 e mai recepito. Standardizzare i percorsi di cura, applicare a livello regionale i PDTA approvati dalla Conferenza Stato-Regioni, può servire a ridurre i costi a carico del paziente, del Sistema Sanitario Regionale e a liberare risorse da investire in innovazione e LEA.

Inoltre, le MICI danno diritto ad invalidità ma, nonostante ci siano delle linee guida per il riconoscimento delle percentuali, l'applicazione dei parametri è spesso legata alla percezione ed alla sensibilità delle commissioni. Basterebbe applicare le linee guida e tenere presente che nessun paziente cronico richiede l'invalidità per ottenere un vantaggio che non sia un suo diritto e che nessuna persona con malattia cronica desidera essere un peso per gli altri. Sarebbe opportuno la presenza in commissione di componenti con provata conoscenza nell'ambito delle MICI, così come per altre patologie croniche.

**Quali strategie possono attuare le associazioni, in special modo sfruttando le potenzialità dei social media, per attrarre maggiormente l'atten-**



### **zione dell'opinione pubblica?**

Oggi essere presenti sui social network non è più un obbligo, ma una scelta. Tuttavia, essere presenti implica avere un messaggio da comunicare e questo messaggio non può essere autoreferenziale, soprattutto quando sei un'associazione di tutela di pazienti.

La realizzazione del diritto alla salute richiede uno sforzo autentico non solo da parte dell'opinione pubblica, ma anche fra diversi attori, come le Istituzioni e gli specialisti nel campo della salute, medici, farmacisti e anche industrie farmaceutiche. Questa collaborazione appare particolarmente importante data la complessità dei fattori che influenzano negativamente il diritto alla salute, quali l'inabilità al lavoro nelle fasi di attività, le infrastrutture scadenti, una insufficiente educazione sanitaria, servizi sanitari pubblici inadeguati e mancanza di personale sanitario adeguatamente specializzato. Comunicare con le associazioni di volontariato permette di stringere relazioni con i pazienti e di conoscere meglio i loro bisogni, come i problemi medici e sociali posti dalle MICI, la corretta informazione, una diagnosi precoce e lo sviluppo di nuove terapie sempre più efficaci.

Le associazioni dal canto loro devono fare uno sforzo per acquisire degli elementari strumenti comunicativi digitali legati al settore no-profit, nel rispetto della dignità dei partner e dei beneficiari diretti di interventi di solidarietà, inclusione sociale e cooperazione.

### **Occorre a suo avviso una maggiore collaborazione ed unione tra le varie associazioni per avere più peso nell'ambito delle scelte di politica socio-sanitaria?**

Le associazioni di pazienti, attraverso la loro esperienza e competenza, possono offrire un contributo importante nel processo di valutazione delle nuove tecnologie e dei farmaci, supportando anche le decisioni e migliorando l'accesso dei pazienti alle opportunità diagnostico-terapeutiche-assistenziali. L'approccio multidisciplinare è quello di una medicina al passo con i tempi, che risponde meglio ai pazienti e non disperde le risorse, indispensabile al fine di ottimizzare le dia-

gnosi e le cure dei pazienti che presentano sintomi "di confine" tra diversi ambiti specialistici, riducendo al contempo il numero di esami diagnostici e i lunghi tempi di attesa che avrebbero richiesto consulenze separate e non integrate tra loro. È chiaro quindi che, in ambito associativo, è necessario avere lo stesso approccio che vada al di là della patologia della quale ci si occupa, provando a individuare quelle che noi chiamiamo "esigenze trans-patologiche", che sono comuni a diverse patologie e che rappresentano un'opportunità e un valore aggiunto per le Istituzioni. È fondamentale, pertanto, individuare per quali problematiche comuni si dovrebbe lavorare tra associazioni, e con le Istituzioni, ed è auspicabile che le associazioni di pazienti si organizzino in reti per semplificare le attività che di volta in volta sono chiamate a svolgere e che i loro rappresentanti vengano supportati, specie quando l'impegno diventa continuativo.

