

Improvvisamente privati del trattamento terapeutico:

Ecco come CILD e le organizzazioni membri della Coalizione hanno aiutato i malati cronici ad accedere all'assistenza sanitaria durante la crisi causata dal COVID-19



Pazienti con malattie croniche dimenticati durante una più ampia emergenza sanitaria

Durante l'emergenza da COVID-19 molti reparti ospedalieri in Italia sono stati convertiti in centri dedicati al trattamento dei casi di coronavirus. È stata una mossa comprensibile durante una grave crisi sanitaria che tuttavia ha portato molti istituti a sospendere la somministrazione di farmaci in day hospital ai pazienti che soffrono di malattie croniche – farmaci di cui i pazienti avevano bisogno e che erano l'unica speranza di scongiurare l'acuirsi dei tremendi sintomi della malattia.

Anche prima dell'emergenza COVID-19, molti malati cronici hanno visto il loro trattamento interrompersi dopo 11 mesi e sono stati costretti ad acquistare a proprie spese i farmaci necessari per la propria cura, al costo di circa 1200 euro al mese, o a procurarseli chiedendo alle aziende farmaceutiche di inviare campioni gratuiti ai loro medici su base compassionevole.



Per un paziente (il costo di 1200 euro al mese) è insostenibile; significa investire un intero stipendio. O si mangia, o si cura la malattia.

Elena Redaelli
Presidente ARCO

Photo credits: Alberto Giuliani

Poi, quando il COVID-19 ha iniziato a diffondersi, i pazienti si sono trovati in un limbo infernale. Sono stati costretti a cavarsela da soli in quanto gli specialisti erano impegnati nella lotta contro la pandemia, mentre le aziende farmaceutiche non dispensavano più farmaci su base compassionevole dopo il decreto del 9 marzo.

“Molti malati/pazienti cronici, allarmati, si sono rivolti a CILD perché erano stati contattati dagli ospedali che avevano notificato loro l’interruzione delle terapie in corso a causa del Coronavirus... Si tratta di farmaci fondamentali per la salute dei pazienti che, quali pazienti autoimmuni cronici, andrebbero incontro a gravi complicazioni se non ricevessero le terapie adeguate, così come stabilito dai loro piani terapeutici, e quindi sarebbero esposti a ricoveri ospedalieri d’emergenza ora più che mai”

Lettera inviata da CILD e ARCO al Ministro della Salute,
On. Roberto Speranza, 1°11 marzo 2020

Questo significava che i malati cronici dovevano affrontare il probabile ritorno di effetti collaterali dolorosi e debilitanti della loro malattia, come ad esempio gonfiore del viso, della lingua e della gola, febbre, incapacità di muoversi e costrizione delle vie aeree – tutti effetti che potevano mettere a rischio la loro vita. Questi sono sintomi che a volte persistono per più di 6 settimane, con evidenti effetti a catena per il lavoro o lo studio per chi ne soffre.



Ci sono ragazzi che non possono andare a scuola... C’è una giovanissima ragazza della provincia di Brescia costretta a rimanere in ospedale per lunghi periodi, dove riceve dosi massicce di cortisone tramite flebo, rischiando gravi effetti collaterali. Ci sono anche molti casi di persone che hanno perso il lavoro... Sono un’insegnante e la sofferenza è indicibile quando i miei occhi si gonfiano al punto che non posso tenerli aperti.

Elena Redaelli
Presidente ARCO

Adottare misure per garantire una terapia accessibile a lungo termine

Per affrontare rapidamente questi problemi CILD, insieme all'organizzazione ARCO, membro della Coalizione, hanno portato avanti varie azioni:

1

Ha scritto al Ministro della Salute italiano nell'ottobre del 2019 chiedendo la continuazione della somministrazione in ospedale di terapie tra cui le infusioni di Omalizumab (Xolair) per i pazienti con orticaria cronica spontanea;

2

Ha scritto di nuovo al Ministro della Salute italiano l'11 marzo 2020 a nome di tutti i pazienti affetti da malattie croniche evidenziando le ulteriori sfide da affrontare urgentemente durante la crisi di COVID-19, soprattutto dopo il decreto introdotto il 9 marzo;

3

Ha preparato un'ingiunzione contro l'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) per opporsi alla disparità di trattamento che alcuni malati di orticaria cronica hanno subito a causa dell'improvvisa sospensione della terapia dopo solo 11 mesi di trattamento. Alcune istituzioni avevano optato per un programma terapeutico limitato nonostante la natura cronica di questa malattia.

Una strategia di advocacy reattiva ha portato sollievo ai malati cronici di tutta Italia

Le azioni intraprese da CILD e ARCO hanno portato l'AIFA ad emanare una direttiva, come richiesto in attuazione dell'art. 32 della Costituzione, prorogando automaticamente di 90 giorni (senza l'obbligo di recarsi in ospedale o da uno specialista) tutti i piani terapeutici in scadenza tra marzo e aprile 2020 per i pazienti con malattie croniche e i pazienti anziani. La somministrazione di farmaci in day hospital è stata ripristinata e in effetti, per evitare nuove interruzioni dei piani terapeutici, è stata autorizzata l'autosomministrazione per mezzo dell'invio del farmaco alla farmacia più vicina o la somministrazione da parte del medico curante. Questo ha ridotto la necessità per alcuni malati cronici di recarsi in ospedale durante questo periodo di emergenza. Laddove fosse necessaria la presenza in ospedale, venivano garantiti percorsi di accesso dedicati e separati per la sicurezza dei pazienti che si recavano lì per il trattamento.

