



Know your Rights

ACCESSO ALLE CURE PER I MALATI CRONICI AI TEMPI DEL COVID-19

Chi siamo

CILD

Nata nel 2014, la Coalizione Italiana per le Libertà e i Diritti civili (CILD) è una rete di 41 organizzazioni della società civile che lavora per difendere e promuovere i diritti e le libertà di tutti, unendo attività di advocacy, campagne pubbliche e azione legale. Le aree tematiche di cui CILD si occupa sono soprattutto diritti di migranti e rifugiati, diritti LGBTI, giustizia, salute, diritti di Rom e Sinti e libertà di espressione.

www.cild.eu

CITTADINANZATTIVA

Nata nel 1978, Cittadinanzattiva è un Movimento di partecipazione civica che opera in Italia e in Europa per la promozione e la tutela dei diritti, la cura dei beni comuni e il sostegno ai soggetti in condizioni di debolezza. Al suo interno vi è la rete del CnAMC (Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici) che rappresenta un esempio di alleanza trasversale tra Associazioni e Federazioni di persone affette da patologie croniche e rare, per la tutela dei propri diritti. Vi aderiscono oltre 100 organizzazioni di persone con patologie croniche e rare tra associazioni e federazioni.

www.cittadinanzattiva.it

ARCO

Nata nel 2018, ARCO – Associazione per la Ricerca e la Cura dell’Orticaria è una associazione nazionale di pazienti che si propone di divulgare informazioni per aiutare i malati di orticaria in tutte le sue forme e di collaborare con una ricca rete di specialisti sul territorio nazionale. E’ diventata il punto di riferimento per la promozione della ricerca e cura per questa patologia.

www.associazione-arco.org

Indice

| | |
|--|---|
| Perchè questa guida? | 4 |
| FAQ | |
| 1. I malati cronici con piano terapeutico in scadenza devono recarsi in ospedale o dallo specialista per il rinnovo?..... | 5 |
| 2. I malati cronici possono continuare ad accedere agli ospedali per la somministrazione dei farmaci in regime di day hospital? | 5 |
| 3. Cosa comporta l'interruzione delle terapie? | 5 |
| 4. Cosa succede per chi ha un piano terapeutico scaduto prima del 29 febbraio? | 6 |
| 5. Cosa succede se un malato cronico necessita di essere ricoverato? | 6 |
| 6. Sono previste misure speciali per i malati cronici durante l'emergenza Covid-19? | 6 |
| Focus: I malati di orticaria cronica spontanea | 7 |
| 7. I malati di orticaria cronica che vivono in Lombardia, Liguria, Emilia Romagna, Marche (provincie di Ancona e Macerata), Puglia e Sicilia possono continuare ad avere il farmaco dopo l'11 mese?..... | 8 |
| 8. Sono state promosse azioni per garantire la continuità terapeutica in queste regioni?..... | 8 |
| 9. I pazienti in queste regioni a quali medici possono rivolgersi?..... | 8 |
| Glossario | 9 |

Accesso alle cure per i malati cronici ai tempi del COVID-19

Perché questa guida

“L'emergenza coronavirus non lasci indietro nessuno”: è questo l'appello dei malati cronici di tutta Italia. A causa della situazione che le strutture sanitarie stanno affrontando per combattere il Covid-19, infatti, l'accesso alle cure ordinarie è fortemente limitato ed è concreto il rischio che alcuni pazienti cronici, per definizione più vulnerabili perché **autoimmuni**, non accedendo alla terapia, possano dover ricorrere al pronto soccorso. Ciò significherebbe in primo luogo mettere in gioco la loro salute ed esporre l'intera collettività al rischio di un aumento dei contagi.

Con questa guida **Cild**, **Cittadinanzattiva** ed **Arco** vogliono fornire informazioni pratiche per i malati cronici per vedersi garantita la continuità terapeutica nei duri tempi dell'emergenza Covid. Perché l'emergenza non lasci indietro nessuno.

