



ASSOCIAZIONE CULTURALE ONLUS "GIUSEPPE DOSSETTI: I VALORI
SVILUPPO E TUTELA DEI DIRITTI"

Via Ottavio Assarotti 8 – 00135 Roma

Tel. +39 06 3389120 Cell. 380 8925801

E-mail: relazioniesterne@dossetti.it

<http://www.dossetti.it>



dal CONVEGNO

“SCOMPENSO CARDIACO” LA NUOVA EPIDEMIA

IN COLLABORAZIONE CON L' INTERGRUPPO PARLAMENTARE

MALATTIE CARDIO-CEREBROVASCOLARI

Martedì, 5 novembre 2024

UN TAVOLO PER LE MALATTIE CARDIO-CEREBRO VASCOLARI AL MINISTERO DELLA SALUTE

Malattie cardiovascolari prima causa di morte in Italia, tra queste lo scompenso cardiaco è considerato la “nuova epidemia”, una patologia che, pur non avendo caratteristiche di trasmissibilità tra le persone, colpisce più di 600mila italiani. Un numero importante, cui prestare attenzione e che invita a proporre nuove strategie affinché prevenzione, cura, assistenza e riabilitazione siano al centro del dibattito politico e perché i decisori siano parte attiva, in collaborazione con la comunità scientifica e con la collettività, nel facilitare percorsi virtuosi di presa in carico del cittadino bisognoso di interventi.

Nel convegno promosso dalla nostra Associazione, presso la Sala degli Atti parlamentari, Biblioteca del Senato “Giovanni Spadolini” il 5 novembre 2024, sono state affrontate le tematiche legate alla ricerca di percorsi omogenei di intervento, volti a superare ostacoli e difficoltà organizzative, che si ripercuotono sull'accesso alle prestazioni e sulla disponibilità di farmaci innovativi, in grado di migliorare qualità della vita e sopravvivenza dei pazienti.

Adeguati investimenti, uguaglianza nell'accesso e normative paritarie tra Regioni, fondi alla ricerca, potenziamento delle reti territoriali, tempestività nell'arruolamento, telemedicina e potenziamento dei presidi locali, sensibilizzazione alla prevenzione, formazione e informazione. In sintesi: per affrontare adeguatamente l'epidemia serve un approccio strategico globale in grado di ottimizzare la pur qualificata offerta assicurata dai centri di riferimento per lo scompenso.

A tal fine, l'Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori”, impegnata a garantire la tutela del Diritto alla Salute dettato dall'art. 32 della Costituzione e la semplificazione dell'accesso ai servizi sanitari, fa tesoro ed azione del contributo delle personalità intervenute all'evento del 5 novembre: esponenti delle Istituzioni, del Ministero della Salute, dell'Istituto Superiore di Sanità, rappresentanti della comunità scientifica e delle Aziende di settore, delle associazioni di pazienti che forniscono alla nostra Associazione preziosi spunti di collaborazione.

Il parere dei rappresentanti delle Istituzioni

Preziosa e fattiva la collaborazione dell'Associazione con l'Intergruppo parlamentare per le malattie cardio-cerebrovascolari presieduto dalla Senatrice Elena Murelli, che nell'ultimo anno ha promosso istituzionalmente il progetto dell'associazione per l'attivazione di un Tavolo tecnico al Ministero della Salute insieme a rappresentanti delle Istituzioni, associazioni di pazienti, specialisti e Aziende farmaceutiche. **La Senatrice Murelli**, partecipando all'evento ha confermato l'impegno dell'Intergruppo per l'istituzione del Tavolo. Grande importanza, ha dichiarato la Senatrice, è affidata a tale proposta, per la salute dei pazienti e adeguate risposte attese dalla collettività, affinché in Conferenza Stato-Regioni si avvii un percorso volto a superare la disomogeneità tra l'organizzazione sanitaria territoriale e la frammentazione delle norme per l'accesso all'assistenza e ai farmaci innovativi, privilegiando l'approccio multidisciplinare alle cure, con una diagnosi precoce e terapie appropriate. "L'impegno dell'Intergruppo si traduce nello sforzo di superare le disomogeneità tra Regioni – ha dichiarato la Senatrice – al fine di armonizzare l'approccio terapeutico e i trattamenti garantiti ai pazienti".

