

Malattie croniche in cronico abbandono

*Il rapporto
delle associazioni:
situazione
insostenibile*

DA ROMA MICHELA GAMBILLARA

Burocrazia complessa, tempi di attesa lunghissimi per le visite specialistiche e quindi ritardo delle diagnosi, differenze territoriali, mancato accesso ai farmaci di cura e alle terapie anti-dolore, costi elevatissimi, emarginazione a scuola e nel lavoro. Questo vero e proprio calvario di peripezie quotidiane coinvolge i dieci milioni di italiani affetti da malattie croniche nel nostro Paese e le loro famiglie: E la situazione diventa ancora peggiore quando si tratta di bambini.

Un'Italia poco protettiva, anzi tutt'altro, nei confronti dei suoi cittadini più deboli, quella che emerge purtroppo dal sesto Rapporto sulle politiche della cronicità, presentato ieri dal Coordinamento nazionale delle associazioni di malati cronici (Cnamc)-Cittadinanzattiva e realizzato con un'indagine su un campione di trenta associazioni di settore.

Le malattie considerate croniche sono artrosi e artrite, ipertensione, patologie allergiche, osteoporosi, bronchite cronica e asma bronchiale, diabete. Oltre alle demenze che secondo l'Istat, nel 2025 coinvolgeranno 2 milioni e 300mila persone e quindi, insieme ai familiari, saranno un problema sociale per sette milioni di italiani.

Per quanto invece riguarda i bambini, ogni anno nascono in Italia 28 mila piccoli affetti da patologie malformative e altri 60mila che hanno bisogno di cure particolari in età pediatrica.

Davanti a questa situazione, i malati cronici devono spendere mensilmente fino a 500 euro per l'acquisto di farmaci essenziali non passati dal servizio sanitario nazionale, più di 250 euro per attrezzature sanitarie e circa 1500 euro per le visite di controllo. L'esenzione al pagamento dei farmaci per i malati cronici, infatti, appare spesso un diritto limitato. I pazienti affetti da Hiv, distrofia di Duchenne, ittiosi, malattie rare, spina bifida e paratetraplegia (per citarne alcuni), lamentano di dover comprare numerosi farmaci che si trovano in fascia C. A questo si aggiungono i costi indiretti per i mancati guadagni che ammontano tra i 2.700 e i 17.250 euro per paziente all'anno.

Inoltre, esiste una forte differenza territoriale nell'accesso alle terapie, che spesso costringe le famiglie a viaggi costosi e stressanti da una regione all'altra. Sempre secondo il rapporto, ci sono troppe lunghe liste di attesa per le visite specialistiche e ritardi nei trapianti, che possono arrivare anche a dieci anni. Per fare qualche esempio, ci sono 6.835 pazienti in attesa di trapianto di rene, contro i 1.643 trapiantati nello scorso anno. Per quanto invece riguarda i pazienti affetti da epatite C, nel 2005 erano 1.490 ad aspettare un trapianto di fegato.

A proposito della burocrazia, è ancora troppo difficile ottenere il riconoscimento di invalidità civile per i portatori di gravi handicap, con i benefici conseguenti, a cominciare persino dal rinnovo della patente. Per molti malati cronici, infatti, deve avvenire ogni anno o due, anche in assenza di limitazioni psicofisiche o in presenza di condizione di salute stabili, con spese che superano i 100 euro ogni volta e con la possibile negazione successiva del rilascio della patente. Così, le fatiche ricadono quasi sempre sui familiari e le barriere architettoniche fanno il resto.

Che cosa chiede, quindi, Cittadinanzattiva? «Prima di tutto - dichiara Teresa Petrangolini, segretario generale - una burocrazia più accessibile e chiara, perché molte persone non conoscono i loro diritti e non riescono ad usufruirne. Ed è fondamentale anche la riduzione dei costi». Sono infatti almeno 300mila famiglie che sono state costrette a chiedere mutui per affrontare le spese sanitarie.

IL NODO

Restano poche (e incomplete) le strutture per bambini

Non è facile essere bambini, nel nostro Paese. Tanto più quando ci sono seri problemi di salute. I dati del sesto Rapporto sulle politiche della cronicità di Cittadinanzattiva confermano una foto impietosa. Gli ospedali pediatrici e materno-infantili sono solo 13, concentrati nel Nord. Di conseguenza, l'8% dei piccoli è costretto a spostarsi per avere cure adeguate, soprattutto coloro che vivono in Basilicata, Molise, Abruzzo e Calabria. Pochissimi ospedali pediatrici possiedono, poi, i servizi complementari per assicurare completa assistenza, come per esempio servizi di radiodiagnostica attrezzata, rianimazione e cardiologia pediatrica. Il 30% dei bambini in età tra zero e 14 anni (e addirittura il 90% tra i 15 e i 17 anni) deve essere così ricoverato nei reparti degli adulti. Lettera (quasi) morta, insomma, i diritti fissati dalla Convenzione di New York e dalla Carta europea dei bambini degenti in ospedale. E inoltre assente l'assistenza domiciliare integrata per i piccoli e per i genitori è difficile ottenere permessi di lavoro retribuiti o permessi straordinari. Scarso aiuto, infine, arriva dalla scuola. E la famiglia fa da sola. (M. Gamb.)