### **AILI (Associazione Italiana Latto-Intolleranti) - Presidente Maria Sole Facioni**

#### **Quali sono le principali criticità di politica sanitaria e sociale relative all'area terapeutica in cui opera la vostra associazione?**

Ad oggi l'intolleranza al lattosio, seppur riconosciuta come intolleranza alimentare dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), non è censita dal SSN. Questo non consente di sapere il numero preciso di intolleranti al lattosio né a livello regionale né nazionale. Gli ospedali che dispongono dell'esame dello specifico test genetico sono pochissimi su scala nazionale, oltre a non contare il fatto che il Breath Test al lattosio viene eseguito non in modo uniforme in tutte le strutture sanitarie. Relativamente al post-diagnosi, l'intollerante al lattosio non ha nessun tipo di agevolazione per i prodotti idonei alla sua dieta e, soprattutto, per gli integratori di lattasi indicati per la sua gestione. Inoltre, è importante sottolineare che i prodotti alimentari senza lattosio "delattosati", appositamente formulati per i latte-intolleranti, hanno un costo più elevato rispetto ai convenzionali, nonostante la loro ampia distribuzione e il numero maggiore degli intolleranti al latte-



Il dossier del 2013  
<http://careonline.it/wp-content/uploads/2013/07/Dossier-completo-3-2013.pdf>



## **Terzo Settore** **Istituita la banca dati al Ministero della Salute**

A dare il via libera alla banca dati è stato, nel luglio scorso, il ministro della Salute Roberto Speranza, nelle more della legge del Terzo Settore che prevedeva l'istituzione di un Registro unico nazionale, a tutt'oggi non ancora implementato su tutto il territorio. "Sono numerosi i settori di collaborazione in cui è possibile ottenere sinergie importantissime a vantaggio sia del Sistema Sanitario Nazionale che, soprattutto, dei cittadini. La banca dati sarà collocata sul portale istituzionale del Ministero della Salute o su un altro portale dedicato già nelle prossime settimane. Potranno accedervi le associazioni di volontariato una volta verificati alcuni requisiti, con una semplice richiesta di partecipazione e con la compilazione di una scheda informativa", ha affermato la Sottosegretaria di Stato alla Salute, Sandra Zampa.

sio anche rispetto ai celiaci.

**Cosa fa oggi la sua associazione e cosa vorrebbe e potrebbe fare in più per contribuire in modo più incisivo alle scelte di politica socio-sanitaria?**

Ad oggi, AILI adotta delle convenzioni con le strutture private che ne danno la disponibilità per mettere a disposizione dei propri associati delle piccole agevolazioni, con l'obiettivo ultimo di accrescere il numero dei soggetti diagnosticati con test scientificamente riconosciuti. AILI vorrebbe consolidare ed intensificare il rapporto con le Istituzioni per ottenere il riconoscimento dell'intolleranza al lattosio come condizione alimentare che necessita di una dieta specifica con ripercussioni anche negative sullo stato di salute socio-fisica.

**Quali strategie possono attuare le associazioni, in special modo sfruttando le potenzialità dei social media, per attrarre maggiormente l'attenzione dell'opinione pubblica?**

AILI ha intrapreso da tempo la condizione sui social di articoli di carattere scientifico-divulgativo redatti da personale altamente qualificato, scegliendo un linguaggio semplice e fortemente comunicativo, al fine di aumentare la sensibilità sull'intolleranza al lattosio e tutto ciò che ne è correlato. Uno degli obiettivi è proprio quello di combattere le fake news che oggi girano intorno al tema delle intolleranze alimentari. Inoltre, nelle ultime settimane, abbiamo lanciato alcuni sondaggi per profilare il consumatore latte-intollerante, in particolare per capire le sue preferenze in termini di prodotti alimentari e la sua percezione sulla problematica. La pagina Facebook di AILI ha già un seguito molto attivo e degli utenti esperti che richiedono sempre più contenuti innovativi, ma è molto importante accrescere questa *community* per far ascoltare e concretizzare le loro richieste.

**Occorre a suo avviso una maggiore collaborazione ed unione tra le varie associazioni per avere più peso nell'ambito delle scelte di poli-**

**tica socio-sanitaria?**

A mio avviso, è molto importante la collaborazione tra le maggiori associazioni nazionali che oggi tutelano la salute di soggetti con reali esigenze alimentari o altri tipo di disturbi/malattie. Sono dell'idea che "l'unione fa la forza": utilizzare da un lato l'esperienza di chi ha più anni di attività ed esperienza nel settore associativo socio-sanitario e, dall'altro, la forza degli strumenti digitali che caratterizzano le associazioni nate nell'ultimo decennio.

**UNIAMO (Federazione Italiana Malattie Rare) - Presidente Annalisa Scopinaro**

**Quali sono le principali criticità di politica sanitaria e sociale relative all'area terapeutica in cui opera la vostra associazione?**

UNIAMO opera in favore di tutta la comunità delle persone con malattia rara e delle loro famiglie. In quest'ottica di *advocacy* le criticità maggiori riguardano una presa in carico globale del paziente, che possa tener conto sia delle specificità di patologia che degli aspetti più legati al territorio e agli aspetti sociali. Abbiamo difficoltà di accesso alle cure, per mancanza di centri specializzati, per mancate approvazioni dei farmaci nei prontuari, per mancanza di riconoscimento di alcune terapie come rimborsabili pur se le uniche in grado di migliorare la qualità di vita. Le differenze territoriali sono ampie e rappresentano un ulteriore problema.