Questa guida è stata realizzata dalla **Dott.ssa Elena Radaelli** e dall'**avv. Gennaro Santoro** con il contributo della **Dott.ssa Isabella Mori**

FAQ

1 I malati cronici con piano terapeutico in scadenza devono recarsi in ospedale o dallo specialista per il rinnovo?

No. Anche a seguito del nostro [appello AIFA](#) ha pubblicato una [circolare](#) con cui prolunga di ulteriori 90 giorni tutti i piani terapeutici per pazienti affetti da patologie croniche e pazienti anziani in scadenza tra marzo e aprile.

2 I malati cronici possono continuare ad accedere agli ospedali per la somministrazione dei farmaci in regime di day hospital?

Sì. Tuttavia molti reparti di ospedali sono stati convertiti in centri Covid-19. Di conseguenza, numerosi pazienti si erano visti sospesa la somministrazione del farmaco in day hospital. Grazie al nostro [appello](#) al momento la somministrazione dei farmaci in regime di day hospital avviene regolarmente.

Per evitare nuove interruzioni dei piani terapeutici abbiamo chiesto di autorizzare l'autosomministrazione, con invio del farmaco presso la farmacia più vicina, o la somministrazione mediante medico curante. In tal modo si ridurrebbe la possibilità per i pazienti cronici di recarsi in ospedale in questo periodo di emergenza. In ogni caso, se occorre accedere agli ospedali per prestazioni in regime di day hospital, devono essere garantiti percorsi di accesso dedicati e separati.

3 Cosa comporta l'interruzione delle terapie?

Può aumentare il numero di pazienti cronici che fanno ricorso ai pronto soccorsi. Trattandosi di pazienti [autoimmuni](#) ciò costituisce una bomba sanitaria ed una esposizione dei pazienti a gravissime complicazioni per la loro salute.

4 Cosa succede per chi ha un piano terapeutico scaduto prima del 29 febbraio?

Purtroppo la [circolare](#) (vedi [faq 1](#)) nulla dice al riguardo ed è concreto il rischio per questi pazienti di riacutizzazione della loro patologia. In questi casi si consiglia comunque di confrontarsi con il proprio medico per verificare possibili soluzioni.

5 Cosa succede se un malato cronico necessita di essere ricoverato?

Potrà essere ricoverato in caso di urgenza. Continuano inoltre ad essere effettuati i ricoveri oncologici e non oncologici con classe di priorità. I ricoveri elettivi non oncologici con classe di priorità B e C e i ricoveri elettivi classe di priorità D saranno riprogrammati dalle Aziende ospedaliere che provvederanno a contattare i cittadini interessati. Se vuoi sapere come si è organizzata la tua Regione vai sul sito web di riferimento, contatta via web o telefonicamente la tua ASL o il tuo medico di famiglia.

6 Sono previste misure speciali per i malati cronici durante l'emergenza Covid-19?

No. Per questo motivo, su iniziativa di [Cittadinanzattiva](#) e altre decine di associazioni che vi hanno aderito, è stata depositata una proposta di [emendamento](#) al disegno di legge di conversione del cosiddetto "Cura Italia" per incrementare l'assistenza socio-sanitaria e domiciliare dei malati cronici, gli immunodepressi, gli acuti non ospedalizzati e le persone disabili non autosufficienti attraverso il finanziamento di piani straordinari triennali da parte delle Regioni. Le risorse deriverebbero da una rimodulazione della tassazione sulle sigarette elettroniche da "tabacco riscaldato" riducendo il beneficio fiscale che in questo momento hanno rispetto alle normali sigarette. Questo permetterebbe di assegnare 300 milioni di euro nel 2020, 400 nel 2021 e 500 nel 2022.

Focus

I malati di orticaria cronica spontanea

Un esempio concreto di malati rimasti senza piano terapeutico sono i malati di [orticaria cronica spontanea](#). Pur trattandosi di una [malattia cronica](#), anche prima dell'emergenza Covid-19, inspiegabilmente in alcune regioni (tra cui Lombardia ed Emilia Romagna) non era garantito l'accesso gratuito al farmaco [Xolair](#).

Dopo 11 mesi di cura, il piano terapeutico per questo farmaco non è infatti ripetibile per la cura dell'orticaria cronica spontanea, mentre lo stesso farmaco può essere somministrato gratuitamente e senza limitazioni temporali per la cura dell'asma cronica.

