

ASSOCIAZIONE ITALIANA SCOMPENSATI CARDIACI

**AUDIZIONE INFORMALE
CAMERA DEI DEPUTATI – COMMISSIONE AFFARI SOCIALI
ROMA, 23 SETTEMBRE 2020**

PRESIDENTE: SIG.RA PORZIA DE NUZZO

CONSIGLIERE DELEGATO ALLE RELAZIONI ESTERNE: DR.SSA MARIA ROSARIA DI SOMMA

DIRETTORE COMITATO SCIENTIFICO: PROF. SALVATORE DI SOMMA

CONTATTI: TEL. 3387473575-3665945161/E-MAIL segreteria@associazioneaisc.org

INDICE

- 1. PRESENTAZIONE ASSOCIAZIONE**
- 2. SCOMPENSO CARDIACO**
- 3. ATTIVITA' ISTITUZIONALE DELL'ASSOCIAZIONE**
- 4. ATTIVITA' DURANTE LA PANDEMIA COVID-19**
- 5. ATTIVITA' SECONDA FASE COVID-19**
- 6. CRITICITA'**
- 7. PROPOSTE**

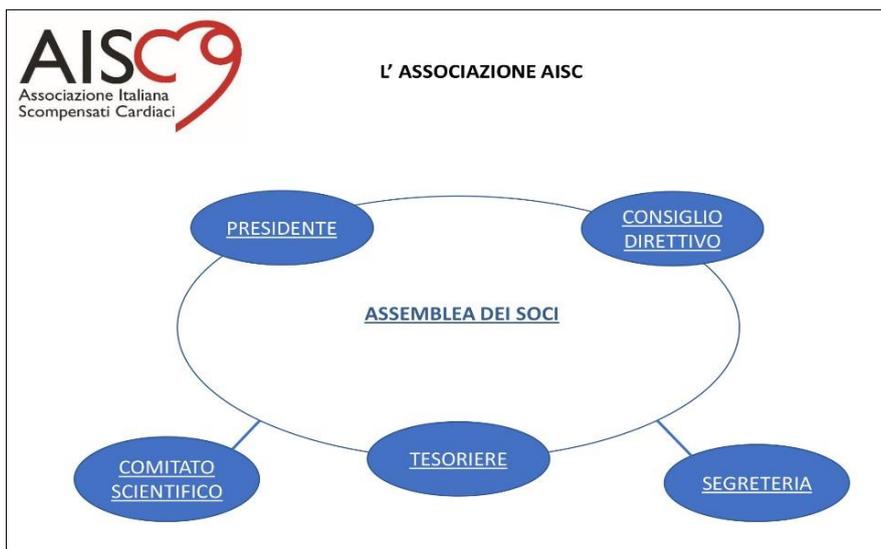
1. PRESENTAZIONE DELL'ASSOCIAZIONE

L'Associazione Italiana Scompensati Cardiaci –AISC – è stata costituita a Roma nell'Aprile del 2014 per volontà di alcuni pazienti a cui era stata diagnosticata la patologia solo dopo ricorrenti accessi al pronto soccorso per fasi acute e che avevano realizzato come i pazienti affetti da scompenso cardiaco non avessero una loro rappresentanza e come la patologia fosse poco conosciuta a tutti i livelli.

L'Associazione opera a carattere nazionale ed è costituita prevalentemente da pazienti affetti da scompenso cardiaco e da loro familiari, caregivers, non ha scopo di lucro, opera su base volontaristica con l'obiettivo di fare formazione, informazione, prevenzione sullo scompenso cardiaco, raccogliere la voce del paziente per tutelarne gli interessi e per far emergere all'esterno le necessità e le difficoltà che incontra il paziente nel dover ricorrere continuamente ai bisogni di salute per cercare di svolgere una vita il più possibile normale, trattandosi di una patologia invalidante, cronica ed ancora troppo sottovalutata.

