

Regione Lombardia- III Commissione

Ciao a tutte/i,

Vi racconto in breve come da un incontro via zoom chiesto dalla nostra Angiolina alla dott.ssa Simona Tironi, consigliere della regione Lombardia, svoltosi il 24 giugno 2021 con la partecipazione di Corrado, Vincenzo, Angiolina, Adelia ed io siamo riusciti ad esporre alcune delle problematiche che colpiscono i nostri malati ed i loro famigliari in Lombardia e non solo.

Problemi a tutti noi conosciuti che vanno dalla presa in carico del malato, alla multidisciplinarietà della malattia, passando per le liste di attesa lunghissime, ai problemi di riconoscimento di invalidità e difficoltà a trovare un posto di lavoro.

La dott.sa Tironi è apparsa da subito interessata alle nostre problematiche e si è resa disponibile ad aiutarci proponendoci la possibile partecipazione a un tavolo di lavoro istituzionale in III Commissione Sanità e Politiche Sociali con oggetto: "Determinazioni in ordine alle linee di sviluppo dell' assetto del sistema socio sanitario Lombardo..." una possibile audizione al Senato della Repubblica dedicata al disegno di legge concernente: "Disposizioni in favore della ricerca sulle malattie rare, della loro prevenzione e cura, per l' istituzione di un fondo delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani".

Per quanto riguarda la difficoltà che i nostri malati possono avere nella ricerca del lavoro ci segnala il link del sito internet di Regione Lombardia dedicato ai bandi rivolti ai cittadini:

<https://www.bandiregione.lombardia.it/procediment/new/bandi/home>

e ci organizzerà un incontro via zoom con ANDEL agenzia nazionale disabilità e lavoro per il 6 luglio 2021.

La "chiaccherata" con la dott.ssa Tironi sortisce tre effetti:

il primo è l' invito ufficiale mandato alla nostra sede per la partecipazione come ANF al confronto per lo sviluppo dell' assetto socio sanitario lombardo l.r. n. 23 approvata con dgr 4811 e e 4885 in sede di Regione Lombardia in data 2 luglio 2021 a cui parteciperemo Angiolina ed io.

Il secondo è un invito ufficiale che ci arriva in sede dal Senato della Repubblica per un' audizione riguardante il disegno di legge di cui Vi ho parlato in precedenza a cui parteciperà il nostro Presidente Corrado il giorno 6 luglio 2021.

Il terzo è un incontro via zoom il giorno 6 luglio 2021 con l' Associazione ANDEL a cui parteciperanno il presidente di ANDEL dott. Enrico Seta la dott.ssa Tironi il nostro Responsabile Regionale Vincenzo Orlando, Angiolina Sabatti ed io.

Ed è così che Angiolina ed io, in perfetto orario, il giorno 2 luglio alle ore 10,00 siamo in Regione Lombardia, dopo aver formalizzato il nostro ingresso, ci accomodiamo nella sala consigliere che va riempendosi di rappresentanti di Associazioni .



Alle 9,35 il consigliere regionale Emanuele Monti presidente della III Commissione Sanità e politiche sociali insieme alla consigliera Simona Tironi vice presidente della commissione e il consigliere Gregorio Mammi in qualità di segretario della commissione dà inizio ai lavori dividendo le Associazioni presenti in tre tavoli di lavoro:

- uno si occuperà di PREVENZIONE coordinato dal segretario Mammi
- il secondo si occuperà di ACCESSO ALLE CURE coordinato dal presidente Monti ed è quello a cui partecipiamo io ed Angiolina
- il terzo OSPEDALE E TERRITORIO coordinato dalla vice presidente Tironi.

Alle 10,45 i tavoli di lavoro si separano ed il nostro gruppo, ACCESSO ALLE CURE con una quindicina di rappresentanti di Associazioni ci rechiamo al quinto piano per partecipare ai lavori. Inizia prendendo la parola il dott. Monti per una breve presentazione dei temi sul tavolo:

- il tema dei distretti degli asst e dei distretti erogativi;
- il percorso clinico del paziente, tema complesso che va dai distretti alle centrali operative cot agli ospedali;
- accesso alle cure con problemi di patologie complesse;
- medicina digitale.

Ora tocca a tutti i presenti presentarsi e si capisce la varietà delle Associazioni che vanno dalla nostra ANF a quella che si occupa dei tumori al seno quella dei trapiantati di rene, quella della fibromialgia e molte altre.