I malati dopo l'11 mese erano quindi costretti ad acquistare il farmaco (circa 1.200 euro al mese) o ad ottenerlo grazie alla somministrazione del farmaco in [compassionevole](#), mediante campioni gratuiti inviati agli specialisti dalla casa farmaceutica. Tale preziosa modalità ha evitato per molti di loro la riacutizzazione della patologia e l'utilizzo di dannosi [farmaci off label](#).

Con la tragedia Covid-19, i pazienti si sono trovati in un infernale limbo abbandonati a se stessi in quanto gli specialisti, laddove non coinvolti in reparti Covid-19, non hanno più ricevuto dalla casa farmaceutica il farmaco in [compassionevole](#) a causa del decreto del 9 marzo. L'orrore di [angioedemi](#), [ponfi](#), febbre e spesso rigonfiamento della lingua e [epiglottide](#) con possibile soffocamento sono ritornate ad essere realtà per questa fascia di malati cronici.

Ecco perché [ARCO](#) si è attivata per trovare una soluzione urgente per continuare a fare curare i malati in attesa di riattivazione del piano terapeutico bloccato inspiegabilmente da una lettura ostativa del [decreto del 2015](#) da parte di sei regioni italiane (Lombardia, Liguria, Emilia Romagna, Marche nella provincia di Ancona e Macerata, Puglia, Sicilia).

7 I malati di orticaria cronica che vivono in Lombardia, Liguria, Emilia Romagna, Marche (province di Ancona e Macerata), Puglia e Sicilia possono continuare ad avere il farmaco dopo l'11 mese?

No. Purtroppo in queste regioni il piano terapeutico viene somministrato inespiegabilmente solo per 11 mesi e dunque non è possibile prevedere ulteriore terapia seppur si tratti di una grave malattia cronica.

8 Sono state promosse azioni per garantire la continuità terapeutica in queste regioni?

Sì. [ARCO](#) si è attivata per permettere la continuità terapeutica ai malati fuori piano terapeutico, richiedendo alla casa farmaceutica del farmaco di continuare a distribuire gratuitamente la campionatura del farmaco agli istituti ospedalieri nelle regioni ove vige il blocco e ove vi fossero specialisti disponibili alla somministrazione. Ciò consentirà al paziente di accedere al farmaco, in attesa che il piano terapeutico venga finalmente sbloccato dopo l'emergenza.

9 I pazienti in queste regioni a quali medici possono rivolgersi?

[ARCO](#) sta predisponendo una mappa degli istituti ospedalieri dove è possibile la somministrazione del farmaco. I malati possono contattare l'associazione tramite email associazionearco2018@gmail.com per ricevere informazione in merito.

GLOSSARIO

AIFA

L'Agenzia Italiana del Farmaco – AIFA è un ente pubblico che opera sotto la direzione del Ministero della Salute e la vigilanza del Ministero della Salute e del Ministero dell'Economia. Collabora con le Regioni, l'Istituto Superiore di Sanità, gli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, le Associazioni dei pazienti, i Medici e le Società Scientifiche, il mondo produttivo e distributivo. www.aifa.gov.it

Compassionevole

Il farmaco si dice in uso compassionevole quando può essere richiesto all'impresa produttrice per uso al di fuori della sperimentazione clinica quando non esista valida alternativa terapeutica al trattamento di patologie gravi, o di malattie rare o di condizioni di malattia che pongono il paziente in pericolo di vita; l'uso compassionevole è normato dal Decreto Ministeriale 8 maggio 2003 "Uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica." (G.U. n. 173, 28 luglio 2003, Serie Generale). www.malattierare.cittadinanzattiva.it/terapie-e-farmaci/uso-compassionevole.html

Epiglottide

L'epiglottide è una cartilagine di tipo elastico e ricoperta di mucosa situata alla radice della lingua. Fa parte del complesso laringeo: più precisamente, è collocata all'estremità superiore della laringe e costituisce parte della sua parete anteriore (separa la radice della lingua dalla cavità laringea).

