

## APPELLO:

### **ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici) insieme ad altre 13 Associazioni e al Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva:**

Le patologie reumatiche croniche sono una priorità di sanità pubblica purtroppo ancora solo sulla carta: il Piano Sanitario Nazionale 2011–2013, approvato ormai da oltre 7 mesi, che le definisce come patologie rilevanti, è totalmente disatteso. E' ora di mettere in pratica quello che lo Stato sancisce all'interno di proprie norme e atti di programmazione. Ad esempio le Regioni che hanno dato rilevanza alle patologie reumatiche sono poche: Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Puglia, Sardegna, Sicilia e Toscana. Ancora meno sono quelle che hanno messo in campo strumenti concreti volti a migliorare la presa in carico delle persone, come ad esempio la definizione di percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA): Puglia e Lombardia. Alcune patologie reumatiche non sono ancora neanche riconosciute formalmente dallo Stato, come ad esempio quelle Osteoarticolari Sieronegative e la Fibromialgia. Una discriminazione inaccettabile che tra l'altro ha anche ripercussioni sulle tasche dei pazienti, poiché per gli esami di monitoraggio delle patologie non riconosciute non è prevista alcuna esenzione dal pagamento del ticket. Mentre per quelle già riconosciute sono molte le prestazioni che non sono esenti dal ticket: per esempio il Lupus Eritematoso Sistemico (LES) è una patologia che potrebbe avere un interessamento cerebrale (Neuro Lupus), ma tra le prestazioni esenti non è compreso nulla che riguardi questo aspetto. Stessa cosa per la Sindrome di Sjogren alla quale, oltre ad un possibile interessamento cerebrale (Neuro Sjogren), spesso si associano problematiche dermatologiche, ginecologiche, otorinolaringoiatriche ecc

Forti criticità anche rispetto l'accesso ai farmaci, in particolare quelli biologici, caratterizzato da una forte difformità regionale. Alcune Regioni inseriscono nei PTOR alcuni farmaci, altre no, alcune con tempi di inserimento più lunghi di altre, senza tralasciare che alcune Regioni prevedono per uno stesso farmaco impieghi differenti: alcune come prima linea di trattamento altre come seconda linea. Rispetto a ciò è esemplare il caso dei farmaci biologici per il trattamento dell'Artrite Reumatoide.

Alcune patologie come la Sindrome di Sjogren vengono trattate con terapie che per la gran parte sono a carico delle persone, nonostante la loro indispensabilità e insostituibilità: lacrime artificiali per la secchezza degli occhi, lubrificanti orali, ecc...

Pensiamo che garantire un'adeguata assistenza sanitaria e sociale ai malati cronici, equivalga a ridurre il tasso di disabilità, aumentarne la capacità produttiva, favorendo quindi la sostenibilità dell'intero Sistema. Purtroppo però le Istituzioni sono ancora molto lontane da questa visione dell'assistenza.

E' proprio per confrontarsi su tali criticità e individuare possibili soluzioni che l'Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR), insieme ad altre tredici Associazioni di pazienti affetti da patologie reumatiche e al Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici

Numero 4 del 30 aprile 2012

(CnAMC) di Cittadinanzattiva, hanno scritto al Ministro della Salute e al Direttore Generale dell'AIFA richiedendo formalmente un incontro.

Tra le **principali richieste**:

l'aggiornamento dei **Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)**, con particolare riguardo all'ampliamento dell'elenco delle patologie croniche - invalidanti esenti ticket e alla revisione del Nomenclatore Tariffario dei presidi, protesi e ausili.

- un **Patto per la Salute 2013 –2015** che non sia penalizzante per i malati cronici, con particolare riguardo alla questione delle esenzioni per patologia, ma che al contrario rappresenti un'opportunità per mettere a sistema un modello di presa in carico delle cronicità multidisciplinare, integrato e senza frammentazioni.

**Di seguito tutte le Associazioni firmatarie.**

**ANMAR** – Associazione nazionale malati Reumatici

**ABAR** - Associazione Bresciana Artrite Reumatoide e LES

**AILS** - Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia

**AIRA** - Associazione Italiana Reum Amici

**AISF** - Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica

**AISPA** - Associazione Italiana Spondilite Anchilosante

**AMRI** - Associazione Malattie Reumatiche Infantili

**ANIMASS** - Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren

**APAI** - Associazione Patologie Autoimmuni Internazionale

**ASSMAF** - Associazione per lo Studio della Sclerosi Sistemica e Malattie Fibrosanti

**FEDIOS** - Federazione Italiana Osteoporosi

**GILS** - Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia

**LES** - Gruppo Italiano per la Lotta contro il Lupus Eritematoso Sistemico

**SIMBA** - Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behcet

**CITTADINANZATTIVA - CnAMC**