



AMICILazio onlus



AMRI
Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili



FDG
Federazione Diabete Giovanile



La Consulta FNOPI delle associazioni dei cittadini-pazienti, considerando i bisogni di cura e assistenza insoddisfatti a causa delle prestazioni non erogate durante la pandemia e quelli che connotano la quotidianità delle persone affette da fragilità, patologie croniche, invalidanti e le disegualianze nelle risposte agli stessi bisogni quotidianamente registrate sul territorio nazionale, anche nelle regioni virtuose, fa presente alle istituzioni che:

- ✓ Manca la partecipazione attiva dei pazienti nella stesura dei percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA) i quali, comunque, non sono esplicitati per tutte le

patologie, ma solo per alcune e in casi particolari. Tutto ciò crea, nei fatti, Cittadini di serie A e Cittadini di serie B.

- ✓ Nel Territorio manca la presa in carico dei pazienti, soprattutto a causa della carenza di risorse strutturali e umane: è necessario potenziare dell'offerta dei servizi territoriali e domiciliari per rispondere efficacemente al bisogno di cure, migliorando l'accesso ai servizi con integrazione dei servizi assistenziali, sociali ed ospedalieri.
- ✓ Manca l'intervento integrato tra interventi sanitari e sociali per permettere una presa in carico concreta e la continuità delle cure, evitando alla persona assistita di accedere alle strutture per acuti (pronto soccorso e ospedale) per risolvere problemi che possono essere risolti a livello domiciliare;
- ✓ A fronte di un'iperproduzione normativa, mancano all'atto pratico sul territorio i professionisti e le strutture necessarie a rendere fattibili e applicabili le stesse norme, aumentando ulteriormente le disuguaglianze tra Regione e tra aziende delle stesse Regioni peraltro già presenti.
- ✓ Le carenze si sostanziano in un rifiuto della presa in carico a domicilio e quindi a maggiori difficoltà nella quotidianità e nell'assistenza dei portatori di patologie.
- ✓ C'è una grande preoccupazione anche delle famiglie, che ad oggi svolgono assolvono in modalità quasi esclusiva al lavoro di cura anche nelle situazioni di maggiore impatto socio-sanitario, perché la carenza di servizi e professionisti sul territorio è endemica nonostante la produzione normativa li preveda.
- ✓ Il ruolo del caregiver familiare è centrale ma non è valorizzato e troppo spesso deve colmare le lacune del sistema
- ✓ Esistono poi specifici percorsi per l'assistenza a determinati pazienti, anche a livello scolastico, esplicitati anche in appositi protocolli, che rimangono incompiuti per carenza di risorse, allungando le liste di attesa e acuendo ancora di più i problemi sociali, specie durante la pandemia.
- ✓ Le competenze e le specializzazioni infermieristiche non sono riconosciute, certificate e formalizzate dai sistemi sanitari, rendendo difficile per le famiglie individuare e vedersi riconosciuti i professionisti più adeguati alle problematiche contingenti.
- ✓ In molte regioni d'Italia è carente l'attivazione dei servizi domiciliari (l'ADI, previsti dai LEA) di Cure Palliative Domiciliari.
- ✓ Per le persone che soffrono di incontinenza urinaria, fecale, stomale e con ulcere cutanee, è necessario sburocratizzate al massimo l'iter per ottenere dagli Uffici Protesi della AA.SS.LL. i dispositivi medici monouso (sacche, placche, cateteri, pannoloni, traverse, ecc.) previsti per legge. Infatti, queste persone ogni due o tre mesi devono dimostrare (a vita) di essere in vita ed effettuare viaggi inutili della speranza per ottenere gratis questi prodotti, indispensabili per la qualità e quantità di vita.

Per quanto sopra le associazioni firmatarie riunite nella Consulta FNOPI Associazioni Pazienti/cittadini chiedono, nel rispetto delle specificità professionali:

1. Una logica normativa ed attuativa di reale multi-professionalità e integrazione multidisciplinare oltre che una integrazione tra ospedale e territorio che favorisca davvero la continuità delle cure che consenta di sviluppare operativamente un nuovo modello di assistenza di prossimità e domiciliare. Prevedere quindi nelle linee di indirizzo non solo gli standard quantitativi ma i modelli di relazione interprofessionale da attuare
2. Di dare compiutezza e sviluppo alla figura dell'infermiere di famiglia e comunità, figura che potrebbe essere soluzione di gran parte dei problemi descritti, ma che oggi per ragioni di formazione e di numerosità (carenza) del personale, è quasi del tutto assente nelle regioni o male impiegato dove presente.
3. Di ricomporre la frattura dei servizi e la mancanza di integrazione tra ospedale e territorio, compito questo che può svolgere lo stesso infermiere, coordinando gli interventi dei vari professionisti, così come il PNRR descrive per le case di comunità, gli ospedali di comunità e le centrali operative, che senza il necessario personale rischiano rimanere caselle vuote: non basta cambiare i cartelli sulle strutture, è necessario innovarle realmente dando il giusto peso ai loro contenuti.
4. Di gestire in modo integrato e multiprofessionale le condizioni di disabilità grave e gravissima.
5. Di garantire alle famiglie e ai pazienti la presenza di una figura di riferimento a livello domiciliare e in questo senso fanno appello al Governo al Parlamento perché mettano mano alla reale programmazione non solo sulla carta di interventi e di presenza dei professionisti sul territorio.
6. Di far riconoscere e certificare le specializzazioni infermieristiche affinché il cittadino possa usufruire e richiedere il professionista più competente per i propri bisogni anche in relazione alla complessità delle persone con bisogni assistenziali specifici
7. Una partecipazione collettiva alla predisposizione dei nuovi modelli di assistenza di tutte le parti interessate, cittadini, pazienti, tutte le professionalità del sociale e del sanitario, programmatori ecc. Tutto questo per dare vita alla vita e non sopravvivenza alla vita.
8. Di andare a definire sempre più specificamente le attività dell'infermiere di famiglia/comunità in relazione ai servizi domiciliari attivati onde evitare sovrapposizioni o conflitti possibili inefficienze nella gestione del paziente.
9. Di udire periodicamente le Associazioni firmatarie e porre all'attenzione delle massime Istituzioni nazionali (Camera dei deputati – Senato della Repubblica – Governo nazionale e Conferenza Stato Regioni) i bisogni quotidiani di questi pazienti/Cittadini fragili nell'interesse più generale della Collettività.

AIP- Associazione Immunodeficienze Primitive

AISLA - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla

A.I.Stom - Associazione Italiana Stomizzati

ALAMA APS - Associazione Liberi dall'Asma, dalle Malattie Allergiche, Atopiche, Respiratorie e Rare

AMICI Lazio onlus – Associazione Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali

AMRI - Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili

A.N.N.A. - Associazione Nazionale Nutriti Artificialmente

APMARR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS

ASBI - Associazione Spina Bifida Italia

CONFAD - Coordinamento Nazionale Famiglie con Disabilità

FAVO - Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

FCP - Federazione Italiana Cure Palliative

FINCOPP - Federazione Italiana Incontinenti e Disfunzioni del Pavimento Pelvico

FDG - Federazione Diabete Giovanile

Parent Project Aps - Duchenne Parent Project