Proroga di 90 giorni tutti i piani terapeutici

Somministrazione di farmaci in day hospital

Autorizzazione dell'autosomministrazione o della somministrazione (del farmaco) da parte del medico curante

Se la presenza in ospedale era necessaria, erano garantiti percorsi di accesso dedicati e separati



“(CILD and ARCO) Si sono adoperati per consentire la continuità del trattamento per i pazienti. Questo consentirà ai pazienti di accedere ai farmaci necessari, in attesa che i piani terapeutici vengano finalmente autorizzati dopo l'emergenza

ARCO - 2020

Amplificare l’impatto dell’advocacy attraverso l’educazione della comunità

Per garantire che il maggior numero possibile di persone affette da malattie croniche potessero beneficiare dei risultati degli sforzi di advocacy, CILD, ARCO e Cittadinanzattiva, organizzazione membro di CILD, hanno prodotto un manuale che fornisce informazioni pratiche per i malati di malattie croniche alle prese con le loro condizioni durante la pandemia. I contenuti della guida – intitolata “Accesso alle cure per i malati cronici ai tempi del Covid-19”, scritta dalla Dott.ssa Elena Radaelli, Gennaro Santoro di CILD, e la Dott.ssa Isabella Mori hanno risposto a domande del tipo: “A Chi dovrebbe rivolgersi il paziente per maggiori informazioni su piani terapeutici, somministrazione di terapie, eventuali ricoveri e misure ad hoc durante l’emergenza coronavirus? “,” I pazienti affetti da malattie croniche con un piano di trattamento in scadenza, per il rinnovo devono recarsi in ospedale o dallo specialista? “ e “I malati cronici possono continuare ad accedere agli ospedali per la somministrazione di farmaci in regime di day hospital?”

Questa guida, ampiamente pubblicizzata, ha assicurato che i pazienti affetti da malattie croniche non si trovassero più di fronte a domande riguardo al loro trattamento durante un periodo già incerto.



Cosa fa CILD?

La Coalizione Italiana per le Libertà e i Diritti Civili (nota con l'acronimo di CILD), una rete di organizzazioni della società civile, lavora attivamente per proteggere ed espandere i diritti e le libertà per tutti. CILD lo fa tramite una combinazione di patrocinio, istruzione pubblica e azione legale. Tra gli altri movimenti degni di nota negli ultimi anni, nel campo della politica sulle droghe e dell'accesso all'assistenza sanitaria, CILD ha:

- Condotto con successo 3 azioni legali di contenzioso per conto di pazienti che necessitavano di cannabinoidi terapeutici, assicurandosi che poi li ricevessero senza ulteriori ritardi causati. Insieme ad Antigone (Organizzazione membro di CILD), abbiamo inviato lettere al Ministero della Salute e alle autorità locali / regionali riguardanti la carenza di farmaci e la mancata somministrazione a coloro che hanno una prescrizione. Nel complesso abbiamo rappresentato direttamente più di 25 persone, tra cui "CM", una persona affetta da anoressia nervosa che, a dicembre 2017, non era stata in grado di accedere alla cannabis terapeutica per circa sei mesi nonostante avesse una ricetta e un piano terapeutico. A seguito del nostro intervento, entro gennaio 2018, CM aveva ottenuto l'accesso al suo trattamento necessario. Abbiamo preparato un avviso formale e lo abbiamo pubblicato online, assicurandoci che altri pazienti potessero utilizzare il nostro modello per gli stessi scopi. Anche loro hanno potuto accedere alle proprie esigenze mediche senza ricorrere a costose e stressanti azioni legali.
- Ha lanciato una campagna e una piattaforma web sulle libertà civili e la politica sulla droga: *'Non Me La Spacci Giusta'*, che ha svolto un ruolo importante nella nostra campagna di advocacy durante UNGASS 2016 e da allora ha preso piede.



Come puoi aiutarci?

Come organizzazione senza scopo di lucro, CILD sostiene una politica più attenta sulle droghe e l'accesso ad un'adeguata assistenza sanitaria, anche attraverso la campagna "Non Me La Spacci Giusta". CILD non riceve sovvenzioni o assistenza dal governo. Con il vostro sostegno, possiamo continuare ad espandere il lavoro critico che facciamo nel rafforzamento dello stato di diritto, nella difesa dei diritti civili, nell'advocacy, nell'istruzione pubblica e nel fornire accesso alla giustizia alle persone vulnerabili.

Per maggiori dettagli e per discutere come sostenere il lavoro di CILD, potete contattare:

Andrea Menapace, Direttore Esecutivo, CILD

Telefono **(+44) 7577 875 283**

Email **amenapace@cild.eu**

Telefono **(+39) 064506850**

Email **info@cild.eu**

Web **www.cild.eu**

Indirizzo **Via Monti di Pietralata 16, 00157, Roma**



@cild2014



@CILDitalia



cilditalia