

La patient advocacy

coinvolgimento delle associazioni dei pazienti e i diritti esigibili dei pazienti affetti da malattie metaboliche rare

Renza Barbon Galluppi

Socio onorario

Associazione IRIS

L'advocacy è una delle principali attività svolte anche dall'associazionismo dei pazienti, il cui fine è quello di promuovere gli obiettivi programmatici a breve, medio e a lungo periodo. Obiettivi diversi per contesti diversi, ma finalizzati tutti al "miglioramento della qualità della vita delle persone affette, in questo contesto, di malattie metaboliche ereditarie. Molti sono gli strumenti utilizzabili: manifestazioni di piazza, incontri con esponenti politici e istituzionali, campagne di opinione sui mass media o sui social network, **studi e ricerche** divulgati mediante convegni e seminari, partecipazione a coalizioni, alleanze e reti con altri soggetti, ricorso a testimonial ... .

Alla base di tutto ciò, essendo che le associazioni sono formate da soci, gli stessi maturano una consapevolezza del proprio vivere la condizione di cui ne sono affetti o di cui ne sono coinvolti perché familiare, in modalità diverse e soprattutto in tempi diversi. Pertanto è fondamentale il processo di "empowerment" che l'associazione è capace di attuare nei confronti dei propri associati. Da un processo di "*empowerment individuale*" che va dall'accettazione della condizione/malattia che è capitata, non di certo cercata, basato sull' aiuto-mutuo-aiuto svolto in modalità professionale da un psicologo, ancor meglio se coinvolto anch'egli nella malattia, ad un "*empowerment organizzativo*" grazie al quale il socio, condivisi gli obiettivi associativi e in possesso degli strumenti adeguati, si **sente socio attivo e responsabile** in grado di promuovere quell'azione rappresentativa di "patient advocacy" fondamentale per l'azione di "*empowerment di comunità*", come definita da Zimmermann 2009.

L'empowerment di comunità.....

Pertanto la missione principale dell'associazionismo delle persone affette da malattie rare, in questo contesto di malattie metaboliche ereditarie, è di "saper agire a favore dei/delle propri/i beneficiari e non solo in termini materiali e di servizi, ma anche di allargamento della conoscenza dei loro diritti e delle loro opportunità, per essere **coinvolti nei processi** e non più *arruolati*, ne più *reclutati*:

**a)** conoscere il contesto e l'organizzazione del **sistema** in cui si intende operare e/o partecipare attivamente

**b)** conoscere quali sono i dati sui quali si fonda la causa:

- **studi e ricerche interne ed esterne** all'associazionismo
- **elaborazione di modelli assistenziali a cui tendere** (dalle linee guida, alle raccomandazioni, ai progetti individuali assistenziali)

**c)** essere propulsore del coinvolgimento attivo ai processi decisionali, anche in ambito di ricerca scientifica già dalla fase di progettazione dello studio e del relativo consenso informato.

La condivisione degli obiettivi associativi aiuta ad affrontare le difficoltà quotidiane, ma ciò comporta qualche sacrificio personale nonché lo sforzo di saper agire in una "*visione di sistema*" per il bene proprio, ma soprattutto della comunità di cui si fa parte e si rappresenta.

Il sacrificio di studiare per conoscere i diritti esigibili, comprendere che se da una parte c'è una persona che ha un diritto significa che dall'altra c'è una persona che ha il dovere di renderlo esigibile.

Un diritto esigibile che non è per “malattia/condizione” di cui si è affetto,” ma di “sistema”. Di seguito l’elenco di alcuni “diritti esigibili”:

Legge 5 febbraio 1992, n. 104

- artt. 3, 6 (screening neonatale), 18, 19 (piano di zona: è fondamentale partecipare ai Tavoli dei Piani Zona in qualità di “portatori di interesse”. )

Legge 8 novembre 2000, n. 328 - Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali:

- art. 14: progetti individuali per le persone disabili, richiamato sia per inserimento scolastico sia per il “Dopo di noi”;

Legge 14 sett. 2015, n. 151: disposizioni in materia di rapporto di lavoro e pari opportunità

- art. 1: prevede la definizione di linee guida in materia di collocamento mirato delle persone con disabilità a seguito di Decreti del MLPS.

La persona affetta da malattia rara, ricevuta la diagnosi di malattia rara da un centro di eccellenza della “rete delle Malattie Rare”, deve essere presa in carico dalla struttura più vicina al luogo di residenza e questo lo ribadiscono gli articoli dei L.E.A. Livelli Essenziali di Assistenza<sup>1</sup>: articoli 4<sup>2</sup>, 21<sup>3</sup> e 27<sup>4</sup>.

L’art. 21 fa riferimento ai “percorsi assistenziali integrati” e si basa sul “**progetto assistenziale individuale**” la cui elaborazione viene stilata dall’U.V.MD. Unità di Valutazione Multidimensionale, dove dovrebbe avvenire la trasformazione del linguaggio scientifico del Centro di Eccellenza in quello assistenziale del territorio.

Uso il termine *dovrebbe* in quanto l’articolo specifica che il Progetto di assistenza individuale (PAI) definisce i bisogni terapeutico-riabilitativi e assistenziali della persona ed è appunto redatto dall’Unità di Valutazione Multidimensionale (presente nel Distretto Sociosanitario), con il coinvolgimento di tutte le componenti dell’offerta assistenziale sanitaria, sociosanitaria e sociale, del paziente e della sua famiglia.