Poi parte la discussione e qui interveniamo tutti quanti partendo dalle proprie esperienze più o meno personali per poi elencare tutta una serie di problematiche e mancanze che andrebbero colmate dal nuovo assetto del sistema socio sanitario Lombardo.

Alcune Associazioni reclamano un mancato riconoscimento oltre la mancanza di un pdta ma tutti concordiamo nel chiedere:

- 1) Informazioni istituzionali chiare e facilmente raggiungibili
- 2) Diversificazione tipologia di accessi tramite portale unico semplice ed efficace
- 3) Teleconsulto esteso a tutti ma che non vada a sostituire la visita in presenza
- 4) Tutor formati che possano seguire gli ammalati più fragili
- 5) Portare a zero gli spostamenti per i malati verso altre regioni (anche in Lombardia succede)
- 6) Aumentare il personale qualificato negli ospedali anche a fronte di pensionamenti e perdite verso il privato
- 7) Instaurare al momento della prenotazione codici di priorità per malattie rare e croniche
- 8) Sostenere con servizi e fondi le famiglie che hanno sulle loro spalle tutto il peso dei malati
- 9) Umanizzare il rapporto dottore-paziente, non si può comunicare referti "difficili" con semplice mail.

Alle 11 il coordinatore Monti ringrazia tutti per la partecipazione fattiva e sintetizza i 3 grandi temi che porterà in aula consigliare e sono:

? EROGAZIONE SANITARIA

? COMUNICAZIONE

? PARTECIPAZIONE



Una volta pranzato tutti i gruppi di lavoro, alle 14,30 ci ritroviamo in sala consigliare, la sala è piena e partecipa ai lavori in videoconferenza la dott.ssa Letizia Moratti, assessore alla sanità e vice presidente della Lombardia, altri consiglieri ed altre Associazioni in quanto i lavori sono in diretta streaming.

Prende la parola il Presidente Monti che per primo illustra il lavoro del tavolo sull' ACCESSO ALLE CURE a cui abbiamo partecipato noi ANF, a suo dire tavolo bellissimo con tanti contenuti e proposte da dividere in:

EROGAZIONE SANITARIA

- centri di riferimento con ruoli chiari per lavorare anche in rete con i centri locali
- ruolo medico-famiglia essenziale per il supporto al malato raro e cronico
- multidisciplinarietà cure indispensabile
- tempi di attesa devono essere più rapidi
- rete offerta più ampia comprensiva di supporto psicologico

COMUNICAZIONE

- avere informazioni chiare ed istituzionali da Regione Lombardia, ruolo essenziale (NO dott. Google)
- medicina generale informata e formata non può eludere informazioni anche su malattie nuove rare ed emergenti
- umanizzazione delle cure, no esiti via sms soprattutto in casi gravi come tumorali bisogna mettere al centro la persona e si può fare

PARTECIPAZIONE

Le Associazioni di volontariato in Lombardia ci sono, sono un elemento chiaro generoso del terzo settore e la loro attività deve essere incanalata e formalizzata nelle istituzioni per incidere nella formazione delle leggi.

Il confronto non può essere solo per parlare ma per fare collaborazioni su pdta, suggerimenti acquisti ausili, proposte sul tema del passaggio dei pazienti rari e/o cronici dall' età minore a quella adulta, partecipazione delle Associazioni sugli extra lea che le risorse in regione ci sono, la ricerca è importantissima perché muovono innovazione ed è da qui che si possono trovare nuove cure.

A questo punto la parola passa alla dott.ssa Tironi per relazionare il lavoro del suo tavolo dedicato ad OSPEDALE E TERRITORIO dove molti punti trattati ricalcano quelli del nostro tavolo.

Per ultimo ma solo in ordine di tempo è il momento di relazionare per il segretario Mammi sui lavori del tavolo riguardanti la PREVENZIONE;

La parola ritorna ai rappresentanti delle Associazioni che, prima uno per tavolo di lavoro poi in streaming per quelle non presenti la mattina, ribadiscono la centralità dell' operato delle Associazioni e l' assoluta necessità di prendere parte alle decisioni sui tavoli istituzionali e di passare dalle parole ai fatti su tutti gli argomenti trattati.

C' è stato anche l' intervento di alcuni consiglieri che hanno espresso i loro timori e le loro perplessità in ordine alle nuove linee di sviluppo dell' assetto socio sanitario.

Per ultimo Vi trascrivo integralmente l' intervento finale della dott.ssa Letizia Moratti e i saluti finali: "Grazie Presidente. Naturalmente chiedo scusa perché non riuscirò nel mio intervento a tenere conto di tutte le sollecitazioni, le proposte che sono qua state presentate, quindi cercherò di sintetizzare i punti principali, lasciando naturalmente ad approfondimenti successivi che potranno naturalmente portarci ad arricchire la stesura della legge. Due considerazioni di fondo e poi cerco magari di dare qualche risposta su alcune delle tematiche sollevate.

