

Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

5° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

Roma, 16-19 maggio 2013
VIII Giornata nazionale del malato oncologico

Realizzato da:

F.A.V.O. Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

CENSIS

AIOM

RAO

SIE

SICO

SIPO

FIMMG

FEDERSANITÀ ANCI

ISTITUTO NAZIONALE PER LO STUDIO E LA CURA DEI TUMORI

INPS

Ministero della Salute



Osservatorio
sulla condizione
assistenziale dei
malati oncologici

5° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

Roma 16-19 maggio 2013
VIII Giornata nazionale del malato oncologico

Nota introduttiva, da valere come chiave di lettura del Rapporto

Nel corso del 2012, l'acuirsi della crisi economica, nazionale ed europea, ha reso necessario al Governo e al Parlamento italiano di adottare misure economiche molto impegnative. Si tratta di misure che hanno inciso pesantemente sulle condizioni della popolazione, spesso già precarie.

Esse sono contenute nel DL. 5 luglio 2012, n. 95, "*Disposizioni urgenti per la riduzione della spesa pubblica a servizi invariati*", convertito, con modificazioni, nella legge 7 agosto 2012, n. 135, conosciuta anche come "Spending review".

Il Rapporto 2013 è dedicato, in via prioritaria, ad una analisi della legge in questione, per i riflessi che ha comportato e comporterà nel settore sanitario. Al Rapporto interessano in particolare le norme che possono influire sull'oncologia, sul settore dei farmaci oncologici e che possono produrre ricadute negative sull'assistenza ai malati di cancro.

Nella legge sono presenti, però, anche specifici orientamenti strategici per l'uscita dalla crisi, in accordo con l'Agenda Europa 2020, con indicazioni che, a giudizio dell'Osservatorio, possono interessare in prospettiva anche l'ambito oncologico.

Sempre nel 2012 sono stati approvati altri due provvedimenti normativi particolarmente rilevanti per il settore sanitario:

- la legge 8 novembre 2012, n. 189, "*Conversione in legge, con modifiche, del decreto legge 13 settembre 2012, n. 158, recante disposizioni urgenti per promuovere lo sviluppo del Paese mediante un più alto livello di tutela della salute*";
- la proposta di ridefinizione dei "*Livelli essenziali di assistenza*".

Anche questi due provvedimenti costituiscono oggetto principale delle analisi del Rapporto 2013, per evidenziarne tutti i dettagli che possono influire sulla condizione assistenziale dei malati oncologici.

Per il resto il Rapporto si conforma all'impegno consueto: riferire e commentare i risultati della ricerca Censis/FAVO, dedicata questa volta alla condizione sociale dei pazienti affetti da tumore alla mammella; proseguire nella presentazione di alcuni aggiornamenti tematici, aventi come oggetto, in questa edizione, argomenti d'interesse come la tutela e la prevenzione della fertilità nelle persone malate di cancro; i tumori rari; l'ampia materia degli interventi di follow-up considerati quali aspetti sistemici della strategia di continuità delle cure; le cure palliative e la terapia del dolore; la condizione – ben lungi dall'essere ottimale – dei servizi di psiconcologia. Seguono, come di consueto, aggiornati ad un anno ulteriore, i dati quantitativi riguardanti la domanda di assistenza oncologica e quelli concernenti l'offerta del sistema Paese.

Frutto della collaborazione con ANCI-Federsanità, il Rapporto 2013 ospita due contributi riguardanti l'area di operatività dei Comuni e delle ASL, relativi, il primo, all'analisi e alla gestione di un modello di assistenza a malati oncologici sul territorio, con particolare attenzione ad eventuali condizioni di non autosufficienza, e, l'altro, al ruolo dei medici di famiglia per la continuità assistenziale ai malati di tumore.

Come negli anni precedenti, il Rapporto 2013 contiene un ampio capitolo dedicato alle dimensioni quali-quantitative ed economiche dell'impegno dell'INPS verso i lavoratori affetti da neoplasie e verso tutta la popolazione in tema di accertamento della invalidità civile da malattia tumorale e connesse indennità economiche.

Come sviluppi tematici di argomenti già affrontati in precedenza, il Rapporto 2013 si occupa anche di terapie innovative in campo oncologico, della criticità nell'accesso ai farmaci oncologici, del ruolo chiave del personale infermieristico nel rapporto con il paziente oncologico, di modalità innovative di comunicazione sulla base dell'esperienza del gruppo di discussione "Italia – Glioblastoma multiforme – cancro al cervello" e della partecipazione delle associazioni "No profit" nel settore delle cure palliative, con quale ruolo e con quali prospettive.

Chiudono il Rapporto le ormai consolidate Rassegne: i "Semafori" attraverso i quali viene dato conto delle azioni intraprese dall'Osservatorio o dalle Organizzazioni che ne fanno parte, con ragguagli sui risultati ottenuti o in itinere, e la Rassegna normativa, nazionale e regionale.
In calce al Rapporto, poiché quest'anno FAVO celebra il proprio decennale, vengono sinteticamente riassunti i primi dieci anni di vita e descritti i risultati ottenuti. A chiudere il Rapporto è il programma della 8^ Giornata Nazionale del Malato oncologico, in coincidenza con la quale, secondo la consuetudine, il Rapporto viene ufficialmente presentato e divulgato.

Indice

INDICE

1. Introduzione p. 9

1.1. Le disfunzioni da eliminare: dalle disfunzioni, generatrici di diseconomie, alla riorganizzazione a rete dei servizi, con esiti positivi per l'assistenza ai malati e per la sostenibilità dei costi. Appello a Parlamento, Governo e Regioni *di Francesco De Lorenzo - FAVO* » 10

1.2. Risposta assistenziale di comunità e ricerca di nuove cure, i due assi della risposta al tumore *di Giuseppe De Rita - Censis* » 13

1.3. Il futuro dell'oncologia alla luce della "Spending review" *di Guerino Fares – Università Roma Tre* » 15

1.4. I diritti dei malati: appropriatezza e sostenibilità in oncologia *di Stefano Cascinu - AIOM* » 18

2. Rapporto 2013 dell'Osservatorio » 21

2.1. La crisi economica del Paese, gli interventi contingenti adottati per fronteggiarla e le ricadute sul settore oncologico » 22

2.1.1. Misure della legge di revisione della spesa pubblica (spending review), incidenza sull'oncologia e interventi svolti a tutela della condizione assistenziale dei malati oncologici *a cura di Sergio Paderni, Osservatorio* » 22

2.1.2. Utilizzo dei parametri di riduzione dei posti letto per concentrare l'assistenza ospedaliera oncologica nelle istituzioni che assicurano maggiore sicurezza ed elevata qualità *a cura di Alfredo Garofalo, Società Italiana Chirurgia Oncologica – SICO; Stefano Cascinu, AIOM, Rosaria Boldrini e Miriam Di Cesare – Ministero della Salute e Francesco De Lorenzo, FAVO* » 33

2.1.3. Linee strategiche di uscita dalla crisi *a cura di Sergio Paderni, Osservatorio* » 38

2.1.4. Altre misure adottate nel 2012 *a cura di Sergio Paderni, Osservatorio* » 40

2.2. Approfondimenti tematici » 43

a) La linea di sviluppo delle strategie contro il cancro

2.2.1. Il mondo sta cambiando: il nuovo che avanza in oncologia *a cura di Marco A. Pierotti – INT, Milano* » 43

b) Aspetti specifici di attuazione del contrasto alle patologie oncologiche

2.2.2. Come vanno i programmi di screening oncologico in Italia? Quale è e quale potrebbe essere il contributo delle Associazioni di Volontariato *a cura di Marco Zappa - Osservatorio Nazionale Screening ISPO - Firenze* » 49

2.2.3. La condizione sociale dei pazienti affetti da tumore alla mammella *a cura di Carla Collicelli e collaboratori – Censis* » 52

2.2.4. Madre dopo il cancro e preservazione della fertilità *a cura di Roberta Tancredi - AIMaC, Lucia De Santis – S. Raffaele Milano, Elisabetta Iannelli - AIMaC, Giulia Scaravelli e Paola D'Aloja – ISS, Alessia D'Acunti e Francesco De Lorenzo – AIMaC* » 71

A. Rilevanza del fenomeno e ruolo del volontariato oncologico » 71

B. Indagine sulla qualità dell'informazione per la preservazione della fertilità in pazienti oncologiche *a cura di Giulia Scaravelli, Paola D'Aloja, Roberto De Luca - ISS, Roberta Tancredi, Alessia D'Acunti e Francesco De Lorenzo – AIMaC* » 74

C. Tecniche di preservazione e maternità dopo il cancro *a cura di Lucia Del Mastro e Matteo Lambertini – IST Genova, Roberta Tancredi e Alessia D'Acunti – AIMaC* p. 76

2.2.5. Network nazionale per la diagnostica avanzata in Ematologia oncologica: applicazione del Piano oncologico nazionale *a cura di Fabrizio Pane e Agostino Tafuri – SIE* » 80

2.2.6. I tumori rari *a cura di Paolo Casali - INT Milano e Paolo Dei Tos – Osp. Cà Foncello Treviso* » 83

2.2.7. Gli interventi di "follow-up" *a cura di Gianmauro Numico – AIOM, Aosta* » 89

2.2.8. Cure simultanee in oncologia: applicazione del Piano oncologico nazionale *a cura di Vittorina Zagonel – IOV Padova e Roberto Magarotto – Negrar Verona; Marco Spizzichino – Ministero Salute e Francesco De Lorenzo – FAVO Roma* » 94

2.2.8.1 No profit nelle cure palliative: quale ruolo e quali prospettive *a cura di Raffaella Pannuti e Silvia Varani – Fondazione ANT* » 106

2.2.8.2. Le Cure Palliative in attuazione della Legge 38/2010 *a cura di Giuseppe Casale - Antea Associazione Onlus* » 109

2.2.9. Censimento dell'assistenza psicooncologica in Italia: quali servizi e quali professionisti *a cura di Anna Costantini - Società Italiana di Psico-Oncologia, Diana Lucchini - Dario Geraci - Sezioni Regionali Società Italiana di Psico-Oncologia* » 111

2.3. Annuale rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici » 116

2.3.1. La domanda del Paese in materia di tumori *a cura di Paolo Baili - INT Milano* » 116

2.3.2. L'offerta del sistema Paese » 120

2.3.2.1 Assistenza farmaceutica *a cura di Stefania Gori, Carmine Pinto, Massimo Di Maio - AIOM* » 120

2.3.2.2. Le dotazioni predisposte *a cura di Rosaria Boldrini e Miriam Di Cesare – Ministero della Salute* » 122

2.3.2.3. Acceleratori lineari *a cura di Luciano Pompei e Maurizio Carcaterra - AIRO* » 136

2.3.2.4. Le attività svolte *a cura di Rosaria Boldrini, Miriam Di Cesare – Ministero della Salute* » 139

2.3.3. Le finestre regionali *a cura di Rosaria Boldrini e Miriam Di Cesare - Ministero della Salute* » 149

2.3.4. Appropriatezza, efficacia e continuità delle cure oncologiche: il ruolo dell'azienda sanitaria locale *a cura di Carmelo Scarcella, Roberta Chiesa, Simonetta Di Meo, Fulvio Lonati, Tarcisio Marinoni, dell'ASL di Brescia, con nota introduttiva di Angelo Lino Del Favero, Federsanità ANCI* » 169

2.3.5. Follow up generalista del paziente oncologico: percezione di ruolo e bisogni formativi/informativi dei medici di medicina generale *a cura di Luciana Cacciotti - FIMMG e Vera Allocati Maida - AIMaC* » 186

2.3.6 La dimensione dell'impegno INPS *a cura del Coordinamento Generale Medico-Legale INPS* » 198

2.4 Ulteriori sviluppi tematici

2.4.1. Nuove forme di somministrazione e terapie innovative: nuove speranze per i pazienti, tra libertà prescrittiva del medico, qualità di vita e sicurezza per il paziente *a cura di Carmine Pinto, Stefania Gori, Massimo Di Maio – AIOM* » 216

2.4.2. Il ruolo chiave dell'infermiere nel rapporto con il paziente oncologico *a cura di Lucia Ciccarelli – Negrar Verona* » 217

2.4.3. Testimonianza e condivisione per un ponte tra medicina narrativa e medicina basata sulle evidenze: Gruppo di discussione (e azione) "Italia – Glioblastoma Multiforme – cancro al cervello" *a cura di Simone Silenzi, fondatore e curatore del Gruppo* p. 218

3. Le Rassegne dell'Osservatorio » 225

3.1. I "Semafori" dell'Osservatorio *a cura di Davide De Persis* » 226

3.2. La Rassegna normativa *a cura di Davide De Persis, in collaborazione con la Segreteria della Conferenza Stato-Regioni* » 231

4. Programma dell'8^ Giornata Nazionale del Malato Oncologico » 233

Questo documento è stato stampato con il contributo di Roche e Novartis.

1.

Introduzione

1.1. Le disfunzioni da eliminare: dalle disfunzioni, generatrici di diseconomie, alla riorganizzazione a rete dei servizi, con esiti positivi per l'assistenza ai malati e per la sostenibilità dei costi. Appello a Parlamento, Governo e Regioni

di Francesco De Lorenzo, FAVO

Una malattia divenuta tristemente un fenomeno sociale, dunque un'emergenza che non può essere relegata nel privato di chi ne è vittima, perché il cancro è una patologia che riguarda l'intera collettività sia sul piano della prevenzione che della cura.

Una malattia che troppo spesso ne genera un'altra: la solitudine di chi deve affrontare questa realtà delicata e complessa che scompensa gli equilibri relazionali, che apre scenari dove non è sempre facile trovare soluzioni, risposte.

Mille nuovi casi al giorno nel 2012, 4 milioni di persone (famigliari e caregiver) che si prendono cura dei malati, con il 33% di disabilità e inabilità complessivamente riconosciute dall'INPS e con il 4% della popolazione che ha avuto una diagnosi di tumore: questo è il **cancro.** Con un impatto socio-economico, in termini di spese sanitarie e perdita di produttività, pari allo 0,6 % del PIL, con un costo complessivo che supera 8 miliardi di Euro (pari a circa 25.800 euro l'anno per paziente).

I Rapporti dell'Osservatorio offrono uno spaccato realistico sul fenomeno di questa patologia. Attraverso un lavoro di documentazione che mette insieme i molteplici aspetti del problema da quello sanitario a quello socio-assistenziale, da quello previdenziale a quello economico, da quello della ricerca a quello del volontariato.

Sono infatti questi aspetti alla base delle rivendicazioni presso le istituzioni locali, regionali, ministeriali e parlamentari che di fronte al fenomeno devono essere in grado di offrire strumenti di supporto e risposte per assicurare il più universale dei diritti: quello umano.

La prima parte di questo Rapporto, è dedicata alle conseguenze che la crisi economica determina sull'assistenza ai malati di tumore, puntando su due aspetti che l'Osservatorio giudica essenziali:

- una puntuale documentazione di aspetti disfunzionali che tuttora drammaticamente persistono e che attendono di essere affrontati e risolti;
- una rassegna di approfondimenti tematici di notevole rilievo, che viene offerta alla conoscenza dei malati e degli operatori per una condivisione dei progressi e delle nuove iniziative che avvengono in questa materia.

In sintesi, di seguito un accenno ad aspetti assistenziali per i malati di tumore giudicati negativamente dall'Osservatorio, per i quali si può e si deve porre rimedio con la massima sollecitudine:

- il 30 % dei malati oncologici muore presso strutture ospedaliere destinate al contrasto di patologie acute, anziché presso il proprio domicilio, generando gravi sofferenze umane e familiari. Vanno poi considerati gli alti costi pro-die dei ricoveri in strutture complesse e ad alto tasso tecnologico (con il rischio aggiuntivo di sottrarre posti letto a malati oncologici in fase acuta, sicuramente recuperabili con interventi tempestivi ed appropriati), rispetto a quelli, notevolmente minori, dell'assistenza domiciliare e dell'accoglienza negli Hospice all'uopo predisposti;
- per i "tumori rari", la mancata definizione di una specifica "rete" di strutture abilitate ad occuparsene e il mancato finanziamento delle dotazioni professionali e strumentali da assicurare ai nodi della rete stessa, fanno sì che di questi se ne occupino strutture ospedaliere ordinarie, prive di conoscenze correlate alle patologie in questione e, quindi, sprovviste dell'esperienza necessaria per affrontare con successo tali forme rare di tumori;
- l'inapplicazione della terapia del dolore alle patologie oncologiche: l'uso delle terapie antalgiche in oncologia

costituisce un sollievo per i malati e li aiuta a convivere con la malattia. Le disposizioni normative in materia sono state emanate ma la loro carente attuazione, particolarmente evidente nell'Italia meridionale, costituisce un "vulnus" assistenziale contro il quale si deve fermamente lottare;

- la riorganizzazione dei posti letto prevista dalla "spending review" induce a focalizzare l'attenzione sulle condizioni necessarie per garantire la qualità dell'assistenza ospedaliera ai malati oncologici. Evidenze scientifiche precisano che strutture ospedaliere con bassi volumi di attività e in assenza di servizi collaterali necessari, presentano risultati immediati e a distanza–statisticamente più sfavorevoli con incrementi significativi della morbilità e mortalità specifiche. Un intervento chirurgico non adeguato o una strategia integrata non applicata possono compromettere definitivamente l'esito delle cure, comportando inoltre ulteriore utilizzo di risorse con ricadute anche sulla spesa sanitaria, con malati che andranno inevitabilmente in progressione di malattia, obbligando gli specialisti a tentativi terapeutici disperati o a interventi di salvataggio. Dai dati raccolti emerge che vi sono tuttora reparti di chirurgia oncologica presenti in piccole strutture, prive degli indispensabili servizi di supporto e con casistiche assistenziali inferiori come numero al minimo necessario per garantire esperienza sufficiente e trattamenti adeguati. Si consideri ad esempio che applicando procedure specifiche per i tagli sulla base dei volumi trattati, riconosciute anche a livello internazionale, rispetto ai 1.015 centri che si occupano di cancro del colon retto, solo 196 risultano adeguati; e così dei 906 che si occupano del cancro della mammella, solo 193, dei 702 del polmone solo 96 e dei 624 della prostata solo 118. C'è infatti il rischio che, in assenza di ponderazioni e verifiche, vengano applicati tagli di posti letto in modo uniforme riducendo linearmente un po' di posti letto ovunque sino a rientrare nei valori previsti dalla legge. Il danno da paventare sul quale occorre vigilare attentamente è rappresentato dai comportamenti attuativi in sede regionale;
- l'utilizzazione del Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) in solo 4 o 5 Regioni, a fronte dell'ausilio importante che il FSE può essere per assicurare la "continuità assistenziale", così fondamentale per il trattamento delle patologie oncologiche, costituisce un'altra disfunzione da recriminare e un campo d'impegno per realizzarne la totale diffusione a livello nazionale;
- scarso coinvolgimento dei medici di medicina generale per le fasi successive ai trattamenti ospedalieri. Tutto il complesso delle misure che costituiscono il "follow up" in ambito territoriale, dopo le fasi di ricovero e di trattamento ospedaliero, va opportunamente ricondotto al medico di medicina generale, con il supporto dei servizi territoriali, in collegamento sistemico con gli specialisti oncologici che sono intervenuti in precedenza;
- disfunzione legata alla mancata disponibilità di nuovi farmaci in diverse regioni del Paese, a causa di ritardi da parte degli amministratori regionali nell'ammetterli a prescrizione in favore dei malati oncologici. Le Associazioni dei malati sono allarmate da recenti iniziative di singole Regioni che, nell'obiettivo di ridurre la spesa farmaceutica, hanno annunciato provvedimenti, poi ritirati, che avrebbero ridotto o reso più difficile l'accesso a specifiche cure da parte di categorie di pazienti (ad es. anziani);
- superamento delle gravi disparità di accesso alle cure attualmente esistenti (ad esempio, nel 2010 a fronte di 598 posti letto in hospice in Lombardia e 241 in Emilia Romagna se ne censivano solo 20 in Campania e 7 in Calabria, mentre vi erano 27 strutture con servizio di radioterapia in Lombardia, 7 in Puglia e 3 in Calabria);
- l'inadeguatezza delle strutture pubbliche e/o convenzionate in tema di riabilitazione seguita a permanere pressoché immutata per quanto riguarda le forme specifiche di riabilitazione oncologica, come segnalato ormai da vari anni con l'apposito Libro bianco sulla riabilitazione oncologica;
- la medicina personalizzata, grande e recente conquista della ricerca più avanzata, risulta difficilmente praticabile a causa della persistente carenza di laboratori molecolari risultando, per ora, una lodevole petizione di principio, più che un traguardo in via di conseguimento.

Se si riflette sulle disfunzioni sopra presentate, si deve concludere che una migliore organizzazione, basata sulla razionalizzazione delle procedure e la connessione a rete dei presidi e dei servizi, potrebbe assicurare una migliore assistenza ai malati e consentire risparmi economici alla gestione del sistema.

Le preoccupazioni espresse da FAVO sono state anche formalmente condivise da AIOM, AIRO, SICO, SIE, SIPO e FIMMG che riuniscono la totalità degli oncologi medici, chirurghi, radioterapisti, ematologi, psico-oncologi e medici di medicina generale (impegnati ad erogare oltre il 90% delle prestazioni sociosanitarie per i malati oncologici). Insieme noi tutti chiediamo:

- un esplicito impegno per il superamento delle gravi disparità di accesso alle cure attualmente esistenti;
- che per tutte le grandi malattie, a cominciare dal cancro, debba essere garantito l'accesso, senza partecipazione di spesa da parte del malato, a diagnosi, terapie e riabilitazione;
- l'attuazione del Piano Oncologico Nazionale ("Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro 2011-2013") approvato nel febbraio 2011 dalla Conferenza Stato-Regioni, a partire dalla realizzazione delle reti oncologiche condizione essenziale per la presa in cura complessiva del malato di cancro, la continuità di cura, la riabilitazione ed il sostegno psicologico;
- l'attuazione del Piano d'indirizzo per la Riabilitazione approvato in Conferenza Stato-Regioni il 10 febbraio 2011;
- l'approvazione immediata dei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza, con l'inclusione della riabilitazione attualmente di fatto esclusa, con la garanzia del controllo da parte dello Stato della loro attuazione;
- di assicurare ai malati di cancro senza disparità territoriali l'accesso ai farmaci antineoplastici appena autorizzati e monitorati dall'AIFA, nonché l'istituzione di un fondo ad hoc per i farmaci innovativi ad alto costo;
- che la prevista riduzione dei posti letto venga attuata non attraverso "tagli lineari" ma sulla base del rispetto del numero dei casi trattati, a garanzia della sicurezza dei pazienti.

Comprendiamo che il momento è difficile e che dobbiamo collaborare tutti ad eliminare gli sprechi e ad ottimizzare il sistema secondo principi di appropriatezza. Tuttavia, penalizzare i malati oncologici attraverso una riduzione orizzontale ed indiscriminata dei servizi, non rappresenta una scelta etica, né foriera di reali risparmi. Già ora le famiglie devono sostenere oneri, anche economici, rilevanti. Ulteriori penalizzazioni economiche rappresenterebbero davvero una forte limitazione al diritto di cura dei cittadini.

Le Società scientifiche, insieme alle Associazioni di volontariato e dei malati e la FIMMG, in previsione dei futuri programmi di governo, chiedono al Governo e alle formazioni politiche di essere interlocutori primari in questa materia. Siamo di fronte a un'emergenza sociale che non può essere ignorata o affrontata senza un progetto capillare. Questo il primo impegno che chiediamo per recuperare un rapporto in cui il rispetto della dignità parte dal riconoscere al malato di cancro il diritto di stare al mondo, da protagonista non da vittima.

1.2 Risposta assistenziale di comunità e ricerca di nuove cure, i due assi della risposta al tumore

di Giuseppe De Rita – Censis

Con il *Quinto Rapporto*, l'*Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici* offre un ulteriore salto di conoscenza degli aspetti sociali relativi alla quotidianità del rapporto delle persone con la patologie e le cure.

Quest'anno poi il quadro relativo ai pazienti con tumore alla mammella, un tumore a forte impronta di genere perché colpisce in modo preponderante donne, ci fa entrare ancor di più dentro il vissuto di persone che d'improvviso vedono la propria vita cambiare, e nel mentre sono esposte sul fronte clinico, sanitario, devono anche gestire le conseguenze quotidiane, dal lavoro alla famiglia, agli aspetti più intimi di rapporto con se stessi, il proprio corpo, la propria condizione psicologica.

E una volta di più si conferma che il tumore è una patologia di massa, e che è cresciuta la consapevolezza che si tratta di una patologia cronica, dalla quale si guarisce anche se con il timore che torni, ma che la persona che ne viene colpita di fatto è sola, o al più con la famiglia, a fronteggiarne gli impatti nei vari ambiti.

Se la sanità, pur con le tante differenze territoriali, evidenti, tutto sommato si dimostra attrezzata nelle risposte fondamentali, quello che esula dalla sua sfera è chiaramente lontano da standard accettabili.

Tutta la filiera dei servizi territoriali da quelli socioassistenziali a quelli di natura psicologica, fino alle varie forme di tutela sul lavoro o di natura economica, malgrado gli indubbi passi in avanti realizzati in questi anni anche grazie all'impegno del volontariato oncologico, sono ad oggi insufficienti a delineare una risposta comunitaria robusta, adeguata alle esigenze dei pazienti.

C'è da dire che l'indagine sul tumore alla mammella ha evidenziato lo specifico della forza femminile rispetto agli esiti della patologia, perché alla paura che colpisce molte al momento della comunicazione della diagnosi, segue non solo una voglia di reagire, ma anche una tendenza a gestire in autonomia, senza caregiver, le conseguenze sulla propria vita.

Sono tante le donne in età attiva e fertile che, pur nel sovraccarico delle difficoltà indotte dall'inadeguatezza del supporto comunitario, riescono a tenere il colpo e poi ripartire, gestendo il proprio decisivo ruolo in famiglia e rientrando nel mondo del lavoro.

Certo, questo sforzo soggettivo di recupero non riesce a colmare il gap rispetto alla situazione precedente, soprattutto nel lavoro dove, di fatto, le donne che fronteggiano il tumore alla mammella subiscono una doppia penalizzazione, quella di genere e quella legata agli esiti della patologia.

Si tratta quindi di non lasciar cadere l'indicazione semplice, operativa, che emerge dalla ricerca e che va nella direzione di quanto da tempo le associazioni di volontariato del settore vanno dicendo: occorre affiancare pazienti e famiglie con filiere di tutele non solo sanitarie, ma sociali, nel lavoro, economiche, nei vari aspetti di vita quotidiana che sono stravolti dalla patologia.

Poi bisogna guardare al futuro, che significa guardare alla evoluzione in atto sul fronte della ricerca scientifica, e alla necessità di non lasciar cadere quella spinta alla innovazione tecnologica e alla *cura dai minori effetti collaterali* che già tanto ha prodotto e che, oggi, rischia di subire uno stop se non si considera che ricerca e innovazione vuol dire investimento, risorse messe in movimento per rilanciare in avanti le scoperte scientifiche in questo campo.

L'attenzione ossessiva sul breve periodo, sui costi da tagliare fa dimenticare che investire vuol dire mettersi in un'ottica di lungo periodo, accompagnando i soggetti che si muovono in quella traiettoria.

Il valore della presente ricerca quindi sta proprio nell'indicare lo stato della situazione e le priorità per il futuro viste da chi oggi il tumore alla mammella lo sta affrontando direttamente; puntare sempre più su *terapie inno-*

vative personalizzate è l'indicazione dei malati di tumore alla mammella, perché ci vuole una rete adeguata di assistenza e tutela, ma ci vuole soprattutto la convinzione che la lotta al tumore si gioca molto sul fronte della ricerca scientifica e dell'innovazione terapeutica che sole consentono di arrivare alla cura che guarisce e/o, nel frattempo, alle cure che riducono gli effetti collaterali nella vita quotidiana.

1.3 Il futuro dell'oncologia alla luce della "Spending review"

di Guerino Fares - Università Roma Tre

Il d.l. 6 luglio 2012 n. 95 (c.d. decreto *spending review*, conv. in l. 7 agosto 2012 n. 135), muovendosi secondo una pluralità convergente di linee direttrici – coordinamento della finanza pubblica, perequazione delle risorse finanziarie e riduzione della spesa corrente della pubblica amministrazione – ha inciso anche sul settore sanitario. L'art. 11 bis prevede l'obbligo di indicazione del solo principio attivo nella ricetta. L'art. 15, comma 9, istituisce la segnalazione doverosa dell'AIFA al Ministero della salute in caso di ingresso nel mercato di farmaci ad alto costo. Ci sono, poi, le norme che per ridurre la spesa impongono l'applicazione di nuovi ed ulteriori sconti per l'assistenza farmaceutica territoriale e ospedaliera, norme (contenute nell'art. 15) che tuttavia richiedono l'individuazione di parametri applicativi razionali ed equi.

Ancora, si segnala la riorganizzazione della rete secondo il parametro di 3,7 posti letto per mille abitanti in un contesto orientato verso un nuovo modello assistenziale meno «ospedalocentrico» e più orientato verso forme alternative (servizi territoriali, ambulatoriali, domiciliari, residenziali): la disposizione (comma 13 dell'art. 15) non è autoapplicativa, essendo la sua attuazione concreta affidata alla discrezionalità delle Regioni nella valutazione della funzionalità assistenziale e gestionale delle strutture ospedaliere; di qui, il fondato timore che, omettendo la dovuta ponderazione ed oculatezza, si finisca per introdurre tagli lineari e indiscriminati anche a discapito delle strutture efficienti e di qualità o di quelle già al di sotto del livello minimo funzionale.

L'intervento sulla rete, al di là del suo impatto reale, potrebbe essere significativo di una inversione di tendenza: la rinuncia al metodo pattizio, fondato sulla cooperazione fra centro e periferia, per la disciplina di una materia, quale l'organizzazione del Servizio sanitario, che – anche sulla scorta degli indirizzi espressi dalla Corte costituzionale – è riconducibile all'area della potestà legislativa concorrente Stato/Regioni.

Sembra, invero, che per gestire al meglio la crisi economico-finanziaria il legislatore statale abbia ritenuto di avocare a sé le competenze decisorie al fine di garantire uniformità ed unitarietà al disegno di riforma complessivo, anche in chiave di tutela di esigenze egualitarie.

Il cambio di rotta sembra avvalorato dal dato per cui l'ultimo accordo Stato/Regioni risale al 2009, essendosi con esso interrotta una lunga e continua serie di accordi; come pure, l'esperienza dei piani di rientro, anch'essi espressivi di una filosofia negoziale, risulta ormai datata.

È bene premettere che nello schema della Costituzione italiana, il riparto di competenze legislative prevede attualmente (art. 117, comma 3) l'attribuzione della materia "tutela della salute" alla potestà legislativa concorrente, ove le norme di principio spettano allo Stato e le norme di dettaglio alle Regioni. La tutela della salute travalica l'ambito della disciplina dell'organizzazione, ma allo Stato compete in via esclusiva la determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti in tutto il territorio nazionale (art. 117, comma 2, lett. *m*).

Ora, poiché tra i diritti sociali rientra sicuramente il diritto alla salute, ne consegue che le prestazioni sanitarie essenziali devono essere garantite ai cittadini in modo uniforme su tutto il territorio nazionale. Nella disposizione costituzionale da ultimo citata rientrano, infatti, anche i c.d. LEA sanitari, ossia i livelli sanitari ed uniformi d'assistenza. I LEA – sui quali è oggi basato, almeno formalmente, il sistema di finanziamento – sono destinati percentualmente ai vari settori di attività (prevenzione, assistenza ospedaliera, assistenza distrettuale sul territorio); essi declinano, a monte, l'equità per la loro stessa istituzione e, a valle, l'appropriatezza, valutata attraverso il loro contenuto (di qui il dibattito sulla inclusione/esclusione di alcune prestazioni come quelle odontoiatriche o termali).

Si è detto che la locuzione "tutela della salute" esprime qualcosa di più dei profili organizzativi: essa racchiude

ed interseca molti valori ed interessi, alcuni dei quali formano oggetto anche di altri titoli di competenza, statali, regionali e concorrenti.
In particolare, nella vigenza del nuovo Titolo V si sono fatte largo in modo pressante le esigenze di bilancio e gli obblighi di contenimento della spesa, e si sono registrati forti punti di rottura del sistema universalistico, sul versante oggettivo (Lea = appropriatezza) e soggettivo (ticket e altre misure di compartecipazione alla spesa = fasce di reddito). Il potere di programmazione ha acquisito una rilevanza centrale, affiancando in forma complementare e talvolta prevalente la potestà definitoria degli assetti organizzativi.
Di conseguenza, si è rinvigorito il predicato della tutela della salute quale diritto finanziariamente condizionato. E questo stato di cose ha alimentato un dibattito recentemente sfociato in proposte di riforma dell'art. 117 tese a trasferire la tutela della salute nell'elenco delle materie di competenza esclusiva statale contenuto nel comma 2: iniziative presumibilmente ispirate anche al sentimento antiregionalista sviluppatosi a seguito di alcune vicende di mala gestione che hanno interessato qualche amministrazione regionale.
La proposta di cui trattasi (presentata alla Camera dei deputati l'11 settembre 2012, A.C. n. 5432) si prefigge di garantire ai cittadini un sistema che riduca la disparità non giustificata dei livelli di prestazioni sanitarie offerti nelle diverse regioni italiane, atteso che con il sistema del federalismo fiscale la trasformazione in senso regionalista della sanità è lontana dai risultati programmati e auspicati; e di difendere i principi di equità ed universalità di accesso alla fruizione del diritto, minacciate dalla prospettiva di attuazione del c.d. costo *standard* sanitario, suscettibile di innescare forti tensioni, conflittualità e competitività, in aperto contrasto con il modello "solidaristico e cooperativo" che orienta il nuovo titolo V della parte seconda della Costituzione.
Ad ogni modo, un progetto di riforma razionale ed equilibrato non può non tener conto di tutte le esigenze in campo: salvaguardare la preesistenza dei modelli sanitari regionali rispetto alla riforma del titolo V, che ha dato vita a lunghe e consolidate esperienze, apprezzabili anche quando fra loro diverse; considerare la specificità delle prassi locali virtuose e del bisogno e della domanda di salute territorialmente caratterizzati; superare le inefficienze legate non solo all'eccesso di burocratizzazione ma anche alla frammentazione dell'attività programmatoria e alla moltiplicazione dei centri di spesa e delle strutture decidenti; garantire l'equità nell'accesso alle cure, secondo il modello dei livelli essenziali di assistenza che concretano principi di giustizia distributiva; rafforzare la responsabilizzazione degli enti di autonomia e l'effettività dei controlli; centralizzare le decisioni sulla spesa, compresa la spesa farmaceutica ospedaliera; valorizzare il patrimonio storico del SSN; preservare l'ormai collaudata tradizione di atti normativi concordati fra lo Stato e le Regioni che si sono tradotti, fra l'altro, in documenti fondamentali come i patti per la salute, i piani di rientro e che hanno ispirato anche gli ultimi tentativi di aggiornamento dei LEA.
Si potrebbe pensare, in quest'ottica di sintesi e bilanciamento, ad una formula del tipo: è rimessa alla esclusiva competenza legislativa dello Stato la materia "tutela della salute, incluse la programmazione della spesa e la commercializzazione e distribuzione dei farmaci, ad eccezione degli assetti organizzativi e funzionali dei sistemi regionali".
Alla inversione di tendenza sopra segnalata ha dato un contributo anche il d.lgs. n. 158/2012, valorizzando il ruolo dei farmaci e il loro impiego come contenuto di un livello essenziale di assistenza: i Servizi sanitari regionali sono, infatti, chiamati a realizzare più efficaci forme di garanzia dell'accessibilità delle specialità medicinali innovative introdotte nel SSN: il comma 2 dell'art. 10, al fine di evitare discriminazioni fra i cittadini e garantire su tutto il territorio nazionale il rispetto dei LEA, stabilisce che le Regioni e le Province autonome sono tenute ad assicurare l'immediata disponibilità agli assistiti dei medicinali a carico del SSN erogati attraverso gli ospedali e le aziende sanitarie locali che, a giudizio della Commissione tecnico-scientifica dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), possiedano il requisito dell'innovatività terapeutica di particolare rilevanza. La prescrizione è di evidente rilevanza, se solo si considerano le diversità per quanto attiene ai tempi di inserimento dei farmaci nei prontuari terapeutici regionali, e all'opportunità di ampliare le chance e gli strumenti *extra ordinem* di tutela del malato (si pensi alla nota pratica dell'*off label*).

In questa cornice, si situa il tema del futuro dell'oncologia dopo le recenti misure di contenimento della spesa.
Si rendono necessari una governance e una capacità di controllo più forti ed efficaci a livello centrale, capaci di porre rimedio alle carenze ed inerzie a livello regionale: si pensi alla auspicabile diffusione uniforme delle cure palliative o dell'assistenza domiciliare sul territorio, che possa ovviare a situazioni in cui i decessi in strutture ospedaliere per acuti riguardano ancora una elevata percentuale di malati.
Sempre in un'ottica di risparmio di costi e miglioramento della qualità della vita, sarebbe opportuno prevedere misure statali di forte incentivo alla definizione di intese, o altre modalità di alleanza e sinergia, tra le Regioni e il no profit.
Le lacune nella regolazione costituiscono anche un deterrente per eventuali investimenti nel settore: manca la tipizzazione della stessa assistenza territoriale, così come manca una determinazione precisa di tariffa territoriale.
È necessario, inoltre, introdurre sistemi che attuino, in chiave di sostenibilità del sistema, politiche selettive per tipologia o gruppo di prestazioni, adeguando al quadro attuale i caratteri di gratuità e universalità delle prestazioni sanitarie.
Infine, la revisione dei posti letto inutili e la consegna di congrui indirizzi ai malati non può essere affidata all'idea del taglio lineare, ma deve passare attraverso meccanismi decisi dal "centro" e capaci di misurare e contestualizzare l'outcome delle strutture prese in esame.

1.4. I diritti dei malati: appropriatezza e sostenibilità in oncologia

di Stefano Cascinu – AIOM

In Italia si stima che nel 2012 siano stati diagnosticati 364.000 nuovi casi di tumori maligni (circa 1.000 casi al giorno), costituendo la patologia che incide più pesantemente sulla salute delle persone (28% delle cause di morte ogni anno e la prima causa di morte della popolazione adulta). Anche la prevalenza è impressionante in quanto circa 2.250.000 persone (oltre il 4% della popolazione residente) hanno avuto una diagnosi di tumore e di questi il 57% dei casi (1.285.680 persone), pari al 2,2% della popolazione italiana, è rappresentato dai cosiddetti lungo-sopravviventi. L'impatto socio-economico, in termini di spese sanitarie e perdita di produttività, è pari allo 0,6% del Pil con un costo complessivo che supera 8 miliardi di Euro, pari a circa 25.800 euro l'anno per paziente.

Accanto a questi dati preoccupanti ci sono però buone notizie. Infatti i cosiddetti big killer, i tumori (colon retto, polmone, mammella, prostata) che ogni anno fanno registrare il maggior numero di decessi, oggi fanno meno paura. Emerge infatti una riduzione significativa della mortalità complessiva per cancro, in entrambi i sessi. Il calo è del 12% nei maschi e del 6% tra le femmine. È la conferma che l'oncologia clinica (chirurgica, radioterapica, medica) sta ottenendo costanti risultati nel trattamento di queste malattie.

Noi tutti siamo consapevoli della grave crisi economica che attraversa il paese e che anche nel settore oncologico si debba procedere all'eliminazione di spese irrazionali e inappropriate per rendere più efficiente l'organizzazione dei servizi e di maggiore efficacia l'utilizzo delle risorse ma non condividiamo la filosofia di tagli indiscriminati ai servizi. I "tagli lineari uniformi", effettuati da parte delle Regioni senza discriminazione tra ambiti patologici di "differenti gravità" e senza valutazione delle "conseguenze economiche" hanno finito per ricadere sui malati di cancro, potendo vanificare questi progressi, e sulle loro famiglie, incrementando le già notevoli disparità sui trattamenti terapeutici e sulla loro condizione assistenziale e sociale.

Per questo motivo e con queste preoccupazioni le diverse Società scientifiche (AIOM; AIRO; SICO; SIE) che riuniscono la totalità degli oncologi medici, chirurghi, radioterapisti, ematologi e la FAVO si propongono di sviluppare un programma che attraverso alcuni punti cruciali possa permettere lo sviluppo delle nuove potenzialità diagnostiche e terapeutiche nell'ambito di una sostenibilità di sistema. In altre parole dare a tutti il meglio garantendo equità e sostenibilità. Tale programma affronta alcune tematiche che riteniamo centrali nella gestione del malato oncologico.

Le Reti Oncologiche Regionali

In prima istanza pensiamo che si debba dare piena attuazione al Piano Oncologico Nazionale ("Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro 2011-2013") approvato nel febbraio 2011 dalla Conferenza Stato-Regioni, a partire dalla realizzazione delle reti oncologiche, condizione essenziale per la presa in cura complessiva del malato di cancro, la continuità di cura, la riabilitazione ed il sostegno psicologico. Non è più tollerabile che in molte Regioni non esista tale rete e vi siano ancora diseguaglianze gravi nell'affrontare le problematiche oncologiche dei pazienti.

Vi sono sempre più evidenze che i risultati terapeutici sono in funzione dell'esperienza del centro e che una misura, anche se non l'unico elemento, di questa esperienza possa essere rappresentata dal volume di attività. Ciò è tanto più vero quanto meno frequenti sono le patologie considerate. E' ovvio quindi che dovremmo pensare a dei criteri per definire quali centri possano o no trattare alcune specifiche patologie. E' in atto un tentativo insieme a SICO di definire i criteri minimi per il trattamento del cancro ovarico. Inoltre, proprio considerando questo un punto cruciale per nuove programmazioni, AIOM insieme a AiMAC, FAVO sulla base di una convenzione

con il Ministero della Salute ha analizzato più di 14 milioni di SDO e si è avuta la chiara percezione che ci sia un importante squilibrio fra centri che hanno trattato le diverse patologie e volumi di attività. Questa situazione è pericolosa per l'efficacia degli interventi terapeutici e dovrebbe essere assolutamente considerata quando si affrontano i problemi dei tagli dei posti letto e rappresentare il primo passo per procedere ad una seria revisione critica delle strutture oncologiche esistenti sul territorio nazionale. Ciò può e deve avvenire nell'ambito di una collaborazione molto stretta tra istituzioni, società scientifiche e associazioni dei pazienti. Sarà sempre più difficile accettare che patologie oncologiche importanti possano essere trattate in tutti i centri senza considerare esperienza, volumi di attività e risultati terapeutici. L'identificazione dei centri ad elevata esperienza per una patologia potrà portare importanti vantaggi per i pazienti (miglioramento della sopravvivenza) ma anche una riduzione di inefficienza e sprechi attraverso l'allocazione verso differenti funzioni degli ospedali più piccoli e rafforzare il sistema territoriale della riabilitazione e del pronto intervento.

La continuità di cura

La rete di cure palliative deve essere strettamente collegata alla rete oncologica per garantire la continuità di cura che i pazienti e i familiari chiedono sempre più. Queste cure però devono essere al di fuori degli ospedali e dislocate sul territorio per renderle facilmente fruibili. Ciò comporterebbe una riduzione dei costi sia per il sistema che per le famiglie dei pazienti.
Ciò avrebbe anche il grande vantaggio di ridurre difformità diagnostico-terapeutiche, assistenziali e riabilitative evitando ingiuste diseguaglianze dovuta alla residenza e contribuirebbe alla ottimizzazione delle risorse garantendo una reale eticità nell'impiego delle stesse e limiterebbe la migrazione sanitaria che rimane ancora uno dei mali profondi di molte realtà. Per evitare l'abbandono del paziente al momento della sospensione dei trattamenti antitumorali, è necessario garantire una integrazione tra i percorsi oncologici ospedalieri e i servizi territoriali proprio grazie alla rete di cure palliative che significa attivazione di cure domiciliari e rendere realmente operativa la rete degli Hospice. Non è più tollerabile che nel 2010 a fronte di 598 posti letto in hospice in Lombardia e 241 in Emilia Romagna se ne censivano solo 20 in Campania e 7 in Calabria, mentre vi erano 27 strutture con servizio di radioterapia in Lombardia, 7 in Puglia e 3 in Calabria.

La riabilitazione

Non meno importante l'attuazione del Piano d'indirizzo per la Riabilitazione approvato in conferenza Stato-Regioni il 10 febbraio 2011.
All'interno delle reti oncologiche regionali devono trovare spazio le tematiche della riabilitazione. Come si diceva, in Italia 2,5 milioni di pazienti sono guariti da un tumore. Per essi si prospettano nuove problematiche mediche ed esistenziali che dobbiamo imparare a conoscere e affrontare: i loro diritti sociali, il rientro nell'attività lavorativa, le protezioni socioeconomiche; le strutture di riabilitazione dove recuperare una piena funzionalità d'organo e di vita.

La spesa sanitaria

Infine pensiamo che un modo per garantire l'accesso ai nuovi farmaci per tutti i pazienti e al contempo la sostenibilità economica sia quello di costituire un fondo nazionale per l'oncologia che debba considerare la spesa nel suo insieme: farmaci innovativi; generici; biosimilari. Trovare equilibrio tra la spesa per l'innovazione e per i farmaci generici e biosimilari è un obbligo morale per poter garantire ai pazienti cure ottimali. Siamo pronti a confrontarci con le Isituzioni per definire un budget nazionale per l'oncologia e come articolare i vari capitoli di spesa. Al contempo però non possiamo più accettare la presenza di prontuari e commissioni regionali del farmaco che svolgono funzioni simili a quelle di EMA e AIFA. Sono fonte di ritardi per la disponibilità di nuovi farmaci generando inoltre una intollerabile diseguaglianza fra cittadini che possono accedere o meno ai nuovi farmaci.

Riteniamo che AIFA debba essere l'interlocutore principale e garantire che tali discriminazioni non avvengano. Saremmo sempre disponibili a contribuire a razionalizzare la spesa ma non a razionarla.
Auspichiamo la massima concretezza, lungimiranza ed equità nelle soluzioni che saranno proposte al Paese per affrontare la complessa "questione cancro" e che dovranno essere perseguite dal nuovo governo e dalle Regioni. Riteniamo ovviamente che non possa essere disperso questo grande patrimonio di risultati terapeutici e di alleanza tra medici e pazienti.

2.

Rapporto 2013 dell'Osservatorio

a cura del Comitato Scientifico dell'Osservatorio

2.1. La crisi economica del Paese, i provvedimenti adottati per fronteggiarla e le ricadute sul settore oncologico

2.1.1. Misure della legge di revisione della spesa pubblica (spending review), incidenza sull'oncologia e interventi svolti a tutela della condizione assistenziale dei malati oncologici

a cura di Sergio Paderni, Osservatorio

Nel corso del 2012 l'acuirsi della crisi economica, nazionale ed europea, ha reso necessario al Governo e al Parlamento italiano adottare misure economiche molto impegnative. Sono state misure che hanno inciso pesantemente sulle già precarie condizioni della popolazione. Dato che queste misure rischiano di produrre ricadute significative anche nel settore oncologico, il Rapporto 2013 intende dedicare ad esse la prima parte della presente edizione.

In alcune indagini del Censis svolte negli anni 2011 e 2012 relative alle conseguenze della crisi sul benessere psicofisico della popolazione sono stati analizzati i sentimenti prevalenti nei cittadini di fronte alle difficoltà del momento.

Il sentimento di "*rabbia*" conquista di prepotenza il primo posto, con il 53,3% di incidenza nelle risposte del campione di popolazione intervistato. La "*paura*" si attesta al secondo posto, con il 21,4% e ad essa seguono la "*frustrazione*" nell'11,8% degli intervistati, la "*rassegnazione*" nel 7,5% e il "*disincanto*" nel 5,9%.

Vi sono, però, anche risposte di segno positivo. Ciò significa che la crisi ha suscitato, in una parte non piccola della popolazione, il desiderio di reagire e di non accettarla come evento ineluttabile.

Hanno espresso la "*voglia di reagire*" un quinto degli intervistati (20,1%), la "*fiducia*" nella possibilità di farcela il 10,6%, e un "*senso di sfida*" verso la crisi il 4,5% del campione. In altre parole, oltre un terzo (34,5%) delle persone sentite dal Censis ha manifestato sentimenti positivi e di fiducia circa la possibilità di riuscire a superare questo difficile momento.

Di interesse diretto per il nostro Rapporto è la parte della ricerca riguardante i problemi che la crisi può suscitare per il futuro. In testa alle preoccupazioni degli intervistati c'è il "*timore per la malattia*", nel duplice senso che la crisi possa incidere negativamente sulle modalità di assistenza alle malattie in atto o che possa essere, essa stessa, causa di indebolimento psicofisico delle persone e quindi generatrice di ulteriori malattie. In questo senso si è espresso il 35,9% degli intervistati, seguiti dal 27,0% di persone che hanno considerato preoccupante per il futuro la "*condizione di non autosufficienza*". Seguono, su valori percentuali molto simili, la preoccupazione per il "*futuro dei figli*" (26,6%), per l' "*aumento dei prezzi*" con connessa "*inflazione*" (25,5%) e per la "*perdita del lavoro e la disoccupazione*" (25,2%).

La spesa sanitaria "*direttamente sostenuta dai privati*" è passata – secondo quanto rilevato dalla ricerca – da 24,373 miliardi di euro nel 2000 a 30,591 miliardi di euro nel 2010, con un aumento nel periodo considerato del 25,5%.

Un dato molto preoccupante dell'indagine Censis è quello relativo alla "*rinuncia alle cure*" per motivi economici. Dai dati raccolti risulta che hanno rinunciato a prestazioni sanitarie nel 2011, per ragioni specificamente economiche, oltre 9 milioni di cittadini.

Nel settore dei "*farmaci*", lo studio citato segnala che la "*spesa pubblica*" è passata da 8,743 miliardi di euro nel 2000 a 11,493 miliardi nel 2007, per poi scendere a 11,093 miliardi nel 2010 – con una *riduzione* percentuale del 3,5 nell'ultimo triennio. La "*spesa privata*", cioè quella direttamente sostenuta dai cittadini, invece, è salita

da 6,511 miliardi di euro nel 2000, a 7,285 miliardi nel 2007 e a 8,063 miliardi nel 2010, cioè con un *aumento* nell'ultimo triennio del 10,7%.

La Direzione dell'Osservatorio ha ritenuto opportuno presentare in apertura di Rapporto i dati delle ricerche Censis, ancorché non si riferiscano direttamente ai malati di tumore. Essi servono, infatti, a prendere atto che è intervenuto un *cambiamento sostanziale nello scenario di riferimento* della sanità italiana, al cui interno si sviluppa la condizione assistenziale dei malati oncologici.

Alla base di questo cambiamento ci sono la grave crisi economica del Paese, nonché le pesanti misure contingenti che il Governo e il Parlamento sono stati costretti a prendere per evitare che la crisi degenerasse in un disastroso "default", che avrebbe travolto l'Italia e, in successione, l'intera Unione europea.

Il tema della crisi economica, e quello dei riflessi sulla sanità in generale e sull'assistenza oncologica in particolare, diventa pertanto centrale per il Rapporto 2013. Tuttavia, è doveroso premettere alcune considerazioni di carattere sistemico per inquadrare correttamente il problema e non cadere in equivoci, non infrequenti quando si parla di economia applicata alla tutela della salute.

Anticipando questo rischio, nel precedente Rapporto 2012 l'Osservatorio ha proposto un Manifesto strategico indicativo dei nuovi paradigmi emersi nei decenni trascorsi in Europa, in tema di oncologia e sanità pubblica: di cancro si muore sempre meno, ma il numero dei malati continua ad aumentare per un inadeguato contrasto dei rischi di malattia e a causa dell'invecchiamento della popolazione. La prognosi della malattia è andata progressivamente migliorando, ma non sempre in modo uniforme per tutta la popolazione.

Dai dati dello studio Eurocare 5 – che, per la parte che riguarda l'Italia, è stato affidato all'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e che è stato pubblicato sulla rivista Cancer Epidemiology – risulta che nel Nord del nostro Paese il 45% dei tumori alla mammella è diagnosticato ad uno stadio precoce. Ciò consente di ricorrere ad interventi chirurgici meno invasivi e a terapie più semplici, che garantiscono una migliore qualità di vita e un minore costo sociale. Al Sud, invece, la percentuale dell'accertamento precoce dei tumori alla mammella scende al 26% a Napoli e a Ragusa. Con la conseguenza che, quando viene formulata la diagnosi, nelle due località citate si registra la presenza di metastasi, rispettivamente nel 9,6% e nell'8,1% dei casi e i conseguenti interventi di chirurgia demolitiva sono del 30 – 40% superiori alla media nazionale complessiva.

Tornando al fenomeno in generale, il numero dei lungo sopravviventi aumenta in modo progressivamente costante. All'esito positivo concernente la fase acuta della malattia, si accompagna una preoccupante carenza dei servizi per i nuovi bisogni che insorgono nelle fasi, sempre più estese, della lungo sopravvivenza. La supplenza del volontariato, l'integrazione dei servizi socio-assistenziali degli enti locali e le provvidenze economiche dell'INPS riescono solo in parte a supplire alle carenti risposte del Servizio sanitario nazionale.

Recenti studi europei hanno mostrato, altresì, che esiste una relazione importante tra epidemiologia dei tumori ed economie dei Paesi. Il Manifesto del Rapporto 2012 concludeva affermando i seguenti paradigmi per il controllo del cancro:

- il cancro è un elemento descrittivo delle società moderne e il suo impatto agisce sulle economie dei nostri Paesi;
- investire nel controllo del cancro promuove lo sviluppo economico. In particolare è un investimento e non un costo la spesa sanitaria indirizzata a "prevenire" l'insorgenza della patologia;
- il costo per il controllo della malattia cresce ad un tasso più alto della disponibilità economica offerta dai sistemi nazionali. Ciò determina da un lato diseguaglianze nell'accesso alle cure e negli esiti di esse, dall'altro impone, sempre più imperiosamente, di ricercare una "dimensione europea" nell'affrontare il controllo del cancro per realizzare le necessarie economie di scala e assecondare l'avvento della medicina personalizzata;
- inoltre è doveroso ed urgente insistere per una generalizzata applicazione delle misure note di "prevenzione primaria", atteso che con l'educazione a non fumare, la lotta all'immissione di cancerogeni nell'ambiente, il contrasto sociale alla sedentarietà, il contenimento nell'uso delle bevande alcoliche e l'istaurazione di diete adeguate, si può contenere il rischio di tumori per oltre il 40% dell'incidenza attesa e si possono liberare

consistenti risorse, da riversare nel rafforzamento delle misure di prevenzione e di copertura dei servizi carenti nelle fasi post-acuzie e di lungo sopravvivenza.

Vi sono due altri presupposti che i Rapporti dell'Osservatorio ritengono doveroso ribadire in materia nell'affrontare gli aspetti economici della crisi attuale e le possibili ricadute sull'assistenza oncologica:

- che i sistemi sanitari pubblici, basati sul "diritto universale alla tutela della salute", sono quelli che si dimostrano più efficaci, efficienti ed appropriati;
- che i sistemi sanitari vanno valutati, anzitutto e soprattutto, in termini di "esito delle malattie". Prendere come parametri di valutazione solo le dotazioni dei servizi o le risorse impegnate può indurre in valutazioni improprie e fallaci.

Alla luce di questi presupposti sistemici – che sono propri della visione culturale, sanitaria e sociale dell'Osservatorio – è ora possibile passare ad una valutazione della crisi economica abbattutasi nel 2012 sul nostro Paese, dei provvedimenti che è stato necessario adottare per farvi fronte e delle ricadute che ne sono derivate al sistema sanitario in generale e all'assistenza oncologica in particolare.

Il provvedimento principale – che la pubblicistica e la televisione hanno reso familiare agli italiani con il temine inglese di "spending review" – è costituito dal decreto legge 5 luglio 2012, n. 95 "*Disposizioni urgenti per la riduzione della spesa pubblica a servizi invariati*".

Il decreto legge n. 95/2012 è stato successivamente convertito, con modificazioni migliorative, nella legge 7 agosto 2012, n. 135 "*Disposizioni urgenti per la revisione della spesa pubblica con invarianza di servizi ai cittadini, nonché misure di rafforzamento patrimoniale del settore bancario*".

Il titolo III di essa "Razionalizzazione e riduzione della spesa sanitaria" è composto da un unico, lunghissimo articolo 15, recante "*Disposizioni urgenti per l'equilibrio del settore sanitario e misure di governo della spesa farmaceutica".*

Analizzato nel merito, l'articolo contiene disposizioni riguardanti i seguenti aspetti dell'attività e della spesa sanitaria:

- farmaci
- dispositivi medici
- dotazioni di posti letto
- acquisto di beni e servizi
- costi e fabbisogni standard
- tariffe per prestazioni convenzionate
- controlli sull'applicazione delle norme emanate
- sperimentazione di nuovi modelli assistenziali

In dettaglio, per ciascun punto l'articolo 15 della legge 135/2012 prescrive quanto viene di seguito specificato.

a) Farmaci

Lo sconto ulteriore dovuto dalle farmacie convenzionate ai servizi sanitari regionali è rideterminato al 2,25%. Quello delle aziende farmaceutiche al 4,1%.

Per l'anno 2012 l'onere a carico del Servizio sanitario nazionale per l'assistenza farmaceutica territoriale è rideterminato nella misura del 13,7% del Fondo destinato alla spesa sanitaria; per il 2013 nella misura dell'11,35%, al netto degli acquisti dei cittadini.

A decorrere dal 2013, il tetto di spesa farmaceutica ospedaliera è rideterminato nella misura del 3,5% della spesa globale ospedaliera, al netto di una serie di voci elencate nei commi successivi.

Il medico che curi un paziente per la prima volta e per una patologia non cronica, per il cui trattamento sono disponibili più medicinali equivalenti, è tenuto ad indicare sulla ricetta la sola denominazione del principio attivo; tuttavia, all'occorrenza, in aggiunta ad esso può indicare la denominazione di un medicinale specifico, purché

basato sullo stesso principio attivo, con una sintetica motivazione della scelta fatta. In questa evenienza l'indicazione diventa non sostituibile per il farmacista.
In caso di ingresso nel Prontuario terapeutico di medicinali innovativi ad alto costo, i quali – per la rilevanza delle patologie in cui sono da utilizzare e della numerosità dei pazienti trattabili – potrebbero determinare forti squilibri di bilancio per il Servizio sanitario nazionale, l'Agenzia italiana del farmaco (AIFA) è tenuta a darne segnalazione al Ministero della salute.
Con riferimento alle patologie oncologiche, tre delle norme sopra enunciate possono provocare ricadute negative sull'assistenza ai malati di tumore: le due norme relative alla rideterminazione, in diminuzione, del finanziamento della spesa farmaceutica territoriale e ospedaliera e quella riguardante i nuovi farmaci innovativi ad alto costo.
Nella prima fattispecie, se contrazioni di spesa farmaceutica sono da realizzare a livello territoriale o in ospedale, va decisamente evitato che queste riguardino i farmaci oncologici. Si deve rivendicare con fermezza, ovunque sia necessario, che alla base delle misure di contenimento della spesa farmaceutica vanno posti nell'ordine, anzitutto *la lotta agli sprechi* – che i dati statistici documentano esserci -; in seconda battuta va fatto valere il criterio fondamentale della "*gravità*" delle patologie da combattere, come fattore discriminante per mantenere a carico del Servizio sanitario nazionale l'onere dei farmaci, accompagnato dall'ulteriore valutazione circa gli oneri che, con la riduzione dei farmaci prescrivibili a carico del servizio sanitario, *si vanno ad addossare ai malati* e alle loro famiglie.
Per quanto riguarda i farmaci oncologici non sono documentati sprechi o prescrizioni inessenziali. In termini di gravità si ricorda che il cancro rappresenta la principale causa di morte per la popolazione adulta e che le morti per cancro costituiscono circa il 30% di tutte le cause di morte. Quanto, poi, all'incidenza delle spese sulle famiglie, la ricerca Censis/FAVO, presentata nel Rapporto 2012, ha rivelato che già ora grava sulle singole famiglie di malati oncologici, per costi diretti, indiretti e mancati guadagni, un onere annuo di 37.000 euro.
La norma sulla segnalazione AIFA dell'ingresso nel Prontuario di farmaci innovativi ad alto costo che potrebbero incidere negativamente sulla spesa sanitaria, si riferisce sicuramente anche alle novità farmaceutiche anticancro. Tuttavia la norma non è direttamente produttrice di effetti, limitandosi a prescrivere "*la segnalazione*" del fatto al Ministero. La vigilanza al riguardo va esercitata nei confronti delle *successive iniziative ministeriali*, per prevenire e contrastare eventuali misure di contenimento riferite a farmaci innovativi che siano essenziali per la tutela dei malati di tumore. Anche in questa fattispecie i criteri della "gravità" della patologia e delle "ricadute economiche sulle famiglie" dovranno essere rivendicati come fattori di discriminazione a tutela dei malati di cancro.

b) Dispositivi medici

Al riguardo l'articolo 15 prevede che *il tetto di spesa per l'acquisto dei dispositivi medici è rideterminato, per l'anno 2013, al valore del 4,9% e, a decorrere dal 2014, al valore del 4,8%.* Questa disposizione costituisce di fatto una contrazione assistenziale che è suscettibile di incidere sull'assistenza oncologica con riferimento alla fornitura di dispositivi come le carrozzelle, i letti antidecubito e i servizi di trasporto. A quest'ultimo riguardo va annotato che già esistono, al presente, differenze sensibili per gli ammalati di tumore che vivono in realtà metropolitane e quelli delle zone periferiche, che incontrano maggiori difficoltà nel recarsi presso i centri dove vengono erogate le cure chemio/radioterapiche. In merito a ciò, un ruolo importante dei supplenza viene svolto dalle Associazioni locali di volontariato oncologico.
Altro fattore di differenziazione tra zone diverse del Paese è costituito dalle norme regionali in materia di procedure burocratiche per richiedere ed ottenere i dispositivi medici. Dalle segnalazioni che pervengono al riguardo risulta che in alcune regioni queste norme sono eccessivamente complicate e l'iter per beneficiare dei dispositivi è stato reso inessenzialmente burocratizzato.
Per effetto delle difficoltà già esistenti in materia e dell'aggravamento probabile che conseguirà dalla norma dell'art. 15 di cui stiamo trattando, è da prevedere un aumento delle rinunce a questo tipo di assistenza. Si tratta di un fenomeno preoccupante e di dimensioni crescenti, che riguarda anche altri aspetti dell'assistenza oncolo-

gica, sul quale l'Osservatorio si riserva di svolgere approfondimenti e, a seguire, di impegnarsi a sensibilizzare le istituzioni, ritenendo questo fenomeno un indicatore negativo per il sistema sanitario nazionale e un "vulnus" alla tutela delle persone colpite da una patologia grave come i tumori.

c) Dotazioni di posti letto

A questo riguardo, la legge contiene norme piuttosto significative, sulle quali è doveroso soffermarsi attentamente.

Sulla base e nel rispetto degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi, relativi all'assistenza ospedaliera, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano adottano provvedimenti di riduzione dello standard dei posti letto, accreditati ed effettivamente a carico del Servizio sanitario regionale, ad un livello non superiore a 3,7 posti letto per mille abitanti. Entro questo livello sono compresi 0,7 posti letto per mille abitanti da destinare alla riabilitazione e alla lungodegenza post acuzie. Nella determinazione delle dotazioni le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano debbono assumere come riferimento un tasso di ospedalizzazione pari a 160 per mille abitanti, di cui il 25 per cento riferito a ricoveri diurni. Dei posti letto eccedenti da ridurre, più del 50% debbono essere in presidi ospedalieri pubblici.

Molto significativa è la specificazione nella norma che, *nell'ambito del processo di riduzione, le Regioni e le province autonome sono tenute ad operare una verifica, sotto il profilo assistenziale e gestionale, della funzionalità delle piccole strutture ospedaliere pubbliche e debbono promuovere e favorire l'ulteriore passaggio dal "ricovero ordinario" al "ricovero diurno" e dal "ricovero diurno" alla "assistenza in regime ambulatoriale" e/o alla "assistenza residenziale e domiciliare".*

Si tratta della misura più rilevante, per quanto concerne la sanità, presente nella legge di revisione della spesa pubblica. Di essa va subito rilevato che non è una norma operativa di per sé stessa. Non è la legge che realizza immediatamente la riduzione dei posti letto, ma lo è la sua applicazione che è affidata discrezionalmente, quanto alle modalità, alle Regioni e alle Province autonome. A queste viene raccomandato di provvedere con oculatezza, valutando la funzionalità assistenziale e gestionale delle strutture ospedaliere, soprattutto quelle di piccole dimensioni, prima di decidere dove e cosa sopprimere, scegliendo in quale misura agire sulle strutture pubbliche direttamente gestite o su quelle private accreditate e convenzionate.

Inoltre, la norma non è unicamente diretta a ridurre la copertura assistenziale ospedaliera per i cittadini, ma concepisce questa contrazione come effetto di un diverso modello assistenziale, meno ospedalocentrico e più orientato a forme alternative, come la ospedalizzazione diurna, una maggiore continuità assistenziale da realizzare nel territorio, con un più diretto coinvolgimento dei medici di famiglia e dei servizi territoriali, ambulatoriali, domiciliari e residenziali.

Così interpretate ed attuate, le disposizioni sul taglio dei posti letto possono rivelarsi, anziché negative, addirittura positive per i malati oncologici, come viene illustrato nel paragrafo 2.1.2. successivo "*Utilizzo dei parametri di riduzione dei posti letto per concentrare l'assistenza ospedaliera oncologica nelle istituzioni che assicurano maggiore sicurezza ed elevata qualità*".

Si muovono in questa stessa prospettiva anche gli approfondimenti dedicati alla "*Analisi e gestione di un modello di assistenza ai malati oncologici sul territorio, con particolare attenzione a eventuali condizioni di non autosufficienza";* al "*Ruolo dei medici di famiglia per la continuità assistenziale ai malati di tumore"* e agli "*Interventi di follow-up"*, nei quali il modello preconizzato nella legge coincide con quello che da tempo i Rapporti dell'Osservatorio sostengono.

Il danno da paventare, e sul quale occorre vigilare attentamente, è rappresentato dai comportamenti attuativi in sede regionale. C'è infatti il rischio che, in assenza di ponderazioni e verifiche, qualche Regione applichi i tagli di posti letto in modo uniforme, riducendo linearmente un po' di posti letto ovunque, sino a rientrare nei valori previsti dalla legge.

Nel settore oncologico il rischio è che venga abolito qualche posto letto – conservando pedissequamente gli

altri – in reparti di oncologia già al di sotto del livello di funzionalità gestionale e assistenziale, aggravando così situazioni di per sé stesse preoccupanti, ed operando allo stesso modo, con tagli lineari nelle strutture efficienti e di qualità. Si verrebbe così a delineare un duplice vulnus alla copertura ospedaliera dei malati di cancro.
Preoccupate di ciò l'AIOM, l'AIRO, la SICO e la FAVO, in data 29 novembre 2012, hanno inviato al Presidente del Consiglio, al Ministro della Salute e ai Presidenti delle Regioni e Province autonome la lettera che viene di seguito riportata.

"Ill.me Autorità,
scriviamo alla Vostra attenzione fortemente preoccupati dei possibili tagli previsti al sistema sanitario: Comprendiamo che il momento è difficile e che dobbiamo collaborare tutti a ridurre al minimo gli sprechi e a ottimizzare il sistema. Pensiamo altresì che penalizzare i malati oncologici attraverso la riduzione dei servizi non rappresenti una scelta etica e soprattutto foriera di reali risparmi. Già ora le famiglie devono sostenere oneri, anche economici, rilevanti (quasi 3.000 euro al mese) come ha dimostrato il recente Rapporto FAVO-CENSIS sulla condizione assistenziale dei malati oncologici.
Ulteriori penalizzazioni economiche rappresenterebbero davvero una forte limitazione al diritto di cura dei cittadini.
Per questo motivo e con questa preoccupazione le tre Società scientifiche che riuniscono la totalità degli oncologici medici, dei chirurghi e dei radioterapisti e che comprendono ben oltre il 90% delle prestazioni assistenziali per i malati oncologici chiedono, unitamente alle associazioni dei pazienti di non procedere a chiusure e a riduzioni indiscriminate e non previamente discusse e concordate di strutture e di servizi per i pazienti oncologici.
Non abbiamo alcuna intenzione di difendere interessi corporativi, ma proponiamo che tali problemi vengano affrontati nell'ambito della costruzione di reti regionali, così come previsto dal Ministero, e che tali reti nascano da un confronto e collaborazione con le nostre associazioni e quelle dei malati a livello delle singole Regioni.
Ci impegniamo a presentare al Ministro della Salute una serie di proposte che possano essere discusse a livello regionale per ridefinire e ottimizzare l'offerta assistenziale ai malati oncologici. Tali proposte potranno essere discusse a livello regionale con le rispettive autorità dalle nostre sezioni regionali.
Siamo certi che, come è sempre stato fatto, tutto ciò avverrà nell'ambito dello spirito collaborativo e nell'interesse dei pazienti. Qualora ciò non avvenisse e ci fossero scelte unilaterali non concordate a qualunque livello, non esiteremo a manifestare la nostra contrarietà attraverso i nostri associati e le associazioni dei pazienti con tutti i mezzi a disposizione, sempre e comunque nell'esclusivo interesse dei pazienti".

***"Stefano Cascinu**, Presidente AIOM* ***Giovanni Mandoliti**, Presidente AIRO*
***Alfredo Garofalo**, Presidente SICO* ***Francesco De Lorenzo**, Presidente FAVO"*

Di questo intervento il Rapporto mette in risalto i seguenti aspetti:
- in senso generale, la *connotazione collaborativa*. Infatti, pur essendo una lettera di rivendicazione, in essa le Associazioni scriventi hanno usato toni di comprensione per le preoccupazioni governative sul deficit di bilancio e di condivisione dello scopo finale da conseguire nell'interesse generale del Paese;
- in senso operativo, la *positività dell'intervento* svolto. Infatti, per raggiungere il risultato atteso dal governo, senza tuttavia danneggiare i malati oncologici, le Associazioni scriventi hanno offerto la propria collaborazione, sia per contenere gli sprechi e ottimizzare il sistema nell'area specifica dell'oncologia, sia per individuare altre misure ad hoc, eque ed efficaci, da esaminare e discutere a livello nazionale e regionale tra autorità gestionali, organizzazioni professionali e rappresentanze dei malati.
Solo nell'ipotesi che le offerte di collaborazione non siano tenute in alcuna considerazione dal Governo o da singole Regioni, la lettera preannuncia iniziative per dare corpo alla contrarietà del settore e dei malati, da supportare con ferma decisione e con comportamenti rivendicativi ad hoc. Tuttavia, anche in questa estrema

eventualità, l'intervento viene concepito sempre e solo nell'interesse prevalente dei malati oncologici e non per preconcette e corporative difese dello "status quo".
Considerato che la crisi di governo ha impedito i richiesti incontri con le Associazioni che hanno inviato la lettera, e che il Governo che uscirà dalle elezioni diverrà operativo proprio in coincidenza con la presentazione ufficiale del presente Rapporto alla 8^ Giornata Nazionale del Malato Oncologico, si è ritenuto opportuno utilizzare il testo del Rapporto come "veicolo" per presentare e illustrare le proposte in questione, da offrire sin dall'insediamento alla valutazione del nuovo Governo.

d) Acquisto di beni e servizi

La legge prevede anche a questo riguardo disposizioni importanti, di cui non si può che essere lieti, in quanto si tratta di norme che nulla tolgono all'assistenza, ma tendono, invece, ad evitare acquisti di beni e servizi a prezzi maggiorati, e quindi a contrastare sprechi o abusi, di cui purtroppo le cronache danno sovente notizia. La norma prescrive che "*per l'acquisto di beni e servizi, le Regioni e le Province autonome sono tenute ad utilizzare gli strumenti di acquisto e di negoziazione telematica messi a disposizione dalla CONSIP*".
La CONSIP è la società per azioni di natura pubblicistica, di cui è azionista unico il Ministero dell'economia e delle finanze, nata nel 1997 per essere la centrale acquisti per la Pubblica Amministrazione italiana.

e) Costi e fabbisogni standard

Al riguardo la legge n. 135/2012 precisa che, *in relazione alla determinazione dei costi e dei fabbisogni standard nel settore sanitario, il Governo provvede all'acquisizione e alla pubblicazione dei relativi dati entro il 31 ottobre 2012 e a definire entro il 31 dicembre 2012 i tempi di attuazione della loro adozione*.
La crisi di governo ha impedito di dare puntuale attuazione alla norma. Tuttavia essa viene ritenuta dall'Osservatorio di sostanziale rilevanza per l'uniformità dei costi ospedalieri e per l'eliminazione di ingiustificabili aumenti di costo in alcune zone del Paese. Sarà, pertanto cura dell'Osservatorio vigilare al riguardo, sollecitare l'adempimento ministeriale e pubblicare i dati di riferimento nazionale, a partire dai quali esercitare un attento controllo nelle diverse sedi sul recepimento dei costi standard nelle strutture ospedaliere di oncologia e di radioterapia.

f) Tariffe per prestazioni convenzionate

Anche a questo riguardo la legge n. 135/2012 interviene in modo deciso, prescrivendo che "*il Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze determini le "tariffe massime" che le Regioni e le Province autonome possono corrispondere alle strutture accreditate, sulla base dei dati di costo disponibili, tenuto conto dell'esigenza di recuperare, anche tramite la determinazione tariffaria, margini di inappropriatezza ancora esistenti a livello locale e nazionale. Gli importi tariffari, fissati dalle singole Regioni e Province autonome, superiori alle tariffe massime come sopra determinate, restano a carico dei bilanci regionali*".
Trattandosi di una norma che tende ad eliminare inappropriatezze tariffarie e comportamenti non corretti di qualche Regione inadempiente – senza ricadute negative per l'assistenza oncologica – è auspicabile che vengano diramate al più presto le previste tariffe.
La norma prosegue prescrivendo che "*a tutti i singoli contratti e accordi vigenti nel 2012 per l'acquisto di prestazioni sanitarie da soggetti privati accreditati per l'assistenza specialistica ambulatoriale e per l'assistenza ospedaliera si applica una riduzione dell'importo e dei corrispondenti volumi d'acquisto in misura percentuale fissa, determinata dalla Regione o dalla Provincia autonoma, tale da ridurre la spesa complessiva annua, rispetto alla spesa consuntivata per l'anno 2011, dello 0,50 per cento per l'anno 2012, dell'1 per cento per l'anno 2013 e del 2 per cento a decorrere dall'anno 2014*".
A giudizio dell'Osservatorio questa norma contraddice il titolo della legge, dove si assume che le misure di con-

tenimento della spesa avvengono "a servizi invariati". I servizi specialistici ambulatoriali e quelli ospedalieri, resi da privati accreditati, vengono ridimensionati fino al 2 per cento del volume d'acquisto, con l'aggravante che, in altra parte della legge, si persegue il contenimento dei posti letto ospedalieri puntando sul potenziamento dell'assistenza specialistica ambulatoriale e non sulla sua contrazione.
Potenzialmente, quindi, si può ravvisare in questa disposizione un rischio reale di diminuzione di assistenza ai malati oncologici, qualora in sede applicativa si proceda con tagli indifferenziati e lineari verso tutte le specialità ambulatoriali acquisite da privati. Tuttavia, la legge non contiene obblighi in questo senso, in quanto parla solo di contenimento dei volumi e della spesa complessivi. Spetta, quindi, alle autorità regionali di operare secondo equità e sulla base di due principi che l'Osservatorio non smetterà mai di rivendicare: la salvaguardia prioritaria degli interventi sulla base della "gravità" delle patologie che essi debbono contrastare e contestualmente la valutazione dell'onere economico che, con la soppressione di una tutela, si finisce per addossare alle famiglie dei malati per prestazioni che non possono essere dismesse in quanto essenziali alla cura della patologia grave. In un momento come l'attuale, in cui altre norme della legge n. 315/2012 già caricano sui cittadini oneri fiscali e gravami per cifre elevate, va sempre ricordato che le famiglie dei malati di cancro sopportano di tasca propria – come il Rapporto 2012 ha analiticamente dimostrato – oneri diretti, indiretti e mancati guadagni per oltre 37.000 euro l'anno a famiglia.
Sulla base dei due criteri qui ricordati è auspicabile che la misura non riguardi, in sede applicativa, le prestazioni specialistiche ambulatoriali oncologiche e radioterapiche. Nel fare di ciò un preciso punto di richiesta e di mobilitazione in sede locale, l'Osservatorio si impegna a monitorare attentamente la situazione e ad aprire contenziosi ufficiali laddove questa specifica norma abbia ad intaccare i servizi territoriali ai malati oncologici, in contraddizione con il titolo della legge che prevede misure "a servizi invariati".

g) Controlli sull'attuazione delle norme

Altra disposizione importante presente nella legge n. 135/2012 è quella riguardante i controlli sulla attuazione delle norme contenute nell'art. 15 relativo alla sanità. Essa prevede che "*ai fini dell'attivazione dei programmi nazionali di valutazione sull'applicazione delle norme in questione, il Ministero della salute provvede alla modifica e alla integrazione di tutti i sistemi informativi del Servizio sanitario nazionale e alla interconnessione a livello nazionale di tutti i flussi informativi su base individuale".*
Per la realizzazione e l'utilizzazione del nuovo sistema di controllo e la valutazione degli esiti delle prestazioni assistenziali e delle procedure medico-chirurgiche nell'ambito del servizio sanitario nazionale, il Ministero della salute si avvale della collaborazione dell'AGENAS (Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali) che viene autorizzata, a questo fine, ad accedere ai sistemi informativi interconnessi.

h) Sperimentazione di nuovi modelli assistenziali

Oltre alle misure di contenimento della spesa sanitaria sulla base dei provvedimenti sopra illustrati, un apposito comma dell'art. 15 prevede di perseguire lo stesso risultato anche favorendo la "*sperimentazione di nuovi modelli assistenziali*", da realizzare attraverso specifiche sinergie tra strutture pubbliche e private, ospedaliere ed extraospedaliere. Questo aspetto viene ripreso e meglio approfondito nel successivo paragrafo 2.1.3. dedicato alle linee strategiche per l'uscita dalla crisi.

i) Effetti economici complessivi

Per effetto delle misure introdotte, conclusivamente l'art. 15 stabilisce che il finanziamento del Servizio sanitario nazionale previsto dalla vigente legislazione è ridotto di 900 milioni di euro per l'anno 2012, di 1.800 milioni di euro per l'anno 2013, di 2.000 milioni di euro per l'anno 2014 e di 2.100 milioni di euro a decorrere dall'anno 2015.

Al termine di questa lunga disamina della legge di revisione della spesa pubblica, per la parte che concerne la sanità, - e che l'Osservatorio ha ritenuto di mettere in apertura del Rapporto 2013 data la rilevanza delle possibili ricadute negative sull'assistenza ai malati oncologici – è possibile trarre qualche osservazione conclusiva.

- La legge n. 135/2012 è esplicitamente rivolta a contenere le spese in sanità, tanto è vero che quantifica in 6 miliardi e 800 milioni di euro i risparmi attesi entro il 2015.
- Secondo quanto recita il titolo della legge – e probabilmente secondo le intenzioni del Governo – ciò dovrebbe realizzarsi "a servizi invariati".
- Sono coerenti con questa ultima osservazione le norme che riguardano la determinazione dei costi standard e l'acquisto di beni e servizi tramite la CONSIP. La loro applicazione andrà ad incidere su prestazioni e servizi remunerati, in alcune zone del Paese, in misura abnorme rispetto a come le medesime attività e i medesimi prodotti sono pagati nelle Regioni più efficienti.
- Parimenti realizzano contrazione di spesa, senza ricadute negative sull'assistenza, l'aumento degli sconti a carico delle Farmacie e delle Aziende farmaceutiche e lo stimolo a prescrivere e ad usare i farmaci generici. Questi, a parità di efficacia, costano meno delle specialità griffate.
- Per quanto concerne le dotazioni di posti letto ospedalieri e l'esigenza di ridurne il numero – con ciò configurando una contrazione della copertura assistenziale – è doveroso precisare che il provvedimento non è limitato esclusivamente alla riduzione dei posti letto, ma inserisce la misura in un complesso di strategie che mirano da un lato a spostare il focus assistenziale sul territorio, superando la visione ospedalocentrica sinora prevalente, e dall'altro a verificare l'efficacia curativa dei piccoli presidi ospedalieri, con scarsi volumi di interventi qualificanti. Nella fattispecie, la norma si muove nell'ottica della loro possibile chiusura, ma con contemporaneo rafforzamento delle unità ospedaliere che svolgono attività eccellente, anche di tipo avanzato, in condizioni di sicurezza e di qualità assistenziale.

In coerenza con lo spirito della norma, il Rapporto presenta, per il settore dei posti letto di oncologia, una concreta proposta operativa nel successivo punto 2.1.2. La proposta riguarda soluzioni fattibili, assonanti con la "ratio" dell'intervento legislativo e che il Rapporto 2013 presenta come contributo di collaborazione con il nuovo Governo del Paese.

La norma affida alle Regioni il compito di dare attuazione alla legge, previa attenta valutazione delle situazioni in atto. Pur essendo la norma condivisibile nella sostanza – tanto è vero che l'Osservatorio ne prospetta una applicazione concreta nell'ambito oncologico, che nulla toglie all'assistenza ai malati di tumore, ma anzi accresce la sicurezza e la qualità dell'assistenza ospedaliera – esiste il rischio che qualche Regione si limiti a tagliare uniformemente un po' di posti letto in tutti i presidi. In questo caso la "ratio" della norma verrebbe violata e le ricadute negative sul settore oncologico sarebbero duplici: rendere ancor più precaria l'assistenza ospedaliera nei piccoli presidi e contrarre effettivamente la copertura assistenziale nelle divisioni oncologiche più efficienti come organizzazione e più efficaci come esito curativo. Nel timore che così possa accadere in qualche Regione meno attenta e poco propensa ad impegnarsi in una strategia organizzativa di vasto respiro, come delineata nella legge, in data 29 novembre 2012 è stata inviata la lettera in precedenza riportata.

Con lo stesso spirito e con il medesimo intento, in data 31 gennaio 2013 la questione è stata riprospettata anche ai capolista delle principali formazioni politiche, partecipanti alle elezioni nazionali, con la lettera che di seguito viene riprodotta.

"Onorevole,

la grave crisi economica che attraversa il Paese e i conseguenti ***"tagli lineari uniformi"****, effettuati da parte delle Regioni senza discriminazione tra ambiti patologici di* ***"differenti gravità"*** *e senza valutazione delle* ***"conseguenze economiche"*** *hanno finito per ricadere sui malati di cancro e sulle loro famiglie incrementando le già notevoli disparità sui trattamenti terapeutici e sulla loro condizione assistenziale e sociale.*

*Si stima che nel 2012 in Italia siano stati diagnosticati 364.000 nuovi casi di tumori maligni (circa 1.000 casi al giorno). I tumori costituiscono al presente la patologia che incide più pesantemente sulla salute delle persone (****28% delle cause di morte ogni anno*** *e la prima causa di morte della popolazione adulta) e, in termini economici, sul bilancio della sanità e del welfare. In Italia circa* ***2.250.000 persone*** *(oltre il* ***4% della popolazione residente****) hanno avuto una diagnosi di tumore. Di questi il 57% dei casi (1.285.680 persone), pari al 2,2% della popolazione italiana, è rappresentato dai cosiddetti lungosopravviventi.*

Dai dati INPS si rileva che le malattie neoplastiche rappresentano il ***33% delle disabilità e inabilità*** *complessivamente riconosciute, avendo nell'ultimo decennio superato quelle delle malattie cardiocircolatorie (18%). Di fatto quindi questa patologia rappresenta la nuova* ***disabilità di massa****. Inoltre, come emerge da una recente indagine FAVO/Censis sui costi sociali del cancro, sono almeno altri* ***4 milioni le persone*** *(famigliari e caregiver) che si prendono cura dei malati, in fase acuta e nelle fasi ulteriori post-acuzie.*

In un solo anno, i nuovi casi di tumore determinano nel nostro Paese un impatto socio-economico, in termini di spese sanitarie e perdita di produttività, ***pari allo 0,6% del Pil****, secondo una stima fondata su parametri di ricerche internazionali, con un costo complessivo che* ***supera 8 miliardi di Euro****, pari a circa 25.800 euro l'anno per paziente (dati 2009).*

Inoltre, sulla base di una ricerca FAVO - Censis (IV Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, 2012), risulta che ciascuna famiglia di un malato di tumore, tra costi diretti e indiretti, mancato guadagno e spese aggiuntive per integrare l'incompleta copertura assistenziale dei servizi pubblici, in media ***perde 35.000 Euro l'anno****.*

Noi tutti condividiamo l'esigenza che anche nel settore oncologico si debba procedere con fermezza alla eliminazione di spese irrazionali e inappropriate per rendere più efficiente l'organizzazione dei servizi e di maggiore efficacia l'utilizzo delle risorse. Per questo motivo e con queste preoccupazioni ***FAVO*** *(Federazione Italiana Associazioni di Volontariato in Oncologia),* ***AIOM*** *(Associazione Italiana di Oncologia Medica),* ***AIRO*** *(Associazione Italiana di Radioterapia Oncologica),* ***SICO*** *(Società Italiana di Chirurgia Oncologica),* ***SIE*** *(Società Italiana di Ematologia),* ***SIPO*** *(Società Italiana di Psico-Oncologia) e* ***FIMMG*** *(Federazione Italiana Medici di Medicina Generale), che riuniscono la totalità degli oncologi medici, chirurghi, radioterapisti, ematologi, psico-oncologi e medici di medicina generale (impegnati ad erogare oltre il 90% delle prestazioni sociosanitarie per i malati oncologici) chiedono:*

- *un esplicito impegno per il superamento delle gravi disparità di accesso alle cure attualmente esistenti (ad esempio, nel 2010 a fronte di 598 posti letto in hospice in Lombardia e 241 in Emilia Romagna se ne censivano solo 20 in Campania e 7 in Calabria, mentre vi erano 27 strutture con servizio di radioterapia in Lombardia, 7 in Puglia e 3 in Calabria);*
- *che per tutte le grandi malattie, a cominciare dal cancro, debba essere garantito l'accesso, senza partecipazione di spesa da parte del malato, a diagnosi, terapie e riabilitazione;*
- *l'attuazione del Piano Oncologico Nazionale ("Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro 2011-2013") approvato nel febbraio 2011 dalla Conferenza Stato-Regioni, a partire dalla realizzazione delle reti oncologiche condizione essenziale per la presa in cura complessiva del malato di cancro, la continuità di cura, la riabilitazione ed il sostegno psicologico;*
- *l'attuazione del Piano d'indirizzo per la Riabilitazione approvato in conferenza Stato-Regioni il 10 febbraio 2011;*
- *l'approvazione immediata dei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza con la garanzia del controllo da parte dello Stato della loro attuazione;*

- *di assicurare ai malati di cancro senza disparità territoriali l'accesso ai farmaci antineoplastici appena autorizzati e monitorati dall'AIFA, nonché l'istituzione di un fondo ad hoc per i farmaci innovativi ad alto costo;*
- *che la prevista riduzione dei posti letto venga attuata non attraverso "tagli lineari" ma sulla base del rispetto del numero dei casi trattati, a garanzia della sicurezza dei pazienti.*

Le Associazioni dei malati sono allarmate da recenti iniziative di singole Regioni che, nell'obiettivo di ridurre la spesa farmaceutica, hanno annunciato provvedimenti, poi ritirati, che avrebbero ridotto o reso più difficile l'accesso a specifiche cure da parte di categorie di pazienti (ad es. anziani).

Comprendiamo che il momento è difficile e che dobbiamo collaborare tutti ad eliminare gli sprechi e ad ottimizzare il sistema secondo principi di appropriatezza.. Tuttavia, penalizzare i malati oncologici attraverso una riduzione orizzontale ed indiscriminata dei servizi, non rappresenta una scelta etica, né foriera di reali risparmi. Già ora le famiglie devono sostenere oneri, anche economici, rilevanti. Ulteriori penalizzazioni economiche rappresenterebbero davvero una forte limitazione al diritto di cura dei cittadini.

Le società scientifiche, insieme alle associazioni di volontariato e dei malati e la FIMMG, in previsione dei futuri programmi di governo, chiedono a Lei e alle formazioni politiche che a Lei fanno riferimento di essere interlocutori primari in materia.

Nell'auspicare la massima concretezza, lungimiranza ed equità nelle soluzioni che saranno proposte al Paese per affrontare la complessa "questione cancro" e che dovranno essere perseguite nella nuova legislatura, restiamo in attesa di conoscere i termini dell'impegno che la formazione politica da Lei rappresentata intende assumere sulle gravi questioni che abbiamo indicato".

***"Francesco De Lorenzo**, Presidente FAVO*
***Giovanni Mandoliti**, Presidente AIRO*
***Alfredo Garofalo**, Presidente SICO*
***Giacomo Milillo**, Segretario Nazionale Fimmg "*
***Stefano Cascinu**, Presidente AIOM*
***Fabrizio Pane**, Presidente SIE*
***Paolo Gritti**, Presidente SIPO*

- Lo stesso non può dirsi per quanto concerne il tetto di spesa per l'acquisto di dispositivi medici, la fissazione delle tariffe massime e la riduzione dei volumi d'acquisto di prestazioni specialistiche ambulatoriali dalle strutture accreditate.

  In queste eventualità, l'applicazione della norma comporta di sicuro una contrazione assistenziale che contraddice il titolo della legge "a servizi invariati". Dato, però, che le misure di contenimento nei casi specifici sono rimesse alle Regioni, è auspicabile che, nel decidere i tagli all'assistenza, siano salvaguardate le situazioni di maggiore gravità e che si tenga conto di quanto già spendono in proprio le famiglie dei malati.
- Due aspetti dell'intervento legislativo vanno ricordati per la loro positività, anche in funzione di garantire una corretta attuazione della legge e di precostituire alternative per l'uscita dalla crisi del Paese. Si fa riferimento alle norme che prevedono:
  - la modifica e l'integrazione di tutti i sistemi informativi del Servizio sanitario nazionale, con accesso ad essi da parte dell'AGENAS, l'agenzia che affianca il Ministero della salute e la Conferenza Stato-Regioni nel controllo;
  - la sperimentazione di nuovi modelli assistenziali.

Il paragrafo 2.1.2. che segue mostra come sia possibile attuare la disposizione sul taglio dei posti letto, ricavandone un miglioramento della tutela per i malati oncologici e non una inaccettabile contrazione di copertura assistenziale.

A seguire, al paragrafo 2.1.3. il Rapporto riflette sull'apporto che l'oncologia può dare, e ricevere, dalle misure strategiche per uscire dalla crisi del Paese, mentre nel paragrafo 2.1.4. vengono esaminate altre misure adottate nel 2012 ed i riflessi di esse sull'oncologia.

In chiusura, un particolare ringraziamento per il contributo dato alla impostazione e alla formulazione di questo paragrafo va espresso al Dr. Andrea Micheli, Condirettore dell'Osservatorio e Consulente Scientifico della Fondazione IRCSS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano.

2.1.2. Utilizzo dei parametri di riduzione dei posti letto per concentrare l'assistenza ospedaliera oncologica nelle istituzioni che assicurano maggiore sicurezza ed elevata qualità

a cura di Alfredo Garofalo, Società Italiana Chirurgia Oncologica – SICO
Stefano Cascinu, AIOM,
Rosaria Boldrini e Miriam Di Cesare – Ministero della Salute
e Francesco De Lorenzo, FAVO

Prendendo in considerazione l'assistenza ospedaliera in oncologia, si avverte la assoluta necessità di evitare tagli lineari a posti letto e risorse, ma di tendere alla concentrazione delle varie patologie oncologiche in Centri qualificati e ad elevato volume di attività specialistica.

Questo approccio si fa ancora più stringente quando si considera il solo trattamento chirurgico dei tumori solidi che, come ampiamente dimostrato dalla letteratura internazionale, è in grado di fornire esiti a distanza favorevoli in misura direttamente proporzionale ai volumi di attività dei singoli Centri, con un numero minimo di eventi avversi; non solo, ma dal momento che l'adeguatezza e la qualità della prestazione chirurgica risultano determinanti nella storia naturale della malattia, si rende necessario individuare la disciplina "Chirurgia Oncologica" tra quelle ad alta specialità, analogamente a quanto sta accadendo negli altri Paesi Europei.

In relazione alle disposizioni legislative, ampiamente illustrate al precedente punto 2.1.1, il Gruppo di Lavoro formato da Esperti del Ministero della Sanità, della Federazione Associazioni di Volontariato in Oncologia, della Società Italiana di Chirurgia Oncologica e della Associazione Italiana di Oncologia Medica ha individuato i parametri per stabilire i volumi minimi di attività per singola patologia oncologica, al di sotto dei quali le strutture chirurgiche non dovrebbero essere abilitate ad affrontare le patologie in oggetto.

Sono state analizzate le schede di dimissione ospedaliera (SDO) delle strutture pubbliche e private accreditate, relativamente all'anno 2009, aventi come causa principale di dimissione una patologia oncologica: sono stati considerati i dimessi in regime di degenza ordinaria e in day hospital, con relativa durata media della degenza e numero medio di accessi.

Per ciascuna tipologia di tumore sono state individuate delle procedure diagnostiche e/o chirurgiche considerate necessarie al trattamento del caso, quindi per ogni struttura di ricovero è stata calcolata, in termini percentuali, la quota di ricoveri in cui non è stata effettuata alcuna delle procedure suddette e sono stati esclusi quegli ospedali in cui tale quota rappresentava la totalità dei ricoveri.

Da tale studio è emerso un quadro di indiscussa valenza che ha consentito di individuare il numero di strutture dedicate alle singole patologie.

Si è proceduto quindi, in stretta collaborazione con la Società Italiana di Chirurgia Oncologica (SICO), all'individuazione dei volumi minimi di attività annua (valori di cut-off), partendo dalle stime dell'incidenza dei tumori solidi più diffusi in Italia, riportate nel rapporto AIRTUM 2012 (2). Il numero dei casi incidenti di ciascun tumore è stato diviso per il numero delle strutture di ricovero individuate nell'ambito del progetto "Oncoguida" secondo i criteri suddetti (cioè le strutture che avevano effettuato almeno una delle procedure chirurgiche considerate fondamentali), ottenendo il volume di attività "atteso" da parte di ciascuna struttura. Si è poi incrementato questo valore del 50%, con una correzione in eccesso o in difetto del 10%, ottenendo dei valori di cut-off di riferimento che sono riportati nella tabella 1.

Nei casi in cui il valore del cut off è risultato troppo basso (patologie rare, incongruenze tra incidenza della neoplasia e numero dei Centri, carenza di dati oggettivamente attendibili etc), si è stabilito un valore minimo di attività pari a 12, equivalente ad almeno un caso trattato al mese.

Le carcinosi peritoneali sono state oggetto di ragionamento a parte. In primo luogo i valori di incidenza delle malattie sono da considerarsi presuntivi, in quanto derivanti da fonti diverse: questa grave forma di patologia neoplastica infatti, può essere primitiva dal peritoneo o secondaria a tumori dell'apparato digerente e dell'ovaio, e di conseguenza una larga parte dei dati proviene dall'evoluzione di malattia attesa dei rispettivi tumori primi-

tivi diagnosticati in fase avanzata. Inoltre il trattamento integrato di Peritonectomia + HIPEC (chemio ipertermia intraoperatoria) non ha un DRG definito e, di conseguenza, è assai difficile individuare i Centri nei quali viene eseguita e quantizzarne il numero.
Ai referenti del Ministero della Salute, sono risultate 17 strutture che usano questo tipo di metodica, spesso in maniera episodica: si è quindi stabilito di prendere un valore mediano tra minimo e massimo di attività dichiarate in un anno, valore che è risultato essere pari a 6.
Il Gruppo di Lavoro è pronto a rivedere i valori in oggetto non appena il Ministero abbia individuato il DRG Peritonectomia + HIPEC, consentendo così una corretta valutazione quali-quantitativa dei Centri.

TAB. 1 – LIVELLO MINIMO DI ATTIVITÀ PER STRUTTURA

	Centri che hanno trattato la patologia oncologica con le procedure specifiche individuate dal gruppo di lavoro MINSAL-FAVO-SICO-AIOM	Casi incidenti (Fonte AIRTUM 2012)	Cut-off individuati dal gruppo di lavoro MINSAL-FAVO-SICO-AIOM con formula: [Cut-off=(Casi Incid./ Nr Centri che trattano il tumore)*1,5]	Cut-off standardizzati (+/- 10%)	Centri selezionati in base ai cut-off standardizzati
Colon-Retto	1.015	51.600	76	76	196
Connettivo (Sarcomi ed altro)	225	2.600	17	17	11
Esofago	385	2.100	8	12	18
Fegato, Colecisti, Vie biliari	682	17.200	38	38	43
Mammella	906	46.300	77	77	193
Osso	123	700	9	12	11
Ovaio	521	4.900	14	14	49
Pancreas	529	11.400	32	32	13
Pleura	286	n.d.			36
Polmone	702	38.500	82	82	96
Prostata	624	36.300	87	87	118
Rene	600	9.900	25	25	125
Sistema nervoso centrale	163	5.700	52	52	67
Stomaco	748	13.600	27	27	74
Testa-collo	586	n.d.			142
Testicoli	477	2.100	7	12	38
Tiroide	573	14.100	37	37	71
Utero (corpo e collo)	665	10.100	23	23	136
Vescica e vie urinarie	733	26.500	54	54	360
Carcinosi peritoneale (*)	17	13.920	6	6	4

La moderna oncologia chirurgica non può oggi prescindere dalla interdisciplinarietà e dalle tecnologie avanzate: per il riconoscimento di Istituzioni e Unità Operative "ad alta specialità in oncologia", individuate come idonee ad affrontare le patologie in oggetto, i Centri dovranno certificare i volumi minimi di attività, e dovranno essere dotati di caratteristiche organizzative per garantire elevati livelli di efficienza e qualità in tema di oncologia chirurgica complessa (tabella 2).

TAB. 2 – REQUISITI MINIMI DI ADEGUATEZZA PER STRUTTURA

LIVELLO MINIMO DI ATTIVITA' PER STRUTTURA Cut-off individuati dal gruppo di lavoro MINSAL-FAVO-SICO-AIOM con formula: [Cut-off=(Casi Incid./Nr Centri che trattano il tumore)*1,5]	CUT-OFF STANDARDIZZATI (+/- 10%)	DISPONIBILITA' RISORSE TECNOLOGICHE	DISPONIBILITA' RISORSE PER ASSISTENZA E MONITORAGGIO	CORE TEAM	RADIOLOGIA	ENDOSCOPIA	ANATOMIA PATOLOGICA DEDICATA	ONCOLOGIA MEDICA RADIOTERAPIA
Colon Retto								
76	76	VLS	Terapia Subintensiva	Necessario	TC	Endoscopia Ecoendoscopia	Indispensabile	Reti Oncologiche
Connettivo (Sarcomi e altro)								
17	17	Perfusione d'arto	Terapia Subintensiva	Necessario	TC-RNM		Indispensabile	Reti Oncologiche
Esofago								
8	12	VLS	Terapia Intensiva e subintensiva	Necessario	TC, RMN	Endoscopia, Ecoendoscopia	Necessaria	Reti Oncologiche
Fegato, Colecisti e Vie biliari								
38	38	VLS, Eco intraoperatoria	Terapia Subintensiva	Necessario	TC, Angio TC, RMN, Interventistica	Endoscopia	Necessaria	Reti Oncologiche
Mammella								
77	77	Linfonodo Sentinella		Necessario	Eco, Mammo, RMN		Necessaria	Reti Oncologiche
Osso								
9	12	Perfusione d'arto	Terapia Subintensiva	Necessario	TC-RNM		Necessaria	Reti Oncologiche
Ovaio								
14	14	VLS	Terapia Subintensiva	Necessario	TC		Necessaria	Reti Oncologiche
Pancreas								
32	32	VLS	Terapia Subintensiva	Necessario	TC, Angio TC, RMN, Interventistica	Endoscopia, Ecoendoscopia, Endoscopia operativa	Necessaria	Reti Oncologiche
Pleura								
n.d.	n.d.	VTS	Terapia Intensiva e subintensiva	Necessario	TC-RNM		Necessaria	Reti Oncologiche
Polmone								
82	82	VTS	Terapia Intensiva e subintensiva	Necessario	TC	Broncoscopia	Necessaria	Reti Oncologiche

Prostata								
87	87	VLS	Terapia Subintensiva	Necessario	Ecotransrettale		Necessaria	Reti Oncologiche
Rene								
25	25	VLS	Terapia Subintensiva	Necessario	TC-AngioTC interventistica		Necessaria	Reti Oncologiche
Sistema Nervoso Centrale								
52	52	Neuronavigatore per chirurgia stereotassica	Terapia Subintensiva	Necessario	TC-RNM		Necessaria	Reti Oncologiche
Stomaco								
27	27	VLS	Terapia Subintensiva	Necessario	TC	Endoscopia, Ecoendoscopia, Endoscopia operativa	Necessaria	Reti Oncologiche
Testa-collo								
n.d.	n.d.	n.d.	Terapia Subintensiva	Necessario	TC		Necessaria	Reti Oncologiche
Testicoli								
7	12			Necessario	PET TC		Necessaria	Reti Oncologiche
Tiroide								
37	37	Microchirurgia		Necessario	Eco, TC		Necessaria	Reti Oncologiche
Utero (corpo e collo)		VLS						
23	23			Necessario	TC		Necessaria	Reti Oncologiche
Vescica e vie urinarie								
54	54			Necessario	TC		Necessaria	Reti Oncologiche
Peritonectomia + HIPEC								
6	6	VLS	Terapia Intensiva e subintensiva	Necessario	TC Interventistica	Endoscopia, Ecoendoscopia, Endoscopia operativa	Indispensabile	Reti Oncologiche

Si è ritenuta indispensabile la presenza del Core Team per l'impostazione della strategia terapeutica, mentre non viene ritenuta fondamentale la presenza contestuale di Unità Operative di Oncologia Medica e di Radioterapia in quanto le strutture che non ne fossero dotate avrebbero la possibilità di rivolgersi alle rispettive Reti Oncologiche Regionali delle quali fanno parte.
Il processo andrebbe infine completato con la definizione della figura del Chirurgo Oncologo, così come accade in Europa, con la individuazione del Core Curriculum in atto nella European Society of Surgical Oncology, e negli USA con la certificazione che lo American Board of Surgery sta preparando per il Chirurgo specialista in Complex General Surgical Oncology.
Le indicazioni sopra riportate vengono esplicitate nel presente Rapporto, sia come moderne acquisizioni nel campo della oncologia chirurgica, sia come "linee di guida" per gli operatori regionali che dovranno applicare le norme della spending review riguardanti la riduzione dei posti letto ospedalieri.
Nell'accingersi al riesame delle dotazioni ospedaliere, essi dovranno evitare di operare tagli lineari, incidenti contestualmente su strutture inadeguate e su centri oncologici di eccellenza.
Come criterio fondamentale degli interventi da svolgere il Rapporto indica la "tutela della salute" dei malati di cancro come parametro preliminare da prendere in considerazione. Evidenze scientifiche precisano che strutture ospedaliere con bassi volumi di attività e in assenza di servizi collaterali necessari, presentano risultati immediati e a distanza–statisticamente più sfavorevoli con incrementi significativi della morbilità e mortalità specifiche (3,4,5).
Un intervento chirurgico non adeguato o una strategia integrata non applicata possono compromettere definitivamente l'esito delle cure, comportando inoltre ulteriore utilizzo di risorse con ricadute anche sulla spesa sanitaria, con malati che andranno inevitabilmente in progressione di malattia, obbligando gli specialisti a tentativi terapeutici disperati o a interventi di salvataggio.
Il ruolo dei piccoli Ospedali periferici nei confronti del paziente affetto da neoplasie complesse dovrebbe ricalcare quello delle reti per l'emergenza, che prevede la stabilizzazione del malato e il suo invio al Centro di Riferimento più vicino, in grado di affrontare la situazione in maniera multidisciplinare integrata.
La raccomandazione che, con questo Rapporto, le componenti scientifiche presenti nell'Osservatorio intendono far giungere alle Istituzioni che si accingono ad attuare le norme sulla riconduzione delle dotazioni complessive di posti letto ospedalieri entro più contenuti parametri quantitativi, è – con riferimento alla chirurgia oncologica – quella di operare avendo presente l'aspetto qualitativo degli esiti delle misure di contenimento, cioè la tutela migliore dei malati oncologici.
In definitiva è auspicabile che si proceda a interventi di riduzione di posti letto soltanto nei Centri in cui vengono trattati casi di oncologia chirurgica complessa in misura inferiore ai parametri minimi indicati e in assenza di servizi indispensabili per supportare la chirurgia oncologica adeguata. Contestualmente, però, va considerato e realizzato il potenziamento e la concentrazione della casistica nei Centri di Eccellenza, dove il numero dei casi e la varietà di essi sono indicativi di una cultura oncologica e di una organizzazione assistenziale adeguate, a tutto vantaggio della tutela della salute dei malati oncologici.
Trattandosi di un aspetto strutturale molto importante, l'Osservatorio intende avviare su questo punto una rilevazione che consenta di verificare, rispetto alla situazione precedente, come sono state applicate le norme sulla riorganizzazione dei posti letto ospedalieri, con riferimento all'oncologia e in particolare alla chirurgia oncologica.

