



Osservatorio
sulla condizione
assistenziale dei
malati oncologici

4° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

Roma 15- 20 maggio 2012
VII Giornata nazionale del malato oncologico

“Niente per noi senza noi”

In ricordo di Marco Venturini al quale è dedicato questo 4° Rapporto

"Sempre di più intensificheremo la nostra collaborazione con le Associazioni di volontariato oncologico, imprescindibile per poter agire con maggior peso e determinazione nei confronti delle Istituzioni ed avere un'unica voce a tutela dei diritti e delle esigenze dei malati di cancro. Abbiamo in particolare sviluppato una sinergia strutturata con FAVO che ha portato, fra gli altri risultati, alla nascita dell'Osservatorio Permanente sulla Condizione Assistenziale dei Malati Oncologici ed ai relativi rapporti annuali. La lotta contro il cancro si gioca a 360 gradi e AIOM e FAVO devono riuscire a rafforzare l'asse istituzionale, a tutti i livelli".

Così Marco Venturini ha affermato nel novembre del 2011 nell'illustrare gli obiettivi del suo mandato di Presidente AIOM. Parole importanti che sono diventate per noi, dopo la sua prematura e dolorosa scomparsa, un imperativo categorico.

Marco non era per il volontariato oncologico soltanto il presidente dell'AIOM ma un grandissimo amico con cui condividere progetti, iniziative e grandi sfide. Infatti, anche per esperienza personale, conosceva bene le sofferenze, i bisogni e le aspettative di chi combatte per vincere la vita.

Lui non ce l'ha fatta, ma la competenza, la passione e la dedizione con cui ha partecipato alla realizzazione del Rapporto, sin dalla sua prima edizione, rappresentano per noi tutti un forte stimolo nel perseguire l'obiettivo comune del miglioramento della qualità di vita dei malati oncologici e il migliore modo per ricordarlo

Francesco De Lorenzo (Presidente FAVO) e Stefano Cascinu (Presidente AIOM)

Le chiavi di lettura del Rapporto

La varietà dei contributi che sostanziano il presente Rapporto è riconducibile a poche chiavi di lettura, che conferiscono organicità all'opera.

Il motto che campeggia sulla copertina "Niente per noi senza noi" è un messaggio dei pazienti e dei volontari alla società, di cui il cancro rappresenta ai nostri giorni un elemento descrittivo. Quel motto, guida i diversi contributi e la proposta per un ripensamento del concetto di "appropriatezza" riferito ai Livelli essenziali di assistenza: il Rapporto ne sviluppa una concezione "tripolare", comprendente le esigenze insopprimibili e non sempre considerate dei malati, accanto a quelle consolidate dell'Amministrazione e dei professionisti sanitari. Ma di "appropriatezza" nel Rapporto si parla anche con riferimento all'uso dei farmaci molecolari, presupponendo l'impiego di specifici marcatori predittivi onde evitare utilizzi impropri di farmaci ad alto costo.

Il problema dell'uniforme applicazione delle disposizioni in materia di farmaci oncologici in tutte le Regioni, ove si determinano inaccettabili disparità di trattamento e ritardi nella concedibilità di farmaci essenziali per i malati oncologici, nonostante l'avvenuta approvazione di essi da parte dell'EMA a livello europeo e dell'AIFA a livello nazionale, viene sollevato con forza nella lettera aperta al Ministro della Salute, auspicando che nell'emanando Patto per la salute la questione venga affrontata e risolta.

Una seconda chiave di lettura è la dimensione sovranazionale – europea e mondiale – che la lotta al cancro presenta oggi, dopo le solenni prese di posizione dell'ONU e le iniziative della Comunità europea. Si riconnettono a questa linea di sviluppo la lettera introduttiva del Presidente della FAVO e le riflessioni sulle implicazioni operative svolte nell'intervento del Condirettore Micheli. A questa stessa matrice si ispirano il Manifesto strategico con cui si apre il Rapporto e le varie riflessioni sui costi crescenti, a fronte della crisi economica generale, e sulla necessità di nuove strategie di impiego delle risorse, di cui sono presenti cenni in vari interventi.

Nello specifico, in tema di costi nel contrasto ai tumori, un rilievo particolare è assegnato all'analisi del Censis che, per la prima volta, porta alla luce quanto l'aspetto economico gravi "sulle famiglie". Si tratta di un carico di dimensioni notevoli sinora del tutto trascurato. Altro punto qualificante dell'analisi del Censis è la messa in luce del ruolo svolto dai "caregiver", figura assai poco conosciuta ma, all'atto pratico, fondamentale dell'assistenza ai malati di cancro, soprattutto in sede domiciliare, di cui l'Osservatorio intende occuparsi più approfonditamente

in futuro. Di essa viene anche presentata una trattazione operativa concreta da parte del Presidente dell'ANCI - Federsanità, desunta dall'esperienza sul campo fattane nell'USSL n.7 del Veneto, esperienza significativa, che il Rapporto indica come esempio prototipale da imitare in tutte le realtà locali.

Nel Rapporto è presente anche un contributo della FIMMG sul ruolo dei Medici di medicina generale nell'assistenza ai malati di cancro, un elemento fondante della nuova visione di sanità richiamata nei diversi contributi. Il Rapporto con il concetto di "rete" presente nel testo della FIMMG e con il contributo sul Fascicolo sanitario elettronico (FSE), anticipa uno sviluppo che vedrà i MMG protagonisti per la "presa in carico" dei malati oncologici e la riconduzione a unità del controllo medico. Il FSE prevede infatti la compilazione, da parte del MMG, del "Profilo sanitario sintetico" (o Patient summary) per ogni paziente. Anche del FSE, l'Osservatorio intende fare un tema di sviluppo nel prossimo futuro, ritenendolo utile in generale per una sanità nuova ad alta comunicazione, ma indispensabile nelle patologie plurifasiche e multidisciplinari come i tumori.

Il Rapporto dà inoltre contezza dell'impegno profuso e dei risultati conseguiti dall'INPS, nei propri compiti istituzionali, su tre direttive fondamentali: celerità nei riconoscimenti e nell'erogazione dei benefici economici ed assistenziali per invalidità civile ed handicap, grazie alla sempre più puntuale applicazione del flusso accelerato previsto dalla Legge 80/2006 per le patologie neoplastiche; promozione di una crescente omogeneità ed equità valutativa su tutto il territorio nazionale per le oncopatie, tramite l'attività capillare svolta in tal senso dalla Commissione Medica Superiore INPS e la proposta, nell'ambito della competente Commissione Ministeriale, di nuovi criteri di valutazione tabellare; costituzione, in virtù della crescente telematizzazione delle attività e delle informazioni sanitarie connesse all'invalidità, di un osservatorio epidemiologico nazionale che possa costituire, soprattutto per l'oncologia, una risorsa a disposizione del Paese e a servizio della salute dei cittadini.

Il Rapporto riporta anche una valutazione della performance italiana in oncologia con un richiamo alla necessità di investire nella ricerca e per il contrasto al precariato; inoltre esso presenta tabelle sulle dotazioni e sulle attività del SSN concernenti i malati oncologici e infine contributi su aspetti specifici delle patologie oncologiche e rubriche informative: l'opera include a conclusione la rubrica dei "Semafori dell'Osservatorio" con l'aggiornamento sulle iniziative avviate con i precedenti Rapporti.

La speranza che informa il Rapporto è inscritta nel motto "Niente per noi senza noi": un messaggio per la società che se diventa pratica politica e organizzativa nel futuro pensiamo possa migliorare la vita di tutte e tutti.