Ad oggi l'Associazione conta circa 4000 iscritti distribuiti in tutta Italia, ha sede a Roma ed opera sul territorio attraverso Centri territoriali AISC situati principalmente presso ospedali o strutture sanitarie che ospitano Centri per lo Scompenso Cardiaco; si avvale di un Comitato Scientifico, costituito da cardiologi, medici di medicina interna, geriatri, psicologi, infermieri, medici di medicina generale, specialisti della riabilitazione cardiaca, ecc., che garantiscono la sicurezza scientifica di tutte le informazioni ed il materiale educativo da diffondere tra i pazienti e per rispondere ai loro quesiti e necessità di carattere clinico.





2. SCOMPENSO CARDIACO

La patologia dello scompenso cardiaco, caratterizzata in maniera ricorrente da fasi acute di ospedalizzazione e reospedalizzazione, con D.M. del Ministero della Salute del 2016 è stata inclusa tra le patologie croniche a maggior impatto socio-economico e si manifesta quando il cuore non pompa sufficiente sangue per supportare gli altri organi del corpo. Colpisce prevalentemente gli anziani tra una fascia di età tra i 65 e gli 80 anni e pertanto è caratterizzata da comorbidità che ne rendono ancora più complicata la diagnosi, la cura e l'assistenza. Una persona su 5 è a rischio di sviluppare lo scompenso cardiaco che entro i prossimi anni arriverà ad interessare il 2,3% dell'intera popolazione, visto il crescere dell'aspettativa media di vita nel nostro paese.

Per la difficoltà ad effettuare la diagnosi precoce e per il fatto che nella maggior parte dei casi lo scompenso cardiaco si accompagna con altre patologie croniche molto serie, quali il diabete, la BCPO, malattie renali, ecc. spesso la patologia viene sottovalutata ed individuata come una sintomatologia riguardante l'età avanzata. Inoltre, i sintomi non sono facilmente riconoscibili e molto spesso il paziente scopre di essere scompensato dopo una fase acuta con ricovero in ospedale

LO SCOMPENSO CARDIACO IN CIFRE



3. ATTIVITA' ISTITUZIONALE

Fin dalla sua costituzione la nostra Associazione ha sentito la forte necessità di effettuare una capillare attività di conoscenza ed informazione su tutta la popolazione con iniziative di diffusione sulla individuazione dei sintomi e con un corretto stile di vita sia nella fase preventiva che nella fase cronica della patologia, rivolta non solo al paziente ma anche al caregiver.

IL NOSTRO MATERIALE INFORMATIVO



Ha altresì avviato un rapporto costante con propri associati rispondendo prontamente alle loro necessità, tra cui:

- consultazione pazienti-Associazione per informazioni sui centri di scompenso territoriali;
- organizzazione di visite presso il centro di scompenso dell'Ospedale M. G. Vannini di Roma-Istituto Figlie di San Camillo in base alla convenzionata stipulata;
- sportello di ascolto presso la Casa della salute di Ostia;
- sito web dell'Associazione con il campo dedicato alle richieste dei pazienti *"Chiedi all'esperto"*.



-Ha modificato il proprio statuto adeguandolo alle nuove disposizioni del Terzo settore ed assicurando formalmente la definizione di Associazione di Promozione Sociale;

-Partecipa ai tavoli istituzionali in rappresentanza dei pazienti scompensati, in particolare per la presa in carico del paziente.

4. ATTIVITA' DURANTE LA PANDEMIA COVID-19

Ministero della Salute (<http://www.salute.gov.it/>)

Home (/portale/nuovocoronavirus/homeNuovoCoronavirus.jsp) / Covid-19 - Anziani e persone fragili

Covid-19 - Anziani e persone fragili



Oltre 14 milioni di persone in Italia convivono con una patologia cronica e di questi 8,4 milioni sono ultra 65enni. Sono proprio loro, i pazienti doppiamente fragili per età e per patologie pregresse, che, soprattutto in questa fase di riapertura e graduale ritorno alla normalità, dovranno stare ancora più attenti di altri.

Nell'attuale situazione emergenziale dovuta alla pandemia da coronavirus, la condizione di fragilità dell'anziano "scompensato" si è notevolmente accentuata sia nella fase iniziale, nella fase di lockdown e nell'attuale fase definita fase 2.