Bibliografia

1) Cochrane Database Syst Rev. 2012 Mar 14;3. Workload and surgeon's specialty for outcome after colorectal cancer surgery. Archampong D, Borowski D, Wille-Jørgensen P, Iversen LH.
2) I numeri del cancro in Italia 2012. AIOM, CCM, AIRTUM. Intermedia Editore, Agosto 2012

3) Br J Surg. 2013 Jan;100(1):83-94. 2012 Nov 23. Differences in outcomes of oesophageal and gastric cancer surgery across Europe. Dikken JL, van Sandick JW, Allum WH, Johansson J, Jensen LS, Putter H, Coupland VH, Wouters MW, Lemmens VE, van de Velde CJ, van der Geest LG, Larsson HJ, Cats A, Verheij M.
4) BMC Health Serv Res. 2012 May 28;12:129. Variation in cancer surgical outcomes associated with physician and nurse staffing: a retrospective observational study using the Japanese Diagnosis Procedure Combination Database. Yasunaga H, Hashimoto H, Horiguchi H, Miyata H, Matsuda S.
5) Dis Colon Rectum. 2011 Jul;54(7):780-6.Specialized practice reduces inpatient mortality, length of stay, and cost in the care of colorectalpatients. Rea JD, Lu KC, Diggs BS, Cone MM, Hardiman KM, Herzig DO.

2.1.3. Linee strategiche di uscita dalla crisi

a cura di Sergio Paderni, Osservatorio

Nel presentare la nuova strategia economica di uscita dalla crisi, elaborata a livello comunitario e condensata nel documento "*Europa 2020*", il Presidente della Commissione europea Barroso ha spiegato che "*per conseguire un futuro sostenibile, dobbiamo sin d'ora guardare oltre il breve termine*". "Europa 2020" è il documento programmatico che guarda oltre le misure contingenti che è stato giocoforza adottare in Europa e in Italia per fermare la crisi. "*Essa dimostra* – prosegue Barroso – *che l'Europa è capace di promuovere una crescita intelligente, sostenibile, inclusiva, e sa trovare il modo di creare nuovi posti di lavoro e offrire un orientamento alle nostre società*".

La strategia di "Europa 2020" individua tre priorità:

- "crescita intelligente", vale a dire sviluppare una economia basata sulla *conoscenza* e sulla *innovazione*;
- "crescita sostenibile", ossia promuovere una economia più efficiente sotto il profilo dell'*utilizzo delle risorse* e più competitiva in termini di mercato;
- "crescita inclusiva", con ciò intendendo una economia con un alto tasso di occupazione che favorisca la *coesione sociale e territoriale*.

Tra le misure previste dal programma di "Europa 2020" citiamo:

- il 3% del PIL dell'UE (e a maggior ragione di quello degli Stati in difficoltà) deve essere investito in ricerca e sviluppo;
- il tasso di abbandono scolastico deve essere inferiore al 10% e almeno il 40% dei giovani deve essere laureato;
- l'efficienza dei sistemi di insegnamento deve essere migliorata e va agevolato l'ingresso dei giovani nel mercato del lavoro;
- la diffusione dell'Internet ad alta velocità deve essere accelerata e vanno sfruttati i vantaggi di un mercato unico del digitale, per le famiglie, per le imprese e per le istituzioni;
- si deve rendere l'Europa (e i Paesi che la compongono) efficiente nell'uso delle risorse;
- nuove competenze – e conseguentemente nuovi posti di lavoro – vanno adeguatamente promossi, consentendo alle persone di migliorare le proprie competenze durante tutto l'arco della vita, lavorativa ed oltre.

Il documento conclude affermando che "*ogni Stato membro dovrà fornire un contributo alla realizzazione degli obiettivi della strategia "Europa2020", attraverso percorsi nazionali che rispecchino la situazione di ciascun Paese e il suo livello di ambizione*".

Nel dare il via libera alla manovra economica contingente della legge n. 135/2012 (spending review) il Presidente della Repubblica Napolitano ha fatto sue le istanze di "Europa 2020", raccomandando al Governo interventi equilibrati, socialmente sostenibili e coerenti, dando la necessaria attenzione agli investimenti per *l'innovazione, la ricerca e la formazione*.

Riequilibrio della spesa, innovazione, ricerca e formazione rappresentano – per l'Europa, per il Presidente Napoli-

tano e per gli analisti economici più attenti agli sviluppi della crisi – la strada maestra da imboccare per guardare oltre il breve termine e preparare il rilancio del Paese.

Tenuto conto di tutto ciò, accanto alle azioni da svolgere per impedire che le misure contingenti incidano negativamente sull'assistenza ai malati oncologici – come prospettato nei precedenti paragrafi 2.111. e 2.1.2. – il Comitato scientifico dell'Osservatorio si è proposto di verificare se e come le linee strategiche previste da "Europa 2020", dalle raccomandazioni del Presidente Napolitano possano essere applicate al settore dell'oncologia.

- Per quanto concerne **la rimodulazione della spesa sanitaria**, l'Osservatorio indica come possibili contributi dell'oncologia al risultato atteso i seguenti:
  - fornire contributi e proposte per individuare ed eliminare eventuali spese non essenziali presenti nell'assistenza ai malati oncologici;
  - impegnare gli operatori del settore ad accrescere l'efficienza nell'uso delle risorse disponibili (umane, tecnologiche, finanziarie);
  - impegnare gli operatori del settore ad aumentare l'efficacia delle azioni intraprese, organizzandole nella nuova prospettiva della "presa in carico multiprofessionale" e della "continuità assistenziale interistituzionale", supportando l'impegno con l'accettazione e l'utilizzazione del Fascicolo sanitario elettronico e delle reti oncologiche;
  - accettare in via di principio e applicare concretamente nei servizi oncologici i fabbisogni e i costi standard, usandoli anche come termine di paragone della propria performance gestionale;
  - introdurre il criterio delle "priorità" in rapporto alla "gravità" sanitaria ed economica delle patologie, da fa valere sempre e ovunque a tutela dei malati oncologici;
  - elaborare protocolli condivisi e loro effettivo utilizzo per evitare, anche con l'ausilio del Fascicolo sanitario elettronico, duplicazioni di accertamenti inessenziali.
- Per quanto concerne la strategia di **aprirsi alle innovazioni**, l'Osservatorio sostiene con convinzione:
  - l'interesse dell'oncologia alla generalizzazione del processo di interconnessione telematica di tutti i momenti assistenziali, per la condivisione delle informazioni sui malati (Fascicolo sanitario elettronico e reti oncologiche), nonché per l'informatizzazione dei fatti gestionali in funzione di un più efficiente governo del settore oncologico;
  - definire, con il concorso degli operatori sanitari, ed indicare nei Rapporti dell'Osservatorio, su quali tecnologie sanitarie il settore dell'oncologia dovrebbe puntare per accrescere l'efficacia delle cure e il recupero dei malati oncologici. Al riguardo va rimarcato che non si tratta tanto di privilegiare tecnologie d'avanguardia, di necessità ristrette ad ambiti di ricerca e utilizzabili in un numero modesto di casi, quanto piuttosto di puntare alla diffusione delle tecnologie di base più idonee e più aggiornate per assicurare *ovunque* la copertura di *tutti* i malati oncologici. Profeticamente, a suo tempo, Henry Ford dichiarò che c'è vero progresso solo quando i vantaggi di una nuova tecnologia lo diventano per tutti;
  - in coerenza con questi assunti, collaborare con le istituzioni alla migliore finalizzazione delle risorse destinate alla innovazione tecnologica.
- Per quanto concerne la strategia di **puntare sulla ricerca,** i contributi che l'oncologia può offrire sono:
  - indicare la ricerca oncologica come settore rilevante da prendere in considerazione, sia per la gravità degli esiti dei tumori, sia per la tendenza all'aumento del numero dei casi, sia per l'onerosità dei costi di trattamento in fase acuta e post-acuzie, a carico del Servizio sanitario nazionale e delle famiglie dei malati;
  - nell'ambito della ricerca oncologica, indicare i filoni da privilegiare, in campo epidemiologico, in quello tecnologico e farmacologico e in tema di processi di recupero delle persone che hanno avuto esperienza di tumore e che presentano bisogni nuovi nelle fasi sempre più durature della lungo-sopravvivenza;
  - promuovere la partecipazione dei privati agli sforzi della ricerca oncologica, auspicando per loro agevolazioni fiscali riferite a questo tipo di contributo offerto alla lotta contro una delle patologie più gravi e più onerose per il sistema italiano;

- indicare il settore della ricerca oncologica come occasione per incrementare l'occupazione qualificata, evitando così che i giovani migliori si rechino all'estero per trovare un lavoro confacente alla loro preparazione di qualità.

- Per quanto concerne **l'ammodernamento dei modelli formativi**, nel settore dell'oncologia si possono operare questi cambiamenti:
  - introdurre, nella formazione delle figure professionali riguardanti l'oncologia, la sensibilizzazione alle condizioni di scenario che sempre più sono destinate a ripercuotersi sul modello di tutela della salute;
  - sperimentare momenti e modelli formativi concernenti la "presa in carico multiprofessionale" dei malati di tumore a livello territoriale/ospedaliero e la "continuità assistenziale interistituzionale", con momenti di contatto e di confronto formativo con gli operatori dei servizi sociali comunali e con il personale dell'INPS che si occupa delle inabilità e invalidità da neoplasie tra i lavoratori assicurati, e che istruiscono e liquidano le invalidità civili, sempre da tumori, della popolazione generale;
  - a cavaliere tra innovazione, sperimentazione e ripensamento dei modelli formativi, sta prendendo corpo, nell'ambito del Comitato scientifico dell'Osservatorio, l'idea di realizzare, con il concorso delle università, delle società scientifiche, degli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico oncologici e di tutti coloro che vogliono offrire esperienza e competenze, la proposta di "scuole permanenti di aggiornamento scientifico e culturale sul cancro", da concepire sia come scuole riferite a singole patologie tumorali, sia come scuole relative ad aree di intervento oncologico (ad esempio la prevenzione primaria dei tumori, l'oncopsicologia, ecc.). Alla base di questo disegno strategico c'è l'idea di promuovere un possibile coordinamento con le realtà già esistenti in questo settore e di estendere ovunque la proposta per una nuova cultura medica, espressione di una medicina partecipata e dare voce a chi conosce direttamente e personalmente la malattia. In altre parole fare tesoro, anche sul versante della formazione e della cultura, di tutte le esperienza avviate e di tutte le competenze disponibili, con lo scopo di promuovere ovunque la cultura della partecipazione alla sanità;
  - promuovere e sperimentare modelli formativi specifici per le figure professionali che debbono prendersi cura dei malati oncologici nelle fasi post-acuzie, sempre più lunghe e con esigenze di supporto diversificate, concernenti il recupero psico-fisico-lavorativo, le terapie antalgiche, l'assistenza domiciliare, l'assistenza residenziale negli hospice, il supporto psicologico ai malati, e sovente ai familiari e ai caregiver che di essi si occupano, specie nelle fasi terminali.

Alla base di queste strategie, individuate come linee prospettiche su cui puntare per andare oltre la presente fase critica, si sta consolidando il nuovo modello di sistema oncologico, alla cui definizione e realizzazione l'Osservatorio sta dedicando i suoi Rapporti annuali.

Su questa linea di azione le rappresentanze professionali, istituzionali e di volontariato presenti nell'Osservatorio sono pronte a confrontarsi con i Ministeri della salute, dell'economia, del welfare e dell'istruzione, e ad offrire la propria competente collaborazione, con proposte concrete, fattibili e pienamente in linea con gli obiettivi di governo.

2.1.4. Altre misure adottate nel 2012 e loro riflessi sull'assistenza oncologica

a cura di Sergio Paderni, Osservatorio

Per concludere la rassegna delle vicende economiche e legislative del 2012 e dei loro riflessi sull'assistenza oncologica è doveroso citare altri due provvedimenti:

- la legge 8 novembre 2012, n. 189, di conversione in legge del Decreto legge Balduzzi n. 158/2012. avente come titolo "*Disposizioni urgenti per promuovere lo sviluppo del Paese mediante un più alto livello di tutela della salute*";
- l'aggiornamento dei "Livelli essenziali di assistenza", deliberato dal Ministro della salute, ma che non ha

ancora ricevuto l'intesa della Conferenza Stato-Regioni, né sembra essere stato sottoposto, come previsto dall'art. 5 del D.L. sopra richiamato, al concerto del Ministro dell'economia e delle finanze e al parere delle Commissioni parlamentari competenti.

Su quest'ultimo provvedimento, per la parte che può riguardare i tumori, si rinvia al punto 2.4.2. "Criticità dei livelli di assistenza", che esprime il punto di vista dell'AIOM in materia.

Per quanto concerne, invece, la legge 189/2012 di conversione del decreto legge Balduzzi, di essa interessano nel Rapporto alcune disposizioni specifiche contenute nel Capo III – "Disposizioni in materia di farmaci". In particolare:

- l'art. 10, comma 2, stabilisce che, per garantire su tutto il territorio nazionale il rispetto dei livelli essenziali di assistenza, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sono tenute ad assicurare agli assistiti **l'immediata disponibilità dei medicinali** a carico del Servizio sanitario nazionale che, a giudizio dell'AIFA **possiedono il requisito della innovatività terapeutica**.

Con soddisfazione l'Osservatorio sottolinea come tale risultato, estremamente utile per i malati di tumore, sia stato il frutto dell'azione insistente e decisa svolta al riguardo e di cui i precedenti Rapporti conservano puntuale memoria.

- il comma 6 dell'articolo 10 istituisce presso l'AIFA un tavolo permanente di monitoraggio dei prontuari terapeutici ospedalieri con il compito di esaminare e discutere eventuali criticità nella gestione dei prontuari terapeutici e di fornire linee guida per armonizzare e aggiornare gli stessi. Tutto ciò anche attraverso audizioni periodiche delle organizzazioni civiche di tutela della salute maggiormente rappresentative a livello nazionale. La FAVO ha i titoli necessari per essere considerata soggetto da ascoltare quando siano in ballo argomenti concernenti la copertura assistenziale farmacologica dei malati oncologici.
- l'art. 11, comma 1, dispone che entro il 30 giugno 2013 l'AIFA provveda ad una revisione straordinaria del Prontuario farmaceutico nazionale, individuando i farmaci terapeuticamente superati e i medicinali equivalenti a quelli di cui è in scadenza il brevetto;

Altri aspetti del provvedimento, che possono interessare l'assistenza oncologica, riguardano la revisione straordinaria del prontuario farmaceutico nazionale, che l'AIFA deve effettuare entro il 30 giugno 2013; l'autorizzazione delle regioni e delle Province autonome di sperimentare sistemi di riconfezionamento, anche personalizzato, e di distribuzione mirata dei medicinali agli assistiti in trattamento presso ospedali o strutture residenziali, onde evitare sprechi, rischi di errore e consumi impropri (art. 11, comma 5); il trasferimento delle competenze in materia di sperimentazione clinica dei medicinali dall'Istituto Superiore di Sanità all'AIFA (art. 12, comma 9); la riorganizzazione entro il 30 giugno 2013 e sulla base di un emanando decreto ministeriale, dei comitati preposti alla sperimentazione clinica dei medicinali (art. 12, comma 10 e 11); la prescrizione che dal 1 luglio 2013 la documentazione riguardante studi clinici sui medicinali venga gestita esclusivamente con modalità telematiche (art. 12, comma 12).

Al termine di questa lunga e doverosa disamina delle misure economiche che hanno influito sul settore oncologico, si ritiene necessario ribadire che le scelte attuative affidate alle Regioni non possono e non debbono essere di tipo acriticamente indifferenziato, ma debbono tenere conto degli esiti sanitari rispetto alla gravità delle patologie e al disagio sociale ed economico che esse provocano ai malati e alle loro famiglie.

Tenere conto solo del parametro "costo", trascurando quello essenziale dell'"esito sanitario" che ne è derivato, può indurre ad intervenire con tagli in settori di particolare efficacia curativa – come è appunto nell'oncologia – salvaguardando altri settori di minore rilievo per la tutela della salute e con esiti sanitari meno significativi in termini di salute e di costi indotti.

Oppure può indurre a formulare giudizi, basati solo su parametri economici, che penalizzano il nostro Paese, presentandolo come ultimo per "investimenti in sanità" tra i Paesi industrializzati (OECD Health data 2012) con una spesa pro-capite di 2.964 dollari, contro i 5.058 dollari dell'Olanda, i 4.335 dollari della Germania e i 3.974 dollari della Francia; o segnalandolo al 26° posto per "prevenzione ed equità di sistema" secondo l'Health con-

sumer powerhouse 2012 o agli ultimi posti per i fondi destinati alla "prevenzione sanitaria" secondo il rapporto OCSE-UE "Health at a glance Europe 2012".

Ebbene, gli autorevoli rapporti citati dovrebbero spiegare come mai, usando i dati sugli "esiti sanitari" desunti da "Health at a glance Europe 2012" sopracitato, l'Italia si colloca:

- al 3° posto per aspettativa di vita alla nascita, con 84,6 anni per le donne e 79,3 per gli uomini. Inoltre, nel rapporto tra aspettativa di vita alla nascita e prodotto interno lordo, l'Italia è l'unica nazione a collocarsi sulla linea della media europea;
- al 6° posto tra i Paesi europei con il più basso indice di mortalità per ischemia cardiaca (indice Italia: 80 – indice medio Europa a 27 Paesi: 156);
- al 12° posto tra i Paesi con il più basso indice di mortalità per tutti i tipi di cancro (indice Italia: 212 – indice medio Europa: 230);
- nella media europea per i tumori al seno delle donne (indice Italia: 23 – indice medio Europa: 23,2);
- al 3° posto tra i Paesi con il più basso indice di mortalità per tumori alla prostata (indice Italia: 15,1 – indice medio Europa: 22,6);
- al 3° posto tra i Paesi con il più basso indice di mortalità per suicidio (indice Italia: 8,8 – indice medio Europa: 20,7);
- all'11° posto tra i Paesi con il più basso indice di mortalità infantile (indice Italia: 3,4 – indice medio Europa: 4,2);
- al 4° posto tra i Paesi con la più bassa prevalenza stimata di diabete, tra adulti di età 20-79 anni (indice Italia: 5,3 – indice medio Europa: 6,4);
- al 5° posto tra i Paesi con la più bassa incidenza stimata di diabete di tipo 1, tra bambini di età 0-14 anni (indice Italia: 12,1 – indice medio Europa: 22,0).

Va aggiunto che tali soddisfacenti risultati in termini di esito sanitario sono stati conseguiti con una spesa sanitaria totale pari al 9,3% del Prodotto interno lordo, che è comunque, seppure di poco, superiore alla media europea, che è del 9,0% del Prodotto interno lordo di tutti i Paesi dell'Europa a 27.

La conclusione che ne discende è che pur destinando – comparativamente ripetto agli altri Paesi dell'Unione Europea – meno risorse, come segnalato correttamente dai tre rapporti internazionali sopra citati, agli investimenti, alla prevenzione e all'equità di sitema, la sanità italiana, in forza del suo sistema generale di copertura pubblica, di servizi territoriali diffusi, di eccellenze ospedaliere, e sulla base di strategie sanitarie basate sulla "presa in carico multi professionale" e sulla "continuità assistenziale anche interistituzionale" riesce a produrre esiti sanitari di tutta rilevanza.

Se, spendendo meno, gli esiti in termini di salute sono superiori e migliori rispetto alla media dei Paesi dell'Unione Europea, ciò significa che il sistema sanitario italiano è efficiente (perché spende relativamente meno) ma soprattutto – e questo deve diventare il vero parametro di misura – esso si dimostra "più efficace" in termini di tutela sanitaria e di difesa della salute.

2.2. Approfondimenti tematici

a) La linea di sviluppo delle strategie contro il cancro

2.2.1. Il mondo sta cambiando: il nuovo che avanza in oncologia

a cura di Marco A. Pierotti – INT, Milano

Scenari in movimento.

Il 2013 è un anno di ricorrenze importanti per la Medicina e per l'oncologia. Infatti, 60 anni fa Watson e Crick descrissero la struttura a doppia elica del DNA, 30 anni dopo venne inventata la tecnologia della PCR (polymerase chain reaction) che permette di amplificare le molecole di DNA ed avere informazioni molecolari rilevanti da un solo bulbo di capello, e che valse al suo inventore Kary Mullis il Premio Nobel, ed infine 10 anni fa i due consorzi, il privato di Craig Venter ed il pubblico di Francis Collins, a completamento del Progetto Genoma Umano voluto dal Prof. Dulbecco proprio per meglio comprendere il cancro, pubblicarono la prima sequenza completa del genoma umano.

Quanto rappresentato costituisce lo scenario generatore di una nuova medicina definita molecolare o anche medicina personalizzata. La sua caratteristica principale e' la gestione di una malattia attraverso la conoscenza dei meccanismi molecolari che l'hanno provocata.

Per l'oncologia, la medicina personalizzata costituisce un traguardo alcuni anni fa impensabile, dovuto alla nuova conoscenza che, come sarà poi ripreso, definisce le malattie tumorali come il risultato di una perturbazione del normale funzionamento dei geni delle cellule. In altre parole il cancro deriva dalla più profonda intimità di quei livelli molecolari multipli che dicono a una cellula come funzionare e quando moltiplicarsi. La rottura di questa "armonia molecolare" genera il disordine che caratterizza la cellula malata o tumorale. La medicina molecolare quindi entrando a svelare le caratteristiche di questa "intimità" molecolare sia della cellula normale che del tumore da questa derivato, porta alla definizione di una diagnostica molecolare che complementa, aggiungendo livelli superiori di precisione, la comune diagnostica basata sulla morfologia e le caratteristiche generali di un tessuto tumorale e delle cellule che lo compongono. A queste ultime, il profilo molecolare del tumore aggiunge informazioni relative alla struttura e al funzionamento diverso dei suoi geni che consente di classificarlo ulteriormente nel contesto del tipo tumorale di appartenenza.

Per esemplificare, mentre un carcinoma mammario può essere definito con criteri istopatologici in tre o quattro categorie, attraverso il profilo molecolare ciascuno di questi può essere sotto classificato ulteriormente in cinque o sei sottogruppi.

Qual è la rilevanza di tutto ciò?

La risposta la si trova a due livelli: per prima cosa la differenza a livello molecolare tra due tumori, altrimenti indistinguibili su base morfologica, spiega sia un loro andamento clinico diverso (più maligno o più benigno) ma anche, e piu' importante, correla con la diversa risposta allo stesso trattamento. In secondo luogo, la diagnosi molecolare può evidenziare anomalie molecolari che possono rappresentare dei bersagli efficaci per sviluppare nuove e più efficaci terapie antitumorali, le cosiddette terapie a bersaglio molecolare (targeted therapies) anche dette terapie personalizzate. A fronte di questo nuovo scenario che presenta aspetti positivi e alcune volte anche in qualche modo entusiasmanti per il progresso della nostra lotta ai tumori, emergono tuttavia alcuni aspetti preoccupanti legati soprattutto al problema della sostenibilità economica dell'innovazione in medicina ed in particolare in oncologia. Infatti, da più analisi traspare un sostanziale accordo sul fatto che l'attuale momento di crisi non rappresenti una forma transitoria destinata a ritornare ai precedenti assetti in tempi più o meno rapidi, ma che invece sia una forte spinta verso scenari, con diverse e significative nuove problematiche e nuovi aspetti strutturali, con cui necessariamente rapportarsi e di conseguenza prevedere un ruolo sempre più limitante delle

risorse economiche disponibili anche in sanità'.
Un elemento di forte criticità della della spesa sanitaria in particolare nel nostro Paese, insieme a quello dei costi delle nuove tecnologie e farmaci innovativi, e' sicuramente quello dovuto all'invecchiamento della popolazione. Pur tenendo conto di tutte queste considerazioni, colpisce però un aspetto: come e' possibile che una attività (la spesa sanitaria del Paese), che assorbe il 9% del PIL, non possa poi essere lei stessa generatrice di nuove risorse economiche? Forse una risposta potrà essere data esaminando, come paradigma, un settore della sanità, quello dell'Oncologia, dove le aumentate conoscenze e la spinta all'innovazione tecnologica sono state più significative che in altri settori della Medicina e dove anche la sostenibilità economica dovuta ai costi dei nuovi presidi diagnostici e delle nuove terapie e' un elemento di grande incertezza e preoccupazione.

Il Paradigma dell'Oncologia

La scoperta di alterazioni nella struttura e/o regolata espressione di geni nelle cellule tumorali e la decifrazione del codice genetico hanno, per la prima volta permesso di individuare le basi meccanicistiche delle malattie tumorali e di poterle definire nel loro insieme come malattie genetiche a livello somatico. Patologie quindi dove l'accumulo nella stessa cellula di più alterazioni genetiche, conferisce a quest'ultima quello che e' definito il fenotipo tumorale che nei suoi minimi termini e' caratterizzato da una crescita incontrollata e senza termine della cellula in oggetto che a volte poi diviene capace non solo d'invadere i tessuti circostanti ma anche di migrare e ripopolare siti a distanza (invasione metastatica) .
Malattia genetica somatica significa poi che a parte una percentuale minima di casi (5-10%) con caratteristiche eredo-famigliari dove almeno una delle lesioni necessarie all'insorgenza della malattia e' trasmessa da un genitore (come una classica malattia genetica), nella maggioranza dei tumori le alterazioni genetiche avvengono a livello somatico nella cellula adulta.
Quanto sopra descritto ha portato a una sempre più intensa attività di caratterizzazione molecolare dei tumori generalmente su due piani dimensionali: da un lato nel definire l'architettura del genoma tumorale, evidenziando così le differenze (alterazioni) rispetto alla controparte normale, e dall'altro identificando profili di espressione genica diversi sempre rispetto alla situazione normale di partenza. Per completare questa sommaria descrizione delle caratteristiche delle cellule tumorali dobbiamo poi ricordare l'altra faccia della medaglia che riguarda tutte le alterazioni epigenetiche, cioè che riguardano non tanto l'espressione dei geni ma tutto ciò che ne regola il funzionamento e che appaiono diverse nel tumore.
L'analisi molecolare di un sempre più ampio numero di tumori, resa anche possibile dallo sviluppo di sempre più sofisticate tecnologie, ha poi rivelato che all'interno di uno stesso tipo istologico, considerato da un punto di vista anatomopatologico un' entità omogenea, in realtà si potevano individuare diverse tipologie molecolari. In altre parole il risultato finale di un tumore ad esempio della mammella, a livello di meccanismi molecolari poteva essere raggiunto attraverso l'acquisizioni di diverse alterazioni genetiche e/o epigenetiche che nel loro insieme portavano ad individuare percorsi specifici e individualizzati per lo sviluppo della malattia. Veniva cioè alla luce una caratteristica delle malattie tumorali: la loro eterogeneità molecolare e al limite estremo il concetto che una forma di tumore e' diversa da un'altra anche quando quest'ultima viene definita sotto una stessa denominazione/classificazione istopatologica.
Questa acquisizione rendeva per la prima volta ragione di un'evidenza che tumori pur accomunati dalla stessa diagnosi istopatologica avevano comportamenti diversi sia come evoluzione della malattia sia come risposta allo stesso farmaco antineoplastico. Nasce così e si consolida una nuova diagnostica, la "***diagnostica molecolare*".**
Questo tuttavia non e' il solo contributo applicativo apportato dalla conoscenza delle basi molecolari del cancro, infatti attraverso queste ultime si e' potuto uscire dall'empirismo dei farmaci antineoplastici ad azione citotossica differenziale ma non selettiva per le cellule tumorali ad un ambizioso approccio terapeutico basato sul disegno di molecole attive capaci di bloccare quei percorsi molecolari intrapresi in maniera anomala da quella cellula

tumorale e per essa assolutamente specifici. Nasce così una nuova generazione di "***Farmaci intelligenti***" che permettono lo sviluppo delle "***Terapie targeted***" o a bersaglio molecolare definito.

Il passaggio dalle terapie antineoplastiche convenzionali, cioè con un significativo differenziale citotossico a favore della cellula tumorale ma con una scarsa o nulla conoscenza del loro meccanismo d'azione, a quelle con bersaglio ben definito e quindi basate sulla conoscenza dei meccanismi di trasformazione neoplastica di un dato tumore e sulla produzione di molecole capaci d'interagire con questi ultimi, ha segnato la fine di un epoca per la industria farmaceutica oncologica e ne ha aperto un'altra ricca di nuove prospettive ma anche di nuove problematiche.

Innanzitutto, questo cambiamento ha trovato inadeguata la tradizionale struttura di ricerca innovativa delle "***big pharma***" basata sulla capacità di esaminare per efficacia a bassi costi innumerevoli composti naturali o di sintesi su cellule tumorali e normali equivalenti alla ricerca del differenziale terapeutico.

Al contrario, i nuovi farmaci basati sulla conoscenza dei meccanismi molecolari, che in questo modo hanno determinato l'inizio delle terapie personalizzate in oncologia, richiedono approcci di ricerca innovativa propri della ricerca strutturata in ambito Accademico. E' in quest'ultimo contesto che infatti e' stata generata tutta quella conoscenza che attraverso la definizione dei meccanismi molecolari di trasformazione neoplastica ha consentito lo sviluppo delle nuove molecole terapeutiche che per la prima volta non si basano su aspecifici principi di selettività antitumorale ma che, invece, si basano su di una preliminare identificazione di un bersaglio (target) rilevante per la crescita della cellula tumorale.

Il principale problema che sorge in questa dicotomia tra soggetto generatore di conoscenza del bersaglio molecolare (Accademia) e soggetto produttore di molecole terapeutiche (Pharma) e' la diversità di obiettivi e natura dei compiti e della *"mission"* dei due soggetti. In particolare, l'Accademia ritiene prioritario l'impegno ad una rapida pubblicazione della propria scoperta innovativa. Dall'altra parte, la maggioranza delle pharma ritiene incedibile qualunque parte dei propri diritti commerciali sui farmaci prodotti, riconoscendo al partner accademico, al limite, un sostegno economico alle ricerche condotte o un up-front sulla cessione dei diritti di sfruttamento conseguente l'identificazione di un nuovo potenziale bersaglio. Questa situazione, così cristallizzata almeno all'inizio della nuova era delle terapie personalizzate in oncologia (circa 15 anni fa con l'introduzione di ***Imatinib*** molecola terapeutica per le leucemie mieloidi croniche) e' ancora in attesa di un nuovo modello d'interazione tra Accademia (spesso pubblica) e Pharma (quasi sempre privata) veramente vincente, ha avuto diversi effetti negativi. Il principale e' dovuto al fatto che essendo stati pubblicati dall'Accademia molti dei più evidenti bersagli adatti alle terapie molecolari (detti anche "*druggable*"), questo dato reso pubblico ha portato diverse Pharma alla produzione di farmaci simili (quasi fotocopie) che, pur distinguendosi per diverse proprietà farmacocinetiche e di attività, sostanzialmente rendono problematico un ritorno economico positivo in un mercato frammentato non solo dalla stratificazione dei pazienti, per definizione le terapie personalizzate riguardano solo una frazione di pazienti: quelli che esprimono il bersaglio per il quale il farmaco e' stato costruito, ma anche dalla presenza di diverse molecole "concorrenti", situazione quasi sconosciuta nel campo delle terapie antineoplastiche tradizionali.

A questi problemi, recentemente, se ne e' aggiunto un ulteriore che ha pesantemente questionato la sostenibilità brevettuale di questi nuovi farmaci. Il riferimento e' la oramai famosa sentenza della Corte suprema indiana che ha riconosciuto la legittimità di produrre farmaci fotocopia con lo stesso principio attivo e quindi meccanismo con costi dieci o venti volte inferiori al farmaco originale frutto della ricerca innovativa della grande industria farmaceutica. Questa sentenza ha mandato in crisi il delicato e faticoso equilibrio di compromesso tra il diritto alla cura e la necessità di profitti economici significativi per sostenere la ricerca innovativa per nuovi farmaci.

La risposta a queste nuove problematiche risiede nella ricerca e applicazione di nuovi modelli di interazione tra Accademia e Industria farmaceutica o se si vuole di un'integrazione tra pubblico e privato.

Prescindendo da quest' ultima osservazione che richiederebbe una lunga trattazione sui modelli alternativi di interazione Accademia/Industria farmaceutica, un'interessante prospettiva di sostenibili' economica dei sistemi

sanitari potrebbe derivare dalle novità introdotte dalla medicina personalizzata per il disegno e la conduzione di studi clinici per lo sviluppo di nuovi farmaci.

Gli "Studi Clinici Controllati" nel contesto della medicina personalizzata.

Quello che e' stato colto come lezione per un uso appropriato di queste nuove terapie e' la necessita di realizzare per il paziente incluso nello studio clinico un più completo possibile profilo molecolare del suo tumore.
In maniera non ancora definitiva, si avverte anche la necessità di una nuova metodologia nel disegno degli studi clinici e nella valutazione dei risultati ottenuti. Infatti il tradizionale approccio di numerosità dei campioni nei gruppi in osservazione e la misura di significatività statistica dei parametri usati per valutare una risposta clinica, intervallo libero di malattia e/o sopravvivenza media totale, appare sempre più inadeguato in un approccio terapeutico dove sempre più, col perfezionarsi della stratificazione dei pazienti su base molecolare, si va verso un modello di risposta o non risposta cioè più verso la valutazione di una probabilità a priori di tipo Bayesiano.
Un terzo livello di innovazione e' rappresentato dall'introduzione di nuovi approcci di valutazione della risposta terapeutica che, in un' ottica di superamento dei criteri RECIST, che valutano una riduzione fisica della massa del tumore in trattamento, applichino un approccio funzionale, come tecniche di PET funzionale o più in generale di imaging funzionale, coi quali avere in tempi molto precoci un'oggettiva e sempre più precisa valutazione della risposta con positive ricadute sul paziente e sui costi che per queste nuove terapie sono estremamente elevati.
Infine e' necessario almeno alludere ai problemi che si pongono sulle metodologie con cui misurare l'efficacia delle nuove terapie.
Lo sviluppo di queste terapie target e della medicina personalizzata in ambito oncologico offre delle opportunità ma anche aumenta la complessità di una misura di efficacia. La misurazione simultanea di nuove procedure diagnostiche (*profilo molecolare del tumore*) e del conseguente trattamento (*terapia target*) aumenta il numero delle opzioni che possono e devono essere considerate e così il bisogno di dati oggettivi. Inoltre, deve essere considerato di più il passaggio dall'efficacia nel trial clinico alla relativa efficacia nella pratica clinica.
Riassumendo queste osservazioni, nell'ambito degli studi clinici controllati in oncologia, si sono affacciati nuovi attori che svolgono un ruolo significativo nei nuovi scenari della Medicina Personalizzata o di Precisione: la necessita di definire Il profilo molecolare del paziente oncologico e del relativo tumore, l'introduzione di metodologie di imaging funzionale per una valutazione precoce della risposta al trattamento, lo sviluppo di nuove metodologie per la conduzione, disegno e analisi delle risposte ai trattamento, degli studi clinici. Due sono le problematiche principali emerse direttamente dalle sperimentazioni sui nuovi farmaci anti tumorali o ad essi legati. Il primo tema rilevante e' costituito dal fatto che viene cambiato il paradigma terapeutico: con i farmaci target si rinuncia, realisticamente, ad un'eradicazione della malattia ma si punta invece ad una sua cronicizzazione, come una malattia tradizionale quale il diabete o l'ipertensione e, come per queste ultime, una conseguenza e' la necessità di una continua somministrazione del farmaco (che può avere risvolti funzionali negativi per l'insorgenza dei sopra ricordati fenomeni di resistenza), un'altra legata alla prima e' l'aumento esponenziale dei costi legati a questo approccio terapeutico e l'aumento della prevalenza delle malattie tumorali cioè l'aumento delle persone destinate a convivere per molti anni con malattie di questo tipo che propongono rilevanti problematiche assistenziali anche al di la del momento puramente terapeutico. Al momento, si stima che l'introduzione di *Imatinib* e suoi derivati nella terapia delle *Leucemie Mieloidi Croniche* ha portato da un'aspettativa di vita di 6/7 mesi dalla diagnosi ad una ancora parziale previsione di oltre 15/20 anni e questo sicuramente e' un grande successo nella cura dei tumori! Tuttavia, come si può ben capire l'introduzione dei farmaci target nella terapia dei tumori non ha rappresentato la fine di una storia, la soluzione del problema, ma, al contrario rappresenta l'apertura di un nuovo scenario con nuove problematiche e nuove sfide che richiedono nuove risposte. Il secondo tema emerso dalla conduzione degli studi clinici e' rappresentato dalla tendenza oramai esplicita delle big Pharma a spostare il baricentro di questi studi dall' Europa ai Paesi del Far East o appartenenti al cosiddetto

BRICS. Le ragioni per ciò risiedono principalmente nei costi più ridotti per gli studi clinici condotti in questi Paesi ma anche in una loro maggiore flessibilità etico - legislativa che ad esempio rende più facilmente disponibile alle Pharma il materiale biologico dei pazienti arruolati negli studi clinici. La perdita di attrattivita' di un sistema per gli studi clinici e' un evento estremamente negativo poiché la possibilità di effettuarli rende ad un sistema una migliore qualità di offerta terapeutica e un valore economico riconducibile non solo al delta positivo generato da una copertura finanziaria superiore ai costi indotti dallo studio ma soprattutto al fatto che il farmaco viene fornito gratuitamente e il sistema quindi rende per questi pazienti una risposta terapeutica a costo zero. Si può pertanto concludere che l'inclusione in studi clinici del maggior numero di pazienti può costituire un primo, elemento di un percorso volto ad ottenere una sostenibilità delle richieste e delle conseguenti opzioni terapeutiche generate dai nuovi scenari di un approccio di medicina personalizzata in oncologia.

Le Possibili risposte al cambiamento

La conclusione del precedente paragrafo può ben rappresentare l'inizio di questo ultimo in cui si cercherà di individuare alcune possibili risposte al cambiamento dell'"Universo Oncologia" precedentemente discusso.
Infatti un obiettivo qualificante di un sistema sanitario appare proprio la misura della sua capacità di attrarre studi clinici, di nuovo questo e' particolarmente vero per l'oncologia.
Come realizzare questo obiettivo?
Si possono individuare tre livelli agendo sui quali con opportuni interventi di tipo gestionale e/o finanziario si potrebbe realizzare la formula vincente: a) il livello delle regole istituzionali; b) il livello delle infrastrutture e c) il livello del modello gestionale del sistema.

a) Le regole istituzionali - in particolare queste sono riferibili a quelle che governano il funzionamento dei Comitati Etici Indipendenti che nello svolgere il loro compito primario della salvaguardia dei diritti dei pazienti in studio non introducano elementi di eccessiva burocratizzazione con conseguente dilatazione dei tempi di approvazione degli studi che nel caso di quelli multicentrici arriverebbero a lunghezze incompatibili con le risposte attese.

In questo settore un elemento nuovo introdotto dalla diagnostica molecolare riguarda il problema etico/legale, in gran parte ancora irrisolto, sulla proprietà e conseguente disponibilità del materiale biologico non utilizzato per le normali procedure diagnostiche .

b) Le terapie personalizzate - come ripetutamente ricordato, le terapie personalizzate richiedono la realizzazione del profilo molecolare di ogni singolo tumore per una sua classificazione molecolare propedeutica ad una corretta terapia target. Per fare ciò sono necessarie due piattaforme: la prima costituita da biobanche per la conservazione di materiale biologico criopreservato, la seconda da un insieme di apparecchiature dedicate ad approcci "omici" di caratterizzazione molecolare dei tumori che includono genomica strutturale (analisi attraverso sequenziamento e altre metodologie delle loro alterazioni strutturali) e funzionale (analisi delle loro alterazioni dell' espressione genica e sua regolazione) e proteomica (individuazione delle proteine strutturalmente alterate e/o anomalamente espresse).

Un'ulteriore piattaforma funzionale agli studi clinici di nuova generazione e' quella costituita dalle tecnologie di imaging molecolare che permettono di valutare quasi in tempo reale l'efficacia di un trattamento target.
Infine investimenti vanno necessariamente realizzati per la costruzione di data base contenenti i dati clinici in forma dinamica e di omologhi data base che vengono alimentati dalle informazioni biologico/molecolari che si ottengono sugli stessi casi che vengono nel tempo ulteriormente caratterizzati per il loro contenuto informativo molecolare. Sono ancora in fase sperimentale e andranno sviluppati sistemi d'integrazione tra questi due data base che rappresentano il punto fondamentale di evoluzione sia della terapia sia della conoscenza.

c) Modello di gestione del sistema - data la complessità delle interazioni necessarie per raggiungere gli obiettivi proposti, il modello di rete di sistema appare il più adeguato. Il primo ovvio vantaggio e' la condivi-

sione dei casi clinici con ovvi benefici per i pazienti in rete che usufruiscono di eventuali second opinion e di reference Center adeguati a particolari richieste diagnostiche e terapeutiche (sistema visto come un unico "reparto virtuale") e in più si ottiene un effetto moltiplicatore della potenzialità di reclutamento di pazienti per studi clinici con terapie personalizzate per i quali la necessaria stratificazione rende indispensabile il ricorso a studi a carattere multicentrico così facilitati da un sistema clinico in rete.

Inoltre con la rete si realizzano importanti economie di scala attraverso la condivisione delle piattaforme sopra riportate, in particolare quelle relative alle metodologie "omiche". Si ottengono poi sinergie ed effetti "leverage" ad esempio con la costruzione di una rete di biobanche di sistema che condividendo regole, controlli di qualità ecc. consente di rispettare l'appartenenza della singola biobanca all'Istituzione di origine ma permette la costruzione di un'entità virtuale che rende disponibile al network tutta l'informazione depositata e consente così ipotesi di progettualità condivise non realizzabili a livello di singole istituzioni.

Stesso principio e ricaduta si ottiene con la condivisione, in forma rigorosamente anonimizzata, dei data base, di nuovo potentissimi strumenti di innovazione perché depositari di informazione che un'intelligente elaborazione può trasformare in nuova conoscenza!

Terminata l'analisi dei tre livelli su cui operare l'implementazione del sistema, l' ultimo punto trattato, la transizione da informazione a conoscenza, e' quello che merita una riflessione importante che ci riporta all'inizio di questa analisi: "*come l'investimento pubblico in salute può tradursi in valore economico*?"

Qui troviamo una possibile risposta: organizzando il sistema sanitario in modo da strutturare opportunamente l'informazione clinica che e' in grado di generare ed incrociando quest'ultima con l'informazione molecolare estratta dai campioni biologici otteniamo un valore aggiunto che si esplica a diversi livelli, sempre generando valore economico:

1) si aumenta significativamente il livello di appropriatezza delle diagnosi e delle terapie (entrambe guidate dal dato molecolare) del sistema sanitario con conseguente risparmio di risorse (diagnosi non corrette, terapie inefficaci, effetti collaterali importanti).
2) si alimenta la ricerca Accademica del sistema con nuove informazioni capaci di generare ipotesi progettuali che aumentano la sua competitività nel mercato dei grant nazionale e soprattutto internazionale.
3) si genera informazione utile per individuare bersagli per nuovi farmaci anti tumorali contestualizzando la ricerca accademica e promuovendo una sua integrazione con realtà farmaceutiche interne ed esterne al sistema diventando in questo modo un elemento propulsore del ciclo dell'innovazione in oncologia.
4) un sistema così strutturato e' ora in grado di offrire alle big pharma per gli studi clinici non più semplicemente il dato della risposta del paziente al nuovo farmaco e del materiale biologico riferibile ad una situazione clinica statica del momento del trattamento bensì un intero "pacchetto" composto da :
   a) profilo molecolare del caso all'esordio e dell'eventuale ripresa di malattia
   b) dato clinico dinamico (follow-up)
   c) monitoraggio precoce di risposta con imaging molecolare
   d) individuazione di casi di resistenza primaria e/o secondaria.

Tutto questo con un' implementazione delle regole di funzionamento dei Comitati Etici ed eventualmente con l'offerta di un supporto di CRO (Clinical Research Organization) in grado di rispondere alle problematiche connesse col disegno e l'analisi dei dati degli studi clinici di nuova generazione. Con una offerta di questo tipo e' ragionevole aspettarsi un significativo incremento del numero di studi clinici che il sistema saprà attrarre coi conseguenti diretti ed indiretti benefici economici, in quanto l'inclusione di un paziente in studi clinici e' direttamente collegato ad una sua migliore evoluzione clinica, ad un aumento della conoscenza della malattia e ad un risparmio per la spesa farmaceutica del Sistema Sanitario in quanto il farmaco e' fornito dall'industria produttrice.

Conclusioni

In sintesi si propone la tesi che la conoscenza genera un valore economico definibile, che la conoscenza sia l'elaborazione intelligente dell'informazione che il sistema sanitario pubblico genera una quantità enorme di informazione clinica non utilizzata al meglio perché non strutturata in maniera ottimale. Inoltre si ritiene che, nel caso del cancro, rappresentando quest'ultimo una malattia dei geni della cellula, tutta l'informazione relativa alla sua storia e' contenuta nel suo profilo molecolare che può rivelarci la sua origine, il suo stato attuale e come evolverà. Di conseguenza, e' ragionevole che incrociando la storia clinica di un paziente con il profilo molecolare del suo tumore originale ed eventualmente secondario (metastasi) potranno essere individuati bersagli molecolari per terapie più efficaci, marcatori molecolari in grado di predire le risposte alle terapie e di modulare quest'ultime in base all'aggressività biologica della malattia.
Quindi occorre : i) strutturare l' informazione dove già sufficiente (come e' quella clinica) con interventi ICT, data base, fascicolo sanitario elettronico, ii) aumentare la capacità del sistema di estrarre informazione (profilo molecolare) con interventi infrastrutturali (biobanche, piattaforme "omiche") e di nuovo data base e capacità d'integrare diversi data .
Infine, non può e non deve sfuggire in questo contesto, il ruolo centrale che il paziente oncologico deve svolgere direttamente, o più compiutamente attraverso le sue forme organizzative, in tutti i livelli del ciclo dell'innovazione in oncologia e delle sue implicazioni socio-economiche. Questo anche in settori specialistici e strategici come quello delle biobanche dove il contributo della FAVO ha permesso all'Organizzazione degli Istituti Europei del Cancro (OECI) di produrre un importante documento sul tema, di grande attualità e di discussione normativa a livello europeo, della regolamentazione etica e legale del materiale biologico, oggetto di studio centrale della Medicina Personalizzata o Molecolare.

b) Aspetti specifici di attuazione del contrasto alle patologie oncologiche

2.2.2. Come vanno i programmi di screening oncologico in Italia? Quale è e quale potrebbe essere il contributo delle Associazioni di Volontariato

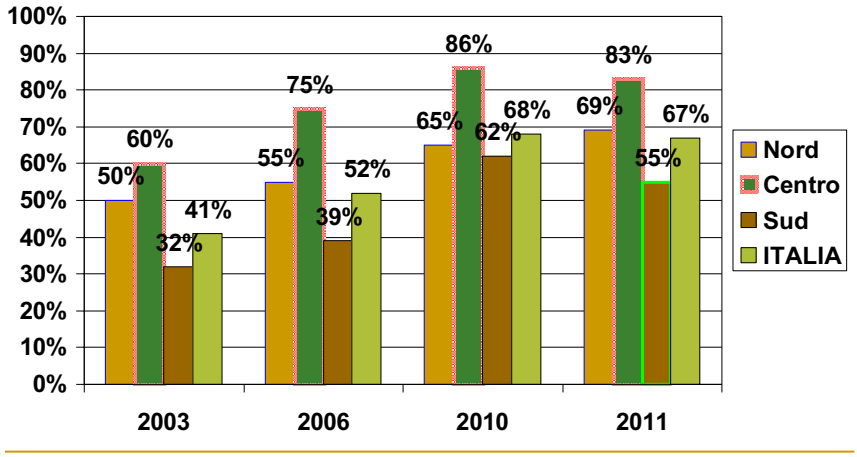
a cura di Marco Zappa - Osservatorio Nazionale Screening ISPO- Firenze

A questa domanda potremmo rispondere *bene* se consideriamo da dove siamo partiti meno di 10 anni fa . Ma potremmo anche rispondere *non bene* se consideriamo le differenze esistenti sul territorio Nazionale nella diffusione degli screening.
Veniamo a vedere come si sono evoluti in 10 anni i programmi di screening oncologici. Lo faremo mettendo a confronto i dati del 2003, del 2006, del 2010 e del 2011. Prenderò in considerazione quella che viene chiamata l'"*estensione effettiva*", ovverosia la quota della popolazione bersaglio che riceve con regolarità la propria lettera di invito. Presenterò i dati divisi per le tre macro aree italiane (Nord, Centro e Sud).

Screening Cervicale

Protocollo di screening. Attualmente lo screening raccomandato è il "*pap test*" da effettuarsi ogni 3 anni, nella fascia di età fra 25 e 64 anni . Si stanno sviluppando programmi che usano il test HPV da effettuarsi ogni 5 anni.

FIG 1 ESTENSIONE EFFETTIVA DELLO SCREENING CERVICALE PER AREA GEOGRAFICA (% DELLE DONNE IN ETÀ 25-64 CHE RICEVONO LA LETTERA DI INVITO).



Fonte survey ONS

La fig. 1 riporta l'estensione effettiva (cioè la % di donne fra 25 e 64 anni di età che ricevono effettivamente la lettera di invito) del 2003, 2006, 2010 e 2011. Come si può osservare si passa dal 41% del 2003 al 52% del 2006 al 68% del 2010. Nel 2011 non si registrano ulteriori passi in avanti e la situazione rimane stabile (67%). La tendenza all'aumento nel periodo ha riguardato tutte le macro aree del paese.

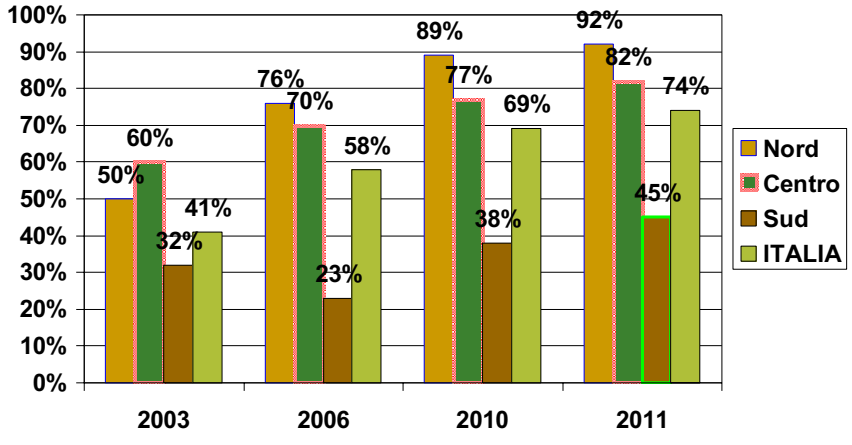
Screening Mammografico

Protocollo di screening. Attualmente lo screening raccomandato è la "*mammografia*" da effettuarsi ogni 2 anni nella fascia di età fra 50 e 69 anni. Alcune regioni, su indicazioni del Ministero, stanno ampliando l'offerta di invito alla fascia di donne fra 45 e 49 anni. Numerosi programmi continuano l'invito fino ai 74 anni.

L'estensione effettiva dello screening mammografico, quando l'osserviamo sul lungo periodo, ha avuto un aumento notevole (vedi Fig. 2). Si passa infatti da una situazione dove solo 4 donne su 10 (41%) della popolazione target aveva ricevuto una lettera di invito nel 2003, alle quasi 6 su 10 (58%) del 2006, alle 7 su 10 del 2010 (69%).

E' incoraggiante notare come nel 2011 si registra ancora un leggero aumento (74%). Se l'aumento riguarda tutte le aree, il gap far Centro Nord e Sud riamane inalterato. Quasi 9 donne su 10 ricevono una lettera di invito, nel Centro Nord, nel 2010 e nel 2011. Nel Sud, nello stesso periodo, ancora più della metà delle donne non usufruisce di questo diritto.

FIG 2 ESTENSIONE EFFETTIVA DELLO SCREENING MAMMOGRAFICO PER AREA GEOGRAFICA (% DELLE DONNE IN ETÀ 50-69 CHE RICEVONO LA LETTERA DI INVITO)



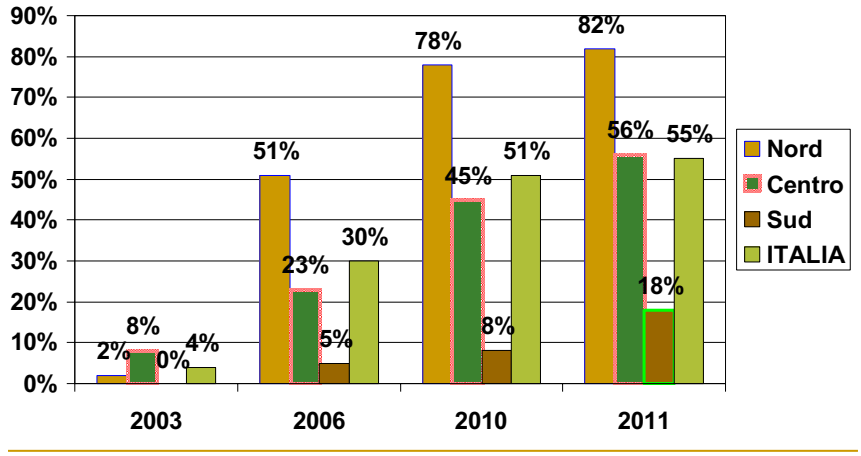
Fonte survey ONS

Screening Colorettale

Protocollo di screening. Attualmente due proposte di screening sono attive in Italia. La maggior parte delle Regioni utilizza come test di screening la "*ricerca del sangue occulto fecale*", da effettuarsi ogni due anni fra i 50 e i 70 anni. Una Regione (il Piemonte) e un programma del Veneto utilizzano la "*sigmoidoscopia*", da effettuarsi una volta nella vita a 58 /60 anni. I non aderenti a tale modalità sono invitati ad effettuare il test per la ricerca del sangue occulto ogni due anni.

La figura 3 riporta l'estensione effettiva nel 2003, 2006, 2010 e 2011. Nel 2003 praticamente questo screening non esisteva. La tendenza all'aumento è sostanziale e uniforme per tutte le tre Aree. Come si può osservare si passa dal 4% del 2003 al 30% del 2006, al 51% del 2010. Questa tendenza si mantiene anche nel 2011 dove si raggiunge il 55%. Si confermano, e se possibile si accentuano, le differenze fra Centro-Nord e Sud, anche se è di qualche interesse il netto aumento che in questa Area si è verificato nel 2010: infatti si passa dall'8% al 18%.

FIG 3 ESTENSIONE EFFETTIVA DELLO SCREENING COLON-RETTALE PER AREA GEOGRAFICA (% DELLE PERSONE IN ETÀ 50-70 CHE RICEVONO LA LETTERA DI INVITO).



Fonte survey ONS

Cosa ci dicono questi risultati su un periodo di quasi dieci anni ?

Se volessimo considerare solo il Centro–Nord potremmo dire che la copertura è abbastanza buona. Se invece, come è giusto e come vogliamo, consideriamo l'Italia nella sua interezza non possiamo non notare il gap profondo che si è creato, e che con difficoltà si riduce, pur non disconoscendo i passi in avanti fatti anche nel Meridione. Per chi studia le statistiche sanitarie del nostro Paese il dato non è un elemento di novità. Questo differenziale è presente praticamente in quasi tutti gli indicatori sanitari. Il differenziale ha ragioni profonde, storicamente determinate. Ma nel caso degli screening oncologici assume un significato maggiore. Infatti, come si evidenza da altri studi, non esiste nel meridione un ricorso spontaneo/privato alla diagnosi precoce che recuperi questa differenza. Il ricorso allo spontaneo/privato è simile fra Centro Nord o Sud.

Esistono alcuni studi che dimostrano come questa diseguaglianza ha conseguenze sulla salute delle persone. Per esempio, se una donna ha la sfortuna di sviluppare un tumore della mammella, la sua probabilità di sopravvivere a 10 anni è più alta se la donna vive nel Centro Nord rispetto al Sud.

Questa differenza si accentua se consideriamo la risposta all'invito che è regolarmente più bassa al Sud rispetto al centro Nord. Dunque non solo i programmi sono meno diffusi al Sud, ma anche quando sono attivi, trovano una risposta non soddisfacente.

C'è un problema di qualità percepita da parte delle utenti: un programma di screening è un programma di sanità pubblica. Come tale è immediatamente influenzato dalla qualità percepita delle struttura sanitaria più in generale. Se questo livello è basso difficilmente un programma di screening può invertire la tendenza.

Inoltre vi è un altro problema troppo spesso sottovalutato. La popolazione riceve voci e offerte contrastanti

specialmente al Sud. Questa molteplicità di offerte, invece di aumentare la partecipazione, crea confusione e disorientamento.

Cosa possono fare le associazioni di Volontariato ?

Sono convinto che possono fare molto.
Innanzitutto possono influenzare la "*volontà politica*" e le decisioni delle Istituzioni locali. Un programma di screening non può basarsi sul volontariato: necessita di scelte sicure da parte delle Istituzioni che hanno il compito di tutelare la salute della popolazione. Queste Istituzioni possono essere correttamente influenzate .
Il secondo aspetto su cui le Associazioni di volontariato possono dare un grande contributo è quello di cooperare con il programma di screening regionale e locale . Le Associazioni possono favorire la diffusione dell'informazione e fare opera di "*counseling*" per le singole persone inviate.
La terza cosa che possono fare è quella di costituire un tramite fra programma di screening e le persone invitate. I volontari e le Associazioni possono, infatti, riferire ai responsabili dei programmi di screening le difficoltà vissute e anche le eventuali critiche delle singole persone che sono venute a contatto con il programma in sede di attuazione. D'altra parte possono spiegare alle persone le ragioni, la logica del programma di screening. Si potrebbe pensare (in alcune situazioni ciò viene fatto) a momenti annuali di confronto, in cui vengono illustrati i risultati ottenuti e contemporaneamente vengono dibattute e analizzate le carenze osservate.
Insomma quello che mi sembrerebbe utile è che le Associazioni di volontariato svolgano, allo stesso tempo, un'azione di supporto, ma anche di controllo sulla qualità del programma erogato.

2.2.3. La condizione sociale dei pazienti affetti da tumore alla mammella

a cura di Carla Collicelli e collaboratori – Censis

1. La vita quotidiana, i problemi e le aspettative delle persone malate di tumore alla mammella

Sono 429 i pazienti con tumore alla mammella che hanno partecipato alla grande indagine sui pazienti oncologici realizzata dalla Fondazione Censis, e che ha coinvolto complessivamente oltre 1000 pazienti malati di tumore e consentito di proporre una rappresentazione dettagliata di caratteristiche, problematiche e aspettative dei malati, nonché una quantificazione dei costi sociali della patologia.
Come già rilevato nel precedente rapporto Favo, una così capillare rilevazione è stata possibile grazie all'impegno della Federazione Italiana delle Associazioni del Volontariato, de*i Punti Informativi AIMaC* e delle altre *Associazioni,* che hanno concretamente eseguito la somministrazione dei questionari, coinvolgendo un gran numero di pazienti anche grazie al radicamento territoriale e assistenziale ed al riconoscimento ottenuto in anni di attività.
In questo senso è particolarmente importante ricordare qui il lavoro dei tanti volontari che si sono impegnati per una ricerca che, nello specifico dei malati di tumore alla mammella, offre un rilevante contributo di conoscenza sulla vita e le aspettative delle persone che oggi affrontano questa patologia.
Il focus così realizzato sui vissuti dei malati di tumore alla mammella ha permesso di evidenziare le specificità che ne caratterizzano la condizione, a cominciare dal fatto che si tratta di una *patologia al femminile*, perché le donne ne sono colpite in misura molto più significativa degli uomini.
E si tratta soprattutto di donne in età attiva e fertile, che subiscono un impatto rilevante della malattia nella vita quotidiana e che, ad una prima iniziale reazione di paura, affiancano una reazione successiva fatta di coraggio, forza, assieme ad un impegno significativo nella conservazione di un grado importante di autonomia.
Ancora una volta emerge però che la risposta e le "tenute" sono soprattutto di carattere individuale, in molti

casi con un certo supporto familiare e l'apporto di una buona risposta sanitaria, ma con un vero e proprio vuoto sotto il profilo di quelle prestazioni e di quei servizi che dovrebbero dare un contributo sostanzioso dal punto di vista sociale e della comunità.
E' questa la dimensione sulla quale c'è ancora molto da fare: rendere la risposta al tumore una risposta di comunità, che leghi segmenti diversi dell'economia e della società, e che non scarichi sul singolo paziente e sulla sua famiglia i costi sociali monetari e quelli immateriali, lasciando le persone sole, ad esempio, di fronte all'impatto psicologico dettato dal fatto che, d'improvviso, si deve affrontare un mutamento radicale della propria vita, sin dentro le sfere più intime e personali.
Di seguito sono delineati i principali risultati dell'indagine relativi ai mutamenti nella vita quotidiana e nella vita lavorativa, alle cure ricevute e alla valutazione di esse, nonché alle problematiche relative alla disparità territoriali nell'accesso alle cure e ai costi sociali in capo ai pazienti e relative famiglie.

2. I cambiamenti nel quotidiano

Il tumore alla mammella è una patologia al femminile, tanto che nell'indagine condotta dal Censis tramite la somministrazione vis-à-vis, da parte dei volontari delle associazioni e dei medici, ad un campione di 429 pazienti con tumore alla mammella, di un questionario *ad hoc* (predisposto dal Censis con il coinvolgimento dell'"Osservatorio permanente sulla condizione assistenziale dei malati oncologici"), il 98,8% dei pazienti intervistati sono donne.
Complessivamente in Italia vivono 522.235 donne che hanno ricevuto una diagnosi di tumore alla mammella (stima Airtum 2006), pari al 23,3% del totale dei pazienti che hanno ricevuto una diagnosi di tumore; in particolare, queste persone hanno avuto una diagnosi di tumore alla mammella da meno di 2 anni nel 16% dei casi, tra i 2 e 5 anni nel 21% dei casi, tra i 5 e 10 anni nel 25% dei casi ed oltre i 10 anni nel 38% dei casi.
Dall'analisi del *profilo* delle persone colpite da tumore alla mammella intervistate emerge che si tratta prevalentemente di donne con età compresa tra i 40 e i 59 anni, istruite e con un lavoro. Infatti il 58,5% degli intervistati con tumore alla mammella ha tra i 40 e i 59 anni (i pazienti con altri tumori in questa fascia d'età raggiungono il 30%), in particolare il 27,6% ha tra i 40 e i 49 anni e il 30,6% tra i 50 e i 59 anni; risultano avere un'età inferiore ai 39 anni circa il 7% delle pazienti.
Quasi il 48% degli intervistati con questo tipo di tumore (il 38% circa degli altri intervistati) ha un livello di istruzione medio-alto, il 31,7% è in possesso del diploma di scuola superiore e il 16,2% è laureato.
Per quanto riguarda l'ambito occupazionale, il 48,1% al momento della diagnosi di tumore lavorava (degli altri intervistati è occupato il 35,3%), e di questi il 32,7% è occupato a tempo indeterminato.
Nel rapporto con la patologia un aspetto rilevante è il primo impatto, la reazione delle pazienti alla diagnosi di tumore; tale reazione è connotata in prima istanza dalla *paura*, indicata da oltre il 37% degli intervistati (dal 25,8% del resto del campione), ma segue con oltre il 30% delle persone affette da tumore alla mammella la *voglia di reagire* (tab. 1); ci sono poi le reazioni di *incredulità*, di cui parla il 22,7% degli intervistati, e di *rabbia,* indicata da circa il 20% dei pazienti, mentre la *rassegnazione* colpisce il 9% dei pazienti affetti da questo tumore, rispetto al 15% dei pazienti con altri tumori. Un dato di particolare interesse riguarda il maggior grado di autonomia che caratterizza le persone affette da tumore alla mammella, visto che è quasi il 26% di questa categoria di intervistati a dichiarare di non avere un *caregiver,* rispetto alla media del 17,3% (solo l'11,2% degli altri malati indica di non avere un *caregiver*) (tab. 2).

TAB. 1 - LE PRIME REAZIONI DEI PAZIENTI DAVANTI ALLA DIAGNOSI DI TUMORE, CONFRONTO PAZIENTI CON TUMORE ALLA MAMMELLA - ALTRI PAZIENTI (VAL. %)

Quale è stata la sua prima reazione davanti alla diagnosi di questa malattia?	Pazienti con tumore alla mammella	Altri pazienti	Totale
Paura	37,1	25,8	30,6
Voglia di reagire	30,6	33,9	32,5
Incredulità	22,7	20,5	21,4
Rabbia	20,6	18,4	19,3
Depressione	10,5	8,8	9,6
Impotenza	10,3	12	11,3
Rassegnazione	9,8	15	12,8
Sfiducia	5,3	3,4	4,2
Altro	3,1	2,1	2,5

Il totale non è uguale a 100 perchè erano possibili più risposte
Fonte: indagini Censis su dati FAVO-Censis, 2012

TAB. 2 - IL CAREGIVER DEL PAZIENTE ONCOLOGICO, CONFRONTO PAZIENTI CON TUMORE ALLA MAMMELLA - ALTRI PAZIENTI (VAL. %)

C'è un parente o una persona amica che si occupa prevalentemente di Lei, dandole assistenza, accompagnandola alle visite, trattamenti, cure, dialogando con i sanitari, aiutandola a prendere decisioni, ecc.?	Pazienti con tumore alla mammella	Altri pazienti	Totale
No	25,7	11,2	17,3
Si	74,3	88,8	82,7
di cui			
- marito/convivente	41,6	20,3	29,3
- moglie/convivente	1,0	32,7	19,2
- fratello/sorella	4,0	5,8	5
- genitore	4,0	4,4	4,2
- figlio/figlia	17,8	20,3	19,2
Altro parente	2,1	3	2,6
Amico/vicino	2,6	1,4	1,9
Volontario	1,0	0,7	0,8
Altra persona	0,2	0,3	0,3
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagini Censis su dati FAVO-Censis, 2012

Il dato si presta evidentemente ad una lettura sfaccettata: è probabile che il tumore alla mammella richieda, rispetto ad altri tumori, un minor supporto nel quotidiano, ma è anche possibile che il dato rifletta la tendenza da parte delle donne "a fare tutto da sole", cioè a cercare, in misura minore degli uomini, l'appoggio e il sostegno di parenti e amici. E' noto, infatti, che vi è nelle donne una propensione all'autonomia ed all'autogestione della propria vita, che si esprime anche in condizioni di notevole difficoltà e bisogno.

Per i due terzi dei pazienti che hanno un *caregiver*, esso è prevalentemente di provenienza familiare, tra coniugi, conviventi, figli e altri parenti, ed in questo ambito va sottolineato il fatto che il pilastro di riferimento per le donne è quasi sempre il marito o il convivente. Sono ad esempio pari al 41,6% le donne che si fanno accompagnare dal partner nelle varie tappe delle cure e degli accertamenti, contro un valore medio per le persone affette da altre patologie tumorali pari al 20,3%.

Le donne possono poi contare sui figli e le figlie, anche se in misura lievemente inferiore rispetto a quanto dichiarato dagli altri pazienti: rispettivamente il 17,8% dei pazienti con tumore alla mammella e il 20,3% degli intervistati con altre forme di tumore.

Ma in cosa e come cambia la vita delle persone dopo la diagnosi di tumore alla mammella? E' questo un aspetto decisivo per comprendere la dimensione sociale delle problematiche che insorgono nella fattispecie studiata.

È stato chiesto a questo fine agli intervistati quali siano gli ambiti in cui sono emersi maggiori problemi per loro, ed oltre il 40% dei pazienti con tumore alla mammella ha risposto che sono i problemi sono emersi sul piano psicologico (sfiducia, perdita di interesse, difficoltà ad accettare gli effetti collaterali delle cure, ecc.), rispetto al 31,8% degli altri pazienti (tab. 3); sono emerse poi le problematiche insorte nel disbrigo di pratiche della vita quotidiana (fare la spesa, lavori domestici, ecc.), citate da oltre il 37%, rispetto al 33,7% degli altri malati; seguono le problematiche in ambito familiare, indicate dal 24,7%, nel lavoro (22%), nelle disponibilità economiche (14,3%), nei rapporti sociali (8,8%, di diversi punti percentuali inferiore al dato relativo al resto del campione, 13% circa).

TAB. 3 - I PRINCIPALI AMBITI DI VITA IN CUI SONO EMERSI I MAGGIORI PROBLEMI A SEGUITO DELLA PATOLOGIA, CONFRONTO PAZIENTI CON TUMORE ALLA MAMMELLA - ALTRI PAZIENTI (VAL. %)

A seguito della patologia, quali sono gli ambiti in cui sono emersi maggiori problemi?	Pazienti con tumore alla mammella	Altri pazienti	Totale
Sul piano psicologico (sfiducia, perdita di interesse, difficoltà ad accettare gli effetti collaterali delle cure, ecc.)	40,1	31,8	35,3
Nel disbrigo di pratiche della vita quotidiana (fare la spesa, lavori domestici, ecc.)	37,1	33,7	35,2
In famiglia	24,7	25,5	25,1
Nel lavoro	22	21,6	21,8
Nelle disponibilità economiche	14,3	13,9	14,1
Nei rapporti sociali	8,8	12,9	11,2
Altri aspetti	1,9	1,2	1,5

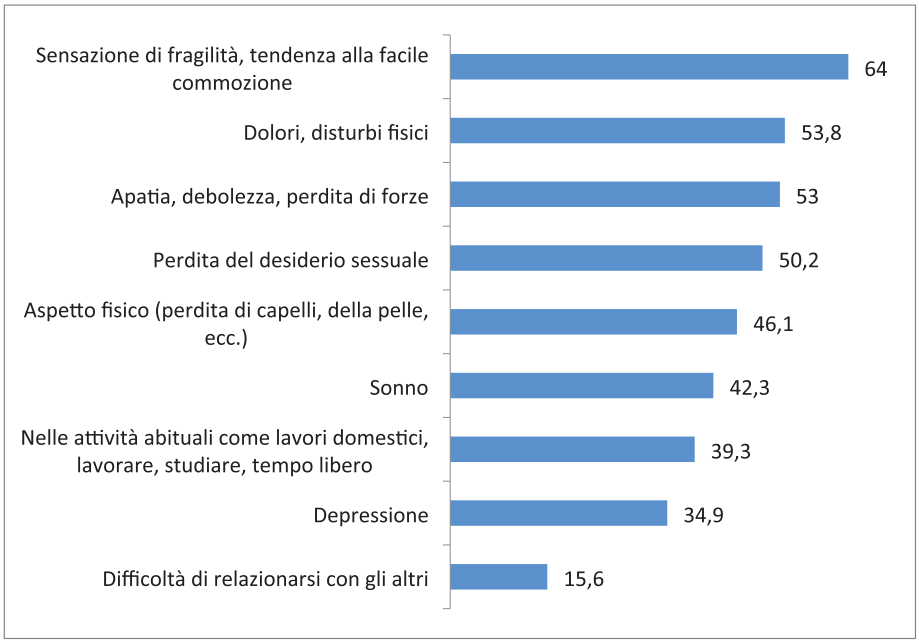
Il totale non è uguale a 100 perchè erano possibili più risposte

Fonte: indagini Censis su dati FAVO-Censis, 2012

Allo scopo di approfondire gli impatti della patologia nel quotidiano e di enucleare il contenuto reale del cambiamento, si è provveduto a verificare alcuni ulteriori aspetti di dettaglio nella vita dei pazienti.

Il 42% dichiara di avere "molti" o "abbastanza" problemi di sonno (il 37% circa tra gli altri malati) e il 35% di depressione (indicata dal 29% degli altri intervistati) (fig. 1); il 53,8% dichiara di avere dolori, disturbi fisici (il 70,4% tra i pazienti con altri tumori), e quasi il 39% ha difficoltà nei lavori domestici, nel lavorare, studiare, tempo libero (contro il 36%), e il 19% nella mobilità (rispetto al 27,5%).

FIG. 1 - I PRINCIPALI DISTURBI PSICOFISICI DEI PAZIENTI CON TUMORE ALLA MAMMELLA



(*) Pazienti con tumore alla mammella che rispondono "molto" e "abbastanza" alla domanda relativa ai problemi che hanno a causa della loro malattia

Fonte: indagini Censis su dati FAVO-Censis, 2012

Va sottolineato a questo proposito di quanto per depressione e problemi di sonno dei malati di tumore alla mammella risultino valori superiori al valore medio relativo ai pazienti affetti da altri tumori.

Ulteriori aspetti problematici di misura intensa rilevati riguardano: per il 64% degli intervistati, la sensazione di fragilità, la tendenza alla facile commozione (circa undici punti percentuali sopra la media relativa agli altri pazienti); l'apatia, la debolezza, la perdita di forze (53% contro il 56%); la perdita del desiderio sessuale (circa il 50% rispetto al 45%); l'aspetto fisico, dalla perdita dei capelli ai problemi alla pelle (46% contro il 39%); la sensazione di vertigine e di avere la testa vuota (31,6%, 29% per gli altri pazienti).
Uno spettro ampio e articolato di impatti significativi, questo, tali da modificare tutte le sfere di vita, da quelle più intime, personali, che incidono anche sulla percezione di se stessi, a quelle che hanno risvolti sociali evidenti. In questo senso i dati consentono di avere una percezione più precisa, quasi nel dettaglio di cosa significa fronteggiare un tumore, inquadra gli impatti nel concreto della vita delle persone, mostra come si dispiegano gli effetti sociali quasi in aggiunta a quelli sanitari.
La persona colpita da tumore alla mammella, cioè, è chiamata ad un riposizionamento complessivo della propria esistenza, in parallelo con la vera e propria battaglia medica che conduce contro la patologia; ed è chiaro che lo sforzo sarà tanto più efficace quanto più si potrà beneficiare di supporto, da parte dei familiari sino ai diversi segmenti delle comunità in cui si vive e lavora.
E se, in fondo, il tumore è da considerare una patologia ad alto impatto sociale, che ha bisogno di una risposta di comunità e non più solo di una risposta di carattere tecnico-sanitaria, ciò avviene non solo perché coinvolge ormai milioni di persone, ma soprattutto perché tende a colpire in modo trasversale rispetto ai contesti di vita.
Questa dimensione sociale e comunitaria delle patologie tumorali, nella sua specificità relativa al tumore alla mammella, è decisiva per elaborare risposte all'altezza delle sfide, in grado di dare il supporto adeguato alle persone e alle relative famiglie.
Certo la forza d'animo individuale, supportata dall'aiuto dei familiari è, in questa fase, particolarmente rilevante, se è vero che a giudicare insufficiente la qualità delle proprie giornate negli ultimi mesi è l'11% degli intervistati (contro oltre il 13% degli altri pazienti), mentre il 47,6% giudica la qualità quotidiana della propria vita sufficiente (rispetto al 45,8% del resto del campione) e il 38,6% buona (rispetto al 37%) (tab. 4).

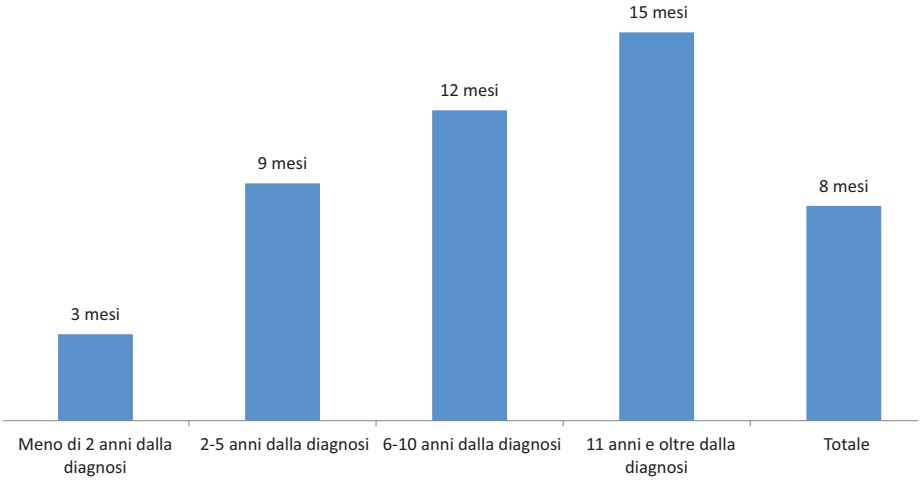
TAB. 4 – VALUTAZIONE DEI PAZIENTI ONCOLOGICI SULLA QUALITÀ DELLE PROPRIE GIORNATE NEGLI ULTIMI MESI, CONFRONTO PAZIENTI CON TUMORE ALLA MAMMELLA - ALTRI PAZIENTI (VAL. %)

Valutazione della qualità delle giornate negli ultimi mesi:	Pazienti con tumore alla mammella	Altri pazienti	Totale
Eccellente	2,7	3,7	3,3
Buona	38,6	37,1	37,7
Sufficiente	47,6	45,8	46,6
Insufficiente	11,1	13,4	12,4
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagini Censis su dati FAVO-Censis, 2012

E' d'altra parte evidente che la dimensione sociale della patologia si rafforza a seguito della crescente possibilità di guarire da essa, e di renderla una sorta di patologia cronica, con la quale si finisce per convivere; fino al punto di convivere con il suo spettro quando è tecnicamente scomparsa, ma si teme la recidiva.
L'indagine ha consentito di rilevare che per i malati di tumore alla mammella la ripresa delle normali attività quotidiane ha richiesto in media più di 8 mesi, in linea con il valore relativo agli altri malati di tumore (fig. 2).
Il rientro nella vita sociale è accompagnato dunque da uno strascico rilevante di criticità nella vita quotidiana, che richiede un surplus di impegno da parte della persona, chiamata a fronteggiare disturbi dal sonno all'alimentazione, dal dolore fisico ai vari aspetti psicologici, non ultimo quello relativo al proprio aspetto fisico.
Si tratta di dimensioni che, troppo spesso, di fronte alla gravità della patologia e al giusto primato della risposta sanitaria passano in secondo piano; e tuttavia è importante comprendere che esse hanno un rilievo significativo, e che non sono irrilevanti rispetto alla stessa efficacia della cura ed alla capacità del paziente di concentrare forze nella sua personale battaglia contro la patologia tumorale.

FIG. 2 – TEMPO TRASCORSO DALL'INTERVENTO E/O TRATTAMENTO PRIMA CHE IL PAZIENTE POTESSE RIPRENDERE LE NORMALI ATTIVITÀ DI VITA QUOTIDIANA (IN MESI) PER ANNI INTERCORSI DALLA DIAGNOSI PER PAZIENTI CON TUMORE ALLA MAMMELLA (VAL. MEDIO)



Fonte: indagini Censis su dati FAVO-Censis, 2012

Se la sanità è chiamata a rendere sempre più efficace la risposta terapeutica, la società nella sua interezza è chiamata a dare corpo a risposte comunitarie in grado di intervenire e di attivare soluzioni di supporto efficaci per i vari ambiti di vita in cui l'aiuto degli altri, la solidarietà, la dimensione relazionale hanno una grande importanza.

3. Le conseguenze nella vita lavorativa

Il lavoro è dimensione fondamentale della vita delle persone, in quanto contribuisce a determinarne l'identità sociale e a connotare le reti relazionali in cui gli individui sono inseriti.

L'insorgere di una patologia tumorale impatta pesantemente sullo stato psico-fisico delle persone, e ne ridefinisce gli ambiti di vita, incluso il ruolo e le prospettive professionali, anche se con modalità diverse, ma quasi sempre altamente significative.

Al momento della diagnosi di tumore, il 48,1% dei pazienti con tumore alla mammella dichiara di essere occupato (rispetto al 35,7% del resto del campione): in particolare il 32,8% era occupato a tempo indeterminato (contro il 19,4% dei pazienti che dichiarano di avere altri tipi di tumori), il 7,7% era occupato a tempo determinato (contro il 3,2%), il 6,5% era lavoratore autonomo/libero professionista/artigiano/commerciante, ed una quota marginale, pari all'1,2%, era occupato con forme flessibili del lavoro (ad esempio collaboratori a partita Iva) (tab. 5).

TAB. 5 - LA CONDIZIONE PROFESSIONALE DEL PAZIENTE ONCOLOGICO AL MOMENTO DELLA DIAGNOSI, CONFRONTO PAZIENTI CON TUMORE ALLA MAMMELLA - ALTRI PAZIENTI (VAL. %)

Al momento della diagnosi quale era la Sua condizione professionale?	Pazienti con tumore alla mammella	Altri pazienti	Totale
Lavoratori	48,1	35,7	40,7
Di cui:			
- Occupato a tempo indeterminato/stabilmente	32,8	19,4	25,1
- Occupato a tempo determinato (contratti a termine, formazione lavoro, interinale, stagionale, borsa lavoro, ecc.)	7,7	3,2	5,1
- Occupato con forme flessibili di lavoro (collaboratori a partita iva, ecc.)	1,2	0,7	0,9
- Lavoratore autonomo/libero professionista/artigiano/commerciante	6,5	12	9,7
Disoccupato, Cig (Cassa Integrazione Guadagni), liste di mobilità	1,4	1,1	1,2
In cerca di prima occupazione	0,2	0,7	0,5
Studente	0,7	2,8	1,9
Casalinga	27,6	17,0	21,5
Pensionato	20,9	42,0	33,1
Altra condizione non professionale	1,0	1,1	1,0
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagini Censis su dati FAVO-Censis, 2012

Tra le donne con tumore alla mammella le occupate sono pari al 48,9%, contro una quota di italiane occupate pari al 47,1% (dato Istat 2012). Ed è di estremo interesse rilevare come la quota di malati di tumore alla mammella occupate a *tempo indeterminato* alla diagnosi di tumore sia di oltre 7 punti percentuali superiore a quello relativo al dato medio per tutto il campione di malati di tumore, e superiore di circa 13 punti al dato relativo al resto dei pazienti.

Nettamente più elevato è ovviamente anche il dato relativo alle *casalinghe* (il 27,6% di contro al 21,5% del totale e del 17,0% degli altri pazienti), mentre è molto meno rilevante la presenza di *pensionati*, di circa il 21% tra i malati di tumore alla mammella contro il 42% tra i pazienti intervistati con altre forme di tumore (ed oltre il 33% del totale).

Il 19,6% dei malati con tumore alla mammella occupato al momento della diagnosi di tumore risulta *non avere più al momento dell'intervista* un *lavoro*, quota inferiore questa però al dato medio relativo al resto del campione, pari al 23,6% (e alla quota di tutto il campione, pari al 21,7%) (tab. 6).

TAB. 6 - EVENTUALE CAMBIAMENTO DEL RAPPORTO DI LAVORO IN SEGUITO ALL'INSORGENZA DELLA PATOLOGIA, CONFRONTO PAZIENTI CON TUMORE ALLA MAMMELLA - ALTRI PAZIENTI (VAL. %)

Il rapporto di lavoro dipendente o autonomo che aveva prima dell'insorgenza della patologia è attualmente:	Pazienti con tumore alla mammella	Altri pazienti	Totale
Ancora in essere, con tutto il reddito	53,1	43,3	47,9
Ancora in essere, ma viene erogato solo una parte del reddito	13,3	12,7	13,0
Ancora in essere, ma non viene erogato alcun reddito	3,5	1,9	2,7
Ha fatto richiesta per la pensione	10,5	18,5	14,7
Si è interrotto	19,6	23,6	21,7
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagini Censis su dati FAVO-Censis, 2012

Relativamente alle modificazioni subite in ambito lavorativo ascrivibili all'insorgere della patologia, dai dati emerge che ad essere stato licenziato è il 3,4% degli intervistati (percentuale più alta del resto del campione, pari al 1,2%), e ad aver dovuto dare le dimissioni, cessare l'attività commerciale, professionale o artigianale è stato il 6,2% degli intervistati (assolutamente inferiore alla media del resto del campione, pari al 13,6%) (tab. 7).

TAB. 7 – EVENTUALI CAMBIAMENTI SUL LAVORO LEGATI ALL'INSORGENZA DELLA MALATTIA, CONFRONTO PAZIENTI CON TUMORE ALLA MAMMELLA - ALTRI PAZIENTI (VAL. %)

Altri eventuali cambiamenti sul lavoro	Pazienti con tumore alla mammella	Altri pazienti	Totale
Non ci sono stati cambiamenti	19,3	24,1	21,8
Ho dovuto fare assenze	42,1	32,1	36,8
Mio malgrado, si è ridotto il mio rendimento	33,1	29	30,9
Ho dovuto lasciare il lavoro	19,3	21,6	20,5
Ho messo da parte propositi di carriera	15,9	6,2	10,7
Ho dovuto chiedere il part time	11,7	4,3	7,8
Ho dato le dimissioni/ho cessato la mia attività	6,2	13,6	10,1
Ho dovuto cambiare lavoro	3,4	2,5	2,9
Sono stato licenziato	3,4	1,2	2,3
Ho dovuto trovare un lavoro	0,7	1,2	1,0

Il totale non è uguale a 100 perchè erano possibili più risposte
Fonte: indagini Censis su dati FAVO-Censis, 2012

Non ha subito alcun cambiamento il 19,3% degli intervistati (il 24,1% degli altri pazienti intervistati), mentre il resto dei pazienti ha dovuto fronteggiare una ridefinizione in uno o più aspetti lavorativi.

Infatti, oltre il 42% è stato costretto a fare assenze associate alla patologia ed alla cura (è il 32,1% tra gli altri malati), il 33,1% rileva che si è ridotto il suo rendimento suo malgrado (il 29% tra gli altri malati oncologici), il 16% circa ha dovuto mettere da parte propositi di carriera (il 6,2% tra gli altri malati oncologici), e quasi il 12%

ha dovuto chiedere il part-time o altre modalità di lavoro flessibile o di riduzione dell'orario (rispetto al 4,3% degli altri pazienti).
Va segnalato che oltre il 19% ha comunque dovuto lasciare il lavoro (il 21,6% del resto del campione), ed un ulteriore 3,4% ha dovuto cambiare lavoro (rispetto al 2,5% degli altri).
In sostanza, per chi lavorava la malattia ha significato un mutamento spesso radicale di traiettoria professionale e di modalità di esercizio dell'attività lavorativa, fino all'estremo risultato dell'espulsione da quel lavoro e dal mondo del lavoro.
Emerge cioè una difficoltà notevole nel riposizionamento lavorativo dopo la diagnosi di tumore, una specie di faticosa ricerca di nuovi equilibri che, in tutta evidenza, sono affidati anch'essi in gran parte alla volontà dei singoli, agli sforzi solidali delle reti familiari, ed a volte alle iniziative spontanee di colleghi o di singole aziende, piuttosto che a una rete strutturata che si prende in carico, al fianco del paziente, degli effetti della patologia, e di quei deficit che inevitabilmente si determinano, magari per periodi limitati, e che obbligano a ridefinire il proprio ruolo lavorativo.
Un quadro impressionante di contesti lavorativi *non friendly*, che di fatto aggiungono ulteriori ostacoli e difficoltà, ai vissuti di pazienti già alle prese con il peso della cura della patologia. E ciò risulta ancor più significativo nella presente indagine se pensiamo che nel caso dei malati di tumore alla mammella si tratta in prevalenza di donne che, notoriamente, scontano già meccanismi discriminatori nel mercato del lavoro, e che, in quanto anche malate, finiscono per subire una sorta di sovraccumulo delle discriminazioni.
La patologia, con tutte le difficoltà che ingenera nella quotidianità, impatta pesantemente anche nei casi in cui le persone riescono a rimanere dentro al circuito lavorativo, magari cambiando lavoro e ciò avviene in termini di riduzione delle *performance,* drastico ridimensionamento delle aspettative di carriera, necessità di assentarsi e/o di chiedere la riduzione dell'orario; tutti tasselli di un rapporto inevitabilmente diverso con il lavoro, che spesso però diventa un modo per tutelare se stessi rispetto alla mancanza di attenzione nei confronti delle proprie specifiche esigenze.
Una sorta di meccanismo antisociale, visto che al crescere dell'efficacia delle terapie antitumorali, le persone affette da tumore alla mammella riescono a fronteggiare la malattia e, di fatto, a guarirne, tanto da rendere tendenzialmente le difficoltà e gli impatti negativi sul lavoro spesso solo temporanei e superabili, prima di rientrare a ritmo intero nella professione.

4. Le cure ricevute

La diagnosi di tumore è la soglia di accesso ad una fase di vita marcata dal rapporto stretto, a tratti quotidiano, con personale e strutture sanitarie. L'83,6% dei pazienti con una malattia di tumore alla mammella ha un proprio oncologo di riferimento (la quota diminuisce tra gli altri malati al 79,6%); il 65,6% ha da sempre lo stesso oncologo (contro il 66,8%), ed il 18% lo ha cambiato almeno una volta (contro il 12,8%) (tab. 8).

TAB. 8 - PAZIENTI ONCOLOGICI CHE HANNO UN PROPRIO ONCOLOGO DI RIFERIMENTO, CONFRONTO PAZIENTI CON TUMORE ALLA MAMMELLA - ALTRI PAZIENTI (VAL. %)

Lei ha un oncologo di riferimento o personale?	Pazienti con tumore alla mammella	Altri pazienti	Totale
Si	83,6	79,6	81,4
di cui:			
da sempre lo stesso	65,6	66,8	66,4
ma ho cambiato	18,0	12,8	15,0
No	16,4	20,4	18,6
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagini Censis su dati FAVO-Censis, 2012

Buono risulta il grado di informazione dei pazienti di questa patologia tumorale, se è vero che l'86,8% si dichiara informato sui farmaci antitumorali con i quali è stato curato o con cui viene attualmente curato (analoga risulta la quota dei pazienti con tumore al colon retto che si dichiara informata e pari invece all'84% la quota del campione generale con esclusione dei malati di tumore alla mammella). In particolare il 63,6% afferma di avere avuto informazioni sui farmaci antitumorali con riferimento agli effetti collaterali, benefici, ecc. (percentuale più alta rispetto a quella relativa al resto del campione, quasi il 60%); un ulteriore 23,2% è stato informato, ma dichiara di non averci capito molto (tab. 9).

TAB. 9 - PAZIENTI ONCOLOGICI INFORMATI SUI FARMACI ANTITUMORALI CON I QUALI SONO/SONO STATI CURATI, CONFRONTO PAZIENTI CON TUMORE ALLA MAMMELLA - ALTRI PAZIENTI (VAL. %)

Lei è informato sui farmaci antitumorali con i quali è/è stato curato?	Pazienti con tumore alla mammella	Altri pazienti	Totale
Sì	86,8	83,9	85,2
di cui:			
sono informato	63,6	59,9	61,5
sono informato ma non ci capisco molto	23,2	23,9	23,6
No	13,2	16,1	14,8
di cui:			
ma mi piacerebbe esserlo	10,0	10,5	10,3
non voglio nemmeno essere informato	3,2	5,6	4,6
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagini Censis su dati FAVO-Censis, 2012

A proposito del 13,2% che dichiara di non essere stato informato (16% degli altri intervistati) si rileva che ben il 10% vorrebbe avere informazioni in merito; mentre il 3,2% afferma che non è informato e non vuole nemmeno esserlo (quota inferiore a quella relativa alla restante parte del campione, il 5,6%).
Rispetto alle *terapie oncologiche ricevute* sinora, sono da notare le differenze tra i pazienti con tumore alla mammella e i pazienti con altre forme di tumore, in quanto più degli altri i malati di tumore alla mammella hanno subito interventi chirurgici ed hanno seguito cicli di radioterapia e di chemioterapia; infatti è pari a quasi l'87% la quota di pazienti con tumore alla mammella che ha affrontato un *intervento chirurgico* (contro il 69% del resto del campione), all'83,4% la quota di chi ha dovuto fare *chemioterapia* (contro il 78% degli altri pazienti), e al 51,2% di chi ha fatto *radioterapia* (contro il 32,7% dei pazienti con altri tumori) (tab. 10).

TAB. 10 - TERAPIE ONCOLOGICHE CHE HANNO RICEVUTO I PAZIENTI FINO AL MOMENTO DELL'INTERVISTA, CONFRONTO PAZIENTI CON TUMORE ALLA MAMMELLA - ALTRI PAZIENTI (VAL. %)

Quali tra le seguenti terapie oncologiche ha ricevuto sinora?	Pazienti con tumore alla mammella	Altri pazienti	Totale
Intervento chirurgico	86,8	69,3	76,8
Chemioterapia	83,4	78,3	80,5
Radioterapia	51,2	32,7	40,6
Terapia ormonale	38,7	5,0	19,4
Terapia biologica (ad esempio, somministrazione di farmaci biologici, anticorpi, ecc.)	14,9	7,4	10,6
Altra terapia	7,5	5,4	6,3

Il totale non è uguale a 100 perchè erano possibili più risposte
Fonte: indagini Censis su dati FAVO-Censis, 2012

La terapia ormonale è poi un tipo di terapia molto diffusa tra i pazienti con questo tumore: quasi il 39% ha seguito una *terapia ormonale*, rispetto al 5% del resto del campione; la stessa cosa vale per la terapia biologica, considerando che il 15% dei pazienti con tumore alla mammella ha ricevuto una *terapia biologica*, contro il 7,4% degli altri pazienti.

Oltre il 39% dichiara di avere svolto *attività riabilitative* per disabilità fisica, deficit funzionale, cognitivo e psicologico (ad esempio, danni da chemioterapia, radioterapia, problemi nutrizionali, ecc.); poco più di un quarto dichiara di averne ricevuto un impatto positivo, dato superiore questo a quello medio del campione generale, che risulta pari al 19,6% (e a quello del resto del campione, 15%); poco meno del 5% afferma di avere avuto un impatto negativo e l'8,8% non ha avuto alcun impatto (contro il 4,9% degli altri pazienti) (tab. 11).

TAB. 11 - PAZIENTI ONCOLOGICI CHE HANNO SVOLTO ATTIVITÀ RIABILITATIVE PER DISABILITÀ FISICA, FISICA, DEFICIT FUNZIONALE, COGNITIVO E PSICOLOGICO E OPINIONE RELATIVA ALL'IMPATTO DELLA RIABILITAZIONE, CONFRONTO PAZIENTI CON TUMORE ALLA MAMMELLA - ALTRI PAZIENTI (VAL. %)

Ha svolto attività riabilitative ed eventualmente come hanno inciso sulla Sua vita?	Pazienti con tumore alla mammella	Altri pazienti	Totale
Sì	39,1	24,3	30,7
di cui:			
con impatto positivo	25,6	15,1	19,6
con impatto negativo	4,7	4,2	4,4
ma senza alcun impatto rilevante	8,8	4,9	6,6
No	60,9	75,7	69,3
di cui:			
ma ne avrei/avrei avuto bisogno	12,1	16,3	14,4
non ne ho bisogno	48,8	59,5	55,0
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagini Censis su dati FAVO-Censis, 2012

Coloro che hanno specificato il tipo di attività riabilitativa effettuata dichiarano di aver seguito principalmente cicli di fisioterapia e di aver beneficiato di supporto psicologico. Dichiarano inoltre di essersi sottoposti a cicli di linfodrenaggio, di aver fatto ginnastica, corsi di yoga, di qi gong (attività per il benessere sia fisico che psicologico), e terapia nutrizionale.
Tra coloro che non hanno svolto attività riabilitative il 12,2% dichiara che ne avrebbe avuto bisogno.

5. I luoghi della cura e la qualità percepita della sanità

Un aspetto decisivo dell'indagine è quello dedicato al tema della disponibilità e accessibilità di cure e trattamenti adeguati dal punto di vista delle esigenze del paziente sotto i vari profili, da quello strettamente medico, a quelli relazionali e di rapporto di fiducia con gli operatori sanitari.
Relativamente al servizio presso il quale l'intervistato è in cura al momento dell'intervista, emerge che nel 42% dei casi i pazienti si possono avvalere di servizi presenti nel comune in cui vivono (il 33,9% circa dei malati con altri tumori). Deve invece rivolgersi ad altri comuni della provincia il 32,1% (rispetto al 35% del resto degli intervistati) e il 15,8% deve cercarli in altri Comuni della sua regione (rispetto al 19%) (tab. 12).

TAB. 12 - LOCALIZZAZIONE DEL SERVIZIO PRESSO IL QUALE È IN CURA IL PAZIENTE AL MOMENTO DELL'INTERVISTA, CONFRONTO PAZIENTI CON TUMORE ALLA MAMMELLA - ALTRI PAZIENTI (VAL. %)

Il servizio si trova:	Pazienti con tumore alla mammella	Altri pazienti	Totale
Nel comune in cui vive	41,9	33,9	37,2
In un comune diverso da quello in cui vive, ma nella stessa provincia in cui vive	32,1	35,1	33,8
In un comune diverso da quello in cui vive, ma nella stessa Regione	15,8	19,1	17,8
In un'altra regione	10,0	11,9	11,1
All'estero	0,2	0	0,1
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagini Censis su dati FAVO-Censis, 2012

Il 10% deve addirittura "espatriare" dalla propria regione (quasi il 12% tra gli altri malati), sottoponendosi dunque ad un sovraccarico di stress e fatica rispetto alla gestione della malattia.
Nel complesso i malati di tumore alla mammella ricorrono meno degli altri pazienti (con altri tipi di tumori) a servizi fuori comune, e tendono ad andare meno oltre regione o all'estero.
Il 30,8% ha scelto il servizio presso il quale viene curato al momento dell'intervista perché gli è stato indicato da persone di cui si fida (rispetto al 33,4% degli altri), il 24,6% perché vi è stato orientato dagli operatori sanitari, il 21,7% perché è quello in cui aveva più fiducia (quota di gran lunga superiore a quella degli altri malati, il 17,7%), ed il 20,5% perché ha una fama consolidata di buon livello (tab. 13).

TAB. 13 - MOTIVAZIONI PER LE QUALI I PAZIENTI HANNO SCELTO IL SERVIZIO DA CUI SONO SEGUITI AL MOMENTO DELL'INTERVISTA, CONFRONTO PAZIENTI CON TUMORE ALLA MAMMELLA - ALTRI PAZIENTI (VAL. %)

Perché ha scelto questo servizio?	Pazienti con tumore alla mammella	Altri pazienti	Totale
E' stato indicato da persone di cui si fida	30,8	33,4	32,3
Vi è stato indirizzato dagli operatori sanitari	24,6	24,3	24,4
E' quello di cui si fidava di più	21,7	17,7	19,4
Ha una fama consolidata, è notoriamente di buon livello	20,5	22,0	21,4
Vi lavora l'oncologo al quale si è rivolto	19,8	21,7	21
E' il più vicino per lei, quello di più facile accesso	13,6	11,2	12,2
E' quello dove ha trovato posto per primo	1,4	1,4	1,4

Il totale non è uguale a 100 perchè erano possibili più risposte
Fonte: indagini Censis su dati FAVO-Censis, 2012

E' solo il 13,6% (l'11% circa per gli altri pazienti) a richiamare il criterio della pura territorialità, o meglio della prossimità e facilità di accesso. In generale, le motivazioni della scelta del servizio presso il quale si è in cura sono, per i malati delle varie patologie tumorali, sostanzialmente simili.
In presenza di patologie gravi, cioè, scatta il meccanismo della ricerca della maggiore efficienza ed efficacia delle strutture cui rivolgersi, ed anche della caccia individualizzata al personale, alla struttura e al servizio che più genera fiducia, perché vi si conosce qualcuno, perché è di chiara fama o perché vi si è indirizzati dal personale sanitario che dà affidamento; la dimensione della pura competenza territoriale o delle comodità di accesso risulta nettamente secondaria, e non spiega il perché del link tra un paziente ed un determinato servizio.
Entrando in maggiori dettagli, l'indagine ha consentito di ricostruire anche il ricorso o meno a servizi della propria regione, di altra regione o di Paese estero per ciascuna delle fasi della malattia; dall'analisi dei dati è emerso che (tab. 14):

- *la diagnosi* è effettuata per il 91,5% dei pazienti con tumore alla mammella presso servizi della propria regione, mentre l'8% si è rivolto a servizi di altre regioni e lo 0,5% all'estero;
- *per l'intervento chirurgico*, l'81,4% dei malati di tumore alla mammella si è ricoverato presso ospedali della propria regione, oltre il 18% in strutture di altre regioni e lo 0,3% all'estero (il 77,8% dei pazienti con altro tumore ha subito l'intervento chirurgico nella propria regione e il 21,9% in un'altra regione);
- *per i trattamenti e le terapie*, la quota che è rimasta presso strutture regionali è dell'88,3%, quella che si è rivolta ad altre regioni dell'11,4%, e quella di coloro che si sono rivolti all'estero è dello 0,3%;
- *la riabilitazione* viene effettuata dai pazienti con tumore alla mammella presso strutture regionali per oltre il 95% dei casi, mentre si è rivolto ad altre regioni il 3,9% e all'estero lo 0,6% (il 92% degli altri pazienti ha fatto riabilitazione nella propria regione e il 7,9% in un'altra regione);
- *il follow up e le visite di controllo* avvengono nella propria regione per quasi l'88% dei pazienti, in altra regione per circa il 12% e all'estero per lo 0,4% (gli altri intervistati dichiarano di avere fatto *follow up/visite di controllo* per l'83% nella propria regione, per il 17% in un'altra regione e nessuno all'estero).

TAB. 14 - LUOGHI IN CUI SI TROVA/TROVAVA IL SERVIZIO DA CUI È/È STATO SEGUITO IL PAZIENTE NELLE DIVERSE FASI DELLA MALATTIA, CONFRONTO PAZIENTI CON TUMORE ALLA MAMMELLA - ALTRI PAZIENTI (VAL. %)

Per ciascuna delle fasi indicate, dove si trova/si trovava il servizio al quale si è rivolto?	Pazienti con tumore alla mammella	Altri pazienti	Totale
Diagnosi			
Nella propria regione	91,5	91,2	91,4
In un'altra regione	8,0	8,4	8,2
All'estero	0,5	0,4	0,4
Totale	100,0	100,0	100,0
Intervento chirurgico			
Nella propria regione	81,4	77,8	79,5
In un'altra regione	18,3	21,9	20,2
All'estero	0,3	0,3	0,3
Totale	100,0	100,0	100,0
Trattamenti/terapie			
Nella propria regione	88,3	88,2	88,3
In un'altra regione	11,4	11,6	11,5
All'estero	0,3	0,2	0,2
Totale	100,0	100,0	100,0
Riabilitazione			
Nella propria regione	95,5	92,1	93,9
In un'altra regione	3,9	7,9	5,7
All'estero	0,6	0	0,4
Totale	100	100	100
Follow up/visite di controllo			
Nella propria regione	87,9	83,1	85,5
In un'altra regione	11,7	16,9	14,3
All'estero	0,4	0	0,2
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagini Censis su dati FAVO-Censis, 2012

Anche da questo punto di vista, quindi, i pazienti di tumore alla mammella mostrano un tasso di ricorso a servizi fuori regione inferiore rispetto al dato relativo ai pazienti con altre patologie tumorali: quasi il 33% dichiara che si è rivolto a servizi fuori regione per uno o più fasi del percorso terapeutico perché non si fidava dei servizi della propria regione, il 30% perché era convinto che in regioni diversa dalla propria per quella/quelle specifiche fasi del percorso terapeutico erano garantiti servizi migliori, la stessa convinzione è fatta propria invece dal 32,5% degli altri malati e in particolare dal 37% dei malati di tumore al colon retto (tab. 15).