Una prima considerazione. È assolutamente condivisibile l'importanza e la necessità di arrivare ad

avere una maggiore cultura rispetto al tema salute. Questo sicuramente riguarda tutti, riguarda le istituzioni, riguarda tutto l'ambito della prevenzione, riguarda gli ambiti più diversi, le scuole, le famiglie... questa sollecitazione rispetto alla importanza della cultura della salute la raccolgo davvero con grande attenzione.

La seconda è l'attenzione che avete posto sul tema della comunicazione, in modo particolare la comunicazione istituzionale, quindi quella comunicazione che deve consentire al paziente, alle associazioni dei pazienti, ai famigliari, di non dovere andare su Google a trovare le soluzioni rispetto ai percorsi terapeutici o alle diagnosi. Anche questa è una sollecitazione che raccolgo con assoluta condivisione.

Vengo adesso ad alcuni dei temi che avete toccato e in particolare alla partecipazione ultime associazioni alla preparazione dei PDTA, quindi non ad essere ascoltati dopo le decisioni sui percorsi diagnostici terapeutici, ma in preparazione appunto dei PDTA. Su questo vi do l'assicurazione che lo tradurremo anche nella legge, in modo tale che sia chiara la volontà della Regione ad attivarlo, ovviamente con le associazioni a seconda delle differenti patologie e rispetto quindi ai differenti percorsi di diagnosi e di terapia. Sicuramente è un punto importante, voi come associazioni avete un vostro punto di vista che è altrettanto rilevante rispetto al punto di vista dei medici, dei professori, delle eccellenze scientifiche che poi hanno la responsabilità dei percorsi di diagnosi e di terapia.

Il secondo punto che mi sembra importante è che avete sollevato il tema dell'importanza delle diagnosi precoci. Qui arriviamo al tema ovviamente dei medici di medicina generale, dei medici di base e dei pediatri di libera scelta. Vi cito il piano autismo che è in fase di elaborazione finale e in questo piano abbiamo inserito, proprio per i pediatri di libera scelta, un percorso di formazione che li aiuti ad individuare in maniera precoce le tematiche relative all'autismo. Ho voluto citare questo solo per dire che siamo consapevoli dell'importanza delle diagnosi precoci e cercheremo di attivare tutte quelle leve che sono nelle nostre disponibilità ovviamente. Come sapete i medici di medicina generale sono liberi professionisti, quindi nell'ambito di quelle che sono le leve che abbiamo sicuramente cercheremo di attivare tutti quei percorsi di formazione e di aggiornamento che possono aiutare ad attivare delle diagnosi precoci corrette.

Avete citato il tema dell'importanza del supporto psicologico. Raccogliendo questa vostra sollecitazione penserei, nell'ambito delle case di comunità che in qualche modo dei luoghi dove ci saranno equipe multidisciplinari e quindi medici di medicina generale ma anche specialisti, proprio per quel ricordo che anche voi avete citato come fondamentale tra ospedale e territorio, per pensare di inserire in quel contesto anche degli psicologi che in quel contesto arricchiscano questa offerta che è un'offerta intermedia, ma che è sicuramente un'offerta importante perché colma quel vuoto che rischia di esserci tra la presa in carico iniziale o le dimissioni dopo il ricovero.

È stato citato il tema dell'importanza della differenziazione dei percorsi tra adulti e adolescenti. Anche qui voglio fare un esempio. Questo punto è stato toccato anche da una associazione successivamente. Stiamo lavorando, nell'ambito del Piano della salute mentale, e qui rispondo a una sollecitazione che è venuta successiva, a un rafforzamento del tema della neuropsichiatria infantile, per quanto riguarda un aumento dei posti negli ospedali, quindi abbiamo addirittura richiesto alle università di aumentare quelli che erano i posti che pensavano di richiedere ai Ministeri competenti, abbiamo inserito sia neuropsichiatri che psichiatri in maniera maggiore

rispetto... parlo di quelli finanziati dalla Regione. Abbiamo anche previsto di rafforzare presidi territoriali, sia residenziali che semiresidenziali su questo tema. Raccolgo quindi questa sollecitazione. Ho citato questo come esempio di un percorso effettivamente differente, pur nell'ambito della stessa patologia, tra adulti e adolescenti o minori.