In linea anche le considerazioni dell'Onorevole **Gian Antonio Girelli**, componente della Commissione Affari sociali della Camera, puntando sull'investimento in prevenzione, cambiando il paradigma corrente per cui la spesa sanitaria è vista come un costo e non un investimento sul futuro. "O si investe in prevenzione o il Servizio sanitario nazionale è a rischio – ha ricordato il parlamentare – così come la qualità della vita dei cittadini". Un'esortazione a cui ci associamo totalmente, auspicando che vengano tradotte in azioni concrete quelle che, al momento, sono soltanto certezze scientifiche.

Un proficuo contatto con l'Europa viene dal videomessaggio dell'On. **Michele Picaro**, europarlamentare componente della Commissione Sanità dell'UE, che esprime la massima condivisione sulle linee di intervento che la nostra Associazione ha reso note. Soprattutto, l'Onorevole pone in rilievo l'importanza della prevenzione e personalizzazione delle cure, condividendo la proposta per l'attivazione di un Tavolo tecnico in cui interagiscano tutti gli attori, ricordando anche l'importanza, in tale contesto, della telemedicina.

Così come riteniamo essenziale la collaborazione delle Regioni per favorire tale processo, abbiamo apprezzato la presenza di due rappresentanti del Consiglio della Regione Lazio, **Edy Palazzi** e **Roberta Della Casa**. Sosteniamo, in linea con il parere di quest'ultima, "l'importanza di costruire reti di condivisione tra tutti gli attori del sistema sociosanitario", per semplificare i percorsi di cura, garantendo risposte concrete ai bisogni dei pazienti. Così come concordiamo con la Consigliera Palazzi, "sulla centralità delle istituzioni nel fornire gli strumenti idonei per sensibilizzare i decisori politici a dare risposte alla collettività".

Per **Giulio Gallera**, Consigliere della Regione Lombardia, l'iniziativa del Tavolo e la tempestiva presa in carico del paziente con scompenso, sono elementi paradigmatici per mantenere il modello di universalismo sanitario, messo oggi in discussione da mille difficoltà. Gallera, con pregressa esperienza di Assessore alla Sanità, privilegia le Reti ospedale-territorio, con la figura del medico di medicina generale in grado di individuare precocemente i sintomi dello scompenso e indirizzare il paziente nei centri dedicati, per costruire, su scala nazionale attraverso i percorsi assistenziali, un valido modello di intervento.

Il contributo degli specialisti

È necessario porre in primo piano le evidenze rilevate dagli specialisti, gli unici in grado di fornire un quadro reale della situazione. Prezioso, in tal senso, il contributo del **Dottor Alessandro Navazio, Vicepresidente ANMCO**, che focalizza l'attenzione sulla efficacia di farmaci innovativi che migliorano l'aspettativa di vita dei pazienti in modo considerevole e, a supporto, fornisce dati incontrovertibili. Ulteriore attenzione lo specialista la dedica alla implementazione della Rete ANMCO per lo scompenso cardiaco, che dovrà essere supportata dalla integrazione con le case della salute, attraverso la telemedicina e la telecardiologia.

Raccogliamo la sfida del Professor **Francesco Fedele**, Responsabile Dipartimento Cardiovascolare del Comitato Scientifico dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori", il quale da tempo sollecita una maggiore attenzione nei confronti delle patologie cardiovascolari, e dello scompenso cardiaco in particolare, "patologia progressiva per cui, ad ogni ricovero dei pazienti, corrisponde una perdita di capitale sociale del Paese". Sosteniamo altresì la necessità di adottare, come sostenuto dal professore, linee guida sempre aggiornate che accomunino gli standard adottati per le patologie oncologiche a quelle cardiache, in particolare per lo scompenso, che lo specialista definisce "il cancro del cuore".