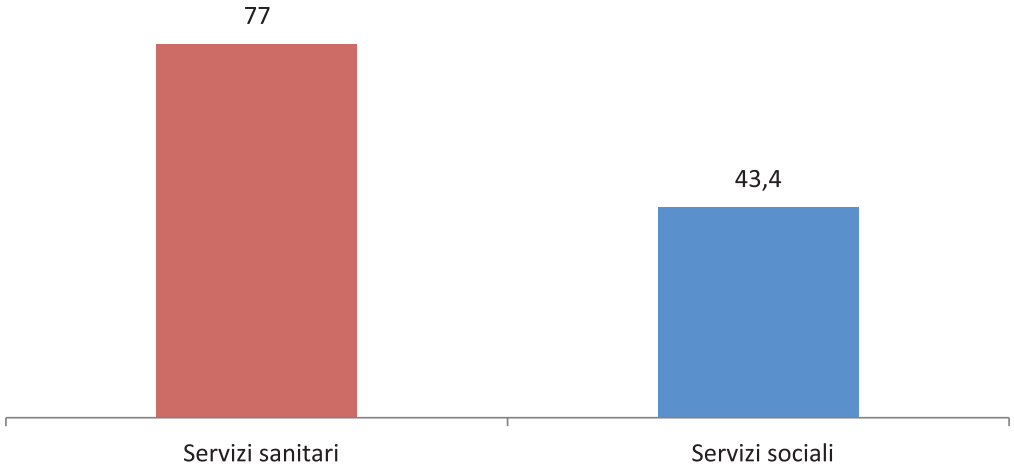
TAB. 15 - MOTIVAZIONI PER LE QUALI IL PAZIENTE ONCOLOGICO SI È RIVOLTO AI SERVIZI SANITARI DI ALTRE REGIONI O ALL'ESTERO, CONFRONTO PAZIENTI CON TUMORE ALLA MAMMELLA - ALTRI PAZIENTI (VAL. %)

Per chi si è rivolto a servizi di un'altra regione o all'estero per una o più fasi del percorso terapeutico, può indicare perché lo ha fatto?	Pazienti con tumore alla mammella	Altri pazienti	Totale
C'era da aspettare troppo per accedere ai servizi	7,1	4,3	5,3
Non si fidava dei servizi della sua regione	32,9	32,5	32,6
In regioni diverse ci fossero servizi migliori	30,0	32,5	31,6
Altra motivazione	30,0	30,8	30,5
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagini Censis su dati FAVO-Censis, 2012

Un ulteriore 30% richiama genericamente altre motivazioni, e la lunghezza delle liste di attesa viene richiamata dal 7,1% dei pazienti con tumore alla mammella, un po' meno da parte degli altri intervistati (4,3%).
L'opzione relativa ai servizi della propria regione è stata dettata per quasi il 62% dalla convinzione dichiarata che per quella fase del proprio percorso terapeutico la qualità dei servizi nella propria regione fosse adeguata (altri intervistati, 57%), per il 24% perché era il modo più rapido per accedere a cure e trattamenti della specifica fase terapeutica (quasi il 27% per gli altri), per poco più del 7% per la mancanza di alternative o perché altrove non si conosceva nessuno, e per il 4,6% perché altrove costava troppo (6,8% tra gli altri pazienti).
Il rapporto con la sanità in generale è complessivamente positivo in termini di *valutazione dei servizi sanitari* con cui il paziente è entrato in contatto da quando si è ammalato di tumore alla mammella.
Il 77% dei malati di tumore alla mammella definisce ottimi o buoni i servizi sanitari di cui ha usufruito (per quasi il 24% ottimi e per oltre il 53% buoni). Un ulteriore 19% li giudica poi sufficienti e poco più del 3% insufficienti (fig. 3, tab. 16).

FIG. 3 - PAZIENTI ONCOLOGICI CON TUMORE ALLA MAMMELLA (*) CHE VALUTANO IN MODO POSITIVO I SERVIZI SANITARI E I SERVIZI SOCIALI RICEVUTI/CHE RICEVONO PER L'ASSISTENZA E LA CURA (VAL. %)



(*) Pazienti oncologici con tumore alla mammella che rispondono "ottimi" e "buoni" alla domanda Come valuta il complesso dei servizi ricevuti / che riceve per l'assistenza e la cura da quando si è ammalato di questa patologia?
Fonte: indagini Censis su dati FAVO-Censis, 2012

TAB. 16 - VALUTAZIONE DA PARTE DEI PAZIENTI ONCOLOGICI DEI SERVIZI SANITARI E DEI SERVIZI SOCIALI, CONFRONTO PAZIENTI CON TUMORE ALLA MAMMELLA - ALTRI PAZIENTI (VAL. %)

Come valuta il complesso dei servizi ricevuti/che riceve per l'assistenza e la cura da quando si é ammalato di questa patologia?	Pazienti con tumore alla mammella	Altri pazienti	Totale
Servizi sanitari			
Ottima	23,8	27,2	25,7
Buona	53,2	50,4	51,6
Sufficiente	19,1	18,0	18,5
Insufficiente	3,4	4,0	3,7
Non so	0,5	0,5	0,5
Totale	100,0	100,0	100,0
Servizi sociali			
Ottima	9,4	13,0	11,5
Buona	34	33,3	33,6
Sufficiente	23,2	19,2	20,8
Insufficiente	13,7	12,7	13,1
Non so	19,7	21,8	21,0
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagini Censis su dati FAVO-Censis, 2012

Complessivamente i pazienti curati al Meridione esprimono giudizi mediamente meno positivi rispetto a quelli curati al Centro e al Nord: i malati di tumore alla mammella che valutano positivamente i servizi sanitari al Nord sono pari all'87,5%, mentre sono il 78,4%, al Centro e il 68% al Sud.
Completamente diversa è la *valutazione relativamente ai servizi sociali,* che solo il 44% degli intervistati ritiene buoni o ottimi (9,4% buoni e 34% ottimi), un ulteriore 23% sufficienti e ben il 13,7% insufficienti.
Da notare che quasi il 20% dei pazienti con tumore alla mammella afferma di non potere valutare i servizi sociali, a testimonianza di una estraneità alla rete, che invece nella cronicizzazione della patologia dovrebbe essere centrale.
Per quanto lacunosa e molto differenziata territorialmente (come si vedrà in maniera più approfondita di seguito), la sanità italiana risulta dunque, alla prova della analisi dei vissuti dei malati di cancro alla mammella, mediamente buona, mentre risulta, secondo l'opinione degli intervistati, inadeguata la risposta sociale, legata alla crescente cronicità della patologia e agli impatti che essa ha su tutta la vita sociale delle persone. Interessante a questo proposito anche il dato relativo alla *valutazione diacronica dei servizi sanitari*, e cioè alla loro evoluzione nel tempo. Come è noto, recenti indagini Censis, relative al totale dei cittadini, hanno evidenziato un crescente peggioramento della qualità percepita dell'offerta sanitaria.
Il 61% del campione di pazienti affetti da tumore alla mammella afferma, invece, che da quando ha iniziato a curare la propria patologia, il sistema sanitario con cui è entrato in contatto è rimasto sostanzialmente uguale (non ha subito cambiamenti), quasi il 24% afferma che è migliorata (quota che arriva al 27% tra i malati di colon retto ed al 25,6% tra gli altri malati di tumore) e secondo il 15,3% è peggiorata (il 12% degli altri) (tab. 17).

TAB. 17 - GIUDIZIO SULL'EVOLUZIONE DELLA SANITÀ CON CUI È IN CONTATTO IL PAZIENTE ONCOLOGICO DA QUANDO HA INIZIATO A CURARSI, CONFRONTO PAZIENTI CON TUMORE ALLA MAMMELLA - ALTRI PAZIENTI (VAL. %)

Lei ha la sensazione che da quando ha iniziato a curare la Sua patologia la situazione della sanità con cui è entrato in contatto è:	Pazienti con tumore alla mammella	Altri pazienti	Totale
Migliorata	23,7	25,6	24,8
Peggiorata	15,3	12,0	13,4
Rimasta uguale	61,0	62,4	61,8
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagini Censis su dati FAVO-Censis, 2012

Se da un lato, cioè, i malati di tumore alla mammella (ed anche gli altri malati oncologici in generale) non possono contare sulle forme di supporto sociale, dai servizi sul territorio alle altre modalità, che potrebbero alleviare l'impatto sociale della malattia sulla vita delle persone, dall'altro essi esprimono giudizi più positivi degli altri pazienti in merito agli aspetti legati all'assistenza sanitaria più tradizionale.
Facendo riferimento al proprio percorso terapeutico, i pazienti affetti da tumore alla mammella giudicano positivamente in particolare le *capacità professionali* (anche di carattere psicologico-relazionale) *degli operatori*, con cui si è venuti in contatto (il 79,3%), la *qualità dei servizi di day hospital o ambulatoriali* (l'80,6%, rispetto al 76% degli altri pazienti), la *qualità dei luoghi di ricovero e degli ospedali* in cui si è stati ricoverati (il 79,3%, rispetto al 75% circa del resto del campione), la *rapidità nell'accesso ad alcuni esami diagnostici di controllo,* come la Tac, le scintigrafie, ecc. (quasi il 60% rispetto al 58% del resto del campione) e persino il *coinvolgimento dei medici di medicina generale* (Mmg) durante il percorso assistenziale (il 56,2%, rispetto al 54% del resto del campione) (tab. 18).

TAB. 18 – GIUDIZIO DEL PAZIENTE ONCOLOGICO SU ALCUNI ASPETTI DEL PROPRIO PERCORSO DI CURA, CONFRONTO PAZIENTI CON TUMORE ALLA MAMMELLA - ALTRI PAZIENTI (VAL. %)

Come giudica i seguenti aspetti del Suo percorso come paziente?	Pazienti con tumore alla mammella	Altri pazienti	Totale
La qualità dei servizi del day-hospital o ambulatoriali in cui esegue la terapia	80,6	76,4	78,2
La qualità dei servizi dei luoghi di ricovero o degli ospedali in cui è stato ricoverato	79,3	75,9	77,4
La capacità professionale (anche negli aspetti psicologico-relazionali) degli operatori con cui è venuto in contatto (medici, infermieri, ecc.)	79,3	81,9	80,8
La rapidità nell'accesso ad alcuni esami diagnostici di controllo (tac, scintigrafie, ecc.)	59,8	58,1	59,9
Il coinvolgimento/contributo del medico di medicina generale durante il percorso assistenziale	56,2	54,0	55,0
La fornitura di protesi e presidi sanitari da parte delle Asl	51,9	45,1	48,1
Il supporto psicologico con personale specializzato (ad es. psiconcologi)	49,3	50,6	50,0

Fonte: indagini Censis su dati FAVO-Censis, 2012

Prevalgono dunque giudizi positivi su aspetti specifici e molto concreti della sanità con cui i pazienti sono entrati in contatto indipendentemente dal tipo di tumore, tra le persone colpite da tumore alla mammella si registrano valori percentuali lievemente superiori rispetto a quelli degli altri pazienti.
Meno positivi sono, anche nell'esame di dettaglio, i giudizi emersi rispetto ai servizi di carattere più psico-sociologico, come il *supporto psicologico a cura di personale specializzato* (ad esempio il servizio offerto dagli psiconcologi), valutati insufficienti dal 32,7% delle persone con tumore alla mammella, *l'assistenza domiciliare*, giudicata insufficiente dal 49,4% degli intervistati (38,4% per gli altri pazienti), e l'*attività di riabilitazione* (29% contro il 21% relativo al giudizio espresso dal resto del campione).

6. Disparità territoriali nelle cure e priorità per il futuro

Tra i pazienti con tumore alla mammella è anche abbastanza diffusa la convinzione che in Italia esista una *differenziazione territoriale delle cure e dei trattamenti in sanità rivolti ai pazienti oncologici.*
Le disparità nell'accesso e nella qualità delle cure e dei trattamenti è una convinzione condivisa, trasversale, e profondamente radicata, che nasce sia dall'esperienza diretta che dalle opinioni consolidatesi nel tempo. Infatti, una quota pari a quasi il 70% ritiene che vi siano opportunità di cura diverse tra i pazienti oncologici in Italia, di contro al 62,6% degli altri intervistati (e al 56% di quelli con tumore al colon retto) (tab. 19).

TAB. 19 - OPINIONI DEI PAZIENTI ONCOLOGICI SULLA DIVERSITÀ NELLE OPPORTUNITÀ DI CURA PER I PAZIENTI ONCOLOGICI IN ITALIA, CONFRONTO PAZIENTI CON TUMORE ALLA MAMMELLA - ALTRI PAZIENTI (VAL. %)

Per la Sua esperienza diretta e per la Sua conoscenza, ritiene ci siano diversità nelle opportunità di cura per i pazienti oncologici in Italia?	Pazienti con tumore alla mammella	Altri pazienti	Totale
Si	69,7	62,6	65,6
di cui			
- anche all'interno delle singole regioni	31,6	26,5	28,7
- tra le regioni	38,1	36,1	36,9
No, non credo	30,3	37,4	34,4
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagini Censis su dati FAVO-Censis, 2012

Del 70% circa dei pazienti che sostengono l'esistenza di una differenziazione delle cure, il 38,1% afferma che le diversità sussistono soprattutto tra le regioni (lo afferma il 36% degli altri intervistati), mentre il 31,6% ritiene che tali diversità siano presenti anche all'interno delle singole regioni (la pensa così il 26,5% degli altri pazienti).

Ciò è confermato dal fatto che i pazienti affetti da tumore alla mammella sono convinti che, rispetto al servizio da cui si è seguiti al momento dell'intervista, ne esistano altri in contesti diversi che garantiscono cure e trattamenti migliori per i pazienti oncologici. Condivide questa opinione il 72% circa dei pazienti dl tumore alla mammella (rispetto al 63% di coloro che hanno altri tumori). Di questo 72% una quota pari al 10,2% ritiene che trattamenti migliori esistano anche in altre aree della propria regione, quasi il 15% ritiene che ve siano in altre regioni, ed oltre il 3% all'estero (tab. 20).

TAB. 20 - OPINIONI DEI PAZIENTI ONCOLOGICI SULLA QUALITÀ DELLE CURE/TRATTAMENTI GARANTITI DA ALTRI SERVIZI RISPETTO A QUELLI GARANTITI DAL SERVIZIO PRESSO IL QUALE SI È IN CURA, CONFRONTO PAZIENTI CON TUMORE ALLA MAMMELLA - ALTRI PAZIENTI (VAL. %)

Secondo Lei, rispetto al servizio da cui è seguito attualmente, ce ne sono altri che garantiscono cure, trattamenti migliori ai pazienti oncologici?	Pazienti con tumore alla mammella	Altri pazienti	Totale
Si	71,8	63,0	66,8
di cui			
- anche in altre aree della mia regione	10,2	10,3	10,3
- in altre regioni	14,8	12,8	13,7
- all'estero, non in Italia	3,2	2,5	2,8
- può darsi, comunque l'assistenza è di buon livello	43,6	37,4	40,0
No, credo di avere cure in linea con quanto offerto altrove	23,1	25,3	24,4
Non so	14,1	21,7	18,5
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagini Censis su dati FAVO-Censis, 2012

E' comunque il 23% a ritenere di beneficiare di cure e trattamenti in linea con quanto offerto altrove, mentre il 14% dichiara di non essere in grado di esprimere un'opinione al riguardo. Va ovviamente precisato che la percezione di non avere accesso alla eccellenza nell'ambito delle cure e dei trattamenti rispetto ad altri ambiti e servizi della propria regione, è comunque affiancata per il 43,6% degli intervistati con tumore alla mammella (37,4% per gli altri) dalla certezza che l'assistenza garantita è sicuramente di buon livello.

Ma è interessante approfondire il tema delle disparità territoriali osservando l'opinione dei malati di tumore alla mammella in merito *all'accesso alle terapie più innovative ed efficaci* alla luce della propria esperienza.

E' pari al 10,6% la percentuale di questa fascia di pazienti che valuta "insufficiente" la disponibilità di tali terapie, quota inferiore a quella relativa agli altri intervistati (tutti i tumori) che hanno riscontrato una carenza nella disponibilità di cure innovative ed efficaci per il 14,5% (tab. 21).

TAB. 21 - GIUDIZIO DEI PAZIENTI ONCOLOGICI SULLA DISPONIBILITÀ DELLE TERAPIE PIÙ INNOVATIVE ED EFFICACI, CONFRONTO PAZIENTI CON TUMORE ALLA MAMMELLA - ALTRI PAZIENTI (VAL. %)

Come giudica la disponibilità delle terapie più innovative ed efficaci?	Pazienti con tumore alla mammella	Altri pazienti	Totale
Ottimo	14,1	19,0	16,7
Buono	49,3	38,6	43,6
Sufficiente	26,0	27,9	27
Insufficiente	10,6	14,5	12,7
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagini Censis su dati FAVO-Censis, 2012

L'aspetto che più preoccupa è per quasi il 24% dei pazienti con tumore alla mammella dato proprio dalle *differenze di cure tra i territori, in particolare per quelle più innovative* (ad esempio i farmaci biologici) (tab. 22); altri aspetti che preoccupano maggiormente gli intervistati sono la lunghezza delle liste di attesa per analisi, esami, ecc. (41,4%) ed il timore che le difficoltà di bilancio in sanità condizionino la disponibilità di terapie oncologiche più mirate e con minori effetti collaterali (33%).

TAB. 22 - ASPETTI CHE PIÙ PREOCCUPANO I PAZIENTI ONCOLOGICI, CONFRONTO PAZIENTI CON TUMORE ALLA MAMMELLA - ALTRI PAZIENTI (VAL. %)

Come paziente, quali tra i seguenti aspetti più la preoccupano:	Pazienti con tumore alla mammella	Altro	Totale
La lunghezza delle liste di attesa quando deve fare analisi, esami, ecc. (oltre gli appuntamenti di cura e controllo presso il centro oncologico)	41,4	39,0	40,0
Il fatto che le difficoltà di bilancio della sanità condizionino la messa a disposizione di terapie oncologiche più mirate e con minori effetti collaterali	32,9	26,8	29,5
Le attese quando si reca per le terapie, anche su appuntamento	31,8	34,8	33,5
Differenze di cure tra i territori, in particolare per quelle più innovative (ad es. farmaci biologici)	23,8	27,0	25,7
Una scarsa attenzione alle relazioni umane, agli aspetti psicologici da parte degli operatori sanitari	17,8	13,6	15,4
L'entità delle spese che ci si trova ad affrontare a prezzo intero	10,1	13,0	11,8

Il totale non è uguale a 100 perchè erano possibili più risposte
Fonte: indagini Censis su dati FAVO-Censis, 2012

Sono le *terapie innovative personalizzate* ad essere considerate dai malati affetti di tumore alla mammella (e da tutti i malati oncologici in generale) la priorità per il futuro: ad affermare ciò è una percentuale molto alta, pari ad oltre il 71% dei pazienti (oltre il 77% dei malati di tumore al colon retto, e il 73,7% di tutti gli intervistati) (tab. 23).

TAB. 23 - PRIORITÀ PER IL FUTURO PER LA CONDIZIONE DEI PAZIENTI ONCOLOGICI SECONDO GLI INTERVISTATI, CONFRONTO PAZIENTI CON TUMORE ALLA MAMMELLA - ALTRI PAZIENTI (VAL. %)

A partire dalla Sua esperienza, può indicare quali sono le priorità per il futuro per la condizione dei pazienti oncologici?	Pazienti con tumore alla mammella	Altri pazienti	Totale
Terapie innovative sempre più personalizzate	71,6	75,1	73,7
Più attenzione agli impatti psicologici della patologia	35,5	29,2	31,9
Più sussidi economici, erogazioni monetarie	28,7	28,4	28,5
Maggiori informazioni sulle varie fasi del percorso di cura	16,8	16,8	16,8
Maggiori strumenti di tutela del lavoro	9,6	7,3	8,3
Più attenzione ai servizi di riabilitazione	6,9	4,8	5,7

Il totale non è uguale a 100 perchè erano possibili più risposte
Fonte: indagini Censis su dati FAVO-Censis, 2012

Al secondo posto della graduatoria delle priorità è collocata la necessità di attribuire maggiore attenzione ai risvolti *psicologici* della patologia, priorità segnalata dal 35,5% dei malati di tumore alla mammella (rispetto al 29% dei malati con altri tumori e il 21,9% della totalità degli intervistati); seguono con quasi il 29% dei pazienti con tumore alla mammella i sussidi economici, le erogazioni monetarie (il 28,4% degli altri malati) e il bisogno di maggiori informazioni sulle varie fasi del percorso di cura (opinione condivisa allo stesso modo dagli altri intervistati).

7. I costi sociali e le tutele economiche

Il *costo sociale totale complessivo annuo* relativo all'insieme di tutti i malati di tumore alla mammella in Italia con una diagnosi di tumore di al massimo 5 anni, con e senza *caregiver*, assieme a quello dei *caregiver*, risulta pari a 7,3 miliardi di euro (quello dei malati di tumore al colon retto con e senza *caregiver*, assieme a quello dei, caregiver, è pari a 5,7 miliardi di euro; quello del totale dei pazienti e dei cargiver è di 36,4 miliardi) (tab. 24).

TAB. 24 – I COSTI SOCIALI TOTALI DI PAZIENTI E CAREGIVER. CONFRONTO PAZIENTI CON TUMORE ALLA MAMMELLA – PAZIENTI CON TUMORE AL COLON RETTO (IN MILIONI DI €)

	Pazienti con tumore alla mammella	Pazienti con tumore al colon retto	Totale
COSTI DIRETTI (esborsi a carico del paziente)	1.261	1.127	5.856
Spese mediche	651	573	2.695
Spese non mediche	610	554	3.161
COSTI INDIRETTI	6.065	4.586	30.570
Mancati redditi da lavoro dei malati	2.489	1.269	10.588
Mancati redditi da lavoro dei caregiver	1.018	1.029	6.450
Riduzione del reddito annuale dei malati in seguito alla malattia	61	16	207
Riduzione del reddito annuale dei caregiver in seguito alla malattia	82	63	450
Monetizzazione assistenza/sorveglianza prestata dal caregiver	2.260	2.158	12.319
Aiuti monetari del caregiver	155	50	556
TOTALE COSTI	7.326	5.712	36.427
ENTRATE DEI MALATI	265	218	1.161

Fonte: indagini Censis su dati FAVO-Censis, 2012

Il *costo sociale totale complessivo annuo,* che comprende i costi diretti e indiretti (dove per costi indiretti si intendono i costi figurativi derivanti da mancati redditi, nonché dal valore dell'assistenza garantita dai *caregiver* ai pazienti) è per i pazienti con tumore alla mammella intervistati dato dalla somma di 1,2 miliardi (costi diretti) e di 6 miliardi circa.

I *costi sociali medi procapite* di paziente e *caregiver* sono pari in media a 28 mila euro per i malati di tumore alla mammella che hanno avuto una diagnosi di tumore di al massimo cinque anni (oltre 41 mila euro annui per i malati di tumore al colon retto) (tab. 25).

TAB. 25 – I COSTI SOCIALI MEDI DI PAZIENTI E CAREGIVER. CONFRONTO PAZIENTI CON TUMORE ALLA MAMMELLA – PAZIENTI CON TUMORE AL COLON RETTO (IN €)

	Pazienti con tumore alla mammella	Pazienti con tumore al colon retto	Totale
COSTI DIRETTI (esborsi a carico del paziente)	6.629	8.748	6.623
Spese mediche	3.324	4.340	3.005
Spese non mediche	3.306	4.408	3.618
COSTI INDIRETTI	21.874	32.904	27.588
Mancati redditi da lavoro dei malati	11.074	9.303	10.766
Mancati redditi da lavoro dei caregiver	3.289	7.904	5.565
Riduzione del reddito annuale dei malati in seguito alla malattia	253	103	183
Riduzione del reddito annuale dei caregiver in seguito alla malattia	366	374	383
Monetizzazione assistenza/sorveglianza prestata dal caregiver	6.360	14.852	10.222
Aiuti monetari del caregiver	532	367	470
TOTALE COSTI	28.504	41.652	34.210
ENTRATE DEI MALATI	1.041	1.303	1.057

Fonte: indagini Censis su dati FAVO-Censis, 2012

E' interessante sottolineare che, che, per i pazienti con diagnosi a due anni, il *costo sociale medio procapite* è pari a 31,8 mila euro e per la classe 2-5 anni a 30,3 mila euro; si registra dunque una tendenza discendente dei costi procapite al trascorrere del tempo dalla diagnosi iniziale di tumore.

All'interno dei costi diretti, presentano valori più elevati quelli relativi alle spese mediche, e in particolare alle spese relative ai farmaci (inferiori di quelle che devono sostenere i pazienti con tumore al colon retto ma più alte del valore medio totale), e quelle relative alle visite specialistiche, ai presidi sanitari (come la parrucca), alle

protesi (di gran lunga superiori a quelle relative ai pazienti con tumore al colon retto e al valore medio del totale dei pazienti).

Molto elevati risultano dunque dall'analisi dei dati relativi ai costi sostenuti da pazienti e *caregiver* quelli *sociali* dei malati di tumore alla mammella (e dei pazienti oncologici in generale); il tumore costa e le spese che esso genera si protraggono nel tempo ed ammalarsi di tumore vuol dire essere costretti a fronteggiare conseguenze economiche molto pesanti, fatte di minori redditi e maggiori costi. Ecco perché occorrono strumenti e modalità di supporto prolungate nel tempo che favoriscano il più possibile l'accelerato rientro nella vita sociale da parte dei pazienti.

Capitolo particolarmente amaro è quello che riguarda le *tutele economiche*, rispetto al quale il 51,4% dei pazienti malati di tumore alla mammella sono molto insoddisfatti (percentuale di qualche punto percentuale più elevata di quella relativa agli altri pazienti, pari al 48%) (tab. 26).

TAB. 26 - GIUDIZIO DEI PAZIENTI ONCOLOGICI SUGLI STRUMENTI DI SUPPORTO E TUTELA ECONOMICA, CONFRONTO PAZIENTI CON TUMORE ALLA MAMMELLA - ALTRI PAZIENTI (VAL. %)

Come giudica gli strumenti di supporto e tutela economica?	Pazienti con tumore alla mammella	Altri pazienti	Totale
Ottimi	3,2	5,8	4,6
Buoni	12,4	14,5	13,5
Sufficienti	33,0	31,4	32,1
Insufficienti	51,4	48,3	49,8
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagini Censis su dati FAVO-Censis, 2012

Dall'analisi dei dati relativi al tema delle tutele economiche emerge, infatti, che tra i malati di tumore alla mammella intervistati beneficia dell'*indennità di accompagnamento* il 33,3% (quota inferiore al dato relativo ai pazienti con altri tumori, 35,8%; dato generale 34,7%); seguono *l'assegno ordinario di invalidità,* per il 26,2% (il resto del campione ne beneficia per il 23,8%), la *pensione di inabilità previdenziale* (per il 19%, rispetto al 15,9% degli altri intervistati), ed infine la *pensione di inabilità assistenziale* (per quasi il 16%, contro il 18,5%) (tab. 27).

TAB. 27 – STRUMENTI DI CUI BENEFICIANO I PAZIENTI ONCOLOGICI, CONFRONTO PAZIENTI CON TUMORE ALLA MAMMELLA - ALTRI PAZIENTI (VAL. %)

Lei beneficia di qualcuno di questi strumenti?	Pazienti con tumore alla mammella	Altro	Totale
Indennità di accompagnamento	33,3	35,8	34,7
Assegno ordinario di invalidità	26,2	23,8	24,9
Pensione di inabilità previdenziale	19,0	15,9	17,3
Pensione di inabilità assistenziale	15,9	18,5	17,3
Aiuto economico da parenti, amici	11,1	14,6	13
Assegno di assistenza	8,7	4,0	6,1
Reddito da polizza assicurativa	0,8	0,7	0,7
Assegno mensile per l'assistenza personale	0	0,7	0,4

Il totale non è uguale a 100 perchè erano possibili più risposte
Fonte: indagini Censis su dati FAVO-Censis, 2012

Tra le altre forme di supporto economico, su cui si è indagato, emerge che l'11% dei pazienti affetti da tumore alla mammella beneficia dell'*aiuto economico da parenti e amici,* rispetto al 14,6% degli altri intervistati.

Supportano ulteriormente, sotto il profilo economico, i pazienti e i familiari strumenti come *l'esenzione del ticket per farmaci e cure mediche sanitarie collegate alla patologia oncologica*, di cui beneficia il 98,6% degli intervistati con tumore alla mammella (ne dispone il 96,6% degli altri pazienti). Inoltre il 15,6% utilizza i *permessi lavorativi retribuiti* (tra gli altri pazienti li utilizza l'8,5%), il 12,7% dispone dei *giorni di assenza per terapie*

salvavita (il 3,4% degli altri intervistati). Seguono le *protesi, i presidi e gli ausili personalizzati* (4,8%), il *pensionamento anticipato* (il 4,5%) e il *tempo parziale verticale e orizzontale* (3,4%).
Anche in questo caso si tratta di una casistica di benefici economici che i pazienti giudicano assolutamente carente, visto che oltre la metà dei pazienti li definisce insufficienti a fronte dell'impatto che la patologia ha sulla capacità di lavorare e di produrre reddito.

2.2.4. Madre dopo il cancro e preservazione della fertilità

a cura di Roberta Tancredi - AIMaC, Lucia De Santis - S. Raffaele Milano, Elisabetta Iannelli- AIMaC,
Giulia Scaravelli e Paola D'Aloja - ISS, Alessia D'Acunti e Francesco De Lorenzo - AIMaC

A. Rilevanza del fenomeno e ruolo del volontariato oncologico

Si stima che in Italia, nel 2011, siano stati diagnosticati 360.000 nuovi casi di tumore maligno, di cui il 3% a pazienti con età inferiore ai 40 anni. Negli uomini i tumori più frequenti tra i 20 e i 40 anni sono: testicolo, melanoma, colon-retto, linfoma non Hodgkin e tiroide; mentre nelle donne: mammella, tiroide, melanoma, cervice e colon-retto (cft. AIOM-AIRTUM, I numeri del cancro in Italia 2011, Intermedia editore).
Molte di queste neoplasie possono compromettere la fertilità o perché colpiscono l'apparato riproduttivo o perché necessitano di terapie capaci di danneggiare gli organi pelvici. Sia i trattamenti medici sistemici (es. chemioterapia, immunoterapia, ormonoterapia), che le terapie locali (radioterapia e chirurgia), infatti, possono essere causa d'infertilità, definitiva o temporanea[1].
Secondo l'organizzazione Mondiale della Sanità (O.M.S.) una coppia è da considerarsi infertile quando non riesce a concepire un figlio dopo un anno o più di rapporti sessuali non protetti. La probabilità che i trattamenti anti-tumorali compromettano la capacità riproduttiva dipende da più fattori: dal tipo di tumore e dalla prognosi, dall'età del paziente, dal trattamento utilizzato e dalla presenza di altre patologie in grado di danneggiare la fertilità.
La crescente complessità dei trattamenti oncologici integrati, che migliorano le possibilità di sopravvivenza ma presentano elevati livelli di tossicità, impone ai medici di prestare da subito attenzione alla qualità di vita a lungo termine di chi si ammala, compresi gli aspetti relativi a fertilità e genitorialità dopo il tumore[2].
Già nel 2006 la Società Americana di Oncologia Clinica (ASCO) ha indicato che tutti i giovani pazienti ai quali viene proposto un trattamento oncologico, debbano essere adeguatamente informati sui possibili effetti collaterali delle terapie, anche in termini di fertilità e di strategie atte a preservarla[3]. I curanti, infatti, di fronte a un paziente che si ammala in età fertile, dovrebbero valutare attentamente i possibili effetti iatrogeni dei trattamenti proposti, il desiderio futuro di una progettualità genitoriale e la presenza o meno di figli.
È dimostrato che poter pensare alla nascita di un figlio, una volta superati la malattia e i trattamenti, ha un effetto positivo sull'equilibrio emotivo del paziente e diventa un modo per riprendere i propri progetti di vita[4].
La letteratura internazionale, anche recente, mostra, però, come l'argomento della preservazione della fertilità sia ancora sottovalutato nelle consultazioni oncologiche[5], mentre alcuni studi indicano che molti pazienti dichia-

1 AIOM, Linee Guida preservazione della fertilità nei pazienti oncologici 2012, 1436-1478
2 Ginsberg JP. Educational paper: the effect of cancer therapy on fertility, the assessment of fertility and fertility preservation options for pediatric patients. Eur J Pediatr 2011, 170(6):703-708
3 Lee SJ, Schover LR, Patridge AH, et al. American Society of Clinical Oncology Recommendations on fertility preservation in cancer patients. J Clin Oncol 2006, 24(18):917-931.
4 Jensen jr Morbeck DE. Mayo clinic proc, 2011; Sonmezer M Oktay, Hum repr. Update, 2004.
5 Schover LR, Rybicki LA, Martin BA, et al. Having children after cancer: a pilot survey of survivors' attitudes and experiences. Cancer 1999, 86:697-709; Penrose R, Beatty L, Mattiske J, Koczwara B. Fertility and cancer: a qualitative study of Australian cancer survivors. Support Care Cancer 2012, 20:1259-1265.

rano di preferire trattamenti meno efficaci pur di prevenire le complicanze a lungo termine[6].
Se per gli uomini tale aspetto viene più facilmente trattato al momento della pianificazione del progetto terapeutico, anche per l'efficacia, la rapidità e la sicurezza del processo di raccolta e conservazione dei gameti maschili[7], nel caso delle giovani pazienti i curanti sono più restii ad affrontare l'argomento[8].
È ipotizzabile che questo atteggiamento sia determinato da diversi fattori:

- maggiore complessità (biologica, etica, legale) delle procedure attualmente disponibili per la preservazione della fertilità femminile, alcune delle quali sono ancora sperimentali;
- scarso aggiornamento degli operatori onco-ematologici in tema di medicina riproduttiva e una mancata consuetudine al lavoro in equipe multidisciplinari, in cui sia garantito un collegamento tra specialisti in oncologia e specialisti in medicina della riproduzione;
- eventuali dubbi dei curanti riguardo il livello di sicurezza nel posticipare i trattamenti oncologici per consentire l'applicazione delle strategie di preservazione, nonché timori sui possibili effetti negativi di un accresciuto livello di estrogeni per la prognosi delle pazienti, soprattutto nei casi di tumori ormono-responsivi.

Nel caso delle bambine in età pre-pubere, poi, quello della fertilità è un argomento molto complesso da affrontare. Le piccole pazienti, infatti, si trovano in un momento della vita in cui la futura genitorialità è una prospettiva molto lontana nel tempo, mentre i loro genitori devono avallare le possibili scelte terapeutiche in un momento in cui sono troppo angosciati per la sopravvivenza della figlia e concentrati sulla risoluzione della problematica oncologica. L'unica possibilità al momento disponibile per preservare la fertilità in pazienti che non hanno ancora avuto il menarca, inoltre, è quella della crioconservazione del tessuto ovarico, una tecnica sperimentale, ancora da valutare nel tempo rispetto all'efficacia. Da uno studio americano emerge che, in età pediatrica, la comunicazione degli oncologi rispetto ai problemi di fertilità e alle possibili strategie di preservazione è negativamente influenzata dal disagio dei curanti nel trattare l'argomento a causa di:

- urgenza dei trattamenti;
- giovane età del paziente e sue possibilità di comprensione e coinvolgimento riguardo la futura fertilità;
- mediazione nel consenso e nell'adesione alle terapie, operata da genitori molto coinvolti e preoccupati;
- incertezze determinate dalla condizione sperimentale di prassi e risultati delle tecniche attualmente disponibili[9].

A partire dalle evidenze di queste lacune nell'informazione e nel supporto a fertilità e genitorialità all'interno del percorso assistenziale per le giovani donne che si ammalano di cancro, il volontariato oncologico ha collaborato a un pioneristico progetto, finanziato dal Ministero della Salute, (*Strategie sinergiche per la diffusione della cultura della preservazione della fertilità nei pazienti oncologici: approccio integrato tra medicina della riproduzione ed istituzioni*), insieme al Registro di Procreazione Medicalmente Assistita dell'Istituto Superiore di Sanità, l'U.O. di Scienze della Natalità dell'Ospedale San Raffaele di Milano e coinvolgendo il Servizio di Psicologia dell'Istituto Regina Elena di Roma e l'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM).
Gli obiettivi del progetto hanno riguardato:

- attività di informazione e formazione degli operatori onco-ematologici sulla rilevanza del desiderio di genitorialità, messo a rischio dalla malattia e dalle terapie anti-tumorali, e sulle strategie per la preservazione della fertilità, attraverso due edizioni, realizzate presso l'Istituto Superiore di Sanità, del I corso ECM "*per la preservazione della fertilità nelle pazienti oncologiche*";

6 Partridge AH, Gelb er S, Peppercorn J, et al. Web-based survey of fertility issues in young women with breast cancer. J Clin Oncol 2004, 22:4174-4183.

7 Williams DH. Sperm Banking and the cancer patient. Ther Adv Urol 2010, 2(1):19-34.

8 Armuand GM, Rodriguez-Wallberg K A, Wettergren L, et al. Sex Differences in Fertility-Related Information Received by Young Adult Cancer Survivors. J Clin. Oncol. 2012;30(17):2147-53

9 Vadaparampil S, Quinn G, King L, et al. Barriers to fertility preservation among pediatric oncologists. Patient Educ Couns 2008, 72:402-410.

- uno studio esplorativo volto a indagare il livello di soddisfazione delle pazienti ammalate di cancro rispetto all'informazione ricevuta dai curanti relativamente all'impatto che i trattamenti anti-tumorali hanno sulla fertilità e alle strategie atte a preservarla;
- realizzazione di materiale informativo, scritto con uno stile divulgativo ma scientificamente validato, sul tema "*maternità e cancro*", distribuito gratuitamente attraverso l'Associazione Italiana Malati di Cancro.

Il corso di formazione "*per la preservazione della fertilità nelle pazienti oncologiche*" è stato accreditato ECM per le categorie professionali di: medici oncologi, ginecologi e psicologi. Hanno partecipato alla I edizione del corso 48 professionisti richiedenti ECM e 15 iscritti come uditori. L'analisi dei dati relativi al profilo professionale dei partecipanti ha mostrato che il *46,8% erano psicologi*, il *21% oncologi* e il *17,7% ginecologi*, mentre il *14,5% svolgeva altre professioni*. Nella II edizione erano presenti in aula 37 professionisti richiedenti ECM, così differenziati per profili professionali: il *50% di medici ginecologi*, il *20% di psicologi*, il *17,5% di oncologi*, il *7,5% di ematologi* e il *5% di endocrinologi*. Questi dati mostrano come vada promossa e predisposta una specifica attività di formazione, rivolta gli operatori onco-ematologici, sulla rilevanza di tale tematica, che incoraggi, nella prassi clinica, l'opportunità di inviare la paziente ad una valutazione della sua fertilità, presente e futura, prima di iniziare il trattamento adiuvante primario.

La ricerca osservazionale condotta sul livello di informazione e di soddisfazione delle pazienti riguardo le notizie ricevute sulle possibilità di preservare la fertilità prima di iniziare i trattamenti, che verrà trattata estesamente nell'articolo successivo, pur essendo uno studio pilota e non analizzando un campione ampio e rappresentativo della popolazione, ha fotografato un quadro complesso. Del gruppo di pazienti che hanno dichiarato di essere state a conoscenza dei possibili danni alla fertilità prima di aver iniziato i trattamenti, il 75% ha dichiarato di essere stato informato direttamente dall'oncologo, mentre il 22% aveva cercato notizie su internet. Le pazienti affette da melanoma o da cancro alla cervice, che si sono dette le meno soddisfatte rispetto alle informazioni ricevute, sono ricorse al web nel 66,7% dei casi, rendendo ipotizzabile che un punteggio più basso nella valutazione dell'informazione ricevuta spinga le persone a ricercare autonomamente le informazioni desiderate.

Tenendo conto del crescente fenomeno degli "health consumer" sul web e della necessità di garantire informazioni on-line validate, affidabili e indipendenti nelle fonti, AIMaC ha realizzato il libretto "Madre dopo il cancro" per orientare le giovani donne che si ammalano sul tema della fertilità, senza pretesa di sostituirsi alla comunicazione medico-paziente, ma per favorire occasioni di approfondimento di cui discutere con i curanti. Tale pubblicazione è frutto della collaborazione tra il Volontariato Oncologico, il Registro di Procreazione Medicalmente Assistita dell'ISS, l'U.O. di Scienze della Natalità dell'Ospedale San Raffaele di Milano, l'AIOM e il Servizio di Psicologia dell'Istituto Regina Elena di Roma.

Per fornire informazioni e supporto alle pazienti, AIMaC collabora anche con l'Associazione no-profit Gemme Dormienti (www.gemmedormienti.it), la prima associazione di pazienti in Italia che si occupa di preservazione della fertilità in persone affette da cancro e malattie croniche invalidanti. Le Gemme Dormienti condividono la necessità di diffondere capillarmente la conoscenza dell'argomento, per cui promuovono e sostengono momenti informativi e iniziative a carattere culturale per favorire l'accesso delle donne alle pratiche specialistiche e favorire interventi tempestivi e concomitanti alla diagnosi oncologica.

Bibliografia

AIOM, Linee Guida preservazione della fertilità nei pazienti oncologici 2012, 1436-1478.

AIOM-AIRTUM, I numeri del cancro in Italia 2011, Intermedia editore.

Armuand GM, Rodriguez-Wallberg K A, Wettergren L, et al. Sex Differences in Fertility-Related Information Received by Young Adult Cancer Survivors. J Clin. Oncol. 2012;30(17):2147-53.

Ginsberg JP. Educational paper: the effect of cancer therapy on fertility, the assessment of fertility and fertility preservation options for pediatric patients. Eur J Pediatr 2011, 170(6):703-708.

Jensen jr Morbeck DE. Mayo clinic proc, 2011.

Lee SJ, Schover LR, Patridge AH, et al. American Society of Clinical Oncology Recommendations on fertility preservation in cancer patients. J Clin Oncol 2006, 24(18):917-931.

Partridge AH, Gelb er S, Peppercorn J, et al. Web-based survey of fertility issues in young women with breast cancer. J Clin Oncol 2004, 22:4174-4183.

Penrose R, Beatty L, Mattiske J, Koczwara B. Fertility and cancer: a qualitative study of Australian cancer survivors. Support Care Cancer 2012, 20:1259-1265.

Schover LR, Rybicki LA, Martin BA, et al. Having children after cancer: a pilot survey of survivors' attitudes and experiences. Cancer 1999, 86:697-709.

Sonmezer M Oktay, Hum repr. Update, 2004.

Vadaparampil S, Quinn G, King L, et al. Barriers to fertility preservation among pediatric oncologists. Patient Educ Couns 2008, 72:402-410.

Williams DH. Sperm Banking and the cancer patient. Ther Adv Urol 2010, 2(1):19-34.

B. Indagine sulla qualità dell'informazione per la preservazione della fertilità in pazienti oncologiche

a cura di Giulia Scaravelli, Paola D'Aloja, Roberto De Luca - ISS,
Roberta Tancredi, Alessia D'Acunti e Francesco De Lorenzo – AIMaC

L'offerta globale di cura e consulenza su tutte le tematiche che possono essere coinvolte dalla patologia cancro e dalle terapie necessarie per superarla è oggi l'unica modalità corretta e completa di assistenza. In questo quadro complessivo e attuale di concepire la "cura" si inserisce a pieno titolo la tematica della preservazione della fertilità che, rappresentando una aspettativa per il futuro, può giocare un ruolo fondamentale nella dinamica di confronto fra la malattia e la forza di volontà e di sopravvivenza delle donne che devono affrontarla.

Il progetto

L'Istituto Superiore di Sanità, che è da sempre impegnato nella cura del paziente oncologico, non solo con la promozione di grandi progetti di ricerca, ma anche con il coordinamento di iniziative volte a migliorare la qualità di vita delle persone che sono affette da questa patologia, si è fatto promotore ed ha sviluppato con AIMac e l'U.O di Scienza della Natalità dell'Ospedale S. Raffaele un progetto di creazione di rete di professionisti Oncologi- Medici della Riproduzione- Psicologi per promuovere la diffusione della cultura della preservazione della fertilità delle donne affette da neoplasia.

L'indagine

Nell'ambito del progetto, ci siamo chiesti quale fosse il bisogno di informazione delle donne e abbiamo strutturato un questionario che indagasse la situazione dell'offerta informativa sulla preservazione della fertilità. Lo studio esplorativo è stato condotto su donne affette da diverse patologie neoplastiche, in età potenzialmente fertile, per valutare quale fosse stata l'informazione e la percezione del livello d'informazione ricevuto dai medici riguardo alla possibilità di proteggere e conservare la fertilità dagli eventuali danni indotti dai trattamenti. L'indagine si è avvalsa della rete dei punti ospedalieri di accoglienza ed informazione in oncologia coordinati dall'AIMaC.

I dati riportati potrebbero riflettere una situazione presente solo in alcune strutture oncologiche italiane perché ad oggi non in tutte sono presenti referenti medici e paramedici con una preparazione adeguata sull'argomento della preservazione della fertilità.

Come si è svolta l'indagine

Alle donne che si rivolgevano a queste strutture sono stati somministrati dei questionari elaborati e analizzati dallo staff del Registro Nazionale della PMA /Istituto Superiore di Sanità. Nella prima parte del questionario

erano richieste le informazioni sociodemografiche delle pazienti. Nella seconda, erano presenti le domande specifiche, volte a comprendere ed indagare:

- gli aspetti relativi al desiderio di maternità,
- se le pazienti avessero avuto già figli,
- se e da quale figura professionale avessero ricevuto indicazioni circa la possibilità di preservare la fertilità,
- se avessero ricevuto sufficienti dettagli sulle diverse metodiche disponibili,
- se avessero infine optato per il tentativo di effettuare tali procedure.

In conclusione, alcune domande sul livello di gradimento delle informazioni ricevute. La struttura del questionario era composta da domande indirette e chiuse, ed è stata utilizzata la scala Likert per la valutazione della qualità dell'informazione.

Nello studio sono state arruolate 157 donne afferenti a 10 strutture oncologiche italiane. Nel 70% dei casi il questionario è stato compilato da pazienti a cui era stato diagnosticato un tumore alla mammella mentre le pazienti affette da altre forme di neoplasie (linfomi, leucemie e melanomi) rappresentavano una percentuale minore.

I dati raccolti

I dati emersi indicano che nel 56,7 % dei casi le pazienti desideravano un figlio prima della diagnosi di neoplasia, e che alla maggior parte delle donne intervistate (77,6%) era stata offerta l'informazione sui potenziali danni delle cure sull'apparato riproduttivo; inoltre il 57,8% delle intervistate era stato informato sulle diverse metodiche per una possibilità di preservazione della fertilità. Soltanto il 16,6% delle donne aveva scelto di attuare una di queste metodiche prima dei trattamenti. Questi dati indicano che, in circa il 20% dei casi si era discusso dell'effetto negativo delle terapie senza fornire una possibile strategia per limitare i danni indotti da queste, omissione che non solo sembra trascurare la qualità di vita futura delle pazienti, ma che nell'immediato avrebbe potuto rendere ancora più pesante il percorso verso la guarigione, prospettando solo i danni delle terapie e non gli strumenti per poterli affrontare. Inoltre, osservando il numero esiguo di pazienti che avevano scelto di preservare la fertilità, si può ipotizzare che non tutte fossero state informate sull'efficacia delle metodiche di preservazione della stessa. Si evidenziano diverse possibili problematiche: la prima è correlata alla qualità dell'informazione ricevuta proprio sulle diverse possibilità esistenti di preservazione della fertilità e sulla loro reale efficacia ed è quindi dipendente dalla figura professionale che la fornisce; la seconda è che l'informazione potrebbe aver raggiunto donne che avevano tempi molto stretti prima dell'inizio delle cure e che pertanto possano aver percepito questa possibilità come rischiosa rispetto alla loro situazione. Entrambe le ipotesi danno ulteriore forza allo scopo del nostro progetto, di messa in rete dei diversi professionisti per ottimizzare sia la qualità dell'informazione che la tempistica dell'invio delle pazienti ai diversi specialisti. Un altro elemento importante da considerare è la percentuale di donne che avevano già avuto figli prima della diagnosi di tumore (52,9%): in questi casi è possibile che, sia la paziente che il medico, abbiano dato la precedenza all'inizio tempestivo delle cure essendo stata la genitorialità, almeno in parte, già realizzata.

Come hanno ricevuto l'informazione

Le risposte relative a quale fosse stata la fonte principale di informazione sui rischi che le terapie avrebbero potuto provocare alla fertilità hanno evidenziato che era il medico oncologo nel 75,4% dei casi, seguito dalla fonte di internet nel 22%. Questo risultato desta preoccupazione e deve far riflettere sulla qualità di interazione tra medico e paziente e sul tempo che viene dedicato all'informazione durante le visite. L'oncologo dovrebbe essere il principale referente per la scelta della strategia del percorso da intraprendere e dovrebbe essere in grado di coordinare il tempestivo invio delle pazienti ai Medici della Riproduzione.

Il questionario ha inoltre messo in evidenza che quelle pazienti che erano state informate sui danni e sulle misure per preservare la fertilità erano rimaste soddisfatte della qualità dell'informazione ricevuta rafforzando l'idea che, laddove si possa usufruire di un'organizzazione efficiente del personale dedicato alla gestione del paziente,

si può realizzare una presa in carico globale, che dia spazio a tutti i bisogni del malato che siano anche di natura sociale, psicologica e riabilitativa.

Cosa fare per migliorare la diffusione dell'informazione

Per migliorare la diffusione dell'informazione ed il coordinamento fra le diverse figure professionali, in un ambito dove il tempo gioca un ruolo importantissimo per la possibilità di attuare una metodica efficace, diventano fondamentali le azioni che abbiamo intrapreso e che porteremo in ogni Regione Italiana: l'organizzazione di corsi di formazione indirizzate ai medici con diverse specialità e la creazione di reti e percorsi dedicati a queste pazienti. Inoltre, la messa a punto di materiale divulgativo, con messaggi chiari e notizie utili sui Centri di PMA e sui Centri Oncologici dedicati presenti in Italia, sull'offerta attuale dei servizi e sulle procedure per contattarli, sarà sicuramente utile sia ai medici oncologi sia agli altri specialisti che a vario titolo potranno essere coinvolti nel percorso terapeutico/assistenziale di queste pazienti. Lo stesso materiale sarà utile, ancora, alle donne che hanno il diritto di conoscere le opzioni terapeutiche e le nuove metodiche a loro disposizione per essere curate al meglio ed avere così più strumenti possibili per affrontare e superare la malattia e ottenere una ottima qualità di vita dopo la guarigione.

C. Tecniche di preservazione e maternità dopo il cancro

a cura di Lucia Del Mastro e Matteo Lambertini – IST Genova,
Roberta Tancredi e Alessia D'Acunti – AIMaC

Aspetti epidemiologici

Nel 2011 si stima che siano stati diagnosticati 10.800 nuovi casi di tumore maligno in Italia in pazienti con età inferiore a 40 anni: i più comuni tipi di cancro nelle donne giovani sono rappresentati da carcinoma mammario, tumori della tiroide, melanoma, carcinoma della cervice, e carcinoma del colon-retto[1]. Un importante problema che si pone in questo sottogruppo di giovani pazienti è rappresentato dalla possibile perdita della fertilità come conseguenza dei trattamenti antitumorali ricevuti. Tra le 5 neoplasie con maggiore incidenza nelle donne giovani, le neoplasie tiroidee e il melanoma non richiedono per la loro cura trattamenti che presentino effetti particolarmente dannosi sulla funzione ovarica: viceversa, il problema è di grande rilevanza per le pazienti con carcinoma mammario. Nel 2010, su 5.054 nuovi casi di tumore diagnosticati nelle donne di età tra 20 e 39 anni, 1.842 erano rappresentati da neoplasie mammarie[2]. Dati recenti, inoltre, mostrano che l'incidenza del carcinoma mammario in giovani donne è in aumento[3].
La possibile comparsa d'infertilità secondaria ai trattamenti antiproliferativi e il disagio psico-sociale ad essa legato sono temi di importanza crescente, non solo in considerazione del miglioramento della prognosi nei pazienti oncologici di età pediatrica e giovanile, ma anche a causa dello spostamento in avanti dell'età alla prima gravidanza nei paesi occidentali[4]. In Italia la percentuale di gravidanze registrate in donne oltre i 35 anni è passata dal 12% nel 1990 al 16% nel 1996 ed è stato stimato che sarà pari al 25% nel 2025[5].
E' importante che tutte le pazienti con diagnosi di tumore in età riproduttiva vengano adeguatamente informate del rischio di riduzione della fertilità in seguito ai trattamenti antitumorali e, al tempo stesso, delle strategie oggi disponibili per limitare tale rischio. In virtù del continuo progresso nel settore, dovrebbero essere messi in atto tutti gli sforzi per aumentare lo scambio di informazioni tra gli oncologi e i medici specialisti in medicina della riproduzione, al fine di non puntare solo alla guarigione dei malati, ma anche al mantenimento dei loro obbiettivi futuri, compresi quelli di una progettualità familiare.

Tecniche di preservazione della fertilità nelle donne

La scelta tra le possibili strategie di preservazione della fertilità nelle giovani donne che devono sottoporsi a trattamenti antitumorali dipende da diversi fattori: età e riserva ovarica della paziente, tipo di trattamento antitumorale programmato, diagnosi, presenza o meno di un partner, tempo a disposizione prima di iniziare il

trattamento antitumorale e possibilità che la neoplasia abbia metastatizzato alle ovaie.
Le principali tecniche di preservazione della fertilità, standard e sperimentali, nelle giovani pazienti che devono sottoporsi a trattamenti antitumorali sono rappresentate da: criopreservazione di embrioni o ovociti (con o senza stimolazione ormonale), criopreservazione di tessuto ovarico, e soppressione gonadica temporanea con analogo LH-RH.
Tra le tecniche di crioconservazione, a oggi, l'unica che abbia dimostrato risultati affidabili, oltre alla crioconservazione degli embrioni vietata in Italia dalla legge 40/2004, è la crioconservazione di ovociti maturi; altre opzioni quali la crioconservazione di tessuto ovarico o dell'intero ovaio e la crioconservazione di ovociti immaturi o maturati in vitro, sono ancora in fase sperimentale iniziale. Diversamente da quanto succede nell'uomo, nella donna l'utilizzo di alcune di queste tecniche è associato a un ritardo nell'inizio dei trattamenti antitumorali: da qui l'importanza di avviare le pazienti il più precocemente possibile agli esperti in questo campo.

1) Soppressione ovarica con analogo LH-RH

La funzione ovarica può essere preservata mettendo "a riposo" le ovaie, prima e durante la chemioterapia, attraverso la somministrazione di sostanze che ne bloccano l'attività: gli analoghi LH-RH. L'idea nasce dall'osservazione che la chemioterapia colpisce maggiormente i tessuti che presentano un elevato tasso di proliferazione cellulare, agendo quindi anche sulla maturazione mensile degli ovociti. L'ipotesi è che uno stato indotto di inibizione dell'attività ovarica durante la terapia antiblastica potrebbe proteggere le ovaie dagli effetti tossici della chemioterapia.
Lo studio più numeroso pubblicato fino ad ora, ha arruolato 281 pazienti candidate a diversi regimi di chemioterapia adiuvante o neoadiuvante per una neoplasia mammaria, comprese pazienti con elevata espressione dei recettori estrogenici. Il 91.1% delle pazienti trattate con l'analogo LH-RH, contro il 74.1% delle pazienti del gruppo di controllo, ha avuto una ripresa del ciclo mestruale dopo la fine della chemioterapia[6]. Inoltre, una recente meta-analisi che considerava tutti i 7 studi randomizzati che hanno valutato l'efficacia della soppressione ovarica con analogo LH-RH durante la chemioterapia, ha dimostrato che tale strategia dimezza il rischio di andare incontro ad una amenorrea indotta dai trattamenti antitumorali[7].
E' importante sottolineare come questa tecnica, a differenza della criopreservazione embrionaria e ovocitaria, permetta di preservare l'intera funzione ovarica e non solo la fertilità; ad oggi, però, mancano dati a lungo termine che confermino la preservazione della fertilità nelle donne sottoposte a questo trattamento. Il vantaggio, comunque, è che questa strategia può essere effettuata anche in associazione alle tecniche di criopreservazione, aumentando così le chance di ripresa della funzione ovarica al termine dei trattamenti antitumorali.
Ad oggi, un problema non ancora risolto è la mancanza di rimborsabilità da parte del Sistema Sanitario Nazionale di tale trattamento. Il costo del trattamento per 6 mesi di terapia è di circa 1000 euro, sicuramente inferiore a quello delle procedure di stimolazione ovarica e crioconservazione.

2) Criopreservazione degli ovociti

Questa tecnica rappresenta un'importante strategia di preservazione della fertilità soprattutto nei casi in cui la criopreservazione degli embrioni non è possibile per motivi legali o etico-religiosi. Tuttavia, è indicata solo per le pazienti che hanno la possibilità di rinviare il trattamento chemioterapico di 2-3 settimane e che hanno una riserva ovarica adeguata per il recupero di un numero sufficiente (8-15) di ovociti.
La metodica prevede due fasi cliniche e una fase di laboratorio:

1) induzione della crescita follicolare multipla attraverso una fase di stimolazione ormonale della durata di circa 9-15 giorni;
2) prelievo eco-guidato di ovociti attraverso una procedura invasiva della durata di circa 10 minuti che in Italia viene eseguita in regime di day surgery in anestesia generale o locale;
3) valutazione, selezione e crioconservazione degli ovociti con tecnica slow-freezing o con vitrificazione (le due tecniche possibili di congelamento degli ovociti oggi a disposizione).

Da notare che esistono ancora oggi alcune perplessità circa l'applicazione di strategie che prevedono una sti-

molazione ovarica nelle donne con tumori ormono-responsivi per due motivi principali: 1) la necessità di rinviare l'inizio della chemioterapia di 2-3 settimane, poiché la stimolazione ormonale deve durare almeno due settimane dall'inizio del ciclo mestruale; 2) l' eventuale rischio sull'evoluzione della malattia, legato agli elevati livelli di estradiolo a cui vengono esposte le donne nella fase di stimolazione ovarica.
La casistica più numerosa di donne con carcinoma mammario sottoposte a stimolazione per la crioconservazione di ovociti o embrioni, al confronto con i controlli, a un follow-up molto breve (inferiore a 2 anni), sembrerebbe indicare che le donne che hanno effettuato stimolazioni per la preservazione della fertilità non abbiano un peggioramento prognosi[8]. Tuttavia, è sicuramente necessario un follow-up più lungo con un maggior numero di pazienti per valutare la reale efficacia e sicurezza di questa strategia.
Fra le strategie da considerare sperimentali, va annoverata la crioconservazione di ovociti immaturi o maturati in vitro. Questa metodica prevede di effettuare un prelievo di ovociti senza stimolazione o con una minima stimolazione di 3-5 giorni. Gli ovociti immaturi possono essere maturati in vitro e crioconservati, oppure crioconservati allo stadio di vescicola germinale o non maturi e poi maturati in vitro allo scongelamento prima dell'inseminazione. Al momento i risultati della crioconservazione di ovociti maturati in vitro e ancor di più quelli della crioconservazione di ovociti immaturi, sono inferiori a quelli ottenuti con gli ovociti maturati in vivo.
L'ultimo report del "Registro Italiano delle Tecniche di Procreazione Medicalmente Assistita (PMA)", che fa riferimento ai dati del 2009 che derivano quasi esclusivamente da risultati ottenuti su coppie infertili senza precedente diagnosi oncologica, riporta una percentuale di successo in termine di gravidanze di circa il 18%[9].

3) Criopreservazione embrionaria

E' una tecnica dalla procedura e dalle indicazioni simili alla criopreservazione ovocitaria, con la differenza che in questo caso gli ovociti recuperati vengono inseminati immediatamente e quindi si congelano gli embrioni che ne derivano invece che gli ovociti. Pertanto è necessaria la disponibilità di un partner o di un donatore al momento dell'applicazione di questa metodica. In Italia, comunque, la produzione di embrioni da crioconservare è vietata dalla Legge 40 del 2004.

4) Crioconservazione del tessuto ovarico

E' una tecnica interessante, ma da considerare ancora sperimentale, che offre importanti prospettive per preservare sia la funzione riproduttiva sia più in generale la funzionalità ovarica. Rispetto alla crioconservazione ovocitaria ed embrionaria, ha i vantaggi di non richiedere né un partner/donatore, né una stimolazione ormonale, né la maturità sessuale della paziente. Può quindi essere effettuata anche su pazienti prepuberi, e in qualsiasi momento del ciclo mestruale per le pazienti in età fertile, permettendo quindi di non ritardare l'inizio del trattamento chemioterapico. La procedura, infatti, prevede un intervento chirurgico laparoscopico per prelevare dei frammenti di corticale ovarica. Il tessuto ovarico prelevato e crioconservato potrà essere poi reimpiantato quando la paziente desidera avere una gravidanza.
In quanto sperimentale, questa tecnica può essere attuata solo in centri con adeguate competenze che si avvalgono di protocolli clinici largamente condivisi.
Dati ancora non pubblicati mostrano come solo una bassa percentuale di pazienti oncologiche (< 10%) candidate a ricevere trattamenti antitumorali accede a una delle tecniche di preservazione della fertilità. Uno degli ostacoli all'invio delle pazienti al counselling riproduttivo presso i centri di PMA con adeguata esperienza di crioconservazione è rappresentato dal fatto che questi non sono funzionalmente collegati alle Unità di Oncologia Medica. Da qui l'importanza di creare una rete sul territorio nazionale al fine di indirizzare precocemente le giovani donne interessate a preservare la propria fertilità ai centri di PMA.

Gravidanza dopo il cancro

Nelle giovani donne precedentemente sottoposte a trattamenti antitumorali, due sono le preoccupazioni principali nei confronti di una possibile gravidanza, preoccupazioni spesso condivise anche dai medici curanti: i possi-

bili effetti nocivi dei pregressi trattamenti sulla gravidanza stessa e sullo sviluppo del bambino, e le conseguenze che la gravidanza può avere sulla paziente stessa in termini di ripresa della malattia neoplastica, in particolare se si tratta di neoplasie endocrino-sensibili.

Riguardo al primo punto, i pochi dati disponibili non dimostrano un aumento del rischio di difetti genetici o di altro tipo nei nati da donne precedentemente sottoposte a terapie antineoplastiche [10,11]. Considerando gli articoli pubblicati, si osserva un tasso di aborto relativamente più alto (20-44%) rispetto a quello della popolazione non trattata: in esso si riflettono le incertezze delle pazienti e dei medici stessi sulla sicurezza di una gravidanza dopo la diagnosi di carcinoma mammario. Tre recenti studi di coorte su un'ampia popolazione di donne precedentemente trattate per una neoplasia mammaria sono rassicuranti[12-14] per quanto riguarda gli esiti delle gravidanze stesse: tuttavia, è consigliabile un monitoraggio più attento della gravidanza in donne precedentemente trattate rispetto a quanto si faccia nella popolazione generale, dal momento che è stata osservata un'aumentata incidenza di complicazioni da parto, tagli cesarei, nascite pre-termine o neonati con un basso peso alla nascita nella donne trattate rispetto ai controlli.

Per quanto riguarda il secondo punto, in passato, sulla base di presupposti meramente teorici, si riteneva che la gravidanza potesse avere un effetto sfavorevole sulla prognosi delle donne con pregresso tumore mammario, soprattutto se quest'ultimo era ormono-sensibile (in età pre-menopausale più della metà dei tumori mammari esprime i recettori ormonali). In realtà i dati clinici attualmente disponibili non hanno confermato tale ipotesi: oggi è noto che le donne che hanno avuto una gravidanza dopo la diagnosi di tumore mammario non hanno una prognosi peggiore rispetto alle donne che non l'hanno avuta[15,16]. E' quindi da ritenersi definitivamente caduta la storica controindicazione alla gravidanza nelle pazienti con pregresso carcinoma mammario, sebbene non si conosca ancora l'intervallo di tempo ideale tra il termine dei trattamenti antiblastici e il concepimento. E' consuetudine diffusa suggerire di attendere almeno due anni, anche se è più ragionevole, nella pratica clinica, tener conto della possibilità di suggerire tempi diversi di attesa, in rapporto alla prognosi della malattia e all'età della paziente. Nonostante non sussistano reali controindicazioni, la quota di pazienti che ha almeno una gravidanza a termine dopo la diagnosi di carcinoma mammario è tuttora molto bassa: solo il 3% tra le donne di età inferiore a 45 anni alla diagnosi (8% se si considerano solo le donne di età inferiore a 35 anni).

In questo campo molto delicato, è necessaria una corretta comunicazione, fra l'oncologo, il paziente e il medico specialista in riproduzione umana per definire una corretta programmazione della gravidanza che tenga conto del rischio di recidiva e della prognosi oncologica.

Bibliografia

1) AIOM-AIRTUM. I numeri del cancro in Italia 2011. Intermedia editore.
2) www.tumori.net
3) Merlo F, Ceppi M, Filiberti R, et al. Breast cancer incidence trends in European women aged 20-39 years at diagnosis. Breast Cancer Res Treat 2012; 134:363-79.
4) Johnson JA, Tough S. Delayed child-bearing. J Obstet Gynaecol Can 2012, 34(1):80-93.
5) Astolfi P, Zonta LA. Delayed maternity and risk at delivery. Paediatr Perinat Epidemiol 2002, 16:67-72.
6) Del Mastro L, Boni L, Michelotti A, et al. Effect of the gonadotropin-releasing hormone analogue triptorelin on the occurrence of chemotherapy-induced early menopause in premenopausal women with breast cancer: a randomized trial. JAMA 2011, 306(3):269-276.
7) Del Mastro L, Levaggi A, Poggio F, et al. Role of temporary ovarian suppression obtained with GNRH analogue in reducing premature ovarian failure (POF) induced by chemotherapy in premenopausal cancer patients: a meta-analysis of randomized studies. ESMO Congress 2012, Vienna 28-9/2-10.
8) Azim AA, Costantini-Ferrando M, Oktay K. Safety of fertility preservation by ovarian stimulation with letrozole and gonadotropins in patients with breast cancer: a prospective controlled study. J Clin Oncol 2008, 26(16):2630-2635.

9) www.iss.it/rpma/ Dati Italiani 2009.
10) Boyle KE, Vlahos N, Jarow JP. Assisted reproductive technology in the new millennium: part II. Urology 2004, 63:217-224.
11) Howell S, Shalet S. Gonadal damage from chemotherapy and radiotherapy. Endocrinol Metab Clin North Am 1998, 27(4):927-943.
12) Langagergaard V, Gislum M, Skriver MV, et al. Birth outcome in women with breast cancer. Br J Cancer 2006, 94:142-146.
13) Dalberg K, Eriksson J, Holmberg L. Birth outcome in women with previously treated breast cancer-a population –based cohort study from Sweden. PLoS Med 2006, 3(9):e336.
14) Winther JF, Olsen JH, Wu H, et al. Genetic disease in the children of Danish survivors of childhood and adolescent cancer. J Clin Oncol 2012, 30(1):27-33.
15) Azim HA Jr, Santoro L, Pavlidis N, et al. Safety of pregnancy following breast cancer diagnosis: a meta-analysis of 14 studies. Eur J Cancer 2011, 47:74-83.
16) Azim HA, Kroman N, Paesmans M, et al. Prognostic impact of pregnancy after breast cancer according to estrogen receptor status: a multicenter retrospective study. J Clin Oncol 2013; 31:73-79.

2.2.5. Network nazionale per la diagnostica avanzata in Ematologia oncologica: applicazione del Piano oncologico nazionale

a cura di Fabrizio Pane e Agostino Tafuri – SIE

a) Premessa

Il Piano Oncologico nazionale 2010-13 prevedeva al punto 3.6 la implementazione di reti nazionali per l'esecuzione presso servizi diagnostici ad alta specializzazione delle attività diagnostiche costose e/o complesse nel settore dell'ematologia oncologica ed il coordinamento della stessa da parte del ministero.
Negli ultimi due decenni, la ricerca di base e traslazionale in oncoematologia ha aperto la strada allo sviluppo di terapie innovative e più razionali, le quali a loro volta hanno portato a straordinari successi in campo terapeutico. Ciò è avvenuto grazie alla definizione di diverse entità clinico-genetiche di leucemie e linfomi, e al corrispondente sviluppo di terapie molecolari e biomarcatori per il monitoraggio della terapia. I criteri per la definizione diagnostica validati dalla WHO hanno quindi progressivamente incorporato, accanto ai classici dati clinici e di laboratorio, una serie di determinanti molecolari, identificabili con sofisticate tecniche ormai disponibili in laboratori dotati di consolidata esperienza nel campo e modernamente attrezzati che contribuiscono in modo determinante a definire le nuove entità nosografiche.
Le patologie neoplastiche ematologiche costituiscono nell'insieme il 10% circa di tutti i tumori e le leucemie ed i linfomi sono al nono e all'ottavo posto, rispettivamente, tra le cause di morte neoplastica. Alcune forme sono particolarmente frequenti nell'età pediatrica e tra i giovani adulti. In particolare, nella fascia di età 0-45 anni, le leucemie sono la terza causa di morte più frequente in ambo i sessi e i linfomi la quinta causa più frequente tra gli uomini e la sesta nel sesso femminile. E' da tenere però presente che, ciascuna entità riferibile all'eterogeneo gruppo di neoplasie del sistema emolinfopoietico, presa singolarmente, sia da considerare *sicuramente rara* se confrontata con l'incidenza delle forme più frequenti di tumori solidi.
Come ormai chiaramente stabilito nella letteratura scientifica da autorevoli gruppi di esperti (es. linee guida delle società scientifiche, LeukemiaNet, criteri di classificazione WHO), un corretto iter diagnostico-terapeutico e di monitoraggio è oggi indispensabile per curare al meglio le malattie onco-ematologiche. In termini laboratoristici, è inoltre fondamentale che le diverse metodiche disponibili (microscopia, citometria a flusso, citogenetica e genetica-molecolare) siano ben integrate tra loro e conformi a criteri di standardizzazione e certificazione di alto livello, peraltro ormai sempre più richieste dagli enti regolatori preposti alla stessa approvazione dei famaci (FDA,

EMEA). Dunque, più di ogni altra disciplina medica, l'onco-ematologia si avvale necessariamente del laboratorio per la corretta diagnosi, l'impostazione e il monitoraggio della terapia, sia di tipo convenzionale (es. chemioterapia e trapianto) che di tipo "biologico" (es. anticorpi monoclonali, inibitori chinasici, agenti differenzianti, terapia cellulare, terapia genica, terapia epigenetica, etc.). Infatti, nel primo caso si potrà più opportunamente "dosare" la intensità della chemioterapia convenzionale conoscendo meglio il sottotipo di patologia ed il suo grado di aggressività indicato dai parametri laboratoristici; nel secondo caso, la identificazione di un marcatore "bersaglio" sarà fondamentale e *conditio sine qua non* per poter impiegare una terapia mirata.
Attualmente la prospettiva di guarigione è superiore all'80% nelle leucemie linfoblastiche in età pediatrica, all'80% nelle leucemie acute promielocitiche e nel linfoma di Hodgkin e al 50% nei linfomi aggressivi di tutte le età, ed il progresso nel tasso di guarigione si deve in gran parte all'introduzione di un numero significativo di farmaci biologici ed al loro uso appropriato e tempestivo.
Altrettanto importante è sottolineare che la nuova generazione di molecole farmacologiche di tipo biologico associa all'elevatissima efficacia anche un costo notevole pertanto, in termine di farmaco-economia, è di grande importanza individuare procedure e indici diagnostici che consentano di identificare determinanti di indicazione e di efficacia degli specifici farmaci, ottimizzando così l'appropriatezza terapeutica. Va da sé che, ancora in termini di farmaco-economia, la mancata classificazione anatomo-patologica, citogenetico-molecolare dell'emopatia maligna alla diagnosi, può provocare gravi errori diagnostici e trattamenti costosi, ma inefficaci, nonché migrazioni di pazienti nel territorio nazionale o internazionale in veri e propri "viaggi della speranza" spesso purtroppo tardivi ed inutili.
La complessità delle indagini di tipo molecolare, il numero dei determinanti molecolari che sono attualmente necessari per una completa caratterizzazione delle neoplasie ematologiche, la già citata rarità, quando presa singolarmente, di ogni entità nosografica, ha indotto la realizzazione negli ultimi 20 anni di una rete nazionale di diagnostica integrata onco-ematologica che copre in modo totale il territorio italiano e che è costituita da laboratori con idonei requisiti in termini di attrezzature, personale, procedure ed expertise. Punti caratterizzanti di questa rete di laboratori è la distribuzione bilanciata delle indagini da eseguire tra le singole strutture della rete che assicura l'assenza di duplicazioni di compiti ed economicità da concentrazione di risorse (economia di scala), elevata competenza da specializzazione in settori altamente avanzati dei singoli laboratori che ha garantito un rapporto tra efficacia ed economicità molto significativo. Nel caso della caratterizzazione di tipo istologica, la rete di laboratori supporta i laboratori periferici di anatomia-patologica con l'elaborazione di linee guida per il corretto allestimento dei preparati istologici e, per un numero significativo di pazienti, anche con indagini di II e III livello effettuate sui preparati per la definizione precisa di entità nosografiche rare o per la risoluzione di casi dubbi. Pertanto dalla possibile organizzazione di un laboratorio generalista per ogni centro clinico, si è passati al modello di una rete comprendente un numero ristretto di laboratori altamente specializzati che svolge un supporto "trasversale" a tutti i centri clinici, coprendone tutte le esigenze diagnostiche. Nel tempo, l'esecuzione di specifiche indagini è stata distribuita, infatti, in modo bilanciato tra i laboratori (una quarantina, considerando anche le strutture specializzate di Ematolinfopatologia), per lo più integrati in strutture assistenziali di ematologia clinica, che hanno svolto quindi un ruolo di "servizio diagnostico" per la singola indagine (o gruppo di indagini) a favore di tutti i centri ematologici nazionali (circa 100 strutture complesse ed altrettante semplici da un recente censimento effettuato dalla Società Italiana di Ematologia).
Tutta questa iniziativa si è sviluppata sotto lo stimolo ed il controllo del gruppo cooperativo GIMEMA fondato nel 1982 su iniziativa del Prof. F. Mandelli. L'idea (per quei tempi, primi anni 90, assolutamente innovativa e pioneristica) era già quella che a terapie omogenee e disponibili presso tutte le principali strutture universitarie e ospedaliere del Paese, dovessero corrispondere procedure diagnostiche uniformi e standardizzate. Questa idea, inizialmente limitata alla leucemia acuta promielocitica, veniva ben presto estesa alle altre malattie neoplastiche ematologiche attraverso la organizzazione della rete di laboratori che copre il territorio nazionale. La rete si è poi strutturata in modo progressivamente più articolato, è dotata ora di un sistema informatico sofisticato ed

efficiente per la gestione e svolge un servizio diagnostico per migliaia di pazienti ematologici ogni anno.
Il network è stato sinora interamente finanziato da fondi privati (donazioni ed altro) o fondi di ricerca (anch'essi principalmente privati, come AIL e AIRC)**,** ma oltre al ruolo di supporto alla ricerca traslazionale ematologica, svolge, come già accennato, un compito assistenziale che è diventato di vitale importanza per l'attività clinica quotidiana prestata nei confronti dei pazienti affetti da neoplasie del sangue, avendo la capacità di offrire a tutti i pazienti ematologici su scala nazionale un identico potenziale di inquadramento diagnostico, senza differenze tra centri di diversa dimensione o localizzazione geografica.
Per quanto riguarda il bio-banking e la diagnostica (morfologica, immunofenotipica e molecolare) del materiale bioptico (tessuto) di pertinenza ematopatologica, la Fondazione Italiana Linfomi (FIL) ha già identificato una rete, sulla base delle comprovate esperienze dei Centri, desumibili dalla partecipazione a studi Nazionali ed Internazionali, nonché della disponibilità di attrezzature ed esperienza per l'impiego delle tecnologie ad alto costo e ad alta complessità.
Anche da un punto di vista squisitamente organizzativo, è poi facilmente prevedibile che in un futuro assai prossimo, l'impiego di qualsiasi nuovo farmaco diretto contro un determinato bersaglio molecolare (targeted therapy) potrà essere autorizzato solamente presso quegli istituti clinici supportati in modo organizzato da una diagnostica standardizzata e certificata del target (*Companion diagnostic test*, New Engl J Med 363: 4, 2010).

b) Proposta

- Riconoscimento ufficiale della rete dei laboratori italiani esistenti ed operanti nelle strutture Oncoematologiche (Ematologie, Ematopatologie, Oncologie) e della metodologia adottata da anni dai reparti di ematologia di operare nel settore della diagnostica di laboratorio applicata ed integrata alla gestione delle malattie ematologiche
- Supporto economico pubblico e preparazione di idonea normativa regolatoria per formalizzare e strutturare la rete di laboratori come "Network Nazionale per la Diagnostica Avanzata in Oncoematologia". Aspetti qualificanti di questa iniziativa, che dovrebbe configurare la creazione di un nuovo modello assistenziale nel campo della diagnostica avanzata e specializzata, dovranno essere:
  - Supporto completo alla caratterizzazione molecolare delle malattie neoplastiche del sangue fornito gratuitamente a tutte le strutture ematologiche italiane, attraverso indagini da svolgere su sangue periferico, tessuto midollare ed altri tessuti patologici da biopsia. Si eviteranno così tutti i costi, di allestimento e di gestione necessari per dotare di laboratori di diagnostica ogni singolo centro - come accennato circa 200 - che utilizzano i farmaci ad alto costo
  - Elevatissima specializzazione che garantisce livelli elevati di efficienza
  - Possibilità di controllo di qualità centralizzato dei risultati
  - Creazione di registri di patologia di elevata affidabilità, necessari ed utilissimi per gli organi di programmazione del ministero, come AIFA, per la programmazione delle risorse da impiegare per i nuovi farmaci o le nuove indicazioni di molecole farmacologiche già in commercio.

c) Significato e rilevanza per il Sistema Sanitario Nazionale (SSN)

Il corretto inquadramento diagnostico attraverso l'impiego di approcci laboratoristici altamente specialistici è *conditio sine qua non* per orientare il percorso assistenziale ed offrire al paziente ematologico le prestazioni più appropriate.
Il corretto inquadramento diagnostico assicura un trattamento ottimale sia in termini di efficacia clinica, e quindi di beneficio per il malato, ma consente anche di utilizzare in modo vantaggioso le risorse disponibili per l'acquisto dei farmaci il cui costo, per le molecole di nuova generazione, è piuttosto elevato.
L'ottimizzazione delle risorse necessarie e l'incorporazione nel sistema pubblico della rete di Laboratori di dia-

gnostica avanzata in ematologia è garanzia di perpetuazione ed incremento nel futuro dell'attuale livello di eccellenza dell'Ematologia Italiana.
In particolare, sia l'esperienza Tedesca (con 6 Reference Centres per tutta la Repubblica Federale) che quella Francese (con il LymphoPath Network) dimostrano come la creazione di una rete di Centri Ematopatologici di riferimento per la diagnostica dei tumori del sistema emolinfopoietico comporti: 1) una riduzione di spesa di molti milioni di Euro, 2) la riduzione dei tempi di refertazione, 3) la maggiore accuratezza diagnostica e 4) la drastica riduzione dei contenziosi medico-legali.

2.2.6. I tumori rari

a cura di Paolo G. Casali - Fondaz. IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano
e Angelo P. Dei Tos - Azienda ULSS, Treviso

Introduzione

Ogni anno in Italia vengono diagnosticati circa 250.000 nuovi casi di tumore. Circa il 20% di essi si caratterizza per un incidenza inferiore a 6 casi/100.000 abitanti. Essi costituiscono un gruppo eterogeno di neoplasie, il cui comune denominatore è la "rarità".
La scelta di definire la rarità dei tumori in base all'incidenza (nuovi casi diagnosticati ogni anno) e non in base alla "prevalenza", come nel caso delle malattie rare non neoplastiche, è il frutto di un lungo lavoro coordinato dall'Epidemiologia dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano e condotto nel contesto di un progetto europeo denominato "RareCare: Surveillance of rare cancer in Europe". Partendo da un'accurata analisi epidemiologica dei registri tumori di popolazione europei, si è costruito un processo di consenso cui hanno contribuito oncologi e patologi europei esperti delle specifiche neoplasie, rappresentativi delle maggiori società scientifiche oncologiche (www.rarecare.eu). Di particolare rilievo il contributo delle associazioni di pazienti che, attraverso FAVO e AIMaC, svolgono un ruolo determinante nei progetti presentati dall'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e finanziati dal Ministero della Salute: "Rare Cancers in Italy: surveillance and evaluation of the access to diagnosis and treatment" e "Interaction framework between patient advocacy groups and cancer centers on sarcomas, as a model for rare cancers".
La definizione operativa di rarità (incidenza inferiore a 6 casi/100.000 abitanti) si è accompagnata alla compilazione di una "lista" di neoplasie rare, raggruppate in modo più o meno dettagliato in strati diversi, corrispondenti alle prevedibili diverse necessità per cui la lista dovrebbe essere utilizzata: quando lo scopo sia l'organizzazione del riferimento dei Pazienti, è verosimile ci si possa riferire a famiglie relativamente ampie di tumori; nel caso l'obiettivo sia clinico o di ricerca clinica, è verosimilmente necessario un livello superiore di dettaglio.
Il progetto RareCare, giunto ormai a conclusione, sta ulteriormente elaborando i propri risultati all'interno di un nuovo progetto europeo, realizzato in collaborazione con la European Cancer Patient Coalition (ECPC), denominato RareCareNet, "*Information network on rare cancers*". Obiettivi del nuovo progetto sono:

1. fornire informazioni sull'esistenza di centri di eccellenza per i tumori rari in Italia ed in Europa;
2. produrre e disseminare informazioni sulla diagnosi ed il management clinico dei tumori rari;
3. offrire informazioni sulle associazioni di pazienti con tumore raro in Italia ed in Europa;
4. monitorare incidenza, prevalenza e "outcome" dei tumori rari in Italia ed in Europa;
5. predisporre un database per raccogliere informazioni su tumori eccezionali (ovvero quei tumori per cui le informazioni disponibili sono limitate a "case report");
6. progettare percorsi clinico-terapeutici dedicati per pazienti affetti da tumore raro.

Auspicabilmente, tale progetto contribuirà a supportare i professionisti sanitari nella loro pratica clinica quotidiana; ad indicare ai pazienti i centro di riferimento più appropriati ai loro bisogni; a promuovere la messa in rete dell'esperienza dei centri di riferimento.
La rarità costituisce indubitabilmente un fattore di discriminazione, poiché essa impatta sia sulla qualità della

diagnosi che sulla qualità della terapia. E' facile comprendere come una patologia oncologica rara implichi decisioni cliniche maggiormente a rischio di inappropriatezze. E' una complessità che impatta sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulla ricerca clinica. Nel contesto della famiglia dei tumori rari ritroviamo numerose entità di grande rilevanza, tra queste i sarcomi, i tumori neuroendocrini, il mesotelioma, i tumori rari della testa e del collo, i tumori del sistema nervoso centrale, i tumori germinali, i tumori pediatrici, la gran parte delle neoplasie ematologiche, unitamente ad una moltitudine di istotipi eccezionali. Tutti questi pazienti si devono confrontare con la difficoltà a vedere garantito il necessario "expertise" diagnostico e terapeutico. In estrema sintesi, un paziente affetto da tumore raro è a rischio di non ricevere diagnosi e terapie adeguate, e, nello scenario migliore, è costretto ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria.
Per tutto questo, è necessario disporre di un elenco definito dei tumori rari, così da indirizzare su di essi i provvedimenti che si intendano assumere per ridurre le difficoltà dei pazienti. Se il progetto RARECARE ha prodotto una "lista" dei tumori rari condivisa a livello europeo, in Italia non esiste un "elenco" ufficiale dei tumori rari. L'Elenco nazionale delle malattie rare, infatti, comprende al capitolo II solo alcuni tumori pediatrici ed alcune condizioni predisponenti alle neoplasie. Questo Elenco, peraltro, corrisponde alle esigenze della Rete nazionale malattie rare. L'ambito oncologico, che comprende i tumori rari, è ovviamente distinto da quello delle malattie rare non neoplastiche. Occorre dunque un elenco formalizzato anche dei tumori rari, separato da quello delle malattie rare.

La diagnosi dei tumori rari: criticità e possibili soluzioni

Il tempo diagnostico rappresenta il prerequisito irrinunciabile per una corretta pianificazione della terapia. Ciò vale indistintamente per tumori rari e frequenti. Tuttavia, nel caso dei tumori rari si generano criticità del tutto particolari. Cardine del processo diagnostico è la diagnosi patologica, cui spetta la parola definitiva nella definizione di un processo neoplastico. In molte condizioni essa viene affiancata efficacemente da diverse tecniche di "imaging" radiologico ma da queste non viene mai sostituita.
Dai dati pubblicati in letteratura, ed anche nell'esperienza della Rete Tumori Rari, a circa il 30% dei tumori rari non è garantita la necessaria accuratezza diagnostica. Ciò non può essere certamente imputato ad una scarsa professionalità dei patologi ma ad elementi di difficoltà oggettiva.

1. La rarità determina scarso esercizio diagnostico e costituisce pertanto fattore di incertezza.
2. La rarità rende gli sforzi educazionali meno efficaci. Un'esperienza di aggiornamento nel campo delle neoplasie rare rischia di essere vanificata da un insufficiente meccanismo di rinforzo, come invece nel caso dei tumori frequenti.
3. Molte categorie di tumori presentano difficoltà diagnostiche intrinseche: ad esempio la non applicabilità dei comuni criteri diagnostici di malignità.
4. La diagnostica di molte patologie oncologiche rare si basa su una complessa integrazione tra morfologia, analisi dell'espressione di proteine cellulari (immunoistochimica) ed indagini genetiche. Tale integrazione necessita di tecnologie e competenze super-specialistiche disponibili in un numero ristretto di istituzioni di Anatomia patologica.

L'unica risposta possibile alle criticità sovra riportate è costituita dal ricorso alla "seconda opinione diagnostica". Di fronte alla complessità interpretativa generata da un tumore raro è infatti possibile ricorrere all'esperienza di centri diagnostici di riferimento, nei quali per effetto della concentrazione dei casi le criticità suddette possono essere superate. Naturalmente, sarebbe necessario definire i requisiti necessari a identificare un centro di riferimento diagnostico. In assenza di criteri codificati si può tuttavia affermare che sia in linea di principio necessario:

1. il possesso da parte dei coinvolti professionisti di un training specifico maturato in centri ad alto volume diagnostico;
2. un'esposizione continua ad un numero elevato di nuovi casi;

3. Il possesso delle necessarie piattaforme diagnostiche morfologiche e molecolari.

Mentre nel riferimento clinico elettivo il paziente è costretto a spostarsi fisicamente, nel caso della seconda opinione patologica è il materiale istologico ad essere movimentato, ciò senza disagio alcuno per il Paziente. Il riferimento del caso avviene quindi in modo "virtuale", attraverso l'invio presso il centro di riferimento del solo materiale patologico. L'evoluzione tecnologica/informatica in atto può fare ipotizzare nel futuro un maggiore utilizzo delle sempre più efficienti piattaforme di "telepatologia", che comunque trovano un limite invalicabile nella eventuale necessità di integrare le determinazioni immunoistochimiche o molecolari. Qualsivoglia la metodologia utilizzata, Il ricorso alla seconda opinione diagnostica è sicuramente l'unico strumento in grado di accrescere il livello di accuratezza diagnostica e di conseguenza il livello di appropriatezza terapeutica.

E' possibile che i pazienti, peraltro sempre meno frequentemente, incontrino difficoltà burocratiche nell'acquisizione del proprio materiale. Va sottolineato come il possesso legale del materiale istologico sia inderogabilmente del Paziente. Le unità operative di Anatomia Patologica sono custodi del materiale stesso e non sussiste alcuna ragione che giustifichi un diniego all'acquisizione di una seconda opinione diagnostica. Ciò detto, resta da affrontare il problema non irrilevante di come garantire adeguate risorse al processo di "seconda opinione diagnostica". E' giunto ormai il tempo di regolamentarne sia le modalità di esecuzione che il rimborso alle istituzioni che la effettuano.

La terapia dei rumori rari: criticità e soluzioni

Il tumore raro rappresenta una sfida non solo sul versante diagnostico ma anche sul piano clinico, laddove si registrano significative difficoltà a garantire l'accesso a percorsi terapeutici adeguati. Di fatto solo pochi centri di eccellenza riescono a sviluppare la necessaria competenza clinica. Tra l'altro, nella necessità imprescindibile di possedere un "expertise" multi-professionale (che comprenda radiologo, chirurgo, patologo, oncologo medico e radioterapista dedicati), le condizioni ideali di eccellenza terapeutica rischiano di essere soddisfatte in pochissimi centri. Ne consegue che qualora un paziente affetto da tumore raro optasse per l'accesso ad un centro di eccellenza, oltre a subire gli inevitabili disagi legati alla migrazione sanitaria presso strutture lontane dalla propria residenza, rischierebbe di incorrere in tempi di attesa inaccettabili, essendo le risorse assistenziali spesso alquanto inferiori alla domanda. Nel contesto economico attuale sarebbe peraltro illusorio pensare ad una moltiplicazione dei centri di eccellenza specialistici. Se per quanto concerne i tumori pediatrici (caratterizzati da bassissima incidenza) e le neoplasie ematologiche si sono sviluppati circuiti di collaborazione clinica estremamente efficaci, ciò non può essere affermato per quanto concerne i tumori rari soldi dell'adulto. A fronte dell'esistenza di indubbia competenza professionale, si registra una perdurante mancanza di coordinamento con conseguente scarsa efficienza del sistema.

Ma com'è possibile garantire "expertise" terapeutico e nel contempo assicurare accessibilità a terapie appropriate limitando la migrazione sanitaria? L'unica soluzione reale sembra oggi rappresentata dallo sviluppo di "reti" oncologiche dedicate. Non si tratta di una soluzione ipotetica, ma una di una realtà clinica attiva e funzionante, che nel caso di tumori rari solidi dell'adulto è costituita dalla Rete Nazionale Tumori Rari. Peraltro, l'oncologia italiana si sta strutturando sempre più in reti oncologiche regionali. E' naturale che l'ambito dei tumori rari debba interfacciarsi con le reti oncologiche regionali, e con le reti ematologiche nel caso dei tumori rari ematologici. E' anche naturale che a livello regionale siano pochi i centri di riferimento per i tumori rari, e che l'expertise iperspecialistico su diversi tumori rari sia inevitabilmente concentrato in pochi centri a livello nazionale, così da rendere necessario un coordinamento di rete nazionale, in interfacciamento con le reti regionali.

La Rete Nazionale Tumori Rari

La Rete Nazionale Tumori Rari nacque nel 1997 presso l'Istituto Nazionale Tumori di Milano, nell'ambito della collaborazione G7 Sanità. Si tratta di una collaborazione clinica permanente tra più di 100 oncologie mediche

sparse su tutto il territorio nazionale i cui assi portanti sono costituti dalla condivisione di casi clinici per via telematica e dalla revisione centralizzata delle diagnosi istopatologiche. La Rete Nazionale Tumori Rari ha potuto contare su finanziamenti ad hoc nell'ambito di Alleanza contro il Cancro, ma nella sostanza si è sempre trattato di un'iniziativa volontaria di professionisti sanitari. Ciononostante sono migliaia i pazienti che nell'ambito della Rete Tumori Rari hanno potuto vedere verificata la propria diagnosi e ottenere conseguentemente un piano di cure appropriato. Ciò è avvenuto rendendo disponibile in periferia l'esperienza clinica dei centri di eccellenza, contenendo il più possibile il fenomeno della migrazione sanitaria.
E' altresì evidente come nella sua formulazione attuale la Rete Tumori Rari non possa disporre delle risorse necessarie ad offrire risposte efficaci a tutti i pazienti affetti da una forma rara di cancro. Di qui lo sviluppo di una progettualità che ha condotto a offrire alla Conferenza delle Regioni la governance della Rete per farne strumento assistenziale del Sistema Sanitario Nazionale. Da pochi mesi la Rete Tumori Rari è divenuta, su proposta della Conferenza delle Regioni, un progetto strategico del Ministero della Salute che l'ha incardinata nella linea progettuale n. 4 degli Obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2012 (che si applicano in realtà al 2013). E' un primo passo fondamentale nella direzione della formalizzazione della Rete come strumento clinico strategico e come modello assistenziale dedicato ai pazienti adulti affetti da tumore raro. In questo momento le Regioni stanno muovendo (non senza qualche prevedibile incertezza) i primi passi nella direzione del recepimento delle indicazioni del Ministero della Salute. Si tratta di un momento cruciale della vita della Rete Tumori Rari che potrebbe condurre ad un definitivo ampliamento dei centri di teleconsultazione e, conseguentemente garantire livelli assistenziali adeguati ai bisogni. Occorre far sì che il finanziamento sia effettivamente erogato alle istituzioni afferenti alla Rete nelle varie Regioni, così che gli oneri aggiuntivi dell'attività clinica in rete vengano in qualche modo riconosciuti alle istituzioni partecipanti. Occorrerà poi che il finanziamento sia rinnovato anche per gli anni successivi. La finalità esplicita degli Obiettivi è infatti che la Rete si configuri come "risorsa permanente del Sistema Sanitario Nazionale", e per questo occorre una certezza di finanziamento per il futuro, a parte eventuali meccanismi di rimborso per le singole teleconsulenze.
La Rete Tumori rari, peraltro, è focalizzata sui tumori rari solidi dell'adulto, che costituiscono circa il 15% del totale dei nuovi casi di neoplasia maligna. Restano le neoplasie pediatriche, che corrispondono a circa l'1% del totale dei nuovi casi di tumore, e i tumori ematologici, che corrispondono al 5%. Le neoplasie pediatriche trovano in alcune grandi istituzioni di rilievo nazionale il proprio riferimento elettivo. Queste istituzioni danno luogo ad un'attività collaborativa di rete, che combina clinica e ricerca. Le neoplasie ematologiche trovano altresì riferimenti elettivi in diverse istituzioni ed anch'esse danno luogo ad attività collaborative in rete finalizzate alla ricerca. Dunque, il riferimento dei pazienti e l'integrazione in rete beneficiano di un livello più avanzato per quanto riguarda le neoplasie pediatriche ed ematologiche, rispetto ai tumori rari solidi dell'adulto. D'altra parte, anche per le neoplasie pediatriche e le neoplasie ematologiche andrebbero studiate le modalità migliori di supporto alla collaborazione in rete, rispettando le caratteristiche storiche della pediatria oncologica e dell'ematoncologia italiane.

Ricerca clinica e tumori rari

La rarità non impatta negativamente solo sulla qualità della diagnosi e del trattamento, ma rischia di condizionare negativamente anche lo sviluppo della ricerca clinica. La cosiddetta medicina basata sulle evidenze trova il suo fondamento nella sperimentazione clinica. E' dunque sempre importante, nei tumori rari, non scindere l'attività clinica collaborativa dall'attività di ricerca clinica.
In linea di principio, tra i molti vincoli metodologici della ricerca clinica è fondamentale il numero di pazienti coinvolti nelle sperimentazioni cliniche. Ciò poiché al crescere del campione si riduce la possibilità che la ricerca risulti inconclusiva. La conseguenza naturale è la difficoltà ad effettuare sperimentazioni cliniche ritenute adeguate nei tumori rari. Questo può comportare la conseguenza che spesso ci si riferisca in modo empirico

all'esperienza di centri di riferimento o a "case report" isolati. Tale approccio non fa che mantenere elevata l'incertezza e rendere problematico l'accesso alle terapie nella pratica clinica convenzionale.
Preso atto della difficoltà di effettuare ricerca clinica sui tumori rari utilizzando le metodologie convenzionali, sempre più forte è la richiesta di sviluppare approcci metodologici alternativi. Per esempio, vi è interesse per approcci "bayesiani". Essi presentano il vantaggio di poter affrontare direttamente ed esplicitamente la quantificazione della probabilità di efficacia e di potere tener conto della globalità delle conoscenze disponibili, comportando l'aggiornamento di una probabilità a priori alla luce dei dati empirici nuovi, di tutti i dati empirici nuovi. Saranno necessari anni di lavoro per sviluppare fino in fondo nuovi approcci metodologici in questo senso, ma almeno si è aperta la strada alla possibilità di generare evidenze scientifiche in modo nuovo.
Un altro elemento di forte criticità è rappresentato dallo scarso interesse commerciale dell'industria farmaceutica a investire nello sviluppo di farmaci per i tumori rari, a causa del limitato mercato di riferimento. Le normative sui farmaci "orfani" hanno certamente stimolato le aziende ad investire anche sui farmaci indicati nelle malattie rare. Peraltro, i relativi benefici valgono solo nel caso avvenga la registrazione nell'indicazione specifica. Quindi è possibile che diverse indicazioni "rare" non vengano sviluppate e/o che su di esse non vi sia uno sviluppo di farmaci pur potenzialmente promettenti. Nella consapevolezza che la sostenibilità della spesa farmaceutica costituisca un vincolo insuperabile, è auspicabile che meccanismi innovativi come il "risk sharing" ad il "payment by result" trovino applicazione nel contesto delle neoplasie rare, particolarmente quando vi sia un qualche difetto di evidenza, con riferimento all'uso "off-label" in presenza di un livello di evidenza che se pure non ottimale non sia neppure trascurabile, in rapporto alla rarità delle patologie. L'uso "off-label" dei farmaci dovrebbe essere considerato e regolamentato, prendendo atto del fatto che esso è difficilmente eliminabile, particolarmente nel caso dei tumori rari. A fronte di possibili meccanismi peculiari di copertura dei relativi oneri, appunto anche in collaborazione con le aziende farmaceutiche, l'uso "off-label" potrebbe essere ricondotto ad alcuni centri e/o reti di riferimento, con monitoraggio da parte dell'autorità regolatoria e sanitaria. Inoltre, l'uso "off-label" dovrebbe consentire di generare nuova evidenza, a fronte dell'impegno dei clinici di pubblicare tutti i dati. Questa sarebbe un'ulteriore originale modalità per saldare lo iato fra clinica e ricerca che, nei tumori rari, ha spesso poco senso di esistere.
Vi è peraltro l'ambito dell'uso cosiddetto "compassionevole" dei nuovi farmaci nei tumori rari ("uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica"). In questo caso non vi sono oneri per il Sistema Sanitario Nazionale, in quanto la normativa prescrive la fornitura gratuita da parte dell'azienda farmaceutica. Vi sono inoltre diversi requisiti (approvazione da parte di un Comitato etico, etc.) che, in sostanza, rendono l'uso compassionevole simile alla ricerca clinica. In questo senso, si dovrebbero rilassare alcuni criteri che attualmente limitano l'uso compassionevole, come ad esempio la necessità dell'esistenza di studi ultimati di fase 2, che a volte sono infattibili nei tumori molto rari. Vi sono diverse situazioni in cui un farmaco già registrato per altra indicazione non comporta verosimili problemi aggiuntivi di sicurezza quando utilizzato in indicazioni oncologiche diverse. Anche in questo caso, i dati accumulati dovrebbero consentire la generazione di nuova evidenza, ancora con vantaggio per la ricerca clinica.

Tumori Rari: la necessità di un'azione a livello europeo

L'estrema complessità delle tematiche poste dalla forme neoplastiche rare non può che trovare risposte efficaci solo nel contesto di un'azione integrata di livello transnazionale. Molte delle criticità sollevate non possono essere risolte localmente, in quanto coinvolgono entità ed istituzioni di dimensione europea o globale. Per questa ragione, per iniziativa dell'European Society of Medical Oncology è nata un'iniziativa "multi-stakeholder" dedicata ai tumori rari e denominata "Rare Cancer Europe" (www.rarecancereurope.org). A tale iniziativa partecipano le maggiori società scientifiche oncologiche europee, le associazioni di pazienti affetti da tumore raro, i network di eccellenza europei dedicati ai tumori rari, istituzioni di ricerca e cura ed aziende farmaceutiche. Gli

obiettivi prefissati da "Rare Cancer Europe" prevedono tra l'altro di:

1. Promuovere la creazione di reti oncologiche tematiche dedicate alla diagnosi ed al trattamento dei pazienti affetti da tumori rari.
2. Diffondere tra i medici di medicina generale informazioni e linee guida finalizzate ad un miglioramento della diagnosi clinica.
3. Sensibilizzare gli anatomopatologi relativamente all'importanza di una diagnosi tempestiva e corretta.
4. Stimolare le autorità sanitarie a coinvolgere pazienti e comunità dei ricercatori nelle fasi di sviluppo, approvazione, commercializzazione e valutazione di nuovi farmaci per i tumori rari.
5. Diffondere l'uso di metodologie e/o analisi statistiche alternative da applicare alla ricerca sui tumori rari.
6. Promuovere lo sviluppo di banche dati e biobanche dedicate ai tumori rari.

Si tratta ovviamente di un'azione articolate e complessa, ma che ha già prodotto un significativo innalzamento del livello di attenzione al tema della rarità in oncologia sia da parte di istituzioni politiche che regolatorie.
Non va infine dimenticato come all'interno dell'Unione Europea non sia certo mancata una grande attenzione rispetto alle necessità della ricerca clinica e traslazionale in ambito dei tumori rari. All'interno del Programma quadro sono state finanziate ben due Reti di eccellenza dedicate a tumori rari quali i sarcomi (EuroBoNet e Conticanet). Anche in considerazione dell'indubbio successo di entrambi i progetti, tale progettualità ha trovato continuità confluendo nel progetto denominato Eurosarc. Eurosarc consentirà l'esecuzione di numerosi studi clinici con farmaci innovativi in pazienti affetti da sarcomi dell'osso e delle parti molli, anche utilizzando modelli metodologici innovativi. La speranza è che grazie a tale innovazione metodologica sia finalmente possibile generare quelle evidenze tanto attese dalla comunità di pazienti affetti da tumore raro.

Raccomandazioni operative a breve termine per l'Italia

La rarità in oncologia costituisce un potenziale fattore di discriminazione dei cittadini malati. La rarità impatta sulla vita di circa il 20% dei pazienti oncologici e costituisce un'emergenza. Una larga parte di pazienti oncologici non vede garantito l'accesso a diagnosi certe ed a terapie appropriate. Ovviamente le soluzioni ad un problema così complesso non sono mai semplici e devono anche confrontarsi con gli ostacoli legati all'attuale crisi economica. E' tuttavia possibile prevedere alcune raccomandazioni a breve termine specificamente ipotizzabili per la realtà italiana.

1. *"L'Italia dovrebbe disporre di un "elenco" dei tumori rari, da utilizzare quando necessario. Si ritiene ragionevole che esso sia distinto dall'Elenco nazionale delle Malattie rare, in quanto quest'ultimo è collegato ad un ambito, quello delle malattie rare non oncologiche, che è distinto dall'ambito dell'oncologia, nel quale i tumori rari rientrano. Tuttavia, un elenco dei tumori rari dovrebbe esistere, così da rendere più semplice l'adozione di tutti i provvedimenti che in futuro si riterrà di adottare nel campo dei tumori rari.*
2. *La condivisione "virtuale" di casi clinici, basata sulla "seconda opinione", unitamente al riferimento "fisico" di alcuni di essi, cioè il loro "riferimento elettivo", possono compiersi al meglio nell'ambito di reti collaborative: l'Italia dovrebbe definire i criteri dei "centers of expertise" e delle "reference network" per i tumori rari, anche in relazione alla "Cross-border Healthcare Directive" dell'Unione europea, così da elevare la qualità di cura dei tumori rari in Italia ed uniformarsi all'evoluzione in atto nei Paesi dell'Unione europea, che verosimilmente vedrà un aumento del movimento dei pazienti anche fra un Paese e l'altro.*
3. *La Rete Tumori Rari, focalizzata sui tumori rari solidi dell'adulto, ha ricevuto un finanziamento nell'ambito della linea progettuale n. 4 degli Obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2012, sulla base di un progetto presentato al Ministero della Salute dalla Conferenza Stato Regioni: occorre far sì che il finanziamento sia effettivamente erogato alle istituzioni afferenti alla Rete nelle varie Regioni, che il finanziamento sia rinnovato anche per gli anni successivi, in modo che la Rete si configuri effettivamente come "risorsa permanente del Sistema Sanitario Nazionale", che la Rete si interfacci efficacemente con le Reti*

Oncologiche regionali.

