

Terzo settore & Politica

Caro Orlando, noi siamo pronti a “dare la scossa”, ma il Governo dialoghi per davvero

di GIUSEPPE DI FABIO

presidente di Associazione Italiana Celiachia

Dalle pagine di *Vita* dello scorso giugno il ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali Andrea Orlando ha esortato con forza il Terzo settore affinché sia protagonista della fase di ripresa. In particolare, viene chiesta una “salutare scossa” dal mondo della associazioni, che sono definite ricche di competenze in molti ambiti – dai servizi sociali alla sanità – sia per quanto riguarda le politiche nazionali sia in ambito regionale.

In qualità di presidente dell'Associazione Italiana Celiachia, un'associazione pazienti nata oltre 40 anni fa, sposo in pieno le parole del ministro e la visione che pone gli attori del Terzo settore al centro del dialogo con

le istituzioni. Penso anche, però, che non possa trattarsi di un dialogo a senso unico. Se le proposte e le istanze delle associazioni sono destinate a cadere nel vuoto, la “scossa” rischia di interrompersi sul nascere, senza generare quell'energia che dovrebbe rivitalizzare l'attività delle istituzioni a favore della

collettività. L'esperienza dell'Associazione, che ho avuto modo di presentare anche in alcuni recenti interventi proprio su *Vita* racconta dell'incessante azione di Aic nel portare all'attenzione la disuguaglianza che riguarda i pazienti del nostro Paese affetti da una stessa patologia, il cui accesso ai diritti, alla diagnosi precoce, alla cura, all'assistenza non può dipendere dal certificato di residenza. Inoltre, dati alla mano, abbiamo dimostrato che ovviare a questa disuguaglianza porterebbe al tempo stesso valore aggiunto per tutti i cittadini e risparmio di risorse pubbliche.

Le persone celiache hanno diritto all'erogazione gratuita degli alimenti sostitutivi in quanto la dieta senza glutine, rigorosa e seguita per tutta la vita, è ad oggi l'unica terapia disponibile per la celiachia. Un diritto conquistato dall'Associazione nei lontani anni Ottanta e costantemente difeso nel tempo fino a diventare parte di un quadro di tutele considerato una best practice in tutto il mondo. Tuttavia, il processo di

Il caso della circolarità fra le regioni dei buoni per i celiaci è sintomatico: dopo la pandemia è diventato naturale ciò che prima le norme inspiegabilmente vietavano

digitalizzazione dell'erogazione gratuita non è ancora stato completato: se, infatti, ormai nella maggior parte delle regioni e Pa il valore dei buoni mensili, erogati dal Sistema Sanitario Nazionale (Ssn) fino a un tetto di spesa stabilito, è caricato sulla carta sanitaria ed è spendibile sia nelle farmacie sia nei negozi specializzati e nella grande distribuzione, per almeno un quarto del territorio nazionale il sistema è ancora fermo ai buoni cartacei, spesso utilizzabili in un unico esercizio o farmacia e in un'unica volta. Da tempo Aic chiede un nuovo modello organizzativo dell'erogazione della terapia ai celiaci, che non può prescindere dall'adozione, da parte di tutte le regioni italiane, dei buoni digitali o dematerializzati, che, non solo favoriscono la reale diversificazione dei canali distributivi (farmacie, Gdo, negozi specializzati) e un consistente risparmio della spesa complessiva per l'assistenza, ma sono la condizione necessaria per garantire, la circolarità dell'erogazione nelle diverse regioni, garantendo il diritto all'accesso alla terapia in tutto il territorio nazionale. Il buono digitale porta alla qualità della vita del paziente e al Ssn solo vantaggi: consente ai pazienti di suddividere la spesa e l'importo come desiderano, di acquistare nel canale di vendita preferito e di avere così accesso a una scelta più ampia a un prezzo più competitivo che aumenta il loro potere d'acquisto. L'importo viene aggiornato automaticamente subito dopo l'utilizzo, sullo scontrino si visualizza il credito rimanente.

Quando il sistema sarà a regime, i cittadini celiaci saranno liberi di acquistare gli alimenti senza glutine anche al di fuori della propria regione di residenza.

A dimostrare che è possibile risparmiare e al tempo stesso migliorare la qualità della vita dei pazienti, c'è una nostra analisi sulla regione Puglia, risalente al 2018. Il lavoro ha dimostrato che in un anno, grazie al passaggio ai buoni digitali, l'ente pubblico ha realizzato un risparmio di ben 1 milione di euro garantendo lo stesso livello di assistenza ai pazienti celiaci assistiti, che hanno potuto acquistare i prodotti privi di glutine muniti di sola tessera sanitaria e di un Pin, senza più doversi recare all'Asl di riferimento per ritirare i buoni cartacei, oltre a potere scegliere quanto e dove spendere. Un modello organizzativo virtuoso per continuare a garantire una terapia sostenibile nel presente e, soprattutto, nel futuro, quando i 400mila celiaci che ancora mancano all'appello riceveranno la loro diagnosi e avranno diritto allo stesso livello di assistenza dei 225.418 pazienti già diagnosticati.

Di recente, in occasione della pandemia da Covid-19, è arrivata anche la conferma che superare la burocrazia e rendere concreta la circolarità del buono tra le regioni è possibile. L'emergenza sanitaria ci ha visti al fianco dei pazienti bloccati fuori dalla loro regione e impossibilitati ad accedere alla dieta senza glutine. Proprio in questa occasione abbiamo chiesto con forza un provvedimento che consentisse l'accesso ai buoni spesa per l'acquisto degli alimenti senza glutine anche nelle regioni diverse da quella di residenza, come avveniva per i farmaci. Numerose regioni hanno aderito trovando temporaneamente soluzioni a un problema che sembrava invalicabile e che, in un periodo caratterizzato da una forte riduzione della mobilità, stava costringendo i pazienti a pagare di tasca propria una terapia a cui avevano diritto. Quindi ciò che chiediamo da anni è possibile! Ecco perché rivendichiamo con convinzione quel ruolo di co-programmazione e di co-progettazione delle politiche pubbliche che ci riguardano da vicino. Non smetteremo di “dare la scossa” ma vorremmo – e su questo aspetto confidiamo molto sull'attenzione del ministro verso questo settore – che, dall'altro capo del filo, ci fosse qualcuno pronto a riceverla per attivare un cambiamento oggi più che mai necessario per il nostro grande Paese.

ASCOLTA I PODCAST DI

INTESA SANPAOLO
ON AIR



Arte e cultura, sostenibilità, innovazione, attenzione al sociale e sport.

Con Intesa Sanpaolo On Air hai un nuovo punto di vista sui grandi temi del nostro tempo.



INTESASANPAOLOONAIR.COM

INTESA  SANPAOLO