La sua funzione è quella di impedire che il cibo masticato e la saliva vadano nelle vie aeree (ovvero “di traverso”): è per questo che durante la deglutizione si abbassa sull'apertura della laringe e la chiude temporaneamente, impedendo l'accesso al bolo alimentare.

www.humanitas.it/enciclopedia/anatomia/apparato-digerente/epiglottide

Accesso alle cure per i malati cronici ai tempi del COVID-19

Farmaco Off Label

Si definisce “off-label” l’impiego nella pratica clinica di farmaci già registrati ma usati in maniera non conforme a quanto previsto dal riassunto delle caratteristiche del prodotto autorizzato. L’uso off-label riguarda, molto spesso, molecole conosciute e utilizzate da tempo, per le quali le evidenze scientifiche suggeriscono un loro razionale uso anche in situazioni cliniche non approvate da un punto di vista regolatorio.

www.agenziafarmaco.gov.it/wscs_render_attachment_by_id/111.285018.115401469992960af.pdf?id=111.285023.1154014700132

Malattia cronica

Una malattia cronica è una malattia che presenta sintomi che non si risolvono nel tempo né giungono a miglioramento. Secondo la definizione del National Commission on Chronic Illness, sono croniche tutte quelle patologie "caratterizzate da un lento e progressivo declino delle normali funzioni fisiologiche".

www.epicentro.iss.it/croniche

Malattie autoimmuni

Le malattie autoimmuni sono patologie caratterizzate da una reazione scorretta del sistema immunitario, che attacca e distrugge i tessuti sani del nostro organismo riconoscendoli come estranei per errore.

www.humanitas.it/malattie/malattie-autoimmuni

Orticaria cronica spontanea

L’orticaria è una manifestazione cutanea frequente (0.5-1% della popolazione adulta), caratterizzata da pomfi pruriginosi associati o meno ad angioedema e con forte impatto sulla qualità di vita dei pazienti. L’orticaria cronica spontanea è una malattia autoimmune che assume caratteri di tale severità da interferire pesantemente con la qualità di vita del paziente causandone un deterioramento maggiore di quello indotto da un infarto miocardico. L’orticaria acuta ha una durata inferiore a 6 settimane, mentre l’orticaria cronica ha durata maggiore di 6 settimane.

www.associazione-arco.org

Pomfi e Angioedemi

Nell'orticaria i pomfi assumono 3 caratteristiche tipiche:

- 1 - Gonfiore cutaneo di grandezza variabile, circondato da un'area di rossore circostante
- 2 - Sensazione di prurito, a volte di bruciore
- 3 - Breve durata. La cute ritorna ad avere un'apparenza normale in 30 minuti - 24 ore.

L'angioedema nei pazienti affetti da orticaria si manifesta con le seguenti caratteristiche:

- 1 - Insorgenza improvvisa di una tumefazione arrossata solitamente asimmetrica della cute, del sottocute o delle mucose. Generalmente interessa palpebre, labbra o gli arti
- 2 - A volte si associa a sensazione di dolore piuttosto che di prurito
- 3 - La risoluzione dei pomfi è lenta e l'angioedema può persistere anche per 72 ore

L'angioedema nei pazienti affetti da orticaria si manifesta con le seguenti caratteristiche:

- 1 - Insorgenza improvvisa di una tumefazione arrossata solitamente asimmetrica della cute, del sottocute o delle mucose.
- 2 - Interessa palpebre, labbra o gli arti
- 3 - A volte si associa a sensazione di dolore piuttosto che di prurito

www.associazione-arco.org

Xolair

Xolair è prodotto da Novartis S.p.A. e contiene il principio attivo omalizumab utilizzato per il trattamento dell'asma grave e per l'orticaria cronica spontanea.

L'Omalizumab è un anticorpo monoclonale.

www.ema.europa.eu/en/documents/overview/xolair-epar-summary-public_it.pdf

Know your Rights

**ACCESSO ALLE CURE
PER I MALATI CRONICI
AI TEMPI DEL COVID-19**

PRODUCED BY



CILD - COALIZIONE ITALIANA LIBERTÀ E DIRITTI CIVILI
via Monti di Pietralata, 16 - 00157 Roma - cild.eu - info@cild.eu