Sempre nell'ambito del supporto alle famiglie vorrei citare anche il tema dell'infermiere di famiglia. È un tema rispetto al quale dobbiamo ancora... lo dovremo fare ovviamente anche in accordo con le altre Regioni e con un raffronto con il Governo, per definire anche in maniera specifica, come dire, se l'attuale formazione infermieristica è quella corretta o se ci saranno integrazioni che potranno essere studiate, ma sicuramente l'infermiere di famiglia potrà svolgere un ruolo importante nella cura domiciliare di patologie di bambini, di adolescenti, che possono necessitare appunto di sostegno infermieristico, così come nell'ambito scolastico. Questa figura dell'infermiere di famiglia potrà operare in diversi ambiti e potrà dare risposte ad alcune delle domande che sono state oggi sollevate.

È stata posta da parte vostra una grande attenzione sul tema della prevenzione. Volevo dare rassicurazioni, stiamo elaborando il piano prevenzione della Regione. Ovviamente terremo conto anche di quelli che sono i piani europei, senza andare a riscrivere quelle che sono delle prescrizioni, come giustamente è stato suggerito, e quindi questo è quello che faremo. Colgo l'occasione anche per dire che prima di licenziare questo piano prevenzione ascolteremo le associazioni, quindi sarete, se lo desiderate, se avrete piacere, sentiti prima di licenziare questo piano prevenzione.

Avete citato anche il tema degli acquisti che è sicuramente importante. In questo ambito abbiamo già avviato delle procedure che... l'abbiamo fatto anche ascoltando proprio associazioni rappresentative di pazienti. Abbiamo avviato con ARIA delle procedure che ci consentiranno di avere degli accordi quadro che non limiteranno a un fornitore o a pochi fornitori gli acquisti, ma daranno la possibilità di poter avere davvero gli acquisti più adeguati. Sto pensando, per esempio, al tema sul quale ci siamo confrontati con le associazioni rappresentative, ma sto pensando a tutto il tema del cateterismo, per esempio, così come sto pensando al tema dei letti antidecubito. Questi sono, a nostro avviso, investimenti che devono essere visti anche come investimenti preventivi, di prevenzione, che possono portarci a un acquisto che potrà essere magari anche leggermente più oneroso, ma che poi sarà quell'acquisto che ci consentirà di non avere pazienti che potranno subire il tema del decubito, piuttosto che appunto tematiche relative alle infezioni, infiammatori, in tema di cateterismo.

Ho solo voluto citare questi esempi per dire che stiamo cercando già di operare nell'ambito di un ascolto che poi si traduca in azioni concrete da parte della DG Welfare, che vanno incontro alle esigenze – ad alcune, non tutte – che avete rappresentato. Chiuderei dicendo che dò, ripeto, l'assicurazione che nella legge scriveremo che dovrà esserci una partecipazione delle associazioni alla preparazione dei percorsi diagnostico terapeutici e poi, come ho detto, cercheremo di dare seguito anche a tutte quelle indicazioni che qua ho per brevità sintetizzato. Avete toccato, giustamente, anche il tema della messa a terra della legge, perché non basta scriverla, bisogna vedere – come dire – che quanto è previsto nella legge venga effettivamente realizzato. Sarà nostra cura prevedere delle procedure che ci consentano di verificare, monitorare la messa a terra appunto di quanto previsto nella legge e anche la valutazione degli outcome, in

modo tale da essere certi di avere fatto le scelte migliori o di avere gli strumenti per poterle migliorare nel prosieguo del tempo. Vi ringrazio davvero e vi ringrazio, al di là da questa importante audizione, per il lavoro che quotidianamente svolgete a favore dei vostri pazienti. Grazie. Grazie Presidente.”

Presidente Emanuele MONTI

“Grazie a lei Vicepresidente Moratti, la ringraziamo molto, anche per aver seguito in modo dettagliato tutto il nostro incontro di oggi, per gli spunti puntuali che ha fatto emergere nel suo discorso conclusivo. Pertanto abbiamo appunto concluso, ringrazio tutte le persone presenti, ringrazio i Consiglieri regionali che hanno partecipato. Ci riaggiorniamo, buona giornata, buon rientro a chi ritorna nelle proprie città di appartenenza. Arrivederci a tutti.”

Ho finito, è stata una giornata lunga ma proficua ed interessante, un abbraccio da me ed Angiolina.



Un ringraziamento ad Erika Zadra per l' impaginazione dell' articolo

testo: Antonello Corbetta, Consigliere ANF

fotografie: Angiolina Sabatti, Consigliere ANF