

Alla c.a. Senatore Daniele Pesco
Presidente della 5^a Commissione Bilancio
Senato della Repubblica

Onorevole Presidente,

l'emergenza Coronavirus, che sta mettendo a dura prova la tenuta del Servizio Sanitario Nazionale, **sta esponendo a gravissimi rischi i pazienti cronici e affetti da patologie rare**, la cui condizione di particolare fragilità impone terapie frequenti e di lunga durata per le quali sono costretti ad accessi ospedalieri anche più volte alla settimana.

In molti casi tali **terapie**, come previsto dalla scheda tecnica dei farmaci approvata dall'AIFA, **prevedono la possibilità di somministrazione domiciliare** dietro valutazione del medico specialista curante. Tale possibilità sancisce, peraltro, quanto previsto dalla legislazione in ambito sanitario che prevede che il **Servizio Sanitario Nazionale debba garantire** "alle persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, con patologie in atto o esiti delle stesse, **percorsi assistenziali a domicilio**" (Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 al suo articolo 22).

Nonostante quanto stabilito dalla stessa legislazione nazionale, la terapia domiciliare per tali pazienti rimane ancora oggi lettera morta, obbligandoli a recarsi in ospedale per un atto clinico che potrebbe e dovrebbe essere loro erogato a domicilio.

In tale prospettiva, da alcuni anni **aziende farmaceutiche** produttrici dei farmaci impiegati per la cura di tali patologie **hanno reso disponibile** da almeno 10 anni, **gratuitamente per il SSN e per i pazienti** su tutto il territorio nazionale, **servizi di somministrazione domiciliare**, erogati da società specializzate che, con personale infermieristico esperto e dietro protocolli di comprovata sicurezza, agiscono dietro esclusiva richiesta e valutazione clinica del medico curante.

Alcune Regioni, tuttavia, negano la possibilità di ricorso a tali servizi sebbene il SSR non provveda a fornire alcuna alternativa, determinando così un grave disagio per i pazienti, una discriminazione assistenziale su base regionale e, in questo periodo emergenziale, una gravissima condizione di rischio per la loro salute.

Al fine di preservare la salute dei pazienti affetti da malattie croniche e rare, riducendo drasticamente il rischio di contagio, **Le chiediamo di voler accogliere la proposta emendativa** al Decreto Cura Italia con la quale chiediamo al SSN di attivare la terapia domiciliare per i farmaci che prevedono la somministrazione domiciliare, con la possibilità di avvalersi, su tutto il territorio nazionale, dei servizi di somministrazione erogati gratuitamente da società specializzate, grazie al contributo dell'industria farmaceutica.

Ringraziando, Le porgiamo i nostri più cordiali saluti

Flavio Bertoglio –Presidente AIMPS Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi
Stefania Tobaldini – Presidente AIAF Associazione Italiana Anderson-Fabry Onlus
Fernanda Torquati – Presidente AIG Associazione Italiana Gaucher
Angela Tritto – Presidente Associazione Italiana Glicogenosi
Con il patrocinio della Consulta Nazionale delle Malattie Rare

Emendamento A.S. 1766

All'articolo 3, dopo il comma 3, è aggiunto il seguente:

«3-bis. La situazione di emergenza dovuta alla diffusione del COVID-19 richiede la piena attuazione nel territorio regionale e provinciale delle misure previste dal Piano nazionale della cronicità in materia di cure domiciliari in favore delle persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, con patologie in atto o esiti delle stesse; pertanto, al fine di mantenere i pazienti affetti da malattie croniche e da malattie rare al proprio domicilio e impedirne o comunque ridurne il rischio di contagio, le regioni, le province autonome di Trento e Bolzano e le aziende sanitarie, si avvalgono delle società attive nell'erogazione di Programmi di supporto ai pazienti e, in particolare, delle cure domiciliari di cui all'articolo 22 Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 che tali società somministrano gratuitamente sulla base di accordi con le aziende farmaceutiche».