Indice

INDICE

1. Introduzione.....	p. 9
a) La dimensione mondiale della lotta ai tumori di F. De Lorenzo	10
b) Abbattere i costi sociali del tumore, un obiettivo per vivere meglio tutti di G. De Rita	14
c) Lettera aperta al Ministro della Salute	16
2. Rapporto 2012 dell'Osservatorio.....	19
2.1. La Direzione comunica	20
2.1.1. Un "manifesto strategico" per orientare il lavoro dell'Osservatorio e definire la struttura dei Rapporti di S. Paderni, Direttore	20
2.1.2. Prospettive per il controllo del cancro in Italia e in Europa di A. Micheli, Condirettore	22
2.2. I grandi temi dell'Osservatorio.....	29
2.2.1. Gli elevati costi sociali dei tumori (indagine FAVO/Censis) di C. Collicelli e collaboratori	29
2.2.2. Ripensare i livelli di assistenza, tra esigenze prioritarie di tutela della salute e scarsità delle risorse finanziarie di S. Paderni	59
2.2.3. Il Fascicolo sanitario elettronico (FSE), utile per una sanità nuova ad alta comunicazione, indispensabile nelle patologie plurifasiche e multidisciplinari come i tumori a cura della Direzione	73
2.3. La condizione assistenziale dei malati oncologici.....	82
2.3.1. La domanda. Il peso della patologia oncologica per età alla diagnosi a cura di A. Micheli e collaboratori	82
Introduzione	82
a) L'incidenza per età	82
b) La mortalità per età	87
c) La prevalenza per età	90
2.3.2. L'offerta del sistema Paese	93
2.3.2.1. Le dotazioni predisposte a cura di R.Boldrini, M.DiCesare, L. Pompei	93
a) strutture di degenza per tipologia oncologica	94

b) posti letto in hospice	p.101
c) attrezzature tecnologiche	103
2.3.2.2. Le attività svolte a cura di R. Boldrini, M. Di Cesare	109
a) ricoveri nei reparti di oncologia e mobilità ospedaliera interregionale per tumori e chemioterapia	109
b) prestazioni specialistiche ambulatoriali	112
c) assistenza ai malati terminali	118
d) assistenza farmaceutica a cura di S. Gori	120
2.3.3. Le finestre regionali a cura di S.Paderni, R. Boldrini, M.Di Cesare	126
2.3.4. Le cure domiciliari: nuova frontiera dell'assistenza socio-sanitaria assistenziale a cura di A. L. Del Favero - Federsanità- ANCI	147
2.3.5. Le dimensioni dell'impegno dell'INPS a cura di M. Piccioni e collaboratori	165
2.3.5.1. Il punto sulla telematizzazione e la revisione delle tabelle di invalidità	165
2.3.5.2. Settore previdenziale	168
a) riconoscimenti di prestazioni previdenziali per neoplasie	168
b) costi annui per nuovi casi di invalidità e inabilità	171
c) riconoscimenti di assegni di invalidità per tipo di neoplasia	171
d) riconoscimenti di pensioni di inabilità per tipo di neoplasia	172
e) riconoscimenti di assegni di invalidità per tipo di neoplasia e per età	174
f) riconoscimenti di pensioni di inabilità per tipo di neoplasia e per età	174
g) riconoscimenti di assegni di invalidità e di pensioni di inabilità per regione in rapporto alla popolazione nel decennio 2002-2011	175
2.3.5.3. Settore assistenziale	177
a) invalidità civile	177
b) handicap	190
2.3.5.4. Conclusioni e prospettive	192

2.4. Gli approfondimenti tematici	p.194
2.4.1. Dalla fase acuta alla vita dopo il cancro di F. De Lorenzo, A.M. Annunziata, G. Numico, A. Santoro, R. Tancredi	194
2.4.2. Il follow up oncologico: una nuova domanda di salute di M. Numico (AIOM)	197
2.4.3. La vita dopo il cancro: risultati di un progetto di ricerca di M. A. Annunziata e U. Tirelli (CRO di Aviano)	206
2.4.4. Una rete territoriale per i malati oncologici: indagine conoscitiva della FIMMG rivolta ai propri iscritti di L. Cacciotti (FIMMG) e V. Allocati Maida (AIMaC)	210
2.4.5. Marcatori molecolari e appropriatezza prescrittiva di C. Pinto (AIOM) e N. Normanno (SIAPEC)	218
2.4.6. Terapie antitumorali orali: un nuovo modello di gestione dei pazienti oncologici di S. Gori (AIOM)	223
2.4.7. Le patologie neoplastiche del sangue: incidenza, approcci diagnostici terapeutici e network di tipizzazione molecolare di F. Pane (SIE)	228
2.4.8. I tumori rari di G. Gatta, A. Trama e P. Casali (INT di Milano)	235
2.4.9. Dal modello SION al Manuale per la comunicazione in oncologia di L. Del Campo (AIMaC), E. Iannelli (FAVO) e S. Zambrini (Antea)	238
2.4.10. Il "distress emozionale" in oncologia: utilità della sua misurazione e condizioni per il suo monitoraggio sistematico di A. Costantini (SIPO)	247
2.4.11. Introduzione a "La produzione scientifica in oncologia: il caso degli IRCSS e il precariato nella ricerca oncologica" a cura della Direzione dell'Osservatorio	252
3. Le Rassegne dell'Osservatorio	258
3.1 I semafori dell'Osservatorio a cura di D. De Persis (FAVO)	258
3.2.Rassegna normativa a cura di E. Lista (Conferenza Stato Regioni) e D. De Persis (FAVO)	266
3.3.Rassegna bibliografica e filmografica a cura di V. Lamorgese e P. Moghelli (ISS), D. De Persis e E. Iannelli (FAVO)	269
4. Il programma della 7^a Giornata Nazionale del Malato Oncologico	279

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

1.

Introduzione

1.1 La dimensione mondiale della lotta ai tumori

di Francesco De Lorenzo

Le politiche sovranazionali

I lavori della 66esima Assemblea Generale delle Nazioni Unite, alla quale hanno partecipato 192 Capi di Stato, si sono aperti nel Settembre del 2011 con una Riunione di "alto livello" dedicata al cancro ed ad altre malattie non trasmissibili. È stata approvata all'unanimità una mozione che inserisce il problema della patologia oncologica nell'agenda dell'ONU evidenziandone la dimensione mondiale e l'urgente bisogno di intraprendere comuni azioni innovative. In assenza di misure idonee a diminuire il carico di malattia è stato stimato un costo drammaticamente in crescita al 2030 di 458 bilioni di \$ rispetto ai 290 del 2010. La mozione riconosce, altresì, il ruolo rilevante che svolgono le Associazioni dei malati e ciò anche grazie all'azione congiunta della delegazione italiana alle Nazioni Unite e di FAVO, invitata per l'occasione a New York.

L'Unione Europea e l'Italia

La European Partnership Action Against cancer (EPAAC) segna una svolta nelle politiche in oncologia nell'Unione Europea (UE): dalla collaborazione tra Paesi si passa al coordinamento unitario. EPAAC è infatti un progetto tra Ministeri della Salute dei Paesi Membri per la promozione di azioni coordinate in ogni ambito del controllo del cancro.

Il nostro Paese, attraverso propri centri di ricerca e cura e con FAVO, partecipa attivamente a EPAAC in più gruppi di lavoro, con ruoli dirigenti per quanto attiene i settori dell'informazione statistica e dei costi oncologici. L'Italia, nelle sue diverse componenti impegnate nel contenimento della malattia – pazienti, medici, ricercatori, amministratori sanitari - ha sviluppato competenze e conoscenze adeguate al livello strutturale che il cancro ricopre anche nella nostra società. In tutte le moderne società postindustriali come la nostra, il cancro rappresenta una malattia strutturale a grande impatto sociale, tanto che la sua curabilità è in parte condizionata dai livelli di ricchezza del Paese (PIL). Una situazione che è nota al settore più avvertito dell'oncologia italiana che è quindi in grado di sviluppare progetti strategici con una adeguata visione delle condizioni future.

Un manifesto strategico

FAVO, insieme alle diverse importanti componenti che collaborano alla promozione del controllo del cancro nel Paese, è in grado di delineare un piano d'azione basato sui nuovi paradigmi che regolano questa malattia nelle nostre società. In questa prospettiva, la Direzione dell'Osservatorio ha formulato un "Manifesto strategico", presentato in apertura del presente Rapporto e assunto come strumento per l'orientamento dei lavori futuri e per la strutturazione dei prossimi Rapporti annuali. Il paradigma innovativo del Manifesto è che gli interventi economici in sanità, e in particolare in oncologia, non debbano più essere considerati spese improduttive, o semplicemente come misure di welfare, ma investimenti per lo sviluppo. Come si è acquisito in passato per i Paesi del terzo mondo, dove si decise che investire in salute attraverso la lotta alle malattie infettive fosse la precondizione per lo sviluppo economico di quelle terre, così, nei Paesi avanzati, come il nostro, ora abbiamo acquisito che investire per promuovere la salute delle persone colpite dal cancro è condizione per il mantenimento dello sviluppo economico delle nostre società.

Il Rapporto 2012

Il Rapporto di quest'anno, facendo leva sulla capacità di collante del volontariato, si è arricchito di altre significative presenze (FIMMG, Federsanità ANCI e SIPO). Esso suggerisce concreti spunti operativi derivanti dalle indicazioni del Piano Oncologico Nazionale - di cui, purtroppo, si devono ancora lamentare i ritardi nell'attuazione - e riconduce ad una unitaria ed organica visione d'insieme gli specifici aspetti dell'assistenza ai malati oncologici. La strategia d'intervento prevede di riformulare il concetto di "appropriatezza" e nel ripensare i "livelli essenziali di assistenza" con responsabilizzazione diretta delle Regioni. Gli obiettivi sono: destinare più appropriatamente le risorse impiegate, evitare spese non essenziali e infine riversare le somme così liberate alla copertura di bisogni non ancora soddisfatti.

