



Con il patrocinio di:

 REGIONE PIEMONTE

 CONFERENZA DELLE REGIONI E DELLE PROVINCE AUTONOME

TORINO
GOLDEN PALACE
Via dell'Arcivescovado, 18
3 DICEMBRE 2019

FOCUS
ARTRITE REUMATOIDE

2019 **MOTORE SANITÀ**
Gestire il Cambiamento

Il punto di vista e le aspettative dei pazienti

Ugo VIORA
AMaR Piemonte Onlus

DISCLOSURES

L'associazione che rappresento è senza scopo di lucro e, come dichiarato nelle apposite pagine del sito web, svolge le attività previste dallo statuto grazie alle quote associative, all'attribuzione del 5‰ e ad erogazioni e grant incondizionati provenienti da Enti pubblici e privati.

Personalmente:

- *ai sensi dell'articolo 11 dello statuto, la carica che ricopro in AMaR Piemonte Onlus è a titolo gratuito;*
- *non percepisco alcun compenso diretto o indiretto per la presente relazione*



Paziente al centro

PERSONA al centro






- ***Condivisione del concetto di QOL***
- ***Conoscenza della vita reale del paziente***
- ***Conoscenza delle esigenze cliniche del medico***
- ***Individuazione di un comune obiettivo terapeutico raggiungibile***
- ***Personalizzazione dell'intervento assistenziale in base alla vita reale***
- ***Patto di reciproca fiducia***

Bisogni di salute



- ***PRESA IN CARICO RAPIDA E SICURA*** SI NO ↴
liste d'attesa prima visita interminabili, non coerenti con finestra terapeutica
- ***PUNTI DI RIFERIMENTO CERTI SIA NEI CENTRI CHE SUL TERRITORIO*** SI NO ↴
- ***INTERLOCUTORI IN GRADO DI ASCOLTARE*** SI ↴ NO ↴
agende troppo piene; tempi concessi per un corretto rapporto medico/paziente troppo limitati
- ***AIUTO A SUPERARE L'IMPATTO PSICOLOGICO.....*** SI NO ↴
nessun supporto psicologico previsto

Bisogni assistenziali

- 
- **DISTRIBUZIONE CAPILLARE DEI CENTRI DI PRESA IN CARICO** SI NO ↴
pochi centri di riferimento, mal distribuiti sul territorio
pochi specialisti, sia nei centri che sul territorio
 - **REALE CONTINUITÀ OSPEDALE-TERRITORIO.....** SI NO ↴
l'assistenza domiciliare (compresa quella riabilitativa)
non è contemplata per queste patologie
 - **PIANO DI CURA PERSONALIZZATO** SI NO ↴
tutto dipende dal singolo specialista

Bisogni assistenziali



- **RICONOSCIMENTO DELLA CONDIZIONE DI MALATO.....** **SI** **NO** ↴
Patologie reumatologiche scarsamente invalidanti (max 60%!).
Nessun reumatologo nelle commissioni di valutazione
Nessun riguardo sul posto di lavoro (spesso sono i primi a “partire”)
I pazienti reumatologici sono discriminati rispetto ad altri malati cronici (malattie, anche meno invalidanti, originano invalidità superiori)
Le indagini cliniche necessarie alla diagnosi (benché costose) sono a carico del paziente

Bisogni formativi/informativi e di supporto

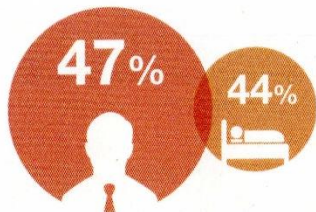
- ***educazione a nuovi stili di vita.....*** SI NO ↴
solo se si rivolgono alle associazioni
- ***informazione accessibile.....*** SI NO ↴
anche qui molto è delegato al volontariato
- ***possibilità di reale condivisione delle scelte*** SI NO ↴
fortunatamente la maggior parte degli specialisti si sta orientando in tal senso
- ***Semplice accesso alle pratiche burocratiche.....*** SI NO ↴



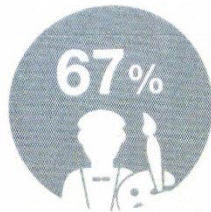
Bisogni di sicurezza

- ***certezza di poter trovare nello specialista un supporto, non solo una prescrizione*** SI NO ↴
- ***certezza che la scelta terapeutica venga loro proposta è basata sulla loro realtà di malattia e di vita*** SI NO ↴
- ***certezza di poter accedere alla miglior terapia possibile per le sue necessità, indipendentemente dai costi*** SI ↴ NO ↴
- ***certezza di non essere in alcun modo discriminato per colpa della malattia che lo ha colpito*** SI NO ↴

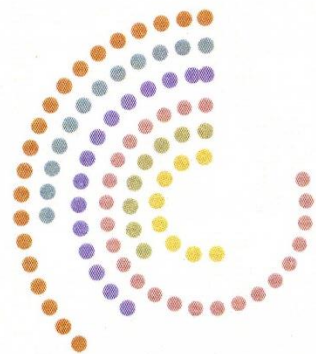
Workability – il nesso tra malattia e lavoro



