

Osservazioni di Cittadinanzattiva nell'ambito dell'esame del disegno di legge n. 483, Tutela persone affette da patologie oculari cronico-degenerative.

Premessa

Con il seguente documento Cittadinanzattiva esprime le proprie osservazioni nell'ambito dell'esame del disegno di legge n. 483, Tutela persone affette da patologie oculari cronico-degenerative.

Cittadinanzattiva è un movimento di partecipazione civica che opera in Italia e in Europa per la promozione e la tutela dei diritti dei cittadini.

Sin dalla sua nascita, nel 1978, l'associazione, promuove campagne di informazione e sensibilizzazione sui temi della trasparenza, della semplificazione e dell'accesso da parte dei cittadini ai servizi erogati dal Servizio Sanitario Nazionale.

Ogni anno, Cittadinanzattiva pubblica Rapporti in ambito sanitario, il Rapporto Civico sulla salute e il Rapporto sulle Politiche della Cronicità¹.

Negli ultimi anni le segnalazioni dei cittadini relative a patologie cronico degenerative e in particolare alle maculopatie sono aumentate.

In particolare i cittadini che si sono rivolti a Cittadinanzattiva nell'ultimo anno hanno evidenziato le seguenti criticità:

- Liste d'attesa per accesso alle cure;
- Diagnosi tardiva e ritardi tra la prima diagnosi e il trattamento farmacologico.
- Interruzione delle cure- discontinuità/ Scarsa aderenza terapeutica
- Mancata personalizzazione delle cure;
- Scarsa presa in carico del paziente e raccordo territoriale.
- Difficoltà a reperire informazioni di carattere generale sulla maculopatia;
- Richieste di carattere generale sull'attivazione di agevolazioni- tutele per il paziente e i caregivers.

A partire dal 2019 Cittadinanzattiva ha rafforzato la propria policy in tema di maculopatie e messo in campo una serie di azioni volte ad accendere un focus su questa tematica.

Maculopatie: politiche ed azioni di Cittadinanzattiva

- Marzo 2020 «Manifesto dei diritti del paziente maculopatico» <https://www.icom.it/wp-content/uploads/2020/03/Manifesto-dei-diritti-del-paziente-maculopatico.pdf>
- Maggio 2021 **Il Consiglio di Stato boccia il ricorso della Lombardia su delibera che limitava la rimborsabilità dei farmaci. Cittadinanzattiva e il**

¹ Entrambi disponibili su www.cittadinanzattiva.it

Comitato macula si erano costituite ed hanno vinto il ricorso.

https://www.quotidianosanita.it/regioni-e-asl/articolo.php?articolo_id=95656

- Da maggio a novembre 2021 Cittadinanzattiva, Comitato Macula e Goal (Gruppo Oculisti Ambulatoriali Liberi) chiedono all'AIFA modifiche in merito alla nota 98 che regola le modalità di prescrizione, somministrazione intravitreale e utilizzo a carico del Servizio sanitario nazionale, dei medicinali anti-VEGF per il trattamento delle maculopatie.
<https://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/14107-maculopatie-nuovo-appello-ad-aifa-di-cittadinanzattiva-comitato-macula-e-goal-per-chiedere-modifiche-alla-nota-98.html>
- Febbraio 2022 **Protocollo d'Intesa firmato da Cittadinanzattiva, FAND (Associazione Italiana Diabetici), FNP CISL (Federazione Nazionale Pensionati), GOAL (Gruppo Oculisti Ambulatoriali Liberi) e Comitato Macula.** <https://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/14764-maculopatie-protocollo-di-intesa-fra-cittadinanzattiva-fand-fnp-cisl-pensionati-goal-e-comitato-macula.html>
- Cittadinanzattiva partecipa, inoltre, a gruppi di lavoro e **Steering Committee dedicati alla maculopatia.**

Le difficoltà del paziente maculopatico

Il percorso di cura della persona affetta da maculopatia, sia primaria o secondaria, correlata ad altre patologie, appare, dunque, un percorso ad ostacoli. La scarsa diffusione sul territorio nazionale di programmi di informazione e screening su questa patologia, i trattamenti disomogenei previsti nelle Regioni (a volte anche in differenti territori della stessa regione), le liste d'attesa, le diagnosi tardive e lo scarso uso di tecnologie innovative e percorsi di cura personalizzati, contribuiscono a creare le condizioni per una scarsa aderenza alle cure e conseguentemente a far sì che questa patologia si manifesti in forma molto severa in una larga fascia della popolazione che ne è colpita.

Considerato che il dato epidemiologico nazionale vede un continuo aumento dell'incidenza di malattie quali le maculopatie. L'allungamento progressivo della vita media e l'invecchiamento della popolazione comportano un aumento della prevalenza di malattie della senescenza, quali la degenerazione maculare e ogni anno, si registrano mediamente 63.000 nuovi casi di sola maculopatia sullo scenario nazionale, si ritiene prioritario intervenire con dei provvedimenti di carattere locale e nazionale che siano finalizzati alla gestione di un percorso di cura per la persona affetta da maculopatia che abbia standard comuni minimi su tutto il territorio nazionale.

Osservazioni sul disegno di legge

Esprimiamo grande apprezzamento per il Disegno di legge in oggetto poiché abbraccia tutti gli aspetti principali relativi alla Tutela delle persone affette da patologie oculari cronico-degenerative.

Infatti, ampio spazio è dedicato al tema della prevenzione e degli screening, di un'omogenea presa in carico del paziente su tutto il territorio nazionale e sull'individuazione di percorsi di presa in carico e di aderenza terapeutica.

La nostra richiesta principale

Una prima misura concreta da mettere in atto potrebbe essere il riconoscimento delle maculopatie quali malattie croniche, questo garantirebbe gli stessi diritti e l'accesso alle stesse prestazioni su tutto il territorio nazionale alle persone che ne sono affette. Il Tavolo di lavoro di esperti ritiene dunque urgente avviare l'iter per l'inserimento delle maculopatie nel PNC (piano nazionale delle cronicità).

Un'altra misura che potrebbe garantire una maggiore omogeneità nella gestione della malattia è **l'inserimento delle maculopatie nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)**.