Dimensione assistenziale e economica possono diventare complementari tra loro e rafforzarsi vicendevolmente in termini di qualità, anziché confliggere come, purtroppo, oggi avviene. Lo scopo è realizzare un sistema di tutela degli oltre due milioni di persone con passato oncologico e, innovativamente, della frazione di soggetti ormai lontani dalla fase acuta della malattia (oltre 5 anni dalla diagnosi) costituita da più di un milione di italiani. È indispensabile infatti anche investire per il recupero dei malati alla vita autonoma ed operativa, trasformando così quello che è considerato attualmente un peso economico, doverosamente addossato alla collettività, in una "risorsa" concreta per l'economia nazionale. I recenti interventi legislativi, sollecitati dal volontariato oncologico, tesi ad assicurare tutele lavoro-

stiche e riconoscimento della disabilità rappresentano un primo passo in questa direzione.

Sempre in tema di costo dell'assistenza oncologica, il Rapporto di quest'anno introduce una novità di rilievo, che non ha precedenti in Italia e ne ha pochi a livello internazionale. Si tratta di una prima stima dei costi che sostengono direttamente le famiglie per l'assistenza ai malati di tumore, rilevanti costi aggiuntivi a quelli del SSN. La stima è stata ottenuta mediante somministrazione di un questionario distribuito alla capillare rete organizzata da FAVO capace di raggiungere i malati, le loro famiglie e, novità assoluta, i "caregiver" che di essi si prendono cura.

Al di là dei perfezionamenti metodologici e degli approfondimenti analitici che ricerche di questo tipo possono ricevere nei prossimi anni, il dato che emerge è di primaria importanza, data l'entità rilevante dei costi che lo studio ha stimato restare a carico delle famiglie (oltre 30 miliardi di euro all'anno). Si tratta di un dato sinora non conosciuto e di cui le istituzioni non hanno mai tenuto conto. Ebbene, ora non è più possibile ignorare che i malati, le famiglie e i caregiver sostengono in proprio "costi molto rilevanti" per far fronte ad aspetti carenti o negletti della copertura assistenziale pubblica.

Alla luce di quanto emerso, dunque, contestiamo con forza l'iniqua re-imposizione di ticket su talune prestazioni oncologiche in alcune Regioni, come pure veti e/o ritardi ad un immediato accesso a tutti i farmaci oncologici approvati da AIFA mediante il pretestuoso ricorso a Prontuari Terapeutici Regionali.

In maniera ancor più qualificata che in precedenza, anche il Rapporto di quest'anno offre la testimonianza concreta di come sia possibile contribuire al miglioramento del sistema di tutela dei malati oncologici, trasformando l'individuazione di carenze in analisi di sistema e in proposte operative che – sempre ricollegate agli indirizzi del Piano Oncologico Nazionale, di cui si sollecita ulteriormente l'attuazione – si dimostrano realisticamente fattibili, nel rispetto delle compatibilità economiche.

I principi basilari

Il Rapporto di quest'anno infine riafferma con forza due principi basilari della moderna oncologia per migliorare il controllo della patologia e per aiutare i malati: la continuità terapeutica e la presa in carico complessiva del malato da parte del SSN.

Il primo - la continuità terapeutica - , è riaffermato attraverso diversi contributi che presentano sul versante organizzativo: i) le reti oncologiche e, innovativamente quest'anno, ii) la rete dei tumori rari, iii) l'utilità dell'introduzione del Fascicolo Sanitario Elettronico, iv) la realizzazione dei laboratori di biologia molecolare, v) la richiesta di un decreto ministeriale per l'innovazione delle tabelle previdenziali

e vi) una nuova visione dei LEA, e sul versante dello sviluppo del coordinamento interspecialistico, vii) una visione del ruolo dei medici di medicina generale, degli psiconcologi, a fianco degli oncologi medici e dei radiologi per la promozione di una medicina che consideri il follow-up dei pazienti con esperienza oncologica. Il secondo – la presa in carico -, è presentato come un forte auspicio per il futuro perché rinasca una medicina territoriale capace di connettere le diverse competenze e aiutare le persone che sperimentano il tumore a sconfiggere la solitudine nel momento della malattia.

1.2 Abbattere i costi sociali del tumore, un obiettivo per vivere meglio tutti

di Giuseppe De Rita

Di tumore, è ormai evidente, sono sempre di più a guarire e, affrontati interventi chirurgici e trattamenti vari, rientrano in famiglia e nel lavoro. Ma non tutti si rendono conto che tale processo, esteso ad un numero di pazienti impensabile solo qualche anno fa, nei suoi risvolti sociali è ancora per la gran parte in capo ai pazienti e ai familiari.

È questo che dicono i costi sociali del tumore, quell'insieme di costi materiali e immateriali che i malati di tumore e le persone che se ne prendono cura devono affrontare.

Nel presente Rapporto le cifre citate sono molto alte, addirittura oltre 36 miliardi di euro annui in totale per tutti i pazienti e i caregiver coinvolti, e sanciscono che una patologia sociale che riguarda oltre 2,2 milioni di persone con diagnosi di tumore nella vita e circa 950 mila con diagnosi a cinque anni, richiede uno sforzo di adattamento da parte di chi il tumore lo subisce, perché dal lavoro all'assistenza la società non è ancora pronta a dare quel supporto di cui ormai c'è urgente bisogno. E quando si parla di supporto si intende qualcosa di molto articolato, che è fatto certo di assistenza diretta per i momenti più difficili, quelli postoperatori o quando la non autosufficienza è alta, ma anche di forme immateriali, di tipo psicologico, di vicinanza umana, di sostegno, laddove tanti sono gli esiti psicofisici del tumore ai quali per ora risponde soprattutto la capacità di adattamento dei pazienti.

Siamo ormai tutti consapevoli che il tumore è una patologia sociale come abbiamo detto e sottolineato negli anni passati; ma se alcuni passi in avanti importanti sono stati fatti con l'introduzione di nuove, importanti forme di tutela, sono ancora molte le cose che la natura sociale della malattia chiede siano fatte. In tempi di tecnicità e tagli può sembrare irrispettoso parlare di cose che dal punto di vista dei pazienti si possono fare; sembrano infatti avere diritto di cittadinanza solo le idee che si fanno forti di apparati teorici e di competenza presentati come inattaccabili; invece, partire dalla concreta osservazione dei comportamenti sociali, delle dinamiche che nella profondità non eventuale del quotidiano si fanno strada è esercizio molto utile, per fissare tra le cose che già esistono, accadono quelle che è opportuno siano accompagnate, favorite, sostenute così da avere effetti positivi sulla vita di tutti. Ad esempio, l'esposizione familiare nell'assistenza a tutti i livelli è un fenomeno che ha ampi tratti positivi, perché il *caregiving* familiare dà quel di più di calore, comprensione, amore di cui c'è assoluto bisogno in certi momenti;

valorizzarlo vuol dire moltiplicare questo valore aggiunto umano, mentre invece siamo già entrati in uno stadio di sovraesposizione familiare che nasce dal deserto, più o meno ampio, dei territori sul piano delle forme di aiuto, di assistenza di cui c'è bisogno e che non può non generare un logoramento psicofisico e relazionale nelle famiglie coinvolte.

E non è un problema di risorse disponibili visto che, ad esempio, già oggi sono consistenti le risorse familiari mobilitate per dare assistenza alle persone e in generale la spesa sanitaria privata, malgrado la crisi, continua a correre verso l'alto. È un problema, per dirla in estrema sintesi, di priorità, di agenda di cose che si possono fare perché sono importanti per le persone coinvolte e per le comunità, per la qualità della vita e anche per l'economia.

Quello del tumore è un fenomeno sanitario e sociale dai rilevanti risvolti socio-economici, sui quali sarebbe esercizio virtuoso pensare già oggi che si può fare altro dal dare un'assistenza sanitaria per la fase acuta, sicuramente buona, per poi lasciare tutto il resto all'affannarsi di pazienti e familiari; si può pensare a *modi altri*, partendo magari da quanto già avviene in qualche esperienza localizzata di eccellenza, di integrare sanità e sociale, impegno familiare e reti più formalizzate locali di sostegno, risorse del pubblico e risorse familiari, private.

E guardando al lungo periodo, ai numeri che dovremo affrontare con gli attuali ritmi di invecchiamento della popolazione, capire che solo adeguati e ben scelti investimenti nella ricerca scientifica ci consentiranno di garantire la sostenibilità di sanità e socioassistenziale; perché solo cure più efficaci e con minori effetti collaterali nel lungo periodo consentiranno di ridurre l'insieme dei costi sociali, da quelli pubblici a quelli a carico dei privati, che nascono da un tumore. Per questo la sostenibilità del welfare tutto, e in questo caso del welfare che deve avvolgere i pazienti di tumore affiancandoli nel loro impegno, dipende anche da quanto metteremo la ricerca scientifica e tecnologica nelle condizioni di dispiegare il suo potenziale innovativo, di innalzamento della efficacia e qualità delle cure.