4. *Occorrerà far sì che anche i tumori pediatrici e i tumori ematologici rari possano trovare soluzioni utili al rafforzamento delle collaborazioni in rete che sono già operanti in tali ambiti.*
5. *Il cosiddetto uso "compassionevole" dei farmaci nei tumori rari ("uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica"), da distinguere, in quanto senza oneri per il SSN, dall'uso "off-label", dovrebbe tenere conto del fatto che la rarità rende difficile una qualità dell'evidenza pari a quella ottenibile per i tumori frequenti, e dunque alcuni criteri, come la necessità di studi ultimati di fase 2, dovrebbero essere rilassati.*
6. *Nei tumori rari è più frequente un ricorso giustificato all'uso "off-label" dei farmaci, che quindi dovrebbe essere regolamentato appositamente, in particolare attraverso la sua razionalizzazione mediante riferimento dei pazienti verso centri e reti collaborative ad hoc, monitoraggio dell'utilizzo da parte dell'autorità sanitaria e/o regolatoria, pubblicazione dei dati clinici ricavati, studiandone di conseguenza il finanziamento anche con possibili meccanismi di "risk sharing" e "payment by result".*

2.2.7. Gli interventi di "follow-up"

a cura di Gianmauro Numico, AIOM

Nel "*4° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici*" avevamo descritto l'attività del gruppo di lavoro nazionale avviato da AIOM in collaborazione con il Collegio Italiano Primari di Oncologia (CIPOMO), la Società Italiana di Medicina Generale (SIMG), l'Associazione Italiana di Radioterapia Oncologica (AIRO) e FAVO sul tema del follow up oncologico (1).

L'emergere di questa dilagante richiesta di servizi, la difficoltà del Sistema Sanitario Nazionale nel fornire risposte adeguate, insieme alla mancanza di un pensiero organizzativo che orienti le scelte operative sono le tre principali ragioni alla base della costituzione del gruppo di lavoro.

La fase di analisi dei bisogni, condotta attraverso due questionari agli oncologi italiani e ai pazienti, di cui ampio riscontro è stato dato nella precedente edizione del Rapporto, aveva suggerito alcune fondamentali considerazioni:

1) L'organizzazione dell'attività ospedaliera/specialistica del follow up oncologico è ancora attraversata da importanti margini di inappropriatezza. In particolare, il ricorso a visite ed esami è spesso non omogeneo e non in conformità con le linee guida internazionali. La sovrapposizione dei ruoli rappresenta un problema ancora non risolto nella gran parte dei centri oncologici.
2) Il ruolo del Medico di Assistenza Primaria non è ben definito, è poco valorizzato da pazienti e specialisti, pur avendo una funzione potenziale di grande rilievo
3) Mentre gli specialisti tendono a dare molta rilevanza alla diagnosi precoce delle ricadute di malattia, poca attenzione viene rivolta agli aspetti riabilitativi, alle tossicità croniche, al ruolo educativo e di supporto del follow up.

L'insieme di questi aspetti ha indotto ad una riflessione su quali siano i principi di fondo uniformemente condivisi in merito all'organizzazione del follow up oncologico e ha portato alla stesura di un documento di consenso in relazione ai principi che costituiscono il terreno comune tra le diverse Società Scientifiche afferenti al tavolo di lavoro. Sebbene siano ancora molti i punti controversi, le aree in cui non sono disponibili definitive evidenze scientifiche e gli spazi di ulteriore approfondimento, si è ritenuto che su alcuni punti fosse possibile giungere all'espressione autorevole di una raccomandazione.

Il documento è stato redatto nel periodo gennaio – luglio 2012 ed è stato ufficialmente presentato al Ministro della Salute a nome di tutte le Società Scientifiche in occasione del XIV Congresso Nazionale di AIOM. Riteniamo che l'insieme delle 10 raccomandazioni contenga gli elementi essenziali per una revisione dei modelli operativi con cui questa prestazione viene svolta in Italia e possa dare un contributo significativo alla costruzione di spazi di collaborazione tra gli operatori sanitari nelle singole realtà oncologiche.

Presentiamo quindi il testo delle 10 raccomandazioni, insieme ad un breve commento.

1. *Il medico di assistenza primaria è il referente della salute del paziente ed ha quindi un ruolo centrale;* *attorno alla sua figura di coordinamento ruotano gli altri specialisti e le altre figure professionali secondo un programma dichiarato, e noto al paziente, finalizzato al suo benessere complessivo e non alla sola individuazione della recidiva. Il medico di assistenza primaria deve quindi partecipare attivamente ad ogni fase del follow up: può assumere un ruolo esclusivo nella gestione del paziente dopo un periodo di tempo definito, oppure da subito in popolazioni selezionate di pazienti (basso rischio di ripresa di malattia, comorbidità severe e condizionanti la sopravvivenza, età avanzata, scelta del/della paziente).*

Il ruolo del medico di assistenza primaria viene affermato con forza, rispetto a modelli assistenziali che ne marginalizzano il ruolo a favore di una organizzazione multi-specialistica. In un modello di tipo sequenziale, in cui la prima parte del follow up è svolta dallo specialista ospedaliero e la seconda dalla medicina territoriale, il suo coinvolgimento deve riguardare tutto il percorso del paziente, attraverso una presa di contatto e una sorveglianza clinica anche nella fase specialistica, quale interlocutore privilegiato e riferimento primo del paziente. Vi è ampia dimostrazione in letteratura di come la qualità dell'assistenza sia migliore quando i contributi delle competenze specialistiche – oncologiche e di quelle generaliste sono combinati (2). Vi è poi una popolazione di pazienti che possono essere avviati direttamente all'esclusivo controllo del medico di assistenza primaria: si tratta dei pazienti in cui le condizioni non oncologiche associate rendono complicato il ricorso alle strutture ospedaliere o costituiscono il bisogno di cure prevalente. In questi casi lo specialista può essere coinvolto su richiesta e costituire quindi un secondo livello di intervento in caso di sintomi o segni di allarme.

2. *L'attività di controllo specialistico per i pazienti senza evidenza di malattia va in ogni caso considerata distinta dalle attività per il paziente con neoplasia attiva.*

La visita di follow up è una visita che per definizione è rivolta a pazienti sani e asintomatici. Ha quindi caratteristiche che la rendono diversa dalla visita a pazienti oncologici con malattia attiva. Le principali peculiarità si possono così riassumere:

- Elevato grado di "inefficienza": gli eventi (ricaduta di malattia, tossicità severa) sono infrequenti rispetto alla popolazione soggetta a valutazione.
- Bassa complessità: l'anamnesi e l'obiettività clinica costituiscono le principali procedure della visita. E' infatti documentato come per la maggior parte delle neoplasie i sintomi riferiti dal paziente siano il primo segnale d'allarme (3-5). E' quindi attraverso l'attenta valutazione diretta del paziente che è possibile giungere ad una precoce diagnosi di ricaduta di malattia. Gli esami di laboratorio o strumentali necessari sono in genere pochi e stabiliti da documenti di linee guida.

Per queste sue caratteristiche è opportuno che il follow up specialistico sia distinto dalle altre prestazioni in modo da ricevere la giusta valorizzazione e dignità. E' consigliabile inoltre che sia definito un setting specifico caratterizzato da tempi pre-ordinati, modalità standardizzate ed efficienti di prenotazione e di programmazione degli accertamenti necessari (6).

3. *Va scoraggiato il follow up multispecialistico a favore di soluzioni organizzative che evitino la sovrapposizione delle visite e degli esami richiesti dai diversi specialisti che hanno contribuito alla fase diagnostica ed al trattamento iniziale.*

E' ancora troppo frequente, oltre alla sovrapposizione delle visite e delle richieste di indagini di approfondimento, la mancanza di conoscenza da parte del paziente di quale sia il principale riferimento del follow up e quali siano i rispettivi ruoli degli operatori che si succedono nelle visite. Piuttosto, nella fase specialistica, ogni operatore tende ad agire come se fosse l'unico gestore del follow up, con una conseguente ridondanza del numero di visite e soprattutto della richiesta di accertamenti. Un'azione efficace su questo fenomeno potrebbe certamente contribuire a liberare risorse per i pazienti con malattia attiva.

4. *In accordo al punto precedente, il follow-up andrebbe pianificato con il medico di assistenza primaria secondo programmi di cura individuali ("survivorship care plans") semplici e conformi alle linee*

guida, che devono essere illustrati e condivisi con la persona coinvolta fin dal completamento della fase di trattamento.

Viene posto l'accento sull'importanza della pianificazione dei controlli: trattandosi di una procedura definita e standardizzata è possibile elaborare un programma delle visite e degli accertamenti da effettuare fin dall'inizio del percorso ("survivorship care plan") (6). Il programma deve essere reso esplicito a tutti gli operatori e al paziente stesso. L'AIOM, ha recentemente messo a disposizione i programmi di follow up delle 4 più frequenti neoplasie (mammella, colon-retto, polmone e prostata) (figura 1). Ognuno di essi contiene i seguenti elementi:

- una introduzione esplicativa per il medico di assistenza primaria e per il paziente;
- l'elenco delle visite e delle procedure considerate convenzionali. In questa parte sono anche elencate le procedure che non sono raccomandate in modo da esplicitare chiaramente al paziente che non vi è l'indicazione all'esecuzione routinaria di accertamenti di II livello. Le indicazioni sono tratte dalle linee guida AIOM di patologia;
- una griglia predisposta per inserire la storia oncologica del paziente, i trattamenti eseguiti e le tossicità acute riportate;
- una griglia per l'inserimento della specifica programmazione del follow up (tempi, operatori, esami da eseguire).

I modelli hanno l'obiettivo di essere utilizzati e adattati dai singoli centri in modo da costituire uno strumento utile alla pianificazione organica del follow up oncologico. Possono inoltre essere utilizzati come base per la costruzione di una cartella integrata informatizzata.

5. ***All'ingresso del paziente nei percorsi di follow up è di fondamentale rilevanza prestare attenzione alle necessità riabilitative e all'informazione circa i possibili percorsi di riabilitazione. Ove necessario, il ricorso a tali presidi deve essere precoce e continuativo.***

E' oggi evidente che circa un terzo dei pazienti formalmente "guariti" presenta problematiche cliniche rilevanti, anche a distanza di molto tempo dal trattamento primario della neoplasia (7). Le disabilità provocate dalla malattia e dai trattamenti eseguiti determinano un impatto significativo sulla qualità di vita, impedendone un regolare reintegro. A queste si associano le comorbidità, tipiche soprattutto dell'età avanzata e il rischio di seconde neoplasie, spesso accresciuto rispetto alla popolazione generale. Un accento particolare va posto sui problemi di fertilità e sugli aspetti psicologico-relazionali. In entrambi i casi si rendono necessari interventi mirati che devono cominciare all'inizio della storia clinica di neoplasia e accompagnare il paziente nel percorso di cura. Farsi carico di queste problematiche è compito di chi nel tempo ha in cura il paziente fin dall'inizio della sua storia di malattia: certamente non saranno disponibili contemporaneamente tutte le competenze necessarie ma, a seconda delle specifiche esigenze, il paziente potrà essere orientato agli operatori dedicati (ad esempio lo psicologo, il nutrizionista, il fisiatra ecc.).

6. ***Si raccomanda l'impiego di strumenti di registrazione delle visite che consentano la disponibilità e la circolarità delle informazioni cliniche:***

a. La cartella informatica oncologica dovrebbe essere lo strumento principale;
b. In assenza di tale strumento si consiglia l'utilizzo di un referto strutturato della visita con indicazione distinta del programma (previsioni a medio lungo termine relative alle modalità di follow up) e delle conclusioni (contingenti e relative al singolo episodio visita), che possa essere aggiornato da ogni specialista e dal Medico di Assistenza Primaria.

Lo strumento di registrazione delle informazioni cliniche rappresenta la condizione fondamentale per una gestione integrata, efficiente e sicura del follow up oncologico. Trattandosi di una procedura complessa in cui molteplici operatori intervengono sul paziente per un periodo di tempo prolungato, in cui vi è la possibilità di interruzioni del percorso, di comparsa di segni o sintomi di allarme, di sovrapposizione di altre condizioni patologiche, è essenziale che la modalità di trasmissione delle informazioni sia approfondita. Gli strumenti informatici rappresentano la migliore soluzione e ogni sforzo va condotto in questa direzione: ogni investimento

rivolto all'informatizzazione della registrazione dei contenuti clinici si traduce in una rilevante semplificazione dei percorsi e nella riduzione del rischio di errori. In alternativa dovrebbero essere predisposti dei modelli cartacei che contengano schematicamente tutte le informazioni necessarie per la conduzione del follow up. Il modello proposto da AIOM può costituire una base per la predisposizione di modelli specifici.

7. *Si raccomanda l'interruzione del follow up specialistico per tutti i pazienti che non presentino tossicità tardive da trattamento o segni /sintomi sospetti di ripresa di malattia.* ***Il prolungamento di attività di controllo specialistico in assenza di evidenze scientifiche a supporto va considerato non appropriato e contrario all'interesse del paziente,*** *tenendo conto dell'impatto sulla qualità di vita di una persistente medicalizzazione e dei rischi potenziali diretti ed indiretti legati ad indagini diagnostiche futili.*

Il modello assistenziale prevalente è oggi quello sequenziale, in cui, ad una fase di pertinenza specialistica esclusiva segue una fase interamente delegata alla medicina territoriale. Il momento in cui viene stabilito il passaggio dall'una all'altra fase non corrisponde in realtà ad una significativo cambiamento del livello di rischio di ricaduta o ad una modifica delle esigenze di cura, ma è stabilito in modo arbitrario. Si tratta di un modello dotato di una sua logica, che consente di bilanciare il flusso in entrata con quello in uscita dai centri specialistici, riduce la necessità di incremento di risorse perché distribuisce in modo più razionale il peso dell'assistenza tra ospedale e territorio. Il modello, tuttavia, per funzionare adeguatamente, richiede una particolare attenzione alla gestione della transizione tra le due modalità, una cura attenta alla trasmissione dei contenuti informativi, alla formazione degli operatori, alla rassicurazione del paziente.

8. ***Al termine del follow up specialistico va indirizzato al paziente e al medico di assistenza primaria un documento di sintesi*** *che fornisca gli elementi più rilevanti della diagnosi e delle terapie adottate, unitamente alle informazioni necessarie in merito alla eventuale prosecuzione dei controlli clinici periodici e all'esecuzione di alcuni esami strumentali (ad esempio la mammografia nelle pazienti con neoplasia mammella e la colonscopia nelle neoplasie del colon-retto) ove indicati. Il documento deve inoltre contenere informazioni complete riguardanti il controllo delle tossicità tardive, la sorveglianza dei secondi tumori (ad esempio re-ingresso nei programmi di screening) e sostenere l'importanza di corretti stili di vita.*

Il follow up oncologico non può prevedere una definitiva e completa interruzione. Deve essere prevista una modalità di sorveglianza che, se può variare a seconda delle caratteristiche del singolo caso, deve potersi riferire ad un modello organizzativo definito e condiviso. Nell'ambito di un modello "sequenziale" in cui ad una fase specialistica segue una fase a gestione generalista il medico di assistenza primaria ha il compito di inserire la storia di neoplasia del paziente nel contesto degli altri bisogni di salute, di tenerne conto nella programmazione degli interventi e nella lettura dei riscontri clinici. E' chiaro che per essere messo nelle condizioni di svolgere questa attività necessita di una accurata trasmissione della storia passata del paziente e agli ulteriori bisogni. La mancanza di chiare informazioni determina una condizione di incertezza se non, in molti casi, di abbandono. Per questa ragione si suggerisce l'elaborazione di un documento che sancisca il termine della fase specialistica e che specifichi chiaramente al paziente e agli operatori il passaggio di responsabilità nella gestione dei controlli.

9. *Si raccomanda fortemente l'istituzione di percorsi dedicati per i pazienti che presentino segni o sintomi di allarme riguardo ad una possibile ripresa di malattia.* ***Devono essere concordate con il medico di assistenza primaria modalità di consultazione dello specialista e percorsi per l'accesso prioritario di questi pazienti al centro oncologico di riferimento,*** *laddove il medico di assistenza primaria ne ravvisi la necessità.*

La comparsa di segni o sintomi riferibili ad una possibile ripresa di malattia o di una tossicità tardiva determina l'indicazione ad un approfondimento clinico – strumentale che fa uscire il paziente dal percorso lineare delle valutazioni programmate. Quando il riscontro di un sospetto clinico accade nella fase "generalista" del follow up è necessario che sia prevista una modalità rapida ed efficiente di rientro nel circuito specialistico. E' attraverso questo meccanismo di salvataggio che il paziente può essere garantito dai ritardi diagnostici. Una buona organizzazione del follow up si fonda non tanto sulla frequenza delle visite di controllo quanto sulla possibilità che il paziente possa essere re-indirizzato al centro specialistico al momento del sospetto.

10. ***Si raccomanda l'istituzione di programmi formativi/informativi permanenti rivolti ai medici di assistenza primaria*** *che aggiornino periodicamente le conoscenze relative al corretto svolgimento dell'attività di assistenza ai lungo-sopravviventi e la definizione, a livello locale, di percorsi che favoriscano la continuità di cura ospedale-territorio in questo ambito. Si raccomanda che siano forniti strumenti di informazione alle persone oggetto dei programmi di cura per favorire da parte loro decisioni consapevoli riguardo alla propria salute.*

Uno degli ostacoli principali ad una reale condivisione tra ospedale e territorio dei percorsi di follow up e riabilitazione è rappresentato dalla mancanza di un consistente impegno formativo: tra le conoscenze specialistiche e quelle generaliste non vi è stata per molto tempo una adeguata comunicazione. La conseguenza è che a seconda di chi sia il referente del paziente sono privilegiati alcuni interventi a discapito di altri. E' quindi di fondamentale importanza un programma di aggiornamento continuo che metta ogni operatore nelle condizioni di gestire con autonomia e autorevolezza i pazienti con storia di malattia oncologica. Una organizzazione della medicina territoriale che favorisca l'approfondimento di competenze dedicate al mondo oncologico costituirebbe senz'altro una enorme facilitazione dei percorsi.

FIGURA 1: PAGINA INIZIALE DEL MODELLO DI PROGRAMMAZIONE DEL FOLLOW UP DELLE NEOPLASIE DELLA MAMMELLA (AIOM, ROMA 2012)

MODULI DI PROGRAMMAZIONE DEL FOLLOW UP

2. Neoplasie della mammella

Denominazione del Centro	Denominazione dell'Unità Operativa	Cognome e Nome

Gentile Signora, sebbene nella maggior parte dei casi i trattamenti determinino la completa guarigione, rimane nel tempo un rischio che il tumore della mammella si ripresenti o ne insorga uno nuovo. Inoltre, in alcuni casi, possono manifestarsi conseguenze a lungo termine della malattia o dei trattamenti ricevuti. Per queste ragioni è consigliabile eseguire dei controlli periodici secondo lo schema riportato più sotto, fino a quando sia considerato appropriato dal medico curante. E' inoltre utile riferire al proprio medico la presenza di sintomi o segni (in particolare noduli sulla cicatrice, al seno operato o in quello opposto) che destano sospetto. Questo consentirà al medico di valutare la necessità di richiedere esami di approfondimento.	**Per il medico di Assistenza Primaria** La visita generale è utile per la valutazione dei sintomi e dei segni che possono suggerire una ricaduta di malattia. Tra i segni obiettivi di sospetto vanno considerati i seguenti: noduli mammari o a livello della cicatrice chirurgica; linfonodi palpabili, specie se a livello ascellare o sopraclaveare; dolorabilità alla pressione dello scheletro; epatomegalia di recente insorgenza; segni di versamento pleurico; segni neurologici centrali o periferici. In tali casi è necessario suggerire un approfondimento con esami strumentali specifici. Nel caso di sospetto confermato di recidiva è opportuno contattare il centro oncologico di riferimento ed avviare la paziente ad un percorso specialistico. E' utile che sia rilevato periodicamente il livello di disagio emozionale della paziente e, in caso di sofferenza significativa sia inviata ad un servizio di psico-oncologia. Ogni altro bisogno di riabilitazione e di recupero dell'integrità fisica va raccolto e indirizzato agli specialisti competenti. Si raccomanda inoltre di suggerire l'adozione di corretti stili di vita (controllo del peso corporeo, attività fisica, dieta equilibrata, astinenza dal fumo, limitazione del consumo di alcool) e l'adesione agli screening oncologici consigliati per altre patologie (tumore della cervice uterina e del colon-retto).

L'esecuzione delle procedure sotto riportate è indicata periodicamente, anche in assenza di segni clinici.

PROCEDURA	RACCOMANDAZIONE
Esame clinico	Anamnesi ed esame obiettivo ogni 3-6 mesi nei primi tre anni dal trattamento primario, ogni 6-12 mesi nei successivi 2 anni e ogni anno nel periodo successivo.
Mammografia	Una mammografia ad un anno dopo la mammografia diagnostica della neoplasia (ma dopo almeno 6 mesi dalla fine della radioterapia), poi una volta all'anno.
Auto-esame della mammella	Ogni mese (questa procedura non sostituisce la mammografia).
Controllo ginecologico	E' consigliabile eseguire visita, ecografia ginecologica e Pap-test regolarmente. Nel caso di assunzione di tamoxifene è necessario riferire al medico ogni episodio di "sanguinamento" vaginale .
Consulto genetico	Riferire al medico la presenza in famiglia di altri casi di neoplasia. In particolare, le seguenti caratteristiche possono indicare una "possibile" predisposizione ereditaria: - Storia personale o familiare di tumore ovarico e/o mammario. - Storia personale o familiare di tumore mammario bilaterale. - Insorgenza del tumore mammario in età inferiore a 36 anni. - Insorgenza del tumore mammario in età inferiore a 50 anni in una donna con un parente di primo grado con tumore mammario o ovarico. - Insorgenza del tumore mammario ad una età superiore a 50 anni e presenza di tumore mammario o ovarico in due o più parenti di primo grado. - Storia di neoplasia della mammella in un parente maschio. In ognuno di questi casi è infatti consigliata una valutazione di oncologia genetica.
In caso di assunzione di inibitori dell'enzima aromatasi	- Controllo annuale dei livelli ematici di colesterolo e trigliceridi. - Densitometria ossea basale: in caso di osteopenia/osteoporosi trattamento specifico e monitoraggio periodico della densità minerale ossea.
Procedure non raccomandate	<u>In assenza di indicazioni cliniche</u> i seguenti esami sono "sconsigliati": RMN della mammella; TC encefalo-torace-addome; TC-PET con fdG; esami del sangue; radiografia del torace; ecografia addominale; scintigrafia ossea; determinazione dei marcatori tumorali (CEA, CA 15.3, CA 125 ecc.).

Bibliografia

1. Numico G. Il follow up oncologico: una nuova domanda di salute. 4° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati Oncologici. Roma, 2012.
2. Snyder CF, Frick KD, Kantsiper ME, et al. Prevention, Screening, and Surveillance Care for Breast Cancer Survivors Compared With Controls: Changes from 1998 to 2002. J Clin Oncol 2009, 27: 1054-1061.
3. Dewar JA, Kerr GR. Value of routine follow up of women treated for early carcinoma of the breast. British Med J 1995, 291, 1464-1467.
4. Turner RM, Bell KJL, Morton RL, et al. Optimizing the frequency of follow-up visits for patients treated for localized primary cutaneous melanoma. J Clin Oncol 29:4641-4646, 2011
5. Bestawros A, Foltz L, Srour N, et al. Patients ' and physicians ' roles in detecting recurrent Hodgkin lymphoma following complete remission. Ann Oncol 2012, doi: 10.1093/annonc/mds606
6. Earle CC: Failing to plan is planning to fail: improving the quality of care with survivorship care plans. J Clin Oncol 24:5112-5116, 2006
7. Grunfeld E. Looking beyond survival: How are we looking at survivorship? J Clin Oncol 24:5166-5169, 2006

2.2.8. Cure simultanee, continuità assistenziale e cure palliative

a cura di Vittorina Zagonel - Oncologia IOV, Padova; Marco Spizzichino - Ministero della Salute, Roma; Roberto Magarotto - Oncologia Medica Ospedale Negrar e Francesco De Lorenzo - FAVO, Roma

Cure Simultanee: il nuovo paradigma nella presa in carico del malato oncologico. Premesse

Nonostante i notevoli miglioramenti ottenuti negli ultimi decenni in tema di diagnosi precoce e trattamento dei tumori, il 30-35% dei malati si presenta all'esordio di malattia in fase metastatica e muore entro 12-24 mesi (1). Sappiamo inoltre come molti sintomi fisici correlati al cancro (dolore in particolare, ma anche fatigue, anoressia, dispnea etc) si possano manifestare in tutte le fasi della malattia. Questi, associati a disagi psicologici sociali e familiari, impattano in modo determinante sul deterioramento della qualità della vita dei malati e delle loro famiglie. Negli ultimi anni un numero consistente di studi ha dimostrato l'utilità di associare in modo sistematico il rilievo e trattamento dei sintomi causati dal cancro, alle terapie antitumorali nei malati in fase metastatica, ottenendo non solo un beneficio su tutti i parametri di qualità della vita, e un ridotto accanimento terapeutico a fine vita, ma in qualche caso, anche un allungamento della sopravvivenza dei pazienti (2).

Per cure palliative intendiamo qualunque forma di trattamento che ha come obiettivo il rilievo e controllo dei sintomi, correlati prevalentemente al tumore, nell'ottica di migliorare la qualità della vita ed il supporto al malato ed ai suoi familiari. Già dal 2001 la Società Europea di Oncologia Medica (ESMO) stabiliva tra le competenze dell'oncologo medico un livello di competenza base in tema di medicina palliativa che garantisse la capacità di rilevare e trattare i sintomi determinati dal cancro (3). Al fine di implementare la cultura e la competenza in tema di medicina palliativa nel 2003 ESMO ha istituito una certificazione per i centri europei di oncologia medica che garantiscono ai pazienti l'integrazione tra le terapie oncologiche e le cure palliative. Le più recenti linee guida ASCO, in accordo a quanto già da tempo proposto da ESMO ed AIOM, alla luce dei risultati di studi recenti, suggeriscono di considerare precocemente l'integrazione delle cure palliative in concomitanza al trattamento antitumorale per tutti i pazienti con malattia metastatica e/o con presenza di importanti sintomi correlati al tumore (4). Non si tratta pertanto solo di garantire, in una fase avanzata di malattia, la continuità delle cure, ma di inserire le terapie per il controllo dei sintomi in contemporanea alle terapie antitumorali. I pazienti anziani (età ⩾70 anni) sono di per sé una popolazione a maggior di bisogno di cure palliative, per la frequente coesistenza di comorbidità e disabilità, e necessitano di essere valutati attraverso una valutazione multidimensionale dello stato di salute globale (5).

Come già previsto dal Piano Oncologico Nazionale 2010-12, per i pazienti metastatici e per gli anziani è necessario identificare percorsi assistenziali ed organizzativi integrati e utilizzare test multidimensionali validati (in particolare Termometro del distress, ESAS e PAP Score, VGM per gli anziani) che aiutino a meglio inquadrare la complessità dei bisogni del paziente per una presa in carico globale.
Questa nuova consapevolezza di prendersi cura del malato e non solo di curare il cancro, amplifica gli spazi umani e operativi dell'oncologo medico che rimane il garante del percorso del paziente e delle risposte ai suoi bisogni (3, 6). La scelta di effettuare la chemioterapia nei pazienti in fase metastatica deve avvenire all'interno di un percorso condiviso con il paziente, in cui la relazione di cura costituisce il primo atto terapeutico. In tale approccio è necessario che l'oncologo e il paziente affrontino insieme il tema della prognosi e delle terapie antitumorali in modo franco e realistico, in un bilancio onesto tra potenziale efficacia e tossicità attesa, evitando speranze irrealistiche. Si sono pertanto identificati, da un lato i pazienti ai quali offrire il supporto palliativo in concomitanza della chemioterapia in base alle condizioni cliniche (7) e dall'altro i pazienti ai quali, per età o condizioni generali, non è indicato offrire ulteriore trattamento antitumorale (8). Oggi questo atteggiamento oltre che essere il più idoneo per garantire al paziente la migliore qualità della vita, costituisce un imperativo categorico al fine di evitare terapie inutili e permettere un maggior margine di utilizzo dei farmaci a pazienti che possono trarne un beneficio reale (9).
Il modello di cure simultanee, nuovo paradigma di cura per i malati oncologici, è stato inserito nel Piano Oncologico Nazionale 2010-12 come obiettivo prioritario per la qualità della vita dei pazienti (10). Le cure simultanee richiedono però un cambiamento culturale ed organizzativo fondamentale per condividere scopi, valori e programmazione a livello di unità operative, gruppi multidisciplinari, dipartimenti oncologici e servizi territoriali (11), che al momento non trova ancora realizzazione nella maggioranza delle strutture ospedaliere.

Iniziative AIOM a favore dell'implementazione delle cure simultanee.

Nel 2008 AIOM ha istituito un tavolo di lavoro permanente (denominato "cure simultanee e continuità di cura in oncologia) con lo scopo di:

1. Formare gli oncologi medici in tema di medicina palliativa;
2. Definire linee guida specifiche per il controllo dei sintomi;
3. Aiutare i centri di oncologia medica italiana a ottenere la certificazione ESMO;
4. Promuovere la ricerca clinica nel settore del dolore e delle cure palliative;
5. Favorire lo scambio tra i centri italiani ESMO certificati per definire un modello organizzativo italiano di cure simultanee;
6. Promuovere percorsi condivisi con altre società scientifiche coinvolte nel percorso del malato oncologico (in particolare SICP e SIMG);

Nel 2009 AIOM ha pubblicato la posizione della società scientifica in tema di cure palliative (6). Come si può evincere dalla tabella 1, nel corso di questi anni sono stati effettuati 5 corsi formativi residenziali, si sono istituite sessioni educazionali al congresso nazionale AIOM, e sono stati realizzati numerosi corsi e convegni sul territorio nazionale, finalizzati alla gestione dei sintomi nei malati oncologici (dolore in particolare). Tali eventi hanno raggiunto oltre 1800 oncologi.

TABELLA 1. ATTIVITÀ DI AIOM IN TEMA DI CURE SIMULTANEE E CONTINUITÀ DI CURA

- 2008: Istituzione task force con i referenti dei centri ESMO accreditati
- 2009: Position Paper AIOM (Tumori 2009)
- 2009: Gruppo di lavoro Ministero legge 38/2010 per diffusione legge e formazione mmg
- 2010: Tavolo di lavoro permanente "cure simultanee e continuità di cura"
- 2010: Progetto master & back (MD Anderson)
- 2010: Linee guida terapia del dolore
- 2011: Linee guida malnutrizione
- 2010-12: 5 corsi AIOM per rilievo e gestione dei sintomi (oltre 400 oncologi)
- Numerosi eventi formativi sul territorio, per la gestione del dolore
- Sessioni educazionale al Congresso Nazionale e altre sessioni specifiche
- Pocket per trattamento dei sintomi
- 2012: Certificazione ESMO a 27 centri italiani
- 2012: Partecipazione al gruppo cure palliative ESMO
- 2013: Survey sulle cure simultanee
- 2013: I conferenza Nazionale di consenso sulle cure simultanee

^ disponibili sul sito: www.AIOM.it

Risultati e confronto dalle rilevazioni del Libro bianco AIOM 2006-2012.

La più recente rilevazione nazionale compiuta dall'Associazione Italiana Oncologi Medici (AIOM), contenuta nel Libro Bianco 2012 e disponibile anche online (12), fotografa le risorse ed i servizi presenti presso le Strutture di Oncologia Medica o disponibili nelle aziende ospedaliere in Italia. Questa ultima survey è stata condotta nel 2012 e ad essa hanno aderito 192 Unità Operative di Oncologia medica (rispettivamente 52% al nord d'Italia, 22% al centro e 26% al sud e isole). Per quanto attiene in particolare alle Unità e ai Servizi riconducibili alla legge 38/2010 che dovrebbero garantire le cure simultanee e la continuità di cura ai pazienti oncologici, abbiamo preso in considerazione i risultati del questionario in riferimento a tali servizi e confrontando le variazioni nelle tre survey effettuate rispettivamente nel 2006, 2009 e 2012 tra le unità operative di oncologia d'Italia.
Va subito detto che il confronto delle tre survey presenta alcuni importanti limitazioni che devono essere considerate: 1) fotografa solo il 40% delle oncologie italiane; 2) è basato sulla dichiarazione personale di colui che ha aderito alla survey; 3) non fotografa esattamente le variazioni avvenute nelle stesse strutture nel corso degli anni. Inoltre, cosa ancor più importante, non permette di fare nessuna valutazione circa la percentuale di pazienti che realmente può usufruire dal servizio dichiarato presente.
Nonostante queste limitazioni, riteniamo che la survey permetta alcune considerazioni di ordine generale circa le variazioni avvenute negli anni a livello nazionale.

1. Spazi informativi dedicati ai pazienti

Gli spazi informativi dedicati all'orientamento sull'accesso ai servizi, all'informazione sulla malattia oncologica e sui diritti legati alla vita lavorativa e alle indennità assistenziali, sebbene negli anni in aumento, risultano assenti all'interno dei servizi di oncologia medica ancora nel 33% delle oncologie. In particolare sono presenti nel 66% nelle Oncologie del Nord Italia, nel 71% del Centro e nel 65% del Sud-Isole. Le peculiarità dei pazienti oncologici – il forte stress emotivo che talora inficia la capacità di concentrazione, la necessità di dover ricorre a più strutture coinvolte nei trattamenti combinati, le ricadute sociali e lavorative delle complicazioni legate alla malattia – portano a rendere indispensabili la presenza di strutture di ascolto e orientamento dedicate specificatamente a questi malati.

2. Servizi di Psico-oncologia.

I risultati della survey di AIOM sembrano registrare, a prima vista, una presenza piuttosto diffusa della disponibilità di psicooncologia in oncologia. Vengono infatti dichiarati presenti nel 2012 servizi di psicooncologia nel

96% dei centri di oncologia nelle strutture ospedaliere del Nord d'Italia, nel 95% al Centro, e nel Sud e Isole nell' 80%. Questi servizi sono inseriti all'interno della Struttura di Oncologia Medica nel 57% al Nord, nel 60% al centro e nel 49% al Sud-Isole. Se da un lato la disponibilità del servizio all'interno dell'oncologia medica garantisce una più stretta sinergia nella presa in carico del paziente e facilita la condivisione del progetto assistenziale, con risultati tangibili nel contenimento del disagio psicologico dei malati oncologici e al contempo una gestione più consapevole della comunicazione e della relazione di cura tra personale curante e pazienti, dall'altro dichiara indirettamente che la gran parte di questo personale non è strutturato ma dipendente da contratti/borse di studio spesso saltuarie. Nel corso degli anni la presenza dei servizi sembra essere migliorato, ma è necessario strutturare in modo sistematico la disponibilità del supporto psicologico per tutti i pazienti e familiari che lo richiedono e che ne hanno bisogno (circa la metà).

3. Servizi di Terapia del dolore.

Anche i servizi di terapia del dolore risultano progressivamente incrementati dal confronto delle survey 2006-2012. Al momento risultano presenti nell'85% delle realtà sanitarie italiane, con minore disparità geografica rispetto alle Unità di Cure Palliative: 89% al Nord, 81% al Centro, 80% al Sud-Isole. Si tratta, nella maggioranza dei casi, di Unità Operative Semplici presenti all'interno dell' Azienda dove opera l'oncologia (63% al Nord, 71% al centro, 74% al Sud-Isole). Al Nord risultano concretizzate negli ultimi anni realtà organizzative autonome che gestiscono la Terapia del dolore, quasi del tutto assenti al Centro-Sud: esistono Unità Complesse di Terapia del dolore nel 19% dei casi al Nord contro il 6% del Centro e 5% del Sud-Isole . In alcuni casi sono presenti servizi di Terapia del dolore all'interno dell'unità operativa di Oncologia Medica(8-9% dei casi). Questo servizi risultano aumentati negli ultimi anni, passando dal 72% nel 2006 all'85% nel 2012, grazie sicuramente alla legge 38 del 2010, e all'impegno del Ministero della Salute.

4. Servizi di Riabilitazione Oncologica.

La disponibilità dei servizi di riabilitazione, fondamentali per la qualità della vita del malato oncologico, sia esso guarito, o in fase avanzata di malattia, risulta al momento ancora del tutto insufficienti rispetto il bisogno riabilitativo espresso dai pazienti. Dalla survey del 2012 infatti risulta che più della metà delle aziende ospedaliere/ Ulss in cui opera una Unità di Oncologia Medica non dispone di una riabilitazione per i pazienti oncologici. Questi risultano presenti nel 53% delle aziende sanitarie del Nord, nel 40% del Centro e nel 43% del Sud ; Nel 7% al Nord, 12% al Centro e 9% al Sud-Isole questo servizio risulta all'interno dell' U.O. di Oncologia Medica. Qualora presenti, sappiamo che tali servizi sono prevalentemente dedicati alle problematiche riabilitative post-mastectomia, mentre la gran parte degli altri malati non riceve alcun supporto riabilitativo.

5. Servizi di Cure palliative.

Dai risultati del questionario AIOM 2012, risultano presenti servizi di cure palliative collegati alle Unità Operative di Oncologia Medica, globalmente nel 65% delle strutture ospedaliere a livello Nazionale. Questi servizi risultano in netto aumento se confrontati nelle 3 survey. In particolare essi risultano disponibili nel 76% nelle strutture del Nord Italia, nel 50% al Centro e nel 55% nel Sud-Isole. Per quanto riguarda il tipo di servizio che eroga le cure palliative, nel 31% dei casi al Nord d'Italia si tratta di strutture operative complesse, solo nel 5% al Centro e l'11% al Sud. In altri casi (19% al Nord, 24% al Centro, 37% al Sud-Isole) si tratta invece di Unità Semplice inserita nel Dipartimento di Oncologia. In tutte le aree geografiche prevale la presenza di una Unità Semplice aziendale (dal 49% del Nord, al 71% del Centro, al 51% del Sud). Nel 34% dei casi il responsabile della Struttura di Cure Palliative risulta essere un oncologo medico.

Sebbene **lontani dal garantire una adeguata presa in carico globale del paziente,** complessivamente questi dati dimostrano negli ultimi anni un trend in miglioramento dei servizi dedicati all'informazione, alla comunicazione e soprattutto al controllo del dolore e cure palliative. Questi ultimi sicuramente hanno risentito del beneficio della legge 38. Tali servizi sono però spesso nati all'interno dell'oncologia dalla sensibilità e

volontà dell'oncologo, più che da una vera strutturazione all'interno della Azienda/Ulss dove opera l'U.O. di Oncologia, con le conseguenze che questo comporta (situazioni precarie che non garantiscono continuità del servizio). E' verosimile inoltre che i **servizi così rappresentati non siano sufficienti a farsi carico di tutti i malati oncologici (es. servizi di psicooncologia). In particolare i servizi di riabilitazione risultano come abbiamo visto, presenti in meno del 50% della Aziende/Ulss dove operano le oncologie, dimostrando una disponibilità parziale e solo per alcuni tipi di pazienti, per il recupero fisico-funzionale dei malati oncologici.**

Legge 38 e sue applicazioni: gli indicatori del cambiamento e le criticità

L'emanazione della Legge del 15 marzo 2010, n. 38 "*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*", ha rappresentato un traguardo importante nel panorama sanitario sia italiano sia europeo. La Legge, tra le prime in Europa, tutela all'art. 1 *"il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore"*, ed individua tre reti di assistenza dedicate alle cure palliative, alla terapia del dolore e al paziente pediatrico. Per quest'ultimo, inoltre riconosce una particolare tutela ed attenzione come soggetto portatore di specifici bisogni ai quali offrire risposte indirizzate ed adeguate alle sue esigenze e a quella della famiglia che insieme deve affrontare il percorso della malattia. La Legge 38 ha visto la sua nascita nel marzo 2010, e nel corso degli ultimi due anni si è provveduto a redigere ulteriori provvedimenti tecnici che consentissero di realizzare in modo completo le indicazioni fornite dalla legge stessa. In questo ambito sono stati identificati criteri univoci per la puntuale definizione delle reti assistenziali così come previsto dall'articolo 5 comma 3 mediante il quale, su proposta del Ministero della Salute, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, è stata sottoscritta una intesa il 25 luglio 2012 riguardante "*la definizione dei requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore*", al fine di definire la rete per le cure palliative e la rete per la terapia del dolore, con particolare riferimento ad adeguati standard strutturali qualitativi e quantitativi. Nell'ambito delle cure palliative viene garantita la continuità delle cure attraverso l'integrazione dei diversi ambiti assistenziali (domiciliari, ambulatoriali, a ciclo diurno, di ricovero) e nei vari setting di cura individuati (Hospice, ospedale, strutture residenziali). L'integrazione di queste opzioni assistenziali, in un programma di cure individuali, è condizione essenziale per poter dare una risposta efficace ai bisogni dei malati e dei loro familiari. La continuità delle cure presso il domicilio del paziente, inoltre, appare un elemento di particolare rilievo; la casa è il luogo spesso privilegiato dal malato e dalla sua famiglia. La presenza di equipe di base e specialistiche sono una ulteriore condizione imprescindibile per poter ricevere assistenza qualificata presso il proprio domicilio.

Alla luce dei dati di mortalità per neoplasie in Italia stimati nel rapporto "*I numeri del cancro in Italia*" presentato dall'AIOM nel 2011 il numero di decessi risulta pari a 174.000. Anche se la rete di cure palliative non è funzionale solamente per i pazienti con una diagnosi infausta di natura neoplastica il dato di previsione riportato crea la necessità di disporre su tutto il territorio nazionale di un numero adeguato di strutture residenziali di cure palliative e di unità di cure palliative domiciliari sia di base che specialistiche. In questo ambito vengono prospettati i dati riguardanti l'attuazione del primo atto legislativo riferito alle cure palliative e cioè della legge n. 39 del 26 febbraio 1999, la quale ha sancito il diritto del cittadino di poter accedere alle cure palliative e ha previsto un programma nazionale per la creazione di strutture residenziali di cure palliative (hospice) in tutte le regioni italiane, con una disponibilità finanziaria pari a circa 206 milioni di euro **(*tabella n. 2*).** La legge e il suo relativo decreto attuativo del 28 settembre 1999, disponeva che le regioni presentassero all'allora Ministero della Sanità sia i progetti di strutture residenziali (hospice), sia i programmi di organizzazione di reti assistenziali di cure palliative sul territorio. Trascorsi più di 10 anni dall'entrata in vigore della Legge 39/99 la realizzazione del programma non è ancora completa. Con i fondi stanziati era stata programmata la realizzazione di 188 strutture residenziali per malati terminali prevalentemente oncologici (hospice) con una dotazione di 2.069 posti

letto; l'attuale numero di hospice realizzati è pari a 120 con fondi provenienti dalla Legge 39/99 **(*tabella n. 3*)**. Congiuntamente si registra un utilizzo non omogeneo dei finanziamenti previsti; a fronte di una percentuale totale di utilizzo del 88,98%, nell'analisi dei dati disaggregati a livello regionale, è evidenziata una situazione critica in alcune regioni. Questo dato, rilevato da una indagine informale con le regioni, presenta una rilevante differenza, di 46 unità, dal dato formalmente censito attraverso il flusso del sistema informativo del Ministero della salute (SIS). Tale disallineamento potrà essere del tutto superato una volta che le regioni invieranno i dati relativi allo specifico flusso riguardante gli hospice.

TABELLA N. 2 - PROGRAMMA NAZIONALE PER LA REALIZZAZIONE DI STRUTTURE DI CURE PALLIATIVE. TOTALE FINANZIAMENTI (D.M. 28 SETTEMBRE 1999 E D.M. 5 SETTEMBRE 2001) .

REGIONI	Finanziamento	importo erogato	% realizzazione
Piemonte	18.464.816,80	17.020.466,30	92,18
Valle d'Aosta	902.096,06	902.096,06	100,00
Lombardia	34.244.898,55	34.229.996,76	99,96
P.A. Bolzano	1.403.219,79	1.403.219,78	100,00
P.A. Trento	1.755.506,33	977.082,76	55,66
Friuli V. G.	5.698.336,30	3.756.047,83	65,91
Veneto	16.421.994,30	16.421.994,29	100,00
Liguria	8.331.965,62	6.711.751,16	80,55
E. Romagna	17.191.415,61	17.191.415,61	100,00
Toscana	15.504.932,13	14.630.859,28	94,36
Marche	5.505.836,74	4.843.480,51	87,97
Umbria	3.364.738,32	3.364.620,75	100,00
Abruzzo	4.355.868,48	2.769.529,88	63,58
Lazio	17.465.833,88	15.869.056,66	90,86
Campania	15.947.834,93	12.776.794,40	80,12
Molise	1.134.612,80	1.134.611,60	100,00
Basilicata	1.795.223,19	1.795.223,20	100,00
Puglia	11.069.230,89	10.102.800,11	91,27
Calabria	5.711.710,58	3.588.993,03	62,84
Sicilia	15.298.163,70	13.518.277,78	88,37
Sardegna	4.998.022,84	795.105,96	15,91
TOTALE	206.566.257,84	183.803.423,71	88,98

aggiornato al 27/11/2012

TABELLA N. 3 - NUMERO STRUTTURE PRESENTI NELLE REGIONI AI SENSI DELLA LEGGE 39/99

Regione	Finanziamenti I e II tranche		posti letto per 10.000 ab.	strutture attivate Legge n. 39/99
	strutture	posti letto		finanziamenti statali
PIEMONTE	18	191	0,44	11
VALLE D'AOSTA	1	7	0,56	1
LOMBARDIA	30	332	0,35	23
P.A. BOLZANO	1	10	0,21	1
P.A. TRENTO	2	20	0,40	1
VENETO	14	126	0,27	12
FRIULI VENEZIA GIULIA	4	45	0,37	2
LIGURIA	7	76	0,47	4
EMILIA ROMAGNA	20	220	0,53	16
TOSCANA	16	166	0,46	13
UMBRIA	4	52	0,60	3
MARCHE	9	87	0,57	7
LAZIO	6	103	0,19	2
ABRUZZO	7	78	0,60	1
MOLISE	1	11	0,34	1
CAMPANIA	9	90	0,16	1
PUGLIA	8	112	0,28	5
BASILICATA	5	48	0,81	2
CALABRIA	7	80	0,40	2
SICILIA	16	177	0,35	10
SARDEGNA	3	38	0,23	2
Totale	**188**	**2.069**	**0,35**	**120**

Un dato che permette di valutare in modo indiretto la capacità dei servizi di cure palliative esistenti di intercettare i reali bisogni di assistenza della popolazione, è quello riguardante il numero di pazienti deceduti in ospedale per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di tumore, calcolato sui dati provenienti dal flusso SDO (Scheda di dimissione ospedaliera) del Sistema Informativo del Ministero della salute. Considerando che il numero di decessi in ospedale di questa tipologia rilevato nell'anno 2010 **(*tabella n. 4*)** rappresenta poco meno di un terzo dei pazienti morti per una neoplasia nel nostro Paese, che il decesso avviene in un reparto ospedaliero dedicato agli acuti, che tali pazienti permangono in ospedale con un tempo medio di ricovero di circa 12 giorni si potrebbe presupporre che alcuni dei ricoveri rilevati siano a rischio di inappropriatezza e che probabilmente il decesso avviene con una qualità ben lontana dagli standard assicurati dalle cure palliative. Calcolando i tassi di mortalità per 10.000 abitanti si osserva che le regioni che presentano i valori più elevati sono il Friuli Venezia Giulia (19,63) e la Liguria (16,16) rispetto ad un valore nazionale pari al 8,88. La lettura di questi dati non può prescindere dalla valutazione di fattori culturali e sociali che differenziano le regioni del centro – sud dalle altre regioni sul desiderio delle famiglie che il decesso avvenga all'interno della propria abitazione. Appare di notevole importanza la valutazione dell'andamento temporale di questo dato nell'intervallo 2004-2010 **(*grafico n. 1*)**; infatti si osserva una crescita dal 2004 al 2007, anno nel quale si registra il picco massimo, per poi rilevare un lento ma costante decremento nel periodo dal 2008 al 2010. Questo risultato sembra ipotizzare una maggior capacità delle reti regionali di cure palliative di intercettare i bisogni della popolazione.

TABELLA N. 4 - NUMERO DI DECEDUTI OSPEDALIERI IN REPARTO PER ACUTI CON UNA DIAGNOSI PRIMARIA O SECONDARIA DI NEOPLASIA – ANNO 2010.

Regione Erogazione	Numero Deceduti	%	Giornate di ricovero	%	Degenza media	Mortalità per 10000 abitanti
Piemonte	4.690	8,8%	62.290	9,7%	13,3	10,55
Valle d'Aosta	146	0,3%	1.986	0,3%	13,6	11,42
Lombardia	11.372	21,2%	148.594	23,2%	13,1	11,57
P.A. Bolzano	586	1,1%	8.276	1,3%	14,1	11,64
P.A. Trento	488	0,9%	6.054	0,9%	12,4	9,30
Veneto	6.378	11,9%	76.631	11,9%	12,0	12,98
Friuli-Venezia Giulia	2.423	4,5%	28.529	4,4%	11,8	19,63
Liguria	2.612	4,9%	31.302	4,9%	12,0	16,16
Emilia-Romagna	5.530	10,3%	59.107	9,2%	10,7	12,63
Toscana	3.951	7,4%	39.055	6,1%	9,9	10,59
Umbria	950	1,8%	10.439	1,6%	11,0	10,55
Marche	1.845	3,4%	21.798	3,4%	11,8	11,69
Lazio	4.718	8,8%	60.206	9,4%	12,8	8,30
Abruzzo	1.256	2,3%	15.038	2,3%	12,0	9,38
Molise	240	0,4%	2.209	0,3%	9,2	7,49
Campania	1.289	2,4%	14.124	2,2%	11,0	2,21
Puglia	1.490	2,8%	16.387	2,6%	11,0	3,65
Basilicata	257	0,5%	2.330	0,4%	9,1	4,36
Calabria	686	1,3%	7.278	1,1%	10,6	3,41
Sicilia	1.015	1,9%	10.402	1,6%	10,2	2,01
Sardegna	1.652	3,1%	19.507	3,0%	11,8	9,88
Totale	53.574		641.542		12,0	8,88

Di particolare interesse è la lettura che si ottiene esplodendo il dato riguardante il numero dei pazienti deceduti in un reparto ospedaliero per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di tumore evidenziando il reparto di decesso **(*tabella n. 5*)**. Più del 50% dei pazienti muore nelle Medicine generali, nelle Oncologie il 18,9%, in Geriatria il 6,3% e la restante percentuale è disaggregata con piccole percentuali nelle restanti discipline **(*grafico n. 2*)**.

GRAFICO N. 1 - NUMERO DI DECEDUTI OSPEDALIERI IN REPARTO PER ACUTI CON UNA DIAGNOSI PRIMARIA O SECONDARIA DI NEOPLASIA – TREND ANNI 2004 – 2010.

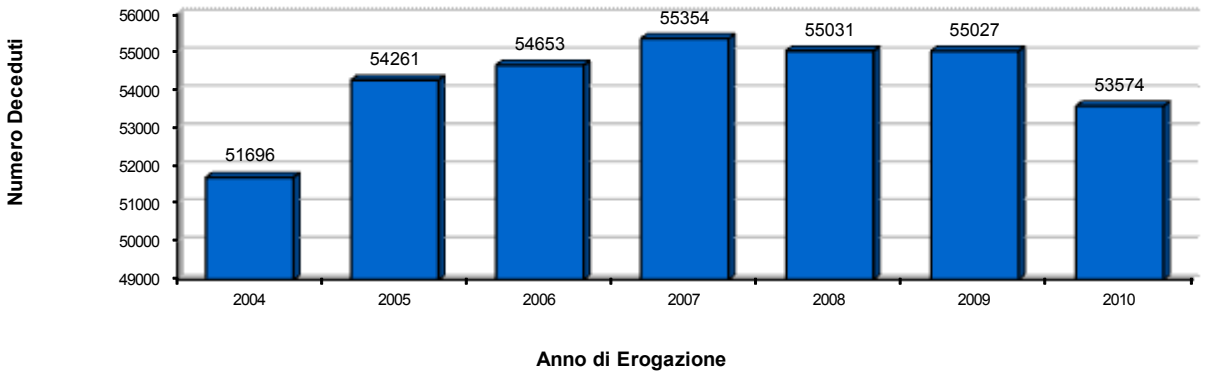
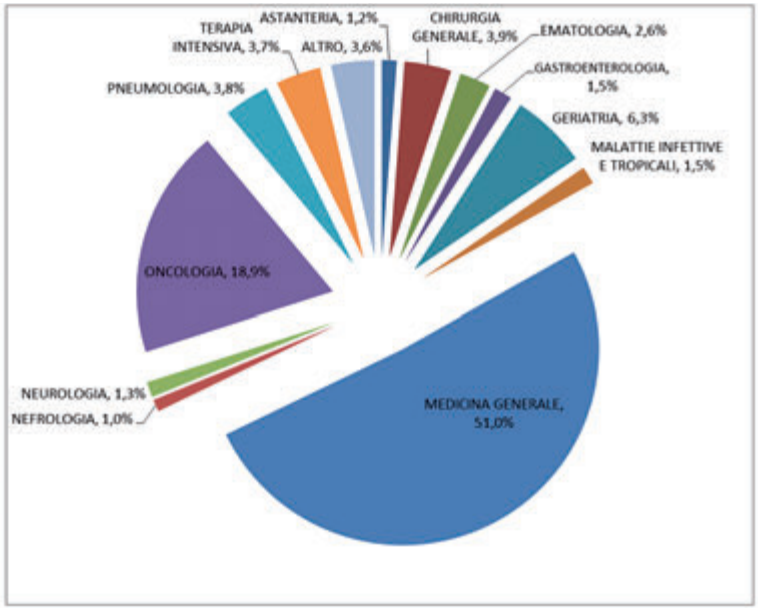


TABELLA N. 5 - DISTRIBUZIONE REGIONALE DEI DECEDUTI IN OSPEDALE, CON DIAGNOSI DI TUMORE. REGIME DI RICOVERO ORDINARIO E REPARTI PER ACUTI – ANNO 2010.

Descrizione Disciplina	Numero Deceduti	%	Giornate di ricovero	%
ASTANTERIA	650	1,2%	2.895	0,5%
CHIRURGIA GENERALE	2.066	3,9%	26.233	4,1%
EMATOLOGIA	1.372	2,6%	27.454	4,3%
GASTROENTEROLOGIA	788	1,5%	9.709	1,5%
GERIATRIA	3.369	6,3%	37.442	5,8%
MALATTIE INFETTIVE E TROPICALI	780	1,5%	13.590	2,1%
MEDICINA GENERALE	27.317	51,0%	293.854	45,8%
NEFROLOGIA	524	1,0%	6.613	1,0%
NEUROLOGIA	675	1,3%	8.945	1,4%
ONCOLOGIA	10.121	18,9%	141.069	22,0%
PNEUMOLOGIA	2.014	3,8%	24.380	3,8%
TERAPIA INTENSIVA	1.989	3,7%	22.888	3,6%
ALTRO	1.909	3,6%	26.470	4,1%
Numero totale	53.574		641.542	

GRAFICO N. 2 – MORTI PER NEOPLASIE DISTRIBUZIONE PER DISCIPLINA.



Nel primo anno di applicazione della legge 15 marzo 2010, n. 38, il monitoraggio previsto sull'utilizzazione dei medicinali nella terapia del dolore ha fornito dati incoraggianti sull'incremento dell'impiego degli analgesici oppiacei nella terapia del dolore. Tale tendenza era già stata riscontrata negli anni precedenti, ma i dati raccolti nel 2010 e nel primo semestre del 2011 mostrano un incremento decisamente apprezzabile. Si ricorda che la legge 15 marzo 2010, n. 38, recante "*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*", nell'apportare alcune modifiche al Testo unico delle leggi in materia di disciplina delle sostanze stupefacenti e psicotrope di cui al decreto del Presidente della Repubblica 9 ottobre 1990, n. 309, ha introdotto una ulteriore semplificazione della prescrizione dei medicinali impiegati nella terapia del dolore. Dopo la fase di prima applicazione della Legge 38/2010, che rafforza la precedente legge12/2001, recante "*Norme per agevolare l'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore*", sono stati raccolti tutti i dati disponibili su tali medicinali, raggruppati per semestri, e posti a confronto con i dati relativi agli anni precedenti all'approvazione della Legge 38/2010 al fine di monitorare i dati relativi all'utilizzazione di medicinali nella terapia del dolore. Grazie ai dati presenti sul "cruscotto informativo" è possibile svolgere una analisi dal punto di vista della spesa sostenuta

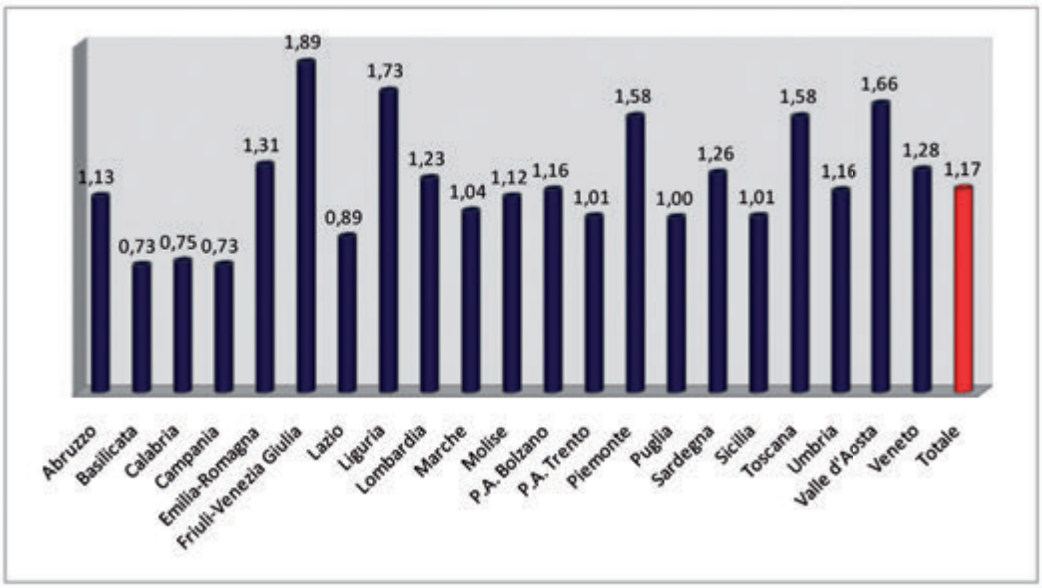
e del consumo pro-capite ripartendo detta analisi tra oppioidi forti, oppioidi deboli e altri farmaci utilizzati nella terapia del dolore.

Per quanto attiene al primo gruppo, riguardante gli oppioidi forti, si registra un aumento rilevante con un consumo attualmente pari a € 1,17 **(*tabella n. 6* e *grafico n.3*)**. Sviluppando l'analisi, calcolando i dati regionali dei consumi pro-capite si registrano i valori più elevati nelle regioni Valle d'Aosta, Friuli Venezia Giulia e Liguria; al di sotto di un euro di consumo figurano le regioni Lazio (0,89), Campania (0,73), Basilicata (0,73) e Calabria (0,75).

TABELLA N. 6 - CONSUMO REGIONALI PRO-CAPITE IN EURO PER OPPIOIDI FORTI - ANNO 2010.

Regione	Valore	Popolazione	Consumo pro capite
Abruzzo	1.506.870	1.338.898	1,13
Basilicata	430.278	588.879	0,73
Calabria	1.514.381	2.009.330	0,75
Campania	4.271.407	5.824.662	0,73
Emilia-Romagna	5.718.985	4.377.435	1,31
Friuli-Venezia Giulia	2.336.293	1.234.079	1,89
Lazio	5.082.515	5.681.868	0,89
Liguria	2.794.245	1.615.986	1,73
Lombardia	12.068.107	9.826.141	1,23
Marche	1.641.958	1.577.676	1,04
Molise	359.615	320.229	1,12
P.A. Bolzano	585.408	503.434	1,16
P.A. Trento	529.472	524.826	1,01
Piemonte	7.045.573	4.446.230	1,58
Puglia	4.099.020	4.084.035	1,00
Sardegna	2.104.336	1.672.404	1,26
Sicilia	5.095.498	5.042.992	1,01
Toscana	5.901.746	3.730.130	1,58
Umbria	1.043.254	900.790	1,16
Valle d'Aosta	211.675	127.866	1,66
Veneto	6.278.898	4.912.438	1,28
Totale	70.619.532	60.340.328	1,17

GRAFICO N. 3 – CONSUMO PRO CAPITE IN EURO PER OPPIOIDI FORTI.

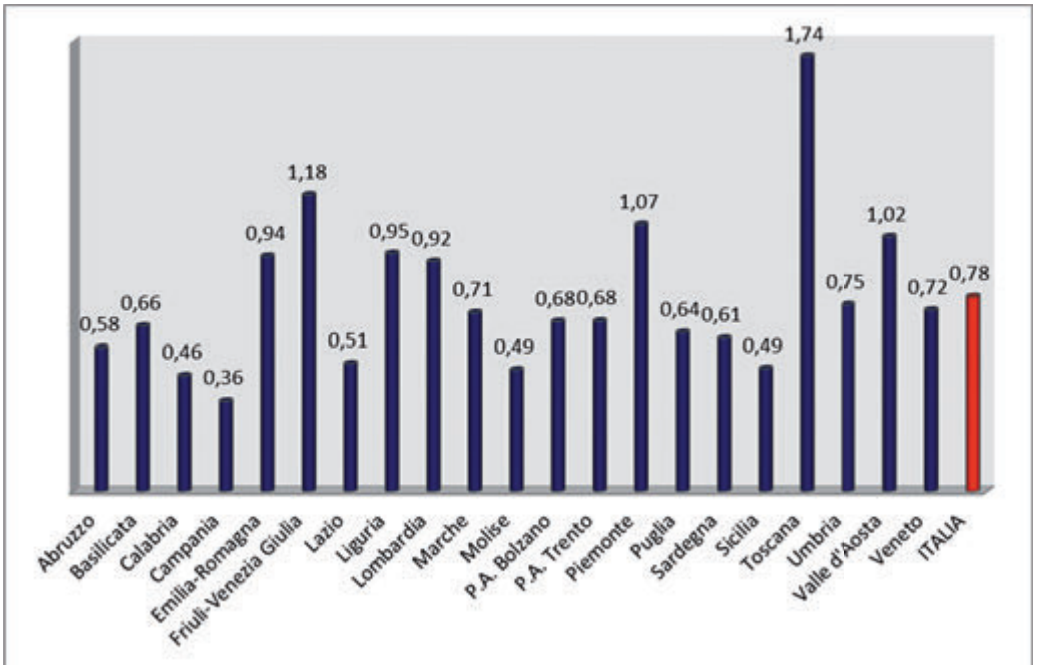


Simile è il consumo riguardante i farmaci indicati come oppioidi deboli. Il valore medio italiano per il consumo pro-capite e pari ad € 0,78, mentre a livello regionale si riscontra un aumento maggiore nelle regioni del nord del paese, con la regione Toscana in testa con un valore pari a € 1,74, e dei valori significativamente più bassi nelle regioni del centro-sud (***tabella n. 7 e grafico n. 4***).

TABELLA N. 7 - CONSUMI REGIONALI PRO-CAPITE IN EURO PER OPPIOIDI DEBOLI - ANNO 2010.

Regione	Valore	Popolazione	Consumo pro capite
Abruzzo	770.328	1.338.898	0,58
Basilicata	389.055	588.879	0,66
Calabria	932.977	2.009.330	0,46
Campania	2.115.363	5.824.662	0,36
Emilia-Romagna	4.110.378	4.377.435	0,94
Friuli-Venezia Giulia	1.461.866	1.234.079	1,18
Lazio	2.909.882	5.681.868	0,51
Liguria	1.535.435	1.615.986	0,95
Lombardia	9.022.669	9.826.141	0,92
Marche	1.126.406	1.577.676	0,71
Molise	156.166	320.229	0,49
P.A. Bolzano	341.923	503.434	0,68
P.A. Trento	357.064	524.826	0,68
Piemonte	4.743.135	4.446.230	1,07
Puglia	2.594.976	4.084.035	0,64
Sardegna	1.023.398	1.672.404	0,61
Sicilia	2.485.721	5.042.992	0,49
Toscana	6.487.983	3.730.130	1,74
Umbria	672.035	900.790	0,75
Valle d'Aosta	130.080	127.866	1,02
Veneto	3.557.522	4.912.438	0,72
ITALIA	46.924.362	60.340.328	0,78

GRAFICO N. 4 – CONSUMO PRO CAPITE IN EURO OPPIOIDI DEBOLI.



Considerazioni conclusive

Il malato oncologico si configura come un paziente con malattia cronica ad alta complessità che richiede l'intervento di più specialisti per ottenere il miglior risultato sul tumore, ma al contempo necessita di un approccio multidimensionale per la dimensione sociale, spirituale oltre che fisica che viene alterata dal cancro. Nella fase avanzata di malattia questi bisogni tendono a moltiplicarsi e le risposte o meno che i pazienti riscontrano ai loro bisogni, impattano in modo preponderante sulla loro qualità di vita e dei loro familiari.

I dati a nostra disposizione manifestano un incremento negli anni dei servizi resi disponibili per i pazienti sia all'interno dell'unità Operativa di Oncologia o dell' Ospedale, sia nel territorio, grazie anche all'utilizzo dei fondi ad hoc resi disponibili dal Ministero della Salute. Questo dato, associato anche all'impegno formativo di AIOM e del Ministero, messo in campo negli ultimi anni in tema di dolore e cure palliative, ha portato in Italia anche ad un incremento di utilizzo degli oppioidi, sebbene siamo ancora ben al di sotto del consumo medio pro capite dei paesi europei.

La maggior disponibilità dei servizi che sembra emergere dall'analisi dei dati, è però ancora lontana dal garantire a tutti i pazienti oncologici una vera presa in carico globale e un percorso coordinato che integri le terapie antitumorali e le cure riabilitative e palliative in tutto il percorso di cura e per tutti i pazienti, raggiungendo per tutti i pazienti l'obiettivo di ottimizzare la qualità della vita.

I risultati del libro bianco AIOM, segnalano infatti una **situazione di carenza di servizi strutturati che permettano una presa in carico socio-assistenziale globale di cui ha bisogno il paziente e la sua famiglia per affrontare il cancro all'interno delle aziende/ulss ospedaliere**. In particolare la presenza di alcune figure professionali (es. psicologi) all'interno dell'equipe, a volte supportata da associazioni di volontariato, non garantisce per tutti i pazienti il necessario supporto e soprattutto la continuità del servizio. I molteplici bisogni del malato oncologico non sempre trovano adeguate risposte nei modelli organizzativi assistenziali attuali, ne è prova il fatto che per esempio, i servizi di riabilitazione sono presenti in meno della metà delle strutture dove opera l'oncologia. Ma anche qualora presenti, questi servizi risultano quasi esclusivamente disponibili alla sola riabilitazione fisica delle donne operate di carcinoma mammario. Anche la presenza di uno psicologo all'interno dell'oncologia non garantisce di certo che tutti i pazienti e loro familiari possano usufruire di un supporto che, specie negli snodi critici della malattia (diagnosi, progressione di malattia, fase avanzata-terminale), costituisce un valore aggiunto fondamentale per il malato, i familiari e l'equipe che lo ha in cura (si pensi per esempio al supporto necessario per informare giovani figli di pazienti che affrontano il cancro). Anche la presenza di "punti di informazione e supporto" all'interno dell'oncologia, nati dalla sensibilità dell'equipe e solo grazie al volontariato, supportati da risorse dedicate ma spesso saltuarie, costituiscono un elemento critico per dare continuità a servizi essenziali per aiutare ad indirizzare il paziente.

Un certo ottimismo ci riserva il miglioramento negli ultimi anni dei servizi di terapia del dolore e cure palliative che emerge dai dati del Ministero della Salute e dalle survey di AIOM, che hanno giovato sicuramente dell'impegno costante messo in atto dal Ministero della Salute. Nonostante ciò, anche tali servizi risultano ancora non coprire completamente il territorio Nazionale e rimane critica in generale l'integrazione tra servizi all'interno dell'ospedale e servizi nel territorio.

Un vero punto critico rimane inoltre il **luogo e le modalità del decesso dei malati di tumore**. Ancora nel 2010 nel nostro paese, un terzo dei malati oncologici ha trascorso gli ultimi giorni di vita ed è deceduto in ospedale, ambiente non idoneo, per cultura e organizzazione, ad accompagnare il malato a morire. Questa situazione, sebbene anch'essa in lento miglioramento rispetto gli anni precedenti, è il risultato di diversi aspetti (culturale, formativo, organizzativo e sociale), e si configura al momento come uno degli elementi più critici, non garantendo le modalità più opportune di assistenza nel momento umanamente più intenso per il paziente e la famiglia. Nella consapevolezza di quanto meglio il malato oncologico può morire in casa propria o in un hospice, sarebbe auspicabile che ciascuno facesse la propria parte perché ciò possa avvenire sempre più frequentemente. Ciò richiede: Il coraggio di affrontare la comunicazione della diagnosi e successivamente della

prognosi, la capacità di desistere da attuare trattamenti antitumorali qualora ragionevolmente non efficaci e mettere in atto programmi di integrazione precoce di terapie per il controllo dei sintomi, la fiducia reciproca tra colleghi nell'attivare tempestivamente i servizi territoriali quando richiesti, il coinvolgimento diretto della famiglia nelle strategie da mettere in atto per agevolare il percorso, la reale disponibilità di servizi sul territorio ad accogliere e accompagnare il malato. I benefici risvolti di questo approccio integrato si ripercuoterebbero non solo sul malato ma anche su tutto il SSN, liberando risorse e competenze più appropriate nell'assistenza ai malati con patologie acute.

E' necessario pertanto identificare modelli organizzativi innovativi in grado di rispondere ai bisogni del malato oncologico e soprattutto facilitare l'integrazione e l'interfaccia tra ospedale e servizi del territorio, per essere più aderenti ai bisogni del malato. In particolare, strutturare i punti informativi ed i servizi di psicooncologia in ogni oncologia medica, attivare servizi di riabilitazione dedicati ai malati oncologici e anticipare l'integrazione dei servizi di terapia del dolore e di cure palliative nel percorso di cura attiva, evitando la frammentazione degli interventi ed il ritardo nella presa in carico del paziente a domicilio, in applicazione al piano Oncologico Nazionale 2010-12.

Bibliografia

1. Ramchandram K at al. Palliative care always. Oncology 2013;27:
2.Temel JS, Greer JA, Muzikansky MA. New Engl J Med. 2010;363:733-742.
3. Cherny N. The oncologist's role in delivering palliative care. Cancer J. 2010 ; 16:411-422.
4. Smith TJ, Temin S, Alesi ER et al. ASCO provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. J Clin Oncol 2012;30:880-7.
5. Repetto L, Fratino L, Audisio RA et al. Comprehensive Geriatric Assessment Adds Information to Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status in Elderly Cancer Patients: An Italian Group of Geriatric Oncology Study. J Clin Oncol. 2002; 20:494-502.
6. Zagonel V, Cavanna L, Cetto G and Task Force AIOM Palliative Care in Oncology. The medical oncologist's role in palliative care: AIOM's position. Tumori 2009;95:652-4.
7. Glare PA Palliative care in the Outpatient oncology setting: evaluation of a pratical set of referral criteria. J Oncol practice 2011;7:366-370.
8. Schnipper I, Smith TJ, Raghavan D. et al. ASCO identifies five key opportunities to improve care and reduces costs: the top five list for oncology. J Clin Oncol 2012;3:1-10.
9. Smith TJ and Hillner BE. Bending the Cost Curve in Cancer Care. NEJM 2011;364:2060-2065.
10. Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali. Piano Oncologico Nazionale 2010-12.
11. Bruera E and Hui David. Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: establishing goals and models of care. J ClinOncol. 2010; 28:4013-4017.
12. Libro bianco AIOM, in: www.AIOM.it

2.2.8.1 No profit nelle cure palliative: quale ruolo e quali prospettive

a cura di Raffaella Pannuti e Silvia Varani – Fondazione ANT

Secondo i dati pubblicati nel 2012 dalla F.A.V.O. all'interno del 4° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, emerge chiaramente come i costi sanitari e sociali del tumore siano in costante aumento.
All'esigenza di reperire le risorse necessarie per garantire un'adeguata assistenza oncologica, si contrappone poi l'attuale grave crisi economica che sta attraversando l'Unione Europea e più in generale il mondo occidentale, e che mette in luce l'inadeguatezza attuale delle istituzioni nel sostenere gli standard assistenziali necessari.
La conseguente revisione dei costi della sanità, che si sta verificando ad oggi in Italia, e che mira ad intervenire nell'abbattimento di evidenti sprechi ed incongruenze, prevede tra le altre cose un consistente taglio dei posti

letto ospedalieri. E' evidente come questo andamento delle politiche sanitarie renda necessario fornire degli "ammortizzatori" in grado di venire incontro alle esigenze di una popolazione che invecchia a ritmo costante e per la quale si dovrà prevedere in futuro un ampliamento degli investimenti.
In questo senso la spending review non può essere intesa solo come strumento di controllo sulla spesa, ma impone di riconsiderare il modo stesso in cui si arriva a spendere. Non si tratta dunque solo di "tagliare", ma di rivedere i processi per arrivare ad avere minori costi e migliori servizi. Occorre iniziare seriamente a ripensare l'assistenza, integrando sociale e sanitario, in modo tale da rispondere concretamente non solo alle sfide attuali, ma soprattutto a quelle del futuro. È auspicabile quindi un potenziamento delle specifiche eccellenze presenti sul territorio, in un'ottica di integrazione pubblico-privato sociale, per una sanità che sia davvero sostenibile.
Il settore delle cure palliative mostra in modo più evidente di altri il ruolo ricoperto dalle organizzazioni non profit (Onp), impegnate attivamente in questo ambito da più di trent'anni. Si deve infatti anche al contributo del privato sociale se negli ultimi decenni le cure palliative nel nostro Paese hanno potuto svilupparsi prima sul campo e poi, in modo più strutturato, attraverso una formalizzazione legislativa avviata dalla Legge 38 del 2010 e giunta ora alla individuazione delle cure palliative tra le discipline sanitarie, sancita dall'Accordo Stato-Regioni del Febbraio 2013.
Secondo la mappatura pubblicata nel 2012 dalla Federazione Cure Palliative Onlus (FCP), le Onp impegnate nel settore cure palliative in Italia sono circa 250, anche se un quadro preciso della situazione è difficilmente tracciabile data l'eterogeneità delle attività svolte che spaziano dalla vera e propria assistenza, domiciliare o in hospice, alla formazione dei volontari e dei professionisti, fino alle attività di sensibilizzazione e fund raising. Un dato che emerge con chiarezza da questa indagine, è comunque la grande disomogeneità che ancora sussiste in Italia nella distribuzione delle Onp, concentrate in gran parte al Nord (50-71%) rispetto al centro (11-16%) e al Sud (4-7%).
Nonostante i divari ancora esistenti, e non scevri da ombre, enormi passi avanti sono stati fatti da quando negli anni '70 il terzo settore ha iniziato ad occuparsi di cure palliative dando l'avvio al cosiddetto "movimento delle Cure Palliative" che ancora oggi lo vede protagonista.
Affinchè il ruolo del privato sociale possa essere sempre meglio definito e collocato all'interno della rete delle cure palliative, è tuttavia necessario un salto qualitativo sia a livello culturale che prettamente operativo, in modo che, come spiega l'economista Stefano Zamagni, dall'attuale modello di sussidiarietà orizzontale si passi ad un modello di sussidiarietà circolare, "passando da uno stato sociale con responsabilità esclusiva del settore pubblico ad un coinvolgimento diretto del volontariato rispetto ai bisogni della società".
Il volontariato deve avere comunque un ruolo di indirizzo, laddove le organizzazioni non profit, supportate da professionisti regolarmente pagati devono produrre servizi integrati nel sistema sanitario nazionale.
Con questo però, il terzo settore non può essere relegato al ruolo di semplice fornitore di prestazioni al solo scopo di abbassare i costi sanitari, ma deve essere coinvolto attivamente in modo da partecipare e intervenire nei processi decisionali.
Per quanto riguarda il contesto di assistenza domiciliare, come riporta Luca Moroni, Presidente della Federazione Cure Palliative, nel report sulle cure palliative domiciliari in Italia pubblicato nel 2010 dell'AGENAS (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali), il ruolo del no profit sta crescendo in modo costante. Secondo questa indagine, tra le realtà in esame il 56% dei Centri dove operano équipe dedicate alle cure palliative sono supportati dall'attività delle Onp. La ricerca evidenzia anche che, oltre alle attività "più storiche" di fund raising e di supporto pratico e sociale ai pazienti e alle Famiglie, sempre più Onlus offrono cure palliative domiciliari in regime di accreditamento o di convenzione con le Aziende Usl.
Secondo quanto evidenziato nel report di Agenas "Accanto al malato oncologico e alla sua famiglia: sviluppare cure domiciliari di buona qualità", presentato il 15 marzo scorso al Ministero della Salute, il 26% delle Unità di cure palliative inserite nell'indagine è costituito da Centri erogatori accreditati non profit.
Le dimensioni della Fondazione ANT, che dal 1985 ad oggi ha assistito oltre 93.000 pazienti affetti da tumore,

in 20 sedi distribuite in 9 regioni italiane, rendono questa esperienza il più vasto, capillare e duraturo esempio di assistenza domiciliare gratuita erogata in Italia da una Onp nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore per i sofferenti oncologici.

Nel solo 2012, ANT ha assistito 9.562 malati di tumore, 24 ore su 24 tutti i giorni dell'anno erogando un'assistenza socio-sanitaria realizzata da professionisti, medici, infermieri, psicologi, nutrizionisti, assistenti sociali, farmacisti e fisioterapisti, che si prendono cura dei malati di tumore nella fase avanzata della malattia nelle loro case, tra le cose e gli affetti di sempre, portando il conforto di un supporto specialistico con uno standard pari a quello ospedaliero. L'intero progetto assistenziale si fonda sui valori etici e morali di solidarietà riassunti nel concetto di Eubiosia, che dal greco significa "l'insieme delle qualità che conferiscono dignità alla vita". Questo significa che i circa 3.800 pazienti assistiti quotidianamente possono usufruire di una presa in carico integrata, sistematica e coordinata, dove équipe sanitarie multidisciplinari accompagnano il paziente con le cure mediche e psicologiche idonee e proporzionali alla loro condizione clinica.

Il modello di assistenza proposto si pone, oramai da tempo, in linea con le disposizioni della Legge 38/2010.

Per quanto riguarda il luogo del decesso dei malati oncologici ad esempio, questo rimane ancora oggi un punto critico a causa del numero ancora troppo elevato di decessi in ospedale, come evidenziato precedentemente dalla D.ssa Zagonel, in questo stesso capitolo. I dati ANT registrano una percentuale del 79% (media nazionale ANT) di assistiti che decede al proprio domicilio. Per il Nord Italia, questa percentuale è pari al 71%, per il Centro è pari all'74,3% e per il Sud al 93%. Questi dati sono di grande rilevanza se confrontati con i dati riguardanti il luogo di decesso dei pazienti con cancro in Italia (Beccaro M. et al, 2012), che indicano una media nazionale di decessi a domicilio pari al 57,9% (molto variabile dal 28,2% del Nord-est al 94,0% del Sud del Paese). In questo senso è importante notare come il divario esistente tra Nord e Sud, dovuto sia ad aspetti culturali che socio-organizzativi, possa essere in parte colmato da un'adeguata offerta assistenziale.

A questo proposito, degno di nota è il fatto che, in un panorama nazionale di grande disuguaglianza tra Nord e Sud nell'erogazione di cure palliative, la Puglia si conferma nuovamente la regione con il più alto numero di assistiti ANT: al 31 dicembre 2012 erano infatti 3.778 i pazienti in cura dalle 6 équipes di Bari, Brindisi, Foggia, Lecce, Molfetta/Trani e Taranto.

Per concludere, l'obiettivo prioritario di tutelare nel modo più completo la dignità della persona malata, nei casi più gravi fino all'ultimo istante di vita, è realizzabile unicamente attraverso una presa in carico globale, integrata e multidisciplinare, mirata non solo alla cura attiva ma anche, dove questo non è possibile, al miglioramento della qualità della vita e al sollievo dalla sofferenza nei suoi aspetti fisici, psicologici, sociali e spirituali. È necessario che le strutture residenziali e semiresidenziali coinvolte nella rete, sia pubbliche che private, lavorino in stretta collaborazione con il terzo settore, per favorire un' integrazione sempre maggiore con il percorso di assistenza domiciliare che, nell'ambito delle cure palliative, il Ministero della Salute indica come "sede di intervento privilegiata ed in genere preferita dal malato e dal nucleo familiare nel 75-85% dei casi".

Dal momento di emanazione delle Legge 38 ad oggi, molto è stato fatto per garantire a chi soffre un maggiore accesso alla terapia del dolore e alle cure di fine vita, ma il traguardo è ancora lontano. In alcune regioni, come l'Emilia Romagna, la Lombardia e la Puglia questa sinergia tra pubblico e privato non profit è stato realizzato, almeno in parte, raggiungendo un obiettivo etico di dignità e qualità di vita (l'EUBIOSIA) e di efficienza e efficacia di intervento (una giornata di assistenza domiciliare costa intorno ai 30 euro e una giornata in hospice intorno ai 250 euro, contro i 600 di una giornata in ospedale).

Purtroppo il non profit fatica tuttora ad essere identificato come un soggetto competente e come parte integrante del sistema sanitario, quando invece è in grado di poter dare risposte adeguate e professionali in un momento di ripensamento su quali servizi sanitari il pubblico ancora può più offrire.

2.2.8.2. Le Cure Palliative in attuazione della Legge 38/2010

a cura di Giuseppe Casale - Antea Associazione Onlus

a) L'attività svolta

Antea Associazione è una Onlus, che nasce a Roma nel 1987 per garantire assistenza gratuita a domicilio ai pazienti in fase avanzata di malattia. Dal 2000 l'assistenza viene fornita anche ai malati terminali, grazie all'Hospice Antea, oggi dotato di 25 stanze singole fornite di ogni comfort.

L'assistenza Antea è basata sulle cure palliative, un approccio che comprende non solo assistenza medico-infermieristica, ma anche supporto psicologico, riabilitativo, sociale, spirituale e legale al fine di garantire la migliore qualità di vita possibile al paziente ed alla la sua famiglia. Ad oggi Antea ha assistito oltre 14.000 pazienti e altrettante famiglie. A seguito dell'approvazione della legge 38 del 2010, Antea Associazione è riuscita a portare avanti la sua mission con sempre maggiore incisività. In particolare, nel 2012 grazie alla legge citata, sono stati conseguiti importanti risultati nei vari ambiti operativi di Antea.

Per quanto riguarda *l'assistenza*, il numero dei pazienti assistiti è ancora salito, passando dai 1.300 pazienti assistiti nel 2011 ai circa 1.400 del 2012, e questo è stato reso possibile anche grazie all'adozione della norma che sancisce il diritto dei cittadini di accedere alle Cure palliative e alla Terapia del dolore (art.1 legge 38/10). Inoltre, Antea si è uniformata a quanto previsto dall'articolo 5 della legge, per quanto riguarda sia le figure professionali impiegate nell'assistenza, sia per le modalità organizzative e per gli standard quali-quantitativi dell'attività svolta. Sono state attivate convenzioni con i maggiori ospedali di Roma al fine di garantire ai pazienti presi in carico un'adeguata continuità assistenziale, attraverso la dimissione protetta, per evitare momenti di vuoto assistenziale dopo il ricovero, sia per i pazienti che vengono assistiti al proprio domicilio che per quelli che sono assistiti nell'Hospice.

Le attività assistenziali sono garantite da medici ed infermieri esperti in Cure palliative, oltre che da professionisti per l'assistenza psicologica, sociale, spirituale e l'attività fisioterapica sia a domicilio che in Hospice.

Mirando da sempre al miglioramento della qualità della vita dei propri assistiti, Antea ha realizzato anche il Servizio di Terapia occupazionale al fine di rendere attivo ogni momento della vita del paziente: dal laboratorio di cucina, al giardinaggio, fino all'"*orto seduto*", novità assoluta per i pazienti in carrozzina. Tutte le attività sia a domicilio che in hospice, in ottemperanza con la Legge 38, sono integrate tra loro e comprendono anche attività ambulatoriali e di day hospice. Le attività di *sensibilizzazione* rivolte alla cittadinanza sono state incentrate sulla divulgazione della legge del 2010, in particolare sul tema dell'accesso alle Cure palliative e alla Terapia del dolore, evidenziando i bisogni complessi di questi particolari pazienti e delle loro famiglie. Questa attività si è concretizzata nel 2012 nella realizzazione dello *spot "Antea for life*" con il supporto di Medusa e Filmmaster, lanciato da una conferenza stampa in Senato alla presenza del Presidente del Senato e del Ministro della Salute, insieme ad una breve pubblicazione "*Ti racconto una storia…Le cure palliative a fumetti".* Lo spot è stato protagonista della prima campagna congiunta per il sociale di Rai e Mediaset ed è stato proiettato nei cinema di Roma, per raccontare le Cure palliative e l'attività di Antea in modo accessibile a tutti.

Diverse sono le pubblicazioni di Antea in cui viene data visibilità alla legge 38: dalla Carta dei Servizi Antea fino al libro "*Assistere a casa*", redatto a cura di Giuseppe Casale e Chiara Mastroianni.

Nell'ambito della formazione, Antea Formad, Centro di Formazione e Ricerca Antea, ha erogato *circa 1.100 ore di formazione integrata teorico-pratica* specifica in "Cure palliative", con un'offerta formativa che ha raggiunto oltre *550 operatori* tra medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi, terapisti occupazionali e volontari. Inoltre, ha proseguito le collaborazioni universitarie con i più prestigiosi Atenei romani. In particolare, è stato attivato il *Master Universitario di I Livello in Cure Palliative* con la Libera Università Campus Bio-Medico, come previsto dal decreto del 4 aprile 2012.

In occasione dell'apertura dei tre *Master Universitari di I e II Livello in Medicina Palliativa, Medicina Palliativa Territoriale e Nursing Care in Medicina Palliativa* (sesta edizione), organizzati da Antea in collaborazione con

l'Università di Roma "Tor Vergata" e destinati a medici, medici di famiglia ed infermieri, si è tenuto il seminario **"***La legge 38/2010: formazione obbligatoria, un diritto per i pazienti***"**. La giornata formativa, accreditata ECM, ha avuto come "focus" proprio la valutazione dell'impatto della legge sul mondo delle Cure palliative ed in particolare su uno degli aspetti più innovativi della norma: la formazione.
Infine, proseguono anche nel 2013 le attività istituzionali finalizzate all'attuazione della legge 38/10, sia nell'ambito della Commissione istituita presso il Ministero della Salute, che nell'ambito del Gruppo di Coordinamento delle Cure Palliative e Terapia del Dolore della Regione Lazio per la realizzazione e lo sviluppo della Rete.

b) Le difficoltà incontrate nell'applicazione della Legge 38/2010: la realizzazione della rete e la continuità assistenziale con gli ospedali e i luoghi di cura

Si riscontrano giornalmente enormi difficoltà per realizzare *una vera e propria rete assistenziale*. Nei fatti, si riscontrano notevoli carenze culturali nel riconoscere alle Cure palliative un ruolo assistenziale di continuità. Infatti sia le dimissioni che il passaggio alle Cure palliative dei pazienti dai reparti di oncologia, avviene in maniera estremamente tardiva, spesso a pochi giorni dall'exitus, rendendo assolutamente vaga l'applicazione della Medicina palliativa. Questi inconvenienti sono legati sia a carenze culturali, che hanno come conseguenza il trattenere il paziente in cura anche quando non esiste alcuna possibilità terapeutica, sia a problematiche economiche, legate al DRG, in quanto il passaggio di cura precoce dall'oncologia alle Cure palliative comporterebbe notevoli perdite economiche, tanto per i nosocomi, quanto per i reparti o i day hospital oncologici. Ancora oggi troppi pazienti muoiono in Ospedale, troppi finiscono in rianimazione, troppi accedono ai pronto soccorsi, offrendo al cittadino malato una cattiva qualità di vita, gettando la sua famiglia nella disperazione e nella paura e scaricando sullo Stato un rilevante aggravio economico.
A nostro avviso, "*fare rete*" non significa avere un modulo condiviso o una serie di numeri telefonici a cui fare riferimento per dare continuità di cura, ma consiste nel realizzare una condivisione di obiettivi, il principale dei quali è quello di *garantire al malato una qualità di vita degna.*
Un'altra difficoltà, tuttora perdurante, è quella di non riuscire ad *uniformare gli standard qualitativi* delle cure che vengono erogate nei centri di Cure palliative. Purtroppo, in alcune Regioni gli standard qualitativi previsti dalla legge 38/2010 sono spesso disattesi. Infatti sono stati realizzati Centri ed Hospice in cui l'obiettivo primario non è quello di garantire al cittadino l'accesso alle cure palliative, ma spesso è solo quello di garantire nuovi posti di lavoro, senza preoccuparsi minimamente della qualità delle cure erogate. Quello che sottolineiamo è l'assoluta mancanza di attenzione sul *livello di formazione* degli operatori. La Legge 38/2010 ribadisce in maniera molto chiara l'importanza della formazione specifica degli operatori, siano essi specialisti o ospedalieri; tuttavia questo dettato della norma viene molto spesso ignorato. Tutto ciò tende, ovviamente ad aggravare le carenze culturali del personale medico, il quale è portato a considerare l'Hospice o le Cure palliative come una mera modalità per accompagnare alla morte il paziente e non come l'approccio terapeutico specifico per far vivere il paziente, fino all'ultimo momento, come una *persona* e non come un indifferenziato oggetto terapeutico.
Nonostante la Legge 38 sancisca il diritto di ogni cittadino all'accesso alle Cure palliative ed alla Terapia del dolore, tuttavia si riscontrano ancora diverse difficoltà *a reperire farmaci analgesici appartenenti alla categoria degli oppiacei*. Addirittura, in alcune Regioni o in alcune ASL si nega l'accesso a tutti i farmaci utili alla cura del dolore, adducendo meri motivi burocratici o amministrativi, giustificati dalle attuali difficoltà economiche del nostro Paese. Ciò avviene, nonostante che i farmaci analgesici facciano parte delle categorie di medicamentii meno costosi e che, dunque, ben poco incidono sul bilancio economico delle ASL. Direttori generali capaci ed attenti potrebbero individuare in altre direzioni fonti di spreco enormi, da cui poter recuperare fondi; tuttavia, sembra più facile tagliare le spese incidendo in situazioni, come questa che stiamo denunciando, nelle quali i cittadini, per la propria difficile situazione esistenziale e sanitaria, non hanno forza per protestare.
Un'altra difficoltà che si riscontra è la mancanza di chiarezza circa i criteri da utilizzare nella *selezione dei volontari* che operano in Cure Palliative. Evidentemente, non basta essere uomini o donne con la voglia di donare

il proprio tempo, per essere volontari in Cure palliative: è assolutamente necessario che i volontari siano selezionati e seriamente formati, secondo criteri specifici e con modalità coordinate e programmate. Il volontario in Cure palliative, in considerazione dell'approccio con persone malate particolarmente fragili e in situazione di "fine vita", deve essere preparato e sostenuto per affrontare le problematiche che il paziente e la sua famiglia vivono quotidianamente. Nello svolgimento della sua "relazione d'aiuto" deve saper ascoltare e saper modulare e adattare il proprio comportamento in qualsiasi occasione dovesse presentarsi. Una delle principali caratteristiche del Volontario, come di tutti gli operatori in Cure palliative, è il saper condividere i problemi, i successi, gli insuccessi, insomma saper lavorare in squadra. E' per questo che per tutta l'equipe di Cure palliative, della quale anche i Volontari sono parte integrante e integrata, il "livello essenziale di formazione", che in Antea definiamo LEF, è considerato essenziale per un utile approccio al malato in fase avanzata.
Infine, bisogna ricordare il ruolo determinante delle *Associazioni di Volontariato nelle Cure palliative* in Italia: esse hanno acquisito negli anni un'esperienza sia organizzativa che professionale enorme, hanno riempito uno spazio assistenziale completamente vuoto e lasciato a se stesso dal sistema sanitario nazionale. Purtroppo, nell'immaginario collettivo, o meglio, nell'immaginario collettivo "politico", spesso le Associazioni di volontariato sono considerate delle organizzazioni scarsamente meritevoli di ascolto: Per questo, ad esempio, non vengono coinvolte in tavoli di discussione o di contrattazione, e talvolta vengono considerate addirittura come elementi di disturbo.
La Legge 38/2010, invece, ribadisce l'importanza delle Organizzazioni di volontariato nelle Cure palliative. Tuttavia, all'atto pratico, a livello regionale ancora oggi non sempre si incontrano interlocutori in grado di riconoscere ed apprezzare il *know-how* posseduto da tali organizzazioni. Più spesso, invece, prevale l'orientamento di limitarne le funzioni o di considerarle alla stregua dell'imprenditoria privata. In Italia il loro intervento ha fatto sì che decine di migliaia di cittadini malati abbiano ricevuto le migliori cure, che le loro famiglie siano state adeguatamente sostenute, garantendo inoltre un risparmio economico di decine di milioni di euro per il Servizio Sanitario Nazionale.
La giusta applicazione delle norme sulle Cure palliative non può prescindere da un'adeguata valutazione, in tutte le fasi della programmazione, della situazione sopra segnalata, così come della necessità di una capillare diffusione dei centri di Cure palliative sul territorio nazionale, della realizzazione dei necessari presidi sanitari e del bisogno di un'offerta formativa specialistica omogenea in tutto il Paese. Infine, appare fondamentale tenere conto di quelle Organizzazioni di volontariato che hanno contribuito in maniera determinante alla storia delle Cure palliative nel nostro Paese, al fine di non bruciare inutilmente decine di anni di esperienza, di *good practice*, di impegno dei tanti professionisti che quotidianamente si prendono cura, con dedizione, di pazienti fragili e delle loro famiglie.

2.2.9. Censimento dell'assistenza psicooncologica in Italia: quali servizi e quali professionisti

a cura di Anna Costantini - Società Italiana di Psico-Oncologia e
Diana Lucchini, Dario Geraci - Sezioni Regionali Società Italiana di Psico-Oncologia

Il bisogno di supporto psico-oncologico

"Non c'è salute senza salute mentale" è il messaggio forte dei Ministri della Salute degli Stati appartenenti alla Regione Europea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità in occasione della Conferenza di Helsinki affinchè le nazioni europee si impegnino nel promuovere politiche di salute mentale.
A tale proposito in Italia, il dato emerso da una indagine effettuata dalla Società Italiana di Psico-Oncologia, su 1108 pazienti in trattamento per cancro in 38 Unità di Oncologia Medica italiane, presentata nel IV Rapporto sulla Condizione assistenziale del malato di cancro 2012, e pubblicata recentemente su Cancer (1) dimostra

come il 38% di pazienti con cancro, soffrono di un distress emozionale significativo, che può essere rilevato mediante un rapido strumento di screening, e che richiede una assistenza specialistica psico-oncologica.
Se si considera la prevalenza dei casi di cancro (2 milioni di casi nel 2010) è possibile concludere che circa 760.000 pazienti con cancro in Italia potrebbero riportare una condizione di sofferenza psicologica e psicopatologica secondaria alla diagnosi e al trattamento, caratterizzata prevalentemente dalla presenza di un Disturbo dell'adattamento con ansia e depressione, ma anche da una sintomatologia più grave, come ad esempio una Depressione maggiore ed altre forme ancora. E' ampiamente documentato come stati di ansia, depressione, disturbi del sonno o demoralizzazione influenzano negativamente la qualità di vita, l'aderenza ai trattamenti medici, la percezione degli effetti collaterali, la relazione medico paziente, i tempi di degenza, di recupero e di riabilitazione. Una "malattia nella malattia" che spesso rimane un bisogno non riconosciuto e pertanto non corrisposto e che se non trattata tende a cronicizzarsi.
Il Piano Oncologico 2010 – 2012 e il Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro 2011- 2013, riconoscendo la qualità della vita delle persone e delle loro famiglie un bene sociale, promuovono lo sviluppo della Psico-oncologia proprio considerando che la patologia neoplastica possa avere profonde ripercussioni sulla sfera psicologica, affettiva, familiare, sociale e sessuale sia del paziente che dei suoi familiari. In particolare viene sottolineata nel documento l'importanza di una assistenza psicologica nel percorso di malattia, che comprenda anche il miglioramento delle abilità comunicative del medico nella relazione con il paziente e una riabilitazione più precoce possibile della persona malata nel sistema lavorativo, nella famiglia e nella società civile in generale. "La riabilitazione va intesa come investimento per la società, piuttosto che come costo sociale in quanto salvaguarda un patrimonio di esperienze umane, professionali, culturali e di potenzialità lavorativa che altrimenti andrebbe definitivamente perduto. Una persona non riabilitata infatti necessita di più assistenza, spesso non lavora più e comporta costi aggiuntivi per la società. Una riabilitazione anche psicologica consente di reinserire, là ove possibile, più precocemente le persone nel sistema lavorativo, nella famiglia e nella società civile, in generale" (2,3)
Alle indicazioni del Piano Oncologico preesistono e si aggiungono quelle delle Linee Guida nazionali ed internazionali di Società scientifiche (ad es. l'Associazione Italiana di Oncologia Medica ha prodotto nel 2012 Linee Guida per l'assistenza psicosociale) o di Enti preposti alla implementazione di criteri di qualità nella cura del cancro (4 - 11). Un punto centrale comune a tutte è l'idea che le cure psiconcologiche devono essere parte integrante delle cure e del supporto al paziente con patologia oncologica e ai suoi familiari, in linea per altro con la World Cancer Declaration del 2006 dell'UICC (Union for International Cancer Control) in merito alla "necessità di implementazione dei servizi psicosociali in medicina oncologica e nelle cure palliative" e al "diritto delle persone ammalate e dei familiari ad interventi globali nelle varie fasi della malattia, della sopravvivenza e del lutto".

L'assistenza psiconcologica in Italia: quali centri e quale personale

Se queste indicazioni sono il punto di arrivo culturale e scientifico rispetto alla cura del malato di cancro, la SIPO ha avviato un'indagine per valutare come è oggi la situazione dell'assistenza psiconcologica in Italia. Un censimento effettuato dalla SIPO nel 2005 in collaborazione con l'Associazione Italiana Malati di Cancro - AIMaC aveva individuato circa 180 centri tra Aziende Ospedaliere, IRCCS, ASL e Associazioni di Volontariato e no profit che al loro interno avevano un servizio di assistenza psiconcologica. A distanza di otto anni la SIPO ha voluto effettuare un nuovo censimento, anche in collaborazione con il Collegio Italiano dei Primari Oncologi Medici Ospedalieri (CIPOMO) e con AIMaC. Una scheda di rilevazione dell'attività psiconcologica che potesse dare un'idea sufficiente tra l'altro del tipo di struttura, formazione del personale, Istituzione di appartenenza, tipo di prestazioni e modalità di accesso al servizio stesso è stata inserita nel sito web della SIPO, inviata all'indirizzario di posta elettronica di SIPO e CIPOMO. I coordinatori regionali SIPO hanno inoltre provveduto a integrare l'indirizzario con altre Istituzioni presenti nel territorio e a promuovere il censimento nella regione di appartenenza.

Risultati del censimento

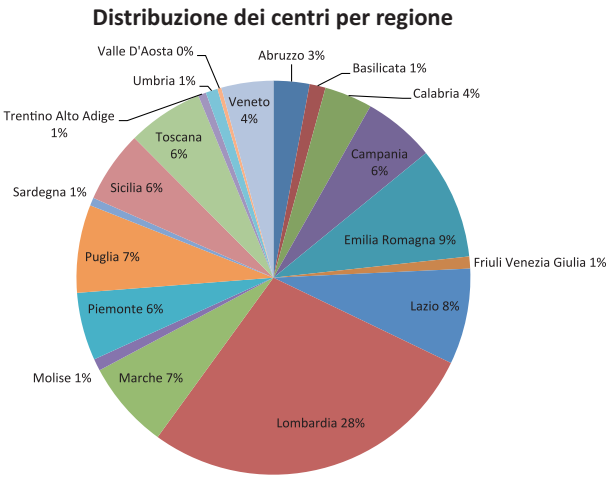
Il primo importante risultato è che in Italia esiste finalmente un'attività di assistenza psiconcologica quale risposta organizzata del SSN al bisogno di sofferenza dei malati oncologici, ponendola tra i Paesi più avanzati a tale riguardo. I Centri che svolgono assistenza psiconcologica sono aumentati di oltre il 30% dal 2005 ad oggi. Infatti hanno risposto inviando la scheda compilata 305 Centri. L'Istituzione di appartenenza è prevalentemente una Struttura del SSN a vario titolo (ad esempio ASL, Azienda Ospedaliera, Azienda Mista Ospedaliera Universitaria, IRCCS), ma un 29% dei Centri si riferisce ad una Associazione (Tab. 1).

TABELLA 1 - ISTITUZIONE DI APPARTENENZA DEI CENTRI (ERA POSSIBILE PIÙ DI UNA RISPOSTA)

		Istituzione di appartenenza							
		ASL	IRCCS	Azienda Ospedaliera	Azienda Ospedaliera Universitaria	Istituto Privato	Organizzazione non Profit	Associazione	Altra Struttura
N	Validi	66	23	76	30	21	17	87	12
	%	22%	8%	25%	10%	7%	6%	29%	4%
	Totale	305	305	305	305	305	305	305	305

La distribuzione dei Centri per Regione mostra un'evidente disparità tra Regione e Regione, con una forte rappresentanza della Lombardia. (vedi Figura1). Ad una più dettagliata analisi, alcune Regioni hanno Unità operative deliberate, mentre altre presentano solo singole figure professionali, precarie e non stabilizzate che non possono essere garanzia di reale continuità e coerenza.

FIGURA 1 - DISTRIBUZIONE DEI CENTRI PER REGIONE



L'attività di assistenza psiconcologica è svolta in diverse Unità Operative, ma prevalentemente nei reparti di degenza ordinaria (43%) e day hospital (41%) più frequentemente di Oncologia Medica, negli ambulatori dedicati alla Psiconcologia (29%) e nel setting di Terapia domiciliare (27%). (vedi Tab 2).

TABELLA 2 - LUOGO DELL'ATTIVITÀ SVOLTO (ERA POSSIBILE INDICARE PIÙ DI UNA RISPOSTA)

		Luogo dell'attività svolta									
		Reparto di Oncologia Medica	Reparto di Chirurgia	Radio terapia	Reparto di Ematologia	Hospice	DH	Ambulatorio di Psicologia Clinica	Ambulatorio specifico di Psiconcologia	Terapia Domiciliare	Altro Reparto
N	Validi	130	54	43	58	63	126	57	87	81	93
	%	43%	18%	14%	19%	21%	41%	19%	29%	27%	30%
	Totale	305	305	305	305	305	305	305	305	305	305

Dei 305 centri rispondenti, 124 (40,7%) hanno dichiarato di avere un "Servizio" che svolge esclusivamente o prevalentemente una attività dedicata alla psiconcologia.

196 centri hanno risposto alla richiesta di dichiarare la tipologia del Servizio. Di questi 119 hanno dichiarato di avere un Servizio che svolge esclusivamente o prevalentemente attività dedicata alla psiconcologia: nel 24,4% dei casi si tratta di Unità Operativa deliberata, nel 75,6% di singola figura professionale o di gruppo di lavoro stabile con funzioni di "Servizio". (vedi Tab. 3)

TABELLA 3 - TAVOLA DI CONTINGENZA TRA LA TIPOLOGIA DEL PROFILO ORGANIZZATIVO ED IL SERVIZIO DI PSICONCOLOGIA

		Servizio di Psiconcologia		Totale
		NO	SI	
Tipo struttura	Singola figura professionale o gruppo di lavoro stabile con funzioni di "Servizio"	55 (71,4%)	90 (75,6%)	145 (74%)
	Unità operativa deliberata	22 (28,6%)	29 (24,4%)	51 (26%)
	Totale	77 (100%)	119 (100%)	196 (100%)

Per quanto riguarda il personale, il profilo professionale più rappresentato è quello dello psicologo clinico con una formazione post specializzazione (Scuola di Specializzazione quadriennale più Master Universitario in Psiconcologia o Corsi di Alta Formazione o Corsi di Formazione in Psiconcologia) in linea per altro con i recenti criteri della SIPO in merito alle caratteristiche formative richieste per una la figura di Psiconcologo accreditato. Due punti critici emergono nel campo delle risorse umane. Il primo riguarda il basso numero di professionisti per centro (in media lavorano 5 persone per centro in totale tra strutturati e non strutturati) considerando sia il numero di pazienti che hanno bisogno di assistenza, sia la tipologia di pazienti. Infatti il cancro è una malattia spesso di lunga durata, con un percorso che può implicare recidive anche a distanza di tempo per cui lo stesso paziente che ha terminato una psicoterapia di supporto può richiedere più volte nel corso della malattia un aiuto psicologico al professionista che lo ha seguito in precedenza. Il secondo punto critico e forse il più negativo è la precarietà del personale coinvolto. In 199 Centri rispondenti al quesito lavorano 883 persone non strutturate e 169 strutturate.