Legge 19 agosto 2016, n. 167

recante “*Disposizioni in materia di accertamenti diagnostici neonatali obbligatori per la prevenzione e la cura delle malattie metaboliche ereditarie*”: **l’inserimento dello SNE per le malattie metaboliche rare nei Livelli essenziali di assistenza così da poter garantire lo screening a tutti i nuovi nati.** Questa legge è stata voluta con determinazione dalle Associazioni di Malattie Metaboliche Ereditarie, attuata poi con il Decreto Ministeriale del 13-10-2016 che definisce le “**quaranta**” patologie screenabili.

DPCM 12 gennaio 2017

- art.1: oltre a far riferimento ai principi fondanti del SSN (legge 23 dicembre 1978, n. 833 e del D.L. 30 dicembre 1992, n. 502), modifica ed integra i seguenti livelli essenziali di assistenza:
  - a) prevenzione collettiva e sanità pubblica;
  - b) assistenza distrettuale
  - c) assistenza ospedaliera

---

<sup>1</sup> D.P.C.M. del 12 gennaio 2017

<sup>2</sup> Assistenza di base

<sup>3</sup> Percorsi assistenziali integrati

<sup>4</sup> Assistenza sociosanitaria alla persona con disabilità

e poiché le MR sono state definite nel 1998 una priorità di sanità pubblica, essendo anch'esse pure ad andamento cronico, è corretto interpretare che quanto previsto nell'allegato 1) lettera F) sorveglianza e prevenzione delle malattie croniche, ecc..... sia ottenibile anche per le MR, come: "cooperazione dei sistemi sanitari con altre istituzioni, con organizzazioni ed enti della collettività, per l'attuazione di programmi intersettoriali con il coinvolgimento dei cittadini .....". Fondamentale la sezione F1 riguardante la "**promozione della consapevolezza e della partecipazione**" .....

- art.: 4, assistenza sanitaria di base
- Comma 1: il SSN garantisce, attraverso i propri servizi ed attraverso i medici ed i pediatri convenzionati, la gestione ambulatoriale e domiciliare delle patologie acute e croniche secondo la migliore pratica ed in accordo con il malato, inclusi gli interventi e le azioni di promozione e di tutela globale della salute.
  - Comma 2: il SSN garantisce in particolare le seguenti attività e prestazioni, in particolare quanto riportato nelle lettere b) e c):
    - Lettera b) l'informazione ai cittadini sui servizi e le prestazioni erogate dal SSN e SSR e sul loro corretto uso, incluso il sistema di partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie ed il regime delle esenzioni;
    - Lettera c) l'educazione sanitaria del paziente e dei suoi familiari, il counselling per la gestione della malattia o della disabilità e la prevenzione delle complicanze;

## 21, percorsi assistenziali integrati

1. I **percorsi assistenziali** domiciliari, territoriali, semiresidenziali e residenziali, prevedono l'erogazione congiunta di attività e prestazioni afferenti all'area sanitaria e all'area dei servizi sociali .....
  2. **Il Servizio sanitario nazionale garantisce l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona e la valutazione multidimensionale dei bisogni, sotto il profilo clinico, funzionale e sociale. .... anche in riferimento alle diverse fasi del progetto di assistenza.**
  3. Il progetto di assistenza individuale (PAI) definisce i bisogni terapeutico-riabilitativi e assistenziali della persona ed è redatto dall'unità di valutazione multidimensionale, con il coinvolgimento di tutte le componenti dell'offerta assistenziale sanitaria, sociosanitaria e sociale, del paziente e della sua famiglia. Il coordinamento dell'attività clinica rientra tra i compiti del MMG o del PLS, fatti salvi i casi in cui il soggetto responsabile del rapporto di cura sia stato diversamente identificato.
  4. nell'ambito dell'assistenza distrettuale territoriale sono privilegiati gli interventi che favoriscono la permanenza delle persone assistite al proprio domicilio, attraverso l'attivazione delle risorse disponibili formali ed informali; i trattamenti terapeutico-riabilitativi e assistenziali, semiresidenziali e residenziali, sono garantiti dal Servizio sanitario nazionale, quando necessari, in base alla valutazione multidimensionale.
- Art. 27 Assistenza sociosanitaria alle persone con disabilità
    1. Nell'ambito dell'assistenza distrettuale e territoriale ad accesso diretto, il Servizio sanitario nazionale, garantisce alle persone con disabilità complesse, la presa in carico multidisciplinare e lo svolgimento di un programma terapeutico e riabilitativo individualizzato differenziato per intensità, complessità e durata, che include le prestazioni, anche domiciliari, mediche specialistiche, diagnostiche e terapeutiche, psicologiche e

psicoterapeutiche e riabilitative, mediante l'impiego di metodo e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche, necessarie e appropriate nei seguenti ambiti di attività:

- a) valutazione diagnostica multidisciplinare;
- b) definizione, attuazione e verifica del programma terapeutico e riabilitativo personalizzato, in collaborazione con la persona e la famiglia
- c) gestione delle problematiche mediche specialistiche, anche con ricorso a trattamenti farmacologici e relativo monitoraggio.
- d) colloqui psicologico-clinici.

Ecc.....

2. L'assistenza distrettuale ai minori con disturbi neuropsichiatrici e del e neurosviluppo, è integrata da interventi sociali in relazione al bisogno socioassistenziale emerso nella valutazione.