1.3 Lettera aperta al Ministro

Roma, 05.05.2012

Prof. Renato Balduzzi
Ministro della Salute

Oggetto: accesso ai farmaci oncologici nelle regioni italiane

Preg.mo Prof. Balduzzi,

Il Servizio Sanitario nazionale sancisce il “diritto alla salute” e deve pertanto garantire ai malati di tumore di ricevere sempre e ovunque la migliore assistenza possibile senza che la legittima autonomia regionale crei discriminazioni tra i cittadini.

Per i malati di cancro, l'utilizzo di determinate terapie farmacologiche, rappresenta spesso l'unica possibilità di contrastare la malattia e permettere di cercare una migliore sopravvivenza sia in termini di tempo che di qualità di vita. Tuttavia, spesso per i pazienti italiani avere accesso ai “nuovi” farmaci è difficile, perché spesso le Regioni creano ulteriori ostacoli, e di conseguenza discriminazioni tra i cittadini delle diverse regioni del nostro Paese e quelli di altre Nazioni Europee, rispetto al già difficile processo di rimborsabilità svolto dall'AIFA.

L'approvazione della commercializzazione per i farmaci antitumorali avviene esclusivamente mediante procedura centralizzata europea: l'autorizzazione all'immissione in commercio (AIC) rilasciata dal CHMP di EMA deve essere recepita dall'Italia, in quanto Stato Membro della CE. L'AIFA ha il compito di stabilire le modalità di commercializzazione dei farmaci e se questi possano essere somministrati a carico del SSN. Questo processo, che passa attraverso una contrattazione con l'Azienda Farmaceutica, prevede necessariamente di procrastinare la commercializzazione rispetto alla delibera di EMA. Analizzando i dati ufficiali EMA ed AIFA in relazione alle tempistiche degli iter regolativi dei farmaci, il tempo medio che intercorre tra l'approvazione internazionale e la delibera in Italia è oggi di circa 12 mesi, con punte anche di 15 mesi, ciò spesso dovuto al fatto che le stesse Aziende Farmaceutiche tardano a sottoporre la richiesta di rimborsabilità nel nostro paese per avvantaggiarsi di prezzi più alti ottenibili in “mercati liberi”, come Germania e Inghilterra.

Inoltre, per le stesse ragioni economiche, dopo il rilascio dell'AIC, affinché un farmaco antitumorale divenga effettivamente disponibile nelle farmacie ospedaliere italiane, deve completare procedure che possono essere diverse da Regione a Regione e, nella stessa Regione, anche tra le varie Aziende Sanitarie. Questa è la ragione per cui tra autorizzazione AIFA e reale disponibilità del farmaco per i cittadini italiani possono frapporsi altre Commissioni che presiedono altrettanti Prontuari Terapeutici Regionali (PTR), con potere di filtro o di blocco per l'area di

loro competenza. Quindi accade che si crei una discrepanza tra quanto deciso a livello centrale dall'Istituzione scientifica preposta a convalidare la appropriatezza dei farmaci oncologici (EMA), il parere di AIFA e quanto attuato in alcune Regioni. La discrezionalità che il Titolo V della Costituzione riconosce alle Regioni, pur a fronte di comprensibili esigenze di compatibilità economica, non deve arrivare al punto di negare ai malati di cancro farmaci per essi indispensabili e come tali riconosciuti nella maggior parte delle altre Regioni.

Oggi, solo in quattro Regioni (Lombardia, Piemonte, Friuli Venezia-Giulia e Marche) e nella P.A. di Bolzano, vengono recepite immediatamente le indicazioni registrative di AIFA. In tutte le altre, dotate di un proprio Prontuario farmaceutico, i nuovi farmaci oncologici non vengono resi disponibili ai malati fino a quando, e solo se, sono stati nuovamente valutati positivamente da Commissioni tecnico scientifiche regionali che dovrebbero potenzialmente disporre di tutte le competenze, per tutte le patologie oncologiche, come avviene in sede AIFA.

Se la Commissione regionale ha dato un parere favorevole, il farmaco antitumorale viene ad essere introdotto nel PTR (analisi condotta da AIOM a marzo 2010) dopo un tempo mediano di 1,4 mesi, ma con range che va da 0 mesi a ben 50 mesi per alcuni farmaci in alcune Regioni. L'accordo sull'accesso ai farmaci innovativi siglato nell'ambito della Conferenza Stato-Regioni il 18 novembre 2010 non ha portato cambiamenti sostanziali in questo settore, sia perché non è stato recepito da tutte le Regioni, sia per le problematiche correlate alla definizione di farmaco "innovativo" in campo oncologico. Già nell'analisi condotta da AIOM nel marzo 2011 era stata evidenziata ancora una "non uniformità" nell'inserimento nei PTR dei 18 farmaci antitumorali ad alto costo autorizzati da AIFA prima del novembre 2010. I risultati dell'analisi condotta da AIOM a febbraio 2012 fanno emergere un miglioramento di tale situazione rispetto al 2011 (con inserimento di quattro farmaci in quattro Regioni), tuttavia permangono ancora le seguenti 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.

Ad oggi, con rammarico si deve constatare che l'accordo della Conferenza Stato-Regioni del novembre 2010 non ha contribuito al raggiungimento dell'obiettivo di sanare le inaccettabili disuguaglianze tra i malati italiani.

È pertanto necessario stabilire nel nuovo patto per la salute che per "specifiche fattispecie" (come i tumori) il parere dell'AIFA (dove le Regioni sono già presenti con

propri rappresentanti scientifici) sia da ritenere non derogabile ed immediatamente valido in tutte le Regioni del Paese, ed individuare criteri condivisi per definire il grado di innovatività di un “nuovo” farmaco in oncologia. L’auspicio per i malati di cancro è di ottenere una valutazione di appropriatezza univoca da parte dell’AIFA, che consenta un rapido utilizzo dei “nuovi” farmaci oncologici in tutto il territorio nazionale, sanando l’inaccettabile perdurare delle difformità di accesso alle terapie, e quindi assicurando a tutti i pazienti pari opportunità di cura, assistenza e trattamento.



Prof. Stefano Cascinu
Presidente AIOM

Prof. Francesco De Lorenzo
Presidente FAVO

Prof. Fabrizio Pane
Presidente SIE

2.

Rapporto 2012 dell'Osservatorio

a cura del Comitato Scientifico dell'Osservatorio

2.1. La direzione comunica

2.1.1. Un “manifesto strategico” per orientare il lavoro dell’Osservatorio e definire la struttura dei Rapporti

di S. Paderni, Direttore

Il contributo, di seguito riportato, si presta ad essere assunto come “manifesto strategico” dell’Osservatorio, in funzione del perseguimento di una politica globale di contrasto del cancro e di assistenza a quanti, di fronte a questa patologia, chiedono, se sani di non ammalarsi, se malati di essere curati nel modo migliore e, se hanno avuto esperienza della malattia, di non essere abbandonati.

Alla realizzazione del progetto, ormai di dimensioni sovranazionali, finalizzato a tenere sotto controllo e a combattere il cancro – divenuto una sorta di “marcatore” dell’identità delle nostre società – con un approccio globale ed olistico, l’Osservatorio ritiene di poter contribuire assumendo programmaticamente i seguenti impegni:

- In senso strategico: monitorando d’ora in avanti come evolve questo progetto a dimensione europea e mondiale, con l’intento di ricavarne indicazioni concrete applicabili anche in Italia e aprendo su di esse un dibattito con le istituzioni, con le professioni sanitarie e dando voce, nel dibattito, ai malati e a quanti di loro si prendono cura.
- In via generale: collaborando con le istituzioni e con le Associazioni di vario genere che, per propria vocazione statutaria, si prodigano per la “prevenzione” e per “l’assistenza curativa” ai malati di cancro. In questo ambito l’Osservatorio si prefigge di essere utile con le proprie rilevazioni sul funzionamento dei servizi sanitari, con la segnalazione di disfunzioni sanabili, oltre che con le riflessioni critiche su aspetti problematici delle situazioni in atto (vedi, ad esempio, il capitolo sui LEA oncologici), nonché con i sondaggi, i convegni e le altre manifestazioni attraverso cui cerca, costantemente, di far emergere il punto di vista dei malati sulle condizioni assistenziali nei diversi contesti regionali e locali. Anche gli interventi tematici di AIOM, SIE, AIRO, SIPO, INT di Milano e della stessa FAVO contribuiscono allo sviluppo di questa linea operativa.
- Come vocazione specifica: raccogliendo e facendo propria la voce accorata degli oltre 2 milioni e mezzo di persone che hanno conosciuto la malattia, l’hanno più o meno vittoriosamente combattuta, convivono adesso – e per periodi di tempo sempre più lunghi – con gli esiti cronicizzati di essa e che chiedono di non essere abbandonati a se stessi da un sistema di tutela che è

stato pensato e realizzato soprattutto per prevenire e combattere la fase acuta delle malattie, ma non per accompagnare le persone nelle difficoltà delle fasi di convivenza con gli esiti invalidanti delle stesse.