Il 47% dei 253 lavoratori dipendenti rispondenti non ha trovato modalità di conciliazione efficace dei suoi bisogni sanitari e di assistenza con gli impegni lavorativi. Di questi solamente il 44% ha goduto di congedi di malattia retribuiti



Il 67% dei 43 lavoratori autonomi rispondenti, che non ha potuto continuare la sua attività professionale, non ha usufruito di nessuna indennità



38,3% dei rispondenti dichiara di aver avuto impedimenti sostanziali per usufruire di permessi per effettuare visite

25,3% ha avuto impedimenti per svolgere terapie

38% si è vista negata la possibilità di riduzione dell'orario di lavoro in alcuni periodi

76,9% ha rinunciato al lavoro o ha ridotto l'attività lavorativa a causa della malattia e la motivazione prevalente è a causa del dolore

23% ha lasciato un lavoro dipendente

20,8% ha interrotto l'attività da libero professionista

31% ha ridotto l'orario lavorativo

55,1% ha timore di dichiarare la propria patologia in sede di colloquio di lavoro

36,7% decide di non dichiarare la propria patologia in sede di colloquio di lavoro



Il 35,7% dei 439 rispondenti ha subito discriminazioni lavorative a causa della malattia. Tra le più gravi troviamo il licenziamento (4,6%), l'aver subito mobbing (8,2%), il demansionamento (7,1%), lo spostamento presso altra sede (1,6%). Il 3,9% si è visto negare permessi di lavoro dovuti, e infine il 10,3% ha segnalato limitate possibilità di carriera e l'aver subito ricatti o pressioni imputabili alle numerose assenze accumulate per motivi di salute.

Welfare e conoscenza della normativa

9,6% ha cercato di usufruire di misure di welfare per conciliare i propri bisogni sanitari con l'attività professionale

37,7% conosce la normativa di riferimento per accedere ad agevolazioni e benefici per un lavoratore con malattia invalidante

73,5% ha bisogno di informazioni economico-assicurative legate alla malattia (ticket, invalidità, ecc.)

25,7% ha contezza di cosa prevede la Legge n. 68 del 12 marzo 1999 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili"

47,8% ha contezza di cosa prevede la Legge n. 104 del 5 febbraio 1992 "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate"

Invalidità



Il 59,3% ha richiesto l'invalidità civile



di cui l'85% ha ottenuto un esito positivo, con una media dell'invalidità riconosciuta del 67,5%



a cui solo nel 19,5% è stato riconosciuto un assegno di invalidità



Solo il 5,5% dei partecipanti alla survey percepisce l'assegno di inabilità

Impatto sulla vita lavorativa



Nel primo anno la capacità lavorativa diminuisce del 33%



Ogni anno persi 39 giorni lavorativi per persona , pari a 2.500.000 giorni a livello Italia



Entro 10 anni dall'esordio il 50-60% dei soggetti perde la capacità di proseguire l'attività lavorativa o di lavorare per lo stesso numero di ore



€ 11.000 la perdita media pro capite per ritardi al lavoro permessi ecc.



Fatigue e dolore sono i maggiori ostacoli dei pazienti sul luogo di lavoro

Impatto sulla vita sociale

€ 2.842.440.517 Perdita economica stimata

€ 1.400.000.000 / anno i costi diretti

€ 981.000.000 / anno i costi indiretti

**€ 11.000 la perdita media pro capite per ritardi al lavoro,
permessi ecc.**

**In Italia, il 24,1 % dei pazienti vive in condizione di disabi-
lità severa, (3,9% in Francia e 8,7% in Irlanda)**



Impatto sulla QOL



1 persona ogni 4 non è completamente autonoma nella gestione della propria quotidianità



Il 44% dichiara che la malattia ha gravemente influito sul suo tempo libero e sulle sue attività sportive



In quasi il 50% dei casi la malattia non è vissuta positivamente dalla famiglia del paziente



Dolore, fatigue, difficoltà di gestire le attività quotidiane (aprire barattoli, sollevare serrande, pettinarsi, lavarsi la schiena), non rendono la vita facile



14° Rapporto Sanità

Misunderstandings

14th Health Report

A cura di / Edited by:
Federico Spandonaro, Daniela d'Angela, Cristina Giordani, Barbara Polistena



DIPARTIMENTO DI
ECONOMIA E FINANZA

..... ormai la quota di spesa farmaceutica privata è rilevante, e condiziona le performance regionali: essa è pari in media al 31,6%, variando dal 43,6% della Valle d'Aosta al 21,7% delle Marche.....