Tale dato è ancor più evidente se consideriamo le Unità Operative Semplici (UOS), Dipartimentali (UOD) e Complesse di Psiconcologia (UOC). Ad esempio nelle 12 UOS di Psiconcologia lavorano 16 persone strutturate e 108 non strutturate. Tendenza che si ripete nelle UOD e UOC di Psiconcologia

La presenza di psiconcologi a contratto, solitamente contratti a progetto a sei mesi di cui non esiste certezza di rinnovo se non pochi giorni prima della scadenza, non permette continuità di assistenza o progettualità o investimenti formativi stabili. I contratti a progetto inoltre o altre forme contrattuali a breve termine, che costituiscono spesso la tipologia più diffusa, implicano un numero di ore basso e un basso compenso economico ed un'incertezza che disincentiva i professionisti ad investire a lungo termine in questo difficilissimo e delicato lavoro.

Per completezza di informazione va considerato che, a parte l'attività psiconcologica strutturata rilevata da questo censimento, è possibile che in varie sedi ospedaliere esista un'attività di psichiatria di consultazione, o di consulenza di unità di psicologia clinica che effettuano su richiesta di reparti oncologici, chirurgici ed altri, interventi per malati oncologici. E' possibile che tale dato sia sfuggito al censimento che non è stato effettuato con l'invio sistematico della scheda di rilevazione a tutte le Istituzioni sanitarie nazionali. Comunque, tenuto conto che la percentuale di consulenze psichiatriche globali in un Ospedale generale è solitamente piuttosto bassa e riguarda per lo più scompensi psicopatologici acuti, gli interventi per pazienti oncologici sono verosimilmente un numero minimo.

Conclusioni

Il diritto dei pazienti ad avere una cura globale della loro malattia è oggi una conquista riconosciuta e una cultura diffusa nel nostro Paese tanto che in quasi tutte le Regioni italiane esistono Centri di assistenza psiconcologica, sia nel SSN che in altre istituzioni no profit e del volontariato. La Liguria è l'unica Regione da cui non

sono arrivate informazioni, probabilmente perché la sezione regionale SIPO Liguria non è attualmente attiva. I Servizi che si occupano di Psiconcologia a vario titolo e con vari assetti organizzativi sono aumentati di oltre il 30 % negli ultimi 8 anni. Il personale, costituito prevalentemente da psicologi con formazione specialistica, è molto spesso precario e non strutturato e nonostante esistano Unità Operative di Psiconcologia, queste spesso hanno scarsissime risorse umane e strutturali, mentre la maggior parte dell'assistenza è svolta da singole figure professionali o Gruppi di lavoro all'interno di Unità Operative Complesse di Oncologia o di altre Istituzioni come Hospice, o Associazioni.

Uno sforzo di coerenza organizzativa dovrebbe essere fatto in questo delicato campo del supporto al paziente con cancro e ai suoi familiari per rispondere a criteri di appropriatezza assistenziale per includere anche la sofferenza psicologica all'interno dei Livelli essenziali di Assistenza.

Bibliografia

1) Grassi L, Johansen C, Annunziata MA, Capovilla E, Costantini A, Gritti P, Torta R, Bellani M; on behalf of the Italian Society of Psycho-Oncology Distress Thermometer Study Group. Screening for distress in cancer patients: A multicenter, nationwide study in Italy. Cancer. 2013 Feb 19. [Epub ahead of print]
2) Piano Oncologico Nazionale 2010-2012. Ministero della Salute
3) Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro. Ministero della Salute, 2011-2013
4) "Standard, opzioni e raccomandazioni per una buona pratica Psico-oncologica". Società Italiana di Psico-Oncologia (SIPO), 2011
5) "Linee Guida per l'assistenza psicosociale". Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), 2012
6) Distress Management - NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology, 2012
7) Screening, assessment and Care of Psychosocial Distress (depression, Anxiety) in Adult with cancer. Pan-Canadian Practice Guideline. Canadian Association of Psychosocial Oncology, 2010
8) Improving Supportive and Palliative care for Adults with Cancer National Institute for Clinical Excellence (NICE), 2004
9) Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer. National Health and Medical Research Council, 2003
10) Position Statement del Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC) (Support Care Cancer 2010)
11) International Psycho-Oncology Society Statement on Standards and Clinical Practice Guidelines in Cancer care, 2010

2.3. Annuale rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

2.3.1. La domanda del Paese in materia di tumori

a cura di Paolo Baili – INT Milano

I dati epidemiologici più aggiornati relativi ai tumori in Italia sono stati presentati nel volume "*I numeri del cancro in Italia 2012*" pubblicato da AIRTUM in collaborazione con AIOM; il seguente contributo è tratto dal quel volume. Vi sono riportate le stime al 2012 dei maggiori indicatori e sedi di tumore risultando perciò molto utili per l'attività di programmazione sanitaria.

Incidenza

Si stima che nel 2012, in Italia, vennero diagnosticati circa 364.000 nuovi casi di tumore maligno, di cui circa il 56% negli uomini e circa il 44% nelle donne. Le stime recenti suggeriscono che nel nostro Paese nel corso della vita circa un uomo su 2 e una donna su 3 si ammalerà di tumore. Si stima inoltre che, se l'incidenza rimanesse quella del 2012, per effetto delle dinamiche demografiche il carico complessivo delle nuove diagnosi tumorali crescerebbe del 10% al 2020 e del 13% al 2030.
Il tumore più frequente risulta essere quello del colon-retto (14%), con oltre 50.000 nuovi casi stimati per il 2012, seguito dal tumore della mammella (13%) con circa 46.000 nuovi casi, e poi dal tumore del polmone (11%) con circa 38.000 nuovi casi e della prostata, che rappresenta nelle statistiche degli ultimi anni il tumore più frequente del contingente maschile.

TABELLA 1. NUMERO DI NUOVI CASI STIMATI PER IL 2012, PER SEDE E PER SESSO (POPOLAZIONE ITALIANA RESIDENTE DA PREVISIONI ISTAT – WWW.DEMO.ISTAT.IT).

Sede	Maschi	Femmine
Stomaco	8.100	5.500
Colon-retto	29.300	22.300
Polmone	28.600	9.900
Mammella	-	46.300
Prostata	36.300	-
Vescica	19.500	5.100
Corpo dell'utero	-	7.900
Tutti i tumori, escluso cute	202.500	162.000

Fonte: I numeri del cancro in Italia 2012. AIRTUM

TABELLA 2. PRIMI CINQUE TUMORI PIÙ FREQUENTEMENTE DIAGNOSTICATI E PROPORZIONE SUL TOTALE DEI TUMORI (ESCLUSI I CARCINOMI DELLA CUTE) PER SESSO. POOL AIRTUM 2006-2008.

Rango	Maschi	Femmine
1°	Prostata (20%)	Mammella (29%)
2°	Polmone (15%)	Colon-retto (15%)
3°	Colon-retto (14%)	Polmone (6%)
4°	Vescica (10%)	Utero Corpo (5%)
5°	Stomaco (5%)	Tiroide (5%)

Fonte: I numeri del cancro in Italia 2012. AIRTUM

I confronti geografici in Italia (dati Airtum 2006-2008) mostrano come l'Italia sia ancora attraversata da rilevanti differenze geografiche per i principali indicatori epidemiologici. Per quanto riguarda il tasso di incidenza standardizzato è, per tutti i tumori, del 30% più alto al Nord rispetto al Sud e del 10% più alto al Centro rispetto al Sud.

TABELLA 3. AIRTUM: AIRTUM 2006-2008. TASSI DI INCIDENZA STANDARDIZZATI SULLA POPOLAZIONE EUROPEA PER AREA GEOGRAFICA E SESSO. TASSI PER 100.000.

	Maschi			Femmine		
	NORD	CENTRO	SUD	NORD	CENTRO	SUD
Polmone	72.9	63.8	65.4	22.1	8	13.3
Colon-retto	72.3	71.4	52.1	43.9	43.6	33.9
Stomaco	23.2	24.5	15.5	11.6	12.5	7.11
Prostata	110.4	82.6	59	-	-	-
Mammella	-	-	-	124.7	100.1	91.6
Vescica	48.5	47.6	49	9.8	9.6	7.2
Fegato	20.4	12.5	23.9	5.9	4.8	9.8

Fonte: I numeri del cancro in Italia 2012. AIRTUM

Il fenomeno può essere imputabile a varie cause quali la minore esposizione nel Sud sia a fattori cancerogeni che a fattori protettivi; ma da alcuni anni si osserva come le differenze un tempo molto importanti tendano a contenersi. Si ipotizza che la riduzione delle differenze dei tassi di incidenza tra Nord e Sud, per alcuni tumori come il tumore del colon-retto, sia dovuto alla diffusione nel Sud di modelli di vita e di alimentazione di tipo occidentale, che vadano sostituendosi al modello "mediterraneo", precedentemente peculiare del Sud e fortemente protettivo.

Mortalità

Si stima che nel 2012 in Italia i decessi causati da tumore siano stati circa 175.000 (99.000 fra gli uomini e 76.000 fra le donne) (presto i dati stimati verranno confermati da dati ufficiali). I tumori sono la seconda causa di morte (30% di tutti i decessi) dopo le malattie cardio-circolatorie (38%), anche se la loro frequenza tende progressivamente ad aumentare per la positiva tendenza alla contrazione delle mortalità per patologie cardiache. In media, un uomo ogni 3 e una donna ogni 6 muoiono a causa di un tumore nel corso della loro vita. Per gli uomini, il carcinoma del polmone risulta la prima causa di morte oncologica in tutte le fasce di età, rappresentando il 15% dei decessi tra i giovani e negli anni della prima fascia adulta (0-49 anni), il 31% tra gli adulti e il 26% tra gli ultrasettantenni. Tra le donne, il tumore della mammella si colloca al primo posto in tutte le fasce di età: rappresenta il 28% dei decessi tra le giovani, il 21% tra le adulte e il 14% tra le donne di età superiore a 70 anni.

TABELLA 4. PRIME CINQUE CAUSE DI MORTE TUMORALI PIÙ FREQUENTI E PROPORZIONE SUL TOTALE DEI DECESSI ONCOLOGICI PER SESSO. POOL AIRTUM 2006-2008.

Rango	Maschi	Femmine
1°	Polmone (27%)	Mammella (16%)
2°	Colon-retto (11%)	Colon-retto (12%)
3°	Prostata (8%)	Polmone (11%)
4°	Fegato (7%)	Pancreas (7%)
5°	Stomaco (7%)	Stomaco (6%)

Fonte: I numeri del cancro in Italia 2012. AIRTUM

TABELLA 5. PRIME TRE CAUSE DI MORTE ONCOLOGICA E PROPORZIONE SUL TOTALE DEI DECESSI PER TUMORE PER SESSO E FASCIA DI ETÀ. POOL AIRTUM 2006-2008.

	Maschi			Femmine		
Rango	0-49	50-69	70+	0-49	50-69	70+
1°	Polmone (15%)	Polmone (31%)	Polmone (26%)	Mammella (28%)	Mammella (21%)	Mammella (14%)
2°	Sist. nervoso (11%)	Colon-retto (10%)	Colon-retto (11%)	Polmone (11%)	Polmone (14%)	Colon-retto (13%)
3°	Colon-retto (8%)	Fegato (8%)	Prostata (11%)	Colon-retto (7%)	Colon-retto (10%)	Polmone (10%)

Fonte: I numeri del cancro in Italia 2012. AIRTUM

Attualmente, per tutti i tumori, si osserva ancora un eccesso di mortalità di circa il 10% nel Nord rispetto al Sud, maggiore per il sesso femminile, e valori sovrapponibili tra Centro e Sud. Il tumore del fegato, in entrambi i sessi, si mantiene invece su tassi più elevati di mortalità al Sud rispetto al Nord e al Centro.

TABELLA 6. AIRTUM: AIRTUM 2006-2008. TASSI DI MORTALITÀ STANDARDIZZATI SULLA POPOLAZIONE EUROPEA PER AREA GEOGRAFICA E SESSO. TASSI PER 100.000.

	Maschi			Femmine		
	NORD	CENTRO	SUD	NORD	CENTRO	SUD
Polmone	64	54.5	58.9	17	13.2	11.7
Colon-retto	24.5	24	22	14.4	14.7	13.9
Stomaco	16.1	17.7	10.6	7.5	8.6	5.5
Prostata	16.7	17	18.3	-	-	-
Mammella	-	-	-	24.5	20.4	23.7
Vescica	9.8	10.1	12.6	1.8	1.8	1.6
Fegato	15.1	11.5	20.3	4.6	4.8	8.1

Fonte: I numeri del cancro in Italia 2012. AIRTUM

Prevalenza

In Italia vi sono circa 2.250.000 persone, che vivono avendo avuto una precedente diagnosi di tumore. Di tali soggetti, il 44% sono di sesso maschile e il 56% sono di sesso femminile. Nel dettaglio, il 21% dei casi prevalenti ha avuto la diagnosi di tumore negli ultimi due anni, un altro 22% ha ricevuto la diagnosi di tumore da 2 a 5 anni, il 57% dei casi è rappresentato dai cosiddetti lungo-sopravviventi, cioè da persone che hanno avuto una diagnosi di tumore oltre 5 anni prima.

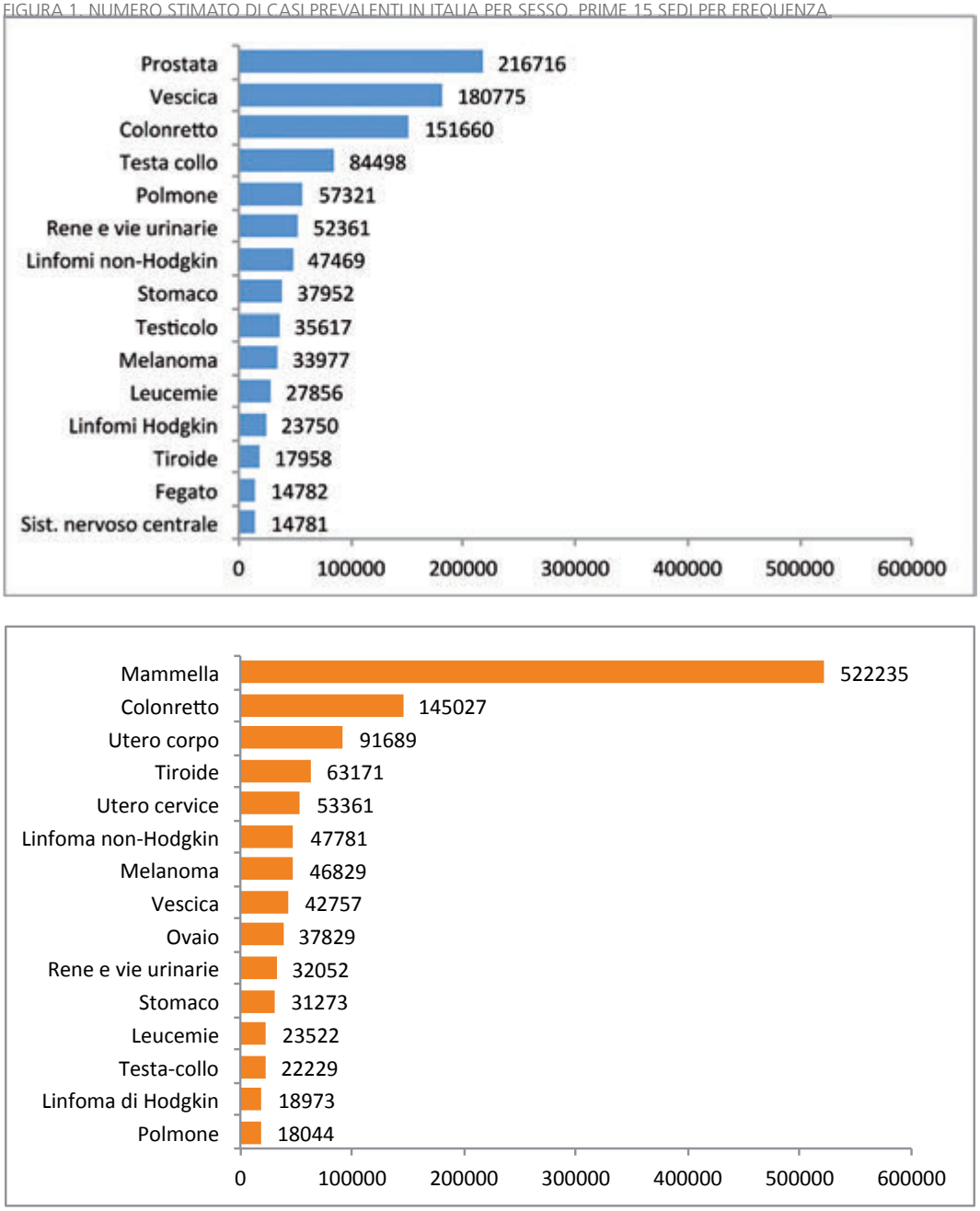
TABELLA 7. SOGGETTI ITALIANI CON PRECEDENTE DIAGNOSI DI TUMORE, DIVISI PER FASCIA DI ETÀ: DATI PERCENTUALI.

Età	%
0-44	8.6%
45-59	18.5%
60-74	38.9%
75+	33.9%

Fonte: I numeri del cancro in Italia 2012. AIRTUM

Il 9% degli Italiani che convivono con la precedente diagnosi di tumore ha un'età compresa tra 0 e 44 anni, il 19% un'età compresa tra 45 e 59 anni, il 39% un'età compresa tra 60 e 74 anni e infine il 34% un'età superiore a 75 anni.

FIGURA 1. NUMERO STIMATO DI CASI PREVALENTI IN ITALIA PER SESSO. PRIME 15 SEDI PER FREQUENZA.



La figura 1 evidenzia la stima del numero di soggetti con precedente diagnosi tumorale, divisi per sesso. Tra gli uomini, ai primi 5 posti per frequenza ci sono soggetti con precedente diagnosi di tumore della prostata (22% del totale), vescica (18%), colon-retto (15%), tumori della testa e del collo (9%) e polmone (6%), mentre tra le donne il tumore della mammella è di gran lunga il più rappresentato (42%), seguito dal tumore del colon-retto (12%), del corpo dell'utero (7%), della tiroide (5%) e della cervice uterina (4%). I primi posti sono occupati da tumori con lunga sopravvivenza (ad esempio, tumore della mammella nelle donne e tumore della prostata negli uomini). È per queste persone che il futuro della programmazione oncologica deve essere riconsiderato. Dobbiamo certamente promuovere la prevenzione e rispondere più propriamente ai bisogni sociali, psicologici e fisici delle persone che hanno sperimentato la malattia[1].

Bibliografia

AIRTUM. I numeri del cancro in Italia 2012.

2.3.2. L'offerta del sistema Paese

2.3.2.1 Assistenza farmaceutica

a cura di Stefania Gori, Carmine Pinto, Massimo Di Maio - AIOM

Farmaci antitumorali e disponibilità nelle varie Regioni italiane: qual è la situazione nel 2013?

Una analisi condotta nel 2009 dall'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) aveva evidenziato una disparità tra le 15 regioni italiane e la provincia autonoma di Trento dotate di Prontuario Terapeutico regionale (PTR) da una parte, e le 4 Regioni (Lombardia, Piemonte, Marche, Friuli Venezia Giulia) e la provincia autonoma di Bolzano dall'altra, che ne sono sprovviste e dove vengono recepite immediatamente le indicazioni registrative di AIFA relativamente alla disponibilità dei nuovi farmaci antitumorali ad alto costo.
Si potevano ipotizzare vari motivi per spiegare tali disparità:

- presenza di Prontuari Terapeutici Regionali;
- necessità di valutazione da parte di Commissioni tecnico-scientifiche sub-nazionali prima dell'inserimento nei PTR;
- ritardi temporali nella effettiva disponibilità dei farmaci, legate a queste procedure burocratiche.

La successiva analisi condotta dall'AIOM nel 2010 ha confermato tali ipotesi ed a seguito della pubblicazione del Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, su iniziativa del Governo sono stati fatti importanti passi avanti, recependo la necessità di intervenire per garantire pari opportunità ai pazienti italiani. Il 18 novembre 2010 è stato siglato, nell'ambito della Conferenza Stato-Regioni, l'accordo sull'accesso ai farmaci innovativi, pubblicato poi nella Gazzetta Ufficiale del 10 gennaio 2011 (Conferenze Stato Regioni ed Unificata - *Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sull'accesso ai farmaci innovativi. 18 Novembre 2010).*
http://www.statoregioni.it/DettaglioDoc.asp?IDDoc=29569&IdProv=8911&tipodoc=2&CONF=CSR.
Tale accordo aveva l'obiettivo di eliminare le disparità di accesso nelle varie Regioni: da novembre 2010 in poi tutti i farmaci autorizzati da AIFA e considerati da AIFA avere il requisito della *innovatività terapeutica "importante"*, ovvero *innovatività terapeutica "potenziale"*, individuata secondo i criteri predefiniti dalla Commissione tecnico-scientifica dell'AIFA, avrebbero dovuto essere disponibili, immediatamente, su tutto il territorio nazionale italiano, *anche senza il formale inserimento dei prodotti nei PTR ospedalieri*. Tali farmaci, quindi, anche i farmaci oncologici innovativi, si prevede che vengano inseriti in un elenco aggiornato periodicamente dall'AIFA.
Si segnala, a tale proposito, che, primo tra i farmaci oncologici, l'*"Ipilimumab"*, che aveva ricevuto nel 2011 l'autorizzazione da parte dell'EMA per il trattamento del melanoma avanzato (inoperabile o metastatico) in pazienti pretrattati, è stato riconosciuto dall'AIFA come **"innovativo importante"** e come tale, dopo la pubblicazione in Gazzetta Ufficiale avvenuta a fine febbraio 2013, sarà reso immediatamente disponibile per la prescrizione/dispensazione ospedaliera, indipendentemente dai singoli percorsi amministrativo-regionali per i PTO/PTOR.
Con l'accordo sull'accesso ai farmaci innovativi si voleva superare le disparità di accesso ai farmaci nelle varie regioni italiane. Tuttavia continuano a persistere ad oggi alcune problematiche legate:

- ai criteri con i quali AIFA considera innovativo un nuovo farmaco (http://www.agenziafarmaco.gov.it/it/content/criteri-di-valutazione);
- al recepimento o meno di tale accordo da parte di tutte le regioni dotate di PTR;
- al non uniforme inserimento in tutti i PTR dei farmaci antitumorali ad alto costo autorizzati da AIFA senza il requisito dell'innovatività.

Inserimento nei PTR dei farmaci antitumorali ad alto costo: situazione al 31 dicembre 2012.

Già nell'analisi condotta da AIOM nel marzo 2011 era stato evidenziato una non uniformità nell'inserimento nei PTR di 18 farmaci antitumorali ad alto costo autorizzati da AIFA prima del novembre 2010. I risultati dell'analisi

aggiornata da AIOM a febbraio 2012 facevano emergere un miglioramento di tale situazione. Infatti, rispetto al marzo 2011, risultavano essere stati inseriti il lapatinib nel PTR del Lazio, l'everolimus nel PTR della Val d'Aosta, il temsirolimus in Sardegna, la trabectedina in Veneto, ma emergeva comunque una situazione non ottimale.
L'aggiornamento di tale analisi al 31 dicembre 2012 evidenzia ancora alcune criticità:

- mancanza di disponibilità costante e facilitata (ad esempio sui siti web regionali) dei PTR, nella loro versione aggiornata ;
- mancanza di un aggiornamento periodico, a cadenza predefinita, dei PTR;
- tempistiche a volte molto lunghe tra le discussioni in Commissione regionale e le effettive pubblicazioni delle delibere, fondamentali per la concreta messa a disposizione del farmaco per i pazienti.
- Si segnalano alcune criticità tuttora persistenti (vedi tabella 1):
  - l'assenza di cabazitaxel nel PTR della Regione Veneto dopo oltre un anno dalla sua commercializzazione (i pazienti della Regione Veneto sono gli unici a non poter ricevere il farmaco);
  - in Sardegna, la richiesta di inserimento di eribulina è stata bocciata, e pertanto il farmaco non è disponibile;

TABELLA 1 - ANALISI RELATIVA ALLA INCLUSIONE DI ALCUNI FARMACI ANTITUMORALI AD ALTO COSTO AUTORIZZATI DA AIFA NEI PRONTUARI TERAPEUTICI REGIONALI (PTR): *ANALISI AGGIORNATA AL 31 DICEMBRE 2012**

(Rispetto alle precedenti analisi condotte da AIOM, non sono inseriti nella tabella aggiornata i farmaci che alla precedente valutazione erano già presenti in tutte le Regioni: cetuximab, trastuzumab, bevacizumab, rituximab, erlotinib, imatinib, sorafenib, sunitinib, pemetrexed, bortezomib)

Regione	Lapatinib	Trabectedin	Nilotinib	Panitumumab	Dasatinib	Temsirolimus	Everolimus	Gefitinib	Pazopanib	Cabazitaxel	Eribulina	Vinflunina
Abruzzo	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Basilicata	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO[5]	NO[6]
Calabria	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO[4]	SI	SI	NO[6]
Campania	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Emilia – Romagna	SI	NO[1]	SI	NO	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	Limiti[7]
Lazio	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Liguria	SI	SI	NO[2]	SI	SI	SI	SI	SI	NO[4]	SI	NO[5]	NO[6]
Molise	SI	NO[1]	SI	NO	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO[5]	SI
Puglia	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Sardegna	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO[4]	SI	NO[5]	NO[6]
Sicilia	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Toscana (Area NO)	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO[6]
Prov Autonoma Trento	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	NO[4]	SI	SI	SI
Umbria	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
V.Aosta	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Veneto	SI	NO[1]	Limiti[3]	NO	Limiti[3]	SI	SI	SI	SI	NO	SI	NO[6]

Sì: farmaco inserito nel prontuario.
No: farmaco non inserito nel prontuario.
Limiti: farmaco inserito nel prontuario, con esplicite limitazioni d'impiego rispetto alle indicazioni AIFA

[1] Trabectedina*: nella prima indicazione sarcoma dei tessuti molli (approvata dall'AIFA nel marzo del 2009), il farmaco è attualmente inserito in tutti i prontuari. Per quanto riguarda invece l'indicazione relativa al carcinoma ovarico (approvazione AIFA dell'aprile 2011) a fine 2012 il farmaco non è ancora inserito nei prontuari di Veneto, Emilia Romagna e Molise*

[2] In Liguria, nilotinib 150mg*: non è ancora inserito in quanto è cambiata la commissione PTOR*

[3] In Veneto nilotinib 150mg e dasatinib*: sono stati inseriti in PTOR con una nota limitativa all'utilizzo in prima linea solo nei pazienti con LMC ad alto rischio Sokal (punteggio > 1,2).*

[4] Pazopanib*: non si rilevano grossi problemi di accesso per i pazienti delle varie Regioni, in quanto il farmaco viene comunque fornito su richiesta motivata dei clinici anche laddove non presente in prontuario. Permangono situazioni di mancata pubblicazione / diffusione del prontuari, che portano ad una assenza di informazioni formali.*

[5] Eribulina: *in Sardegna la richiesta di inserimento nel PTOR è stata bocciata e il farmaco non è disponibile. Nelle altre regioni dove il farmaco non è stato ancora inserito (ritardo nella valutazione da parte delle commissioni), la prescrizione è gestita con richieste nominali e con l'invio a regioni limitrofe,*

[6] Vinflunina: *nelle regioni "scoperte" è comunque possibile per l'ospedale prescrivere il farmaco, viene fatto su base "nominativa", quindi un meccanismo meno "fluido" rispetto a quando il farmaco è in prontuario.*

[7] Vinflunina: *Per l'Emilia Romagna, nel parametro definito "Indicatore di monitoraggio" si riporta: "il tasso di utilizzo atteso della vinflunina è intorno al 20-30% dei pazienti con TCCU sottoposti a chemioterapia di II linea".*

2.3.2.2. Le dotazioni predisposte

a cura di R. Boldrini e M. Di Cesare – Ministero della Salute

Come nei precedenti Rapporti i dati che seguono rappresentano la situazione delle dotazioni e delle attività dispiegate dal sistema sanitario per rispondere alla domanda di tutela delle persone con esperienza di tumore, illustrata nel paragrafo precedente.

Si è sottolineato nei precedenti Rapporti – e l'osservazione vale anche per quello presente – che nell'esaminare i dati delle tabelle nazionali relativi alle singole situazioni regionali occorre tenere presente che i modelli organizzativi delle Regioni differiscono tra loro a seconda delle strategie localmente perseguite. Può, pertanto, verificarsi che le difformità rilevate per un singolo fattore strutturale o di attività siano compensate da differenze di ordine inverso in altri fattori, assicurando in ogni caso una sufficiente copertura assistenziale.

Per questo motivo, anche nel presente Rapporto, al termine delle sinossi nazionali, vengono pubblicate le "Finestre regionali" che, in due grafici "radar" relativi alle dotazioni e alle attività, offrono il panorama di tutti gli aspetti significativi dello specifico sistema organizzativo di ogni singola Regione confrontato con il valore medio nazionale per ciascun elemento rappresentato.

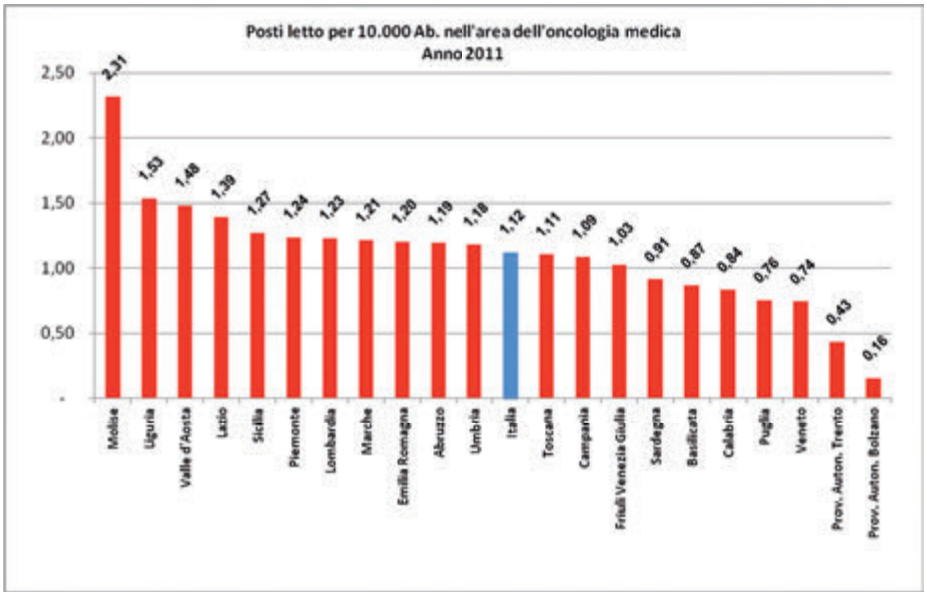
Mentre le tabelle nazionali consentono una visione e una valutazione d'assieme della risposta offerta dal sistema Paese a singoli aspetti della domanda espressa dalle persone con esperienza di tumore e dalle loro famiglie, le Finestre regionali permettono di vedere e di valutare come ogni singola Regione, nella sua autonomia, ha ritenuto di provvedere globalmente alla specifica domanda locale dei malati oncologici nel proprio ambito territoriale di competenza.

a) Posti letto e servizi aree oncologia e radioterapia

DISTRIBUZIONE REGIONALE DEI POSTI LETTO IN DISCIPLINE ONCOLOGICHE MEDICHE - ANNO 2011

Regione	Oncologia		Oncoematologia pediatrica		Oncoematologia		Ematologia		Totale posti letto area oncologia medica	Postiletto area oncologia medica per 10.000 Ab	Totale		Totale Complessivo	% sul totale dei Posti letto	Posti letto per 10.000 Ab
	Regime ordinario	Regime diurno	Regime ordinario	Regime diurno	Regime ordinario	Regime diurno	Regime ordinario	Regime diurno			Regime ordinario	Regime diurno			
Piemonte	220	279	27	26	-	-	90	50	552	1,24	337	355	692	3,69	1,55
Valle d'Aosta	11	8	-	-	-	-	-	-	19	1,48	11	8	19	3,56	1,48
Lombardia	742	443	17	12	8	-	245	91	1.222	1,23	1.012	546	1.558	3,65	1,57
Prov. Auton. Bolzano	-	8	-	-	-	-	14	6	8	0,16	14	14	28	1,34	0,55
Prov. Auton. Trento	18	5	-	-	-	-	-	-	23	0,43	18	5	23	0,95	0,43
Veneto	146	176	33	12	-	-	98	37	367	0,74	277	225	502	2,61	1,02
Friuli Venezia Giulia	72	48	4	3	-	-	28	10	127	1,03	104	61	165	3,07	1,34
Liguria	68	147	23	10	-	-	104	52	248	1,53	195	209	404	4,61	2,50
Emilia Romagna	224	251	30	18	-	11	122	37	534	1,20	376	317	693	3,36	1,56
Toscana	99	292	16	8	-	-	77	32	415	1,11	192	332	524	3,70	1,40
Umbria	32	56	7	2	1	9	34	10	107	1,18	74	77	151	4,62	1,67
Marche	38	139	10	3	-	-	46	13	190	1,21	94	155	249	3,96	1,59
Lazio	408	314	11	5	52	8	196	106	798	1,39	667	433	1.100	4,45	1,92
Abruzzo	46	109	-	-	-	5	71	25	160	1,19	117	139	256	4,99	1,91
Molise	37	14	-	-	16	7	-	-	74	2,31	53	21	74	4,87	2,31
Campania	319	223	26	8	43	15	81	74	634	1,09	469	320	789	3,95	1,35
Puglia	181	94	30	4	-	-	145	45	309	0,76	356	143	499	3,26	1,22
Basilicata	31	20	-	-	-	-	21	6	51	0,87	52	26	78	3,55	1,33
Calabria	61	93	6	8	-	-	51	54	168	0,84	118	155	273	3,59	1,36
Sicilia	438	140	21	18	13	10	107	132	640	1,27	579	300	879	5,03	1,74
Sardegna	84	61	5	3	-	-	69	28	153	0,91	158	92	250	3,65	1,49
Italia	3.275	2.920	266	140	133	65	1.599	808	6.799	1,12	5.273	3.933	9.206	3,76	1,52

GRAFICO P.L. PER 10.000 AB. AREA ONCOLOGIA MEDICA



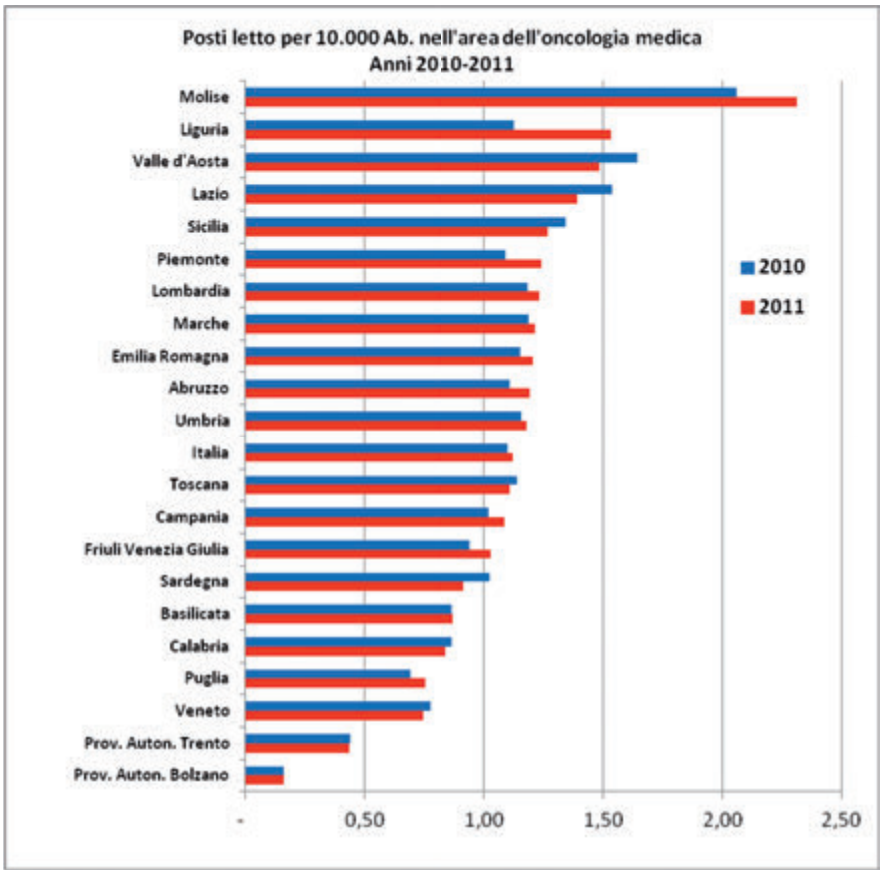
Come rilevato anche lo scorso anno, appare decisamente fuori media la dotazione di posti letto di oncologia della Regione Molise (2,31 posti letto per 10.000 abitanti, contro una media nazionale di 1,11). Il dato va correlato alla presenza nella Regione di un Istituto di cura e ricovero a carattere scientifico, dotato di un centro di eccellenza per la chirurgia oncologica cerebrale, il cui bacino di affluenza comprende buona parte delle Regioni centro-meridionali.

Fuori media, ma in difetto di oltre il 50 % rispetto alla media nazionale, seguitano ad essere la Provincia autonoma di Bolzano (0,16) e quella di Trento (0,43). Nel caso di quest'ultima, però, va rilevato che la carenza di posti letto espressamente riservati alla oncologia medica è compensata da un elevato numero di presidi con "servizio di oncologia medica". Non così per la limitrofa Provincia autonoma di Bolzano. Le variazioni intervenute nel 2010 rispetto al 2009 sono rappresentate graficamente nella figura che segue.

PROSPETTO PL ONCOLOGIA MEDICA PER 10.000 AB

Regione	2010	2011
Molise	2,06	2,31
Liguria	1,13	1,53
Valle d'Aosta	1,64	1,48
Lazio	1,54	1,39
Sicilia	1,34	1,27
Piemonte	1,09	1,24
Lombardia	1,18	1,23
Marche	1,19	1,21
Emilia Romagna	1,15	1,20
Abruzzo	1,11	1,19
Umbria	1,15	1,18
Italia	1,10	1,12
Toscana	1,14	1,11
Campania	1,02	1,09
Friuli Venezia Giulia	0,94	1,03
Sardegna	1,02	0,91
Basilicata	0,87	0,87
Calabria	0,87	0,84
Puglia	0,69	0,76
Veneto	0,78	0,74
Prov. Auton. Trento	0,44	0,43
Prov. Auton. Bolzano	0,16	0,16

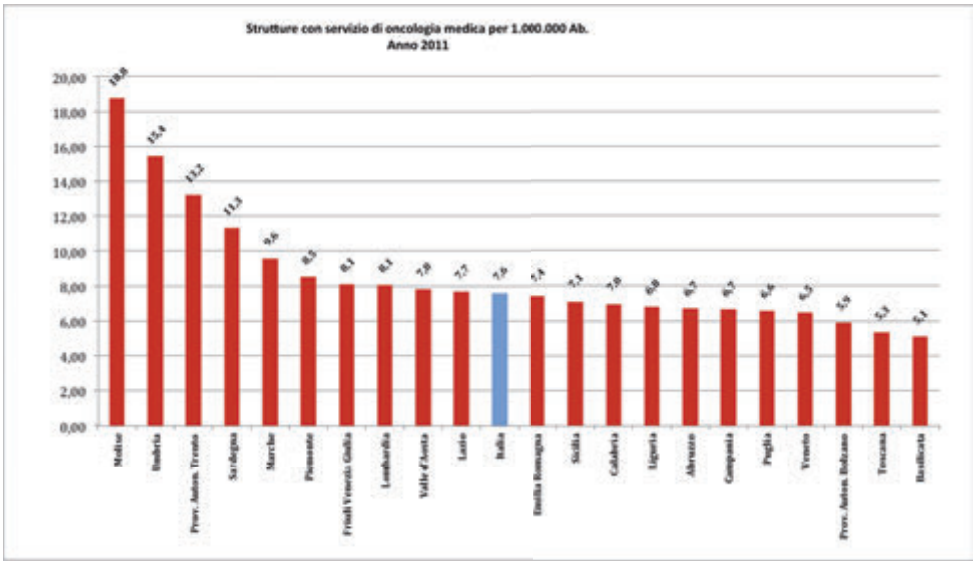
GRAFICO PL PER 10.000 AB. AREA ONCOLOGIA MEDICA



Le differenze sopra indicate sono in parte compensate dalla presenza di servizi di oncologia medica, che utilizzano, in caso di necessità, i posti letto di altre discipline mediche.

DISTRIBUZIONE REGIONALE DELLE STRUTTURE OSPEDALIERE CON SERVIZIO DI ONCOLOGIA MEDICA – ANNO 2011

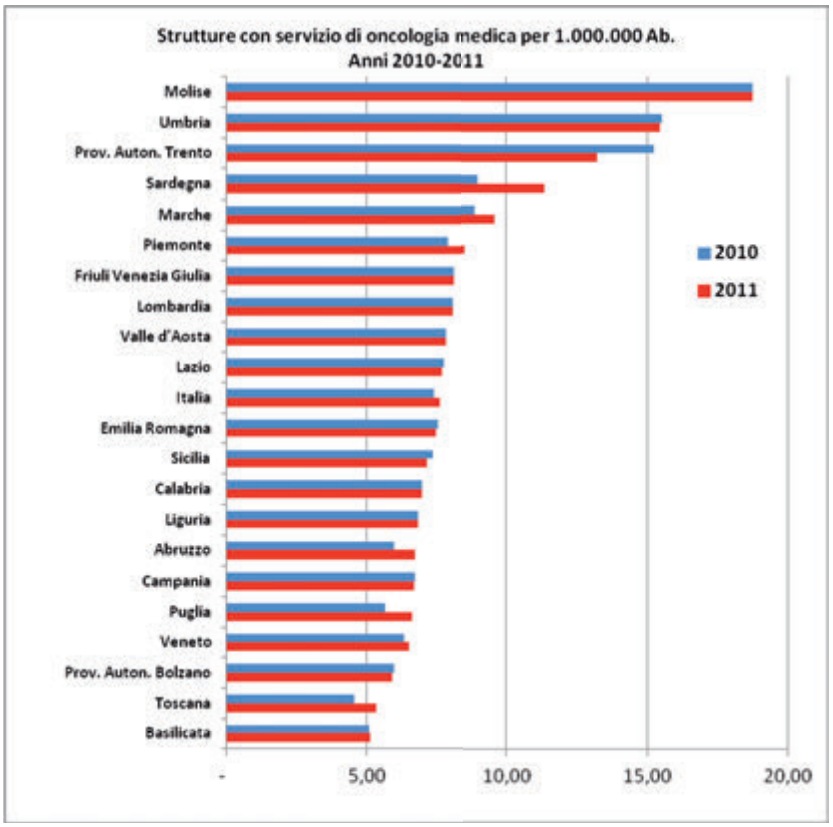
Regione	Nr. Strutture con servizio di oncologia medica	
	v.a.	per 1.000.000 Ab.
Piemonte	38	8,53
Valle d'Aosta	1	7,80
Lombardia	80	8,07
Prov. Auton. Bolzano	3	5,91
Prov. Auton. Trento	7	13,22
Veneto	32	6,48
Friuli Venezia Giulia	10	8,09
Liguria	11	6,80
Emilia Romagna	33	7,45
Toscana	20	5,33
Umbria	14	15,44
Marche	15	9,58
Lazio	44	7,68
Abruzzo	9	6,70
Molise	6	18,76
Campania	39	6,68
Puglia	27	6,60
Basilicata	3	5,11
Calabria	14	6,96
Sicilia	36	7,13
Sardegna	19	11,34
Italia	**445**	**7,37**



STRUTTURE CON SERVIZIO ONCOLOGIAPER 1.000.000 DI ABITANTI - ANNI 2010-2011

Regione	2.010	2.011
Molise	18,74	18,76
Umbria	15,54	15,44
P.A. Trento	15,24	13,22
Sardegna	8,97	11,34
Marche	8,87	9,58
Piemonte	7,87	8,53
Friuli V. Giulia	8,10	8,09
Lombardia	8,04	8,07
Valle d'Aosta	7,82	7,80
Lazio	7,74	7,68
Italia	7,37	7,60
Emilia R.	7,54	7,45
Sicilia	7,34	7,13
Calabria	6,97	6,96
Liguria	6,81	6,80
Abruzzo	5,98	6,70
Campania	6,70	6,68
Puglia	5,63	6,60
Veneto	6,31	6,48
P.A. Bolzano	5,96	5,91
Toscana	4,56	5,33
Basilicata	5,09	5,11

STRUTTURE CON SERVIZIO ONCOLOGIA 2010-2011

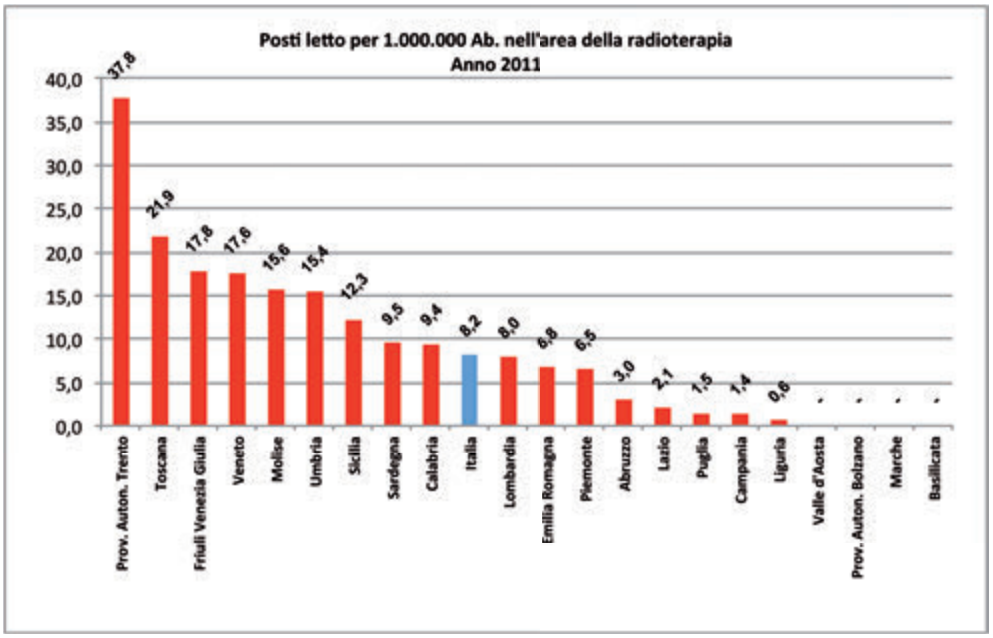


La rilevazione conferma che in tre Regioni la presenza di strutture ospedaliere con servizio di oncologia medica è nettamente superiore alla media nazionale: nel Molise, nella P.A. di Trento e in Umbria. Nella P.A. di Trento il dato è compensativo della scarsità di posti letto dedicati all'oncologia medica. Il Molise rappresenta un caso particolare, del quale si è già detto in precedenza, in quanto il suo bacino di riferimento, per l'oncologia, è molto più ampio della Regione, data la presenza di una istituzione di ricovero e cura a carattere scientifico particolarmente apprezzata.

DISTRIBUZIONE REGIONALE P.L. DI RADIOTERAPIA E RADIOTERAPIA ONCOLOGICA - ANNO 2011

Regione	Radioterapia		Radioterapia Oncologica		Totale		Totale Posti letto	% sul totale dei Posti letto	PL Radio-terapia x 1.000.000 ab
	Regime ordinario	*Regime diurno*	*Regime ordinario*	*Regime diurno*	*Regime ordinario*	*Regime diurno*			
Piemonte	22	7	-	-	22	7	29	0,15	6,51
Valle d'Aosta	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Lombardia	65	14	-	-	65	14	79	0,18	7,97
P.A. Bolzano	-	-	-	-	-	-	-	-	-
P.A. Trento	-	-	20	-	20	-	20	0,83	37,77
Veneto	64	23	-	-	64	23	87	0,45	17,62
Friuli V. Giulia	-	-	17	5	17	5	22	0,41	17,80
Liguria	-	1	-	-	-	1	1	0,01	0,62
Emilia Rom.	6	1	17	6	23	7	30	0,15	6,77
Toscana	45	37	-	-	45	37	82	0,58	21,87
Umbria	4	9	-	1	4	10	14	0,43	15,44
Marche	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Lazio	-	11	-	1	-	12	12	0,05	2,09
Abruzzo	2	2	-	-	2	2	4	0,08	2,98
Molise	-	5	-	-	-	5	5	0,33	15,64
Campania	2	4	2	-	4	4	8	0,04	1,37
Puglia	6	-	-	-	6	-	6	0,04	1,47
Basilicata	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Calabria	5	4	7	3	12	7	19	0,25	9,45
Sicilia	16	3	37	6	53	9	62	0,36	12,27
Sardegna	16	-	-	-	16	-	16	0,23	9,55
Italia	253	121	100	22	353	143	496	0,20	8,18

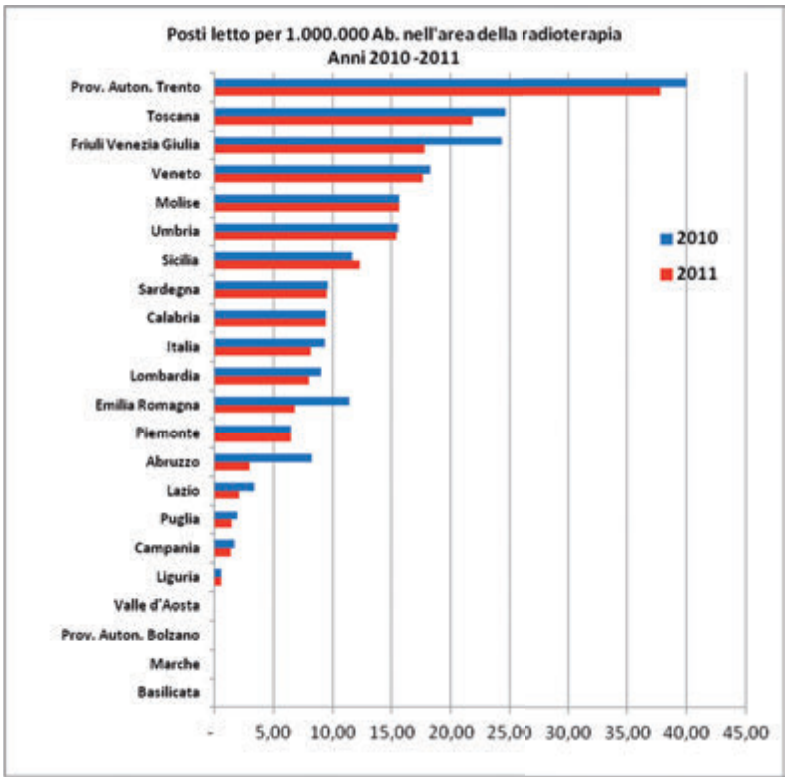
GRAFICO PL PER 1.000.000 AB. RADIOTERAPIA



PROSPETTO POSTI LETTO RADIOTERAPIA

Regione	2010	2011
Prov. Auton. Trento	40,01	37,8
Toscana	24,66	21,9
Friuli Venezia Giulia	24,31	17,8
Veneto	18,32	17,6
Molise	15,61	15,6
Umbria	15,54	15,4
Sicilia	11,70	12,3
Sardegna	9,57	9,5
Calabria	9,46	9,4
Italia	9,33	8,2
Lombardia	9,06	8,0
Emilia Romagna	11,42	6,8
Piemonte	6,52	6,5
Abruzzo	8,22	3,0
Lazio	3,34	2,1
Puglia	1,96	1,5
Campania	1,72	1,4
Liguria	0,62	0,6
Valle d'Aosta	-	-
Prov. Auton. Bolzano	-	-
Marche	-	-
Basilicata	-	-

GRAFICO POSTI LETTO RADIOTERAPIA



DISTRIBUZIONE REGIONALE DELLE STRUTTURE OSPEDALIERE CON SERVIZIO DI RADIOTERAPIA - ANNO 2011

Regione	Nr. Strutture con servizio di radioterapia	
	v.a.	per 1.000.000 Ab.
Piemonte	15	3,37
Valle d'Aosta	1	7,80
Lombardia	29	2,92
Prov. Auton. Bolzano	1	1,97
Prov. Auton. Trento	1	1,89
Veneto	12	2,43
Friuli Venezia Giulia	3	2,43
Liguria	7	4,33
Emilia Romagna	15	3,38
Toscana	10	2,67
Umbria	4	4,41
Marche	4	2,56
Lazio	25	4,36
Abruzzo	4	2,98
Molise	1	3,13
Campania	10	1,71
Puglia	11	2,69
Basilicata	1	1,70
Calabria	5	2,49
Sicilia	12	2,38
Sardegna	4	2,39
Italia	175	2,89

Sotto il profilo dei posti letto dedicati alla radioterapia, l'Italia risulta divisa in quattro fasce: Regioni con un numero di posti letto dedicati nettamente superiore alla media nazionale (P.A.di Trento, Toscana, Friuli Venezia Giulia e Veneto); Regioni con un numero di posti letto dedicati attorno a valori medi (Molise, Umbria, Sicilia, Sardegna, Calabria, Lombardia, Emilia Romagna e Piemonte); Regioni con un numero di posti letto dedicati nettamente inferiore alla media nazionale (Abruzzi, Lazio, Puglia, Campania e Liguria); Regioni che continuano a non avere posti letto dedicati alla radioterapia (Valle d'Aosta, P.A. di Bolzano, Marche e Basilicata).

Passando all'esame delle strutture che dispongono di servizio di radioterapia, si registra che quattro Regioni dispongono di un numero di strutture dotate di servizio di radioterapia superiore al valore medio nazionale. Si tratta delle Regioni Molise, Umbria, P.A. di Trento e Sardegna.

GRAFICO PL PER 1.000.000 AB. RADIOTERAPIA

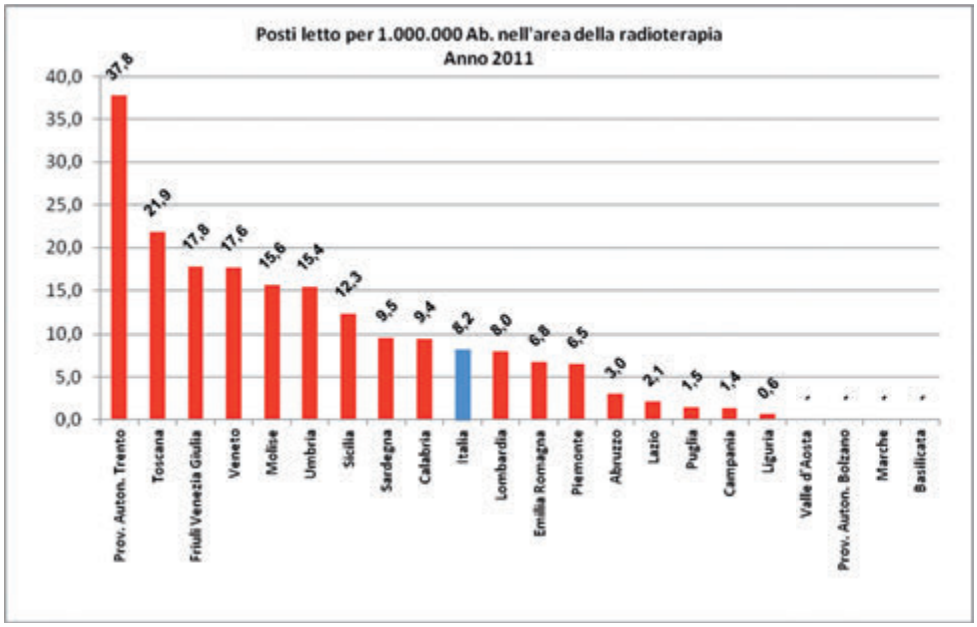
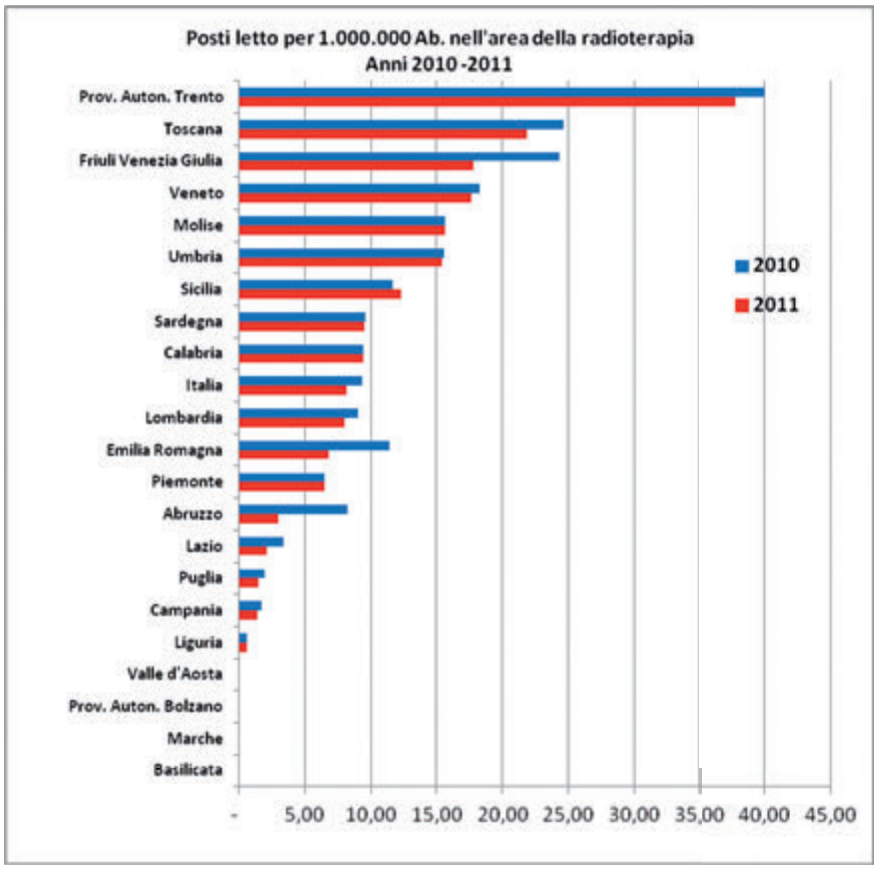


GRAFICO PL PER 1.000.000 AB RADIOTERAPIA 2010-2011

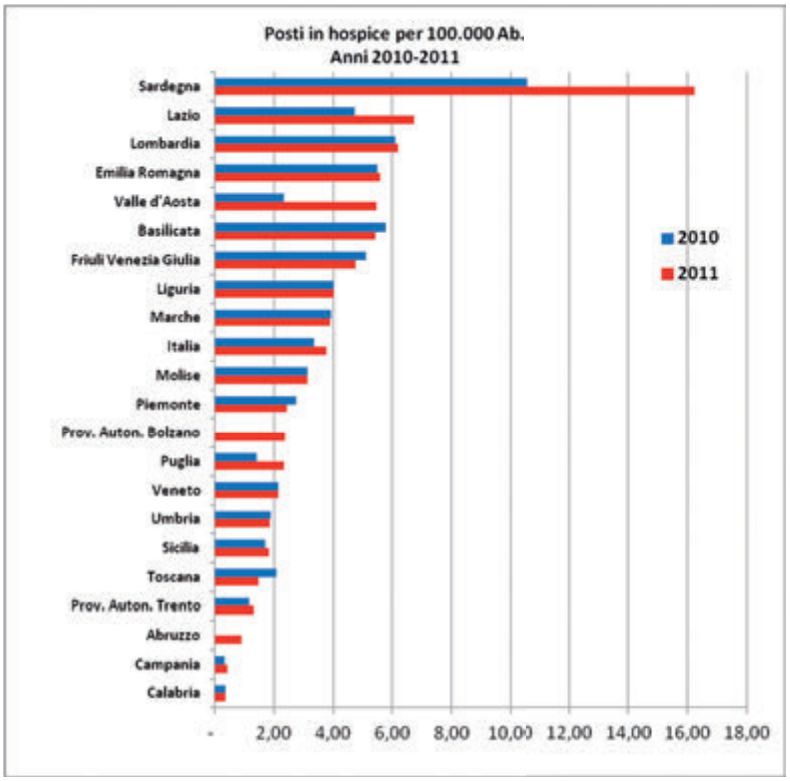


b) Posti in Hospice

Nell'affrontare il tema delle dotazioni di strutture per le cure palliative-hospice, da destinare ai malati in fase terminale, si ricorda sempre che la legge 39/1999 ha messo a disposizione delle Regioni oltre 200 milioni di euro per la realizzazione di 188 Centri residenziali di questo tipo, con una dotazione di 2025 posti letto, da attivare in stretta integrazione operativa con la rete delle cure palliative domiciliari.
La situazione rilevata a fine 2011 è indicata nei prospetti che seguono:

DISTRIBUZIONE REGIONALE DEGLI HOSPICE - ANNI 2010 - 2011

Regione	2010		2011		
	Nr. Strutture	Nr. posti	Nr. Strutture	Nr. posti	Differenze
Piemonte	12	122	11	109	-13
Valle d'Aosta	1	3	1	7	4
Lombardia	52	598	53	615	17
Prov. Auton. Bolzano	-	-	1	12	12
Prov. Auton. Trento	1	6	1	7	1
Veneto	15	105	15	106	1
Friuli Venezia Giulia	7	63	7	59	-4
Liguria	6	65	6	65	0
Emilia Romagna	20	241	20	248	7
Toscana	13	78	14	55	-23
Umbria	2	17	2	17	0
Marche	7	62	7	61	-1
Lazio	18	268	25	386	118
Abruzzo	-	-	1	12	12
Molise	1	10	1	10	0
Campania	2	20	4	25	5
Puglia	4	58	5	96	38
Basilicata	4	34	4	32	-2
Calabria	1	7	1	7	0
Sicilia	11	85	11	93	8
Sardegna	9	177	15	272	95
Italia	186	2.019	205	2.294	275



Dai dati risulta che due Regioni, la P.A. di Bolzano e l'Abruzzo, che non avevano ancora attivato posti in Hospice, vi hanno provveduto istituendo ciascuna una struttura di Hospice con 12 posti di accoglienza.
L'incremento nell'anno è stato di 318 posti nuovi. La dotazione complessiva, però, non si accresce di un pari numero di posti, perché 5 Regioni hanno contemporaneamente disattivato 43 posti. Al termine del 2011, comunque, la dotazione di posti in Hospice sale da 2019 posti a 2.294, completando, ed anzi andando oltre, l'obiettivo del piano di investimenti della legge 39/1999, che si prefiggeva di attivare con le somme messe a disposizione 2025 posti.
Valutando la situazione che emerge dai dati, si deve constatare che i posti in strutture residenziali dedicate alle cure palliative risultano essere dislocati in modo non omogeneo sul territorio nazionale.

c) Attrezzature tecnologiche

I dati che vengono di seguito riportati sono stati rilevati dai flussi informativi che le ASL e le Regioni trasmettono alla Direzione generale del Sistema informativo del Ministero della salute. Essi rappresentano il dato ufficiale secondo le rilevazioni del Servizio sanitario nazionale.

GRANDI APPARECCHIATURE PRESENTI NELLE STRUTTURE DI RICOVERO E NELLE STRUTTURE TERRITORIALI - ANNO 2011

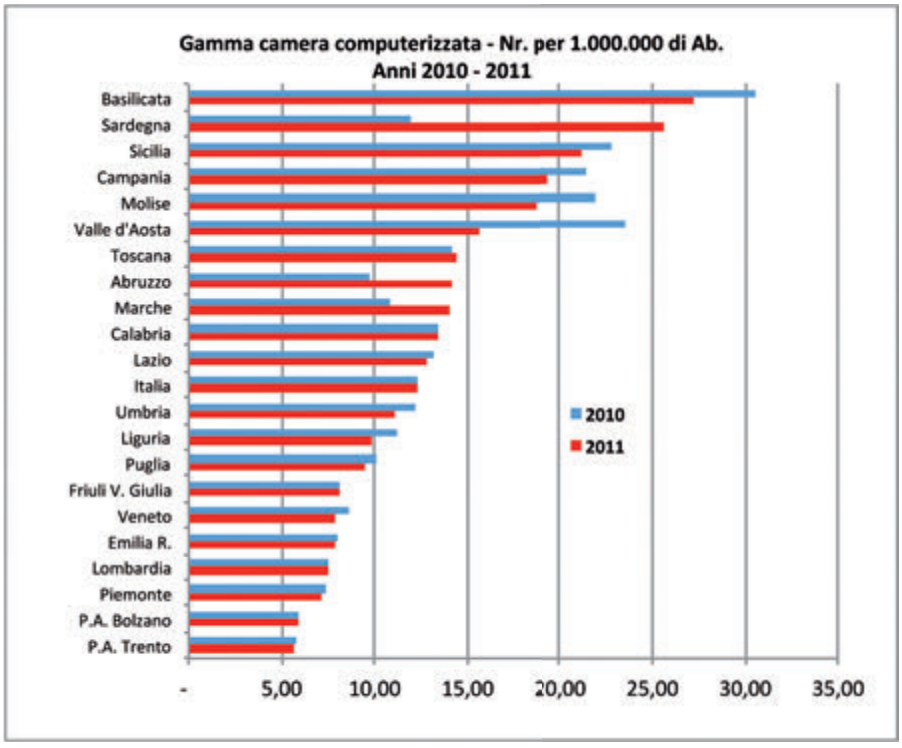
Regione	Acceleratore Lineare		Gamma Camera Computerizzata e Sistema TAC Gamma Camera integrato		PET e Sistema CT/PET integrato		Tomografo a Risonanza Magnetica		Mammografo	
	v.a.	per 1.000.000 Ab.	v.a.	per 1.000.000 Ab.	v.a.	per 1.000.000 Ab.	v.a.	per 1.000.000 Ab.	v.a.	"per 1.000.000 Donne 45 - 69 anni"
Piemonte	29	6,51	32	7,18	8	1,79	88	19,74	122	159,39
Valle d'Aosta	1	7,80	2	15,60	-	-	6	46,79	5	233,13
Lombardia	73	7,36	74	7,46	31	3,13	234	23,59	286	174,11
P.A. Bolzano	2	3,94	3	5,91	1	1,97	9	17,73	9	115,25
P.A.. Trento	4	7,55	3	5,67	1	1,89	7	13,22	14	162,47
Veneto	26	5,27	39	7,90	6	1,22	126	25,52	124	151,46
Friuli V. Giulia	12	9,71	10	8,09	2	1,62	30	24,28	38	175,15
Liguria	19	11,75	16	9,90	5	3,09	60	37,11	71	244,46
Emilia Romagna	26	5,87	35	7,90	9	2,03	80	18,05	108	146,02
Toscana	35	9,33	54	14,40	13	3,47	87	23,20	99	153,49
Umbria	7	7,72	10	11,03	2	2,21	16	17,65	25	164,43
Marche	9	5,75	22	14,05	3	1,92	35	22,36	45	175,95
Lazio	55	9,60	73	12,74	7	1,22	188	32,82	258	265,59
Abruzzo	8	5,96	19	14,15	-	-	29	21,60	39	177,25
Molise	2	6,25	6	18,76	2	6,25	15	46,91	13	251,73
Campania	32	5,49	113	19,37	20	3,43	125	21,43	215	238,43
Puglia	17	4,16	39	9,53	7	1,71	69	16,87	116	175,11
Basilicata	2	3,40	16	27,23	2	3,40	14	23,83	18	191,69
Calabria	9	4,47	27	13,42	4	1,99	33	16,41	69	217,77
Sicilia	35	6,93	107	21,18	13	2,57	125	24,75	206	256,06
Sardegna	14	8,36	43	25,67	3	1,79	37	22,08	53	181,95
Italia	417	6,88	743	12,26	139	2,29	1.413	23,31	1.933	192,80

Fonte: Ministero della Salute - D.G. del Sistema Informativo

Poiché il numero assoluto delle apparecchiature non è di per sé significativo della sufficienza o meno delle dotazioni, né si presta a confronti tra Regioni, nelle figure che seguono si è provveduto a rappresentare il dato rapportandolo alla popolazione da servire, e mettendo a confronto il valore del 2010 e del 2011, così da offrire un ulteriore elemento di valutazione delle iniziative regionali nel campo delle dotazioni tecnologiche.

GAMMA CAMERA

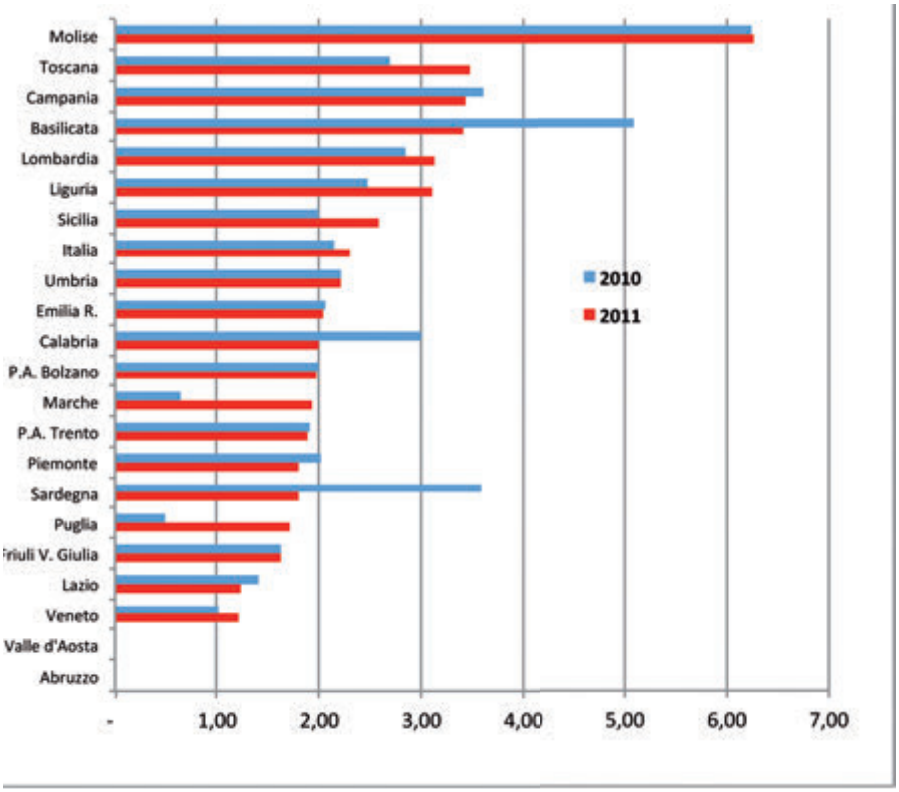
	2010	2011
Basilicata	30,57	27,23
Sardegna	11,96	25,67
Sicilia	22,80	21,18
Campania	21,46	19,37
Molise	21,86	18,76
Valle d'Aosta	23,46	15,60
Toscana	14,21	14,40
Abruzzo	9,71	14,15
Marche	10,78	14,05
Calabria	13,44	13,42
Lazio	13,20	12,74
Italia	12,31	12,26
Umbria	12,21	11,03
Liguria	11,14	9,90
Puglia	10,04	9,53
Friuli V. Giulia	8,10	8,09
Veneto	8,55	7,90
Emilia R.	8,00	7,90
Lombardia	7,53	7,46
Piemonte	7,42	7,18
P.A. Bolzano	5,96	5,91
P.A. Trento	5,72	5,67



Per quanto concerne questo tipo di tecnologia la tendenza generale, legata anche alle difficoltà economiche del Servizio sanitario nazionale, è al contenimento dei costi e quindi alla contrazione del parco attrezzature. Vanno in contro tendenza, con un aumento significativo delle dotazioni di Gamma camere in rapporto alla popolazione da servire, le Regioni Sardegna, Abruzzo e Marche

PET E CT/PET INTEGRATO

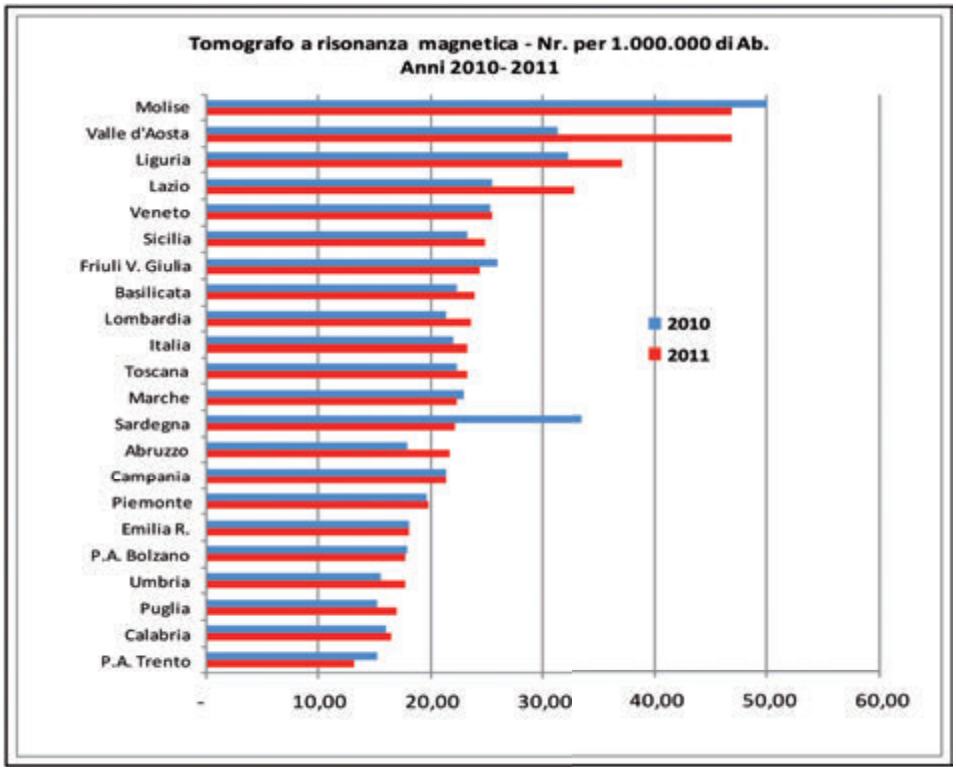
	2010	2011
Molise	6,25	6,25
Toscana	2,68	3,47
Campania	3,61	3,43
Basilicata	5,09	3,40
Lombardia	2,85	3,13
Liguria	2,48	3,09
Sicilia	1,98	2,57
Italia	2,15	2,29
Umbria	2,22	2,21
Emilia R.	2,06	2,03
Calabria	2,99	1,99
P.A. Bolzano	1,99	1,97
Marche	0,63	1,92
P.A. Trento	1,91	1,89
Piemonte	2,02	1,79
Sardegna	3,59	1,79
Puglia	0,49	1,71
Friuli V. Giulia	1,62	1,62
Lazio	1,41	1,22
Veneto	1,02	1,22
Valle d'Aosta	-	-
Abruzzo	-	-



Analogo discorso va fatto per le apparecchiature PET. Alla tendenza generale alla contrazione del parco attrezzature o alla conservazione del parco esistente, fanno riscontro i sensibili incrementi di dotazione di apparecchiature PET nelle Regioni Toscana, Liguria, Sicilia, Marche e Puglia.

RISONANZA MAGNETICA

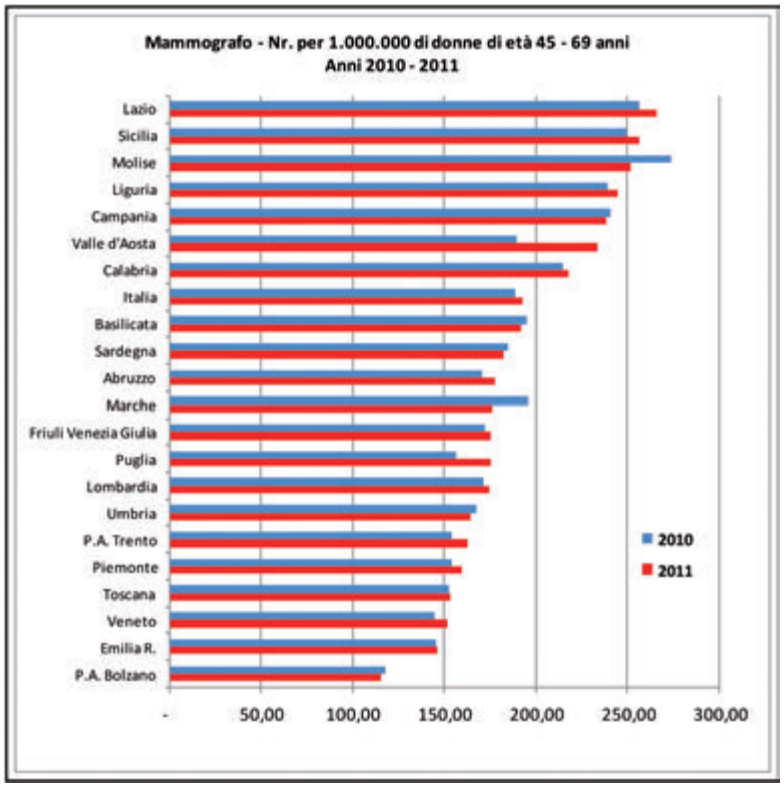
	2010	2011
Molise	49,96	46,91
Valle d'Aosta	31,28	46,79
Liguria	32,18	37,11
Lazio	25,52	32,82
Veneto	25,24	25,52
Sicilia	23,20	24,75
Friuli V. Giulia	25,93	24,28
Basilicata	22,08	23,83
Lombardia	21,37	23,59
Italia	21,99	23,31
Toscana	22,25	23,20
Marche	22,82	22,36
Sardegna	33,48	22,08
Abruzzo	17,93	21,60
Campania	21,29	21,43
Piemonte	19,57	19,74
Emilia R.	18,05	18,05
P.A. Bolzano	17,88	17,73
Umbria	15,54	17,65
Puglia	15,18	16,87
Calabria	15,93	16,41
P.A. Trento	15,24	13,22



Sostanzialmente stabile la situazione per quanto concerne il mammografo relativamente alle donne di età 49 – 65 anni.

MAMMOGRAFO

	2010	2011
Lazio	256,18	265,59
Sicilia	248,94	256,06
Molise	273,95	251,73
Liguria	239,01	244,46
Campania	240,92	238,43
Valle d'Aosta	189,45	233,13
Calabria	214,79	217,77
Italia	188,87	192,80
Basilicata	194,58	191,69
Sardegna	184,32	181,95
Abruzzo	170,82	177,25
Marche	195,81	175,95
Friuli Venezia Giulia	171,87	175,15
Puglia	156,40	175,11
Lombardia	171,34	174,11
Umbria	167,01	164,43
P.A. Trento	153,97	162,47
Piemonte	154,24	159,39
Toscana	152,15	153,49
Veneto	144,25	151,46
Emilia R.	144,95	146,02
P.A. Bolzano	117,80	115,25



Con riferimento agli acceleratori lineari, la situazione viene illustrata più dettagliatamente dall'AIRO, che ha fornito al riguardo il contributo che segue.

2.3.2.3. Acceleratori lineari

a cura di Luciano Pompei e Maurizio Carcaterra - AIRO

In Italia nel 2012 ci sono stati 364.500 nuovi casi di tumore, di cui 202.500 uomini e 162.000 donne. Circa 250.000 sono stati sottoposti ad almeno un trattamento radioterapico. Questi dati sull'impiego della radioterapia sono in linea con quanto pubblicato sul Journal of National Cancer Institute: "*circa il 60-70 % dei pazienti oncologici necessitano di un trattamento radioterapico*" (J. Natl. Cancer Inst. 2008; 100: 888-897, Warren). In un articolo del JCO (Journal of Clinical Oncology) viene inoltre sottolineato che tale richiesta è sottostimata, a causa anche dell'invecchiamento della popolazione, con un aumento ipotizzato di circa il 20% in più nei prossimi 10 anni (JCO 2010; 28: 5160-5165, Smith BD et al.).
Fatta questa premessa di seguito viene analizzata la situazione in Italia per capire se la risposta a tale domanda è sufficiente in termini di tecnologie disponibili, della loro distribuzione sul territorio, della vetustà delle stesse e delle risorse umane disponibili.

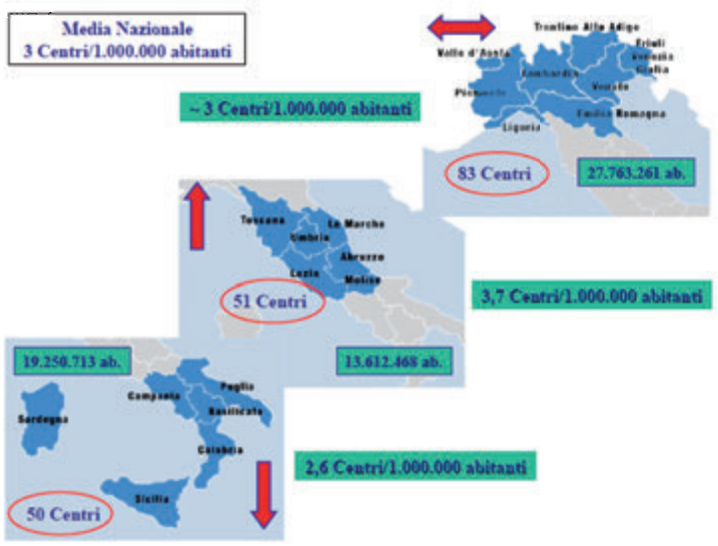
Analisi

Per una popolazione di 60.626.442 abitanti ci sono in Italia 184 Centri di Radioterapia oncologica, con una media nazionale di circa 3 Centri per 1 milione di abitanti.

FIGURA 1

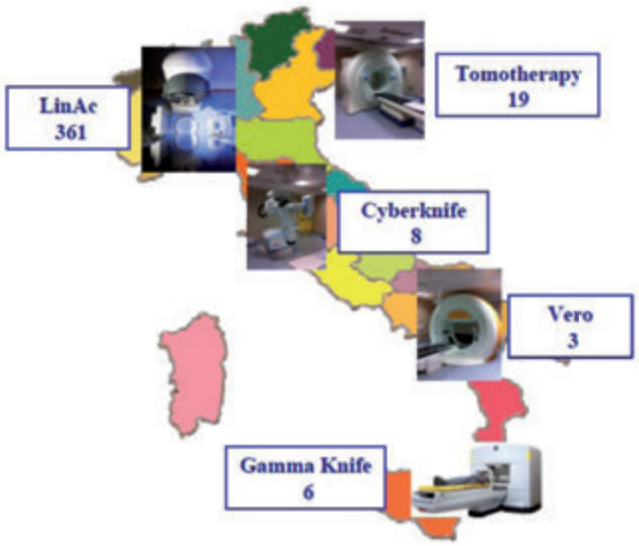


La distribuzione dei Centri tra Nord-Centro, Sud Italia e Isole è riportata nella Fig.2.



Nel Sud ed Isole la media dei centri di Radioterapia risulta essere al disotto rispetto alla altre regioni.
In Italia complessivamente sono operativi 361 Acceleratori Lineari (LINAC), 19 apparecchi di Tomoterapia, 8 di CyberKnife, 6 GammaKnife e 3 Vero.

FIGURA 3



La distribuzione dei LINAC sul territorio Nazionale – che, come è stato detto in un precedente Rapporto, sono le apparecchiature fondamentali per i trattamenti radioterapici - è riportata nella Fig. 4.

FIGURA 4



La media nazionale è di ca. 6.1 LINAC ogni 1.000.000 di abitanti, con valori che passano dai 7.7 dell'Umbria e Lazio a valori di 0 e 2.9 della Valle D'Aosta e della Calabria.

FIGURA 5



È evidente, quindi, da un lato la disomogeneità territoriale ma è anche da sottolineare che la media nazionale di 6.1 LINAC è ben al disotto di quelli che sono considerati gli standard Europei "attesi", che prevedono dai 7 agli 8 LINAC per 1 milione di abitanti. Questi valori sono riportati in una pubblicazione del "Lancet Oncology" del 2013 (Analisi del DIRAC, Directory of Radiotherapy Centres database).

Questi dati dimostrano in modo inequivocabile le disomogeneità sia a livello nazionale che a livello Europeo. Essi dovrebbero indirizzare ad un incremento numerico, secondo l'AIRO, dei LINAC da 60 a 120 unità di radioterapia da distribuire nelle Regioni in cui la media è molto al disotto, non solo della media europea, ma anche di quella nazionale. Il lavoro citato conferma questa conclusione e mette in evidenza come, in relazione al numero di pazienti trattabili ogni anno su 1 LINAC, in Italia servirebbero circa 80 acceleratori in più rispetto a quelli presenti.

Accanto all'inadeguatezza numerica e distributiva dei LINAC esistono altre due forti criticità, rappresentate dalla vetustà delle apparecchiature e dalle risorse umane che vengono impiegate nell'utilizzo di queste tecnologie. La tecnologia più moderna consente trattamenti con un guadagno terapeutico migliore (guadagno terapeutico = Rapporto tra efficacia ed effetti collaterali). La vita media di un LINAC è di ca. 10 anni, e circa il 25% dei LINAC in Italia hanno vetustà superiore ai 10 anni. Quindi necessiterebbero di essere sostituiti o almeno aggiornati.

È evidente che anche questo dato rappresenta delle disomogeneità non accettabili, poiché i pazienti che vengono trattati con apparecchiature datate non hanno le stesse opportunità, in termini di guadagno terapeutico, dei pazienti che vengono sottoposti a tecnologie più recenti e maggiormente efficaci.

L'altra criticità è legata alle risorse umane che operano su queste tecnologie. Come suggerito dall'AIRO, un radioncologo dovrebbe trattare in media 175 pazienti ogni anno. Nella realtà le cose non stanno così: in Italia i radioncologi sono circa 1200 e trattano circa 250.000 pazienti l'anno, con una media per radioncologo di più di 200 pazienti trattati nell'anno. Per riportare la situazione alla normalità, rappresentata dal trattamento del corretto numero di pazienti al numero in un anno (vale a dire 175 pazienti l'anno) servirebbero altri 250 radioncologi.

Conclusioni

Soltanto un numero adeguato di Acceleratori Lineari (LINAC), la sostituzione e/o l'aggiornamento di quelli con vetustà superiore ai 10 anni, la loro distribuzione omogenea sul territorio ed infine un adeguamento del numero delle risorse umane possono consentire di dare delle risposte adeguate ad una domanda crescente di trattamenti radioterapici, privilegiando la qualità dei trattamenti, identificando standard operativi di livello elevato e realizzando tecniche di irradiazione innovative.

2.3.2.4. Le attività svolte

a cura di Rosaria Boldrini, Miriam Di Cesare – Ministero della Salute

Nella tabella che segue vengono riportati i dati dei ricoveri in strutture oncologiche per 1.000 residenti. Il dato serve come indicatore specifico dell'incidenza delle patologie tumorali all'interno dell'assistenza ospedaliera assicurata nell'ambito della regione di residenza.
Vengono, altresì, riportati gli indici di fuga e di attrazione che le strutture ospedaliere esercitano sui malati della propria o di altre regioni. L'indicazione è rappresentativa del gradimento o meno che ciascun luogo di cura riesce a conquistarsi nel giudizio dei malati e dei cittadini in generale.

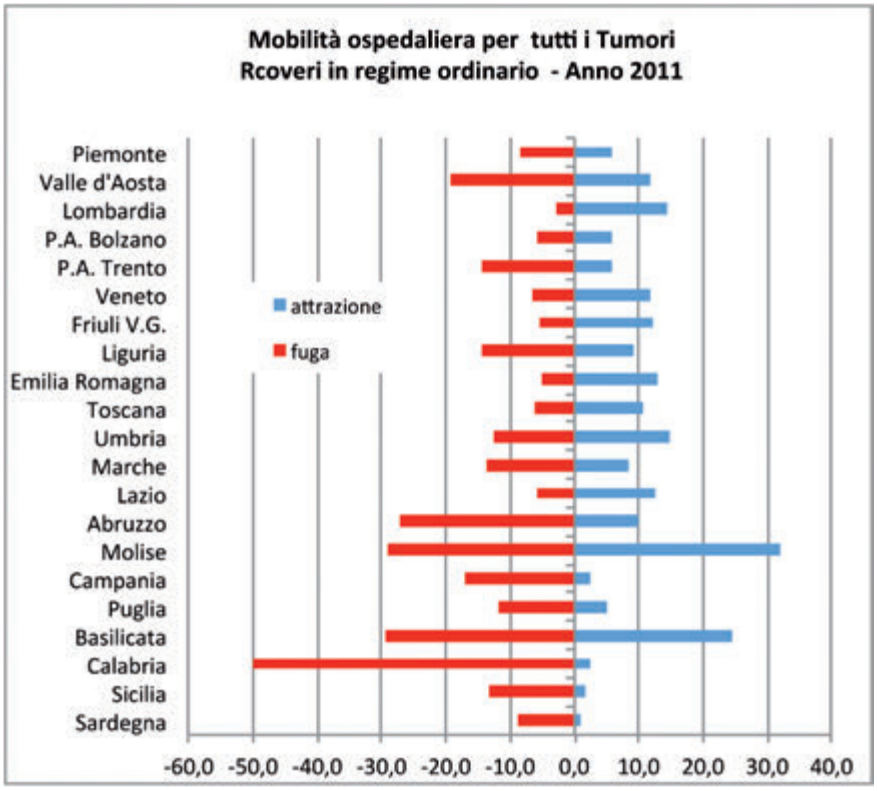
a) Ricoveri nei reparti di oncologia per tumori e chemioterapia e mobilità ospedaliera inter-regionale

DISTRIBUZIONE REGIONALE DEI DIMESSI PER TUTTI I TUMORI IN REGIME ORDINARIO - ANNO 2011

Regione	Ricoveri effettuati nella Regione per tumore	% Ricoveri per tumore sul totale dei ricoveri	Ricoveri di cittadini residenti per 1.000 residenti	Indice di fuga	Indice di attrazione
Piemonte	48.010	9,95	11,01	8,50	5,78
Valle d'Aosta	1.526	10,49	12,77	19,33	11,60
Lombardia	135.121	11,04	11,95	2,74	14,39
P.A. Bolzano	4.930	7,03	9,61	5,72	5,94
P.A. Trento	6.875	8,64	14,05	14,56	5,91
Veneto	51.944	10,61	9,96	6,74	11,62
Friuli V.G.	17.884	12,54	13,45	5,42	11,97
Liguria	20.747	11,20	13,39	14,48	9,10
Emilia Romagna	65.303	11,15	13,44	5,05	13,07
Toscana	47.510	10,67	12,02	6,30	10,65
Umbria	11.504	9,53	12,31	12,45	14,59
Marche	19.723	10,51	13,24	13,82	8,27
Lazio	75.043	11,17	12,17	5,95	12,43
Abruzzo	13.314	8,56	11,61	27,32	10,01
Molise	3.985	8,98	12,09	29,11	31,79
Campania	54.754	8,56	10,71	17,08	2,54
Puglia	51.220	9,52	13,32	11,78	4,92
Basilicata	6.089	10,00	10,86	29,46	24,32
Calabria	13.722	6,80	10,06	50,12	2,36
Sicilia	48.855	9,09	10,76	13,19	1,74
Sardegna	18.859	9,34	12,14	8,88	0,84
ITALIA	716.918	10,13	11,76	-	-

DIMESSI PER TUTTI I TUMORI IN REGIME ORDINARIO - ANNO 2011

Regione	fuga	attrazione
Sardegna	-8,88	0,84
Sicilia	-13,19	1,74
Calabria	-50,12	2,36
Basilicata	-29,46	24,32
Puglia	-11,78	4,92
Campania	-17,08	2,54
Molise	-29,11	31,79
Abruzzo	-27,32	10,01
Lazio	-5,95	12,43
Marche	-13,82	8,27
Umbria	-12,45	14,59
Toscana	-6,30	10,65
Emilia Romagna	-5,05	13,07
Liguria	-14,48	9,10
Friuli V.G.	-5,42	11,97
Veneto	-6,74	11,62
P.A. Trento	-14,56	5,91
P.A. Bolzano	-5,72	5,94
Lombardia	-2,74	14,39
Valle d'Aosta	-19,33	11,60
Piemonte	-8,50	5,78

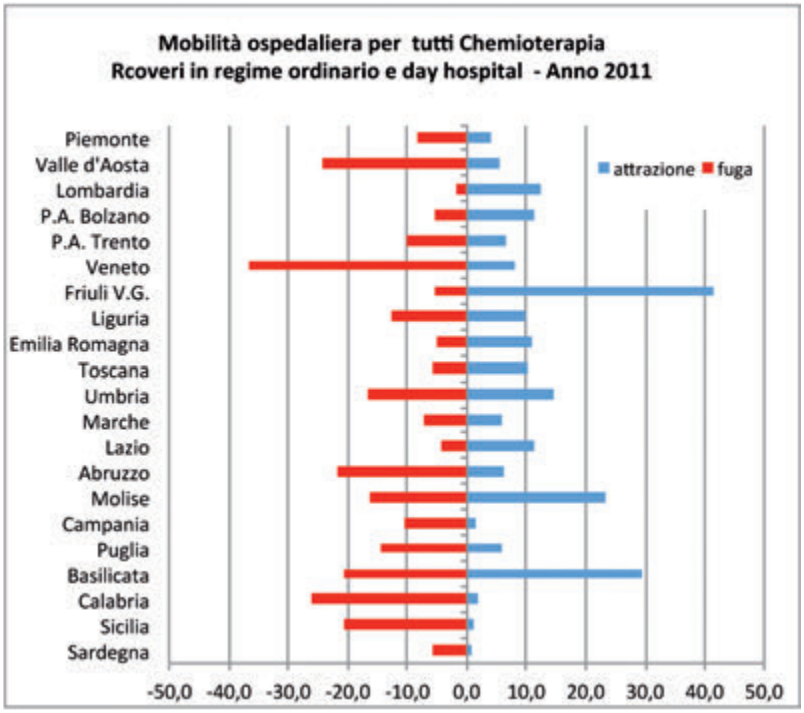


DISTRIBUZIONE REGIONALE DELLE STRUTTURE OSPEDALIERE CON SERVIZI DI ONCOLOGIA MEDICA - ANNO 2001

Regione	Ricoveri effettuati nella Regione per chemioterapia	Indice di fuga	Indice di attrazione
Piemonte	23.593	8,21	4,02
Valle d'Aosta	504	24,21	5,56
Lombardia	62.137	1,95	12,27
P.A. Bolzano	1.245	5,30	11,41
P.A. Trento	3.349	10,18	6,39
Veneto	5.720	36,73	8,16
Friuli V.G.	4.150	5,37	41,35
Liguria	8.666	12,82	9,76
Emilia Romagna	27.616	5,22	11,09
Toscana	19.580	5,83	10,27
Umbria	2.617	16,70	14,52
Marche	9.017	7,16	5,79
Lazio	35.773	4,29	11,39
Abruzzo	5.968	21,88	6,17
Molise	2.362	16,22	23,29
Campania	35.321	10,50	1,40
Puglia	15.187	14,63	5,97
Basilicata	2.802	20,52	29,37
Calabria	8.949	25,99	1,87
Sicilia	10.672	20,58	1,22
Sardegna	8.560	5,97	0,69
ITALIA	293.788	-	-

CHEMIOTERAPIA

Regione	fuga	attrazione
Sardegna	-5,97	0,69
Sicilia	-20,58	1,22
Calabria	-25,99	1,87
Basilicata	-20,52	29,37
Puglia	-14,63	5,97
Campania	-10,50	1,40
Molise	-16,22	23,29
Abruzzo	-21,88	6,17
Lazio	-4,29	11,39
Marche	-7,16	5,79
Umbria	-16,70	14,52
Toscana	-5,83	10,27
Emilia Romagna	-5,22	11,09
Liguria	-12,82	9,76
Friuli V.G.	-5,37	41,35
Veneto	-36,73	8,16
P.A. Trento	-10,18	6,39
P.A. Bolzano	-5,30	11,41
Lombardia	-1,95	12,27
Valle d'Aosta	-24,21	5,56
Piemonte	-8,21	4,02

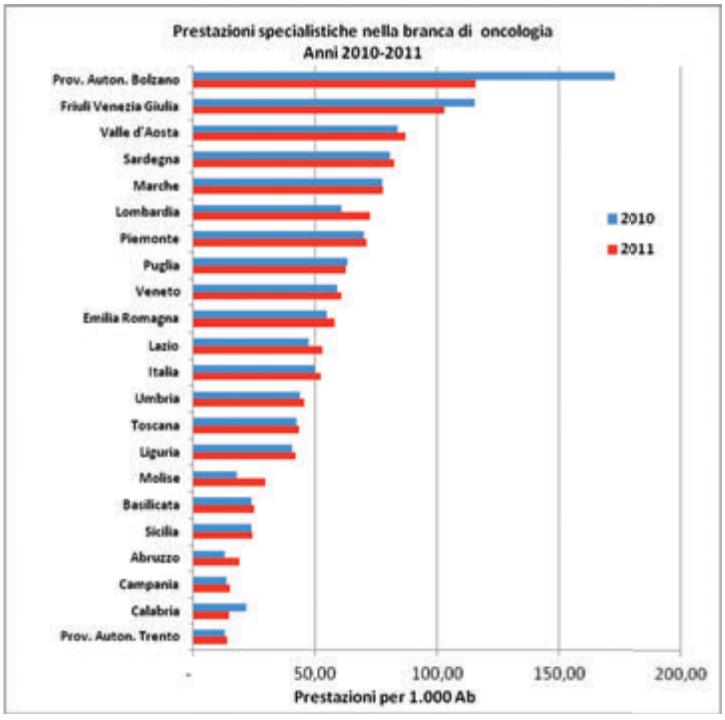


Esaminando gli indici di fuga e di attrazione presenti nelle tabelle sopra riportate si osserva che la situazione ricalca sostanzialmente quella dell'anno precedente. Tuttavia comincia a crescere, sia pure in misure contenute, l'attrazione di strutture dell'Italia centro-meridionale. Segno iniziale di un processo di riequilibrio della qualità assistenziale oncologica nell'intero Paese.

b) Prestazioni specialistiche ambulatoriali

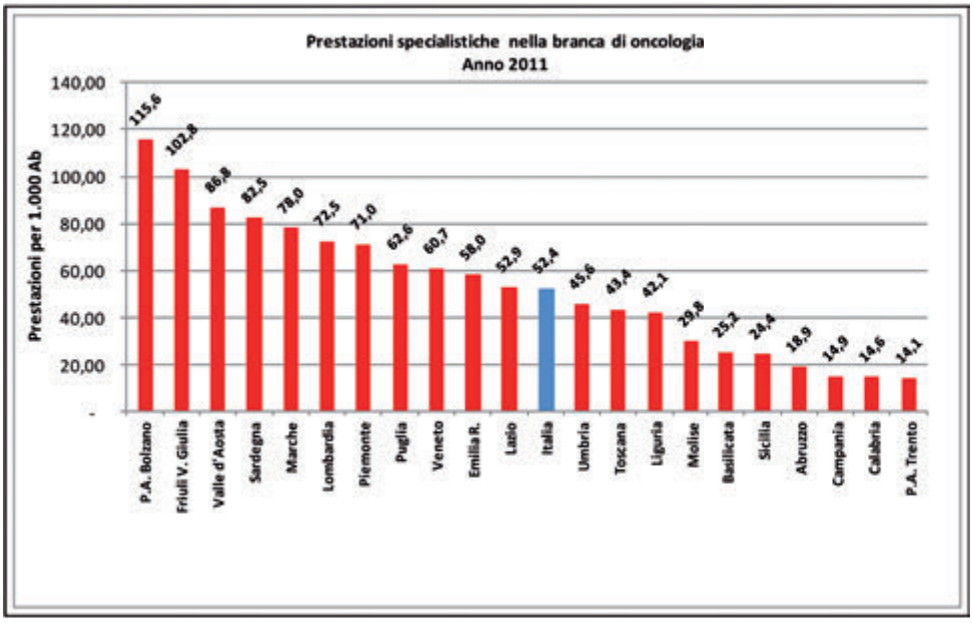
Riguardo alle tabelle e ai grafici che seguono è doverosa una precisazione: mentre per i dati relativi alle visite specialistiche e alle prestazioni radioterapiche essi riguardano specificamente e solo malati oncologici, i dati relativi alle prestazioni di terapia fisica e riabilitazione riguardano una molteplicità di patologie, tra le quali anche quelle oncologiche.

PRESTAZIONI SPECIALISTICHE NELLA BRANCA ONCOLOGIA – ANNI 2010-2011



PRESTAZIONI SPECIALISTICHE AMBULATORIALI ONCOLOGIA

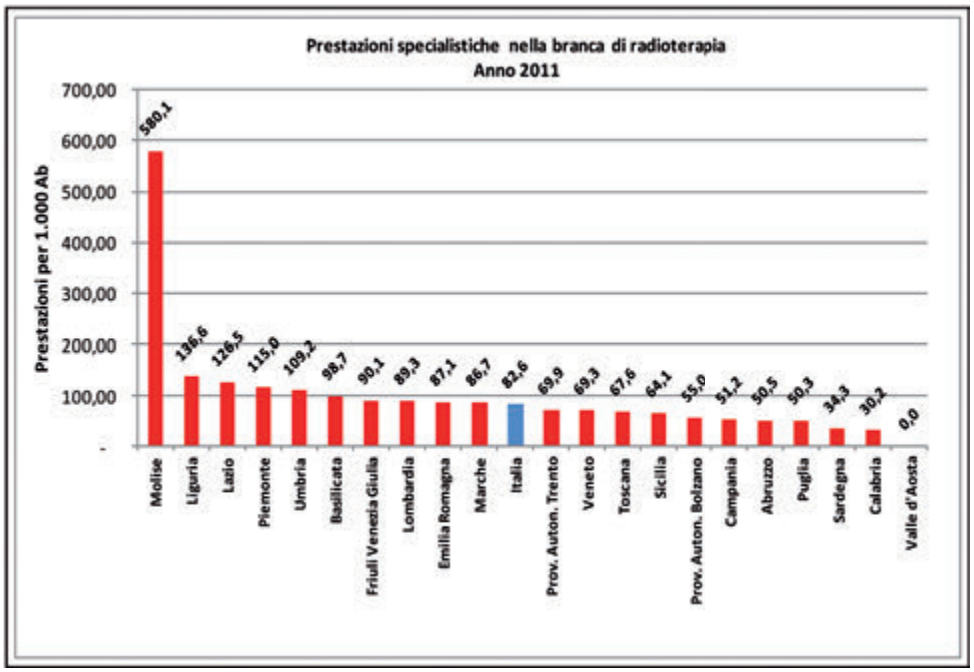
Regioni	2010	2011
P.A. Bolzano	172,85	115,56
Friuli V. Giulia	115,47	102,82
Valle d'Aosta	83,87	86,84
Sardegna	80,55	82,45
Marche	77,44	77,95
Lombardia	70,17	72,45
Piemonte	63,20	71,03
Puglia	60,70	62,56
Veneto	58,89	60,71
Emilia R.	54,66	58,01
Lazio	49,93	52,90
Italia	47,25	52,41
Umbria	43,81	45,61
Toscana	42,34	43,39
Liguria	40,61	42,11
Molise	23,97	29,76
Basilicata	23,80	25,16
Sicilia	21,94	24,38
Abruzzo	17,91	18,90
Campania	13,67	14,93
Calabria	13,14	14,64
P.A. Trento	13,12	14,13



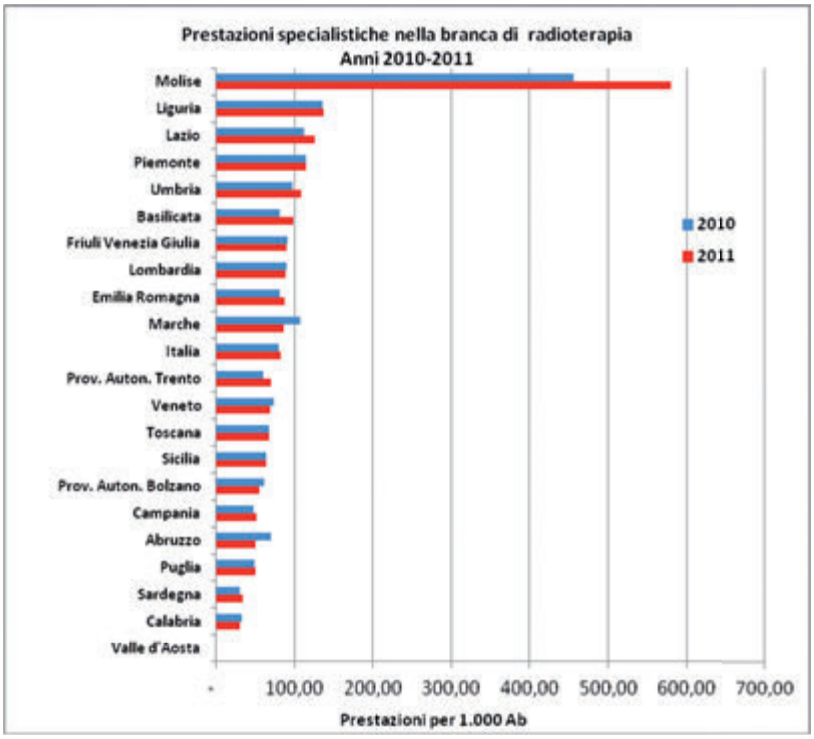
Le prestazioni specialistiche di oncologia si riferiscono prevalentemente a visite, territoriali o in sedi ospedaliere, di accertamento diagnostico o ai controlli contemporanei o successivi ai trattamenti terapeutici. Come risulta dai dati presentati, l'attenzione per queste modalità di accertamento preventivo e/o di controllo post terapeutico è più sviluppata nelle Regioni settentrionali che in quelle meridionali.