Nato da una proposta votata all'unanimità dall'Assemblea delle Associazioni di volontariato in occasione della Giornata Nazionale del Malato Oncologico svoltasi a Taranto nel 2008, l'Osservatorio si riconosce, sin dalla nascita, come figlio e continuatore delle riflessioni contenute nel "Libro bianco sulla riabilitazione oncologica", che è stato presentato a Milano l'anno precedente come frutto di una ricerca sul tema, svolta dalla FAVO e dall'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano.

In quella occasione è stato dimostrato che servono 11 tipi diversi di riabilitazione, a seconda della specie di tumore contrastato ed è stato documentato come i servizi esistenti non siano affatto attrezzati per provvedervi. Tale impostazione è stata successivamente totalmente ripresa nel Piano di Indirizzo per la Riabilitazione, approvato nel febbraio 2011 dalla Conferenza Stato-Regioni.

Negli anni successivi i Rapporti dell'Osservatorio si sono sempre più concentrati sulle esigenze delle persone che hanno superato la fase acuta della patologia oncologica, esigenze riguardanti l'assistenza domiciliare integrata sanitaria e sociale, il follow-up e i controlli a distanza di tempo, la terapia del dolore, le cure palliative, l'accoglienza negli hospice, la vicinanza in fase terminale, dove l'assistenza da rendere riguarda coloro che stanno morendo, ma anche i parenti ed amici che sopravvivono.

Si è anche reso evidente che i bisogni di tutela sanitaria di questa particolare categoria di assistiti si legano assai strettamente a bisogni di tipo socio-assistenziale e che gli uni e gli altri si affiancano, talvolta con drammaticità, alle questioni connesse con il mondo del lavoro e con le regole dei contratti lavorativi, nonché ai riconoscimenti previdenziali, come l'inabilità o l'invalidità lavorativa o l'invalidità civile, con o senza accompagnamento.

Sempre più chiara va facendosi, inoltre, l'esigenza di interventi per recuperare la capacità di essere attivi e produttivi, nei modi e nelle forme compatibili con le sopravvenute condizioni fisiche, sia per i riflessi psicologici sulle persone positivamente reimmesse in qualche tipo di attività, sia per i riflessi economici in ambito familiare e, cumulativamente, nel più ampio quadro dell'economia nazionale.

Concludendo sul punto, il contributo che segue permette di impostare in modo più puntuale l'impianto strategico del lavoro dell'Osservatorio.

Da quest'anno in avanti, in coerenza con quanto detto sopra, l'articolazione del Rapporto sarà scandita da contributi riconducibili (anche in termini di "colori") alle seguenti tematiche:

■ Monitoraggio dell'avanzamento del percorso di controllo e contrasto del cancro come progetto strategico di respiro sovranazionale (colore blu), di cui ogni anno verrà fornito adeguato ragguaglio.

■ Partecipazione collaborativa, a fianco delle altre realtà che si occupano espressamente e vocazionalmente di "prevenzione" e di "cura" delle fasi acute delle patologie tumorali (colore verde), mediante la pubblicazione dei dati sul funzionamento dei servizi oncologici, la messa in evidenza delle disfunzioni e delle carenze, oltre che con studi e riflessioni sulle novità emergenti che possono rivelarsi utili per i malati.

■ (In via principale e come propria vocazione di fondo) Discussione di tutto ciò che concerne il percorso post-acuzie delle persone che hanno avuto esperienza della malattia oncologica (colore rosso), senza limitazioni di campo – sanitario, socio-assistenziale, lavorativo, previdenziale, formativo, ecc. – in ciò attuando anticipatamente la linea emergente dal processo sovranazionale di controllo e contrasto del cancro, da intendere come processo unitario, globale, olistico.

■ Alle Rubriche fisse verrà riservato il colore arancione

In coerenza con questa introduzione, l'apertura del 4° Rapporto è doverosamente dedicata al contributo (colore blu) che ha dato origine al presente taglio strategico dell'attività dell'Osservatorio.

■ 2.1.2. Prospettive per il controllo del cancro in Italia e in Europa

di A. Micheli, **Condirettore**

I decenni trascorsi e in particolare gli ultimi anni ci hanno insegnato nuovi paradigmi sui quali porre la basi per indicazioni per il controllo del cancro.

Nelle nostre società economicamente mature dell'area europea, il peso della malattia oncologica è diventato così rilevante in termini sociali e organizzativi che non ha significato discutere di oncologia se anche non si considerano l'insieme delle condizioni di salute dei Paesi.

1. Il cancro descrive le nostre società

Il cancro è un elemento descrittivo delle nostre società, è questo il paradigma fondamentale emerso dalla storia oncologica degli anni recenti. È da tempo noto che

in Europa non solo la speranza di vita alla nascita - che è uno dei principali indicatori delle condizioni di salute delle nazioni -, ma anche la sopravvivenza per tumore - che è un indicatore della performance dei sistemi sanitari - è associata al Prodotto Interno Lordo (PIL), cioè al livello di ricchezza. Per questi legami macroeconomici tra salute e sviluppo, ai nostri giorni, le condizioni di salute e le grandi patologie come l'oncologia dovrebbero essere sempre considerate tra i grandi temi all'ordine del giorno delle politiche europee e nazionali. La qualità delle condizioni di salute e i livelli di esito in oncologia sono da considerarsi tra i determinanti delle condizioni di sviluppo economico delle nostre società.

2. I costi per la salute non sono spese, ma investimenti

*Tra i nuovi paradigmi scaturiti dalla recente esperienza vi è anche l'acquisizione che gli interventi economici in sanità – in oncologia – non debbano più essere considerati spese improduttive ma **investimenti per lo sviluppo**. Investire in salute, promuovere la speranza di vita e la qualità di vita delle nostre popolazioni, offrire un rientro nella società a chi sperimenta le grandi patologie cronico-degenerative come il cancro, significa per i nostri Paesi garantire il capitale sociale espresso dai soggetti colpiti e, quindi in generale, offrire maggiori opportunità di sviluppo all'intera società. Il cancro è una malattia delle età mature e avanzate, quelle età più coinvolte nelle patologie cronico-degenerative e che ora sono chiamate a mantenere un ruolo attivo nella società: una motivazione in più per ragionare su quanto sia opportuno investire nel controllo del cancro. Acquisire che l'uso di risorse per il controllo del cancro sia un investimento interagisce con le prospettive del nostro Paese ma più in generale dell'Unione Europea (UE), ai destini della quale l'Italia è legata: il tema prioritario in discussione in Italia e in Europa non dovrebbe essere come "controllare la spesa sanitaria", ma "quali e quante risorse debbono essere rese disponibili per investimenti nel controllo del cancro".*

3. Curare il cancro costa sempre di più. Un nuova visione è necessaria

In ragione della diffusione di tecniche diagnostiche ad alto investimento economico e dell'introduzione di nuove generazioni di farmaci che mirano allo sviluppo di una medicina personalizzata, *i costi per la cura del cancro stanno crescendo a tassi più alti di quanto crescano le disponibilità di risorse economiche*: ciò rappresenta un problema per tutti i Paesi, anche per i Paesi più ricchi e per quelli più interessati a investimenti pubblici per il controllo del cancro. L'effetto più macroscopico di tale

fenomeno è che a fronte degli importanti avanzamenti della medicina oncologica negli ultimi decenni le diseguaglianze in sanità tendono spesso ad aumentare a sfavore delle aree meno ricche e dei gruppi sociali economicamente più deboli che sempre più faticano ad avere accesso alle migliori cure. L'esperienza mostra che le risposte a livello nazionale risultano inadeguate e vi è la necessità di ambiti socio-politici più ampi come l'Europa.