Sulla consapevolezza del paziente si concentra il contributo di **Nadia Aspromonte**, direttore della Unità operativa per lo Scompenso cardiaco e la riabilitazione della Fondazione Gemelli IRCCS, la quale rileva l'importanza della prevenzione, specie in età giovanile. Grande aiuto può arrivare dagli investimenti sulla farmaceutica e dalla interazione tra la ricerca e l'assistenza sanitaria, specie se la prima è indirizzata alla medicina di genere. Tempestività, prevenzione e scienza della cura, dovranno guidare le terapie per favorire la riduzione della mortalità, insieme alla integrazione dei servizi, alla precoce identificazione del rischio, alla formazione e alla ottimale organizzazione.

Il Direttore della Unità complessa di Cardiologia della Asp di Vibo Valentia **Alfredo De Nardo** pone l'accento sull'impatto che ha la fibrillazione atriale sullo scompenso cardiaco, condizioni che definisce come "nuove epidemie che tendono a coesistere" con la prima da monitorare attentamente affinché non incida sul secondo. Fondamentale è "il controllo del ritmo del paziente" come strategia vincente. E illustra, come esempio paradigmatico, l'esperienza delle équipes di sanitari della Asp che seguono 101 pazienti al proprio domicilio.

Dati allarmanti, quelli illustrati dal Professor **Giuseppe Limongelli**, dell'Università "Luigi Vanvitelli", direttore del Centro di coordinamento Malattie rare della Campania. Sono 365 milioni nel mondo le persone affette da malattie rare e 65 milioni soffrono di scompenso cardiaco. Un fenomeno che genera alti costi socioeconomici, su cui incide negativamente il ritardo diagnostico. Occorre lavorare sui dati per favorire la programmazione regionale e predisporre idonei PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali), così come è necessario garantire l'accesso precoce a diagnosi e terapie, attraverso i Centri di Riferimento.

L'apporto degli esperti in programmazione

Fondamentali per il convegno le illuminate osservazioni del Professor **Americo Cicchetti**, Direttore Generale della Programmazione del Ministero della Salute, in relazione alle disuguaglianze sul diritto alla salute da superare e la necessità di assicurare adeguata copertura finanziaria ai processi assistenziali posti in essere. "Occorre velocizzare l'istituzione del Tavolo tecnico con tutti gli

stakeholder, Istituzioni, esperti, pazienti e Aziende produttrici, delineando, ai fini della migliore efficacia, le *regole di ingaggio* – è il messaggio lanciato dal Direttore – affinché si attui una vera e propria presa in carico del paziente, in un’ottica di assistenza multidisciplinare, integrando quanto previsto dal decreto ministeriale 77 e l’assistenza ospedaliera”. Il tutto, nella condivisione delle aspettative dei cittadini, preservando gli adeguati spazi all’azione dei tecnici, in percorsi decisionali paralleli.

Una panoramica sui progetti predisposti dall’Istituto Superiore di Sanità, attualmente in itinere, è fornita da **Manuela Bocchino**, cardiologa del Dipartimento cardiovascolare dello stesso Istituto. La Dottoressa ha citato i percorsi integrati di cura proposti, in collaborazione con le Regioni, coadiuvati dalle tecnologie riferite alla telecardiologia. Da tali esperienze, si possono trarre elementi per stilare un documento pilota per la presa in carico e i percorsi assistenziali da assumere a modello.