**Cosa fa oggi la sua associazione e cosa vorrebbe e potrebbe fare in più per contribuire in modo più incisivo alle scelte di politica socio-sanitaria?**

UNIAMO ha propri rappresentanti al Tavolo per il rinnovo del Piano Sanitario Nazionale Malattie Rare, in vari Coordinamenti Regionali, al Tavolo Screening Neonatale esteso e nel Coordinamento dei Comitati Etici Nazionale. Siamo attivi sia dal punto di vista istituzionale, con confronti con parlamentari e politici, sia dal punto di vista tecnico, attraverso il supporto alle nostre Associazioni nelle varie sedi preposte per le singole istanze (aggiornamento LEA, riconoscimento di malattia rara, co-

---

---

struzione dei percorsi ecc). Abbiamo un nostro servizio di ascolto e orientamento, che supporta i singoli pazienti alla ricerca di una diagnosi, di un centro, di una possibilità di cura. Facciamo formazione per i rappresentanti dei pazienti e per le singole persone interessate a queste tematiche. Organizziamo incontri, tavoli di lavoro, convegni che mettono in rete tutti gli attori di questo complesso sistema.

**Quali strategie possono attuare le associazioni, in special modo sfruttando le potenzialità dei social media, per attrarre maggiormente l'attenzione dell'opinione pubblica?**

Durante il nostro *main event*, la Giornata delle Malattie Rare, ricordata a livello mondiale, cerchiamo di sensibilizzare l'opinione pubblica ad una maggiore attenzione sulle persone con malattia rara, anche per far capire che, se il sistema risolvesse i nodi per queste persone, in realtà sarebbe molto più fruibile anche per tutte le persone che affrontano o si troveranno ad affrontare una patologia di qualsiasi genere. Ogni anno sviluppiamo una campagna social supportata dalla Federazione Europea EURODIS. Lo scorso anno abbiamo distribuito un adesivo con il logo della Giornata a personaggi pubblici e politici, con la richiesta di postare una foto con un messaggio di solidarietà. Siamo inoltre riusciti a far illuminare il Colosseo con i colori della Giornata; altre Associazioni hanno ottenuto risultati analoghi con la Torre di Pisa e altri monumenti cittadini. Questo è servito per dare visibilità al tema. Siamo molto attivi su tutti i canali social e vediamo che con il passar del tempo abbiamo sempre più persone interessate agli argomenti che affrontiamo, che in realtà spesso riguardano tematiche di diritto alla salute, bioetica e accesso alle cure che sono trasversali a più patologie.

**Occorre a suo avviso una maggiore collaborazione ed unione tra le varie associazioni per avere più peso nell'ambito delle scelte di politica socio-sanitaria?**

Assolutamente sì, è necessario unirsi per poter rappresentare al meglio le trasver-

salità dei bisogni e avere più peso politico. 8000 patologie rare, con pochissimi pazienti per ciascuna, non rendono possibile nessuna visibilità se prese singolarmente. L'idea che ha portato alla fondazione della Federazione, 21 anni fa, è stata proprio questa.

È altrettanto necessario che le persone che rappresentano queste realtà siano consapevoli del loro ruolo e facciano formazione continua per esserne all'altezza, oltre a confrontarsi costantemente con i bisogni che sono evidenziati dalle persone che vivono la patologia.

**AIMS (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) - Direttore Affari Generali Paolo Bandiera**

**Quali sono le principali criticità di politica sanitaria e sociale relative all'area terapeutica in cui opera la vostra associazione?**

La sclerosi multipla è una patologia complessa ad andamento evolutivo che comporta una varietà di sintomi e differenti quadri di disabilità e richiede una ampia gamma di risposte su base personalizzata. Ciò determina che sia essenziale garantire una diagnosi accurata e tempestiva; scelte



terapeutiche ottimali tenuto conto del profilo di ciascuna persona con SM e del suo contesto di vita e di lavoro; così come assicurare percorsi di riabilitazione nel corso del tempo, un adeguato follow up, sino ad arrivare ai casi in cui la disabilità si fa più severa ed è necessario apprestare servizi integrati a livello domiciliare e garantire uno stretto collegamento con il sistema delle cure palliative. È evidente pertanto che affrontare la sclerosi multipla richiede la capacità di agire su più livelli delle politiche e aree sanitarie e sociali, intervenendo nella costruzione e riconoscimento di reti di patologia dedicate, promuovendo la qualificazione dei servizi ospedalieri e territoriali, ma anche garantire un'attenzione specifica ai temi legati all'inclusione, alla non discriminazione, alla partecipazione attiva alla vita sociale, secondo un approccio di stretta integrazione socio-sanitaria.