4. La crisi dell'Europa, il bisogno d'Europa

L'Unione Europea è attraversata da una grave crisi: come descritta da molti osservatori, si tratta essenzialmente di una crisi di inadeguatezza delle istituzioni politiche unitarie rispetto alla realtà socio-economica dei Paesi Membri. La crisi, innescata da comportamenti finanziari e speculativi, ha colpito le economie reali costringendo i governi a scelte di contenimento nelle politiche sociali e di revisione delle priorità nelle politiche per gli investimenti: scelte che rischiano di interagire negativamente con gli ambiti delle politiche per la salute degli Stati Membri. È ora necessario pertanto riaffermare quanto sia essenziale per le Nazioni non solo investire in istruzione e in formazione, come da molti riconosciuto essere preconditione per lo sviluppo economico, ma anche investire nella difesa e nella promozione della salute e specificatamente nel controllo del cancro; le moderne società richiedono soggetti con più di 20 anni di preparazione scolastica, un lungo periodo che garantisce solo al suo termine risultati importanti: si tratta di riaffermare sul piano internazionale e specificamente europeo come gli investimenti in salute favoriscono la conservazione e la promozione del capitale sociale prodotto dall'istruzione e dalle esperienze di vita e sono quindi funzionali allo sviluppo della ricchezza delle Nazioni. Le politiche sanitarie in campo oncologico richiedono adeguate economie di scala: è solo avendo a riferimento centinaia di milioni di persone che la moderna medicina è in grado di accumulare le quantità e le qualità di saperi in grado di affrontare adeguatamente la complessità interdisciplinare che il cancro richiede ed è anche poi in grado di ridurre i costi associati. È necessario che l'Italia e l'Europa non disinvestano in salute: il futuro, il futuro della sanità, sarà dominio delle grandi nazioni come USA, Cina, e anche Unione Europea.

5. L'Unione Europea per la promozione della salute e il controllo del cancro

L'UE ha già mostrato il suo valore in questi anni trascorsi. A causa delle interazioni con il mondo della produzione e l'introduzione di sostanze dannose nell'ambiente di vita e lavoro si è acquisito per esempio che per promuovere politiche di preven-

zione primaria fosse necessario un quadro di riferimento sovranazionale: il programma europeo Gain Health e i suoi successivi sviluppi hanno indicato agli Stati Membri un programma finalizzato all'eliminazione del tabacco, al contenimento dell'uso dell'alcol, alla promozione di comportamenti alimentari salutari e al contrasto alla sedentarietà (il relativo programma italiano interministeriale Guadagnare salute e le iniziative successive avrebbero però bisogno di un grande rilancio e di maggiore sostegno economico). Sono politiche che promuoveranno la salute dei cittadini e delle cittadine europei, anche di coloro già malati.

Il cancro sempre più è un insieme ampio di malattie, ognuna delle quali tende ad avere specifici protocolli di cura; in forza degli avanzamenti della genetica molecolare e del laboratorio il cancro sarà sempre più visto come un insieme numeroso di malattie diverse, ognuna relativamente rara. Una prospettiva che rafforza la necessità di affrontare i temi della malattia su base continentale. Il cammino di integrazione negli scorsi decenni ha portato già all'unificazione di molti ambiti della diversificata e complessa realtà sociale ma nello specifico oncologico è ormai consolidata l'attitudine delle società medico-scientifiche ad operare entro orizzonti europei e consolidare reti per la comune crescita culturale: esempi anticipatori del processo di integrazione in corso sono le reti di oncologia pediatrica e le reti per il controllo della malattie oncologiche rare; esse preludono ad un processo che presto coinvolgerà tutte le aree oncologiche. Si tratta di esperienze che hanno mostrato il ruolo additivo dell'Unione Europea nella implementazione di politiche di controllo del cancro. È ora anche in avvio il progetto EPAAC tra ministeri della Salute dei Paesi Membri promosso dalla Commissione Europea: un progetto triennale per lo sviluppo coordinato di più ambiti sanitari relativi a prevenzione, diagnosi precoce, sistemi informativi, ricerca oncologica e piani di cura, che anticipa un piano multi-annuale che porterà infine alla definizione di piani integrati di controllo del cancro su base europea.

6. I sistemi sanitari pubblici sono la risposta: dalla efficienza alla efficacia, dalle procedure agli esiti

L'esperienza di questi decenni ha mostrato come i sistemi sanitari di tipo pubblico basati sul principio della salute come diritto delle persone (Italia, Spagna, paesi Nordici), oppure quelli di tipo assicurativo ma con un intervento di tipo pubblico per il controllo del cancro (Francia, Germania), quando investono proporzionalmente alla ricchezza disponibile, tendono a mostrare esiti sanitari migliori degli altri sistemi, contenendo nel contempo i costi e risultando pertanto sistemi organizzativi più efficaci. Laddove è giuridicamente acquisito come la salute sia un diritto

delle persone, è il sistema pubblico che è chiamato a sostenere i costi necessari al controllo della malattia anche evitando che le persone coinvolte siano chiamate alla partecipazione alle spese sanitarie proprio nel momento del bisogno; anche in queste condizioni i sistemi pubblici tendono a mostrare una minore spesa pro-capite a parità di esiti rispetto ai sistemi di altra natura. Per una valutazione oggettiva dei sistemi sanitari, è tempo che venga superata la critica alle organizzazioni sanitarie esclusivamente basata su valutazioni di efficienza dei sistemi. Ciò che conta è misurare la performance dei sistemi sanitari in termini di esito di salute. Si tratta ad esempio di misurare i miglioramenti nella prognosi dopo la malattia, oppure di evidenziare la riduzione del numero di nuovi casi di malati di cancro, piuttosto che contare il numero di referti diagnostici mediante TAC, oppure il numero di dosaggi biologici nell'unità di tempo come avviene quando la misurazione dei sistemi mira a valutare la funzionalità dell'organizzazione sanitaria e non i suoi esiti. Si noti che nell'approccio prevalente, quello che studia la sola efficienza, la valutazione della performance dei sistemi avviene senza che si consideri se quegli esami diagnostici o quei dosaggi siano funzionali o meno al controllo della malattia, quindi indipendentemente dagli esiti e dal soddisfacimento delle persone coinvolte. È necessario affermare che le caratteristiche dei sistemi sanitari si discostano fortemente da altri sistemi della società. Il sistema sanitario è contraddistinto da una disparità radicale tra domanda e offerta: le conoscenze nella moderna medicina specializzata sono patrimonio degli specialisti, non dei pazienti, che non possono che accettare le indicazioni offerte dalla medicina. Il sistema sanitario per incontrare i bisogni delle persone deve essere indirizzato al contenimento della domanda (numero di nuovi casi) attraverso politiche di prevenzione primaria: ciò in contraddizione con le attese di sistemi privatistici che richiedendo la remunerazione dell'investimento non possono che clamorosamente desiderare la crescita della domanda. È quindi solo attraverso un intervento pubblico che si può sia trovare il giusto compromesso tra le indicazioni della scienza medica e la domanda dei pazienti, sia promuovere una politica sanitaria che includa nel controllo del cancro oltre a cura e riabilitazione interventi per la prevenzione primaria per l'abbattimento del numero di nuovi casi. *L'altro nuovo paradigma derivato dalle evidenze di questi anni ci indica così che il controllo del cancro deve essere organizzato in sistemi sanitari di tipo pubblico caratterizzati da interventi in campo preventivo (ridurre il numero di nuovi casi per liberare le risorse necessarie alle cure dei casi già sopravvenuti – con politiche adeguate si può puntare a ridurre l'incidenza di oltre il 40%); innovativamente, si dovrebbe anche sostenere che il miglior controllo può essere praticato **in sistemi sanitari pubblici e sociali o a partecipazione sociale**, basati cioè sulla partecipazione delle persone coinvolte nella patologia.*

7. Per una nuova organizzazione

La partecipazione consapevole delle persone coinvolte nella malattia a fianco degli esperti può aiutare i sistemi pubblici ad assumere scelte adeguate al controllo della malattia che considerino anche il tema dei costi senza che si producano sperperi o eccessi diagnostici. Se il futuro organizzativo in ambito oncologico sarà sempre più su base europea e sarà pratica corrente la migrazione delle persone verso i centri specializzati per singole patologie site in Regioni o in Nazioni diverse da quelle di vita, sarà allora necessario riformulare l'organizzazione sanitaria territoriale: l'unica in grado di affrontare i bisogni di chi ha sperimentato la malattia e di garantire la continuità terapeutica. Il futuro vede l'organizzazione sanitaria funzionale al controllo del cancro aprirsi in due opposte direzioni: da un lato è necessario *integrare i sistemi nazionali a livello continentale*, dall'altro è necessario *rilanciare la sanità territoriale* per promuovere prevenzione e educazione sanitaria e incontrare i bisogni delle persone che hanno sperimentato la malattia.

Alla rivoluzione scientifica e medica avvenuta negli scorsi decenni deve ora seguire la riformulazione di una proposta di una medicina territoriale, adeguata ai bisogni, in termini di personale, presidi e organizzazione, in ambiti che potremmo chiamare "case della salute": l'invenzione o la riproposizione di una proposta territoriale che affianchi le reti oncologiche regionali in costruzione è ora uno degli obiettivi prioritari del mondo del volontariato, e in generale dell'oncologia coinvolta nelle politiche di sanità pubblica.