RELAZIONE

La pandemia in atto di COVID-19 ha ovviamente incentrato l'attenzione sulle misure urgenti in grado di contrastare la diffusione del virus e gestire i casi di malattia più gravi che necessitano di terapia intensiva. In tale contesto **occorre dare una risposta anche alle numerose istanze di assistenza socio-sanitaria di quei soggetti ad alta fragilità**, sottoposti a specifiche terapie e al monitoraggio di malattie croniche o di malattie rare, **che oggi sono più a rischio e che necessitano di assistenza presso il proprio domicilio**, al fine di impedirne o comunque ridurne il rischio di contagio e, al contempo, **di sollevare il sistema sanitario locale dall'obbligo di prestare tale tipo di assistenza in strutture oggi più che mai vicine al collasso**.

Il Ministero della Salute ha già da tempo predisposto **un Piano nazionale della Cronicità (PNC)**, condiviso con le Regioni, che, compatibilmente con la disponibilità delle risorse economiche, ha come fine quello di contribuire al miglioramento della tutela per le persone affette da malattie croniche, riducendone il peso sull'individuo, sulla sua famiglia e sul contesto sociale, migliorando la qualità di vita, rendendo più efficaci ed efficienti i servizi sanitari in termini di prevenzione e assistenza e assicurando maggiore uniformità ed equità di accesso ai cittadini.

In tale ottica anche il **Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 al suo articolo 22** in materia di Cure domiciliari prevede che il **Servizio sanitario nazionale debba garantire "alle persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, con patologie in atto o esiti delle stesse, percorsi assistenziali a domicilio costituiti dall'insieme organizzato di trattamenti medici, riabilitativi, infermieristici e di aiuto infermieristico necessari per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita. L'azienda sanitaria locale assicura la continuità tra le fasi di assistenza ospedaliera e l'assistenza territoriale a domicilio"**.

Purtroppo, i ritardi nell'attuazione del Piano nazionale della Cronicità e la complessità dell'organizzazione dei servizi di assistenza domiciliare hanno fatto sì che sul territorio nazionale le cure domiciliari vengano erogate secondo modalità, criteri e caratteristiche molto diversi tra loro, anche all'interno delle stesse regioni, fino ad arrivare all'**assoluta assenza del servizio di cure domiciliari in alcune ASL**. Occorre pertanto, in questa situazione di emergenza, porre a regime con una disposizione immediata e urgente tutte le misure utili a favorire il ricorso all'assistenza domiciliare dei soggetti con maggiori fragilità.

In Italia da diversi anni, molte **società private specializzate** nell'assistenza domiciliare, **mettono gratuitamente a disposizione del SSN/SSR**, su incarico di aziende farmaceutiche che ne finanziano il costo, un servizio di assistenza domiciliare, su tutto il territorio nazionale, per pazienti cronici o affetti da malattie rare, attraverso servizi di terapia domiciliare, educazione sanitaria, supporto e monitoraggio a distanza del paziente tramite tecnologia.

Questi servizi sono oramai uno standard in diverse Regioni anche perché per alcuni prodotti farmaceutici spesso ad alto ed altissimo costo - specialmente per le malattie rare - la possibilità di somministrazione

domiciliare è prevista dai decreti autorizzativi alla messa in commercio. Nonostante ciò però restano ancora molte le realtà sanitarie regionali come la Toscana, l'Emilia-Romagna, il Piemonte, che non utilizzano questi servizi gratuiti, privando di fatto i pazienti di una importante opportunità di assistenza domiciliare.

Nel corso della **Conferenza delle regioni e delle Province autonome del 2013** si è altresì affermato che il **trattamento domiciliare per i malati rari è un diritto**.

Occorre pertanto, soprattutto in questa fase emergenziale, **attivare senza indugio tali servizi per sollevare gli ospedali da attività non critiche e ridurre i rischi di contagio di pazienti ad alta fragilità, il tutto a costo zero per il Sistema sanitario nazionale**.