Una sintesi degli interventi la troviamo in quanto sostenuto dalla Professoressa **Marcella Marletta**, Dipartimento dispositivi e tecnologie sanitarie e digitali dell’Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori”, derivata dalla sua alta esperienza professionale quale già-Direttore della Direzione dei Dispositivi Medici del Ministero della Salute “i pazienti affetti da scompenso hanno diritto a tecnologie avanzate e appropriate, per assicurare una tempestiva prevenzione che sola assicura un risparmio della spesa sanitaria, costituita da costi diretti e indiretti, in termini di impatto sociale. Occorre mettere in campo strategie che consentano una valutazione di costi ed efficacia del sistema salute, per catalizzare l’interesse su misure che prevengano la cronicizzazione.

FARMINDUSTRIA e le Aziende di settore

Una approfondita riflessione sulle strategie da mettere in campo è il tema con cui il **Presidente di Farmindustria, Marcello Cattani**, evidenzia come il Tavolo sia lo strumento opportuno per proporre obiettivi precisi e misurabili al fine di arrivare alla semplificazione dei percorsi di accesso alle cure e i piani terapeutici. Occorre porre in primo piano, per il Dottor Cattani, la Rete per la gestione integrata del paziente, con il medico di medicina generale quale figura di riferimento. La prevenzione in giovane età e l’individuazione dei fattori di rischio, sono ulteriori elementi di intervento, secondo il Presidente, che insieme all’IA costituiscono le assolute indicazioni per il futuro.

Ulteriore, approfondita riflessione, deve essere riservata alla acquisizione di consapevolezza da parte dei cittadini, unita alla formazione dei medici di famiglia e all’educazione alla salute da impartire alle fasce giovanili, per arrivare a una prevenzione efficace, strumento decisivo nell’affrontare e, tempestivamente, porre un argine alla sindrome da scompenso cardiaco, e con particolare attenzione all’aderenza alle terapie, in un “approccio olistico al paziente” come raccomandato dal **Dottor Luca Bonvissuto Merck Group**, co-sponsor dell’evento assieme a **Recordati**, il quale, inoltre, sollecita un processo culturale che sviluppi la comunicazione.

L’apporto delle associazioni e dei pazienti

Equità nell’accesso e ottimale distribuzione tra Nord, Centro e Sud Italia dei centri di eccellenza dedicati alle malattie rare cardiache. Questo l’appello che la Dottoressa **Domenica Taruscio**, Responsabile Dipartimento Malattie Rare dell’Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori” indirizza ai decisori politici. Illustra l’esperienza della Rete nazionale dei presidi per le malattie rare, nata nel 2001 e di quella europea che ha preso vita nel 2017 e pone l’accento sull’importanza della prevenzione primaria e dei corretti stili di vita, specie in gravidanza. Concorda, a tal fine, con

l'istituzione di un Tavolo tecnico ministeriale dedicato alle malattie cardiovascolari, con l'auspicio che diventi Tavolo interministeriale.

La testimonianza di **Elisabetta Ielapi**, della Federazione A.L.I.Ce., Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale, ci conduce nel campo della prevenzione, dei corretti stili di vita, del controllo del colesterolo, dello stress e dello scompenso cardiaco, fattori che incidono sulla insorgenza dell'Ictus, terza causa di morte dopo le patologie cardiovascolari e le neoplasie, e che conquista un non invidiabile primato come causa di disabilità non congenita. Prevenzione quindi, come prima arma di difesa contro tale patologia dai costi sociali elevatissimi: dai 10mila euro a carico del Servizio Sanitario Nazionale nella fase acuta, a centinaia di migliaia di euro lungo tutta la fase di cronicizzazione della patologia, oltre ai costi sociali. "Occorre sviluppare la consapevolezza dei cittadini, affinché seguano idonei programmi di prevenzione, favorendo la creazione di strutture riabilitative, specie nel Sud Italia, afflitto da atavica carenza di presidi dedicati".

Lo scompenso in un ossimoro

Non poteva essere formulata migliore sintesi di quanto sostenuto dal **Dottor Navazio**, a conclusione dell'appassionato confronto: bisogna considerare lo scompenso come "sindrome cronicamente acuta". "Per questo, debbono essere attuate strategie di presa in carico del paziente tenendo conto del possibile deteriorarsi delle condizioni in modo repentino. Dobbiamo essere sempre pronti a prendere in carico i pochi ma costituire un riferimento per molti", dice lo specialista.