In breve

Nuovi paradigmi sono offerti alla moderna oncologia e nuove proposte devono scaturire in sanità pubblica:

1. Il cancro è un *elemento descrittivo delle nostre società*: il suo impatto agisce sulle economie dei nostri Paesi.
2. Investire nel controllo del cancro promuove lo sviluppo economico: *la spesa sanitaria non è un costo ma un investimento.*
3. Per l'introduzione di nuovi sistemi diagnostici e per effetto della nascita della medicina individuale *il costo per il controllo della malattia cresce ad un tasso più alto della disponibilità economica* offerta dai sistemi: essi provocano aumento della diseguaglianza sia nell'accesso alle cure che negli esiti.
4. La risposta per il controllo del cancro è sempre più un problema sovranazionale, la soluzione richiede "economie di scala" tali da coinvolgere popolazioni dell'ordine di centinaia di milioni: *per l'oncologia operare in una visione Europea è una necessità.*

5. Nel quadro Europeo, l'applicazione delle misure note di prevenzione primaria (contro il fumo, per il contenimento dell'uso di alcool, contro l'immissione di cancerogeni nell'ambiente, contro la sedentarietà, per un dieta adeguata) potrebbero contenere il rischio di malattia oltre il 40% dell'incidenza attesa: l'abbattimento del numero di nuovi casi potrebbe liberare risorse per il controllo della malattia e contenere il tasso di crescita della disuguaglianza, *investire in prevenzione promuove la salute e abbatti i costi*;
6. I sistemi sanitari vanno valutati in termini di esito della malattia, non in termini di efficienza delle procedure: *i sistemi sanitari pubblici basati sul diritto universale alla salute sono quelli che si mostrano più efficaci (raggiungono i migliori esiti) con metodi più efficienti (richiedono minor investimenti)*;
7. È attesa quindi una modifica degli assetti organizzativi dei sistemi sanitari: *da un lato lo sviluppo di un sistema paneuropeo per il controllo del cancro dall'altro la necessità di un rilancio della medicina territoriale per la quale vanno riproposte adeguate forme organizzative*.
8. In modo innovativo, il prossimo futuro vede un ruolo sempre maggiore delle persone coinvolte nella malattia nella definizione delle politiche per il controllo del cancro in particolare nelle medicina territoriale, così che si dia risposta:
 - o alla domanda delle persone: *non ammalarsi di cancro*;
 - o alla domanda da chi incontra la malattia: *essere curato al meglio in termini quantitativi e qualitativi sia per la vita che per la fine vita*;
 - o alla domanda da chi ha conosciuto la malattia: *non essere abbandonato*;
 - o alla domanda di chi volontariamente, professionalmente o istituzionalmente si occupa di cancro: *partecipare*.

Obiettivo è un sistema sanitario pubblico, sociale e partecipato.

2.2. I grandi temi dell'Osservatorio

2.2.1. Gli elevati costi sociali dei tumori

(Indagine FAVO/Censis) a cura di C. Collicelli e collaboratori

1. Il valore del metodo e dei risultati della ricerca

1.055 pazienti e 713 caregiver hanno partecipato all'indagine sui pazienti oncologici realizzata dalla Fondazione Censis con il fine di offrire una rappresentazione dettagliata di caratteristiche, problematiche e aspettative dei malati di tumore nonché, per la prima volta nel nostro Paese, una quantificazione dei costi sociali che sono in capo ai pazienti ed ai loro caregiver e che si aggiungono ai costi in carico al Servizio sanitario.

Il merito della rilevazione va ascritto alla FAVO (Federazione Italiana delle Associazioni del Volontariato), ai *Punti Informativi AIMaC* e alle altre *Associazioni* (delle quali viene offerto l'elenco completo in fondo al presente testo) che hanno concretamente eseguito la somministrazione dei questionari, con una mobilitazione capillare che testimonia il radicamento concreto che hanno nell'universo di riferimento. E va ricordato il lavoro dei tanti volontari che hanno messo a disposizione tempo, capacità, passione per una ricerca che offre un grande contributo di conoscenza sulla vita e le aspettative delle persone che oggi affrontano il tumore.

È stato così possibile costruire una base dati ampia e solida che rispetto a ricerche analoghe precedenti, molte di fonte internazionale, basate sul trasferimento alla realtà italiana di dati relativi a pazienti di altri paesi, ha consentito di costruire elaborazioni e analisi profondamente radicate nel concreto della sanità e della vita sociale italiana.

Il tumore è ormai da tempo una patologia di massa con rilevanti impatti sociali sulla vita delle persone e delle comunità coinvolte; è una patologia dagli effetti prolungati nel tempo e, malgrado l'universalità dell'accesso alle cure del Servizio sanitario, determina costi economici significativi che pazienti e familiari devono affrontare in parte anche direttamente di tasca propria e che comunque incidono sulla propria condizione socio-economica.

Si tratta di costi molto diversificati, alcuni diretti di tipo *medico* (per visite specialistiche, farmaci, ecc.) e *non medico* (trasporti, ecc.), altri *indiretti*, fatti di redditi da lavoro mancati per assenze forzate o per la cessazione della propria attività lavorativa; vanno poi considerati anche i servizi in natura che i *caregiver* prestano come, ad esempio, l'assistenza garantita ai pazienti totalmente o parzialmente non autosufficienti.

In sostanza, il tumore genera costi reali che si materializzano in uscite monetarie e costi figurati come quelli relativi ai mancati redditi o, ancora, quelli riguardanti il valore dell'assistenza prestata.

Sono state considerate anche le entrate ascrivibili alla situazione determinata dalla malattia (ad esempio l'indennità di accompagnamento), che hanno quindi consentito di costruire un complesso *dare e avere*, il cui saldo finale conferma ampiamente uno dei risultati emersi dall'indagine: per oltre due terzi degli intervistati le spese legate alla patologia incidono *molto o abbastanza* sul bilancio familiare.

Concentrando l'attenzione sulle *persone malate di tumore con diagnosi a cinque anni* emerge che il *costo sociale totale* ascrivibile a tutti i pazienti con e senza *caregiver* e ai *caregiver* è pari a 36,4 miliardi di euro annui, di cui oltre 5,8 miliardi di spese dirette e oltre 30 miliardi di costi indiretti, tra i quali oltre 12 miliardi sono il valore monetario delle attività di assistenza e/o sorveglianza direttamente erogate dal *caregiver* (tav. 1 e 2).

TAV. 1 – IL COSTO SOCIALE TOTALE IN ITALIA DEL TUMORE: QUADRO DI SINTESI (V.A. IN MILIONI DI €)

Costi relativi a:	Paziente con diagnosi di tumore a		
	Meno di 2 anni	2-5 anni	Totale a 5 anni
Pazienti con e senza caregiver + caregiver	19.181	17.246	36.427
Pazienti con e senza caregiver	9.245	7.556	16.801
Pazienti con caregiver + caregiver	17.971	16.218	34.189
<i>di cui:</i>			
- <i>caregiver conviventi</i>	13.672	12.463	26.135
- <i>caregiver non conviventi</i>	4.300	3.755	8.054
Pazienti senza caregiver	1.209	2.028	2.237

Fonte: indagine Censis, 2011

TAV. 2 – IL COSTO SOCIALE PROCAPITE DEL TUMORE: QUADRO DI SINTESI (V.A. IN €)

Costi relativi a:	Paziente con diagnosi di tumore a		
	Meno di 2 anni	2-5 anni	Totale a 5 anni
Pazienti con e senza caregiver + caregiver	36.167	30.705	34.210
Pazienti con e senza caregiver	18.735	15.347	17.483
Pazienti con caregiver + caregiver	42.572	38.341	41.197
<i>di cui:</i>			
- <i>caregiver conviventi</i>	51.043	45.035	44.992
- <i>caregiver non conviventi</i>	35.541	30.037	29.625
Pazienti senza caregiver	14.664	12.062	13.517

Fonte: indagine Censis, 2011

Per i pazienti con una diagnosi di tumore a due anni il *costo sociale totale* per pazienti e caregiver è pari a 19,1 miliardi di euro, mentre per quelli per i quali dalla diagnosi è trascorso un periodo compreso tra 2 e 5 anni il *costo sociale totale* è pari a 17,2 miliardi di euro.

Le entrate complessive annue ascritte dagli intervistati alla situazione determinata dal tumore sono 1,1 miliardi di euro per i pazienti con diagnosi di tumore a 5 anni, pari a poco più del 3% del *costo sociale totale*; sono pari a 352 milioni di euro per i pazienti con diagnosi a 2 anni e ad 809 milioni per quelli con diagnosi tra 2 e 5 anni.

Esiste pertanto uno squilibrio tra costi sociali in capo a pazienti e caregiver (che in otto casi su dieci sono familiari) e strumenti monetari di supporto che testimonia in modo eclatante l'impatto economico che il tumore ha su chi ne è colpito.