PRESTAZIONI SPECIALISTICHE NELLA BRANCA DI RADIOTERAPIA

Regione	2010	2011
Molise	456,01	580,11
Liguria	136,55	136,57
Lazio	112,01	126,52
Piemonte	115,17	115,03
Umbria	96,92	109,20
Basilicata	80,96	98,72
Friuli Venezia Giulia	91,55	90,10
Lombardia	90,40	89,33
Emilia Romagna	81,72	87,09
Marche	108,02	86,68
Italia	80,76	82,57
Prov. Auton. Trento	60,09	69,88
Veneto	73,77	69,29
Toscana	67,28	67,56
Sicilia	64,32	64,07
Prov. Auton. Bolzano	61,95	55,01
Campania	48,46	51,23
Abruzzo	70,74	50,55
Puglia	48,85	50,32
Sardegna	30,39	34,28
Calabria	32,67	30,19
Valle d'Aosta	-	-



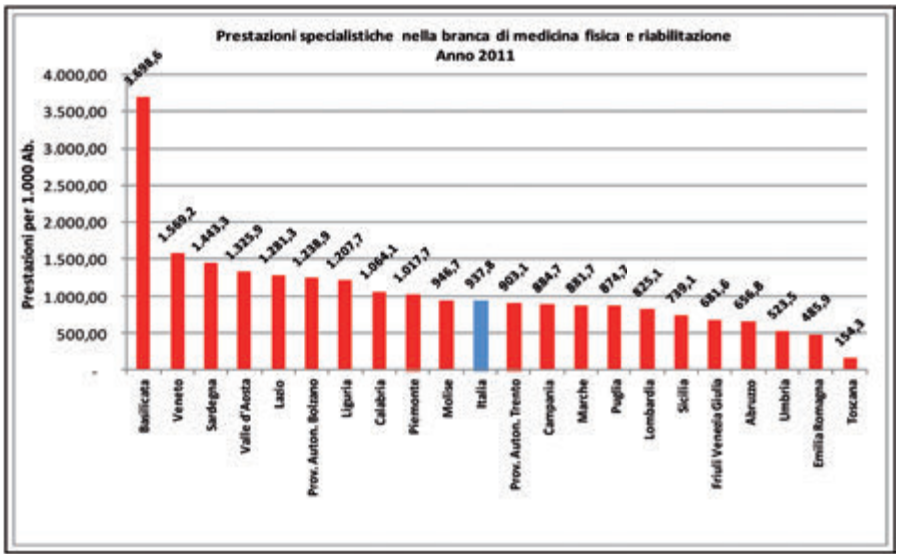
PRESTAZIONI SPECIALISTICHE DI RADIOTERAPIA



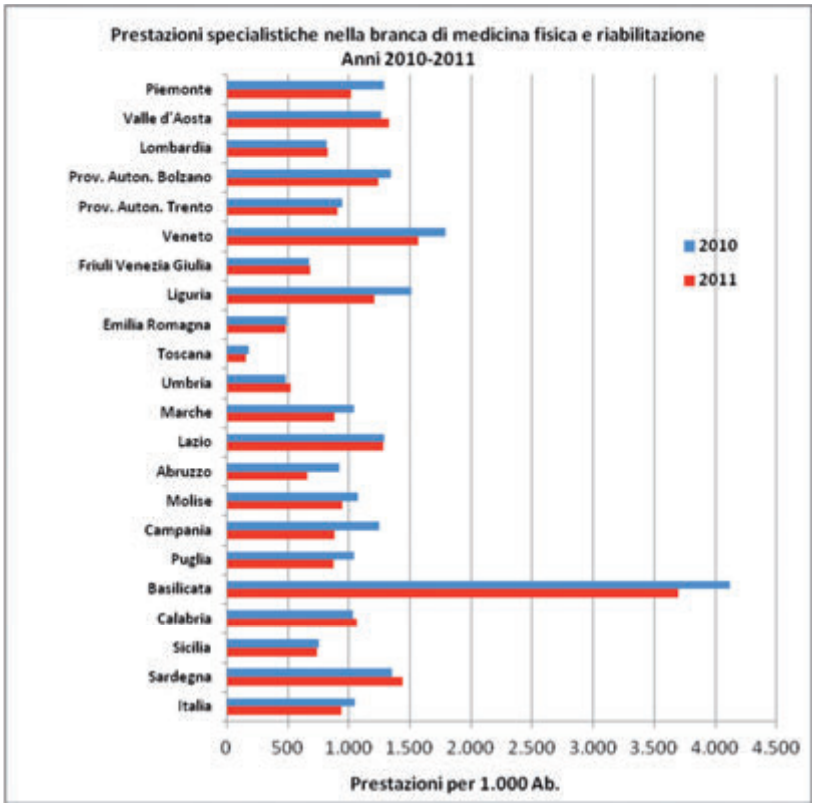
Per quanto concerne le prestazioni specialistiche radioterapiche, i dati dimostrano una sostanziale uniformità nazionale, con l'eccezione decisamente anomala della Regione Molise, che tuttavia è sede di una istituzione scientifica per la lotta ai tumori che risulta possedere un elevato indice di attrazione verso i malati oncologici delle altre Regioni meridionali. Il ricorso alle prestazioni specialistiche radioterapiche anche senza ricovero permette di far fronte a richieste che altrimenti supererebbero la capacità di risposta della struttura ospedaliera.

PRESTAZIONI SPECIALISTICHE DI MEDICINA FISICA E RIABILITAZIONE

Regione	2010	2011
Piemonte	1.285,13	1.017,72
Valle d'Aosta	1.266,64	1.325,87
Lombardia	820,68	825,13
Prov. Auton. Bolzano	1.348,17	1.238,91
Prov. Auton. Trento	943,69	903,08
Veneto	1.792,67	1.569,17
Friuli Venezia Giulia	674,14	681,56
Liguria	1.510,69	1.207,67
Emilia Romagna	489,50	485,93
Toscana	182,84	154,33
Umbria	484,12	523,51
Marche	1.041,73	881,71
Lazio	1.292,09	1.281,30
Abruzzo	922,12	656,80
Molise	1.074,54	946,73
Campania	1.250,03	884,66
Puglia	1.041,43	874,69
Basilicata	4.117,44	3.698,60
Calabria	1.037,52	1.064,09
Sicilia	753,14	739,06
Sardegna	1.351,87	1.443,28
Italia	1.046,08	937,81



PRESTAZIONI SPECIALISTICHE DI MEDICINA FISICA E RIABILITAZIONE



Data la natura di riferimento a patologie diverse, tra le quali anche – ma solo in parte – patologie oncologiche, i dati sopra riportati presentano un valore relativo, ai fini del presente Rapporto. In senso comparativo tra Regioni, invece, appare decisamente anomalo il dato riguardante la Regione Basilicata, che, tuttavia, registra, nel confronto con l'anno precedente, una, sia pure modesta, tendenza al contenimento delle prestazioni.

c) Assistenza domiciliare integrata (ospedalizzazione domiciliare)

Va precisato, come già riferito anche nei precedenti Rapporti, che i dati rilevati si riferiscono ai malati terminali di tutte le patologie, tra le quali, comunque, quelle tumorali presentano un rilievo notevole.

Pur con questa particolarità, si ritiene utile continuare a fornire l'informazione in quanto l'indicatore esprime il grado di attenzione che le Regioni riservano alle questioni riguardanti la qualità dell'assistenza alle persone che, superata la fase acuta della malattia, affrontano periodi di degenza al proprio domicilio e/o si avviano alla conclusione della propria esistenza.

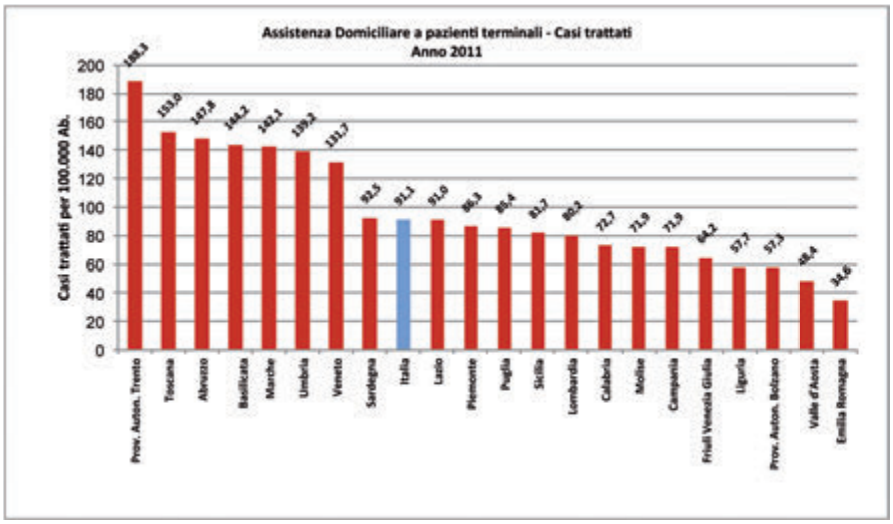
Dai dati risulta altresì che, sia pure in misura modesta, tuttavia questa benemerita forma di assistenza seguita ogni anno a crescere.

ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA A PAZIENTI TERMINALI - ANNO 2011

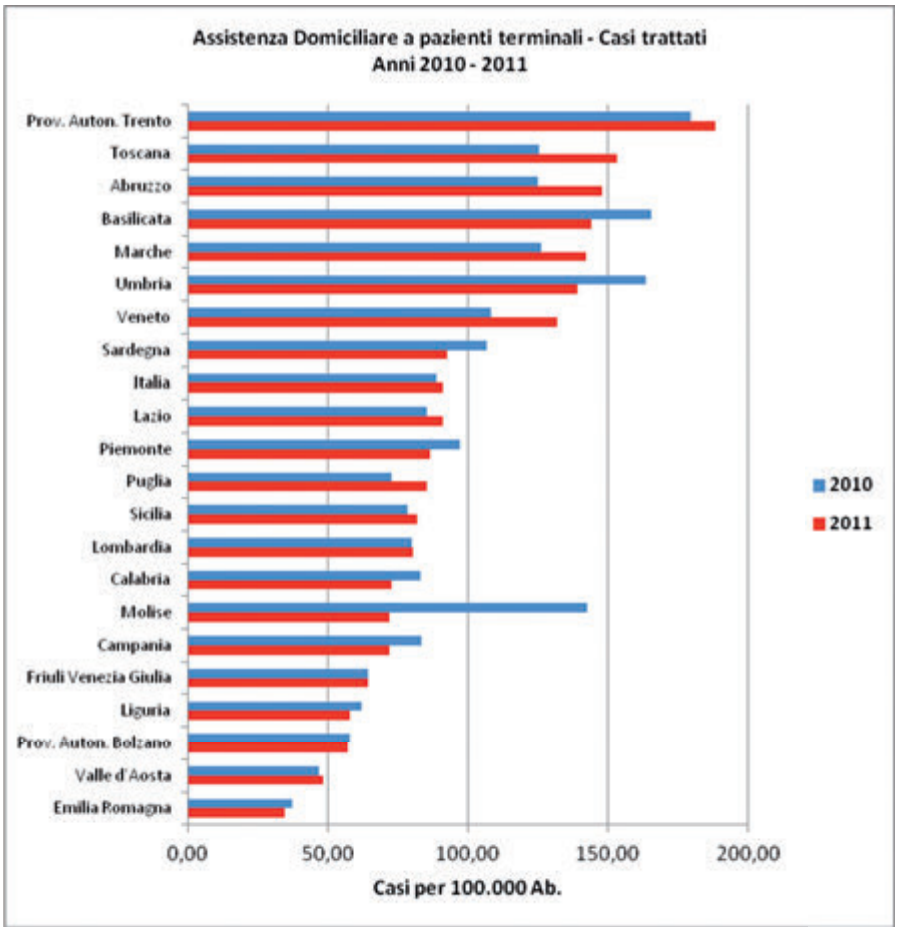
Regione	Casi trattati terminali	Ore per caso Trattato			
		Infermiere	Terapista	Altro operatore	Totali
Piemonte	3.847	12,94	0,21	2,30	15,45
Valle d'Aosta	62	16,37	2,21	1,26	19,84
Lombardia	7.954	16,68	1,00	4,53	22,21
Prov. Auton. Bolzano	291	0,00	0,00	0,00	0,00
Prov. Auton. Trento	997	14,21	0,00	0,00	14,21
Veneto	6.501	16,58	0,36	2,29	19,23
Friuli Venezia Giulia	794	13,26	0,76	0,30	14,32
Liguria	933	10,81	1,86	2,87	15,54
Emilia Romagna	1.535	15,74	0,16	14,03	29,93
Toscana	5.736	10,95	0,88	3,08	14,92
Umbria	1.262	8,03	1,01	9,61	18,65
Marche	2.224	23,23	0,83	1,79	25,85
Lazio	5.215	17,45	3,40	4,36	25,22
Abruzzo	1.984	20,22	5,59	0,15	25,96
Molise	230	82,43	19,77	3,62	105,82
Campania	4.195	17,62	3,64	4,15	25,41
Puglia	3.495	18,24	3,11	4,62	25,97
Basilicata	847	10,03	3,94	0,00	13,97
Calabria	1.463	31,67	1,96	0,80	34,43
Sicilia	4.128	11,83	4,64	7,08	23,55
Sardegna	1.549	19,21	16,61	1,75	37,56
Italia	55.242	16,22	2,40	3,78	22,40

ASSISTENZA DOMICILIARE PAZIENTI TERMINALI CASI TRATTATI PER 100.000 AB.

Regione	2010	2011
P.A. Trento	179,49	188,31
Toscana	125,52	152,97
Abruzzo	125,10	147,80
Basilicata	165,23	144,17
Marche	126,26	142,08
Umbria	163,52	139,22
Veneto	108,03	131,66
Sardegna	106,73	92,45
Italia	88,76	91,12
Lazio	85,50	91,03
Piemonte	97,23	86,31
Puglia	72,75	85,43
Sicilia	78,29	81,73
Lombardia	79,92	80,20
Calabria	82,91	72,74
Molise	142,40	71,92
Campania	83,47	71,91
Friuli V. Giulia	64,26	64,25
Liguria	62,25	57,71
P.A. Bolzano	57,80	57,32
Valle d'Aosta	46,92	48,35
Emilia R.	37,51	34,63



ASSISTENZA DOMICILIARE AI PAZIENTI TERMINALI

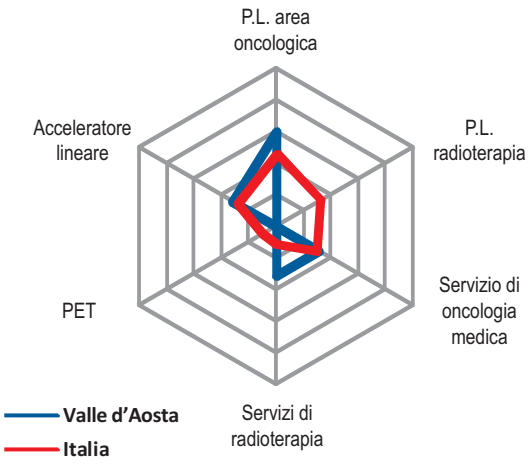


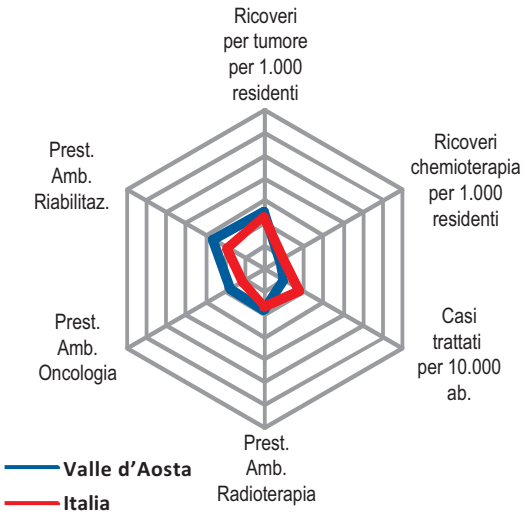
2.3.3. Le finestre regionali

Si conferma l'introduzione delle "finestre regionali" come dato permanente dei Rapporti annuali, in quanto esse permettono di valutare il "modello" delle dotazioni complessive e delle attività svolte da ciascuna Regione, rapportato al modello medio nazionale. Emergono così anche visivamente le peculiarità delle soluzioni scelte nelle diverse Regioni. Inoltre è possibile verificare a colpo d'occhio se talune carenze strutturali o operative sono compensate da altri tipi di dotazione o da attività sostitutive e/o alternative. Come annunciato nel precedente Rapporto, il consolidamento dei dati sinottici può consentire in prosieguo di sviluppare specifiche monografie regionali, volte ad illustrare le peculiarità di taluni modelli rapportati ad altri modelli ispirati ad una diversa filosofia di risposta assistenziale ai bisogni della popolazione regionale.

Regione VALLE D'AOSTA

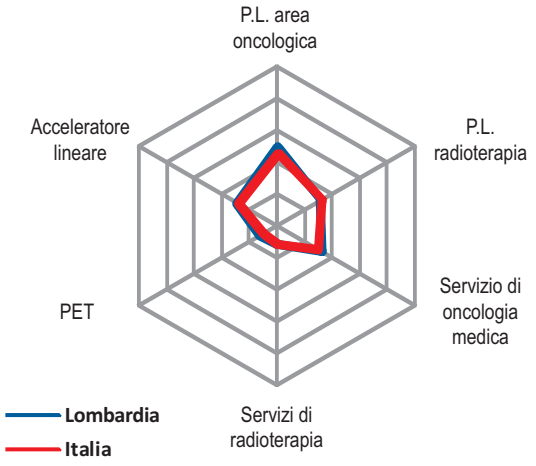
Dotazioni strutturali e tecnologiche	*Valle d'Aosta*	*Italia*
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	14,82	11,21
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	-	8,18
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	7,80	7,60
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	7,80	2,89
PET per 1.000.000 Ab.	-	2,29
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	7,80	6,88
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	12,77	11,76
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	3,93	4,85
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	4,84	9,11
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	8,85	8,26
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	8,68	5,24
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	13,26	9,38

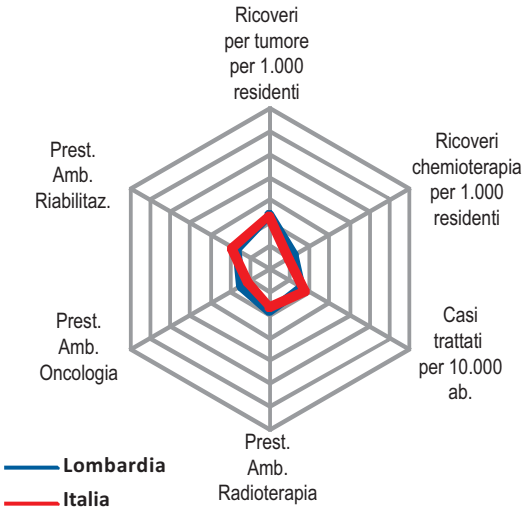




Regione LOMBARDIA

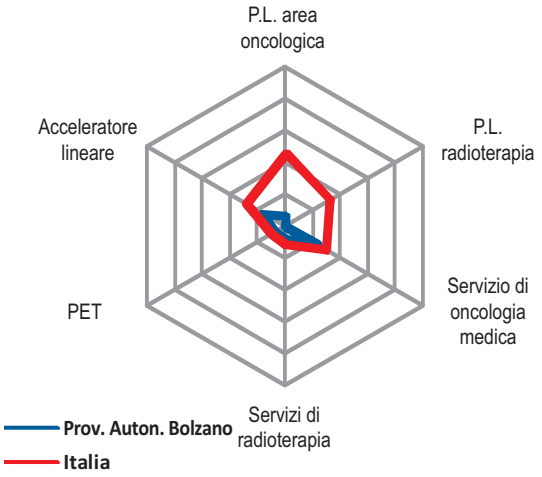
Dotazioni strutturali e tecnologiche	*Lombardia*	*Italia*
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	12,32	11,21
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	7,97	8,18
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	8,07	7,60
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	2,92	2,89
PET per 1.000.000 Ab.	3,13	2,29
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	7,36	6,88
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	11,95	11,76
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	6,27	4,85
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	8,02	9,11
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	8,93	8,26
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	7,25	5,24
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	8,25	9,38

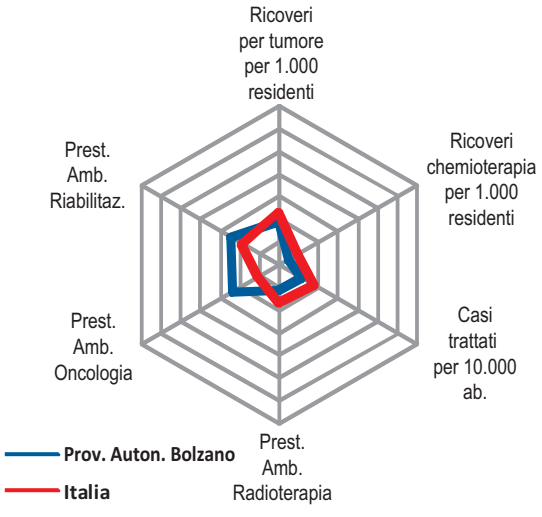




Prov. Autonoma BOLZANO

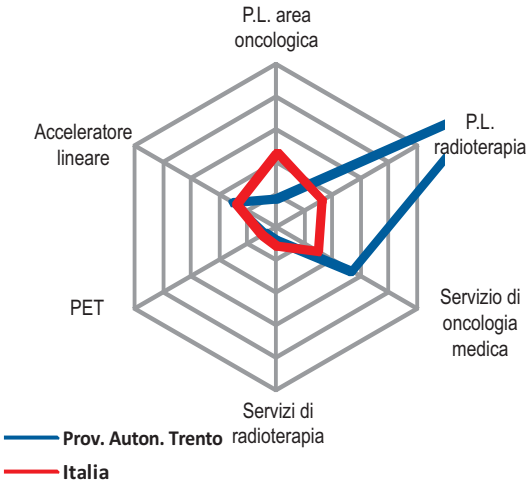
Dotazioni strutturali e tecnologiche	*Prov. Auton. Bolzano*	*Italia*
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	1,58	11,21
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	-	8,18
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	5,91	7,60
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,97	2,89
PET per 1.000.000 Ab.	1,97	2,29
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	3,94	6,88
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	9,61	11,76
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	2,45	4,85
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	5,73	9,11
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	5,50	8,26
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	11,56	5,24
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	12,39	9,38

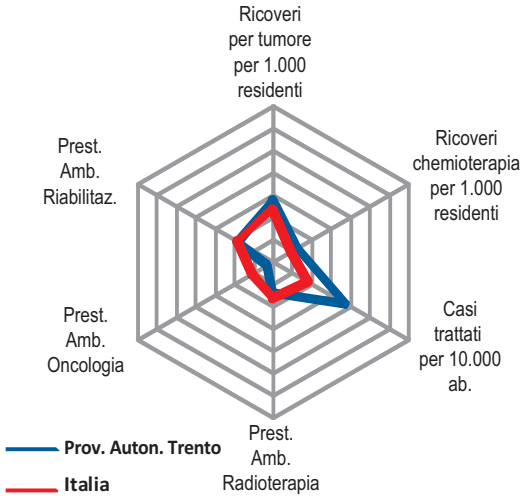




Prov. Autonoma TRENTO

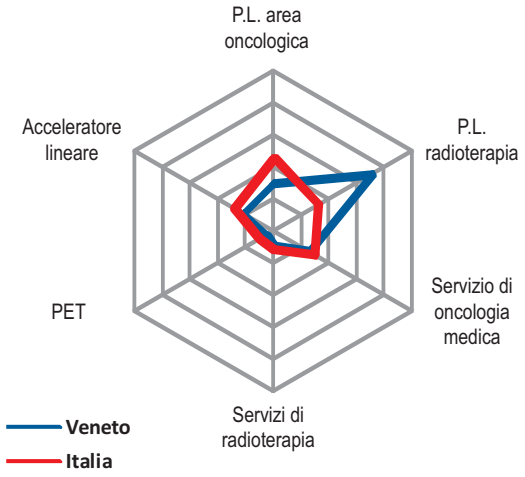
Dotazioni strutturali e tecnologiche	*Prov. Auton. Trento*	*Italia*
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	4,34	11,21
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	37,77	8,18
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	13,22	7,60
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,89	2,89
PET per 1.000.000 Ab.	1,89	2,29
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	7,55	6,88
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	14,05	11,76
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	6,33	4,85
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	18,83	9,11
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	6,99	8,26
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	1,41	5,24
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	9,03	9,38

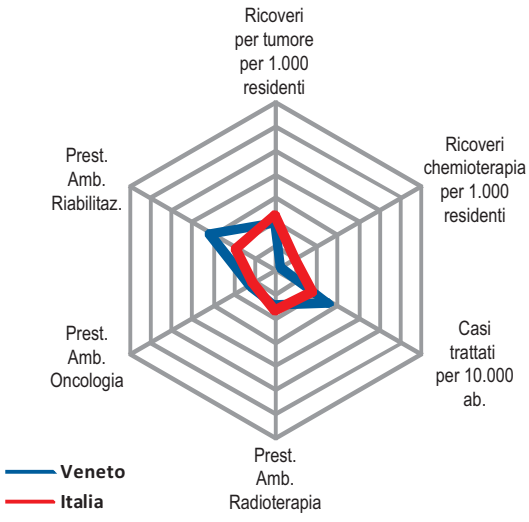




Regione VENETO

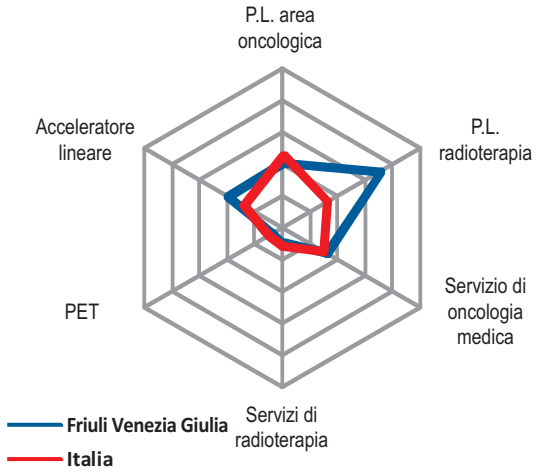
Dotazioni strutturali e tecnologiche	*Veneto*	*Italia*
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	7,43	11,21
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	17,62	8,18
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	6,48	7,60
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	2,43	2,89
PET per 1.000.000 Ab.	1,22	2,29
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	5,27	6,88
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	9,96	11,76
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	1,16	4,85
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	13,17	9,11
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	6,93	8,26
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	6,07	5,24
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	15,69	9,38

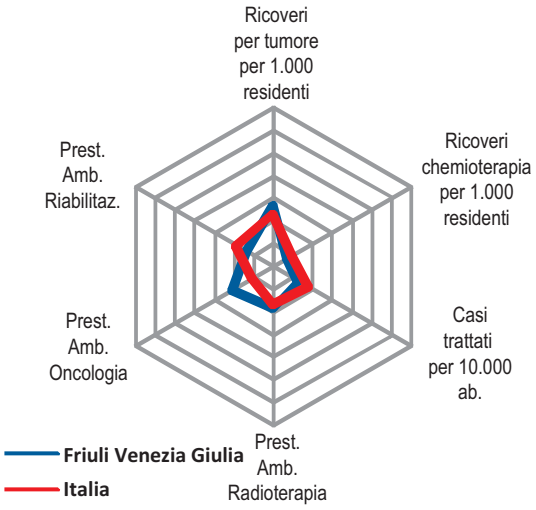




Regione FRIULI VENEZIA GIULIA

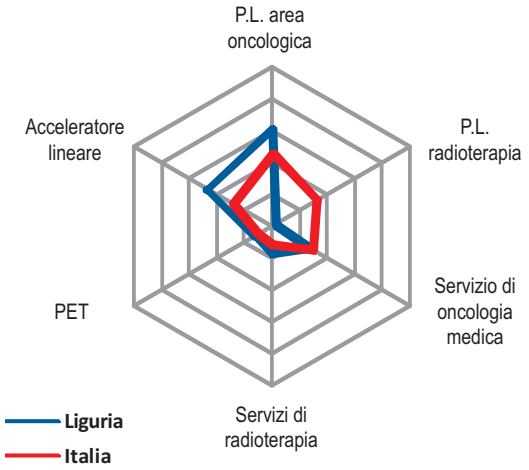
Dotazioni strutturali e tecnologiche	*Friuli Venezia Giulia*	*Italia*
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	10,28	11,21
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	17,80	8,18
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	8,09	7,60
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	2,43	2,89
PET per 1.000.000 Ab.	1,62	2,29
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	9,71	6,88
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	13,45	11,76
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	3,36	4,85
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	6,42	9,11
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	9,01	8,26
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	10,28	5,24
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	6,82	9,38

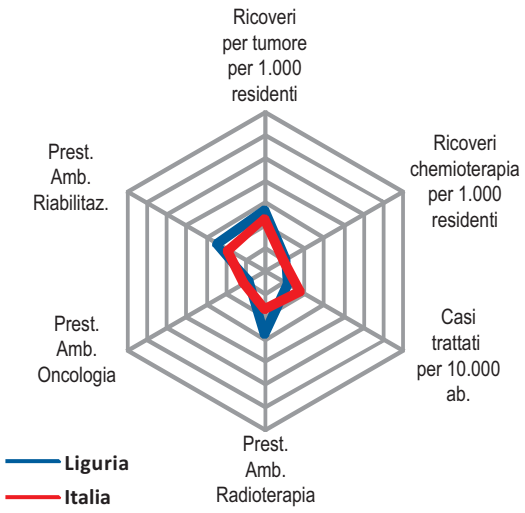




Regione LIGURIA

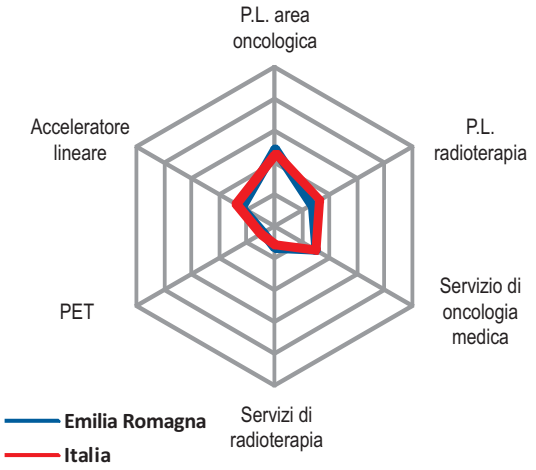
Dotazioni strutturali e tecnologiche	*Valle d'Aosta*	*Italia*
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	15,34	11,21
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	0,62	8,18
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	6,80	7,60
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	4,33	2,89
PET per 1.000.000 Ab.	3,09	2,29
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	11,75	6,88
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	13,39	11,76
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	5,36	4,85
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	5,77	9,11
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	13,66	8,26
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	4,21	5,24
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	12,08	9,38

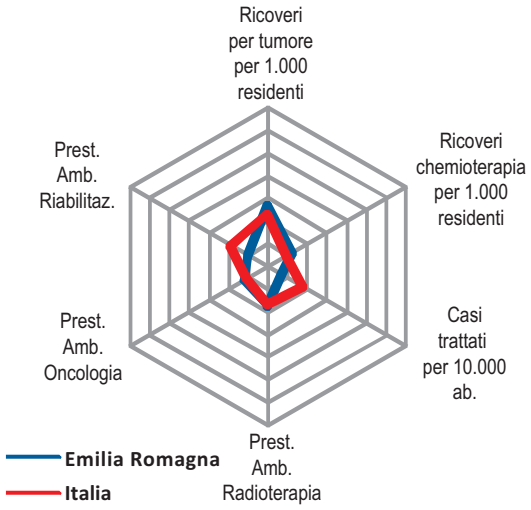




Regione EMILIA ROMAGNA

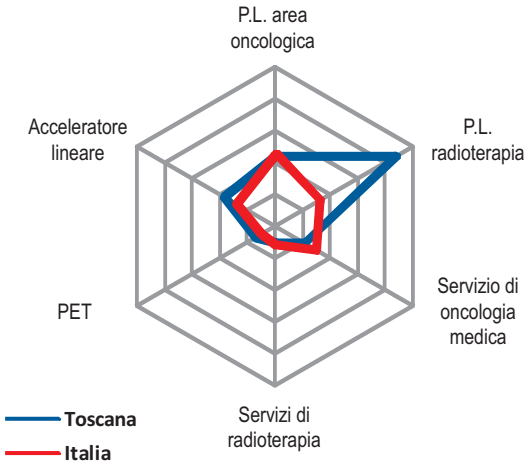
Dotazioni strutturali e tecnologiche	*Emilia Romagna*	*Italia*
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	12,05	11,21
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	6,77	8,18
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	7,45	7,60
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	3,38	2,89
PET per 1.000.000 Ab.	2,03	2,29
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	5,87	6,88
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	13,44	11,76
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	6,23	4,85
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	3,46	9,11
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	8,71	8,26
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	5,80	5,24
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	4,86	9,38

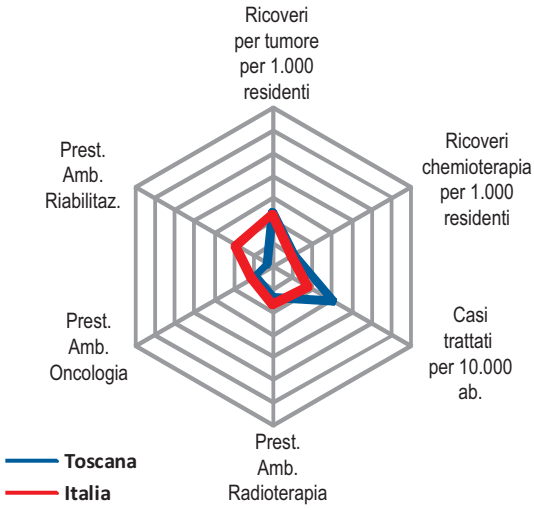




Regione TOSCANA

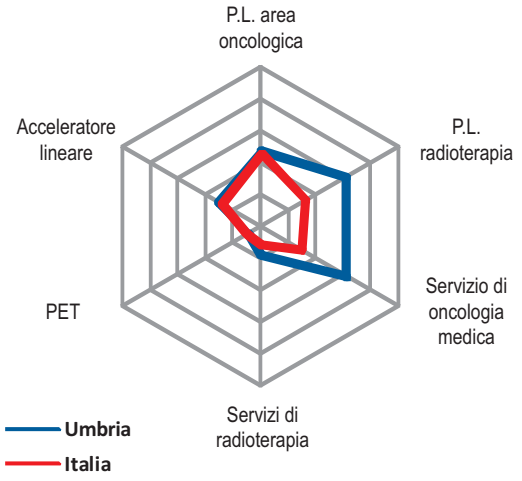
Dotazioni strutturali e tecnologiche	*Toscana*	*Italia*
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	11,07	11,21
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	21,87	8,18
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	5,33	7,60
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	2,67	2,89
PET per 1.000.000 Ab.	3,47	2,29
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	9,33	6,88
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	12,02	11,76
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	5,22	4,85
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	15,30	9,11
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	6,76	8,26
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	4,34	5,24
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	1,54	9,38

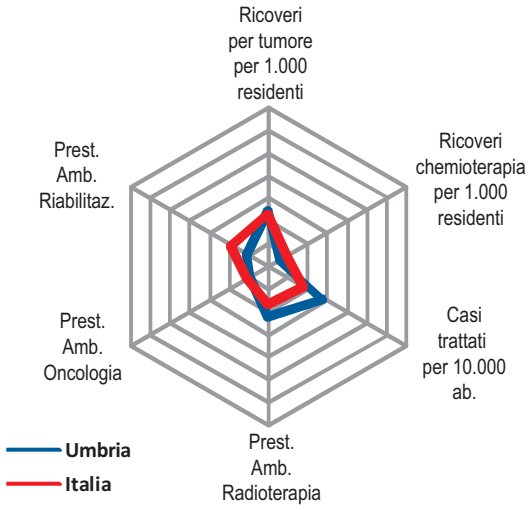




Regione UMBRIA

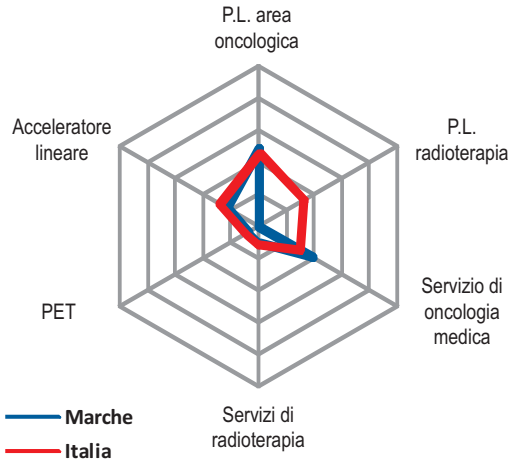
Dotazioni strutturali e tecnologiche	*Umbria*	*Italia*
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	11,80	11,21
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	15,44	8,18
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	15,44	7,60
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	4,41	2,89
PET per 1.000.000 Ab.	2,21	2,29
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	7,72	6,88
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	12,31	11,76
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	2,89	4,85
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	13,92	9,11
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	10,92	8,26
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	4,56	5,24
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	5,24	9,38

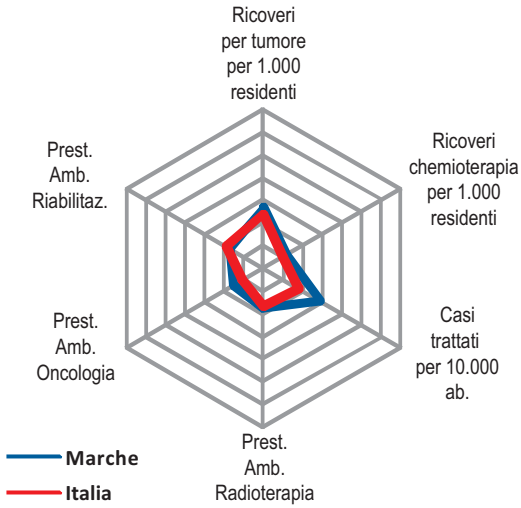




Regione MARCHE

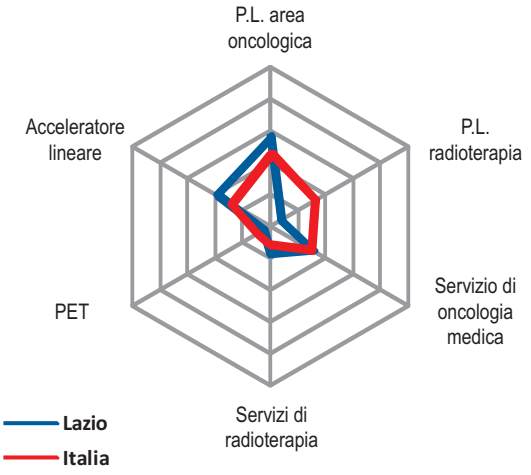
Dotazioni strutturali e tecnologiche	*Marche*	*Italia*
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	12,14	11,21
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	-	8,18
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	9,58	7,60
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	2,56	2,89
PET per 1.000.000 Ab.	1,92	2,29
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	5,75	6,88
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	13,24	11,76
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	5,76	4,85
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	14,21	9,11
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	8,67	8,26
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	7,80	5,24
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	8,82	9,38

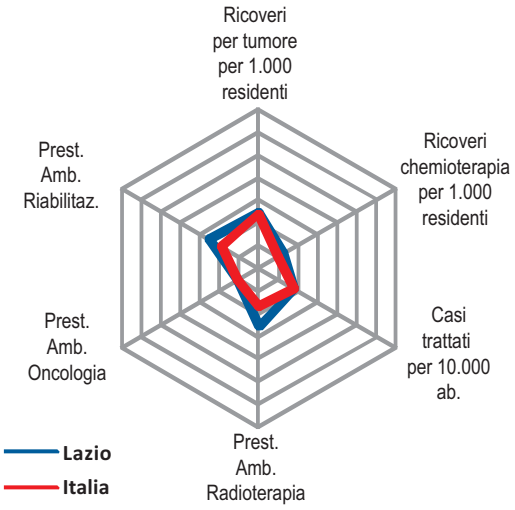




Regione LAZIO

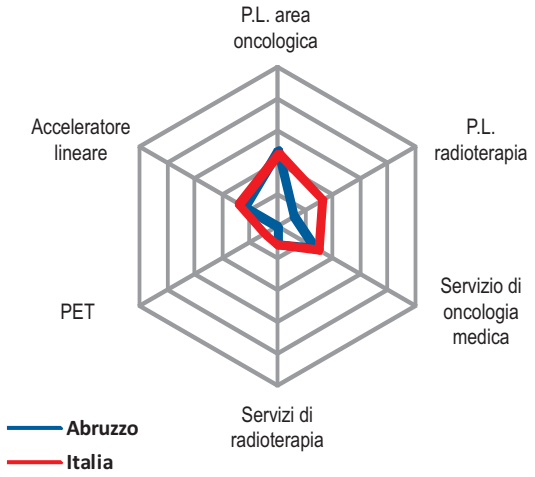
Dotazioni strutturali e tecnologiche	*Lazio*	*Italia*
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	13,93	11,21
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	2,09	8,18
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	7,68	7,60
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	4,36	2,89
PET per 1.000.000 Ab.	1,22	2,29
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	9,60	6,88
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	12,17	11,76
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	6,24	4,85
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	9,10	9,11
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	12,65	8,26
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	5,29	5,24
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	12,81	9,38

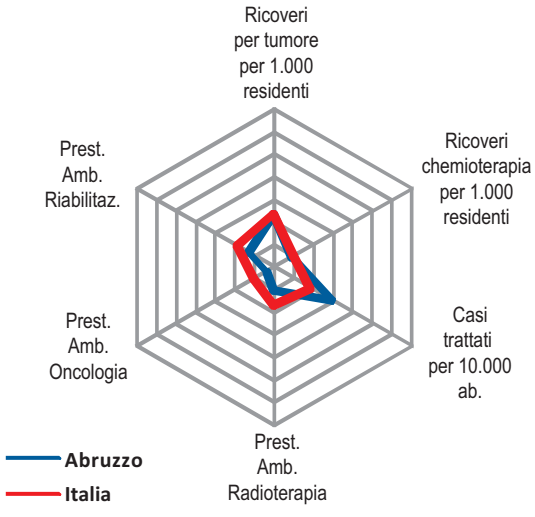




Regione ABRUZZO

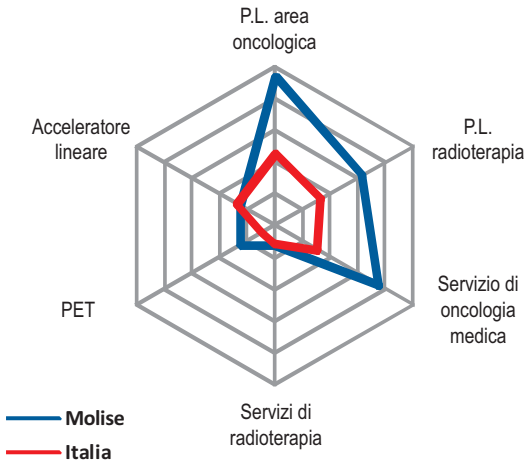
Dotazioni strutturali e tecnologiche	*Abruzzo*	*Italia*
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	11,92	11,21
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	2,98	8,18
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	6,70	7,60
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	2,98	2,89
PET per 1.000.000 Ab.	-	2,29
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	5,96	6,88
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	11,61	11,76
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	4,45	4,85
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	14,78	9,11
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	5,05	8,26
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	1,89	5,24
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	6,57	9,38

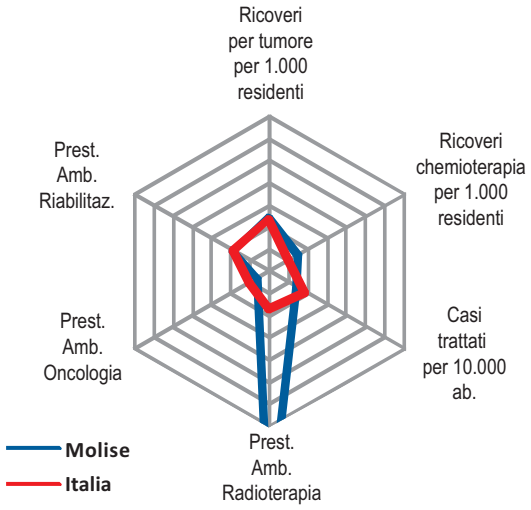




Regione MOLISE

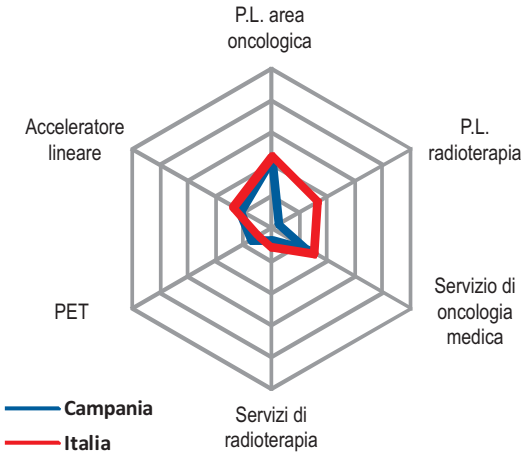
Dotazioni strutturali e tecnologiche	*Molise*	*Italia*
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	23,14	11,21
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	15,64	8,18
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	18,76	7,60
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	3,13	2,89
PET per 1.000.000 Ab.	6,25	2,29
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	6,25	6,88
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	12,09	11,76
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	7,39	4,85
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	7,19	9,11
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	58,01	8,26
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	2,98	5,24
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	9,47	9,38

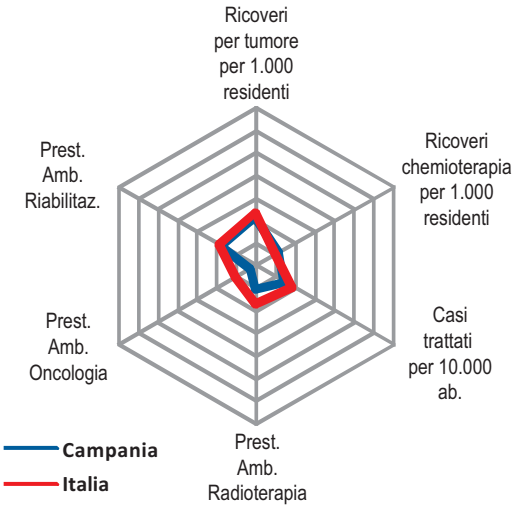




Regione CAMPANIA

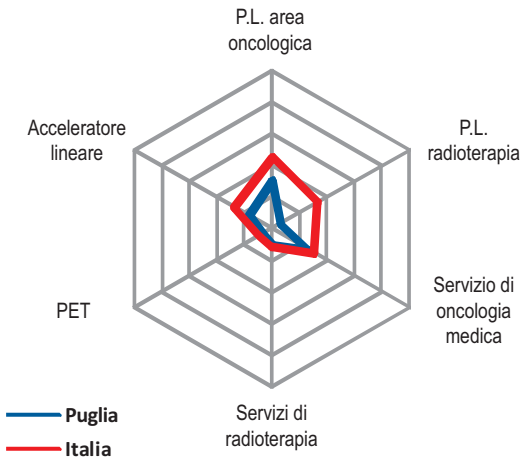
Dotazioni strutturali e tecnologiche	*Camania*	*Italia*
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	10,87	11,21
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,37	8,18
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	6,68	7,60
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,71	2,89
PET per 1.000.000 Ab.	3,43	2,29
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	5,49	6,88
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	10,71	11,76
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	6,05	4,85
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	7,19	9,11
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	5,12	8,26
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	1,49	5,24
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	8,85	9,38

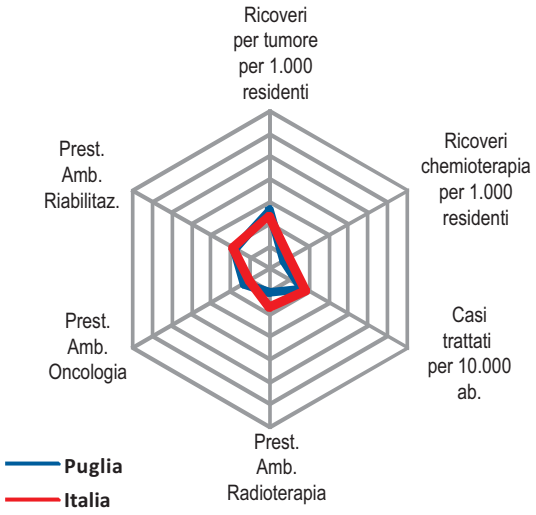




Regione PUGLIA

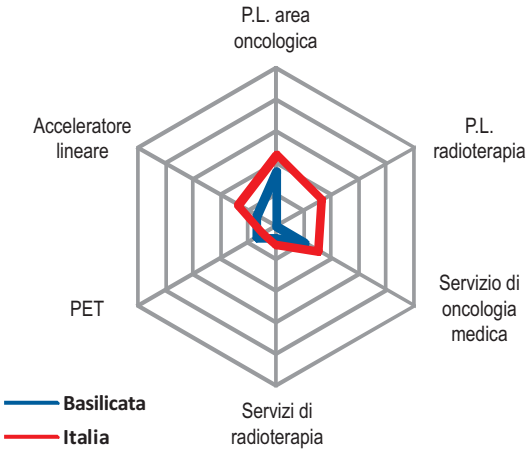
Dotazioni strutturali e tecnologiche	*Puglia*	*Italia*
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	7,55	11,21
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,47	8,18
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	6,60	7,60
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	2,69	2,89
PET per 1.000.000 Ab.	1,71	2,29
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	4,16	6,88
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	13,32	11,76
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	3,71	4,85
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	8,54	9,11
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	5,03	8,26
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	6,26	5,24
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	8,75	9,38

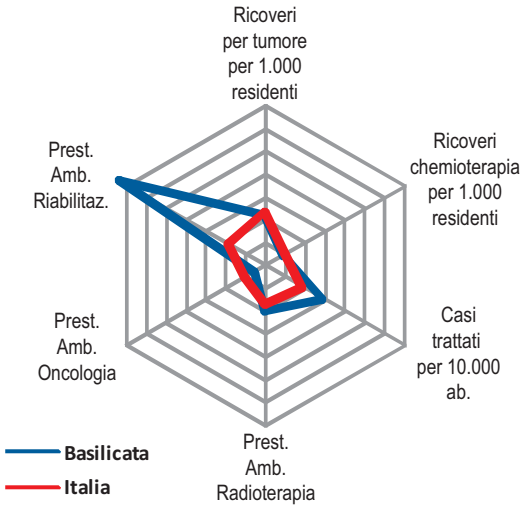




Regione BASILICATA

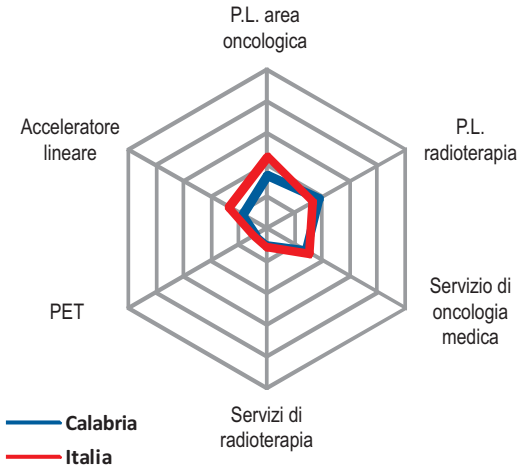
Dotazioni strutturali e tecnologiche	*Basilicata*	*Italia*
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	8,68	11,21
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	-	8,18
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	5,11	7,60
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,70	2,89
PET per 1.000.000 Ab.	3,40	2,29
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	3,40	6,88
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	10,86	11,76
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	4,77	4,85
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	14,42	9,11
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	9,87	8,26
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	2,52	5,24
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	36,99	9,38

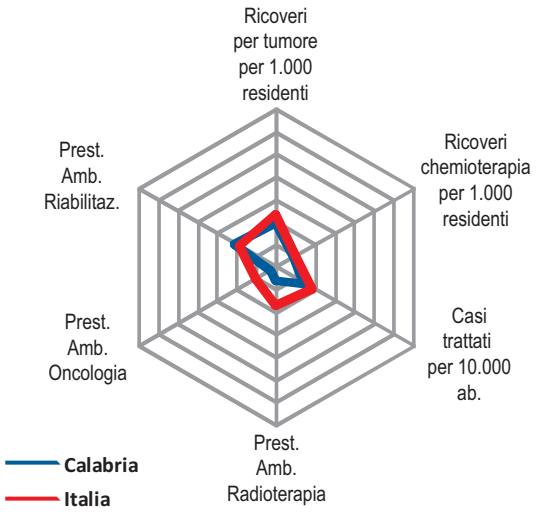




Regione CALABRIA

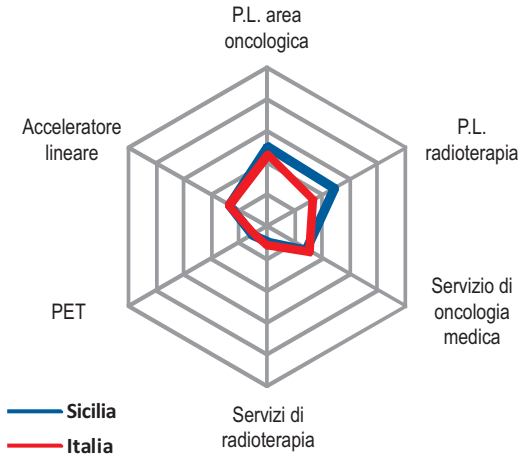
Dotazioni strutturali e tecnologiche	*Calabria*	*Italia*
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	8,35	11,21
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	9,45	8,18
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	6,96	7,60
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	2,49	2,89
PET per 1.000.000 Ab.	1,99	2,29
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	4,47	6,88
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	10,06	11,76
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	4,45	4,85
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	7,27	9,11
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	3,02	8,26
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	1,46	5,24
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	10,64	9,38

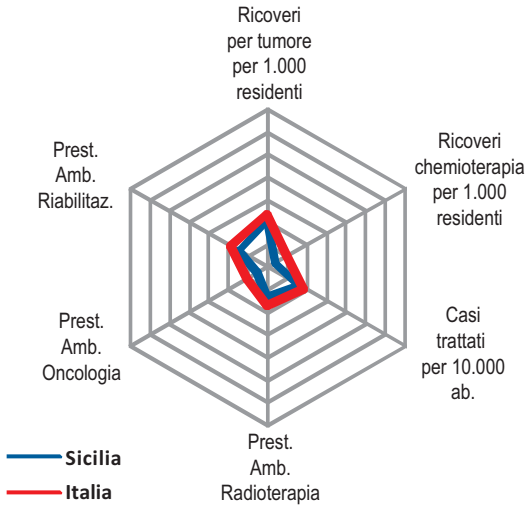




Regione SICILIA

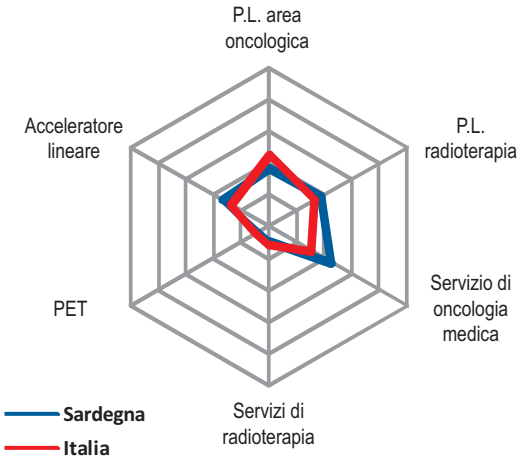
Dotazioni strutturali e tecnologiche	*Sicilia*	*Italia*
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	12,67	11,21
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	12,27	8,18
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	7,13	7,60
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	2,38	2,89
PET per 1.000.000 Ab.	2,57	2,29
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	6,93	6,88
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	10,76	11,76
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	2,11	4,85
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	8,17	9,11
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	6,41	8,26
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	2,44	5,24
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	7,39	9,38

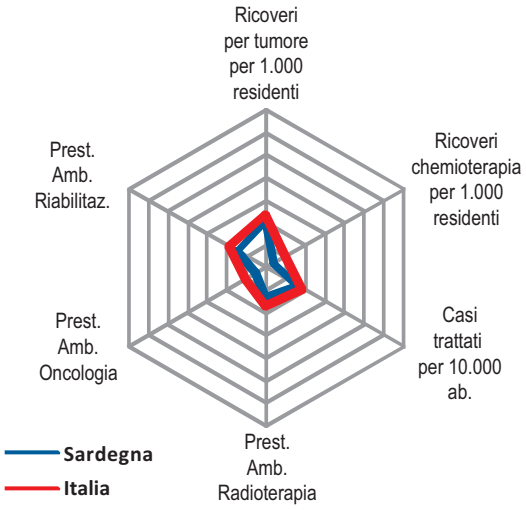




Regione SARDEGNA

Dotazioni strutturali e tecnologiche	*Sardegna*	*Italia*
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	9,13	11,21
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	9,55	8,18
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	11,34	7,60
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	2,39	2,89
PET per 1.000.000 Ab.	1,79	2,29
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	8,36	6,88
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	12,14	11,76
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	5,11	4,85
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	9,25	9,11
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	3,43	8,26
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	8,25	5,24
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	14,43	9,38





2.3.4. Appropriatezza, efficacia e continuità delle cure oncologiche: il ruolo dell'Azienda Sanitaria Locale

a cura di Carmelo Scarcella, Roberta Chiesa, Simonetta Di Meo, Fulvio Lonati, Tarcisio Marinoni - della ASL di Brescia, con nota introduttiva di Angelo Lino Del Favero, Federsanità ANCI

Nota introduttiva

La realizzazione di una rete oncologica di servizi integrati, che pone al centro il paziente, con i suoi bisogni e le sue necessità, è di fondamentale importanza. E la sua capacità di rispondere alle esigenze del paziente è inversamente proporzionale ai vuoti di informazione e di servizi tra i diversi interventi sanitari, socio-assistenziali, previdenziali previsti nella filiera oncologica.

E' su questi temi che si sofferma il Rapporto di quest'anno incentrandosi molto sul tema della crisi e sulla necessità di mantenere e, anzi, far progredire il lavoro di rete che, seppure a macchia di leopardo, in questi anni è stato costruito in tutto il Paese.

Le patologie oncologiche sono diventate, per le dimensioni del fenomeno e per il fatto di insistere molto sulla fascia d'età lavorativa, un punto cruciale della nostra civiltà ed in questa prospettiva diventa determinante concentrarsi sul modello organizzativo che si intende adottare, sulla sua diffusione e attivazione sul territorio.

Vanno attivati e rafforzati aspetti come la medicina di iniziativa, l'accelerazione dalla fase di diagnostica a quella chirurgica, quella del post intervento, l'attenzione verso la riabilitazione e gli aspetti cronici della patologia.

Vanno costruite e verificate tutte le connessioni che sono necessarie a rendere disponibili dati e informazioni sul singolo utente che, nel corso della sua patologia, si sposta da un nodo all'altro della rete di servizi.

In un contesto di programmazione che vede il diffondersi della modalità hub & spoke, Federsanità ANCI è da tempo impegnata sul tema dell'integrazione socio-sanitaria e di recente ha attivato un network delle grandi strutture ospedaliere con l'intenzione di dare strumenti e un luogo di confronto sulle migliori prassi, manageriali e mediche, consolidate.

L'esempio della ASL di Brescia, che segue nelle prossime pagine, è la descrizione di un modello che sul territorio governa e coinvolge ogni soggetto operante all'interno della rete oncologica, dai servizi sanitari forniti dalla ASL e dall'Azienda Ospedaliera, a quelli socioassistenziali, ai Comuni e al settore del volontariato.

Soprattutto in un momento di crisi come quello che sta vivendo il nostro Paese, gestire al meglio ogni aspetto della rete oncologica assume vari significati.

Da una parte, va registrato che dove le informazioni sono a disposizione di tutti gli attori della rete, si verificano minori disagi per i pazienti e, paradossalmente, anche notevoli risparmi per le amministrazioni.

Dall'altra, è indubbio che l'attivazione di un modello sistemico sul territorio, denso di relazioni e di scambi, è un fattore facilitante per la creazione di altri modelli, creati per altre patologie, che insistono sulla stessa rete.

Angelo Lino Del Favero
Presidente Federsanità ANCI

Testo dell'intervento

A fronte dell'immaginario collettivo che vede nell'ospedale il servizio, compatto e unitario, in grado di rispondere al bisogno di salute della persona che si trova ad essere "malato di tumore", corrisponde la realtà: una molteplicità, variamente sviluppata nei differenti contesti locali, di figure professionali e di moduli organizzativi, "intra-ospedalieri" e territoriali.

Il malato oncologico, ed il suo contesto familiare, necessitano invece di un approccio olistico che, accanto alla prioritaria ed irrinunciabile necessità di ricevere le terapie più efficaci esistenti al momento, offra al contempo diversificati altri servizi ed attenzioni, di natura psico-relazionale, logistica, amministrativa. Sarebbe infatti necessario, in contesti capaci di una "comunicazione efficace", il contributo coordinato del medico di famiglia, delle

farmacie, dei fornitori di presidi ed ausili, di supporti logistici, di semplici e precise risposte amministrative; inoltre, quando coesistono compromissioni dell'autonomia personale, sono indispensabili anche servizi – pubblici o privati o del volontariato - di area socio-assistenziale.

Garantire unitarietà e continuità di cura, attorno al malato e alla sua famiglia, di tanti e così diversificati attori, risulta ovviamente impresa non facile. E lo è ancor più se, a livello locale, non esistono meccanismi che facilitino l'interazione e l'integrazione tra i diversi attori, all'interno e all'esterno dell'ospedale.

Ma, mentre nell'ospedale è ben chiaro che è compito della direzione sanitaria coordinare i diversi attori interni, nel territorio la ricomposizione dei diversi servizi necessari ricade di fatto su malato e famiglia, proprio nel momento in cui più avrebbero bisogno di essere accompagnati. Anche a diventare attivi ed efficienti coattori del processo di cura.

Da questa angolatura, la qualità del trattamento clinico della malattia non è più l'indicatore unico dell'intervento sanitario, ma sono chiamati in causa tutti i servizi che facilitano, se adeguatamente integrati, la capacità di vivere e la qualità della vita della persona malata e della sua famiglia.

Per non far ricadere il peso dell'integrazione dei servizi sugli utenti e sulle famiglie, già provati dalla malattia, è necessario sviluppare nei contesti locali modalità organiche di coordinamento degli attori all'interno di una rete funzionale che, ponendo al centro la persona, preveda punti unici di attivazione dei servizi, orienti verso l'appropriatezza e la continuità assistenziale, garantisca equità di accesso alle prestazioni riducendo il più possibile le disuguaglianze.

L'Azienda Sanitaria Locale (ASL), per le peculiari funzioni che le sono attribuite dalla normativa, si trova in una posizione baricentrica per garantire l'interazione e l'integrazione dei vari attori coinvolti nella cura delle patologie oncologiche. Tuttavia, perché ciò avvenga, l'ASL deve superare la sua connotazione unicamente amministrativo-istituzionale per svolgere in modo proattivo un nuovo ruolo di "regia", professionale ed organizzativa, dell'insieme degli attori.

Il tutto non perdendo di vista la necessità di implementare una medicina d'iniziativa e di prossimità che sappia coniugare interventi di promozione della salute, di prevenzione (primaria, secondaria e terziaria) delle malattie oncologiche con percorsi diagnostico terapeutico assistenziali condivisi nell'ambito di reti integrate tra cure primarie e settori specialistici, prevedendo la partecipazione fattiva di tutte le professionalità coinvolte e della collettività.

Questa ipotesi di lavoro, che l'ASL svolga il ruolo di "regista del sistema locale dei servizi" in ambito oncologico, viene sviluppata nel presente contributo. La presentazione espone, per ciascuna area di lavoro corrispondente ad una delle diverse fasi evolutive della patologia tumorale, le azioni che si ritiene possano e debbano essere messe utilmente in atto da parte dalle ASL per rispettare l'unitarietà/globalità della persona malata, mediante lo sviluppo di un "sistema locale" per la cura dei tumori, che promuova appropriatezza, tempestività, continuità dei percorsi di diagnosi, terapia e assistenza. Ne emerge il seguente decalogo:

1. Attivare un sistema informativo locale, integrato e permanente, mirato sulla patologia tumorale;
2. Puntare al successo degli screening oncologici mediante una rete di collaborazioni;
3. Garantire la priorità di accesso nel sospetto di patologia tumorale;
4. Organizzare reti professionali mirate di patologia oncologica in una logica dipartimentale;
5. Cure oncologiche ospedaliere che si prendano cura della persona;
6. Garantire l'accesso ai presidi e ai servizi di supporto necessari;
7. Dopo il successo terapeutico, garantire il monitoraggio clinico periodico, integrato tra ospedale e territorio;
8. Cure palliative in rete;
9. Sostenere il medico di famiglia nella sua funzione nodale di "accompagnatore" lungo il percorso sanitario individuale, tanto più quando è presente un tumore;
10. Non dimenticare la prevenzione primaria, anche dei tumori.

La lettura dell'elenco porta intuitivamente ad una visione di insieme, ove i diversi attori contribuiscono alla rea-

lizzazione di una o più delle singole azioni, che deve essere guidata da un "regista super partes", che nell'ipotesi del presente lavoro, viene individuata nell'ASL.

1. Un sistema informativo locale, integrato e permanente, mirato sulla patologia tumorale

Disporre di informazioni riferite alla patologia tumorale nel contesto locale rappresenta il primo indispensabile passo per consentire una efficace azione di regia da parte dell'ASL: il confronto con gli orientamenti della letteratura e con i dati nazionali rappresentano la premessa per poter orientare in modo razionale le strategie specifiche di programmazione sanitaria locale e le priorità di intervento.

L'***Atlante locale della Mortalità***, ovvero l'elaborazione epidemiologica dei dati provenienti dalle *Schede ISTAT di Morte*, rappresenta il primo passo per valutare l'impatto complessivo a livello locale della patologia tumorale in termini di esito finale; tuttavia, le informazioni che si possono dedurre, che rimandano a possibili cause ormai remote, tendono ad essere difficilmente utilizzabili per la programmazione sanitaria locale.

Il ***Registro Tumori*** rappresenta un ulteriore importante strumento, non solo per la sorveglianza delle patologie neoplastiche, in termini di incidenza e mortalità, ma anche per il monitoraggio e la valutazione delle attività di screening e di cura, oltre che per la programmazione di interventi sanitari preventivi, comprese le campagne di informazione per la popolazione.

Un Registro Tumori è una struttura che in relazione alle patologie neoplastiche che insorgono nella popolazione di un ambito territoriale ben definito raccoglie, sistematizza e analizza le caratteristiche clinico-patologiche, gli aspetti storici e la frequenza di comparsa distribuzione territoriale.

La registrazione dei tumori permette di individuare le cause possibili di alcuni tumori, di valutare l'eventuale impatto di fattori sociali o ambientali e di valutare l'efficacia dei programmi di prevenzione e di screening, pertanto il registro tumori può essere considerato un importante strumento di programmazione sanitaria locale. Le funzioni principali del registro sono:

- monitorare i trend di incidenza, prevalenza e sopravvivenza dei tumori nel corso del tempo, nelle differenti aree geografiche e tra le diverse classi sociali;
- valutare l'efficacia della prevenzione del cancro e dei programmi di screening;
- valutare la qualità ed i risultati della diagnosi e cura dei tumori fornendo dati comparativi sui trattamenti e sui risultati ottenuti;
- valutare l'impatto dei fattori ambientali e sociali sul rischio di tumore

L'attivazione del *Registro Tumori*, che richiede un non trascurabile carico di lavoro, non è tuttavia realizzata in modo sistematico in tutta Italia. Solo il 38% della popolazione è coperto da un registro accreditato, di popolazione o specialistico, ma con forti differenze geografiche, dal momento che la maggior parte dei Registri Tumori è localizzata al Nord, dove la copertura raggiunge il 50% della popolazione, con 5 Registri accreditati della Lombardia che hanno già prodotto dati (Varese, Milano città, Mantova, Sondrio e Brescia). Nel resto del territorio nazionale si possono produrre solo stime statistiche.

Non bastano tuttavia dati epidemiologici di incidenza, prevalenza e mortalità per tumori, ma è indispensabile anche disporre di informazioni sulla effettiva presa in carico dei malati, sul consumo di risorse, sui percorsi sanitari effettivamente messi in atto, sul livello di coinvolgimento dei singoli attori.

A tal fine, è oggi possibile avvalersi degli archivi informatizzati din uso corrente presso le ASL ed effettuarne una lettura integrata, nel pieno rispetto della privacy, di natura epidemiologico-gestionale. Con metodologie di analisi analoghe alla "**Banca Dati Assistiti (BDA)**" adottata da anni dall'ASL di Brescia, è infatti possibile integrare informaticamente i dati di esercizio (esenzioni, farmaceutica, ricoveri, specialistica, ecc.) per individuare, in forma anonimizzata, gli assistiti affetti da specifiche patologie, tra le quali la tumorale, e associarli ai corrispondenti dati di consumo di risorse sanitarie.

Le informazioni che se ne possono trarre sono pertanto preziose per la programmazione locale: infatti sono informazioni recenti, elaborabili sulla base di dati informatizzati già disponibili, legate alla presenza di specifiche

patologie, che consentono di individuare le caratteristiche anagrafico-cliniche delle sottopopolazioni interessate, della loro distribuzione territoriale, della tipologia e della entità degli interventi sanitari effettivamente erogati, dell'esito in termini di tassi di ospedalizzazione e di sopravvivenza. Risulta persino possibile verificare, con granularità informativa riferita al singolo assistito anonimizzato, se talune tappe dei percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali previste sono state effettuate.
Va evidenziato che i risultati prodotti mediante tali metodologie di analisi, se opportunamente restituiti ai diversi attori coinvolti nella cura dei malati oncologici, sono utili e validi strumenti a supporto dei percorsi di coinvolgimento, responsabilizzazione, formazione e audit.
In sintesi, si ritiene che tutte le ASL abbiano la possibilità di implementare a livello locale sistemi di monitoraggio permanente mirati alla patologia tumorale: ciò consente di ottimizzare in modo razionale gli interventi sanitari di prevenzione e riallocare utilmente le risorse disponibili per meglio tutelare il patrimonio di salute della popolazione. Certamente rappresenta la premessa per assumere con autorevolezza il ruolo di regia del sistema locale dei servizi coinvolti nella cura dei malati oncologici.
In sintesi:

- *Disporre di informazioni riferite alla patologia tumorale nel contesto locale rappresenta il primo indispensabile passo per consentire una efficace azione di regia da parte dell'ASL.*
- *Principali strumenti di lavoro: Atlante locale della Mortalità; Registro Tumori; lettura integrata degli archivi informatizzati di esercizio a disposizione dell'ASL (esenzioni, farmaceutica, ricoveri, specialistica) in chiave epidemiologico-gestionale focalizzata sui tumori.*

2. Puntare al successo degli screening oncologici mediante una rete di collaborazioni

Come mostrano i dati più recenti, si sta confermando e consolidando la progressiva diffusione dei programmi di screening oncologico su tutto il territorio nazionale. Questo è indubbiamente frutto della evoluzione culturale e organizzativa in atto nei Servizi Sanitari Regionali, che comporta un grande impegno, non solo economico, ma anche professionale e gestionale.
L'approccio di screening mostra infatti la possibilità che il servizio sanitario proponga, per la salute delle/dei cittadine/i, iniziative declinabili secondo criteri di efficacia, di efficienza, di tempestività, di equità e di qualità.
Il programma di screening, proprio per le caratteristiche che lo definiscono è l'ambito in cui si valorizza la capacità di governo della domanda.
In particolare, offre risposte adeguate a problematiche significative e rilevanti per l'utenza: promuove l'utilizzo dei servizi di prevenzione, ne garantisce un accesso equo (il loro uso non è limitato da una condizione di svantaggio socio-culturale ed economico), offre a tutti i cittadini la stessa opportunità di tutelare la propria salute, programma razionalmente i tempi di attesa, utilizza in forma appropriata i test e riduce la dis-continuità che caratterizza mediamente i tempi che intercorrono fra la diagnosi di positività del test e i successivi momenti assistenziali. Valorizza l'integrazione di molte professionalità nonché di strutture territoriali ed ospedaliere.
Nei percorsi di screening sono tematizzati e continuamente valutati aspetti che hanno a che vedere con la qualità tecnica dell'assistenza, ma anche con dimensioni come la qualità della relazione tra servizi ed operatori e cittadini/e che fruiscono delle prestazioni, oltre che con aspetti di carattere organizzativo e gestionale.
Il programma di screening descrive un percorso organizzato la cui caratteristica è quella di offrire attivamente a tutta la popolazione eleggibile l'opportunità di eseguire un test di primo livello (test di screening) in grado di discriminare correttamente i soggetti portatori di patologia da quelli sani. Il test di screening deve avere un ruolo orientativo per l'invio o meno delle persone coinvolte alle procedure di approfondimento diagnostico.
Se la realizzazione degli screening oncologici può essere affidata ad enti diversi, la titolarità dei programmi e l'adozione, condivisa con i diversi attori, dei protocolli di realizzazione degli screening non può che essere dell'ASL. Non solo è dell'ASL la responsabilità del livello qualitativo effettivamente garantito, della completa effettuazione del percorso diagnostico-terapeutico necessario a ciascun singolo caso positivo, dei risultati di

salute raggiunti, dei costi sostenuti; l'ASL, al fine di ottenere la maggior partecipazione agli screening, ha la possibilità di promuovere in modo autorevole il coinvolgimento fattivo, anche per ridurre i costi, di diversificate collaborazioni:

- Un ruolo cruciale può essere giocato dai medici di famiglia: possono infatti essere coinvolti fattivamente sia promuovendo in modo personalizzato, anche durante i contatti occasionali, la partecipazione individuale di ciascuno dei propri assistiti al programma di screening, sia al counselling dei casi positivi e all'adesione al secondo livello diagnostico;
- I Sindaci e le Amministrazioni Comunali possono essere sensibilizzati sul tema e promuovere iniziative di informazione alla popolazione;
- Analoghe azioni di informazione possono essere realizzate, con meccanismi di sensibilizzazione "a cascata" mediante l'attivazione di "formatori intermedi", nel mondo della scuola, del lavoro, delle associazioni e del volontariato;
- Anche i farmacisti possono sostenere i programmi di screening sia diffondendo capillarmente le informazioni, sia partecipando direttamente alla distribuzione/raccolta di kit, in particolare per l'esame del sangue occulto nelle feci;
- I diversi Servizi coinvolti (Endoscopia Digestiva, Colposcopia, Radiologia, Anatomia Patologica, unità di prelievo di primo livello presso i consultori familiari), è opportuno che partecipino a momenti di confronto organizzati dall'ASL e finalizzati ad argomentare e discutere eventuali scostamenti e criticità rispetto ai protocolli dei programmi di screening.

Il coinvolgimento della popolazione interessata dal programma va accuratamente promosso dall'ASL che, al fine di raggiungere una più ampia e consapevole partecipazione delle persone alla proposta di prevenzione, progetta e sviluppa una strategia di comunicazione/informazione.

Fornire un'informazione completa e basata sulle prove di efficacia è fondamentale per garantire la partecipazione libera e consapevole delle persone. L'informazione può contribuire a diminuire eventuali paure e resistenze che, spesso, sono ostacoli alla partecipazione stessa. Inoltre permette di affrontare più serenamente e con un bagaglio maggiore di conoscenze il risultato del test di screening e gli eventuali successivi percorsi diagnostici e terapeutici. La correttezza dell'informazione dipende non solo dal contenuto, ma anche dalla capacità comunicativa degli operatori che deve pertanto essere costantemente oggetto di riflessione e di approfondimento.

Infine, va ricordato che l'occasione può essere preziosa per ribadire, nelle lettere di invito e di restituzione degli esiti del test, brevi informazioni relative agli stili di vita sani, in modo da rinforzare i messaggi di prevenzione primaria implementati in tutti gli altri contesti.

In sintesi:

- *La titolarità dei programmi di screening oncologico non può che essere dell'ASL.*
- *Al fine di ottenere il massimo successo degli screening, l'ASL può promuovere in modo autorevole il coinvolgimento fattivo, anche per ridurre i costi, di diversificate collaborazioni, anche esterne al mondo della sanità e dell'assistenza: Medici di Famiglia; Amministrazioni Comunali; mondo della scuola, del lavoro, delle associazioni e del volontariato; Farmacisti.*
- *Particolare attenzione deve essere data all'informazione efficace della popolazione.*

3. Garantire la priorità di accesso nel sospetto di patologia tumorale

Numerosi studi hanno dimostrato che gli outcome clinici sono migliori per i pazienti diagnosticati ad uno stadio precoce della malattia: il tempo che intercorre tra il primo sintomo e la diagnosi definitiva è condizionato dai tempi di attesa per i consulti, per l'erogazione delle prestazioni e dai tempi di refertazione; pertanto è indispensabile che le visite specialistiche, gli esami diagnostici (diagnostica per immagini, endoscopia, patologia clinica) e i trattamenti per pazienti con diagnosi accertata o con fondato sospetto di patologia neoplastica abbiano accoglienza prioritaria rispetto ad altre patologie.

L'ASL, nell'ambito della sua attività di programmazione deve favorire, attraverso la rete dei servizi territoriali ed ospedalieri, l'accessibilità alle prestazioni, nonché la tempestività della diagnosi e delle successive cure.
L'accessibilità alle prestazioni può essere infatti favorita attraverso:

- l'istituzione o valorizzazione delle risorse del territorio più facilmente raggiungibili come ad esempio centri di ascolto telefonico o sportelli oncologici;
- l'ampliamento delle fasce orarie di prenotazione/erogazione;
- la promozione dell'integrazione degli ambulatori territoriali e ospedalieri nei Dipartimenti oncologici;
- la promozione dell'utilizzo di attività ospedaliere a ciclo diurno nelle strutture di ricovero e cura, nonchè di regimi assistenziali ambulatoriali alternativi al ricovero ordinario (ad esempio: macroattività ambulatoriali complesse, chirurgia ambulatoriale a bassa intensità).

In particolare, per quanto riguarda gli «sportelli oncologici», vi sono diverse esperienze in Italia di sportelli istituiti presso le ASL o le Aziende ospedaliere, che rendono un prezioso servizio di informazione rivolto a pazienti, familiari e cittadini. La funzione principale è quella di orientare l'utenza alla fruizione delle risorse disponibili e talvolta sotto-utilizzate, nonché accogliere il bisogno espresso dall'utente e attivare professionisti ed operatori preposti alla problematica rilevata. Presso gli sportelli, dunque, è possibile non solo documentarsi, ma anche essere accompagnati in quella che sempre più oggi deve diventare una assistenza globale.
Per quanto attiene alla tempestività della diagnosi, principale compito dell'ASL è favorire la riduzione dei tempi di attesa per l'accesso alle prestazioni, anche attraverso la contrattualizzazione con gli erogatori di quote di risorse per progetti specifici finalizzati al tendenziale miglioramento dei tempi di attesa, ma soprattutto garantire equità nell'accesso alle cure oncologiche a tutti i cittadini. Per far fronte a tali necessità è indispensabile:

- la disponibilità di sistemi di Centro Unificato di Prenotazione (CUP), che consentono di gestire l'offerta sanitaria sull'intero territorio, ottimizzando così l'offerta verso il cittadino;
- una gestione efficiente e una corretta manutenzione delle agende di prenotazione delle prestazioni da parte degli Erogatori, secondo le modalità previste dal documento «progetto Mattoni Tempi di Attesa» e da quanto già disciplinato dall'art. 3, comma 8 della Legge n. 724/1994;
- la individuazione, nell'ambito delle prestazioni di specialistica ambulatoriale e di ricovero e cura, di classi di priorità di accesso generali e specifiche per aree di rischio quali quella oncologica.

Inoltre l'ASL, nell'ambito delle sue attività di controllo, gioca un importante ruolo di monitoraggio e verifica della corretta tenuta delle agende di prenotazione, del controllo di coerenza della compilazione/assegnazione del codice identificativo del tipo di prestazione, del corretto utilizzo da parte dei prescrittori della classe di priorità, nonché nella verifica dei tempi massimi di erogazione delle prestazioni da parte delle Strutture. E' inoltre molto importante da parte dell'ASL una promozione attiva dell'appropriatezza prescrittiva, soprattutto per quanto riguarda l'utilizzo delle classi di priorità, sia nei confronti dei Medici di Medicina Generale che degli specialisti.
In sintesi:

- *L'ASL, nell'ambito della sua attività di programmazione, deve favorire, attraverso la rete dei servizi territoriali ed ospedalieri, l'accessibilità alle prestazioni, nonché la tempestività della diagnosi e delle successive cure.*
- *L'accessibilità alle prestazioni può essere favorita ad esempio da: centri di ascolto telefonico o sportelli oncologici; ampliamento delle fasce orarie di prenotazione/erogazione; integrazione degli ambulatori territoriali e ospedalieri nei Dipartimenti oncologici; promozione dell'utilizzo di ricoveri a ciclo diurno e/o regimi assistenziali ambulatoriali alternativi al ricovero ordinario.*
- *L'ASL gioca un ruolo importante nel monitoraggio e controllo di: agende di prenotazione, coerenza della assegnazione delle classi di priorità, tempi massimi di erogazione delle prestazioni.*

4. Organizzare reti professionali mirate di patologia oncologica in una logica dipartimentale

Il coordinamento di tutte le azioni che intervengono nella diagnosi, nella cura e nell'assistenza al malato oncologico è requisito fondamentale per consentire equità nell'accesso alle cure a tutti i cittadini, nonchè per garantire

l'approccio multiprofessionale e multidisciplinare al paziente oncologico. Per questi motivi le reti di patologia costituiscono uno dei cardini della programmazione in ambito oncologico; esse offrono l'opportunità di integrare più strettamente l'assistenza ospedaliera e l'assistenza primaria attraverso la condivisione di percorsi assistenziali coordinati e integrati, centrati sul paziente.

La rete oncologica è una rete ad integrazione verticale caratterizzata da un cosiddetto sistema «**hub and spoke**» che prevede la concentrazione dell'assistenza ad elevata complessità in Strutture di eccellenza dove siano presenti tutte le specialità (hub), integrate da un sistema di centri minori di primo livello (spoke).

L'organizzazione dipartimentale sia della rete, attraverso i dipartimenti oncologici, sia intra-aziendale, attraverso i dipartimenti di patologia, è indispensabile per garantire una presa in carico globale del malato fin dall'inizio del percorso terapeutico, attraverso un approccio integrato che vede come obiettivo la cura del malato e non solo del tumore, così come evidenziato dal Ministero della Salute nel "Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro. Anni 2011-2013".

Un ruolo chiave all'interno delle reti può essere giocato dall'ASL attraverso numerose azioni:

- favorire nell'ambito dell'accreditamento l'organizzazione dipartimentale nelle Strutture di ricovero e cura, a garanzia di un approccio multidisciplinare e multiprofessionale al paziente oncologico;
- favorire il collegamento in rete delle strutture ospedaliere di eccellenza con i centri minori, anche attraverso tavoli di lavoro finalizzati alla condivisione di protocolli assistenziali uniformi, a garanzia di un percorso assistenziale unitario anche quando le prestazioni sono erogate da strutture differenti;
- favorire l'integrazione non solo tra hub e spoke, ma anche con i servizi di cure palliative e di terapia del dolore per quanto riguarda l'organizzazione dell'assistenza domiciliare e degli hospice;
- promuovere, dopo il progetto "ospedale senza dolore", il "territorio senza dolore" con il coinvolgimento dei medici/pediatri di famiglia e delle organizzazioni di volontariato affinché un buon controllo del dolore in ambito territoriale diventi uno degli obiettivi primari della cura, alla stessa stregua di una corretta e rapida diagnosi e di ogni altra terapia tempestiva ed efficace, in un'ottica di continuità della cura;
- promuovere la condivisione di strategie operative con tutte le realtà coinvolte nella rete fino a configurare un "***Dipartimento Funzionale Interaziendale di Oncologia***".

In sintesi:

- *L'ASL può giocare un ruolo determinante nello sviluppo e nella qualificazione della rete locale di diagnosi e cura oncologica favorendo: l'integrazione verticale "hub and spoke"; l'accreditamento dell'organizzazione dipartimentale all'interno delle Strutture di ricovero e cura; progettualità "ospedale senza dolore" e "territorio senza dolore".*

5. Cure oncologiche ospedaliere che si prendano cura della persona

All'esordio della malattia "tumore in fase attiva", l'ospedale è costretto, per contrastarne la "malignità", ad utilizzare approcci diagnostico-terapeutici "aggressivi", con trattamenti specifici, "super-specialistici", che spesso si possono applicare solamente in modo meccanicistico.

Per superare la frammentazione che di norma ne consegue, peraltro associata all'impatto emotivo inevitabilmente connesso alla percezione, più o meno consapevole, di convivere con un tumore, e per riportare al centro la persona nella sua interezza psico-fisica, sarebbero necessari precisi "ingredienti intra-ospedalieri":

- una comunicazione efficace e rispettosamente veritiera da parte di tutti gli operatori sanitari coinvolti, che tenga conto della capacità di comprensione dell'assistito e delle ricadute emotive;
- attenzione alla riservatezza;
- il trattamento efficace dei sintomi di accompagnamento, in particolare del dolore;
- precise risposte alle svariate esigenze logistiche intercorrenti.

In altre parole, sarebbe necessario un effettivo accompagnamento per raccordare le varie fasi del percorso diagnostico e dei successivi e diversi possibili trattamenti (chirurgici, chemioterapici, radioterapici, riabilitati-

vi); tale processo non necessita di ulteriori uffici o ambulatori dedicati, ma richiede una nuova cultura, diffusa tra tutti tra gli operatori ospedalieri, e richiede che questi siano tra loro coordinati da precisi meccanismi organizzativi e da efficaci canali di comunicazione. Tale processo potrebbe essere certamente facilitato dalla presenza all'interno all'ospedale, e per ciascun malato, di un "medico tutor" (una sorta di medico di medicina generale ospedaliero) che, con un approccio olistico, segua il malato nei passaggi tra i vari reparti e servizi che, man mano, si rendono necessari lungo il percorso diagnostico, terapeutico e, quando possibile, riabilitativo.
Benché siano chiare tali esigenze e siano facilmente individuabili le possibili vie risolutive, peraltro messe in atto in talune positive esperienze, risulta difficile ipotizzarne la diffusione a tappeto in tutte le realtà ospedaliere. Né risulta possibile pensare che l'ASL, o un altro ente, sia in grado di innestare diffusamente ed efficacemente questo processo di miglioramento, proprio perché si basa su sostanziali modificazioni culturali e motivazionali, oltre che organizzative e tecniche.
È invece auspicabile che, attorno alla tematica, si coaguli ai vari livelli – nazionale, regionale, di ASL – il contributo delle società scientifiche e professionali, delle associazioni dei cittadini e dei malati, dei mass media, dei politici e, non da ultimi, degli operatori e delle direzioni sanitarie delle strutture di ricovero e cura.
In sintesi:

- *È auspicabile un effettivo accompagnamento intraospedaliero del malato oncologico per raccordare le varie fasi del percorso diagnostico e dei successivi e diversi possibili trattamenti (chirurgici, chemioterapici, radioterapici, riabilitativi); tale processo non necessita di ulteriori uffici o ambulatori dedicati, ma richiede una nuova cultura, diffusa tra tutti tra gli operatori ospedalieri, coordinati tra loro da precisi meccanismi organizzativi e da efficaci canali di comunicazione.*

6. Garantire l'accesso ai presidi e ai servizi di supporto necessari

L'informazione e la modalità proattiva sono determinanti nel realizzare un servizio a misura di assistito e della sua famiglia. A questi si deve aggiungere un'organizzazione che realizzi l'integrazione delle attività e dei servizi: in essa ha un ruolo importante il medico/pediatra di famiglia che, insieme alle altre figure professionali distrettuali – specialmente infermieri, medici e assistenti sociali dell'organizzazione dei servizi territoriali - conosce le risorse disponibili, valuta i bisogni, collabora all'approntamento di una risposta integrata, appropriata, modulabile e ne monitora l'efficacia.
Fondamentale per condividere le informazioni, facilitare l'integrazione ed evitare inutili spostamenti di assistito e/o familiari, risulta la disponibilità di sistemi on-line di comunicazione e di operatività. Nella loro impostazione va tenuta presente la necessità di rispetto della privacy, ma anche l'opportunità di "far correre le informazioni senza muovere assistito e/o familiari", i cui spostamenti andrebbero limitati a quelli strettamente necessari dal punto di vista clinico.
Gli stessi sistemi, che devono essere facilmente accessibili e utili a tutti gli attori dell'assistenza, compreso l'assistito e la sua famiglia, sono indispensabili alla conoscenza dei bisogni e alla gestione delle risorse ai diversi livelli organizzativi oltre che fondamentali al ruolo di coordinamento dell'assistenza.
Risulta evidente che la complessità e l'articolazione di tali esigenze e prerequisiti impone che esista a livello locale un "regista" autorevole e proattivo.
Entrando nello specifico delle diverse problematiche assistenziali complementari alla centrale dimensione diagnostico-terapeutica, l'assistenza al paziente oncologico, specie se con compromissione dell'autonomia personale e/o con bisogni assistenziali complessi, richiederebbe lo sviluppo locale di congruenti modalità di lavoro, quali quelle esemplificate di seguito e richiamate, per quanto concerne le modalità di autorizzazione/fornitura di presidi e ausili, nella tabella 1.

Esenzioni dalla partecipazione alla spesa sanitaria

È auspicabile che l'iter amministrativo di riconoscimento/aggiornamento del diritto all'esenzione sia semplificato

e non richieda all'assistito ulteriori certificazioni medico-legali, ma si avvalga, là dove possibile anche con procedure automatizzate, della documentazione clinica già disponibile.

Invalidità

L'accesso diretto alle informazioni anagrafiche e sanitarie, certificate e non certificate, già presenti nelle banche dati dell'organizzazione socio-sanitaria da parte delle "Commissioni Invalidi", distrettuali e centrali, ne facilita e accelera il lavoro, anche a beneficio dell'assistito, al quale, peraltro, si riducono le richieste di documentazione e i ritorni in Commissione.
La disponibilità informatica del dato aggiornato di invalidità laddove necessario (ad esempio per le prescrizioni protesiche) evita richieste di ulteriori certificazioni, o autocertificazioni, all'assistito.

Ausili protesici e medico-chirurgici

La possibilità di prescrizione on-line, da parte dello specialista o del Medico/Pediatra di Famiglia, di presidi, ausili e protesi, con diretto recapito dell'ordine di fornitura, semplifica enormemente l'iter del malato/famiglia.
In presenza di grave compromissione dell'autonomia personale con importanti difficoltà allo spostamento, l'intervento tecnico, in particolare nel caso in cui sia già attivata l'assistenza domiciliare, andrebbe pianificato ed effettuato a domicilio.
La consegna degli ausili, in particolare nel caso di ausili più voluminosi (ad esempio: letto articolato, sedia comoda) o che necessitano di particolare training può essere organizzata a domicilio, oppure tramite distribuzione presso una rete diffusa di agenzie quali le farmacie convenzionate.

Presidi medico-chirurgici necessari alla gestione domiciliare dell'assistenza

La loro fornitura (ad esempio: materiale da medicazione, prodotti e presidi per la nutrizione artificiale) può essere già prevista e compresa nel sistema di assistenza ed effettuata direttamente da parte di chi eroga l'assistenza oppure, nel caso non sia necessaria un'assistenza domiciliare da operatore sanitario, realizzata tramite rete diffusa di agenzie, quali le farmacie convenzionate.

Supporti logistici

Esempi di utili interventi logistici sono rappresentati dai servizi di tipo socio-assistenziale quali la fornitura di pasti a domicilio, il servizio lavanderia, il telesoccorso, servizi di trasporto.
Alcune associazioni di volontariato, in forme coordinate con i servizi istituzionali, hanno attivato supporti logistici per familiari che assistono parenti in occasione di ricoveri, specialmente se in ospedali specializzati distanti dalla residenza (ad esempio: alloggi ad uso estemporaneo, messa a disposizione di informazioni sui servizi presenti nel territorio, possibilità di mettersi in comunicazione con altri familiari di malati) che sono risultati particolarmente utili e apprezzati.

Circolazione delle informazioni tra gli operatori

La messa a disposizione del medico/pediatra di famiglia e delle altre figure distrettuali/comunali di informazioni aggiornate circa i servizi attivi e disponibili e relative modalità/criteri di accesso, consente loro di lavorare in rete e di adeguare tempestivamente, secondo una visione olistica della situazione, la propria proposta di intervento all'evolvere dei bisogni, attraverso l'attivazione - in successione o in combinazione - di interventi sanitari, socio-sanitari, socio-assistenziali e delle organizzazioni di volontariato.

Circolazione delle informazioni nei confronti degli assistiti e delle loro famiglie

L'informazione dovrebbe "arrivare" al cittadino non solo attraverso la comunicazione dei singoli operatori socio-sanitario-assistenziali, ma anche con altre modalità a maggior e più efficiente potenziale: a fronte dei più tradizionali mezzi di comunicazione (in particolare i fatidici "avvisi", affissi in ambulatori o uffici aperti al pubblico), sono oggi facilmente attivabili canali informativi telematici (siti web, reti intranet, posta elettronica, sms) che

consentono la rapida circolazione delle informazioni tra operatori, con i pazienti, tra pazienti e/o famiglie. Attraverso tali strumenti è possibile affrontare in modo nuovo e tempestivo problematiche:

- di tipo clinico, mediante consulenze telefoniche e scambio diretto di informazioni tra medico/pediatra di famiglia e specialista ospedaliero, tra medico/pediatra di famiglia e medico del Servizio di Continuità Assistenziale, tra tutti questi e le figure distrettuali);
- socio-sanitario, per il raccordo tra Distretto e Servizi sociali comunali;
- organizzativo, per il raccordo tra Distretto e fornitori di materiali e servizi.

Inoltre, tali modalità consentono di favorire una pronta soluzione dei problemi posti dai pazienti residenti in altre ASL e/o in altre regioni (contatto diretto tra organizzazioni).

Piani personalizzati globali di intervento per i malati con compromissione dell'autonomia personale e/o con bisogni assistenziali complessi dopo la fase ospedaliera

Per questi malati, risulta indispensabile l'attivazione, previa valutazione "multidimensionale" della peculiare situazione (ovvero degli aspetti: clinico, assistenziale, socio-relazionale-economico), di un piano di intervento multi professionale personalizzato: rispondere cioè ai bisogni rilevati con l'attivazione, secondo un criterio di progressiva appropriatezza e di prospettiva dell'assistito e della sua famiglia, delle diverse forme di assistenza domiciliare, semi-residenziale, residenziale, ospedaliera (ambulatoriale, in degenza per subacuti, in ospedalizzazione domiciliare), anche a indirizzo riabilitativo o palliativo.
Per questa tipologia di assistiti l'ASL può realizzare, in collaborazione con le Strutture ospedaliere, la possibilità di consulenza specialistica domiciliare, in particolare geriatrica, fisiatrica o palliativa, a supporto dell'assistenza domiciliare, oppure servizi più specifici per le singole tipologie di assistiti (es.: trasfusioni domiciliari per pazienti emato-oncologici con anemia cronica e importante compromissione dell'autonomia).
In sintesi:

- *Solo l'ASL può garantire l'accesso appropriato, tempestivo e unitario alle diverse tipologie di presidi e servizi di supporto complementari alla centrale dimensione diagnostico-terapeutica oncologica:*
  - *esenzioni alla partecipazione alla spesa;*
  - *invalidità;*
  - *ausili protesici e medico-chirurgici;*
  - *presidi per la gestione domiciliare dell'assistenza;*
  - *supporti logistici;*
  - *circolazione delle informazioni;*
  - *piani personalizzati globali di intervento per i malati con compromissione dell'autonomia personale e/o con bisogni assistenziali complessi dopo la fase ospedaliera.*

7. Dopo il successo terapeutico, garantire il monitoraggio clinico periodico integrato tra ospedale e territorio

Ad oggi è pratica comune che il controllo clinico periodico – il **follow up** - dei malati oncologici che, a seguito delle cure chirurgiche-farmacologiche-radioterapeutiche, hanno raggiunto la remissione della malattia oncologica, sia di competenza specialistica, basato su valutazioni cliniche programmate e sull'esecuzione di specifici accertamenti.
Per ottimizzare il ricorso alle risorse specialistiche e per avvicinare i servizi al domicilio degli assistiti, anche a fronte del crescente aumento del numero di malati che superano positivamente la fase acuta della malattia tumorale, si stanno sperimentando iniziative che vedono il fattivo coinvolgimento del medico di famiglia nel follow up.
Si tratta comunque di una gestione integrata tra specialisti e medico di famiglia: prevede, dopo il primo periodo gestito esclusivamente presso gli ambulatori specialistici, finalizzato a raggiungere la stabilizzazione clinica, il passaggio al medico di famiglia che accetta di partecipare al percorso ed effettua direttamente il follow-up, secondo modalità preventivamente condivise. il medico di famiglia può avvalersi in qualsiasi momento di un canale

facilitato di comunicazione con l'unità specialistica di riferimento e può riaffidare tempestivamente al livello specialistico il paziente, in caso di sospetto/certezza di ripresa di malattia; in tal senso, risulterebbe particolarmente promettente l'attivazione di un "*Help Desk Oncologico*" (sito web e segreteria telefonica dedicati, gestiti da operatori infermieristici formati ad hoc), per accompagnare il passaggio dal livello specialistico a quello territoriale e per facilitare la comunicazione dal medico di famiglia verso l'unità ospedaliera nel corso del follow up.
Risulta evidente che tali modalità possono sì essere messe in atto da singole unità ospedaliere; tuttavia, senza la mediazione della ASL, il rischio è che rimangano isolate iniziative "eccellenti"; al contrario, è solo l'ASL che può promuovere e coordinare lo sviluppo armonico, e in progressiva diffusione, di tali iniziative a livello locale.
In sintesi:

- *L'ASL può promuovere e coordinare lo sviluppo coordinato e in progressiva diffusione della gestione integrata tra specialisti e Medico di Famiglia dei follow up dei malati oncologici, secondo modalità preventivamente condivise.*
- *Risulta promettente l'attivazione di "Help Desk Oncologici", trasversali a diverse unità operative, per accompagnare il passaggio dal livello specialistico a quello territoriale e per facilitare la comunicazione dal Medico di Famiglia verso l'unità ospedaliera.*

8. Cure palliative in rete

Quando le cure oncologiche specifiche non sono state in grado di contrastare l'evoluzione "infausta", è necessario introdurre un nuovo approccio. Il malato oncologico che si approssima alla fine della vita presenta infatti caratteristiche peculiari: breve durata di questa fase della malattia, repentina trasformazione dei bisogni assistenziali, forte impatto emotivo e relazionale. È pertanto imprescindibile orientarsi, in modo graduale ma netto, verso le cure palliative, introducendo cioè un diverso approccio complessivo, con modalità operative apposite e dedicate, finalizzate ad ottenere tempestivamente la miglior qualità possibile della vita del malato e della sua famiglia.
Sull'intero territorio nazionale, sono già attivi numerosi servizi di cure palliative di varia tipologia, benché con una distribuzione territoriale variegata, priva di alcuna logica programmatoria, essendo frutto delle peculiari capacità professionali-organizzativo-economiche locali: ai servizi dedicati alle cure palliative, quali l'assistenza domiciliare integrata specificamente orientata in tal senso ("ADI Cure Palliative") e le unità ospedaliere riservate alle cure di fine vita ("Hospice"), si affiancano tutti gli altri servizi sanitari e socio-sanitari che si sono strutturati organicamente per essere in grado di offrire, all'interno delle proprie competenza e quando se ne presenta la necessità, anche cure palliative.
Tuttavia, non è diffusa la capacità di connettere tra loro tali servizi, dedicati e no, in modo funzionale, efficiente ed esteso a tutti i malati che, nel contesto locale, necessitano di cure palliative. In particolare risulta difficile collegare le fasi ospedaliere a quelle territoriali, specialmente nei momenti di dimissione/passaggio tra le diverse opzioni assistenziali.
Si ritiene che una risposta adeguata a tale criticità possa essere data solamente là dove l'ASL si pone come mediatrice e facilitatrice della connessione tra i diversi attori coinvolti nelle cure palliative, in modo da garantire la tempestiva presa in carico dei malati oncologici nella fase finale della vita mediante la definizione/attivazione/verifica di un piano individuale di intervento, globale e personalizzato, messo in atto secondo modalità condivise e comuni a tutti i nodi della rete: in tale piano globale, al medico di famiglia referente clinico soprattutto per le cure palliative "di base", si devono affiancare man mano gli altri attori, a seconda delle peculiari esigenze che si vanno manifestando, sino all'eventuale passaggio, senza interruzioni di cura, ai servizi dedicati di cure palliative.
Ciò può essere facilitato dalla presenza, a livello distrettuale, di centrali operative o unità di valutazione/pianificazione che abbiano "giurisdizione" su tutti i nodi della rete coinvolgibili nelle cure palliative: il loro compito deve essere quello di garantire, anche grazie alla conoscenza approfondita e aggiornata dei servizi effettivamente esistenti e fruibili nel peculiare contesto territoriale, la pronta attivazione di quelli ottimali e possibili.