Da tale considerazione, un riferimento a tutti gli attori affinché si mettano in pratica strategie e sinergie tra specialisti e territorio, "considerando le buone opportunità offerte dal PNRR Missione 6 Salute. Tenendo nella massima considerazione le tecnologie innovative – continua Navazio - tra cui l'IA, a patto però che prevalga sempre l'elemento umano che deve guidare ogni azione terapeutica. Non artificiale dovrà essere l'intelligenza, bensì aumentata".

MANIFESTO - Proposte operative

A tal fine, come Associazione impegnata da decenni per garantire la tutela dei diritti e la semplificazione dell'accesso ai servizi sanitari, in relazione alle proposte emerse nel corso del convegno, sottoponiamo ai nostri interlocutori Istituzionali e scientifici alcuni spunti di riflessione ed azione, volta a mettere a sistema l'assistenza riservata ai pazienti affetti da scompenso cardiaco:

1. Sollecitare l'istituzione di un Tavolo tecnico, favorendo la partecipazione di tutti i portatori di interesse alle scelte decisionali;
2. Semplificare i processi burocratici attinenti alla presa in carico dell'assistito, operando affinché si eviti il rientro in ospedale dei pazienti già in cura;
3. Inserire le patologie cardiovascolari nelle cronicità, come previsto dal PNRR, con l'adeguamento delle risorse per il potenziamento dell'assistenza;
4. Favorire le reti territoriali, attraverso i Medici di famiglia, i distretti sociosanitari, i PDTA dedicati negli istituendi ospedali e case di comunità;
5. Uniformare le piattaforme digitali, consentendo la tempestività della diagnosi per

- favorire l'arruolamento precoce del paziente con scompenso cardiaco;
6. Sviluppare la formazione dei Medici di famiglia e l'informazione della collettività per accrescere la consapevolezza del paziente;
 7. Puntare su una reale integrazione tra ospedale, dipartimenti di Prevenzione delle ASL e soggetti attivi sul territorio;
 8. Armonizzazione le procedure per la tempestiva immissione dei farmaci innovativi sul mercato, accelerandone processi autorizzativi e rimborsi;
 9. Attuare l'aderenza prescrittiva sulla base di linee guida attualizzate;
 10. Promuovere la cultura della prevenzione, specie tra le giovani generazioni e i soggetti fragili o con comorbidità;
 11. Superare la frammentazione Regionale nelle procedure di accesso ai centri di riferimento per lo scompenso cardiaco;
 12. Promuovere gli ambulatori in centri epidemiologici di osservazione.

Le elencate sollecitazioni sono avanzate allo scopo di garantire la programmazione di interventi a breve e medio termine, agendo su scenari conosciuti, da arricchire attraverso puntuali indagini epidemiologiche sulla popolazione – compito che potrebbe essere inserito tra gli obiettivi dei Direttori Generali delle ASL - puntando su interventi mirati alla prevenzione di soggetti a rischio e la promozione di consapevolezza tra le giovani generazioni, specie attraverso le scuole.

Per quanto attiene altresì, alla cura di pazienti con scompenso diagnosticato, portatori di comorbidità, esposti a possibili compromissioni e alla progressione della sindrome, ci poniamo quali intermediari rispetto all'impegno dei professionisti, delle società scientifiche, delle industrie del farmaco, con il compito di sensibilizzare i decisori politici e intervenire affinché le istanze della collettività prevalgano sulla inerzia della burocrazia.

Roma, 5 novembre 2024

**ASSOCIAZIONE CULTURALE ONLUS
"GIUSEPPE DOSSETTI: i Valori
Sviluppo e Tutela dei Diritti"
Via Ottavio Assarotti, 8 - 00135 Roma
Cod. Fisc. 97192920581**