AISC
 Associazione Italiana
 Scompensati Cardiaci

3. ATTIVITA' DURANTE LA PANDEMIA COVID-19



#IORESTOACASA

- ✉ **SPORTELLO AISC ATTIVO TRAMITE IL SITO WEB ALLA VOCE CHIEDI ALL'ESPERTO E TRAMITE I CONTATTI DELLA SEGRETERIA E DI ALTRI CANALI SOCIAL SUPPORTATO DAL COSTANTE SOSTEGNO DEL COMITATO SCIENTIFICO;**
- 📄 **INTERVENTI CON LE ISTITUZIONI PER RICHIEDERE ED OTTENERE PROVVEDIMENTI PER EVITARE GLI SPOSTAMENTI DEI PAZIENTI, QUALI LA PROROGA DEI PIANI TERAPEUTICI, LA DEMATERIALIZZAZIONE DELLE RICETTE MEDICHE, ORDINANZE, ECC.;**
- 📄 **INTERVENTI CON FARMACIE E MEDICI DI BASE;**
- 📄 **DIFFUSIONE DI CIRCOLARI INERENTI AI PROVVEDIMENTI PRESI DURANTE L'EMERGENZA COVID-19, ALLE ORDINANZE, ALLE INIZIATIVE SOLIDALI PER LA CONSEGNA DEI FARMACI A DOMICILIO, ALL'INIZIATIVA SOLIDALE HEARTLOGIC PER PAZIENTI PORTATORI DI DEVICES, ECC.;**
- 📄 **ASSISTENZA PER I PAZIENTI ATTRAVERSO VIDEO MESSAGGI.**



Video messaggio Sig.ra R. Bordoni
 Paziente e Vicepresidente AISC



Video messaggio Sig. V. Verginelli
 Paziente AISC



Video messaggio Prof. S. Di Somma
 Direttore Scientifico AISC



Video messaggio Dr.ssa M.R. Di Somma
 Consigliere AISC



Video messaggio Dr.ssa A. Cerrito
 Fisioterapista AISC



Video messaggio Dr.ssa A. Durante
 Infermiera AISC



Video messaggio Dr.ssa M. C. Giofrè-Dr.ssa A. Nastasi
 Dottoressa ed Infermiera AISC



Video messaggio Dr.ssa L. Cociani
 Psicoterapeuta AISC

5. ATTIVITA' SECONDA FASE COVID-19



Con l'obiettivo di dare voce ai pazienti per far emergere le criticità ed i bisogni riscontrati all'inizio della pandemia e nell'attuale fase emergenziale da Covid-19, l'Associazione ha elaborato un questionario diffuso ai 4000 iscritti e i dati ottenuti sono stati aggregati in modo anonimo e su base volontaria.

PIATTAFORMA CONSULTO MEDICO-PAZIENTE



L'Associazione ha in fase di realizzazione una piattaforma di videoconferenza dove è possibile far interagire il paziente con un clinico del proprio Comitato Scientifico per avere un consulto "virtuale" tramite previa prenotazione presso la nostra segreteria.

L'iniziativa sarà portata a conoscenza di tutti gli associati, anche attraverso il sito ed i social ed il teleconsulto avverrà tramite appuntamento che sarà coordinato dalla segreteria dell'Associazione e dopo che il paziente avrà assolto alle procedure di privacy e di consenso informato. Il video consulto sarà registrato e portato a conoscenza del paziente.

6. CRITICITÀ

Dai primi risultati dell'indagine-questionario è emerso che il 50% dei pazienti hanno un'età compresa tra i 55 e 80 anni, vivono da soli, hanno trascurato ed ancora trascurano i controlli essenziali per la loro patologia o per paura di recarsi agli ambulatori ospedalieri o per le liste di attesa che da una statistica sembrano aggirarsi intorno ai 18 milioni con una previsione di visita che si aggira tra i 6 e i 12 mesi.



A questa difficoltà di cura, si accompagnano seri problemi di ordine psicologico ed uno stato di forte ansia per la incertezza del momento e del futuro.