In sintesi:

- *La pronta presa in carico di tutti i malati oncologici nella fase finale della vita:*
  - *può essere garantita solamente dove l'ASL si pone come mediatrice e facilitatrice della connessione tra i diversi attori, pur se afferenti ad enti diversi, coinvolti nelle cure palliative;*
  - *richiede la definizione/attivazione/verifica di un piano individuale di intervento, globale e personalizzato, messo in atto secondo modalità condivise e comuni a tutti i nodi della rete: al medico di famiglia si devono affiancare man mano gli altri attori, a seconda delle peculiari esigenze che si vanno manifestando, sino all'eventuale passaggio, senza interruzioni di cura, ai servizi dedicati di cure palliative.*

9. Sostenere il medico di famiglia nella sua funzione nodale di "accompagnatore" lungo il percorso sanitario individuale, tanto più quando è presente un tumore

La gestione della patologia neoplastica, per le sue caratteristiche, insieme, di multidisciplinarietà e di elevata specializzazione, rappresenta per tutti i medici coinvolti una continua sfida sia dal punto di vista clinico sia dal punto di vista procedurale. Da un lato, gli specialisti ospedalieri, avvantaggiati da una formazione oncologica specifica, dall'altro, i medici di famiglia che condividono una maggiore confidenza con il paziente e che possono assicurare una continuità assistenziale se opportunamente integrati nel percorso diagnostico-terapeutico del paziente stesso. La difficoltà di garantire la continuità assistenziale tende a creare la percezione, soprattutto nel paziente, di due realtà di cura differenti e crea inefficienze e incomprensioni che giocano un ruolo negativo sulla qualità dell'assistenza.

Negli ultimi anni vi sono stati tentativi di facilitare la comunicazione fra Specialisti Ospedalieri e Medici di Famiglia e, di questi, pochi hanno avuto successo. Una modalità promettente appare essere, come già precedentemente accennato, quella dell'***Help Desk Oncologico***. Si tratta di una progettualità basata su un'architettura informativa che, con l'ausilio di un sistema informatizzato, consente ai medici di famiglia ed agli altri specialisti di poter fruire di un sistema di aiuto di ampia operatività giornaliera per problematiche cliniche e procedurali sia generali che specifiche per un particolare paziente. Tale sistema permette ai medici di famiglia, e ad altri specialisti, un contatto diretto con gli specialisti oncologi delle diverse branche al fine di avere un supporto immediato, condividendo i dati clinici di interesse comune e gli aggiornamenti relativi a nuovi ricoveri, cambi di terapia e prestazioni ambulatoriali; ciò al fine di promuovere un alto livello di continuità clinica assistenziale.

L'Help Desk Oncologico si configura quindi come punto unico di riferimento accessibile tramite sito web e/o telefono (mediante segreteria telefonica, fax, e-mail), a cui gli operatori sanitari delle strutture di ricovero e cura, delle cure primarie territoriali, dei Distretti Socio- Sanitari possono rivolgersi per informazioni, richiedere interventi, segnalare problemi. L'Help Desk Oncologico può peraltro essere aperto anche agli assistiti, in modo che questi possano ottenere rapidamente informazioni sui servizi oncologici disponibili.

Risulta evidente, anche in questo caso, che tale modalità può diffondersi solo in contesti in cui il collegamento tra le parti è promosso e guidato da una ASL proattiva; in particolare, il coinvolgimento dei Medici di Famiglia va sostenuto da apposite iniziative di informazione-formazione contestualizzate, che promuovano l'utilizzo corretto ed intensivo dei canali di comunicazione attivati, focalizzando soprattutto l'attenzione sulle fasi nodali della gestione della patologia oncologica:

- la partecipazione attiva ai programmi di screening oncologico;
- la individuazione tempestiva di segni clinici che possano portare ad una precoce diagnosi;
- l'accompagnamento, del malato e della famiglia, nei vari passaggi diagnostico-terapeutici durante la fase acuta della malattia;
- la gestione integrata del follow up per i malati in remissione;
- una terapia del dolore efficace anche sul territorio;
- un ruolo attivo nelle cure palliative.

In sintesi:

- *Il coinvolgimento dei Medici di Famiglia va sostenuto dall'ASL con apposite iniziative di informazione-formazione contestualizzate, che promuovano l'utilizzo corretto ed intensivo dei canali di comunicazione attivati, focalizzando soprattutto l'attenzione sulle fasi nodali della gestione della patologia oncologica:*
  - *la partecipazione attiva ai programmi di screening oncologico;*
  - *individuazione tempestiva di segni clinici;*
  - *accompagnamento, del malato e della famiglia, nei vari passaggi della fase acuta della malattia;*
  - *gestione integrata del follow up per i malati in remissione;*
  - *terapia del dolore efficace anche sul territorio;*
  - *ruolo attivo del Medico di Famiglia nelle cure palliative.*

10. Non dimenticare la prevenzione primaria, anche dei tumori

L'attenzione dei servizi sanitari è ubiquitariamente centrata sulla cura delle malattie, a fronte di iniziative di prevenzione primaria sporadiche: mentre l'individuazione e la rimozione dei fattori ambientali e lavorativi di rischio, in particolare oncologico, è dettata da leggi e norme, la promozione dei comportamenti individuali a valenza preventiva rimane di solito relegata ad iniziative occasionali e parcellari, promosse dagli enti più diversi, non seguite da alcuna verifica degli eventuali risultati raggiunti. Al contrario, l'elevata potenza preventiva, anche in senso oncologico, di specifici stili di vita è ben documentata: innanzitutto la sospensione del tabagismo, ma anche la regolare attività motoria e l'equilibrato regime alimentare in grado di garantire il mantenimento di un adeguato indice di massa corporea, l'assunzione di fattori nutrizionali protettivi e la rimozione di quelli negativi. I risultati potenziali ottenibili in termini di guadagno del patrimonio in salute della popolazione sono elevatissimi. Affrontare, quindi, il tema della salute in tutti i suoi aspetti non significa parlare esclusivamente di sanità, ma implica la necessità di portare alla luce anche gli altri fattori che condizionano il benessere dei cittadini.
Tutta la letteratura sul tema mette in evidenza la stretta relazione tra salute e benessere sociale, occupazione, immigrazione, qualità dell'ambiente. Da qui, la necessità di un cambiamento delle politiche pubbliche fondato sull'integrazione, sull'intersettorialità degli interventi e su forme di coordinamento.
È proprio l'ASL che si ritiene abbia la possibilità di agire in modo determinante nel potenziare sostanzialmente e diffusamente a livello locale i fattori di prevenzione oncologica primaria, lungo due distinte direzioni.

1. **Azioni di prevenzione delle collettività:** l'ASL ha l'autorità per avviare il coinvolgimento e la cooperazione di tutta la società civile così da combinare metodi e approcci diversificati, stimolando la messa in atto di interventi che incidano nei diversi ambiti della vita attraverso un'azione coordinata da parte di tutti i soggetti coinvolti. Va pertanto promosso un confronto ed il coinvolgimento dei molteplici attori, del settore pubblico e privato, per sostenere e realizzare iniziative condivise di promozione della salute, sviluppando progettualità a cui partecipino attivamente le Amministrazioni Comunali ed il mondo della scuola, del lavoro, dell'associazionismo. Le azioni possono essere opportunamente mirate a specifiche sottopopolazioni: bambini e studenti delle diverse età, mamme in attesa e genitori, anziani, sportivi, gruppi mirati di lavoratori, ecc.
2. **Sviluppare la capacità degli operatori sanitari di promuovere/prescrivere in forma personalizzata e contestualizzata stili di vita a valenza preventiva**: medici, infermieri, ostetriche, farmacisti, del territorio e delle strutture, se opportunamente sensibilizzati, orientati e formati, hanno la possibilità di interagire efficacemente nel contatto professionale con la singola persona: nella loro pratica quotidiana, oltre ad informare ed educare, gli operatori sanitari possono proporre e quando necessario "prescrivere" e supportare, ben definiti e contestualizzati comportamenti. Per poter giocare questo ruolo è indispensabile che ogni operatore sanitario approfondisca la tematica in modo da essere egli stesso sensibilizzato, convinto, formato, e quindi poter a sua volta sensibilizzare, convincere, aiutare attivamente. Si ritiene che, nel contesto locale, tale processo possa avviarsi solo se l'ASL indirizzi attivamente le diverse componenti professionali mediante apposite campagne di informazione, formazione, confronto e attivando team di facilitatori che, a cascata, disseminino il processo.

L'orientamento sopra esposto, affinché sia sistematico e non occasionale, richiede che l'ASL si attivi pianificando le proprie azioni in modo strutturato: a partire dai dati epidemiologici e dai punti di forza e di debolezza del contesto locale, si ritiene che l'ASL debba mettere in atto un "**piano integrato locale degli interventi di promozione della salute**", da strutturare con iniziative specifiche:

- da sviluppare nei diversi contesti di vita della popolazione, prevedendo modalità diversificate di coinvolgimento dei soggetti del territorio e della comunità;
- volte a incrementare interventi non solo nei confronti della persona, ma anche degli ambienti di studio, di lavoro e di vita;
- finalizzate eminentemente alla formazione e al coinvolgimento di target intermedi (gli insegnanti, gli amministratori locali, i datori di lavoro, i referenti delle strutture del sistema sanitario regionale, ecc.);
- sviluppate secondo criteri di appropriatezza, sostenibilità, integrazione e intersettorialità.

In sintesi:

- *L'ASL può agire in modo determinante nel potenziare sostanzialmente e diffusamente a livello locale i fattori di prevenzione oncologica primaria, lungo due distinte direzioni:*
  - *Azioni di prevenzione delle collettività: bambini e studenti; genitori; anziani; sportivi; lavoratori….;*
  - *S*viluppare la capacità degli operatori sanitari di promuovere/prescrivere in forma personalizzata e contestualizzata stili di vita a valenza preventiva.
- *A partire dai dati epidemiologici e dai punti di forza e di debolezza del contesto locale, l'ASL deve mettere in atto un "piano integrato locale degli interventi di promozione della salute", da strutturare con iniziative specifiche, anche orientate alla prevenzione oncologica primaria.*

Valutazioni conclusive

La complessità e l'intersettorialità degli interventi utili a garantire un'assistenza appropriata e di qualità alle persone ammalate, ed in particolare a coloro che devono affrontare una patologia oncologica, richiede una conoscenza complessiva del sistema.

L'integrazione coerente e armonica tra tutti gli interventi, in una logica di continuità assistenziale che si basa su un modello organizzativo complessivo, è un obiettivo ambizioso ma raggiungibile.

L'ASL, proprio in funzione del ruolo che le è attribuito dalla vigente normativa, può contribuire a creare la cultura e le condizioni che consentano di andare in questa direzione, promuovendo strategie di integrazione, accordi interistituzionali, interaziendali e interprofessionali che garantiscano il raccordo tra territorio e ospedale, tra promozione della salute, prevenzione, cura, riabilitazione e accompagnamento lungo il percorso sanitario del malato, tra servizi sanitari, socio sanitari e sociali, non perdendo di vista i bisogni complessivi e l'identità delle persone destinatarie delle cure.

Link utili

Atlante di mortalità nell'ASL di Brescia

– http://www.aslbrescia.it/media/pdf/pubblicazioni/Collana%20pub11.pdf
– http://www.aslbrescia.it/media/documenti/pubblicazioni/atlante_mortalita_completo.pdf

Registro tumori dell'ASL di Brescia

http://www.aslbrescia.it/media/documenti/vari/registro_tumori/Pubblicazione_RT1999_2001.pdf
http://www.aslbrescia.it/media/documenti/vari/registro_tumori/Pubblicazione_RT2004_2006.pdf

La presa in carico dei malati cronici nell'ASL di Brescia

– http://www.aslbrescia.it/media/documenti/cure_primarie/anno%202012/Medici%20Cure%20Primarie/Malattie%20croniche%20e%20PDT/BDA2011_Relazione_base.pdf
– http://www.aslbrescia.it/media/pdf/pubblicazioni/malati_cronici_2009.pdf
– http://www.aslbrescia.it/media/pdf/pubblicazioni/BDA2004.pdf

Screening oncologici nell'ASL di Brescia

– http://www.aslbrescia.it/bin/index.php?id=689
– http://www.aslbrescia.it/media/documenti/cure_primarie/anno%202009/Medici%20delle%20Cure%20Primarie/Strumenti%20professionali/Prevenzione%20e%20stili%20divita/Relazione%201_%20round_SCOR.pdf

Accesso a protesi, presidi, ausili e servizio di supporto nell'ASL di Brescia

– http://www.aslbrescia.it/media/documenti/cure_primarie/anno%202011/Medici%20cure%20primarie/Strumenti%20Professionali/Assistenza%20protesica/Prescrizione%20di%20Ausili%20per%20Gestione%20Domicilio%20da%20parte%20del%20MMG.pdf
– http://www.aslbrescia.it/media/documenti/cure_primarie/anno%202011/Medici%20cure%20primarie/Strumenti%20Professionali/Assistenza%20protesica/Prescrizione%20di%20Ausili%20Monouso%20da%20parte%20MMG.pdf
– http://www.aslbrescia.it/media/documenti/cure_primarie/protocolli%20professionali/Protocollo%20diabetici/protocollo_diabetici_2007new_web.pdf
– http://www.aslbrescia.it/media/documenti/cure_primarie/protocolli%20professionali/Protocollo%20diabetici/protocollo_diabetici_2007new_web.pdf
– http://www.aslbrescia.it/media/documenti/cure_primarie/protocolli%20professionali/protocollo%20celiachia/ProtocolloDietetici2005.doc

Malati con bisogni assistenziali complessi nell'ASL di Brescia

– http://www.aslbrescia.it/media/documenti/cure_primarie/anno%202012/Medici%20Cure%20Primarie/Malati%20con%20bisogni%20assistenziali%20complessi/Protocollo%20per%20le%20dimissioni%20e%20ammissioni%20protette%20OspedaleTerritorio.pdf

Help Desk Oncologico nell'ASL di Brescia

– http://www.dipobs.org/attivita.php
– http://www.aslbrescia.it/media/documenti/cure_primarie/anno%202009/Medici%20delle%20Cure%20Primarie/Strumenti%20professionali/malati%20cronici%20-strumenti/PRESENTAZIONE%20HELPDESK.pdf

Follow up oncologici nell'ASL di Brescia

– http://www.aslbrescia.it/media/documenti/cure_primarie/anno%202009/Medici%20delle%20Cure%20Primarie/Strumenti%20professionali/malati%20cronici%20-strumenti/PDTmielopatieFinale.pdf

Rete delle Cure Palliative nell'ASL di Brescia

– http://www.aslbrescia.it/media/documenti/deliberazioni/2012/2012-305-testo.PDF
– http://www.aslbrescia.it/media/documenti/deliberazioni/2013/2013-98-testo.PDF
– http://www.aslbrescia.it/media/documenti/cure_primarie/anno%202012/Medici%20Cure%20Primarie/Accordi%20Progetti%20SISS/CurePalliative_Piano_MG_2012_Finale.pdf

Campagna di sensibilizzazione degli operatori sanitari per la promozione di stili di vita sani nell'ASL di Brescia

– http://www.aslbrescia.it/media/pdf/pubblicazioni/Progetto%20Cuore%20-%20Asl.pdf

TABELLA 1: RIEPILOGO DELLE MODALITÀ DI AUTORIZZAZIONE/FORNITURA DI PRESIDI E AUSILI

Tipologia prodotto	Prescrizione	Modalità (residente e domiciliato in ASL)	Modalità (residente in ASL domiciliato fuori ASL/Regione)	Modalità (domiciliato in ASL residente in altra ASL/Regione)	Possibili azioni ASL	Possibili azioni Regione-Ministero
Presidi per diabetici (lancette, aghi, siringhe, reattivi, ecc.)	Piano terapeutico di MMG/PLS o Specialista di Centro diabetologico con fabbisogni	Dopo autorizzazione ASL ritiro mensile presso qualsiasi farmacia del territorio ASL (on-line dall'autorizzazione ASL)	Autorizzazione ASL di residenza con impegno a liquidare a favore di ASL di domicilio	Autorizzazione ASL di residenza con impegno a liquidare a favore di ASL di domicilio	Partecipare alla realizzazione della gestione unica regionale on-line dalla prescrizione (possibile avvio)	Realizzazione della gestione unica regionale on-line dalla prescrizione (possibile avvio) con clausola di fornitura su tutto il territorio nazionale
Presidi per incontinenza ad assorbenza (pannoloni e traverse)	Prescrizione del MMG/PLS o piano terapeutico dello Specialista con diagnosi, tipo e misura del presidio richiesto, fabbisogno mensile	Dopo autorizzazione ASL consegna mensile o bimestrale a domicilio da parte della Ditta appaltata	Consegna garantita nel territorio regionale (nazionale per una delle due Ditte) o autorizzazione ASL di residenza con impegno a liquidare a favore di ASL di domicilio	Autorizzazione ASL di residenza con impegno a liquidare a favore di ASL di domicilio o fornitore	Partecipare alla realizzazione della gestione unica regionale on-line dalla prescrizione (possibile avvio)	Realizzazione della gestione unica regionale on-line dalla prescrizione (possibile avvio) con clausola di fornitura su tutto il territorio nazionale
Ausili per incontinenza a raccolta (cateteri) e stomia (placche e borse)	Prescrizione del MMG/PLS (per cateteri) o piano terapeutico dello Specialista con diagnosi, tipo e misura del presidio richiesto, fabbisogno mensile	Dopo autorizzazione ASL ritiro mensile presso qualsiasi farmacia del territorio ASL (oppure presso Sanitaria convenzionata presentando prescrizione cartacea rilasciata dall'Ufficio protesica ASL) (on-line dall'autorizzazione ASL)	Autorizzazione ASL di residenza con impegno a liquidare a favore di ASL di domicilio	Autorizzazione ASL di residenza con impegno a liquidare a favore di ASL di domicilio	Partecipare alla realizzazione della gestione unica regionale on-line dalla prescrizione (possibile avvio)	Realizzazione della gestione unica regionale on-line dalla prescrizione (possibile avvio) con clausola di fornitura su tutto il territorio nazionale
Ausili protesici per l'assistenza e gestione a domicilio per pazienti in assistenza domiciliare o malati terminali (es.: letto articolato, materasso antidecubito, trapezio, sollevapersone)	Prescrizione da MMG/PLS, Medico ASL o Specialista	Fornitura da Ditta appaltata ASL che consegna a domicilio (on-line dalla prescrizione)	Consegna garantita nel territorio regionale e regioni confinanti; autorizzazione ASL di residenza con impegno a liquidare a favore di ASL di domicilio o Ditta fornitrice per altre regioni	Autorizzazione ASL di residenza con impegno a liquidare a favore di ASL di domicilio	Contatto diretto tra ASL di residenza e ASL di domicilio	
Ausili e presidi sanitari per l'assistenza e gestione a domicilio per pazienti in assistenza domiciliare ADI (es.: prodotti per il trattamento delle lesioni cutanee; pompa per l'infusione sottocutanea di analgesici)	Attivazione del voucher socio-sanitario da parte dell'ASL	Erogazione dell'assistenza da parte di Ente accreditato per ADI voucher	Autorizzazione ASL di residenza con impegno a liquidare a favore di ASL di domicilio	Autorizzazione ASL di residenza con impegno a liquidare a favore di ASL di domicilio	Contatto diretto tra ASL di residenza e ASL di domicilio	
Ausili protesici personalizzati (es.: protesi d'arto)	Prescrizione da Specialista ospedaliero inserito nell'elenco dei prescrittori di ausili protesici dell'ASL	Fornitura da Ditta inserita nell'elenco delle imprese abilitate alla fornitura di protesi; collaudo, ove previsto, da Specialista (on-line dalla prescrizione)	Fornitura da Ditta inserita nell'elenco nazionale delle imprese abilitate alla fornitura di protesi; collaudo, ove previsto, da Specialista (on-line dalla prescrizione per assistiti, prescrittori e fornitori del territorio regionale)	Fornitura da Ditta inserita nell'elenco nazionale delle imprese abilitate alla fornitura di protesi; collaudo, ove previsto, da Specialista	Corretta informazione di medici prescrittori e Ditte fornitrici	

Ossigenoterapia di soccorso (ossigeno gassoso)	MMG/PLS/MCA o Specialista	Ricetta SSR spendibile presso tutte le farmacie convenzionate della Regione	Prescrizione occasionale da MMG/PLS fuori ASL/Regione (compensazione intraregionale)	Prescrizione occasionale da MMG/PLS fuori ASL/Regione (compensazione intraregionale)	Corretta informazione MMG/PLS/MCA, specialisti e farmacisti	Estensione validità ricetta a tutto il territorio nazionale con realativa compensazione
Ossigeno terapia domiciliare a lungo termine (generalmente ossigeno liquido)	Piano terapeutico di Specialista pneumologo, anestesista o pediatra (per i minori)	Dopo autorizzazione ASL il MMG/PLS redige ricetta SSR spendibile presso tutte le farmacie convenzionate della Regione che consegnano a domicilio tramite Ditte fornitrici	Autorizzazione ASL di residenza con impegno a liquidare a favore di ASL di domicilio o fornitore	Autorizzazione ASL di residenza con impegno a liquidare a favore di ASL di domicilio o fornitore	Partecipare alla realizzazione della gestione unica regionale on-line dalla prescrizione (prossimo avvio)	Realizzazione della gestione unica regionale on-line dalla prescrizione (prossimo avvio) con clausola di fornitura su tutto il territorio nazionale
Presidi per la ventilazione meccanica, l'assistenza alla tosse, l'aspirazione tracheale	Piano terapeutico di Specialista pneumologo, anestesista, neurologo o pediatra (per i minori)	Dopo autorizzazione ASL consegna e assistenza a domicilio da parte della Ditta appaltata	Consegna e assistenza garantita nel territorio nazionale	Autorizzazione ASL di residenza con impegno a liquidare a favore di ASL di domicilio o fornitore	Partecipare alla realizzazione della gestione unica regionale on-line dalla prescrizione (prossimo avvio)	Realizzazione della gestione unica regionale on-line dalla prescrizione (prossimo avvio) con clausola di fornitura su tutto il territorio nazionale
Prodotti dietetici per celiachia	Prescrizione e diagnosi da Specialista di Centro di diagnosi	Dopo autorizzazione ASL ritiro presso qualsiasi farmacia del territorio ASL o esercizio commerciale autorizzato ASL (on-line dall'autorizzazione ASL)	Autorizzazione ASL di residenza con impegno a liquidare a favore di ASL di domicilio	Autorizzazione ASL di residenza con impegno a liquidare a favore di ASL di domicilio o fornitore	Partecipare alla realizzazione della gestione unica regionale on-line dalla prescrizione (prossimo avvio)	Realizzazione della gestione unica regionale on-line dalla prescrizione (prossimo avvio)
Prodotti e ausili per la realizzazione della nutrizione enterale domiciliare NED (compresa pompa nutrizionale)	Prescrizione da Specialista ospedaliero o da Medico ASL	Fornitura con consegna periodica presso sedi distrettuali o RSA/RSD	Fornitura con consegna periodica a domicilio nel territorio regionale (da valutare con singola Ditta nel resto del territorio nazionale)	Autorizzazione ASL di residenza con impegno a liquidare a favore di ASL di domicilio o Ditta fornitrice	Contatto diretto tra ASL di residenza e ASL di domicilio; partecipare alla realizzazione della gestione unica regionale on-line dalla prescrizione	Realizzazione della gestione unica regionale on-line dalla prescrizione

2.3.5. Follow up generalista del paziente oncologico: percezione di ruolo e bisogni formativi/informativi dei medici di medicina generale

a cura di Luciana Cacciotti – FIMMG e Vera Allocati Maida – AIMaC

"Integrazione professionale e lavoro di squadra", per garantire e assicurare la continuità, la funzionalità e lo svolgimento delle attività di cura e di assistenza appropriate ed efficaci, sono stati i temi dibattuti nell'ultimo 67° Congresso Nazionale della FIMMG. Questi temi devono e possono essere mutuati per una efficace continuità assistenziale del paziente oncologico.

Un modo intelligente di essere collaborativi, ricorda il prof. Paderni, è quello di *delineare un possibile, coerente "modello sistemico in oncologia".*

Il ruolo del Medico di assistenza primaria viene affermato con forza, da più parti autorevoli, come il referente della salute del paziente e quindi con un ruolo centrale: *"attorno alla sua figura di coordinamento ruotano gli altri specialisti e le altre figure professionali secondo un programma dichiarato e noto al paziente finalizzato al suo benessere complessivo e non alla sola individuazione della recidiva"* (Numico: 1.a Raccomandazione).

Ma, di fatto e ancora, la comunicazione strutturata tra Centri Specialistici e MMG sembra mancare in tutte le aree geografiche del territorio italiano e il MMG nella maggior parte dei casi viene scarsamente coinvolto sia nel processo di cura sia nel processo di follow up.

Di converso, occorre sensibilizzare i MMG sull'aspetto della "cronicità" del cancro che li vede longitudinalmente coinvolti nella cura e nell'assistenza dei pazienti, mentre la loro percezione generalizzata è che siano fondamentalmente *"pazienti ospedalieri",* anche se fuori dalla malattia.

Il Modello di Cure Integrate e Personalizzate, da sostituire come da più parti si sostiene al Modello Sequenziale, prevede un percorso di cura condiviso, con corrette modalità di transizione dell'assistenza, un adeguato trasferimento delle competenze che possa distribuire in modi uniformi il carico assistenziale tra ospedale e territorio ma che, nello stesso tempo, garantisca un rapido rientro, assicurato dal contatto tra MMG e centro specialistico, nel circuito di cura in caso di sospetto o di ripresa di malattia.

Il *follow up,* inteso come *processo finalizzato al monitoraggio della persona e non solo della malattia,* se ben compreso e quindi attuato nella sua multidimensionalità, può rappresentare egregiamente la strategia sistemica di continuità della cura e dell'assistenza.

Inappropriatezza, sovrapposizione di ruoli, mancanza di pensiero organizzativo, molta rilevanza data alla diagnosi precoce della ripresa di malattia e poca attenzione data agli aspetti riabilitativi (disabilità provocate dalla malattia e dai trattamenti, tossicità tardive, comorbidità, aspetti psicologico-relazionali, problematiche specifiche quali la fertilità etc) sembrano ancora oggi caratterizzare gli interventi di follow up come denunciano gli studi vari.

Quindi, come da tempo sostengono i lavori dell'Osservatorio e che la FIMMG ha fatto proprio come impegno di sensibilizzazione in primis e di formazione poi dei propri iscritti, occorre una revisione del "pensiero" e, coerentemente, dei "modelli operativi" perché si ottenga una razionalizzazione degli interventi che preservi la qualità ed efficacia delle prestazioni garantendo il sacrosanto "diritto alla salute" (inteso come *il benessere migliore possibile)* e senza sprechi nella spesa sanitaria.

La FIMMG è ben conscia della necessità di una organizzazione della medicina territoriale che favorisca:

a) l'istituzione e l'attuazione di programmi informativi/formativi permanenti sulle competenze necessarie alla cura ed all'assistenza individuale ai lungo-sopravviventi (survivorship care plans);
b) la definizione a livello locale dei PDTA territoriali (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) tramite i DIPO (Dipartimento Interaziendale Provinciale Oncologico) che favoriscano la continuità ospedale-territorio tramite anche strumenti quali la cartella informatica oncologica. A tale proposito, è da segnalare l'iniziativa portata avanti dal DIPO di Lodi e co-presentata con il DIPO di Pavia come "aggiornamento continuo", ai MMG della ASL di Pavia;

c) la individuazione di strumenti e modalità informative che rendano i pazienti ed i loro familiari in grado di assumere decisioni consapevoli al conseguimento o al mantenimento della loro salute, cioè del loro benessere fisico, psichico, sociale.

In base a tutto quanto detto, l'attività della FIMMG si incentra:

- nelle "pillole" settimanali su FimmgNotizie, quotidiano online, sulle varie e articolate tematiche relative al cancro che, attraverso una collaborazione istituita con AIMaC, mette a disposizione dei MMG iscritti materiale informativo che possono diffondere anche ai loro pazienti. Questo in ottemperanza a quanto indicato nella "Guida per i pazienti Oncologici" a cura del Ministero della Salute, che indica come 4° Suggerimento: "*Chiediamo al nostro Medico curante di aiutarci, consigliarci, sostenerci nelle decisioni per la scelta dello Specialista e delle strutture sanitarie che ci prenderanno in carico*
- nell'indagine, oggetto del presente contributo al Rapporto, tramite questionario costruito con i colleghi di METIS, società scientifica di FIMMG, inviato a tutti i propri iscritti per rilevare e valutare: a) la loro conoscenza, esperienza e opinione sul follow up oncologico integrato (centro specialistico-territorio), b) sui loro bisogni informativi e formativi. Tutto all'interno di una cornice di distribuzione per aree geografiche, per fasce di età, per anni di convenzione e numero di assistiti.

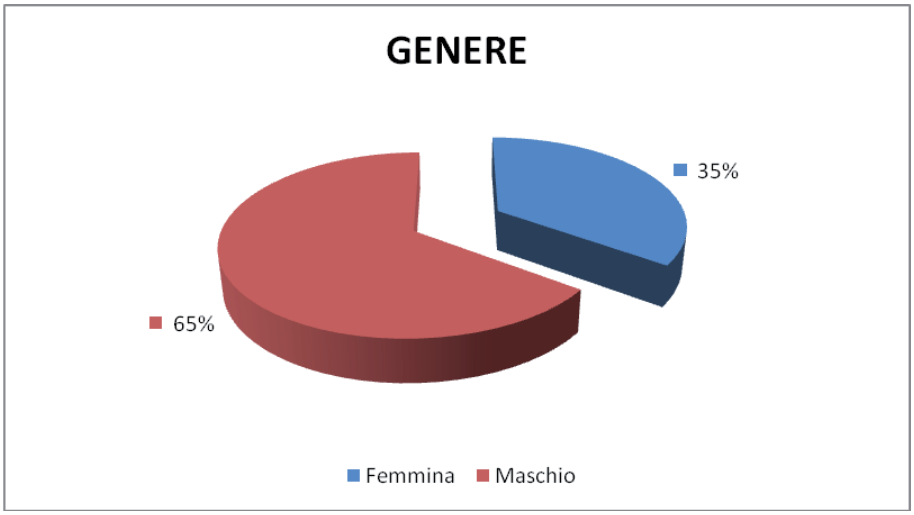
Con piacere abbiamo rilevato un rilevante incremento di colleghi che hanno risposto rispetto al questionario inviato per il contributo al IV Rapporto: 705 rispetto a 466 dello scorso anno. Già questo dato sembra indicare che l'azione di sensibilizzazione iniziata in forma costante cominci a dare qualche frutto.

Di seguito riportiamo i grafici risultanti dall'elaborazione dei dati e il loro commento

Le risposte del campione sono state analizzate per distribuzione geografica e fasce di età. Delle numerose tabelle abbiamo ritenuto opportuno riportare solo quelle secondo noi più significative, citando però i dati delle altre.12

Il campione è composto da 705 MMG, 458 maschi (65%) e 247 femmine (35%); la distribuzione per genere e per aree geografiche è riportata nelle fig. 1 e 2.

FIG. 1



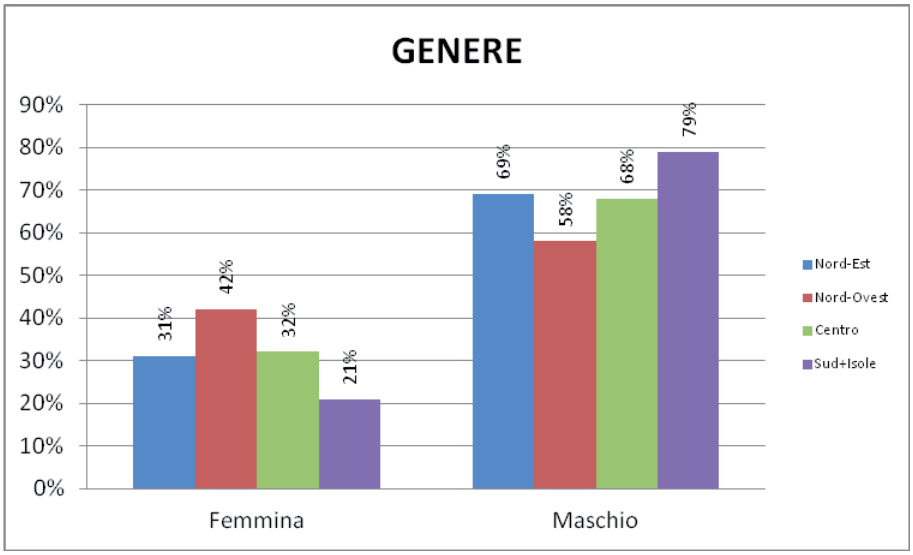
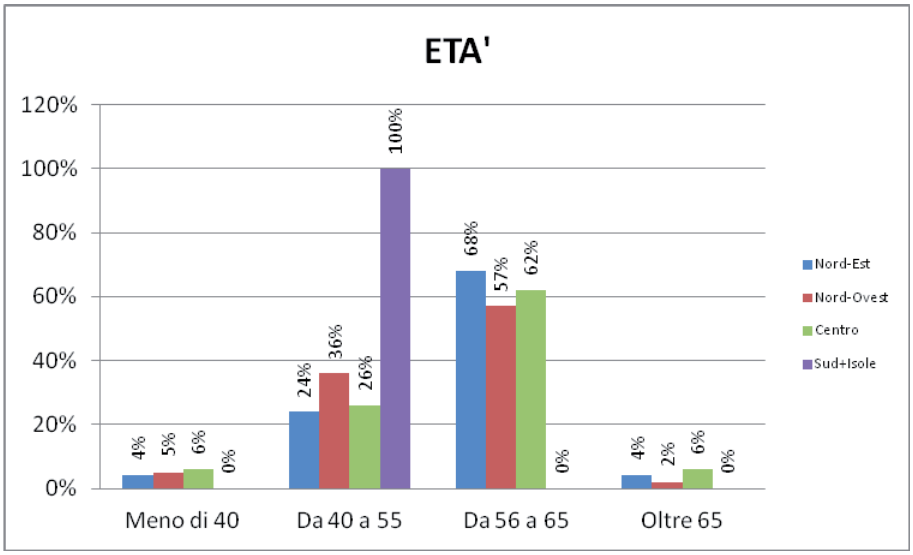
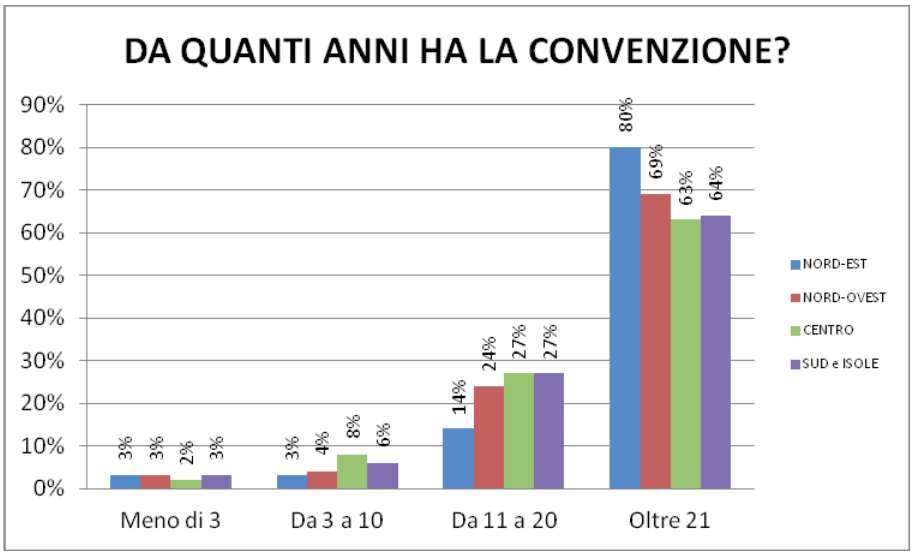


FIG. 2



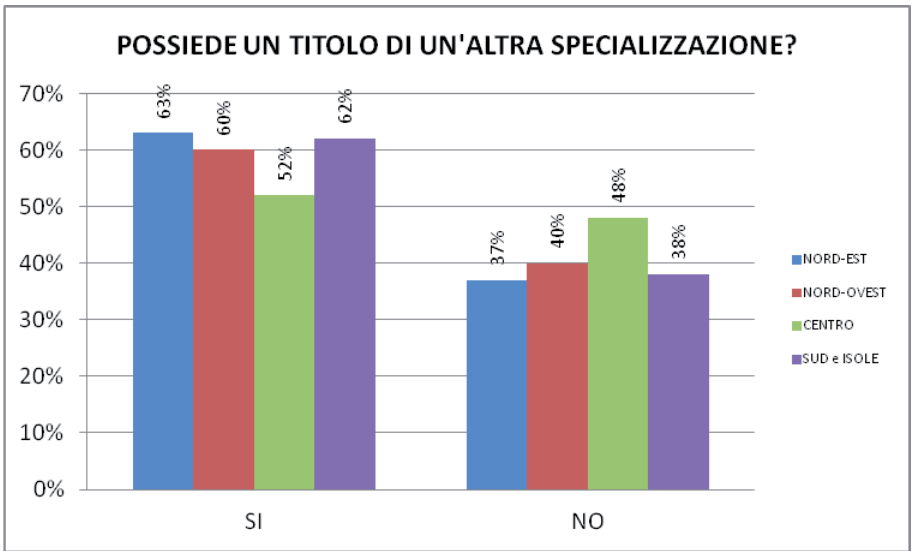
Per quanto riguarda l'età la classe più rappresentata, con il 63% delle risposte, è quella 56-65 anni; la maggior parte dei MMG del campione (69%) ha la convenzione da oltre 21 anni (fig.3);

FIG. 3



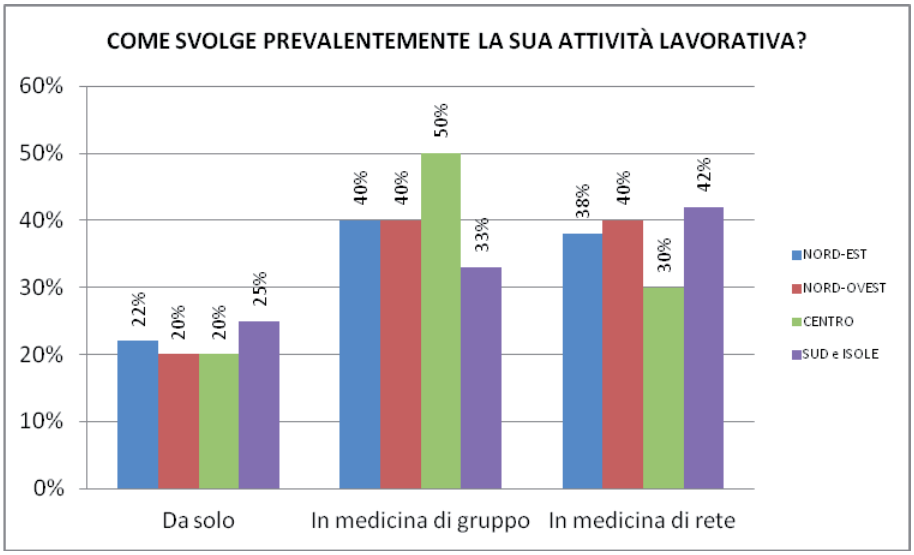
possiede un'altra specializzazione il 62% del campione (fig.4).

FIG. 4



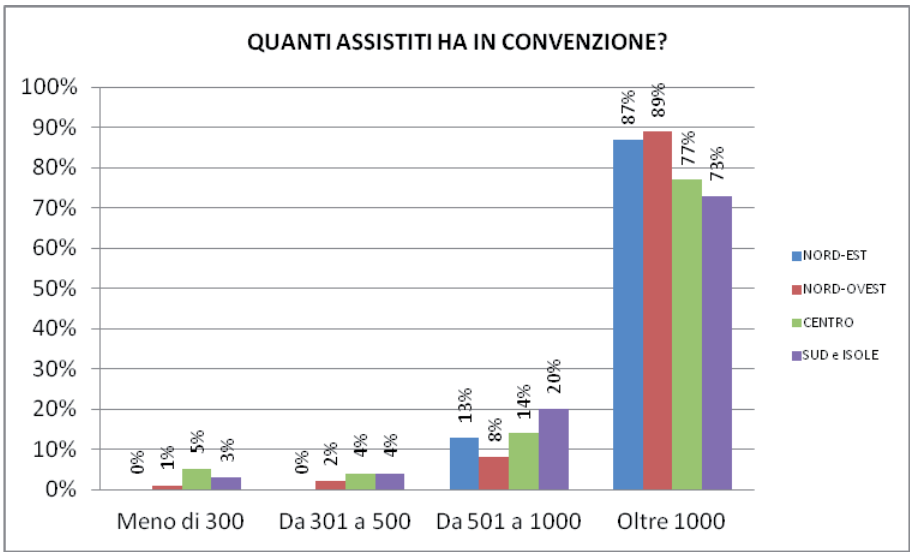
In quanto alle forme di associazione, circa il 21% dei MMG di tutte le aree geografiche lavora da solo, di questi il 55 % è rappresentato da medici che hanno meno di 40 anni. La medicina di gruppo è l'associazione prevalente (50% per i medici del Centro), mentre la medicina di rete è utilizzata quasi in egual misura al Nord Ovest, al Nord Est Sud e Isole (fig.5), per i medici che hanno più di 40 anni.

FIG. 5



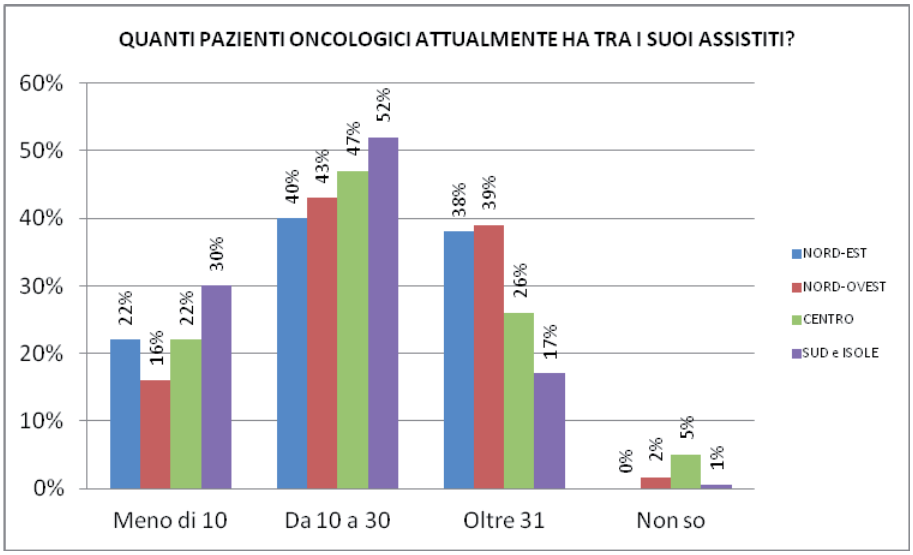
La fig. 6 evidenzia come i medici del campione abbiano, per la maggior parte, più di 1000 assistiti.

FIG. 6



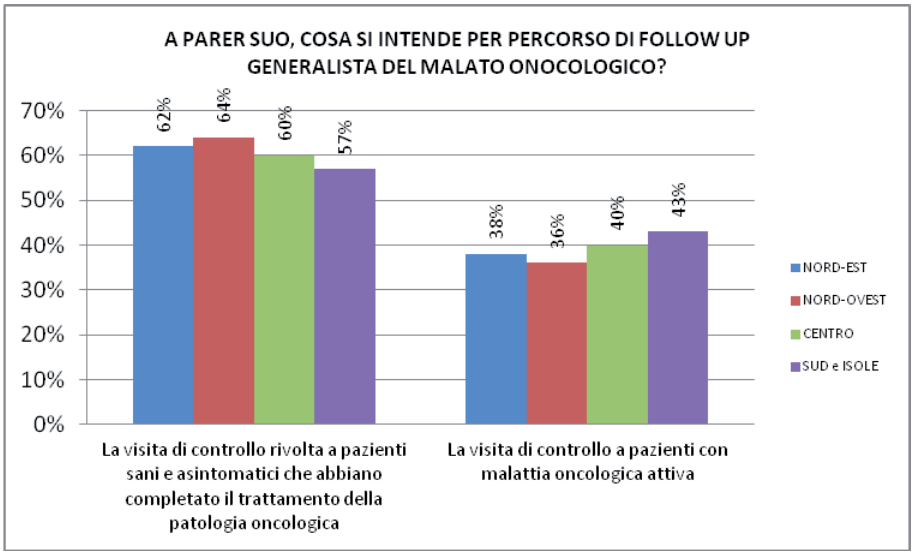
Nella fig.7 vediamo che il 47% dei MMG ha tra i propri assistiti tra 10 e 30 pazienti oncologici, il 29% ne ha oltre 30, il 22% meno di 10; esaminando per macroaree, al Nord circa il 40% dei medici ha più di 30 pazienti oncologici, contro il 26% del Centro e il 17 % di Sud Isole. Questa disparità nei dati ci fa ipotizzare che i pazienti malati di cancro del Sud e Isole, si trasferiscano in molti casi al Nord, dove pensano di essere curati meglio.

FIG. 7



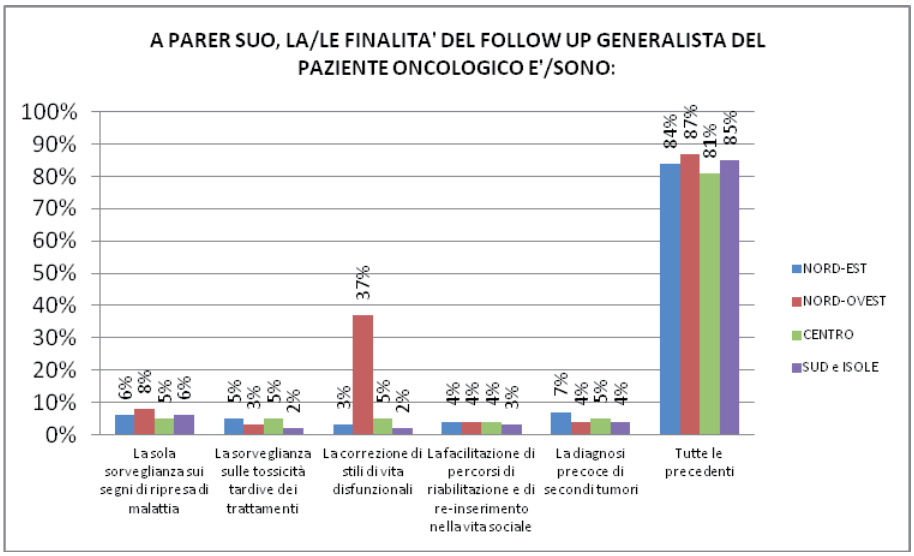
Alla domanda sul significato di "percorso di follow up generalista del malato oncologico", il 60 % ha risposto che consiste nella visita di controllo a pazienti sani e asintomatici che abbiano completato il trattamento della patologia oncologica. Le fasce di età rappresentate in questo gruppo, che esprimono maggiore consapevolezza, si collocano oltre i 65 anni e meno di 40 anni. Il 40 % ha preferito la seconda opzione (la visita di controllo a pazienti con malattia oncologica attiva) fig.8.

FIG. 8



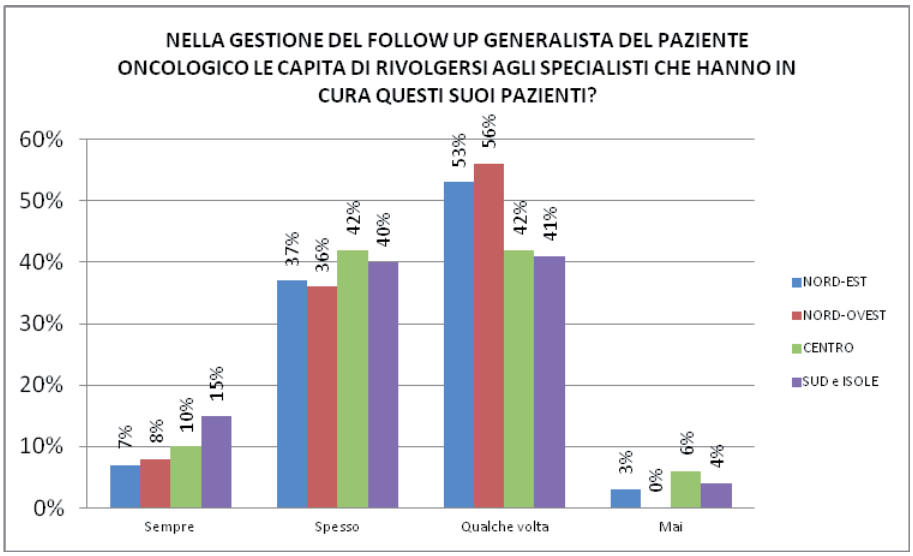
Per la domanda relativa alla fig. 9 è evidente che c'è stata, seppure involontariamente, un'induzione di risposta, infatti l'affermazione "tutte le precedenti" ha raccolto oltre l'80 % delle preferenze di tutto il campione indipendentemente dall'area geografica di provenienza. I MMG più giovani (meno di 40 anni) hanno dato un alto numero di risposte differenziate, tra le quali spiccano: la diagnosi precoce dei secondi tumori, la sorveglianza sulle tossicità tardive dei trattamenti, la correzione degli stili di vita disfunzionali e, solo per ultima, la facilitazione di percorsi di riabilitazione e di re-inserimento nella vita sociale.

FIG. 9



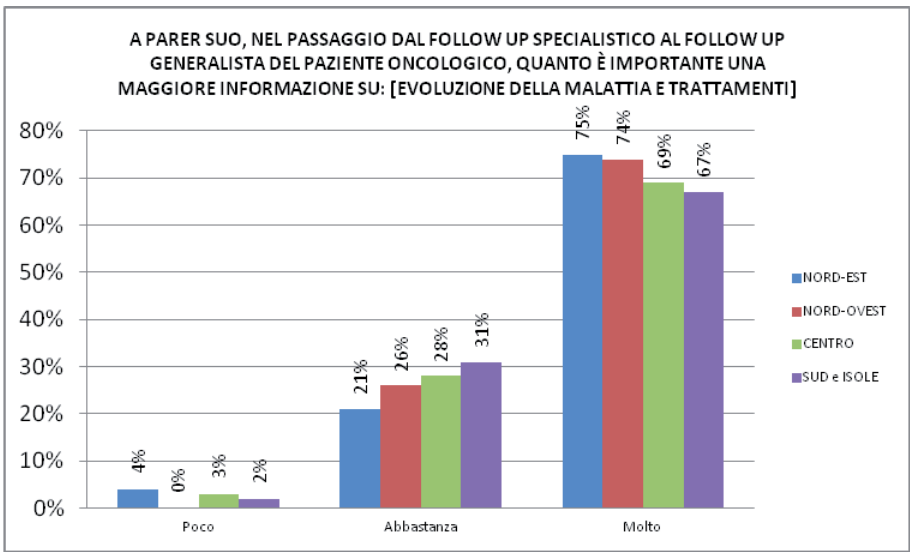
Nella fig. 10 sono riportati i dati relativi all'esistenza o meno di una comunicazione strutturata tra specialista e MMG. Solo il 10 % degli intervistati, indipendentemente dall'età e dalla provenienza geografica riferisce di contattare sempre il collega oncologo, per tutti gli altri si tratta di contatti occasionali (40% spesso, 48% qualche volta); per il 2% del campione questo contatto non avviene mai.

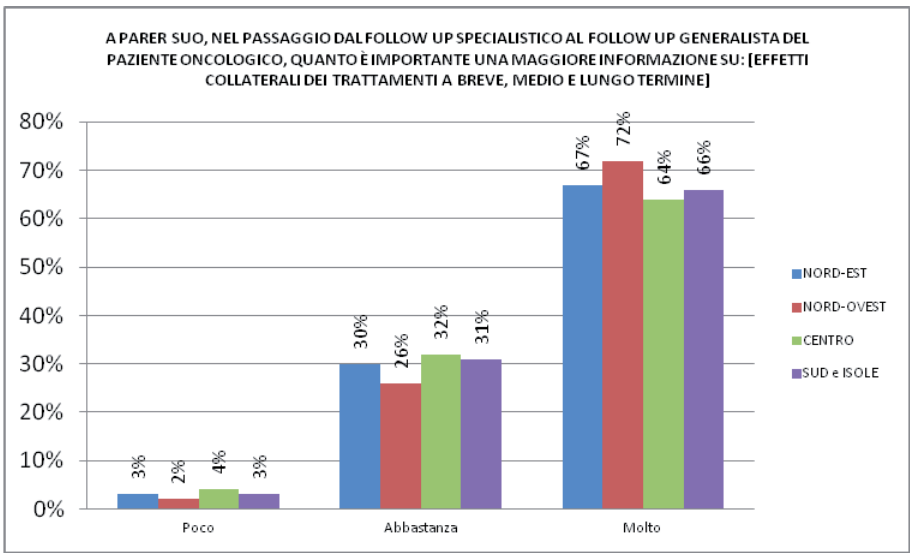
FIG. 10



Per quanto riguarda l'importanza di una maggiore informazione sull'evoluzione della malattia oncologica e i trattamenti e sugli effetti collaterali dei trattamenti a breve, medio e lungo termine, la risposta è stata unanime senza differenze relative all'età o alla provenienza geografica (figg. 11 e 12).

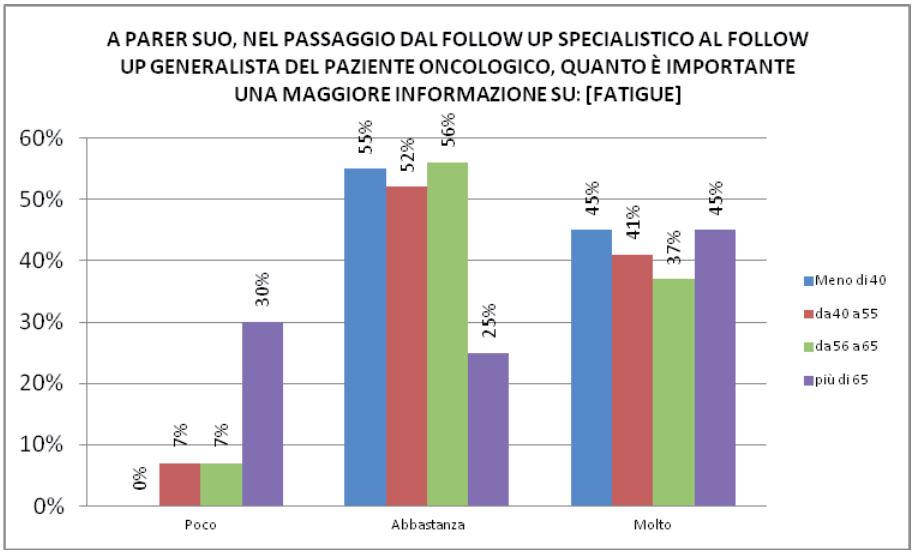
FIGG. 11 E 12





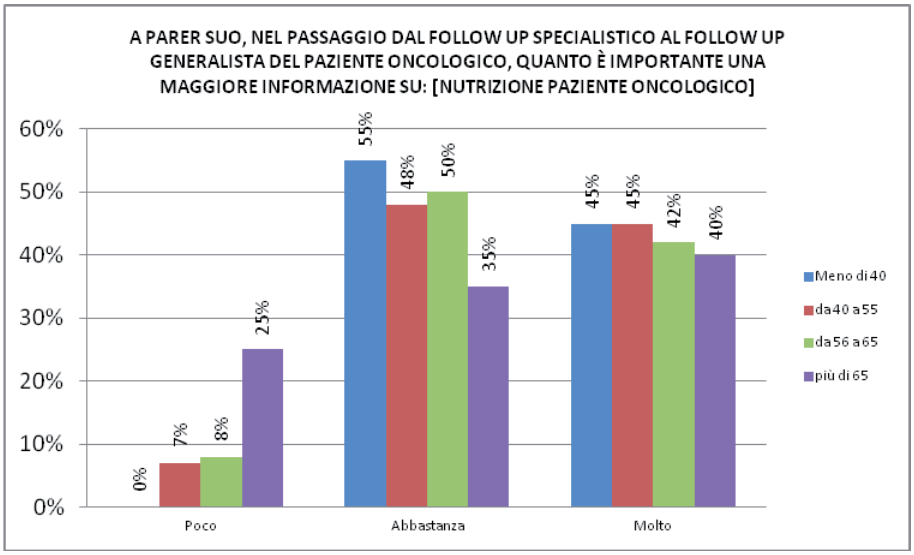
Esaminando i risultati relativi al bisogno di una maggiore informazione sul tema della "fatigue", emerge che circa il 10 % del campione si dichiara poco interessato al tema, il 39% si dichiara molto interessato, con il 53 % prevale la risposta "abbastanza". Risalta il 30 % di medici del Sud e delle Isole che si sono detti poco interessati su questo argomento.
Relativamente alle classi di età colpisce il fatto che il 30 % dei MMG con più di 65 anni sia poco interessato al tema della "fatigue"; in questo contesto non è facile capire se il dato intermedio (il 25% dei MMG con più di 65 anni lo trova abbastanza interessante) sia da collocare con coloro che lo considerano molto importante (45 %) o con i primi. È importante rilevare che tra i MMG più giovani il tema della *fatigue* sia considerato abbastanza (54 %) e molto importante (45 %). (fig. 13)

FIG. 13



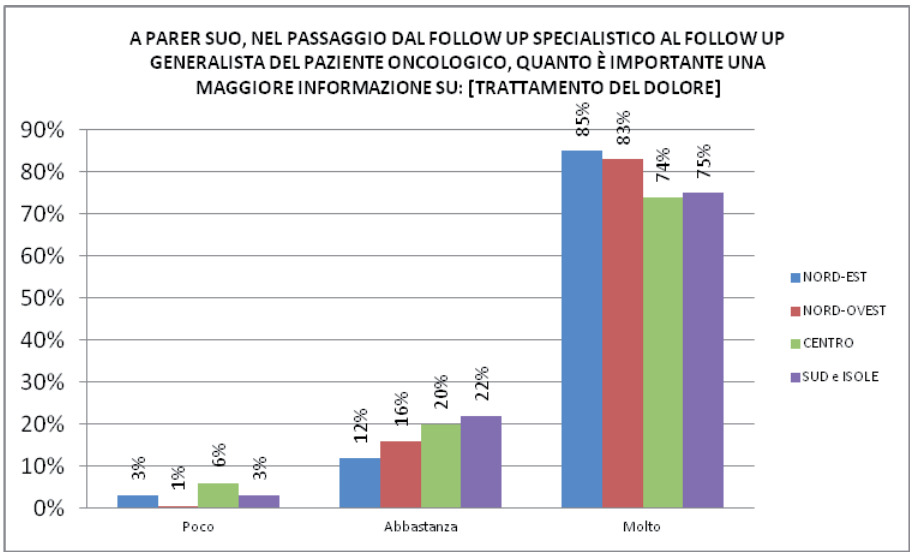
L'interesse per la nutrizione del paziente oncologico sembra riguardare maggiormente la fascia d'età tra 40 e 65 anni; considerando le aree geografiche emergono le stesse disparità del grafico precedente (fig.14).

FIG. 14



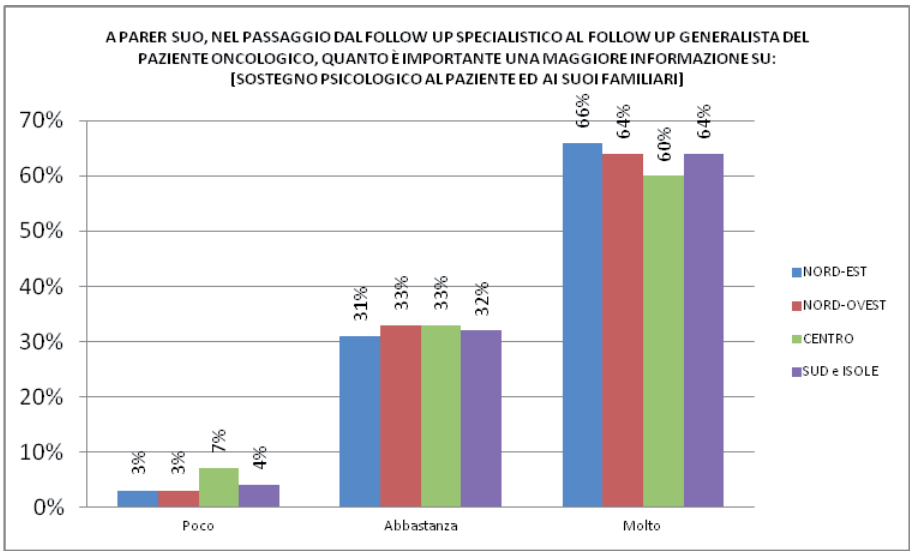
Il trattamento del dolore è argomento di grandissimo interesse per i MMG di tutte le aree geografiche e di tutte le classi d'età (fig.15).

FIG. 15



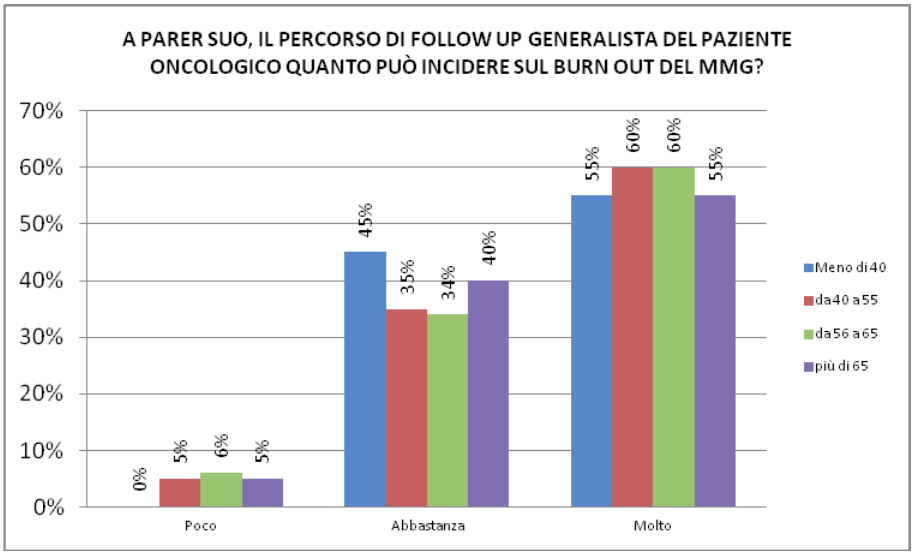
Lo stesso si può evincere osservando la fig. 16 sull'importanza di una maggiore informazione riguardo il sostegno psicologico al paziente oncologico e ai suoi famigliari.

FIG. 16



È stato inoltre chiesto ai MMG quanto fosse importante per loro un percorso di aggiornamento/formazione continua sui sei temi trattati (evoluzione della malattia e trattamenti, effetti collaterali dei trattamenti a breve, medio e lungo termine, *fatigue*, nutrizione del paziente oncologico, trattamento del dolore, sostegno psicologico al paziente e ai suoi famigliari). Nelle risposte, oltre agli argomenti di tipo clinico, emerge il fortissimo interesse relativamente alla nutrizione, al trattamento del dolore e al sostegno psicologico per il paziente e i suoi famigliari. Questi dati sono omogenei per distribuzione geografica e classi di età.
Nella valutazione di quanto il percorso di follow up generalista possa incidere sul burn out del MMG, vediamo come la percezione del forte impegno di cura sia chiara in tutte le fasce d'età, ma spicca la classe dei medici che ha meno di 40 anni (fig.17).

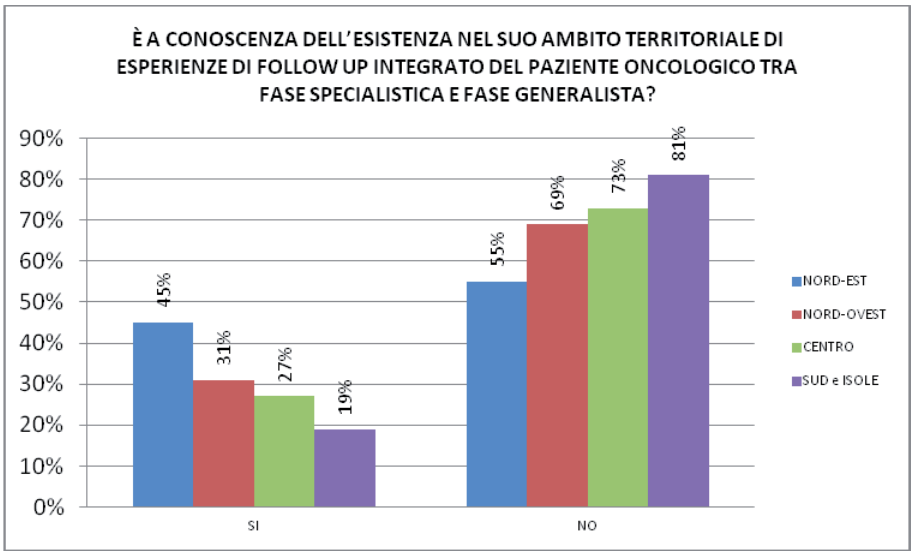
FIG. 17

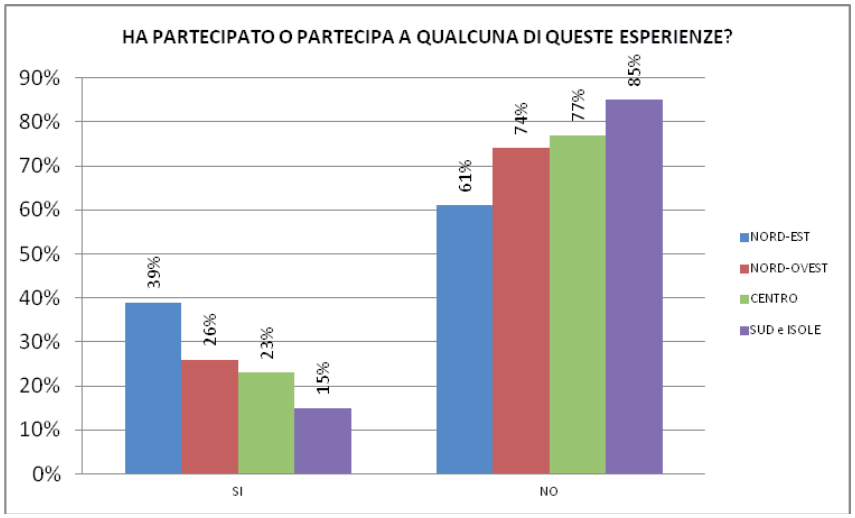


Per verificare l'esistente, cioè la presenza, a tutt'oggi di percorsi di follow up integrato del paziente oncologico tra fase specialistica e fase generalista, abbiamo chiesto ai medici se fossero a conoscenza o addirittura partecipassero, ad esperienze di questo genere nel loro territorio.

Abbiamo ricevuto un'alta percentuale di risposte negative per entrambe le domande con percentuali significativamente diverse per aree geografiche (al Nord Ovest oltre il 40% dei MMG conosce esperienze di questo tipo contro il 15% dei Sud e Isole); colpiscono i "no" espressi dai colleghi di tutto il Nord, sia est che ovest, dove, invece, ci saremmo aspettati più risposte affermative, sia per quello che riguarda la conoscenza che la partecipazione a questi percorsi (figg. 18-19).

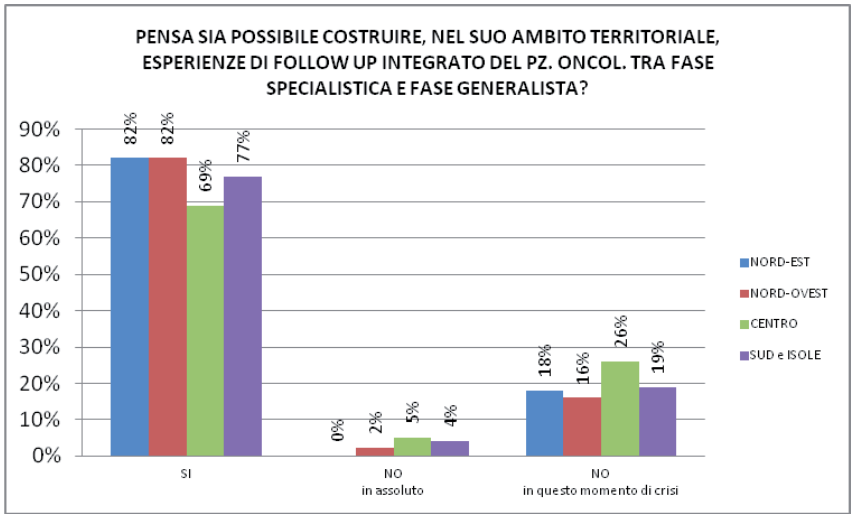
FIGG. 18 E 19





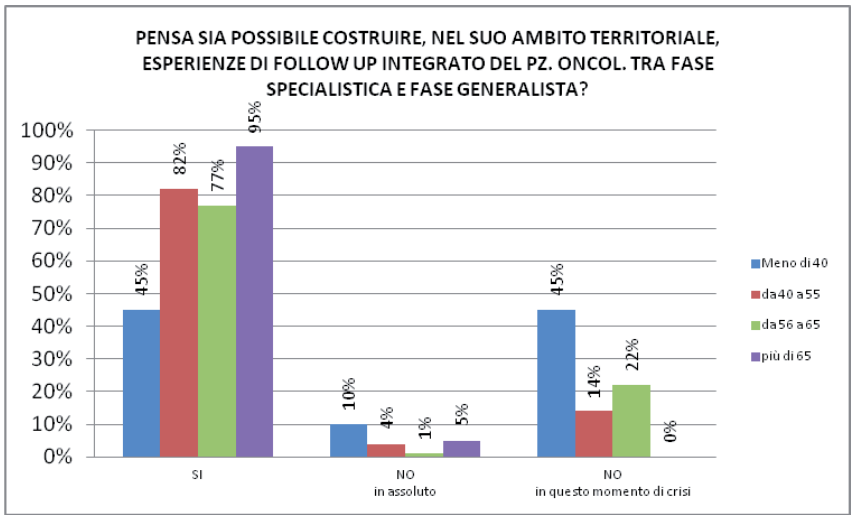
Per quanto riguarda la possibilità di costruire, nel proprio ambito territoriale, esperienze di follow up integrato, le risposte affermative si avvicinano al 80% senza differenze geografiche (fig. 20).

FIG. 20



Relativamente alle fasce d'età, colpisce positivamente la risposta affermativa di più del 95% dei MMG che hanno superato i 65 anni. Una grossa ventata di ottimismo, che fa da contrappeso all'incertezza e al pessimismo dei MMG più giovani, in particolare con meno di 40 anni (fig. 21).

FIG. 21



Conclusioni

Il campione dei MMG è rappresentato per la maggior parte da professionisti con molti anni di esperienza; i giovani sono poco rappresentati e, nonostante nel nostro Paese le donne siamo più numerose degli uomini nella medicina di famiglia, qui sono presenti in percentuale minore.

Anche se non c'è una risposta unanime sul significato di percorso di follow up generalista del malato oncologico, dalla lettura dei dati emerge forte il bisogno di una comunicazione strutturata tra MMG e centro specialistico, a conferma dell'esigenza già evidenziata dall'indagine FIMMG dell'anno scorso (vedi IV Rapporto sulla condizione assistenziale dei Malati Oncologici). Appare altresì importante la necessità di un aggiornamento/formazione continua su tutte le tematiche inerenti il follow up del malato oncologico.

La possibilità, per i MMG, di ampliare le conoscenze in ambito oncologico, attraverso corsi di aggiornamento, permetterebbe loro di gestire con più tranquillità il follow up del paziente libero da malattia. Quest'ultimo, che rimane comunque un paziente molto fragile, una volta dimesso dal centro oncologico, non si sentirebbe abbandonato dai medici che lo hanno accompagnato nei percorso di cure specialistiche, in quanto verrebbe accolto e seguito, per i controlli oncologici, così come avviene per le altre patologie, dal suo medico di famiglia. Ciò gli consentirebbe di effettuare accertamenti vicino casa e in un ambiente "protetto".

Esperienze di questo genere sono ancora poco conosciute e poco diffuse.

Riportiamo l'esperienza di un anno di follow up condiviso effettuato nel distretti di Lodi e Casalpusterlengo a cura del Dr. Frignati, MMG del distretto di Codogno Casalpusterlengo e del dr. Ucci, primario oncologo dell'Azienda Ospedaliera di Lodi. Questa iniziativa del Dipartimento Interaziendale Provinciale Oncologico (DIPO) di Lodi è inserito nel progetto ROL 3 (Rete Oncologica Lombarda) Work Package 5 Medicina del Territorio che raccoglie iniziative analoghe della Lombardia, coordinato dal dr. Spriano MMG.

Il progetto è stato avviato nel 2011 dal DIPO della provincia di Lodi, con l'intento di delineare un PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) per il tumore alla mammella. Per tutto l'anno si sono tenuti corsi di formazione, sono stati effettuate revisioni di percorsi terapeutici, revisione di studi clinici, con la partecipazione di rappresentanti della Asl e dell'Azienda Ospedaliera di Lodi, fino ad approdare al protocollo definitivo.

Le rappresentanti di FIMMG e AIMaC sono state invitate a partecipare alla presentazione dei dati preliminari avvenuta a Pavia nel febbraio di quest'anno; è stata una giornata di aggiornamento per tutti i MMG della Asl che hanno avuto un'occasione di confronto con gli oncologi degli ospedali del territorio.

Donne che avevano superato i 5 anni dalla diagnosi e avevano quindi completato il ciclo di cure, sono state seguite per un anno dai MMG. Durante l'anno di sperimentazione su 127 pazienti ci sono stati solo due contatti con il centro oncologico per il sospetto di una ripresa di malattia; la presa in carico delle pazienti è avvenuta nelle 24 ore successive alla segnalazione.

L'esperienza di Lodi rafforza la nostra convinzione su quanto sia importante creare dei percorsi territoriali, promossi dall'azione sinergica dei DIPO, delle Asl e delle Aziende Ospedaliere, per impostare l'aggiornamento e la formazione dei MMG, cui possano seguire dei trials clinici. Riteniamo altresì indispensabile la partecipazione delle associazioni e delle società scientifiche che partecipano al Tavolo permanente sulla Condizione assistenziale del Malato Oncologico: AIOM-FIMMG-SIPO-FAVO-CIPOMO.

Nel ringraziare i MMG che hanno partecipato all'indagine, faremo in modo di inviare ai 705 Colleghi intervistati copia di questo contributo, a riprova del passaggio dalle parole ai fatti. È un primo passo per cominciare a co-costruire altre possibili "esperienze Lodi".

2.3.6. Le dimensioni dell'Impegno INPS

a cura del Coordinamento Generale Medico-Legale INPS

1. Settori di intervento e obiettivi

All'Istituto Nazionale della Previdenza Sociale è attribuito attualmente un ruolo centrale in tutti i diversi ambiti di tutela previsti dall'ordinamento dello Stato sociale, in attuazione dei principi costituzionali, sanciti dall'art 38 e in parte dall'art. 32, in favore dei cittadini in condizione di disabilità, permanente o temporanea, per malattia. Da un lato, infatti, la tradizionale attività previdenziale dell'Istituto, un tempo rivolta ai soli lavoratori del settore privato, è estesa oggi, in forza dell'art. 21, comma 1 L. 22 dicembre 2011, n. 214, anche a tutti i pubblici dipendenti (ex INPDAP) e ai lavoratori dello spettacolo (ex ENPALS).
D'altro canto, in ambito assistenziale, l'art. 20 della L. 3 agosto 2009, n. 102 ha attribuito all'INPS la responsabilità del giudizio medico legale definitivo e le funzioni concessorie, tanto in materia di invalidità civile che per il riconoscimento delle condizioni di svantaggio sociale (L. 104/1992) e di sussistenza del diritto al collocamento mirato (L. 68/1999).
Inoltre le informazioni di carattere sanitario acquisite e gestite dall'INPS in via informatica nell'ambito di tali attività valutative, costituiscono indubbiamente un osservatorio epidemiologico di grandi potenzialità in un'ottica di tutela della salute dell'intera popolazione.
Ciò è particolarmente vero soprattutto in ambito oncologico, potendo rappresentare tali informazioni un'utile integrazione rispetto a quelle deducibili dai "registri tumori", ancora parziali e disomogenee, come dichiarato dalla Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM) nel 2012: i dati forniti denunciano, infatti, una copertura complessiva ancora insoddisfacente (40% della popolazione) e con sostanziali disallineamenti tra le diverse aree del Paese (41% nel N.O., 69% nel N.E., 26% nell'Italia centrale e 32% al Sud e nelle Isole)
In sostanza l'impegno perseguito dall'INPS nelle proprie attività istituzionali può essere così riassunto:

- conferire all'intero processo accertativo-erogativo, nei diversi ambiti di competenza, trasparenza, tracciabilità e celerità, con particolare riguardo, sotto quest'ultimo profilo, a quanto previsto per i pazienti neoplastici dall'art. 6, comma 3, della L. 9 marzo 2006, n.180 in materia di tempestività ed efficacia provvisoria per i riconoscimenti di invalidità civile ed handicap;
- garantire alla collettività e ad ogni singolo cittadino certezza del diritto, promuovendo l'equità e l'omogeneità delle valutazioni su tutto il territorio nazionale anche attraverso l'emanazione di linee-guida medico-legali che mettano a disposizione delle commissioni preposte criteri classificativi e stadiativi, specie rispetto ad una materia, come quella oncologica, in costante e rapida evoluzione, adeguatamente aggiornati a fronte delle indicazioni, per certi aspetti obsolete, delle vigenti tabelle per l'invalidità civile (risalenti, com'è noto, al febbraio 1992);
- mettere a disposizione dello Stato, per le opportune determinazioni di politica sanitaria ed ambientale, le proprie capillari informazioni sulle condizioni di salute dell'intera popolazione.

I risultati conseguiti nel perseguimento di tali obiettivi nel corso del 2012 verranno di seguito illustrati, con l'ausilio di grafici e tabelle, considerando separatamente il settore assistenziale, rispettivamente per i riconoscimenti di invalidità civile e di handicap, e quello previdenziale.
Nell'ambito della trattazione delle prestazioni assistenziali si fornirà inoltre un contributo coerente con l'indagine conoscitiva "l'impatto sociale del tumore alla mammella" svolta dal Censis e pubblicata in altro capitolo del presente Rapporto, sulle istanze e i riconoscimenti di handicap per tale neoplasia.

2. Settore assistenziale

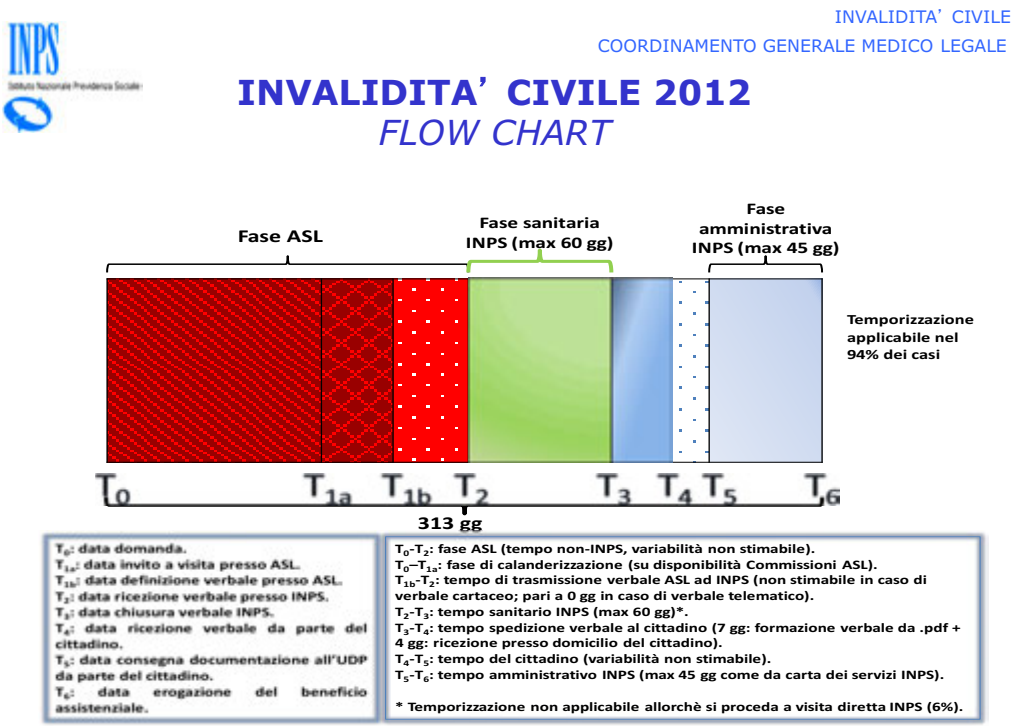
a) Invalidità civile

Nell'intento di conferire trasparenza, tracciabilità e celerità alle procedure in questo settore quarantennale (Legge 30 marzo 1971, n. 118) e tuttora nevralgico del nostro sistema di Sicurezza sociale, l'INPS, chiamato ad

occuparsene in modo diretto solo dal gennaio 2010, ha progettato l'intero processo (certificazione introduttiva, domanda, calendarizzazione delle visite, redazione del verbale da parte delle Commissioni Mediche Integrate presso le ASL, giudizio definitivo INPS, inoltro al cittadino ed eventuale fase concessoria) secondo un modello totalmente informatizzato.

L'intero flusso procedurale è schematizzato nella flow chart di cui alla fig. 1, che distingue: a) una "fase ASL" (in rosso) che va dalla ricezione della domanda fino all'avvenuta trasmissione ad INPS del verbale di visita; b) una "fase sanitaria INPS" (in verde), per l'espressione del giudizio medico legale conclusivo, sulla base degli atti (94%) dei casi o su visita diretta sugli atti e che si deve concludere entro un termine massimo di 60 giorni, stabilito come soglia del "silenzio-assenso"; c) una "fase amministrativa INPS" di spedizione del verbale al domicilio del cittadino (in celeste); d) una fase (in bianco) condizionata dalla tempestività del cittadino nel fornire i dati personali indispensabili per gli ulteriori adempimenti; e) una "fase concessoria INPS", per l'erogazione degli eventuali benefici economici, la cui durata massima è stabilita dalla carta dei servizi dell'Istituto in 45giorni (in azzurro).

FIG. 1



La durata della "fase ASL" è condizionata essenzialmente dai tempi di attesa per l'espletamento della visita presso le Commissioni Mediche Integrate, che nel caso delle patologie neoplastiche, per quanto stabilito dalla L.80/2006, dovrebbero essere contenuti, in teoria, in un massimo di 15 giorni. Un ulteriore appesantimento di tale fase è causato, allorché la redazione del verbale da parte delle commissioni ASL venga ancora effettuata in modalità cartacea, dall'ulteriore tempo necessario (in media 16 giorni) per il trasferimento dei verbali stessi all'INPS; trasferimento questo che, laddove il verbale venga correttamente elaborato in via telematica, avviene invece in tempo reale.

Va peraltro positivamente rimarcata, nel corso del 2012, la crescente adesione da parte delle ASL alla modalità telematica di verbalizzazione, attraverso l'adozione della procedura INPS o mediante cooperazione applicativa tra il sistema INPS ed eventuali preesistenti programmi informatici ASL. La tab. 1, confronta in tal senso i relativi dati, complessivi e per singole regioni, conseguiti per l'invalidità civile rispettivamente nel 2011 e nel 2012 dimostrando come la percentuale di verbali informatizzati sia aumentata considerevolmente passando dal 68% al 97%. Ciò ha indubbiamente contribuito al miglioramento registrato nel tempo medio totale "domanda-erogazione" (313 giorni nel 2012 vs 344 nel 2011)

TAB. 1 INVALIDITA' CIVILE 2012 INFORMATIZZAZIONE DISTRIBUZIONE REGIONALE

REGIONE	RICHIESTE DI PRESTAZIONE		VERBALI ASL IN PROCEDURA			
	2011	2012	2011	%	2012	%
ABRUZZO	28.294	26.334	11.226	40%	25.492	97%
BASILICATA	13.149	12.179	12.535	95%	13.143	108%
CALABRIA	40.514	37.997	35.186	87%	40.109	106%
CAMPANIA	114.879	101.940	91.262	79%	90.406	89%
EMILIA ROMAGNA	84.650	81.337	48.054	57%	76.471	94%
FRIULI VENEZIA GIULIA	20.387	20.417	18.698	92%	20.534	101%
LAZIO	110.287	104.571	65.673	60%	96.888	93%
LIGURIA	33.508	35.026	22.576	67%	32.898	94%
LOMBARDIA	152.106	163.209	85.072	56%	158.841	97%
MARCHE	28.672	27.366	20.147	70%	31.046	113%
MOLISE	7.145	6.586	6.696	94%	6.527	99%
PIEMONTE	82.195	80.353	62.897	77%	78.571	98%
PUGLIA	80.606	78.088	34.780	43%	64.500	83%
SARDEGNA	30.425	29.223	28.321	93%	29.357	100%
SICILIA	124.184	112.119	108.056	87%	123.039	110%
TOSCANA	66.378	62.094	33.307	50%	62.781	101%
UMBRIA	19.826	19.374	16.182	82%	19.504	101%
VENETO	72.878	72.110	49.771	68%	73.169	101%
Totale	1.110.083	1.070.323	750.439	68%	1.043.276	97%

a.1) Tempi medi di risposta al cittadino

Anche sotto tale profilo il 2012 ha fatto registrare un sostanziale miglioramento rispetto al 2011, coerente con il significativo incremento della telematizzazione.

La tabella 2 indica i tempi medi della definizione sanitaria nel 2011 e nel 2012, rispettivamente per la generalità delle domande e per quelle presentate per patologie oncologiche ed avviate, sussistendone l'istanza, secondo il canale preferenziale previsto dalla legge 80/2006.

TAB. 2 INVALIDITA' CIVILE 2011 (IN GIORNI, AL 31/12/2011) E 2012 (IN GIORNI, AL 31/12/2012). TEMPO MEDIO DI DEFINIZIONE SANITARIA - TUTTE LE DOMANDE

ANNO 2011	TIPO DI VERBALE DELLA COMMISSIONE MEDICA INTEGRATA (CMI)	TEMPO ASL			TEMPO INPS	TEMPO COMPLESSIVO
		SANITARIO (domanda-visita CMI)	AMMINISTRATIVO (trasmissione verbale)	COMPLESSIVO ASL	SANITARIO	DEFINIZIONE SANITARIA
TUTTE LE RICHIESTE	CARTACEO	83	21	104	36	140
	TELEMATICO	91	1	92	32	124
	Differenza telematico/cartaceo	+ 8	- 20	- 12	- 4	- 16
RICHIESTE L. 80	CARTACEO	43	20	63	25	88
	TELEMATICO	44	1	45	26	72
	Differenza telematico/cartaceo	- 1	- 19	- 18	+ 1	- 16
ANNO 2012	TIPO DI VERBALE DELLA COMMISSIONE MEDICA INTEGRATA (CMI)	TEMPO ASL			TEMPO INPS	TEMPO COMPLESSIVO
		SANITARIO (domanda-visita CMI)	AMMINISTRATIVO (trasmissione verbale)	COMPLESSIVO ASL	SANITARIO	DEFINIZIONE SANITARIA
TUTTE LE RICHIESTE	CARTACEO	58	19	77	33	109
	TELEMATICO	67	2	69	23	92
	Differenza telematico/cartaceo	+9	-17	-7	-10	-17
RICHIESTE L. 80	CARTACEO	35	17	52	32	84
	TELEMATICO	36	2	38	23	62
	Differenza telematico/cartaceo	+1	-15	-14	-9	-23

Il confronto dei dati relativi ai tempi di definizione per i verbali telematizzati e per quelli ancora redatti in forma cartacea presso le ASL, dimostra una significativa maggior celerità nel primo caso.
Come è agevole dedurre dall'esame della stessa tabella, il flusso è in ogni caso sostanzialmente più rapido nel caso delle visite effettuate ex legge 80. In particolare il tempo complessivo della definizione sanitaria per i casi oncologici regolarmente telematizzati si è ridotto nell'ultimo anno da 72 giorni (2011) a 62 (2012).
È doveroso rilevare come il numero di istanze per patologia neoplastica correttamente contrassegnate, da parte del medico che ne ha redatto il certificato introduttivo, con l'indispensabile indicazione dell'applicabilità dell'art. 6 comma 3 della L. 80, sia sensibilmente cresciuto passando dal 65% del 2011 all'89% registrato nel 2012. (tab.3)

TAB. 3

REGIONE	VREBALI DEFINITI PER NEOPLASIE	RICHIESTE L. 80	% richieste L. 80 / verbali definiti per neoplasie
ABRUZZO	5937	4.814	81%
BASILICATA	4.068	2.105	52%
CALABRIA	14.114	6.629	47%
CAMPANIA	36.073	18.521	51%
EMILIA ROMAGNA	8.431	14.183	168%
FRIULI VENEZIA GIULIA	9.112	3.528	39%
LAZIO	17.945	24.277	135%
LIGURIA	3.513	5.838	166%
LOMBARDIA	19.935	29.650	149%
MARCHE	3.753	5.714	152%
MOLISE	2.587	1.099	42%
PIEMONTE	9.450	14.409	152%
PUGLIA	13.073	13.918	106%
SARDEGNA	10.444	6.733	64%
SICILIA	40.640	19.123	47%
TOSCANA	6.710	11.525	172%
UMBRIA	5.980	3.581	60%
VENETO	12.325	13.966	113%
TOTALE	224.090	199.613	89%

a.2) Le domande e i benefici, nel complesso e per le patologie neoplastiche.

Il numero complessivo dei verbali definiti per patologia oncologica nel 2012 è di 224.080 (94.726 nel 2011) a dimostrazione di un efficace smaltimento degli arretrati.
E' doveroso precisare che i dati di seguito riportati circa l'incidenza delle diverse patologie e delle diverse neoplasie nell'ambito delle oncopatie, si riferiscono esclusivamente ai verbali telematizzati e di questi a quelli redatti dalle commissioni ASL con l'indicazione delle indispensabili codifiche nosologiche (codici ICD9 CM).
Pertanto, a fronte di un numero complessivo di verbali in procedura pari nel 2012 a 1.043.276 (729.978 nel 2011), è stato possibile processarne, a fini epidemiologici, solo 642.546 (372.554 nel 2011). Ciononostante, si tratta pur sempre di un campione (62%) assai più significativo e rappresentativo di quello analizzato per l'anno precedente (51%).
La tabella 4 e le figure 2 e 3 mostrano, in valore numerico e percentuale, le richieste definite (con o senza benefici economici) e le richieste definite con riconoscimento del diritto a prestazioni economiche (assegno mensile, pensione di inabilità, indennità di accompagnamento) suddivise, in base alla patologia principale riscontrata, in cinque raggruppamenti nosologici (patologie neoplastiche, disturbi psichici, malattie del sistema nervoso e delle funzioni sensoriali, malattie cardio-circolatorie, patologie ossee e connettivali, altre malattie).

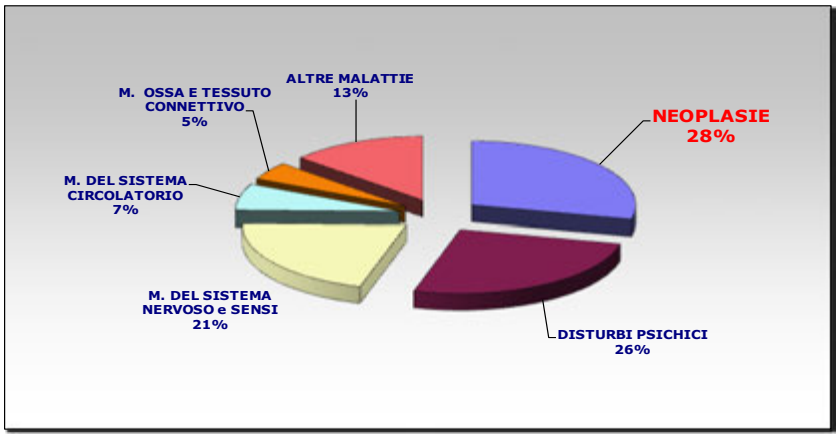
TAB. 4 INVALIDITA' CIVILE 2012. DEFINITE - ACCOLTE CON P.E. - PATOLOGIE PRINCIPALI

GRUPPO NOSOLOGICO	DEFINITE	definite / tutte le definite	ACCOLTE CON PRESTAZIONE ECONOMICA	accolte con PE / tutte le PE	accolte con PE / definite
NEOPLASIE	158.563	25%	122.404	29%	77%
DISTURBI PSICHICI	139.551	22%	111.211	26%	80%
M. DEL SISTEMA NERVOSO e SENSI	117.806	18%	88.647	21%	75%
M. DEL SISTEMA CIRCOLATORIO	67.564	11%	28.869	7%	43%
M. OSSA E TESSUTO CONNETTIVO	52.800	8%	19.678	5%	37%
ALTRE MALATTIE	106.262	17%	57.415	13%	54%
TOTALE	642.546	100%	428.224	100%	67%

FIG. 2 E 3

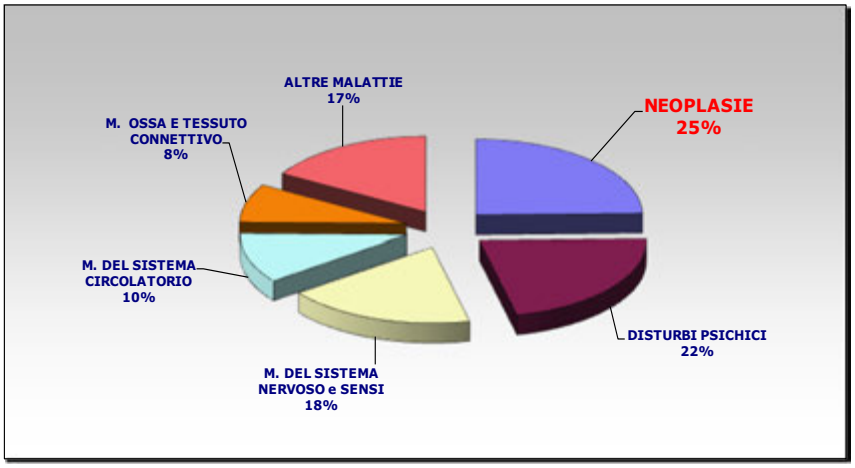
INVALIDITA' CIVILE
COORDINAMENTO GENERALE MEDICO LEGALE

PRESTAZIONI ACCOLTE 2012 SU DEFINITE
PRINCIPALI PATOLOGIE



INVALIDITA' CIVILE
COORDINAMENTO GENERALE MEDICO LEGALE

DEFINITE 2012
PRINCIPALI PATOLOGIE



E' agevole osservare come le neoplasie, nel loro complesso, costituiscano il 25% del totale delle domande definite (26 % nel 2011) e il 29% di quelle con beneficio economico (31% nel 2011), con un indice di accoglimento pari al 77% (72% nel 2011), superiore a quello di tutti gli altri gruppi nosologici.

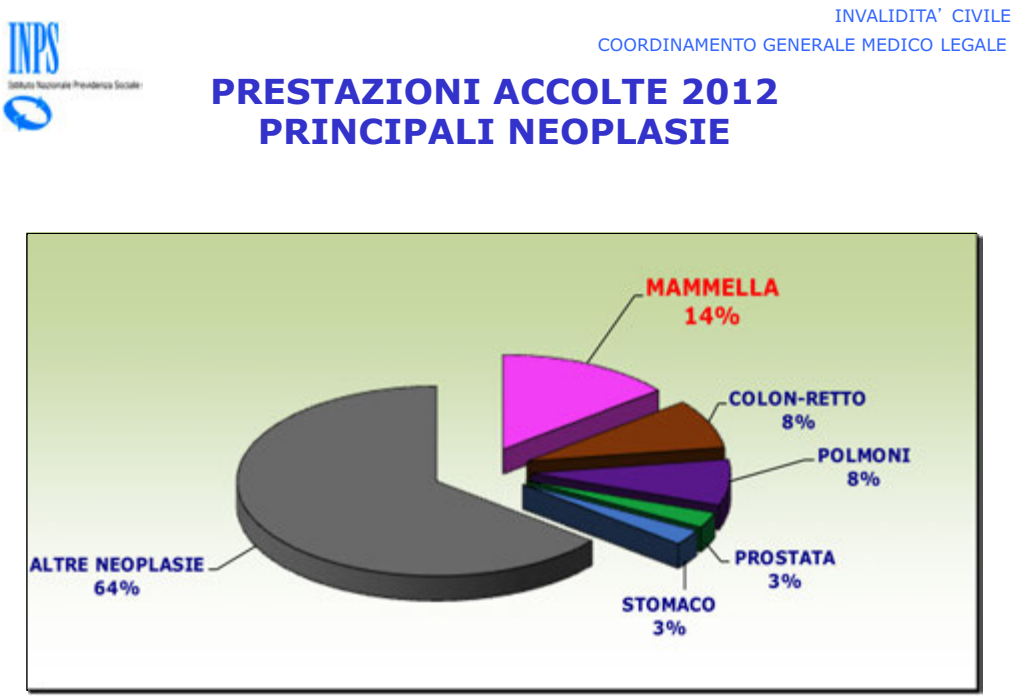
a.3) Le domande e i benefici per le diverse patologie neoplasiche

Sono stati esaminati in dettaglio (tab.5 e fig. 4) i dati relativi al carcinoma della mammella (14 % di tutte le definite per patologia oncologica e 14% di tutte le definite con benefici economici per patologia oncologica), del polmone (7% e 8% rispettivamente), del colon retto (8%, 8%), dello stomaco (2%, 3%) e della prostata (3%, 3%), lasciando raggruppate tutte le altre neoplasie (65%, 64%).

TAB. 5

NEOPLASIA	DEFINITE	definite / tutte le definite	ACCOLTE CON PRESTAZIONE ECONOMICA	accolte con PE / tutte le PE	accolte con PE / definite
MAMMELLA	22.787	14%	17.436	14%	77%
COLON-RETTO	13.206	8%	10.311	8%	78%
POLMONI	10.459	7%	9.579	8%	92%
PROSTATA	5.264	3%	3.280	3%	62%
STOMACO	3.711	2%	3.214	3%	87%
ALTRE NEOPLASIE	103.136	65%	78.584	64%	76%
TOTALE	158.563	100%	122.404	100%	77%

FIG. 4

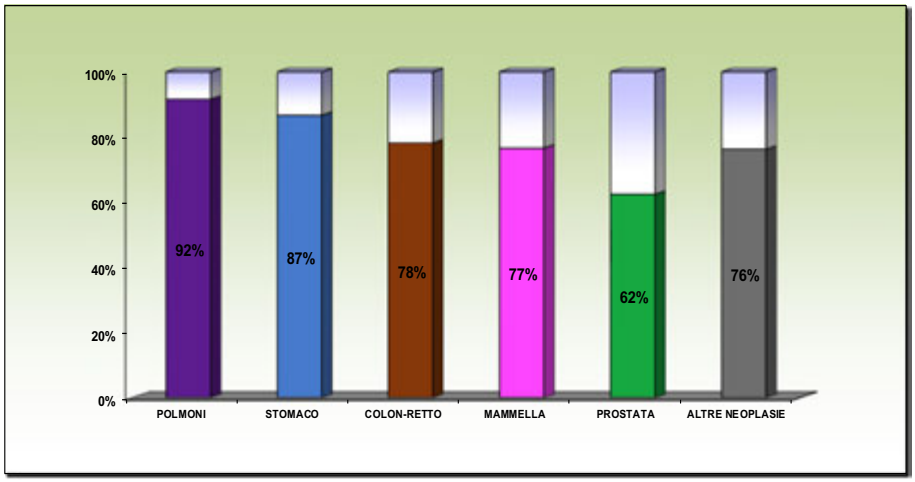


La maggior gravità del carcinoma polmonare ben giustifica il fatto che le domande presentate a causa di tale patologia (fig. 5) diano luogo a benefici economici in ben il 92% dei casi contro il 78% e il 77% rispettivamente per il carcinoma del colon e quello della mammella (sebbene quest'ultimo, com'è noto, risulti significativamente più frequente).

FIG. 5

INVALIDITA' CIVILE
COORDINAMENTO GENERALE MEDICO LEGALE

PRESTAZIONI ACCOLTE 2012 SU DEFINITE
PRINCIPALI NEOPLASIE

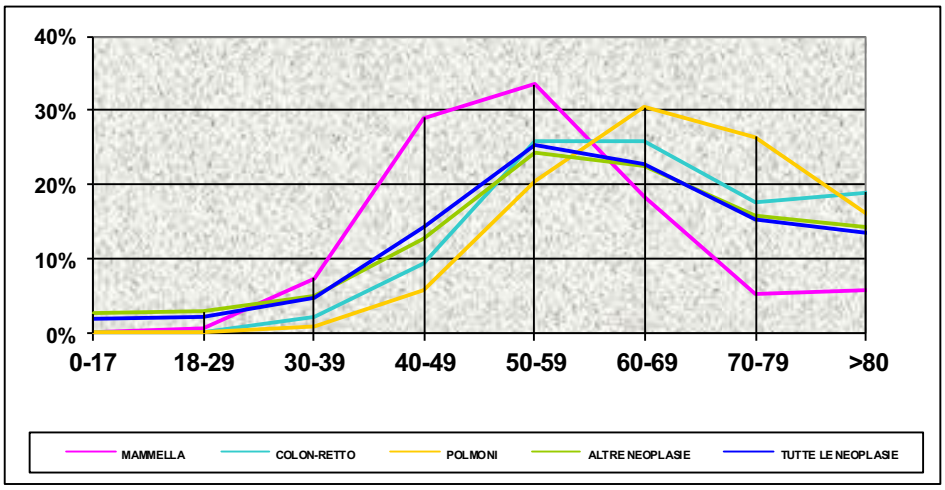


Analoghe considerazioni spiegano come il carcinoma della mammella costituisca la causa principale, tra tutte le neoplasie, di riconoscimento del diritto ad assegno mensile e a pensione di inabilità e il tumore del polmone quella per l'indennità di accompagnamento.
La fig. 6 esamina l'andamento dei benefici accolti per le diverse neoplasie in funzione dell'età. Tale andamento ben correla con quelle che sono le conoscenze rispettivamente sull'epidemiologia e la prognosi in funzione dell'età.

FIG. 6

INVALIDITA' CIVILE
COORDINAMENTO GENERALE MEDICO LEGALE

PRESTAZIONI ACCOLTE 2012
NEOPLASIE PRINCIPALI
DISTRIBUZIONE PER CLASSI DI ETA'



a.4) Distribuzione geografica delle definite ed accolte con prestazione per le neoplasie principali

La tab. 6 mostra, in valori assoluti e percentuali, la distribuzione per macroaree geografiche delle domande definite e delle accolte con benefici economici per patologie neoplastiche, nel loro complesso e in base alla sede della malattia.

TAB. 6 INVALIDITA' CIVILE 2012 NEOPLASIE DEFINITE - ACCOLTE CON P.E

MACROREGIONE	DEFINITE TUTTI I TUMORI	definite / tutte le definite	ACCOLTE CON PRESTAZIONE ECONOMICA	accolte con PE / tutte le PE	accolte con PE / definite
NORD	54.642	34%	49.617	41%	91%
CENTRO	28.265	18%	24.292	20%	86%
SUD e ISOLE	75.656	48%	48.495	40%	64%
TOTALE ITALIA	158.563	100%	122.404	100%	77%
MACROREGIONE	DEFINITE MAMMELLA	definite / tutte le definite	ACCOLTE CON PRESTAZIONE ECONOMICA	accolte con PE / tutte le PE	accolte con PE / definite
NORD	8.418	37%	7.204	41%	86%
CENTRO	4.563	20%	3.824	22%	84%
SUD e ISOLE	9.806	43%	6.408	37%	65%
TOTALE ITALIA	22.787	100%	17.436	100%	77%
MACROREGIONE	DEFINITE COLON RETTO	definite / tutte le definite	ACCOLTE CON PRESTAZIONE ECONOMICA	accolte con PE / tutte le PE	accolte con PE / definite
NORD	4.274	32%	3.920	38%	92%
CENTRO	2.660	20%	2.305	22%	87%
SUD e ISOLE	6.272	47%	4.086	40%	65%
TOTALE ITALIA	13.206	100%	10.311	100%	78%
MACROREGIONE	DEFINITE POLMONI	definite / tutte le definite	ACCOLTE CON PRESTAZIONE ECONOMICA	accolte con PE / tutte le PE	accolte con PE / definite
NORD	4.384	42%	4.213	44%	96%
CENTRO	2.297	22%	2.186	23%	95%
SUD e ISOLE	3.778	36%	3.180	33%	84%
TOTALE ITALIA	10.459	100%	9.579	100%	92%
MACROREGIONE	DEFINITE PROSTATA	definite / tutte le definite	ACCOLTE CON PRESTAZIONE ECONOMICA	accolte con PE / tutte le PE	accolte con PE / definite
NORD	1.424	27%	1.253	38%	88%
CENTRO	1.016	19%	765	23%	75%
SUD e ISOLE	2.824	54%	1.262	38%	45%
TOTALE ITALIA	5.264	100%	3.280	100%	62%
MACROREGIONE	DEFINITE STOMACO	definite / tutte le definite	ACCOLTE CON PRESTAZIONE ECONOMICA	accolte con PE / tutte le PE	accolte con PE / definite
NORD	1.373	37%	1.301	40%	95%
CENTRO	865	23%	782	24%	90%
SUD e ISOLE	1.473	40%	1.131	35%	77%
TOTALE ITALIA	3.711	100%	3.214	100%	87%

I dati sembrano indicare, complessivamente, una maggior spinta sociale alla presentazione dell'istanza nelle regioni del sud e nelle isole, compensata da un minor indice di accoglimento.