***Cosa fa oggi la sua associazione e cosa vorrebbe e potrebbe fare in più per contribuire in modo più incisivo alle scelte di politica socio-sanitaria?***

Non c'è dubbio che nel corso degli ultimi anni AISM, assieme con la sua Fondazione,

abbia fortemente sviluppato la sua originaria e naturale vocazione di *advocacy* strutturando ai diversi livelli internazionale, nazionale, regionale e locale il percorso di confronto istituzionale e la capacità di intervenire nella analisi della realtà della sclerosi multipla, formulando proposte concrete d'intervento. È stato estremamente importante in questo senso, a partire dal 2014, elaborare con il coinvolgimento ampio della comunità di riferimento la Carta dei Diritti delle Persone con Sclerosi Multipla, da cui è scaturita l'anno successivo (2015) una Agenda della Sclerosi Multipla, in cui sono state identificate le priorità d'intervento e le azioni in cui le stesse vengono a declinarsi, attivando poi dal 2016 un Barometro della Sclerosi Multipla, che rappresenta lo strumento attraverso il quale viene garantita anno dopo anno una fotografia dinamica dello stato dell'arte nel fronteggiare la sfida alla malattia. Proprio attraverso questo processo e questo modello di intervento, AISM sta riuscendo ad essere sempre più incisiva nei confronti delle Istituzioni nel formulare proposte basate sull'evidenza dei fatti, sia sulle politiche di sistema, che riguardano l'evoluzione delle linee strategiche in ambito sanitario e socio assistenziale, sia con più specifico riguardo all'area della neurologia e in particolare della sclerosi multipla.

***Quali strategie possono attuare le associazioni, in special modo sfruttando le potenzialità dei social media, per attrarre maggiormente l'attenzione dell'opinione pubblica?***

Credo fortemente che alla dimensione associativa oggi debba necessariamente accompagnarsi la dimensione di movimento. Movimento inteso come capacità di mobilitazione, di uscire fuori dai confini stretti della propria causa dando ai propri interessi meritevoli di tutela un inquadramento più generale che susciti il coinvolgimento e un ingaggio da parte delle più ampie fasce di popolazione.

In questo senso i social rappresentano una straordinaria opportunità, ma occorre una specifica attitudine che ciascuna organizzazione deve maturare sulla propria pelle, con la propria sensibilità,



---

---



il proprio sistema di valori, propri stili di comunicazione, per riuscire ad essere efficaci: per dirla in altri termini, non basta spostare sui social le tecniche, gli approcci, i modelli utilizzati nella comunicazione tradizionale, intendendo come questa anche i propri siti web, ma occorre evolvere e, se necessario, reinventarsi. Tra l'altro c'è una certa tendenza delle associazioni ad appiattirsi soltanto su alcuni social, dimenticando che esiste un vero e proprio ecosistema digitale che, in base anche alle tematiche presidiate e ai singoli target da coinvolgere, richiede strumenti, modalità e soluzioni specifiche di elevata professionalità. In sostanza un mondo che va approcciato in modo non estemporaneo, ma con un piano alle spalle.

***Occorre a suo avviso una maggiore collaborazione ed unione tra le varie associazioni per avere più peso nell'ambito delle scelte di politica socio-sanitaria?***

Certamente è importante che le associazioni che rappresentano persone con gravi patologie e con disabilità siano sempre più capaci di muoversi in modo integrato, mantenendo un approccio di specializzazione laddove si tratti di confrontarsi con le istituzioni sui temi e le questioni più specifiche legate alla singola causa, sia essa la sclerosi multipla, sia essa la celiachia o qualsiasi altra, ma poi integrandosi e assumendo un approccio sinergico nel mettere a punto proposte che investano le politiche di sistema. Per fare un esempio, argomenti come i registri di patologia, la presa in carico multidisciplinare di pazienti con patologie complesse, i temi legati alla ricerca no profit, il coinvolgimento dei pazienti e dei cittadini nei percorsi di ricerca e di cura, anche in un'ottica di umanizzazione e valorizzazione dei *patient report outcome* ("esito riferito dal paziente", ndr) non possono che essere argomenti sviluppati attraverso un modello collaborativo tra associazioni. Solo in questo modo si sarà in grado di incidere davvero sulle politiche socio-sanitarie del nostro Paese e delle Regioni. ♦