*La spesa sanitaria, anch'essa largamente incompressibile e che a livello nazionale **rappresenta il 4,8% del totale**, fa registrare un **aumento significativo** rispetto al 2016 per i single anziani (+17,3%). In generale **questa voce incide** di più nelle famiglie di anziani rispetto a quelle di giovani, arrivando a pesare il **6,9% tra i single anziani** (3,5 volte di più dell'**1,9%** dei single con **meno di 35 anni**) e il **6,7% tra le coppie di anziani senza figli** (quasi il doppio rispetto al **3,5%** che si osserva se la persona di riferimento della coppia senza figli ha **meno di 35 anni**)*

PROSPETTO 7. SPESA MEDIANA MENSILE E SPESA MEDIA MENSILE DELLE FAMIGLIE PER CONDIZIONE PROFESSIONALE DELLA PERSONA DI RIFERIMENTO. Anno 2017, valori stimati in euro e composizione percentuale per capitolo di spesa rispetto al totale della spesa media mensile^(a)

CAPITOLO DI SPESA	CONDIZIONE PROFESSIONALE ^(b)							Totale
	Occupato				Non occupato			
	Dipendente		Imprenditore e libero professionista	Altro indipendente	In cerca di occupazione	Inattivo		
	Dirigente, quadro e impiegato	Operaio e assimilato				Ritirato dal lavoro	In altra condizione (diversa da ritirato dal lavoro)	
SPESA MEDIANA MENSILE	2.943,53	2.045,26	3.607,47	2.419,17	1.488,30	1.986,49	1.467,45	2.153,86
SPESA MEDIA MENSILE (=100%)	3.278,08	2.346,61	4.030,28	2.791,81	1.725,05	2.387,32	1.815,36	2.563,94
Prodotti alimentari e bevande analcoliche	15,0	19,7	13,5	17,7	22,3	19,0	20,3	17,8
Non alimentare	85,0	80,3	86,5	82,3	77,7	81,0	79,7	82,2
Bevande alcoliche e tabacchi	1,5	2,3	1,5	2,0	2,4	1,7	1,8	1,8
Abbigliamento e calzature	5,8	5,1	5,4	5,1	4,0	3,4	4,2	4,7
Abitazione, acqua, elettricità, gas e altri combustibili, di cui:	31,4	30,9	35,4	33,8	35,0	39,1	39,9	35
Manutenzioni straordinarie	1,3	0,9	1,4	1,1	0,5	1,2	0,7	1,1
Affitti figurativi	21,0	16,4	24,5	22,4	18,9	26,9	26,8	22,9
Mobili, articoli e servizi per la casa	4,3	3,7	4,6	3,3	3,5	4,7	4,8	4,3
Servizi sanitari e spese per la salute	4,1	4,0	3,4	3,8	3,3	6,3	5,2	4,8
Trasporti	13,2	13,7	12,4	12,8	11,9	8,8	7,8	11,3
Comunicazioni	2,3	2,9	1,9	2,5	2,9	2,4	2,6	2,5
Ricreazione, spettacoli e cultura	6,5	4,9	5,7	5,1	4,6	4,3	3,7	5,1
Istruzione	1,1	0,6	0,9	0,7	0,6	0,2	0,5	0,6
Servizi ricettivi e di ristorazione	7,3	5,2	7,2	5,8	3,3	3,3	3,1	5,1
Altri beni e servizi*	7,6	7,0	8,0	7,3	6,1	6,7	6,1	7,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

**€ 123,06/mese
+ 8 % rispetto al 2016**

REGIONE	SPESA MEDIANA MENSILE	SPESA MEDIA MENSILE (=100%)	Servizi sanitari e spese per la salute
Piemonte	2.236,47	2.648,99	4,4
Valle d'Aosta/ Vallée d'Aoste	2.409,74	2.849,87	5,5
Liguria	2.047,32	2.449,72	4,7
Lombardia	2.664,76	3.051,28	5,2
Trentino-Alto Adige/ Südtirol	2.617,26	3.050,70	4,3
- Bolzano/ Bozen	2.970,20	3.417,21	4,1
- Trento	2.254,36	2.707,40	4,5
Veneto	2.383,58	2.753,54	5,4
Friuli-Venezia Giulia	2.264,69	2.603,51	4,7
Emilia-Romagna	2.615,93	2.957,72	4,7
Toscana	2.436,33	2.862,69	4,4
Umbria	1.938,45	2.333,22	3,9
Marche	1.909,83	2.312,05	3,6
Lazio	2.293,83	2.703,58	4,6
Abruzzo	1.856,31	2.151,28	4,0
Molise	1.791,20	2.110,06	4,3
Campania	1.797,63	2.104,45	4,4
Puglia	1.760,37	2.134,91	4,4
Basilicata	1.803,00	2.025,40	5,4
Calabria	1.546,65	1.807,06	6,0
Sicilia	1.590,29	1.942,54	5,5
Sardegna	1.844,19	2.095,91	4,2
Italia	2.153,86	2.563,94	4,8

PROSPETTO 2. SPESA MEDIANA MENSILE E SPESA MEDIA MENSILE DELLE FAMIGLIE PER REGIONE. Anno 2017, valori stimati in euro e composizione percentuale per capitolo di spesa rispetto al totale della spesa media mensile^(a)

CAPITOLO DI SPESA

grazie



www.amarpiemonte.org
info@amarpiemonte.org