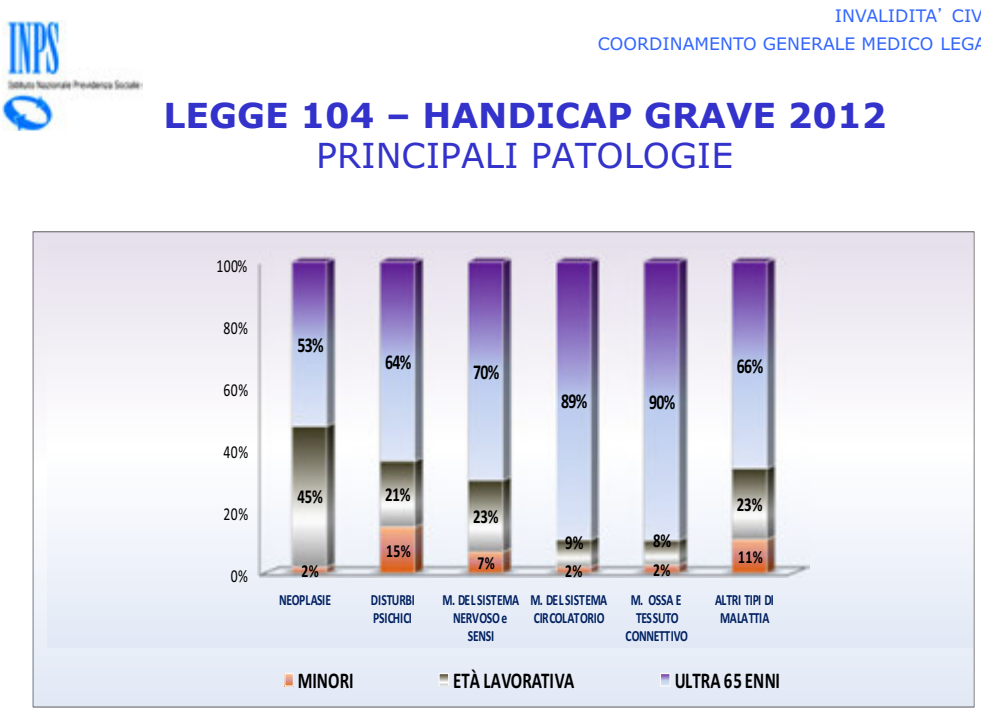
b) Handicap (L. 104/1992)

Com'è noto, l'accertamento della condizione di handicap, avendo per oggetto non la menomazione in sé ma lo svantaggio sociale che ne può derivare, presuppone una valutazione individuale e "contestualizzata": dovendosi tener conto delle interazioni tra l'oggettiva condizione biologica, clinicamente apprezzabile, con molteplici fattori extrabiologici, soggettivi, familiari, sociali, che, evidenziati dall'indagine sociale, possono variamente contribuire a determinare la situazione di svantaggio o emarginazione.
Ne discende che, differentemente da ciò che accade per la valutazione dell'invalidità, per la quale è possibile il ricorso a previsioni percentuali tabellate e uniformi che ammettono una "personalizzazione" attitudinale limitata al solo ± 5%, l'apprezzamento dell'handicap si sottrae all'applicazione di *baremes* e va condotto, di regola, "caso per caso".
Cionondimeno il Legislatore ha ritenuto di dover sancire un principio di presunzione dell'handicap di gravità in base a criteri esclusivamente biologici per i cittadini già riconosciuti "grandi invalidi di guerra" (art. 38, comma 5 della L. 448/98) e per i soggetti con documentata sindrome di Down (art. 94 L. 289/2002), sul presupposto che in tali situazioni anche la presenza di adeguati "facilitatori" sociali non escluda il ricorrere della condizione di riduzione della "a*utonomia personale, correlata all'età"* tale *"da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione"* previsto dalla Legge 104/92 come requisito per l'applicazione dell'art. 3, comma 3 (handicap con connotazione di gravità).
Nella medesima ottica la Commissione Medica Superiore INPS, con linee guida del 26 luglio 2012 indirizzate a tutti i medici dell'Istituto, ha stabilito che "*per i minori affetti da patologia neoplastica si debba riconoscere, in ogni caso, la sussistenza della condizione di handicap con connotazione di gravità, almeno per il periodo in cui necessitano di trattamento terapeutico e/o di controlli clinici ravvicinati*".
Ciò non solo per l'intrinseca gravità di tali patologie e la peculiarità delle esigenze terapeutiche ad esse connesse, ma anche e soprattutto in base alla considerazione che "*la diagnosi di cancro in un minore costituisce inevitabilmente un evento devastante per i familiari del piccolo paziente inducendo nell'intera famiglia di appartenenza e non solo nello stretto nucleo genitoriale, dinamiche psico-relazionali che finiscono per sovvertirne l'assetto pre-patologia*".
E' evidente che, più in generale per tutti i cittadini con patologia neoplastica, a prescindere dall'età, le Commissioni deputate all'accertamento, integrate per legge da un operatore sociale, debbano tener conto dell'impatto che, pressoché invariabilmente, l'esperienza della malattia oncologica ha sul vissuto psichico e relazionale del paziente nonché sull'assetto emozionale e sociale della sua famiglia, come pure della necessità, molto frequente per questo tipo di patologie, di dover far riferimento, per la complessiva terapia o anche solo per alcuni interventi, a centri di alta specializzazione, spesso anche molto distanti dal luogo di residenza del cittadino.
Ciò, evidentemente nel rispetto dello spirito sia della stessa L. 104/92, che non prevedendo benefici economici introduce il principio di fornire risposte concrete ed adeguate all'effettivo svantaggio del cittadino, sia della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (New York 13 dicembre 2006), recepita dal nostro Legislatore con la Legge 3 marzo 2009, n. 18.
Sulla base di tale premessa si analizzeranno i dati relativi ai riconoscimenti in tale ambito per il 2012, con un'analisi più dettagliata, come detto, per i tumori della mammella.
La tabella 7 e il grafico in fig. 7 mostrano come il riconoscimento delle patologie neoplastiche quale causa di handicap di gravità incida prevalentemente nella fascia di età lavorativa, che costituisce indubbiamente quella in cui tali patologie non solo incidono maggiormente ma creano anche maggior disagio sociale.

TAB. 7 LEGGE 104 - ANNO 2012 HANDICAP GRAVE - CLASSI DI ETÀ PATOLOGIE PRINCIPALI

GRUPPO NOSOLOGICO	TUTTE	MINORI	% HANDICAP GRAVE MINORI	ETÀ LAVORATIVA	% HANDICAP GRAVE ETÀ LAVORATIVA	ULTRA 65 ENNI	% HANDICAP GRAVE ULTRA 65 ENNI
NEOPLASIE	35.023	629	2%	15.884	45%	18.510	53%
DISTURBI PSICHICI	23.681	3.489	15%	5.028	21%	15.164	64%
M. DEL SISTEMA NERVOSO e SENSI	22.837	1.529	7%	5.272	23%	16.036	70%
M. DEL SISTEMA CIRCOLATORIO	10.132	188	2%	886	9%	9.058	89%
M. OSSA E TESSUTO CONNETTIVO	7.292	182	2%	572	8%	6.538	90%
ALTRI TIPI DI MALATTIA	16.740	1.795	11%	3.822	23%	11.123	66%
TOTALE	115.705	7.812	7%	31.464	27%	76.429	66%

FIG. 7



Tra tutte le neoplasie quella che più frequentemente è motivo di riconoscimento dell'handicap con connotazione di gravità è il carcinoma della mammella in buon accordo con quanto noto sui particolari riflessi psicorelazionali di questa patologia che tanto incide sull'immagine di sé della donna (tab. 8 e fig. 8).

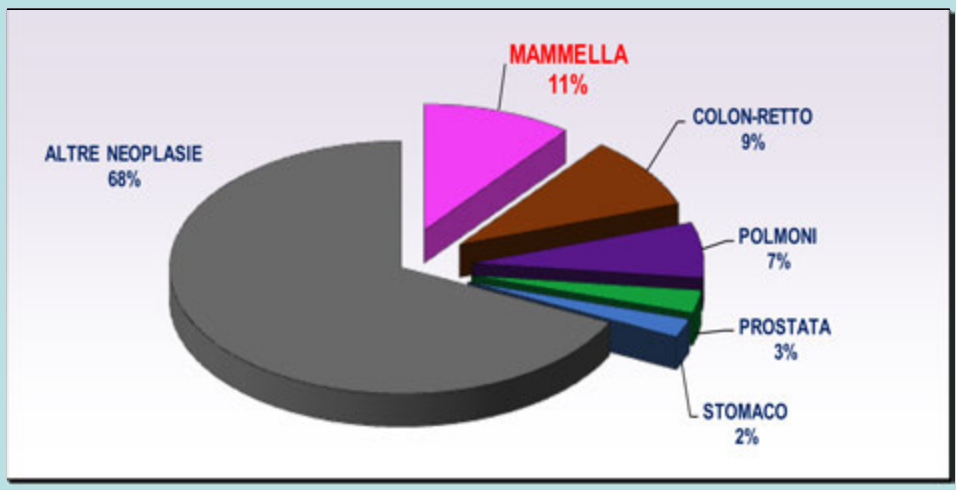
TAB. 8 LEGGE 104 - ANNO 2012 HANDICAP GRAVE - NEOPLASIE PRINCIPALI

NEOPLASIA	TUTTE	% / TOT
MAMMELLA	3.672	11%
COLON-RETTO	3.246	9%
POLMONI	2.491	7%
PROSTATA	1.020	3%
STOMACO	839	2%
ALTRE NEOPLASIE	23.755	68%
TOTALE	35.023	100%

FIG. 8

INVALIDITA' CIVILE
COORDINAMENTO GENERALE MEDICO LEGALE

LEGGE 104 – HANDICAP GRAVE 2012
PRINCIPALI NEOPLASIE



Nei tumori mammari la condizione di gravità dell'handicap è riconosciuta nel 45% dei casi e soprattutto nella fascia di età tra 18 e 39 anni, allorché tale patologia, pur risultando molto più frequente nelle fasce d'età successive, ha generalmente un andamento più grave e una maggiore ripercussione sulla vita psichica e socio-relazionale. (tab.9 e figg. 9 e 10)

TAB. 9 LEGGE 104 - ANNO 2012 DISTRIBUZIONE CLASSI DI ETÀ – NEOPLASIE MAMMELLA

FASCE D'ETÀ	TUTTE	% / TOT	HANDICAP GRAVE	% / TOT	% / FASCIA	HANDICAP LIEVE	% / TOT	% / FASCIA	NON HANDICAP	% / TOT	% / FASCIA
18-29	19	0%	14	0%	74%	5	0%	26%	0	0%	0%
30-39	474	6%	258	7%	54%	207	5%	44%	9	3%	2%
40-49	1.952	24%	836	23%	43%	1.034	25%	53%	82	29%	4%
50-59	2.183	27%	867	24%	40%	1.212	29%	56%	104	36%	5%
60-69	1.582	20%	727	20%	46%	798	19%	50%	57	20%	4%
70-79	1.284	16%	600	16%	47%	654	16%	51%	30	11%	2%
≥ 80	597	7%	369	10%	62%	225	5%	38%	3	1%	1%
TOTALE NAZIONALE	8.093	100%	3.672	100%	45%	4.136	100%	51%	285	100%	4%

FIG. 10

INVALIDITA' CIVILE
COORDINAMENTO GENERALE MEDICO LEGALE

LEGGE 104 – HANDICAP GRAVE 2012
NEOPLASIE MAMMELLA
DISTRIBUZIONE PER SINGOLA CLASSE DI ETA'

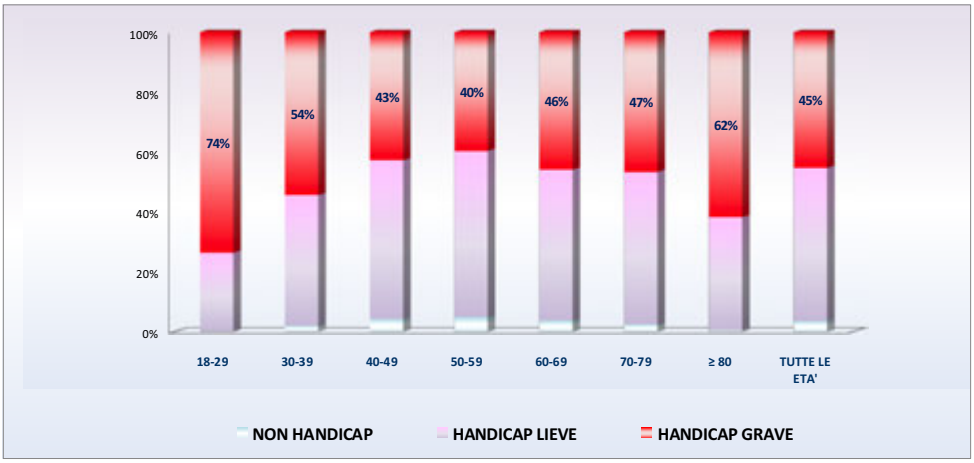
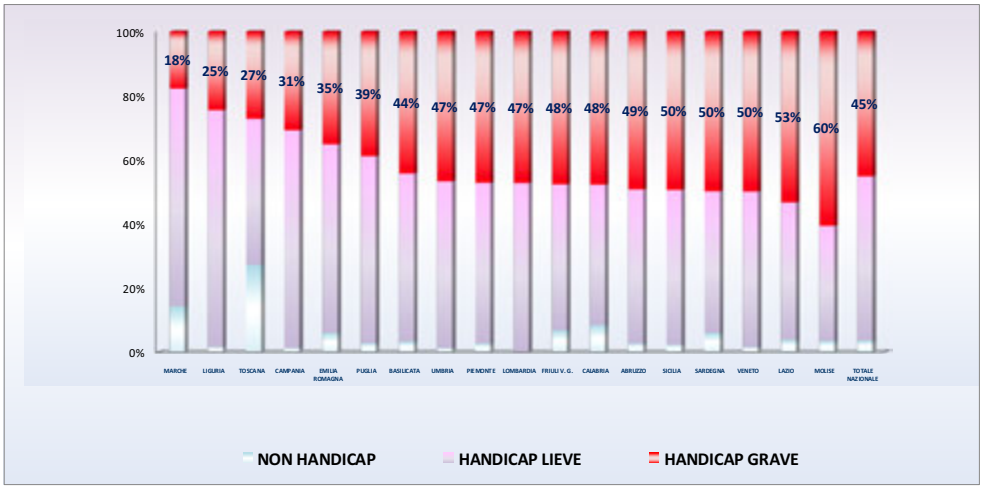


FIG. 11

INVALIDITA' CIVILE
COORDINAMENTO GENERALE MEDICO LEGALE

LEGGE 104 – HANDICAP GRAVE 2012
NEOPLASIE MAMMELLA
DISTRIBUZIONE PER SINGOLA REGIONE



La distribuzione geografica, per regioni, dei riconoscimenti di handicap in condizione di gravità per carcinoma mammario mostra sostanziali difformità che rendono ragione di quanto il peso attribuito al contesto sociale possa incidere nell'ambito di tale valutazione (tab. 10 e fig. 11).

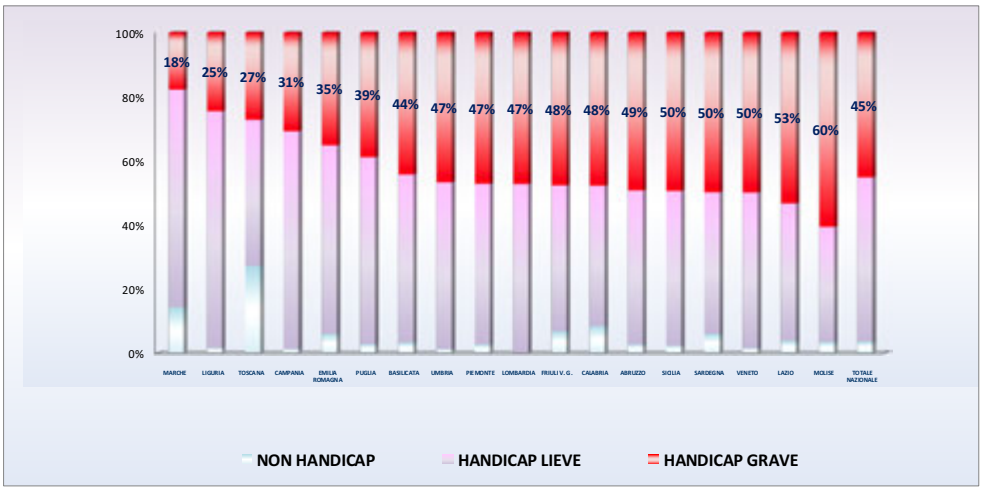
TAB. 10 LEGGE 104 - ANNO 2012 DISTRIBUZIONE REGIONALE NEOPLASIE MAMMELLA

REGIONE	TUTTE	% / TOT	HANDICAP GRAVE	% / TOT HG	% HG / TOT REGIONE	HANDICAP LIEVE	% / TOT HL	% HL / TOT REGIONE	NON HAN-DICAP	% NH / TOT NH	% HL / TOT REGIONE
ABRUZZO	263	3%	130	4%	49%	126	3%	48%	7	2%	3%
BASILICATA	189	2%	84	2%	44%	99	2%	52%	6	2%	3%
CALABRIA	793	10%	380	10%	48%	346	8%	44%	67	24%	8%
CAMPANIA	1.529	19%	473	13%	31%	1.038	25%	68%	18	6%	1%
EMILIA ROMAGNA	17	0%	6	0%	35%	10	0%	59%	1	0%	6%
FRIULI V. G.	739	9%	354	10%	48%	335	8%	45%	50	18%	7%
LAZIO	697	9%	371	10%	53%	300	7%	43%	26	9%	4%
LIGURIA	65	1%	16	0%	25%	48	1%	74%	1	0%	2%
LOMBARDIA	78	1%	37	1%	47%	41	1%	53%	0	0%	0%
MARCHE	56	1%	10	0%	18%	38	1%	68%	8	3%	14%
MOLISE	205	3%	124	3%	60%	74	2%	36%	7	2%	3%
PIEMONTE	38	0%	18	0%	47%	19	0%	50%	1	0%	3%
PUGLIA	223	3%	87	2%	39%	130	3%	58%	6	2%	3%
SARDEGNA	488	6%	244	7%	50%	215	5%	44%	29	10%	6%
SICILIA	1.955	24%	969	26%	50%	941	23%	48%	45	16%	2%
TOSCANA	11	0%	3	0%	27%	5	0%	45%	3	1%	27%
UMBRIA	258	3%	121	3%	47%	134	3%	52%	3	1%	1%
VENETO	489	6%	245	7%	50%	237	6%	48%	7	2%	1%
TOTALE NAZIONALE	8.093	100%	3.672	100%	45%	4.136	100%	51%	285	100%	4%

FIG. 11

INVALIDITA' CIVILE
COORDINAMENTO GENERALE MEDICO LEGALE

LEGGE 104 – HANDICAP GRAVE 2012
NEOPLASIE MAMMELLA
DISTRIBUZIONE PER SINGOLA REGIONE

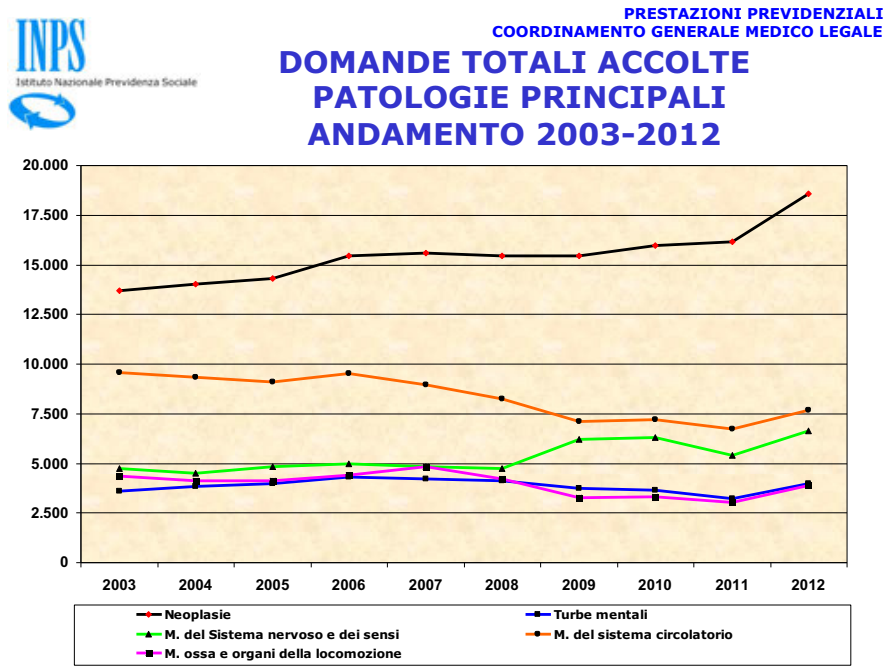


3. Settore previdenziale

L'attività previdenziale svolta nel 2012 ha confermato, accentuandolo, il trend registrato nel corso dell'ultimo decennio e già rilevato nel 2011.

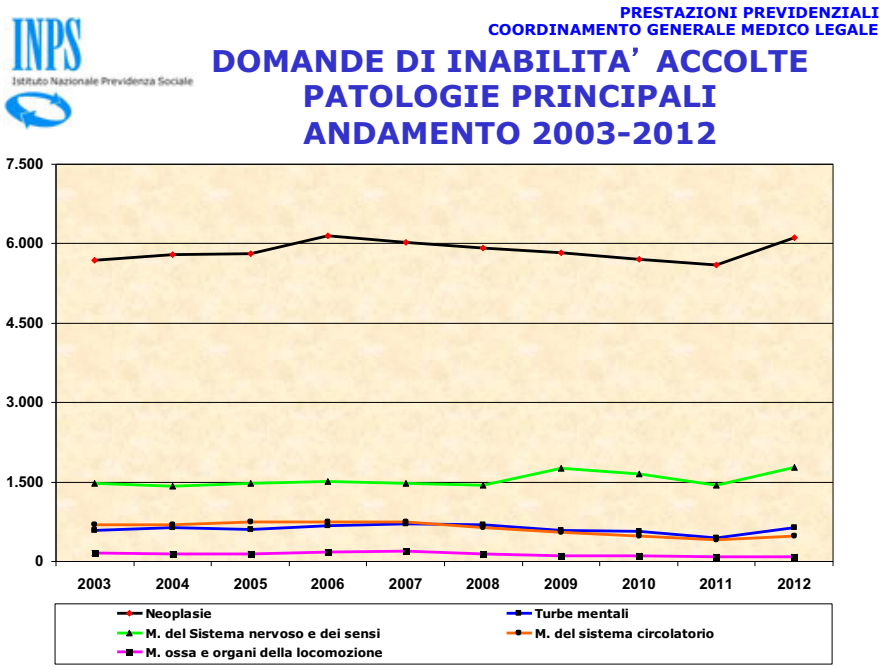
Le neoplasie, infatti, si confermano quale causa principale di riconoscimento del diritto a prestazioni economiche (assegno di invalidità, per *permanente riduzione della capacità lavorativa in occupazioni confacenti alle attitudini a meno di un terzo*, o pensione di inabilità, per *assoluta e permanente impossibilità di svolgere qualsiasi attività lavorativa*) (fig. 12).

FIG. 12



Tale dato, come illustrato dal grafico in figura 13, risulta ancora più evidente allorché si prenda in considerazione la sola prestazione maggiore (pensione di inabilità); per tale prestazione, in particolare, si deve evidenziare una netta inversione del trend (in discesa) registrato nel periodo 2007-2011.

FIG. 13



I grafici in figg. 14 e 15 confermano, anche sotto il profilo percentuale, quanto già segnalato nel precedente rapporto: il carcinoma della mammella costituisce la patologia neoplastica di gran lunga prevalente nei riconoscimenti di invalidità, mentre il carcinoma polmonare è la principale causa oncologica di permanente e assoluta inabilità.

FIG. 14

PREVIDENZA SOCIALE
COORDINAMENTO GENERALE MEDICO LEGALE

INVALIDITA' ACCOLTE 2003-2012
NEOPLASIE PRINCIPALI

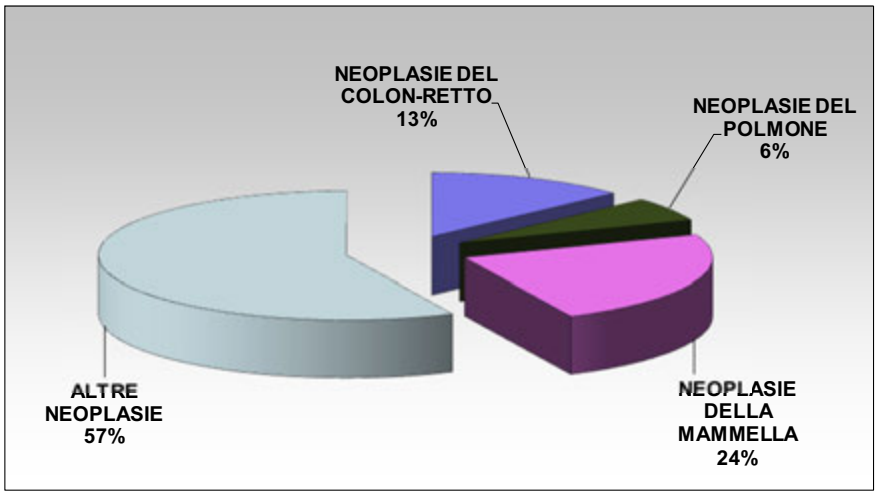
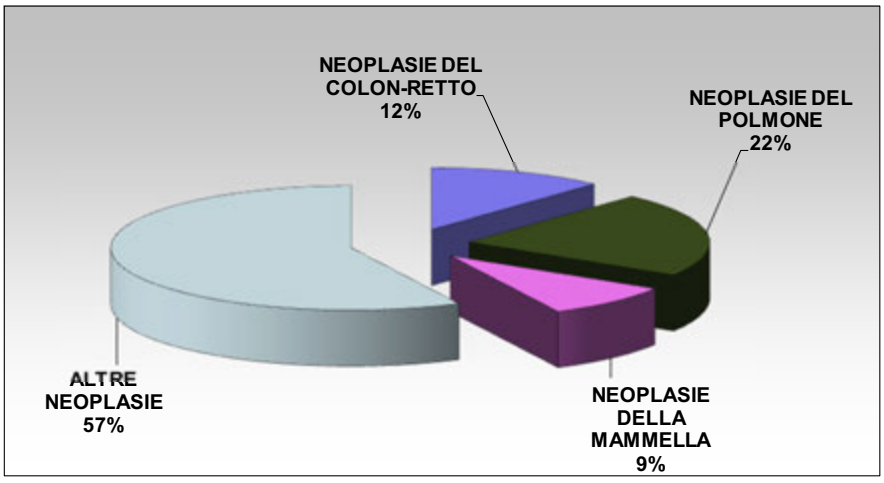


FIG. 15

PREVIDENZA SOCIALE
COORDINAMENTO GENERALE MEDICO LEGALE

INABILITA' ACCOLTE 2003-2012
NEOPLASIE PRINCIPALI



4. Settore assistenziale e previdenziale: conclusioni, criticità e prospettive

a) Settore assistenziale: invalidità civile

a.1) Risultati

Il 2012 ha indubbiamente fatto registrare significativi passi avanti tanto nella informatizzazione dei verbali di invalidità civile (presupposto necessario per garantire trasparenza, tracciabilità e celerità del procedimento, nonché fruibilità dei dati epidemiologici), passata dal 68% del 2011 all'attuale 97%, che nella percentuale di domande per patologia neoplastica correttamente avviate (da parte del medico che redige il certificato introduttivo) secondo le previsioni dell'art 6 comma 3 della Legge 80/2006 (65% nel 2011, 89% nel 2012). Tale flusso preferenziale, qualora correttamente attivato, dovrebbe garantire ai cittadini con patologia oncologica la tempestiva effettuazione della visita (entro 15 giorni dalla domanda in base alla norma) e l'immediata efficacia, ancorché provvisoria, del verbale ASL. Il tempo di attesa per la visita, non ancora ottimale è comunque risultato nel 2012 (62 giorni) nettamente migliorato rispetto all'anno precedente (72 giorni).

Per rendere effettive, in tutti i casi di prima istanza, le garanzie previste dalla norma citata, nel corso del 2012 l'INPS ha dichiarato, nelle opportune sedi, la propria disponibilità a intervenire con immediata visita diretta, in via sussidiaria, per i cittadini che vedano trascorrere i 15 gg dalla domanda senza che le ASL abbiano esperito l'accertamento.

Per le visite di revisione di benefici già concessi, in caso di mancata tempestività da parte delle ASL, l'INPS, allo scopo di garantire la continuità dell'eventuale diritto, ha provveduto ad avocare a sé tali accertamenti inserendoli nell'ambito del piano di verifiche annuali disposto dal Legislatore e provvedendo alla convocazione a visita con congruo anticipo rispetto alla scadenza.

a.2) Criticità

La principale criticità ancora in qualche misura persistente in ambito di valutazione dell'invalidità civile per le patologie neoplastiche è costituita dalla disomogeneità rilevabile non solo tra aree geografiche e regioni diverse ma talora anche tra provincie di una stessa regione o territori Asl di una medesima provincia.

Le cause di tale criticità possono così riassumersi:

- la valutazione dell'invalidità civile nelle patologie neoplastiche è impostata, in base alle vigenti tabelle del 1992, su un criterio essenzialmente prognostico;
- i relativi codici tabellari, prendono in considerazione solo le condizioni prognostiche estreme (cod.9322: "*Neoplasie a prognosi favorevole con modesta compromissione funzionale: fisso 11%";* cod. 9325 *"neoplasie a prognosi infausta o probabilmente sfavorevole..: fisso 100%*") imponendo, per i casi a prognosi più incerta, una valutazione per analogia proporzionale;
  - la reale prognosi dei casi concreti, differendo da neoplasia a neoplasia e tra stadio e stadio della stessa patologia ed essendo in costante evoluzione parallelamente all'evolversi delle terapie, spesso eccede le competenze delle commissioni valutatrici.

a.3) Interventi INPS e prospettive

Per far fronte alla situazione delineata, l'INPS ha caldeggiato, negli anni recenti, l'aggiornamento delle tabelle.

L'esito non favorevole di tale iniziativa ha condotto l'Istituto, con messaggio della Commissione Medica Superiore del 26 luglio 2012, a fornire a tutti i propri medici linee-guida aggiornate sotto il profilo dei criteri classificativi e con indicazioni valutative orientative tali da garantire un riferimento analogico omogeneo su tutto il territorio nazionale, pur in costanza del riferimento alle tabelle del 1992.

Allo scopo poi di assicurare ai medici valutatori un'agevole disponibilità delle informazioni cliniche e prognostiche necessarie, l'Istituto, in collaborazione con l'AIOM e grazie al raccordo operativo garantito dalla FAVO, ha elaborato un certificato introduttivo oncologico che è attualmente in via di telematizzazione.

Grazie a tale certificato (fig. 16), che sarà redatto in via telematica a cura esclusiva dell'oncologo curante, a breve le commissioni esaminatrici disporranno, in modo facile e chiaro, delle notizie cliniche e prognostiche

indispensabili per una corretta applicazione delle linee guida e quindi delle previsioni tabellari.
Analoga certificazione è in corso di elaborazione, con il contributo della Società Italiana di Ematologia, per le neoplasie emolinfopoietiche.

FIG. 16

Città……..data……..

Nome e cognome del paziente……

Nato a ……..il……

DIAGNOSI ONCOLOGICA

……

……

……

stadiazione

TNM: clinico …… patologico ……

ALTRO: clinico …… patologico ……

altri eventuali

……

……

Terapie effettuate per:

☐ **malattia localizzata**

☐ **malattia metastatica**

Chirurgia (tipo/data) ……

Chemioterapia (tipo/data inizio e data termine) ……

Radioterapia (sedi/dosi/periodo) ……

Ormonoterapia… (tipo/data inizio e data termine) ……

Risposta al trattamento

☐ Non segni di malattia dopo chirurgia in malattia operabile o dopo terapia medica elettiva

☐ Remissione completa/parziale in malattia metastatica dopo terapia

☐ Progressione in malattia metastatica dopo terapia

☐ Da valutare

Piano terapeutico in corso

☐ Nessun trattamento

☐ Terapia neoadiuvante

☐ Terapia adiuvante

☐ Terapia per malattia metastatica

Follow up

☐ Nessun trattamento

☐ molto alto ☐ basso

☐ alto ☐ medio ☐ molto basso

Periodicità e durata presunta ……

……

……

……

……

……

L'oncologo certificante …… Presidio Ospedaliero ……

b) Settore previdenziale

b.1) Criticità

In tale ambito la principale criticità è costituita dalla perdurante difformità dei criteri definitori e accertativi dell'invalidità tra settore privato e pubblico.

Infatti, ancorché l'art. 21, comma 1 della L. 22 dicembre 2011, n. 214 abbia soppresso l'INPDAP (già ente assicuratore dei pubblici dipendenti), affidandone i compiti all'INPS, ancora oggi i relativi accertamenti, per norma vigente, vengono effettuati (in attesa di un indispensabile intervento legislativo) da commissioni diverse ed estranee all'INPS (Commissioni Mediche Ospedaliere Militari, Commissioni di Verifica del MEF, Commissioni ASL) e secondo criteri definitori difformi rispetto al settore privato.

Infatti, ad oggi non ha ancora trovato attuazione quanto previsto dalla L. 335 del 1995 al fine di individuare un'unica definizione di invalidità e un unico ente accertatore per tutti i lavoratori.

Ciò crea evidenti sperequazioni di tutela, non essendo previsto, ad esempio, per i lavoratori pubblici un assegno di invalidità triennale compatibile con la conservazione del posto di lavoro, ma solo la totale inabilità, incompatibile con il mantenimento del rapporto di dipendenza.

Altre non trascurabili criticità vanno rilevate nell'ambito della tutela dell'inabilità temporanea per malattia laddove settori lavorativi diversi fruiscono di previsioni contrattuali anche sostanzialmente difformi ai fini dell'esclusione dal periodo di comporto delle assenze per malattia neoplastica.

b.2) Prospettive

È evidente che sotto i profili riportati non possa che auspicarsi un adeguato intervento di riforma da parte del Legislatore.

2.4. Ulteriori sviluppi tematici

2.4.1. Nuove forme di somministrazione e terapie innovative: nuove speranze per i pazienti, tra libertà prescrittiva del medico, qualità di vita e sicurezza per il paziente.

a cura di Carmine Pinto, Stefania Gori, Massimo Di Maio - AIOM

Negli ultimi anni, numerosi farmaci oncologici hanno completato l'iter di sperimentazione che ha portato all'autorizzazione all'impiego clinico. Questo ha portato all'aumento delle opzioni terapeutiche per molte neoplasie che in precedenza erano trattate con la sola chemioterapia (basti pensare all'aumento dei farmaci disponibili per il carcinoma della mammella, per il carcinoma del colon, o per il carcinoma del polmone), ed ha addirittura stravolto lo scenario terapeutico per altri tumori (caso emblematico, ma non unico, il tumore del rene, per il quale sono stati registrati negli ultimi anni numerosi farmaci a bersaglio molecolare, e più di un ricercatore ha usato l'espressione "dal nulla al troppo", per sottolineare che oggi, per i pazienti affetti da questa neoplasia, l'oncologo medico ha addirittura l'imbarazzo della scelta tra più opzioni terapeutiche). Tecnologie all'avanguardia stanno portando, in questi anni, alla messa a punto di innovative modalità di somministrazione di farmaci già impiegati. Ad esempio, grazie alla nanotecnologia, sono state messe a punto nanoparticelle di albumina legate a paclitaxel, consentendo di evitare l'impiego dei classici solventi precedentemente usati, e migliorando l'indice terapeutico del farmaco, in quanto proprio i solventi sono associati a numerosi effetti collaterali. Un altro recente esempio di tecnologia all'avanguardia è rappresentato dalla coniugazione di un anticorpo (trastuzumab) e di un agente chemioterapico (DM1), che ha prodotto il farmaco T-DM1 (trastuzumab emtansine). Tale farmaco, ancora non disponibile in commercio, unendo il vantaggio di una terapia mirata alle cellule tumorali all'effetto anti-tumorale del chemioterapico, ha consentito di ottenere ottimi risultati, con un buon indice terapeutico.

A differenza dei decenni precedenti, in cui la grande maggioranza dei farmaci anti-tumorali erano agenti chemioterapici da somministrare periodicamente per via endovenosa, molti dei farmaci recentemente messi a punto ed approvati sono farmaci cosiddetti "a bersaglio molecolare", spesso caratterizzati dall'assunzione quotidiana e dalla via di somministrazione orale. Gli anticorpi monoclonali rappresentano un'importante eccezione, in quanto per la loro struttura chimica non possono essere somministrati per via orale. Va però sottolineato che, anche da questo punto di vista, la ricerca sta compiendo importanti progressi, con la messa a punto, ad esempio, di una nuova via di somministrazione di trastuzumab (anticorpo monoclonale impiegato nei casi di tumore della mammella HER2-positivi), somministrato per via sottocutanea invece che con la classica infusione endovenosa. La somministrazione sottocutanea (che al momento non è ancora disponibile nella pratica clinica), di pari efficacia rispetto alla forma endovenosa, promette maggiore praticità per le pazienti, in termini di maggiore facilità (evitando l'accesso venoso) e velocità di somministrazione (pochi minuti).

L'aumento delle terapie antitumorali orali rappresenta un'importante sfida per gli oncologi medici, anche a livello organizzativo: la visita del paziente in ospedale non coincide più con la somministrazione, come avveniva per la maggior parte delle "vecchie" chemioterapie, ma il paziente assume il farmaco a casa, e questo comporta una serie di vantaggi, ma anche di potenziali rischi (errori di assunzione; necessità di monitoraggio "a distanza" degli eventuali effetti collaterali che avvengano tra una visita e l'altra; necessità di gestire riduzioni di dose ed eventuali interruzioni della somministrazione a causa della tossicità). Infatti, mentre qualche anno fa si sottolineava che i "nuovi" farmaci a bersaglio molecolare avrebbero rappresentato strumenti "intelligenti", in grado di colpire le sole cellule tumorali senza danneggiare i tessuti sani, negli ultimi anni si è capito che anche i nuovi farmaci non sono liberi da tossicità, e quindi, nell'ottica della massima sicurezza del paziente, la loro somministrazione va attentamente monitorata. Ciò detto, va sottolineato che il profilo di tossicità di questi nuovi farmaci è sicuramente differente rispetto al vasto spettro di effetti collaterali della chemioterapia, e mediamente la loro somministrazione è compatibile con una buona qualità di vita dei pazienti.

Naturalmente, la disponibilità di questi nuovi strumenti terapeutici segue regole ben precise, che si basano su ri-

gorose sperimentazioni cliniche. Quando una sperimentazione ha dimostrato l'efficacia del farmaco, questo viene valutato dalle autorità regolatorie. Nel caso dell'Italia, come per gli altri Stati comunitari, il processo prevede una prima "tappa" a livello centrale europeo, da parte dell'EMA, l'*European Medicines Agency*. Successivamente alla valutazione della rimborsabilità da parte delle autorità nazionali (in Italia, l'AIFA) e al successivo inserimento nei prontuari farmaceutici regionali, il farmaco diventa disponibile nella pratica clinica per i pazienti italiani. Nell'interesse dei pazienti, per evitare inaccettabili disparità, è importante che, una volta dimostrata l'efficacia dei farmaci, questo processo "a scalini" non subisca eccessivi rallentamenti o arresti. Dall'altra parte, è importante che gli oncologi abbiano sempre ben presente l'appropriatezza prescrittiva, che consente di evitare sprechi economici, utilizzare i farmaci in maniera coerente con le evidenze scientifiche che hanno portato alla loro approvazione e impiegare quindi al meglio gli strumenti disponibili, con un ottimale rapporto tra efficacia e sicurezza dei pazienti.

2.4.2. Il ruolo chiave dell'infermiere nel rapporto con il paziente oncologico

a cura di Lucia Ciccarelli – Negrar Verona

Le patologie tumorali sono al secondo posto, dopo le patologie cardiovascolari, per mortalità e morbilità, ma, come conseguenza dello sviluppo scientifico in ambito diagnostico e terapeutico, è aumentata rispetto al passato la sopravvivenza dei pazienti neoplastici. Tutto questo ha determinato la necessità di riesaminare l'approccio terapeutico e assistenziale volto a riconoscere in modo tempestivo e competente non solo gli aspetti clinici della malattia, ma anche la componente fisica, funzionale, psicologica, spirituale, sociale e riabilitativa al fine di garantire la cura del malato nel suo insieme e non solo della sua malattia.

La presa in carico globale del malato richiede la definizione di percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali condivisi all'interno di una attività multidisciplinare e la costituzione di una alleanza fra tutte le professionalità e figure coinvolte nel processo di cura (pazienti, familiari, medici, infermieri, psicologi, volontari).

Porre il paziente al centro dell'attenzione è la scelta vincente. Offrire al malato di cancro un supporto non solo medico ma anche assistenziale solerte e competente significa dargli la certezza di essere curato nel modo e con i mezzi migliori.

Il miglioramento delle competenze cliniche potrebbe portare verso una eccessiva medicalizzazione dell'assistenza: il ruolo dell'infermiere in oncologia non si esprime solo con abilità tecniche ma soprattutto con la capacità di gestire a tutto tondo problematiche complesse. Parlare di nursing oncologico, vuol dire parlare di infermieri esperti nel loro ambito professionale.

L'infermiere di oncologia, agendo nel rispetto dei principi etici e deontologici, deve:

1 - Garantire la sicurezza delle cure prestate al paziente non solo in ambito ospedaliero ma anche domiciliare partendo dall'applicazione corretta di tutte quelle procedure atte a rispettare i cinque punti di correttezza:
   - giusto paziente,
   - giusta terapia,
   - giusta dose,
   - giusto tempo,
   - giusta somministrazione.

La somministrazione dei farmaci antiblastici costituisce una problematica centrale nell'assistenza al paziente oncologico. La chemioterapia può essere somministrata secondo varie modalità: per via orale, sottocutanea, intramuscolare, endovenosa, intraperitoneale, ecc. Pertanto è indispensabile che gli infermieri abbiano conoscenze e competenze adeguate, relative ai farmaci antitumorali (meccanismo d'azione; modalità di assunzione; intereferenze con altri farmaci; tossicità) acquisite attraverso l'esperienza clinica, la ricerca clinica e la formazione avanzata al fine di pianificare gli interventi assistenziali. L'utilizzo, ad esempio, di un numero sempre crescente di farmaci innovativi, con nuovi effetti collaterali e diverse modalità di somministrazione, impone un aggiornamento continuo e la stesura di protocolli e procedure "*ad hoc*".

2 - Fornire tutte le proprie competenze nelle pratiche assistenziali complesse quali:
- somministrazione di farmaci a basso indice terapeutico;
- illustrazione del programma terapeutico sia al malato che ai familiari, in maniera chiara e comprensibile;
- riconoscimento tempestivo delle tossicità per prevenire le complicanze;
- trattamento degli effetti collaterali,
- istruzione del paziente riguardo ai regimi alimentari e ai comportamenti da adottare per diminuire l'entità degli effetti collaterali.

3 - Partecipare attivamente al processo educativo del paziente alla malattia, promuovendo la sua partecipazione e adesione alla cura riducendo le sue paure e prevenendole. Il dialogo tra l'infermiere e il paziente deve avvenire attraverso uno scambio ed un coinvolgimento reciproco che cresce progressivamente fino ad instaurare una relazione empatica utile per chiarire qualsiasi quesito, dubbio, ansia, paura. Per questo motivo il rapporto instaurato con il paziente non dovrà limitarsi a far comprendere soltanto gli effetti legati ai farmaci o allo stato della malattia, ma dovrà considerare anche le emozioni del paziente e l'immaginario legato al cambiamento psico-fisico.

La corretta informazione permette al paziente di conoscere il non conosciuto ("l'ignoto") e quindi di ridurre l'ansia legata all'effetto sorpresa.

4 - Aggiornamento costante al fine di ottimizzare i processi assistenziali.

5 – Definizione di protocolli standard di buona pratica clinica, utilizzando anche i risultati della ricerca clinica.

6 - Partecipazione attiva dello staff infermieristico alla gestione degli studi sperimentali clinici.

Per promuovere e favorire la crescita professionale e culturale degli infermieri che operano presso le strutture oncologiche è stato costituito nel 2010 dall'Associazione Nazionale di Oncologia Medica (AIOM) un "Working Group Nursing", riconoscendo così il ruolo dell'infermiere nell'Equipe di assistenza oncologica e nella promozione di nuovi programmi ed iniziative all'interno di AIOM.

Questo Working Group nel 2011 ha sostenuto un progetto pilota per valutare l'efficacia di un intervento infermieristico nella gestione delle tossicità delle chemioterapie orali assunte dal paziente a domicilio. Nel 2012 è stato pianificato un progetto nazionale AIOM con l'obiettivo di aumentare la sicurezza e l'aderenza da parte dei pazienti al trattamento antitumorale orale, progetto che vede coinvolti 26 centri oncologici italiani.

Visto che attualmente l'assistenza infermieristica è considerata una risorsa preziosa, ma costosa, gli infermieri devono elaborare strategie per dimostrare la qualità del lavoro svolto giornalmente e le possibili nuove competenze future, sottolineando il valore dell'assistenza infermieristica, definendo livelli appropriati di assistenza pazienti/infermieri e partecipando così anche al contenimento della spesa sanitaria.

2.4.3. Testimonianza e condivisione per un ponte tra medicina narrativa e medicina basata sulle evidenze: Gruppo di discussione (e azione) "Italia – Glioblastoma Multiforme – cancro al cervello"

a cura di Simone Silenzi, fondatore e curatore del Gruppo

«L'inferno dei viventi non è qualcosa che sarà;
se ce n'è uno, è quello che è già qui
l'inferno che abitiamo tutti i giorni,
che formiamo stando insieme.
Due modi ci sono per non soffrirne.
Il primo riesce facile a molti: accettare l'inferno
e diventarne parte fino al punto di non vederlo più.
Il secondo è rischioso ed esige attenzione
e apprendimento continui:
cercare e saper riconoscere chi e cosa,
in mezzo all'inferno, non è inferno,
e farlo durare, e dargli spazio»
(Italo Calvino, Le città invisibili)

Una forma di intelligenza collettiva nata da eventi individuali sconvolgenti, animata dalla condivisione di espe-

rienze, diventata esempio di partecipazione alla salute e spinta al miglioramento dell'intero sistema sanitario.
Questa è una delle definizioni possibili del **Gruppo di discussione (e azione) "Italia – Glioblastoma Multiforme – cancro al cervello**".
Si potrebbe dire che il Gruppo sia nato contestualmente all'inizio della via crucis di Stella, una donna, madre e moglie, a cui l'orrendo male non è riuscito a spegnere il sorriso, a togliere il candore, esaltandone invece la santità di creatura innocente, straziata da quel male, il glioblastoma, che tutti definiscono "mostro".
Il glioblastoma è la più comune e più maligna tra le neoplasie delle glia, che nella maggior parte dei casi si manifesta in forma primaria. Si presenta solitamente negli emisferi cerebrali, ma può localizzarsi anche nel tronco cerebrale o nel midollo spinale.
Nel sito di Orphanet troviamo la seguente definizione: *"I glioblastomi sono tumori maligni astrocitari (di IV grado secondo la classificazione OMS). Sono le neoplasie cerebrali degli adulti più comuni, con un'incidenza annuale di circa 1/33.330. La prevalenza è stimata in circa 1/10.000. Possono insorgere a tutte le età. (…) I segni neurologici sono aspecifici in quanto sono secondari all'ipertensione endocranica e comprendono la cefalea e il vomito, spesso in associazione ai cambiamenti del comportamento o a deficit neurologici focali. (…) La causa della malattia non è nota, ad eccezione di quando insorge dopo un'irradiazione terapeutica al cervello eseguita per un'altra malattia.(…) può insorgere come parte di una sindrome genetica, come la sindrome di Turcot, la neurofibromatosi di tipo 1 o la sindrome di Li-Fraumeni (…)".*
Nel 2007 cominciò per mia madre una storia apparentemente uguale a mille altre, fatta di attese, scelte, viaggi di fede, di speranza e di disperazione, tra santuari reali, strutture sanitarie, centri di ricerca, incontrando persone di ogni tipo, dai più rinomati ricercatori ai più quotati dottori, fino ai personaggi più improbabili.
Nessuno può neppure lontanamente immaginare come venga sconvolta la vita personale e sociale di una persona colpita da glioblastoma, così come quella del nucleo familiare di appartenenza.
Prima della creazione del Gruppo, ogni caso di glioblastoma generava un'auto-emarginazione della famiglia, le cui forze e tempo erano tutte assorbite dalla gestione della malattia. Interi nuclei familiari "scomparivano" letteralmente dalla vita sociale, con l'ammutolimento e annichilamento morale ed economico dei loro componenti, atterriti da ciò a cui avevano assistito.
Dopo un lungo studio di ogni modalità di comunicazione e di canale divulgativo presente in Internet sulla specifica malattia, avendo riscontrato tanta disperazione e rischiose esposizioni di casi in siti e forum non curati o comunque senza alcuna certificazione, decisi di utilizzare una piattaforma di comunicazione interattiva, offerta da Facebook, social network che negli anni successivi avrebbe conosciuto un successo globale, e che recentemente ha espresso, attraverso suoi autorevoli rappresentanti per l'Europa, l'interesse ad un dialogo verso le proposte di implementazione provenienti dal Gruppo, che si sta concretizzando con incontri che vorremmo poter condurre anche in rappresentanza di F.A.V.O., come annunciato all'Assemblea in occasione della VII Giornata Nazionale del malato oncologico.
Il 4 gennaio 2009, iniziava la storia del Gruppo con il seguente messaggio: "*L'irruzione della notizia nella vita familiare, le reazioni, le relazioni. Esiste un prima e un dopo quella notizia. Con tutti ho paragonato quel momento all'11 settembre per la nostra famiglia*".
Dal momento della pubblicazione di quel primo messaggio, in modo sorprendente cominciarono a susseguirsi messaggi di persone che finalmente riuscivano ad infrangere il muro di silenzio e di incomunicabilità attorno al glioblastoma, un male orrendo per il rapido e devastante decorso, per il quale nessun essere umano e nessuna struttura sanitaria, a tutt'oggi, riescono ad essere pronti e adeguati nella risposta alle multiformi manifestazioni cliniche, caratteristiche di molte malattie neurologiche, oltre alle problematiche oncologiche conseguenti anche all'impiego dei farmaci chemioterapici.
Coloro che, davanti alla diagnosi della malattia, per vari motivi si mettono a ricercare informazioni in rete, trovano innanzitutto nel Gruppo una prossimità, una mano tesa, ascolto e condivisione.
Solo uno sguardo superficiale potrebbe definire come una "valle di lacrime" un luogo che non è solo virtuale,

essendo periodicamente organizzati incontri tra i membri del Gruppo a livello regionale, un luogo in cui si incontrano e si confrontano liberamente esperienze di vita, dove tutti possono prendere conoscenza e coscienza, in tempo reale, della condizione esistenziale (non solo assistenziale) di chi sta affrontando un percorso di vita tanto difficilmente narrabile e impossibile da comprendere da chi non conosce il glioblastoma, dal punto di vista di chi ne è stato colpito direttamente.

Dalla condivisione al "salvataggio" di molteplici casi di glioblastoma dispersi in rete e quindi loro prima "registrazione" anche se parziale per il non universale accesso alla rete. Il primo concreto risultato del Gruppo è stato quello di calamitare mano a mano sempre più casi di glioblastoma, non sovrapponendosi a nessuno dei servizi online offerti da siti medici e scientifici certificati, ma anzi arricchendone la conoscenza.

Il Gruppo esiste per dare voce alle persone direttamente colpite dal mostro. E' umanamente insostenibile leggere di madri o di giovani che iniziano "ingenuamente" il loro calvario con tutte le loro forze e propositi, sapendo, per averlo già sperimentato, che ci saranno accelerazioni del male foriere di una rapida morte.

Nonostante questo, dal Gruppo non proviene l'acre sapore di morte, anzi si sprigiona una vitalità inimmaginabile e soprattutto una umanità capace di guardare e proporre la vita in modo nuovo, migliore.

Il simbolo scelto fin dall'inizio per rappresentare il Gruppo è una finestra aperta su un orizzonte ampio, sereno, fatto di prospettiva e di luce, in una parola: di speranza.

Grazie a questa "finestra" comunicativa sono cominciate ad affluire molte esperienze, per le quali è emersa sin da subito la necessità di dare un ordine ed una "leggibilità", in vista di un tempo, che si auspica giunga presto, in cui l'esperienza e la narrazione delle persone direttamente coinvolte dal glioblastoma entreranno con ruolo di primaria importanza e valenza scientifica nel complesso percorso di costruzione del percorso terapeutico ed assistenziale.

La community del Gruppo di discussione "Italia – Glioblastoma Multiforme – cancro al cervello" ha avuto fino ad oggi la presenza e la partecipazione di oltre 3.000 persone di qualsiasi parte di Italia (e non solo), tra medici, studenti, familiari, ma soprattutto persone colpite da tale forma di cancro a diagnosi infausta a 2 - 3 mesi (in assenza di trattamento).



Il glioblastoma, classificato da Orphanet tra le "malattie neurologiche rare" oltre che tra i "tumori rari" dovrebbe essere incluso a pieno titolo anche in Italia nell'Elenco delle Malattie Rare. Un riconoscimento che abbiamo auspicato, partecipando nel febbraio 2013 alla consultazione pubblica sul **Piano nazionale per le malattie rare**, già condividendo la Memoria presentata lo scorso novembre in Senato da parte del Gruppo di lavoro sui tumori rari, animato dalla presenza del prof. Francesco De Lorenzo.

Dalla condivisione e registrazione dei casi all'empowerment dei pazienti e loro famigliari, oltre all'aggiornamento degli operatori sanitari: gli oltre 17.000 contributi di esperienze, e atti di medicina narrativa (in costante aumento e aggiornamento 24 ore su 24), inseriti e distribuiti nelle oltre 160 sezioni del Gruppo, hanno confermato e consolidato l'utilità di uno strumento completamente nuovo che permette di realizzare il tanto necessario empowerment di pazienti e caregivers e che offre una inedita e diretta possibilità di aggiornamento per gli operatori sanitari riguardo alla condizione assistenziale, psicologica, sociale, per dirla in una parola "umana", delle persone colpite da glioblastoma.

Uno strumento che per la sua originalità, forza di aggregazione e pervasività si è rivelato una strategia efficace per affrontare quella che a pieno titolo è stata definita **"guerra al glioblastoma": un'azione costante e corale di intelligenza collettiva, sostenuta dalla possibilità di un dialogo alla pari, con l'unico linguaggio che dovrebbe essere riconosciuto come l'unico possibile, quello dell'umanità che da nessun corso o specializzazione può essere appresa, ma che solo dall'Amore può essere generata.**

Il Gruppo di discussione (e azione) "Italia – Glioblastoma Multiforme – cancro al cervello non offre semplicemente "mutuo aiuto tra pazienti e famigliari", non ha prerogative di "indirizzo terapeutico", con segnalazione di luoghi dove sottoporsi alle cure, di medici da cui farsi curare. Volutamente, e con innumerevoli e costanti sacrifici, il Gruppo non ha struttura e dinamiche tipiche di una associazione, soprattutto perché esso non si pone in sovrapposizione di realtà già esistenti (sia nel web, sia tra le associazioni o i servizi già offerti da qualsiasi ente o soggetto), ma si pone come "il luogo" in cui tutte le forze possano finalmente convergere, pertanto volutamente non esiste un servizio di "erogazione" di informazioni di divulgazione scientifica. Non è un forum del tipo "l'esperto risponde", non vi sono intenti psicoterapeutici.

Una delle importanti ragioni che ha motivato la creazione del Gruppo è far comprendere che "**non ci si cura attraverso il web**", e che è necessario indirizzare ogni esigenza e richiesta esclusivamente verso fonti certificate, identificate e identificabili. E' anche per questo che fin da subito sono iniziati gli incontri in diverse regioni d'Italia: incontri tra gli iscritti, in cui in una prima parte c'è il confronto tra le persone direttamente coinvolte, e in una seconda parte "pubblica", in cui si comunica alla società le problematiche, le esigenze e le azioni in corso a partire dal Gruppo.

Una peculiarità è esattamente l'orizzontalità e la condivisione in tempo reale, assolutamente trasparente, utilizzando le più innovative e aggiornate modalità di comunicazione.

Un'altra caratteristica importantissima, che rappresenta non un limite ma un importante stimolo per tutti, è la regola di **non citare pubblicamente nomi di medici, operatori sanitari, strutture, associazioni**, legate a persone che nel Gruppo stanno lottando contro il male. Questa difficile scelta è necessaria e benefica per tutti i soggetti interessati, dal paziente al familiare, dal singolo medico alla struttura sanitaria. L'effetto generato, con il tempo, è stato quello di concentrare la rabbia non su qualcuno o su una struttura, ma esclusivamente contro il male. Un primo grande obiettivo, da perseguire per ogni nuovo caso, è dunque quello di **cambiare la cultura del vivere la condizione di "malato oncologico", mostrando a tutti i soggetti coinvolti il proprio limite umano, per riconoscersi tutti come "dalla stessa parte" contro un comune nemico: il male da sconfiggere.**

Il Gruppo di discussione (e azione) "Italia – Glioblastoma Multiforme – cancro al cervello" è un progetto solidissimo, in costante crescita grazie alle sempre maggiori adesioni e contributi di esperienze, orientato a **dar vita ad una vera task force a tutti i livelli e di tutte le competenze e capacità, che permetta di andare oltre i limiti entro i quali la malattia costringe a vedere** per creare dei ponti, soprattutto cognitivi, sul cosa fare e sull' oltre i protocolli standard; un progetto fatto di persone, luoghi, possibilità; il tutto per accorciare la distanza, data dall'ignoranza e dall'incomprensione che essa genera, tra paziente e medico, per far cessare illusori "viaggi della speranza" presso improbabili luoghi o presso incredibili personaggi, per evitare che ogni nuovo caso, cioè ogni nuovo calvario, si trasformi in una partenza sempre da zero, sempre dallo stesso punto, sempre con le stesse tappe, sempre ignari del cosa ci sia dopo o del cosa si possa fare dopo.

Una necessaria innovazione, ad esempio, presupposto imprescindibile allo svolgimento dell'attività sanitaria, un fondamento stesso dell'attività e dell'organizzazione di ogni istituzione e struttura assistenziale che si definisca tale, è l'interazione e la collaborazione tra istituti, strutture, reparti e specialisti, così che il centro sia la persona e non la malattia, così che l'approccio sia ovunque e comunque "multidisciplinare" e "interdisciplinare". In questo senso molte strutture già si stanno distinguendo nel nostro Paese, ma ciò non deve stupire ed entusiasmare, deve far spingere invece l'acceleratore sul raggiungimento di uno standard che porti una persona a non essere trattata in e per compartimenti stagni: spesso, insorgendo una complicanza o problematica legata alla malattia per cui si è in cura, si rimane soli e occorre magari rivolgersi

ad un CUP, mettersi a cercare da soli o farsi consigliare "da qualcuno" dove andare, cosa fare e magari i trattamenti conseguenti ignorano quelli in corso.
Con i medici, in particolare con il neurochirurgo che effettua l'operazione, si stabilisce molto spesso un rapporto "di sangue", per una sorta di imprinting (questa è la sensazione che dall'indescrivibile gratitudine con cui una persona operata guarda e considera il medico che l'ha operata). Solo chi è in trincea, **solo chi è a portata di sguardo del sofferente, può comprendere. Basta allontanarsi di poco, fuori della stanza, dietro una scrivania, dentro un ufficio, o allontanarsi per qualche ora, e già è solo prassi e protocollo, così che al paziente non resta che affidarsi alla "simpatia", al "savoir faire", al carisma, all'umanità, al buon cuore, alla sorte (?) di chi si incontra. Ma questa specie di "terno al lotto", che attualmente è troppo spesso inevitabile, deve cessare di esistere in ambito sanitario, in cui si deve fare in modo le conoscenze e capacità professionali si saldino con doti di intelligenza emotiva ed umanità.**
Il Gruppo promuove ed educa ad un nuovo atteggiamento, una nuova mentalità, una nuova cultura: essere, da paziente o da familiare, soggetto protagonista attivo e interattivo (non solo destinatario, "fruitore") nella definizione e nella decisione della terapia e delle modalita' di cura.
Il medico onesto non può che gradire l'interazione. Un medico che, invece, dovesse percepire la partecipazione del paziente e dei suoi familiari alle varie fasi di acquisizione di informazioni e di costruzione del percorso assistenziale e terapeutico come "interferenza" o, peggio ancora, come "fastidio", sarebbe una persona che deve interrogarsi ed essere indotta ad interrogarsi sull'opportunità di continuare la sua attività in ambito sanitario.
Nell'organizzazione dei LEA occorre decisamente porre, inoltre, come presupposti necessari alla prestazione di assistenza o terapia, la capacità logistica ed organizzativa di trattamento multidisciplinare per quelle patologie che non possono prescindere da una visione prospettica della prognosi (come, appunto, il glioblastoma), concentrando la gestione dei limitati casi ad un circuito di pochi ma specializzati centri sul territorio nazionale. A tal proposito, in modo assolutamente opportuno e propositivo, si espresse il compianto dott. Venturini (Presidente AIOM) in risposta ad un mio intervento in merito, in occasione della V Giornata Nazionale del malato oncologico.
Con il Gruppo si sta realizzando una dinamica interessante: "da osservatori a osservatòri" (= da soggetti che osservano a veri e proprio "luoghi" di osservazione).
Da tempo ciò che con forza abbiamo già chiesto al Ministero della Salute e all'Istituto Superiore della Sanità, dopo la prospettazione fatta al passato Ministro della Salute, Dott. Ferruccio Fazio, ad alcuni membri della XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, al Garante della Privacy, Presidente della Camera, e ad alcune tra le maggiori associazioni di medici e pazienti, è che le Istituzioni favoriscano il naturale sviluppo del Gruppo attraverso l'istituzione e il coordinamento di un **Osservatorio Nazionale sul Glioblastoma**, che non consista esclusivamente in un registro di patologia (comunque importante, e relativamente al quale la nostra richiesta è stata formalizzata in un apposito ordine del giorno della Camera dei Deputati), ma soprattutto in una vera e propria unità di crisi che consenta di evitare che nessun nuovo caso di glioblastoma presenti fasi di "abbandono" e soprattutto permetta un aggiornamento in tempo reale della condizione assistenziale delle persone colpite.
L'Osservatorio Nazionale sul Glioblastoma è pensato fondamentalmente a servizio dell'istituzione centrale che vorrà adottare tale modello che siamo certi si rivelerà funzionale all'approccio e al coordinamento delle forze in campo per ogni altra patologia rara, non solo di tipo oncologico.

Indirizzo web: https://www.facebook.com/groups/italia.glioblastoma.multiforme/
Info e contatti: iosim@hotmail.it

Bibliografia, rassegna stampa e altri riferimenti:

- Lettera di A.I.R.TUM. al Gruppo (Associazione Italiana Registri Tumori):
  https://www.facebook.com/photo.php?fbid=4757806677502&set=oa.10151216932908757&type=1&theater
- Lettera di F.A.V.O. al Gruppo (Federazione italiana della Associazioni di Volontariato in Oncologia):

https://www.facebook.com/photo.php?fbid=4757801117363&set=oa.10151216932908757&type=1&theater
- Lettera di A.I.T.C. al Gruppo (Associazione Italiana Tumori Cerebrali):
  https://www.facebook.com/photo.php?fbid=4757808077537&set=oa.10151216932908757&type=1&theater
- Lettera al Gruppo dell'Università del Piemonte orientale "A. Avogadro" Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale:
  https://www.facebook.com/photo.php?fbid=10200134495519540&set=oa.10151216932908757&type=1&theater
- Lettera al Gruppo dell'Unità Operativa Neurochirurgia dell'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano:
  https://www.facebook.com/photo.php?fbid=4757806317493&set=oa.10151216932908757&type=1&theater
- Lettera di B.D.S. al Gruppo (Bibliotecari Documentalisti Sanità):
  https://www.facebook.com/photo.php?fbid=4757807797530&set=oa.10151216932908757&type=1&theater
- Lettera di A.M.C.I. al Gruppo (Associazione Medici Cattolici Italiani):
  https://www.facebook.com/photo.php?fbid=4757807157514&set=oa.10151216932908757&type=1&theater
- Intervista rilasciata al TG di Antenna Uno (Sardegna):
  https://www.facebook.com/photo.php?v=1591435040190&set=o.42437508756&type=3&theater
- Presidente della Provincia di Milano:
  https://www.facebook.com/photo.php?v=1397399149414&set=o.42437508756&type=3&theater
- V Giornata Nazionale del malato oncologico – presentazione pubblica del Gruppo:
  https://www.facebook.com/photo.php?v=1395755948335&set=o.42437508756&type=3&theater
- VI Giornata Nazionale del malato oncologico – intervento pubblico di Simone Silenzi
  https://www.facebook.com/photo.php?v=1395755948335&set=o.42437508756&type=3&theater
- Accademia Nazionale di Medicina – Intervento al corso "Neuro-oncologia 2010. Stato dell'arte e prospettive future":
  https://www.facebook.com/photo.php?v=1372651410736&set=o.42437508756&type=3&theater
- Discorso tenuto al convegno medico-scientifico "Problematiche neuro-oncologiche nel paziente anziano":
  https://www.facebook.com/photo.php?v=2581722756764&set=o.42437508756&type=3&theater
- Convegno della commissione pastorale per la salute della diocesi di Fermo – "Educare alla salute, educare alla vita":
  https://www.facebook.com/photo.php?v=1116443482895&set=o.42437508756&type=3&theater
- Corriere della Sera:
  https://www.facebook.com/photo.php?fbid=4757947601025&set=oa.10151216969808757&type=1&theater
- Resto del Carlino:
  https://www.facebook.com/photo.php?fbid=4757946601000&set=oa.10151216969808757&type=1&theater
- La Nuova Sardegna:
  https://www.facebook.com/photo.php?fbid=4757945920983&set=oa.10151216969808757&type=1&theater
- La Voce delle Marche:
  https://www.facebook.com/photo.php?fbid=4757945080962&set=oa.10151216969808757&type=1&theater
- Il Giornale dell'Umbria:
  https://www.facebook.com/photo.php?fbid=4757941960884&set=oa.10151216969808757&type=1&theater
- "WEB 2.0 E SOCIAL MEDIA IN MEDICINA"- Eugenio Santoro (Responsabile del laboratorio di informatica medica dell'Istituto Mario Negri diMilano):
  https://www.facebook.com/photo.php?fbid=10200134300114655&set=oa.10151216969808757&type=1&theater
- "IL GRANO E IL LOGLIO" - Gaetana Cognetti (Dirigente Biblioteca Digitale Centro di Conoscenze "R. Maceratini" e Biblioteca del Paziente – Istituto Regina Elena di Roma):
  https://www.facebook.com/photo.php?fbid=10200134299074629&set=oa.10151216969808757&type=1&theater
- Nuovi Media e Informazione per la Salute - Festival Internazionale del Giornalismo di Perugia (menzione di progetto finalista):
  https://www.facebook.com/photo.php?fbid=4636480561622&set=oa.10151217194143757&type=1&theater
- IBTA (International Brain Tumour Alliance) – webpage in cui il Gruppo è stato indicato come referente per l'Italia:
  http://www.theibta.org/websitelinks.html
- ECPC (European Cancer Patient Coalition) – Intervento nel corso dei lavori del Masterclass 2012:
  https://www.facebook.com/photo.php?v=4600880911653&set=o.42437508756&type=3&theater
- EPAAC (European Partnership Action Against Cancer) – Partecipazione di Simone Silenzi all'Open Forum:
  https://www.facebook.com/photo.php?fbid=4758997187264&set=oa.10151217282613757&type=1&theater

3.

Le Rassegne dell'Osservatorio

3.1. I "Semafori" dell'Osservatorio

a cura di Davide De Persis – FAVO

Si ricorda che l'Osservatorio sulla condizione assistenziale del malato oncologico è nato dalla proposta, avanzata all'Assemblea di Taranto del 2008, di istituire uno strumento per riferire ai malati e alle Associazioni di volontariato sull'esito delle iniziative scaturite dai dibattiti nel corso delle Giornate Nazionali del Malato Oncologico.
Sono nati così i "Semafori" delle Giornate attraverso i quali, nei Rapporti viene dato conto dello stato di avanzamento e della conclusione delle proposte emerse dalla prima Giornata in poi.
Alla vigilia della 8^ Giornata, la situazione dei nuovi impegni realizzati, o in corso di realizzazione, è la seguente:

Intervenire per ottenere che i farmaci oncologici essenziali vengano immediatamente resi disponibili ai malati dalla data di approvazione da parte dell'AIFA, senza attendere la loro inclusione nei Prontuari terapeutici regionali, dato che l'inclusione è stata effettuata in passato con ritardi, documentati dall'Osservatorio, superiori in qualche caso a 50 mesi.
L'accordo raggiunto il 18 Novembre 2010 dalla Conferenza Stato-Regioni, che ha impegnato le Regioni e le P.A. di Trento e Bolzano a rendere immediatamente disponibili agli assistiti i farmaci antitumorali che possiedono il requisito della innovatività terapeutica, importante o potenziale, ha rappresentato una svolta importante nel superamento delle disparità nell'accesso ai farmaci tra le varie regioni italiane.
Tuttavia, già nell' analisi condotta da AIOM nel marzo 2011 era stato evidenziato una non uniformità nell' inserimento nei PTR di 18 farmaci antitumorali ad alto costo autorizzati da AIFA prima del novembre 2010. I risultati dell' analisi aggiornata da AIOM a febbraio 2012 facevano emergere un miglioramento di tale situazione che restava però ancora non ottimale (IV Rapporto).
Il 22 maggio scorso, in risposta alla dettagliata denuncia di persistenti disparità regionali, documentata all'interno del Rapporto 2012, è giunta un'importante presa di posizione a livello istituzionale. I senatori della XII Commissione Salute del Senato hanno presentato una mozione che impegnava il Governo ad intervenire, nell'ambito delle proprie competenze, affinché l'effettiva disponibilità dei nuovi farmaci antitumorali fosse garantita in tutte le Regioni immediatamente dopo la loro registrazione da parte dell'AIFA.
Tuttavia l'aggiornamento dell'analisi AIOM al 31 dicembre 2012 (cfr. cap 2.3.2.2., lettera d) evidenzia ancora alcune criticità:

- mancanza di disponibilità costante e facilitata (ad esempio sui siti web regionali) dei PTR, nella loro versione aggiornata ;
- mancanza di un aggiornamento periodico, a cadenza predefinita, dei PTR;
- tempistiche a volte molto lunghe tra le discussioni in Commissione regionale e le effettive pubblicazioni delle delibere, fondamentali per la concreta messa a disposizione del farmaco per i pazienti.
- Situazione ancora non uniforma fra le regioni. Si segnalano in tal senso alcune criticità, ben documentate dalla tabella del capitolo sopra indicato;
  - l'assenza di cabazitaxel nel PTR della Regione Veneto dopo oltre un anno dalla sua commercializzazione (i pazienti della Regione Veneto sono gli unici a non poter ricevere il farmaco);
  - in Sardegna, la richiesta di inserimento di eribulina è stata bocciata, e pertanto il farmaco non è disponibile;

Sarà cura dell'Osservatorio proseguire nella sua opera di monitoraggio della situazione, di cui sarà dato conto nel prossimo Rapporto.



Modificare i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) ricomprendendovi la riabilitazione oncologica. Nel Rapporto 2012, al capitolo 2.2.2, veniva sottolineata con forza la necessità di ampliare il concetto di appropriatezza dei LEA, finora orientata solamente all'offerta di risposta assistenziale piuttosto che ai bisogni dei pazienti. Proprio in questa logica, l'Osservatorio formulava espressamente una triplice richiesta: ***in via principale***, definire con sollecitudine uno specifico Livello essenziale di assistenza per le patologie oncologiche, che accogliesse le richieste sopra formulate; ***in via subordinata***, inserire i malati oncologici nell'elenco delle situazioni differenziali previste, in calce alle tre macroaree dei LEA dal provvedimento del 2001, ed accogliendo le indicazioni delle proposte presentate come "***prestazioni particolari***" da erogare nell'ambito delle aree in questione***; infine***, promuovere una sperimentazione per la realizzazione di uno specifico ***LEA oncologico interistituzionale***, che soddisfasse le esigenze dei malati nel quadro dell'impostazione olistica prima accennata.

Ad oggi il provvedimento di revisione dei LEA è fermo al Ministero dell'Economia, stante il mancato accordo in Conferenza Stato Regioni. Sarà cura dell'Osservatorio portare avanti un'azione di ***advocacy*** volta a sbloccare questa situazione di immobilità.



Emanare indirizzi alle Regioni sulla riabilitazione oncologica.

Quando la richiesta è stata formulata nel corso della 3^ Giornata del malato oncologico, il Ministero della salute ha istituito una Commissione ministeriale sul tema della riabilitazione. La Commissione ha elaborato un documento specifico che è stato approvato dalla Conferenza Stato-Regioni con il titolo: ***"Piano d'indirizzo per la riabilitazione".*** Va rilevato che il documento si occupa della riabilitazione in generale, senza entrare nel merito della riabilitazione oncologica. Allo stato attuale, a due anni dall'approvazione del documento, la sua attuazione è ancora lontana, stante la mancata convocazione da parte del Ministero della Salute delle commissioni previste. In merito allo sviluppo di questa situazione verrà riferito nel prossimo Rapporto.



Sollecitare dagli enti locali e dalla sussidiarietà territoriale una risposta efficace ai crescenti bisogni socio-assistenziali dei pazienti oncologici. Come documentato nel precedente Rapporto il bisogno di assistenza non riguarda solo accertamenti diagnostici e terapie efficaci, ma concerne una molteplicità di misure suscettibili di incidere sulla qualità della vita residua e sul reinserimento nella vita lavorativa in forme compatibili con la patologia latente sottostante. I contatti avviati al riguardo non sono risultati conclusivi, stante anche le difficoltà economiche degli enti locali, legate alla difficile contingenza attuale. Il problema resta aperto e l'Osservatorio si riserva di intervenire ulteriormente e di riferire in merito nel prossimo Rapporto.
Pur riconoscendo che le difficoltà economiche non hanno permesso agli enti locali di fare di più in materia, il punto resta centrale nella strategia di fornire aiuto ai malati oncologici nella fase post acuzie, sempre più lunga e sempre più determinante per i lungo-sopravvissuti alla patologia. Peraltro gli interventi tematici svolti da esponenti dell'ANCI sanità in questo Rapporto testimoniano che la consapevolezza della centralità del punto cresce costantemente nell'ambito centrale delle istituzioni rappresentative degli enti locali. Questo fa ben sperare che, a misura che la crisi economica cesserà di incidere sull'uso delle risorse degli enti locali, sarà possibile riprendere il discorso ed elaborare linee strategiche di integrazione degli impegni delle ASL, dei Comuni e dell'INPS, per assicurare una risposta coerente e consistente ai bisogni socio-assistenziali delle persone che hanno avuto esperienza di tumore o che sono ad essi sopravvissuti.
L'attenzione dell'Osservatorio al riguardo sarà costante e l'argomento verrà ripreso nei Rapporti futuri.



Differenziare i periodi di comporto in rapporto a determinate tipologie di patologia, secondo una richiesta avanzata dalla FAVO al fine di ridurre il rischio della perdita del posto di lavoro per patologie gravi come i tumori. La questione è stata sottoposta all'attenzione del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, evidenziando anche gli aspetti riguardanti le difformi soluzioni pattizie che vengono recepite nei contratti nazionali di lavoro di differenti settori lavorativi. L'intervento è in corso di esame da parte del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e delle Confederazioni Sindacali.
L'Osservatorio si riserva di riferire sugli sviluppi dell'iniziativa.



Verificare la definizione a livello europeo di indicatori di esito per valutare la qualità e l'efficacia dei trattamenti sanitari.
La sollecitazione all'approfondimento dell'argomento è stata formulata nel Libro bianco sulla riabilitazione oncologica. Al riguardo, si segnala l'avvio di una nuova forma di co-operazione europea nella forma di una Joint Action tra Ministeri della Salute dell'Unione; all'interno del programma il Ministero della Salute italiano ha ottenuto la leadership dell'area sulla "health information", relativamente proprio alla "***stima e alla diffusione degli indicatori di outcome oncologici***". Alla direzione dell'area è stata preposta la Fondazione IRCCS "Istituto Nazionale dei Tumori", in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità. L'Osservatorio si riserva di monitorare l'evoluzione dell'iniziativa, sulla quale riferire nel prossimo Rapporto.



L'impegno del volontariato oncologico in Europa: *European Partnership for Action Against Cancer* (EPAAC) e *European cancer Patients Coalition* (ECPC)

Il Partenariato Europeo per la Lotta contro il Cancro (EPAAC) è stato istituito dalla Commissione Europea nel settembre 2009 con il sostegno degli Stati Membri e i rispettivi Ministri della Salute, le organizzazioni di pazienti, gli operatori sanitari, i ricercatori, l'industria privata e la società civile, oltre alla stessa Commissione. L'obiettivo ambizioso è quello di creare la più ampia sinergia tra i paesi europei affinché la lotta contro il cancro sia combattuta in modo più uniforme ed efficace in tutta l'Unione. Si è svolto a Roma il 19 e 20 giugno 2012 l'Open Forum dell'EPAAC, dove si è ragionato soprattutto sui Gruppi di Lavoro "Health Promotion & Prevention" e "Cancer Data & Information", in cui è inserita anche FAVO, che è stata invitata ad esporre con una relazione il punto di vista dei pazienti.

- Il 17-18 giugno 2012, ha avuto luogo a Rieti la Masterclass 2012 della European Cancer Patients Coalition (ECPC), la Coalizione Europea dei Malati di Cancro che si propone di dare 'voce' ai malati oncologici europei. La Masterclass ha rappresentato l'occasione per ribadire l'impegno di ECPC per assicurare che i bisogni dei malati di cancro siano condivisi da tutti gli Stati Membri e siano promossi e affrontati sollecitamente dal Parlamento e dalla Commissione Europea, come anche dai governi nazionali. Le due giornate hanno visto la partecipazione di molti soggetti interessati a livello nazionale e internazionale, in particolare rappresentanti della comunità medico-scientifica e delle istituzioni, ma soprattutto pazienti e rappresentanti di organizzazioni di pazienti, molte delle quali federate a FAVO, con l'obiettivo di approfondire le tematiche che vanno dalle cure personalizzate alle malattie rare, dalla ricerca a iniziative legislative, affermando sempre la centralità sia dei malati sia delle organizzazioni che li rappresentano. Durante il convegno è stato discusso anche il contenuto della dichiarazione politica scaturita dall'Incontro di Alto Livello dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite sulle malattie non trasmissibili, di cui si è dato conto nell'ultimo rapporto.



Verificare lo stato di attuazione del Piano Oncologico Nazionale

Il 22 maggio 2012 tutti i Senatori, sia di maggioranza che di opposizione della Commissione Sanità del Senato, hanno presentato una mozione al Governo condividendo in pieno le richieste dei malati contenute nel Rapporto dello scorso anno.

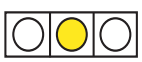
In particolare, la mozione impegnava il Governo ad intervenire, nell'ambito delle proprie competenze, perché le concrete indicazioni del Piano Oncologico Nazionale, convintamente approvate dalle Regioni con l'atto d'intesa Stato-Regioni del 10 febbraio 2011, trovassero effettiva e sollecita applicazione in tutto il territorio nazionale, evitando che tale importante documento diventasse l'ennesimo "libro dei sogni", questa volta, però, non per la genericità dei contenuti tecnici, bensì per l'inerzia delle istituzioni tenute a realizzare dette concrete e fattibili indicazioni;

A seguito di questo sollecito, il 12 giugno 2012, con decreto del Ministero della Salute, sono stati istituiti, presso la Direzione Generale per la Prevenzione, i Gruppi di Lavoro per l'attuazione del PON. In particolare i gruppi si occupano di:

- Implementazione delle reti oncologiche;
- Uso delle risorse economiche;
- Costo-efficacia delle tecnologie.

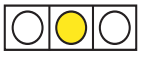
Tuttavia, i gruppi di lavoro si sono riuniti soltanto una volta.

Sarà compito dell'Osservatorio continuare a monitorare la situazione e dare conto nel prossimo Rapporto del lavoro dei Gruppi.

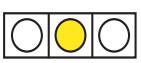


Nell'ambito generale dell'istanza alla "continuità terapeutica" formulata nel 2012, diamo conto degli avanzamenti compiuti nell'ambito dei singoli contributi proposti sul piano organizzativo nel precedente Rapporto:

- **Stato di realizzazione delle "reti regionali oncologiche"**; non risultano portate a conclusione altre reti regionali oncologiche. Dato il rilievo del collegamento a rete di tutte le strutture e servizi riguardanti i malati oncologici, l'Osservatorio rende permanente la rilevazione sino alla realizzazione della "rete nazionale oncologica".
- **Stato di realizzazione della rete nazionale dei "tumori rari"**; Nell'audizione dell'8 novembre 2012 presso la XII Commissione Igiene e Sanità del Senato, cui hanno preso parte Paolo Casali dell'Istituto Tumori di Milano, Marco Vignetti dell'Università la Sapienza di Roma e Francesco De Lorenzo, presidente FAVO, sono state avanzate e discusse una serie di richieste condivise dal Gruppo di lavoro sui tumori rari. A seguito di quest'audizione, il 14 novembre, nel corso della seduta del Senato, è stata presentata al Ministro della Salute, Prof. Balduzzi, un'interrogazione di grande rilevanza politica, che sottolinea quanto richiesto nel corso dell'interrogazione in merito a:
  1) Inserimento dei tumori rari all'interno della Rete Nazionale delle Malattie Rare con l'istituzione di centri regionali di riferimento per medici e pazienti
  2) recepimento delle indicazioni dell'EMA alle designazioni di Orphan Drug prodotte in Europa
  3) opportunità di eliminare, per l'uso compassionevole dei farmaci, il criterio dell'esistenza di studi già conclusi di fase 2
  4) sensibilizzazione dei comitati etici e delle amministrazioni regionali all'utilizzo delle procedure d'urgenza per rendere disponibili i farmaci in tempi più celeri
- **Livello di diffusione del "Fascicolo sanitario elettronico"**; dopo che nel Rapporto 2012 era stata segnalata la necessità di "generalizzare a livello nazionale" l'utilizzo del Fascicolo Sanitario Elettronico, fino ad allora attivato solo in cinque Regioni e con modalità differenti da Regione a Regione, nel Decreto legge recante "Ulteriori misure urgenti per la crescita del Paese", G.U. n. 245 del 19/10/2012, è stata ufficializzata la configurazione giuridica del FSE, definito come "l'insieme dei dati e dei documenti digitali di tipo sanitario e socio-sanitario generati da eventi clinici presenti e trascorsi, riguardanti l'assistito". Il comma 2 dell'art. 12 del decreto legge stabilisce, altresì, che "Il FSE è istituito dalle Regioni e Province autonome, nel rispetto della normativa vigente in materia di protezione dei dati personali, a fini di: a) prevenzione, diagnosi cura e riabilitazione; b) studio e ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico; c) programmazione sanitaria, verifica della qualità delle cure e valutazione dell'assistenza sanitaria". Con le disposizioni sulla sanità digitale contenute nel citato decreto legge il Fascicolo Sanitario Elettronico si trasforma in uno strumento obbligatorio dell'attività istituzionale delle Aziende e degli Enti del SSN.
  Contestualmente, nel corso della stessa conferenza stampa di presentazione, il Coordinatore generale Medico Legale dell'Inps, il Prof. Massimo Piccioni, ha annunciato l'emanazione delle nuove linee guida INPS per l'accertamento degli stati invalidanti. Queste linee Guida consistono sostanzialmente nella proposta di revisione delle tabelle previdenziali avanzata ormai mesi fa ed in attesa di approvazione da parte del Governo. Attraverso quest'iniziativa – operativa dal 27 luglio stesso attraverso pubblicazione sul portale web dell'Istituto – il Coordinatore medico legale dell'INPS ha reso di fatto operative le nuove tabelle sotto forma di linee guida, indipendentemente dal varo dell'apposito decreto ministeriale. Le tabelle vengono così aggiornate per la prima volta dopo 20 anni, essendo infatti le precedenti riferite al DM Sanità del 5 febbraio del 1992.
- **Approvazione di una più aggiornata versione dei "Livelli essenziali di assistenza"** Non risulta che sia stata approvata la nuova versione dei LEA. Trattandosi di argomento rilevante per i malati oncologici, l'Osservatorio seguiterà a monitorare la situazione, riservandosi di riferire più ampiamente nel nuovo Rapporto.



Verificare se nel nuovo "Patto per la salute" hanno trovato accoglimento le istanze presentate al Ministro della salute con la lettera aperta pubblicata all'inizio del Rapporto 2012, firmata da AIOM, SIE, FAVO. Non risulta che sia stato ancora definito il "Patto per la salute". L'Osservatorio si riserva di effettuare la verifica, e all'occorrenza di intervenire nuovamente per l'accoglimento delle istanze avanzate, quando il documento in questione sarà all'esame dei competenti organi istituzionali.



3.2. La Rassegna normativa

a cura di Emanuela Lista - Conferenza Stato Regioni e Davide De Persis – FAVO

Provvedimenti Normativi Regionali in Materia Oncologica

REGIONE ABRUZZO			
Atto	N°	Data	Oggetto
Non sono stati approvati atti di rilievo.			
REGIONE LOMBARDIA			
Atto	N°	Data	Oggetto
Decreto	3863	03/05/12	Ricostituzione della commissione oncologica regionale
Decreto	10507	20/11/12	Approvazione del Documento "Indirizzi per regolamentare le Biobanche di ricerca in Lombardia
DGR	IX/4610	28/12/12	Determinazione in ordine alla Rete di Cure Palliative e alla Rete di Terapia del Dolore in Regione Lombardia in applicazione della Legge 38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alla Terapia del Dolore
REGIONE MARCHE			
Atto	N°	Data	Oggetto
Decreto Agenzia Regionale Sanitaria	10	23/01/12	Progetto Regionale screening oncologici "prevenire è volersi bene". Aggiornamento Gruppi Lavoro
DD	17/RSB	28/05/12	Progetto Regionale Sperimentazione di un modello assistenziale Ospedale territorio senza dolore a carico del capitolo di spesa 52814191/bil.2012
Legge Regionale	6	10/04/12	Osservatorio Epidemiologico Regionale. Registri regionali delle cause di morte e di patologia Art. 4 (Adesione alla rete nazionale ed europea dei registri tumori)
DGR	528	16/04/12	Linee di attuazione ed implementazione del PSSR 2012-2014. Approvazione
DGR	1415	08/10/12	Protocollo Diagnostico Terapeutico Assistenziale del cancro del colon-retto. Modifica DGR 1906/2008
DGR	1696	03/12/12	Direttiva vincolante per i Direttori generali degli Enti del SSR, per l'attuazione del D.L. 95/2012 convertito in Legge 135 del 7 Agosto 2012 concernente disposizioni urgenti per la revisione della spesa pubblica con invarianza dei servizi dei cittadini Le reti della Prevenzione- Reti di screening oncologici e medicina predittiva. Le reti assistenziali territoriali – Le cure palliative.
Legge regionale	1	22/01/13	Disposizioni organizzative relative all'utilizzo di talune tipologie di farmaci nell'ambito del Servizio Sanitario Regionale.
REGIONE SARDEGNA			
Atto	N°	Data	Oggetto
Non sono stati approvati atti di rilievo.			
REGIONE TOSCANA			
Atto	N°	Data	Oggetto
DGR	145	27/02/12	Finanziamento borse di dottorato bandite dall'Università degli Studi di Siena da svolgere presso strutture facenti parte della rete dell'Istituto Toscano Tumori
DD	1240	16/03/12	Finanziamento borse di dottorato bandite dall'Università degli Studi di Siena e inerenti progetti di ricerca di interesse oncologico e ricerca sul cancro, della durata di 3 anni, da svolgersi nell'ambito di strutture facenti parte della rete ITT. Approvazione schema di convenzione e assegnazione finanziamento per il primo anno di corso
DD	2069	27/04/12	Core Research laboratory dell'ITT – Assegnazione finanziamento AOU Pisana per Unità di Ricerca "Oncogenomica"
Legge Regionale	32	19/06/12	Modifiche alla legge regionale 4 febbraio 2008, n. 3 (Istituzione e organizzazione dell'Istituto per lo Studio e la Prevenzione Oncologica "ISPO". Gestione liquidatoria del Centro per lo Studio e la Prevenzione Oncologica "CSPO").
DGR	678	30/07/12	Programma di vaccinazione contro il papilloma virus umano 2012-2015. Aggiornamento delle direttive alle Aziende USL

DGR	724	06/08/12	Recepimento intesa tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano sul "Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro – anni 2011-2013"
DD	4102	06/09/12	ITT – Approvazione schema di convenzione per la disciplina dell'erogazione dei finanziamenti dei progetti di ricerca in campo oncologico
DD	4322	13/09/12	Istituto Toscano Tumori – Assegnazione risorse all'AOU Careggi per il funzionamento del Core Research Laboratory
DGR	861	01/10/12	Approvazione metodologia di monitoraggio per il raggiungimento ed il mantenimento dei livelli di qualità tesi al miglior trattamento della patologia oncologica - SITE VISIT
DD	5877	19/11/12	Istituto Toscano Tumori - attuazione L. 138/2004 - Assegnazione finanziamento alle Aziende Sanitarie e all`ISPO
DGR	1049	26/11/12	Programma di screening regionale per il tumore della cervice uterina con HPV primario in sostituzione del Pap-Test. Progettazione e modalità attuative.
DGR	1101	11/12/12	Istituto Toscano Tumori (ITT) – Destinazione fondi per il finanziamento della ricerca in campo oncologico – Bando ITT 2010
DD	6204	19/12/12	Istituto Toscano Tumori – Bando ITT 2010 per il finanziamento dei progetti di ricerca in campo oncologico – Approvazione progetti finanziati e impegno e assegnazione risorse nel triennio 2013-2015
DGR	31	21/01/13	Progetti per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale del Piano Sanitario Nazionale 2006-2008 ai fini dell'utilizzo delle risorse vincolate ai sensi dell'art. 1, comma 34 e 34 bis, L. 662/1996, per l'anno 2012.
DGR	32	21/01/13	Istituto Toscano Tumori - Approvazione criteri per la definizione di un sistema di competenze specifiche per patologie oncologiche rare, infrequenti e/o complesse

P.A. TRENTO			
Atto	N°	Data	Oggetto

Non sono stati approvati atti di rilievo.

REGIONE PIEMONTE			
Atto	N°	Data	Oggetto
DGR	29-4185	23/07/12	Approvazione del proseguo nell'anno 2012 del programma regionale di erogazione del contributo per l'acquisto di parrucche, a favore di bambine, adolescenti e donne, residenti in Piemonte, affette da alopecia, a seguito di chemioterapia. Finanziamento di euro 376128,93, cap. 161632/2012 dell'UPB 2015
DGR	57-4260	30/07/12	Rinnovo della Commissione Oncologica Regionale. Revoca della DGR n. 40-2319 del 6/3/2006
DGR	31-4960	28/11/12	Approvazione dello Schema di convenzione tra la Regione Piemonte e la Regione Autonoma Valle d'Aosta per la messa a Regime del Dipartimento funzionale, interaziendale e interregionale denominato "Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta". Parziel modifica delle DDGR n. 21-11511 del 3/62009 e n. 1-358 del 20/7/2010 e modifica della DGR n. 40-3228 del 30/12/2011.
DGR	33-5087	18/12/12	Organizzazione delle attività di chemioterapia e revisione del relativo riconoscimento tariffario […]

REGIONE VALLE D'AOSTA			
Atto	N°	Data	Oggetto
DGR	1647	10/08/12	Approvazione dell'istituzione della rete regionale di cure palliative e della rete regionale di terapia del dolore, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38.

4.

Programma dell'8^ Giornata Nazionale del Malato Oncologico

4. Programma dell'8^ Giornata Nazionale del Malato Oncologico

I primi dieci anni della Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

Non siamo medicine eppure facciamo sentire meglio i malati di cancro.
Siamo gli oltre 25.000 volontari che assistono i pazienti e le loro famiglie.
Nel 2003 abbiamo deciso di parlare con una sola voce e abbiamo creato FAVO, la Federazione che raggruppa oggi oltre 500 Associazioni di Volontariato in Oncologia in tutta Italia.
Ogni giorno siamo vicini ai malati di cancro e alle loro famiglie, in casa ed in ospedale, offrendo sostegno psicologico e assistenza sociale, riabilitazione, accompagnamento presso i luoghi di cura, informazioni personalizzate sulle terapie, sul diritto al lavoro e sull'assistenza previdenziale, clownterapia per i bambini in ospedale, cura e supporto ai malati terminali a domicilio ed in hospice, offerta di case-alloggio per pazienti e familiari vicino agli ospedali.
Quale che siano le caratteristiche e le mission delle associazioni federate, un motto ci accomuna: "guarire si può, assicurare ai malati la migliore qualità della vita possibile si deve".
Dal 2006 celebriamo la Giornata nazionale del malato oncologico per sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni sui bisogni delle persone che affrontano la malattia e di chi sta loro vicino e grazie al lavoro dell'Osservatorio sulla condizione assistenziale del malato oncologico documentiamo ogni anno le disparità territoriali di accesso ai trattamenti diagnostici e terapeutici, individuando soluzioni concrete e realizzabili.
In occasione della celebrazione della Giornata, con fondi raccolti grazie all'sms solidale, abbiamo realizzato progetti innovativi: abbiamo garantito l'assistenza psicologica in 15 ospedali italiani, creato un servizio di segretariato sociale, finanziato progetti per migliorare i servizi offerti dalle associazioni e creato un punto di accoglienza e informazione all'ospedale de L'Aquila dopo il terremoto.
Grazie all'azione di FAVO i tempi di accertamento dell'invalidità sono stati ridotti da un anno a 15 giorni e oggi i malati hanno diritto di ottenere il part time per curarsi con tutta la tranquillità necessaria.
In dieci anni abbiamo realizzato molto ma la strada è ancora lunga….
Vinciamo insieme la vita!

Il Direttivo e lo staff di FAVO

F.A.V.O.
Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia



Federazione italiana
delle Associazioni
di Volontariato in Oncologia

Roma, 16-19 maggio 2013

VIII GIORNATA NAZIONALE DEL MALATO ONCOLOGICO

Giovedì 16 maggio

Sala Zuccari - Palazzo Giustiniani*
Via della Dogana Vecchia, 29 - Roma

10:00 - 13:00

Presentazione del V Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

Apertura dei lavori: F. De Lorenzo *(FAVO)*

MODERA:
CESARA BUONAMICI, TG5

Introduzione
S. Paderni *(Osservatorio)*

Le prospettive future dei diritti dei Pazienti Oncologici
A. Tomassini *(Associazione di Iniziativa Parlamentare e Legislativa per la salute e la prevenzione)*

La medicina personalizzata e il SSN
F. Cognetti *(INT IRE Roma)*

I diritti dei malati: appropriatezza e sostenibilità in oncologia
S. Cascinu (*AIOM)*

I costi sociali del tumore della mammella
G. De Rita e C. Collicelli *(Censis)*

Le dimensioni dell'impegno dell'INPS in oncologia
M. Piccioni *(INPS)*

Il futuro dell'Oncologia alla luce della spending review
G. Fares *(Università Tor Vergata)*

Saranno presenti
On. Beatrice Lorenzin, Ministro della Salute
Sen. Maurizio Sacconi, Presidente della Commissione Lavoro del Senato
On. Pierpaolo Vargiu, Presidente della Commissione Igiene e Sanità della Camera dei Deputati

Venerdì 17 maggio

Sala San Pio X - Via dell'Ospedale, 1

9:30 - 17:30

Workshop: Il ruolo degli Advocacies nello sviluppo, valutazione ed assessment dei nuovi farmaci

15:00 - 18:00

Assemblea dei soci F.A.V.O e rinnovo delle cariche associative
Le iniziative e le attività delle associazioni federate

Sabato 18 maggio

Sala San Pio X - Via dell'Ospedale, 1
(angolo Via della Conciliazione)

10:00 - 12:00

Tavola rotonda: "Madre dopo il cancro e preservazione della fertilità"

MODERA:
VERA MARTINELLA, SPORTELLO CANCRO - CORRIERE.IT

Intervengono:
M. Ciccarone *(Ass. Gemme Dormienti)*,
L. Del Mastro *(Ist di Genova)*, E. Iannelli *(FAVO)*,
P. Pugliese *(Istituto Regina Elena di Roma)* e
R. Tancredi *(AIMaC)*

12:00-13:30

I programmi di screening oncologici e il contributo delle associazioni di volontariato

MODERA:
MANUELA PERRONE, SOLE 24 ORE SANITÀ

Intervengono:
F. Degrassi *(Andos)* e
M. Zappa *(Osservatorio nazionale screening)*

Interventi preordinati dei rappresentanti delle associazioni

13:30

Pausa pranzo

15:00 - 17:30

La crisi economica e le risposte delle associazioni: buone pratiche

Interventi preordinati dei rappresentanti delle associazioni

Domenica 19maggio

Sala San Pio X - Via dell'Ospedale, 1

MODERA:
PAOLA SALUZZI, SKY TG 24

10:00 - 10:10

I primi dieci anni di FAVO

F. De Lorenzo *(FAVO)*

10:10 - 12:30

Tavola rotonda - Cure simultanee in oncologia

G. Casale *(Antea)*, R. Magarotto *(Negrar Verona)*,
R. Pannuti *(Fondazione ANT)*, G. Sanna *(FIMMG)*,
M. Spizzichino *(Ministero della Salute)* e
V. Zagonel *(AIOM)*

12:30

Consegna dei "Cedro d'oro" a

Diana Agosti *(Presidenza del Consiglio dei Ministri)*
Marco Bartoletti *(BB S.p.A.)*
Carlo Fiordaliso *(UIL)*

A corollario della manifestazione sono previsti desk delle associazioni di volontariato per la presentazione delle attività e servizi volti al miglioramento della qualità di vita dei malati

* Per accedere alle Sale del Senato è necessario accreditarsi presso la segreteria organizzativa (ablasi@favo.it). Per gli uomini è richiesta giacca e cravatta. Le richieste di accredito per i giornalisti devono essere inviate all'Ufficio Stampa del Senato, al fax +3906.6706.2947, email: accrediti.stampa@senato.it. Le richieste devono contenere i dati anagrafici completi, gli estremi della tessera dell'ordine dei Giornalisti, gli estremi di un documento d'identità per gli operatori dell'informazione e l'indicazione della testata giornalistica di riferimento.
L'accesso alla sala è consentito fino al raggiungimento della capienza massima.

CON IL CONTRIBUTO DI: Ministero della Salute
CON IL SOSTEGNO DI: MEDIA FRIENDS ONLUS
CON IL PATROCINIO DI: Presidenza del Consiglio dei Ministri

Finito di stampare
nel mese di Maggio 2013

Progetto grafico: Mediateca S.r.l. | www.medialabs.cc
Stampa: Tipografia Rodolfo Bartolotta S.r.l. | www.bartolotta.it



Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

FAVO
Via Barberini 11 • 00187 Roma
Tel: 06.42012079
Fax 06.87462110
Email: info@favo.it

WWW.FAVO.IT

Comitato scientifico dell'Osservatorio

Presidente
Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO
Direttore
Sergio Paderni, Direttore
Andrea Micheli, Condirettore
Componenti
Allocati Maida Vera, FAVO
Boldrini Rosaria, Ministero della Salute
Cacciotti Luciana, rappresentante FIMMG nazionale
Carcaterra Maurizio, AIRO
Cascinu Stefano, Presidente AIOM
Collicelli Carla, V. Direttore Generale Censis
Costantini Anna, Presidente SIPO
De Lucia Onofrio, Coordinamento Generale Medico-Legale INPS
Del Campo Laura, Direttore AIMaC
Angelo Lino Del Favero, Federsanità ANCI
Di Cesare Miriam, Ministero della Salute
Di Natale Rosanna, Federsanità ANCI
Garofalo Alfredo, Presidente SICO
Gori Stefania, Direttivo AIOM
Iannelli Elisabetta, Segretario FAVO
Maietta Francesco, Responsabile Politiche Sociali Censis
Migliorini Raffaele, Coordinamento Generale Medico-Legale INPS
Pane Fabrizio, Presidente SIE
Piccioni Massimo, Coordinatore Generale Medico-Legale INPS
Pinto Carmine, Direttivo AIOM
Pompei Luciano, Rappresentante AIRO
Sciannamea Valerio, Coordinamento Generale Medico-Legale INPS
Tafuri Agostino, Direttivo SIE
Varese Paola, Comitato Scientifico FAVO

Gruppi di lavoro

Crisi economica e interventi per fronteggiarla
Sergio Paderni, Osservatorio
Rosaria Boldrini, Ministero della Salute
Stefano Cascinu, AIOM
Francesco De Lorenzo, FAVO
Miriam Di Cesare, Ministero della Salute
Alfredo Garofalo, SICO

La condizione dei pazienti malati di tumore alla mammella
Carla Collicelli, Censis
Francesco Maietta, Censis
Mariagrazia Viola, Censis
Con la collaborazione statistica di:
Monica Altieri, Censis
Vittoria Coletta, Censis

Madre dopo il cancro e preservazione della fertilità
Lucia Del Mastro, Ist di Genova
Lucia De Santis, Osp. S. Raffaele di Milano
Giulia Scaravelli, ISS
Roberta Tancredi, AIMaC
Maria Vita Ciccarone, Ass. Gemme Dormienti
Alessia D'Acunti, AIMaC
Paola D'Aloja, ISS
Francesco De Lorenzo, FAVO
Elisabetta Iannelli, AIMaC
Matteo Lambertini IST di Genova

Follow up generalista del paziente oncologico
Vera Allocati Maida (AIMaC)
Luciana Cacciotti (FIMMG)

Interventi di "follow-up" e nuove terapie
Stefano Cascinu, AIOM
Massimo Di Maio, AIOM
Stefania Gori, AIOM
Gianmauro Numico, Aosta
Fabrizio Pane, SIE
Carmine Pinto, AIOM
Agostino Tafuri, SIE

Cure simultanee in oncologia
Vittorina Zagonel, IOV Padova
Roberto Magarotto, Negrar Verona
Marco Spizzichino, Ministero Salute
Francesco De Lorenzo, FAVO Roma

Analisi della domanda e organizzazione rete assistenziale
Sergio Paderni, Osservatorio
Paola Varese, FAVO
Paolo Baili, "Istituto Nazionale dei Tumori", Milano
Rosaria Boldrini, Ministero della Salute
Miriam Di Cesare, Ministero della Salute
Angelo Lino Del Favero, Federsanità ANCI
Rosanna Di Natale, Federsanità ANCI

Dotazioni tecnologiche
Rosaria Boldrini, Ministero della Salute
Miriam Di Cesare, Ministero della Salute
Maurizio Carcaterra, AIRO
Luciano Pompei, AIRO

Prestazioni previdenziali
Onofrio De Lucia, INPS
Raffaele Migliorini, INPS
Valerio Sciannamea, INPS

Repertorio legislativo
Davide De Persis, FAVO
Emanuela Lista, Conferenza Stato-Regioni

Semafori dell'Osservatorio
Davide De Persis, FAVO

Coordinamento generale del lavoro
Francesco De Lorenzo, FAVO
Sergio Paderni, Osservatorio
Laura Del Campo, AIMaC