Molti degli intervistati hanno lamentato la frammentarietà e la confusione delle informazioni fornite dalla stampa ed anche dal mondo scientifico; è mancata e manca tutto oggi una unicità di messaggio che dovrebbe essere fornito alla popolazione soprattutto a quella anziana o da un rappresentante del governo, dopo aver ascoltato la componente scientifica o da un unico rappresentante scientifico delegato da tutte le componenti governative ed istituzionali.

Abbiamo potuto constatare la mancata assistenza al paziente da parte del medico di medicina generale, del sistema territoriale, sociale e sanitario.

A tali carenze hanno sopperito le iniziative private di solidarietà tra cui quella dei farmaci a casa da parte delle farmacie, assistenza alla spesa da parte della Croce Rossa nonché da parte delle associazioni di volontariato che hanno reso più sopportabile la sopravvivenza durante il lockdown degli anziani fragili.

Sempre dai primi risultati dell'indagine che abbiamo svolto attraverso il questionario, è emerso che il 100% dei pazienti si è attenuto alla terapia in maniera puntuale, il 50% ha svolto attività fisica e si è attenuto alla dieta consigliata dal medico.

Per noi Associazione è un motivo di orgoglio, perché vuol dire che i messaggi di informazione e formazione portata avanti in questi hanno ottenuto i risultati sperati.

Dal quadro sopra descritto, emerge che non esiste nel nostro paese una vera politica di assistenza di tipo continuativo e concreto all'anziano e tanto più all'anziano fragile, termine coniato dai clinici durante la pandemia



7. PROPOSTE

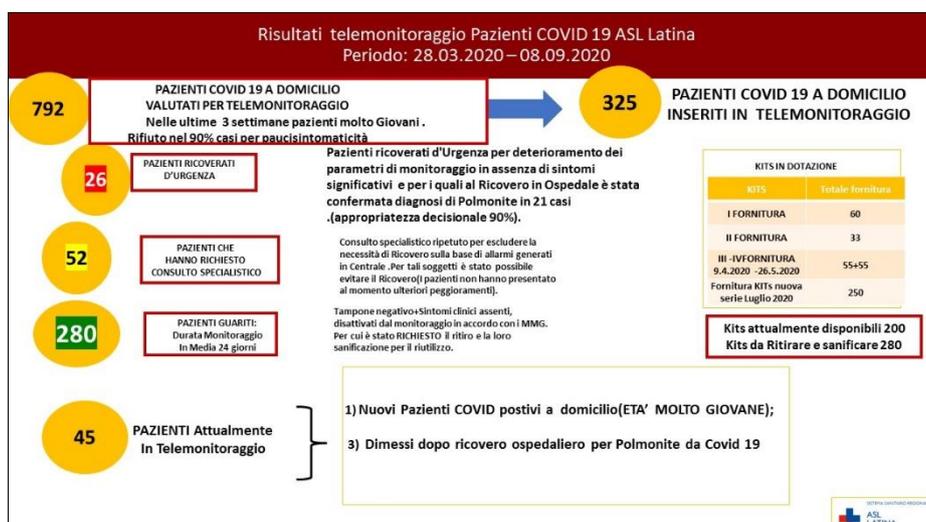
1. Fin dall'inizio della costituzione dell'Associazione, l'approccio nei confronti con le istituzioni è stato sempre basato su un livello di collaborazione offrendo in più sedi la propria disponibilità a svolgere, nel rispetto dei ruoli, ma in sinergia tutte quelle attività di informazione, prevenzione e assistenza necessaria per rispondere alle necessità dell'anziano-paziente.

Ancor più la attuale situazione di emergenza pandemica ha fatto emergere tale necessità e pertanto riteniamo urgente istituire un tavolo di confronto seppure in remoto con le istituzioni, il Governo ed il Parlamento, un tavolo di confronto con le associazioni di pazienti per una programmata attività sinergica tenendo conto delle reali esigenze dell'anziano-paziente.

2. L'esperienza di questi lunghi mesi ha messo altresì in evidenza come sia non più prorogabile che il Parlamento ed il Governo introducano riforme strutturali sia nel sistema sanitario che in quello di promozione sociale facendo ricorso all'opportunità rappresentata dal "recovery fund". In tal senso AISC si è già attivata nel fare rete con le altre associazioni e nel portare avanti in maniera concreta l'iniziativa di un sistema sanitario basato sulla telemedicina, quale modello nazionale di assistenza domiciliare-territoriale efficace e con risultato positivo sia sull'assistenza ai pazienti che nel risparmio delle risorse dello Stato.

La richiesta trova supporto e sostegno nelle linee guida del Ministero della Salute elaborate dall'apposito tavolo tecnico istituito presso il Consiglio Superiore di Sanità nel febbraio 2011 condivo dalle regioni e province autonome già nel febbraio del 2014, nonché dal documento predisposto lo scorso aprile dall'Istituto Superiore di Sanità "Rapporto ISS Covid-19 n.12/2020 del 13 aprile" e dalle numerose delibere adottate dalle singole regioni.

Un esempio di risultato positivo del modello telemedicina lo si può ritrovare nel progetto avviato dalla Regione Lazio presso l'ASL di Latina.



Anche per tale progetto l'Associazione è pronta a fare la sua parte assicurando il contributo dei pazienti quali utilizzatori informati per collaborare con medici e strutture ospedaliere con i sistemi della telemedicina.




23 APRILE 2020
LE ASSOCIAZIONI DELLA RETE SCRIVONO AL PREMIER CONTE ED AL MINISTRO DELLA SALUTE SPERANZA

"L'URGENZA DI RIORGANIZZARE IL SISTEMA SANITARIO NAZIONALE CARATTERIZZATO DA AFFANNO E CARENZE STRUTTURALI PER RISPONDERE ALLA DOMANDA DI ASSISTENZA GIÀ NELLA FASE ORDINARIA FINO A RAGGIUNGERE SITUAZIONE DI TRAGICITÀ NELLE FASI EMERGENZIALI, NONOSTANTE I GRANDI SFORZI E SACRIFICI DI TUTTI GLI OPERATORI".

"LE ASSOCIAZIONI, IN RAPPRESENTANZA DI 10 MILIONI DI PAZIENTI AFFETTI DA PATOLOGIE CRONICHE E DA MALATTIE RARE SONO ENTRATE NELLA DETERMINAZIONE CHE IL MODELLO DI SANITÀ CHE MEGLIO POSSA DARE UNA IMPORTANTE RISPOSTA ALLE ESIGENZE DEI PAZIENTI, MA ANCHE AL SISTEMA PIÙ GENERALE SIA QUELLO BASATO SULLA "TELEMEDICINA".

"DALLE LINEE GUIDA DEL MINISTERO DELLA SALUTE DEL FEBBRAIO 2014 E DAL DOCUMENTO ELABORATO DALL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ DEL 13 APRILE 2020, LE CHIEDIAMO, SIG. PRESIDENTE, CHE SENZA INDUGI, NELL'AMBITO DEI PROVVEDIMENTI ALLO STUDIO DEL GOVERNO E DELLE VARIE TASK FORCES SIA PER GLI ASPETTI SANITARI, MA ANCHE PER QUELLI ECONOMICI, SI VALUTI L'URGENZA DI ARMONIZZARE LE VARIE ESPERIENZE DI TELEMEDICINA CHE GIÀ ESISTONO A LIVELLO DI SINGOLE REALTÀ E SI PROCEDA CON UN MODELLO UNICO DI "HOME CARE", IN SPECIAL MODO PER PATOLOGIE CRONICHE A STADI AVANZATI E GRAVI, UTILIZZANDO LA TELEMEDICINA QUALE SUPPORTO PER MANTENERE IL PAZIENTE A CASA CON LA DOVUTA E NECESSARIA ASSISTENZA".

Nel ringraziare la Presidente e tutti i membri della commissione per l'opportunità offerta, rimarchiamo la piena disponibilità a collaborare e a studiare un progetto di "assistenza all'anziano fragile" nel rispetto dei ruoli, ma con il massimo impegno per raggiungere l'obiettivo comune di "soddisfare le esigenze del paziente".

ASSOCIAZIONE ITALIANA SCOMPENSATI CARDIACI