Il costo sociale procapite per i pazienti con diagnosi a 2 anni e relativi caregiver è pari a 36,1 mila euro, per quelli con diagnosi tra 2 e 5 anni è pari a 30,7 mila euro e per il totale dei pazienti per i quali è intercorso un massimo di 5 anni dalla diagnosi di tumore e relativi caregiver è pari a 34,2 mila euro annui.

Il tumore è una patologia cronica i cui effetti tendono a prolungarsi nel tempo con un'elevata variabilità a seconda degli esiti delle risposte assistenziali, dei lasciti di malattia e cure sullo stato di salute e sulla funzionalità della persona.

E va tenuto presente che si è dinanzi ad una patologia sempre più sociale, perché da essa *guarire è possibile* e i tempi di reinserimento nella vita sociale, dalla famiglia al lavoro, si sono drasticamente ridotti negli ultimi dieci anni: si è infatti passati da 17 a 4 mesi, per effetto di cure e trattamenti molto più efficaci, che permettono di rientrare nella vita sociale con una rapidità che solo qualche anno fa sarebbe stata impensabile. E tuttavia è proprio questa rinnovata efficacia delle cure che sposta l'attenzione sul sociale, sulla capacità delle persone di rientrare nella vita di ogni giorno, in quel sistema sociale in cui operavano prima dell'insorgenza della patologia; ed è su questo punto che si riscontrano vuoti significativi, perché i sostegni socio-lavorativi sono assolutamente insufficienti, così come i sussidi economici.

È pertanto essenziale in questa fase gettare un fascio di luce sui costi che finiscono in capo ai pazienti e ai caregiver, perché la relativa gratuità delle cure essenziali, quelle *salvavita*, garantite dal Servizio sanitario non significa che la patologia non generi flussi di spese rilevanti che i pazienti devono affrontare direttamente, senza potere contare su sussidi *ad hoc* di dimensione tale da coprire le spese e/o ammortizzare gli effetti della riduzione del reddito percepito.

Analizzare i costi sociali consente, quindi, di enucleare anche indicazioni strategiche molto concrete sugli ambiti nei quali sarebbe opportuno attivare forme di supporto economico e sociale, per rispondere alle aspettative dei malati di tumore e delle rispettive famiglie che, come si vedrà, in netta maggioranza ritengono che

sono i propri supporti socio-assistenziali e lavorativi i meno efficaci in questa fase. Sul piano operativo, per comprendere adeguatamente il senso dei costi sociali analizzati è utile seguire uno schema interpretativo che parte dal dato riassuntivo totale, il *costo sociale totale complessivo* composto dalla somma dei costi sociali dei pazienti con e senza caregiver e dei costi sociali dei caregiver, per poi passare ad analizzare:

- i costi sociali relativi ai pazienti con e senza caregiver;
- i costi sociali relativi ai pazienti con caregiver, conviventi e non conviventi.

È così possibile sia individuare il complesso di costi di vario tipo che sono riconducibili al tumore e alle sue conseguenze sulla vita delle persone, sia comprendere la specificità di alcune situazioni, ad esempio quelle completamente diverse di pazienti che non hanno caregiver, e di pazienti che invece hanno il caregiver e addirittura ci convivono. L'esito della ricerca è uno straordinario spaccato degli impatti socioeconomici della patologia che costituisce sicuramente *un unicum* per il nostro Paese.

Un valore aggiunto essenziale di questa indagine risiede inoltre nella rilevazione ed elaborazione congiunta dei costi sociali di pazienti e *caregiver*, scelta che ha consentito di dare visibilità a tutte le voci di costo che sono ascrivibili al tumore.

La metodologia utilizzata per la valutazione dei costi sociali può essere così sintetizzata:

- rilevazione con questionari somministrati delle voci di costo che ciascuno degli intervistati sostiene;
- calcolo dei *valori medi per voce di costo* ottenuti proiettando i dati rilevati sull'intero campione di intervistati;
- stima del *costo sociale totale* ottenuta proiettando il costo medio, procapite, sull'intero universo di riferimento.

L'elaborazione e l'analisi è stata concentrata sui pazienti che hanno avuto una diagnosi di tumore da al massimo cinque anni che sono circa 960 mila (fonte Airtum "I numeri del cancro in Italia, 2011"), pari a circa il 43% del totale di persone che nella loro vita hanno avuto una diagnosi di tumore; i costi sociali procapite e totali sono stati elaborati anche per le due sottoclassi composte, la prima dai pazienti per i quali dalla diagnosi di tumore sono intercorsi al massimo due anni e la seconda da quelli con una diagnosi di tumore tra due e cinque anni.

Tuttavia, soprattutto per i costi che afferiscono alla sfera dell'assistenza viene offerto anche un quadro che va oltre i soli pazienti con diagnosi di tumore a cinque anni, in sintonia con il carattere cronico della patologia, e con quegli effetti sulla vita sociale delle persone che possono prolungarsi nel tempo fino a diventare, in alcuni casi, permanenti.

Riguardo al campione di pazienti va detto che include pazienti appartenenti a classi di età diverse ma che hanno compiuto almeno diciotto anni, è distribuito tra le principali aree geografiche e, naturalmente, sono pazienti con tumori diagnosticati in sedi diverse.

2. I costi sociali complessivi

Il complesso dei costi sociali ascrivibili al tumore in Italia ogni anno, considerando i pazienti con diagnosi di tumore a cinque anni, è dato dalla somma dei costi afferenti a tali pazienti e quelli in capo ai caregiver (e, come si vedrà, è l'85% dei pazienti ad avere un caregiver).

Pertanto, il *costo sociale totale complessivo* annuo è pari a 36,4 miliardi di euro, di cui 5,8 miliardi di costi diretti e 30,5 miliardi di costi indiretti, vale a dire figurati, nascenti da mancati redditi del paziente e del caregiver, nonché dal valore dell'assistenza garantita dai caregiver ai pazienti (tab. 1).

TAB. 1 – COSTO SOCIALE TOTALE IN ITALIA DEI PAZIENTI CON E SENZA CAREGIVER E DEI CAREGIVER (V.A. IN MILIONI DI €)

Costi relativi a:	Paziente con diagnosi di tumore a		
	Meno di 2 anni	2-5 anni	Totale a 5 anni
COSTI DIRETTI	3.387	2.469	5.856
Spese mediche	1.494	1.201	2.695
- Visite specialistiche (comprese le visite diagnostiche) ⁽¹⁾	240	321	561
- Esami radiologici, medicina nucleare, prelievi, altri esami ⁽¹⁾	108	63	171
- Prestazioni fisioterapiche/di riabilitazione	12	22	34
- Interventi di chirurgia ricostruttiva	25	0	25
- Presidi sanitari (parrucca, protesi, ecc.)	61	82	143
- Farmaci	900	574	1.474
- Infermiere privato	147	140	287
Spese non mediche	1.893	1.268	3.161
- Colf/assistente domiciliare/badante	347	275	622
- Trasporti	786	446	1.232
- Spese alberghiere, per vitto/alloggio in caso di spostamento	101	7	109
- Diete speciali	105	54	159
- Altre spese non sanitarie sostenute direttamente dal caregiver	554	485	1.040
COSTI INDIRETTI	15.793	14.777	30.570
Mancati redditi da lavoro dei malati	5.852	4.735	10.588
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	3.693	2.740	6.433
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	2.159	1.996	4.155
Mancati redditi da lavoro dei caregiver	3.279	3.171	6.450
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	2.744	2.879	5.623
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	535	291	827
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei malati in seguito alla malattia	114	93	207
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei caregiver in seguito alla malattia	214	236	450
Monetizzazione assistenza/sorveglianza prestata dal caregiver	6.091	6.228	12.319
Aiuti monetari del caregiver	242	314	556
TOTALE COSTI	19.181	17.246	36.427
ENTRATE	352	809	1.161

(1) Completamente a carico del paziente o con ticket

Fonte: indagine Censis, 2011

Questo dato nasce dalla somma dei costi sociali totali dei pazienti con una diagnosi di tumore di al massimo due anni e relativi caregiver che sono pari a 19,1 milioni di euro, e dei costi sociali totali dei pazienti con una diagnosi di tumore avuta da due a cinque anni prima e relativi caregiver che sono pari a 17,2 milioni di euro.

In relazione all'incidenza percentuale delle singole voci di costo per tutti i pazienti considerati emerge che se i costi indiretti sono la componente più rilevante che pesa per quasi l'84% del costo sociale totale, al loro interno a contare in modo decisivo è l'assistenza prestata dai caregiver che pesa per ben il 34% del totale dei costi sociali; importante è anche la perdita di reddito che subiscono sia i pazienti (tale voce pesa per oltre il 29% sul totale), che i caregiver (tale voce pesa per il 17,7%) (tab. 2).

TAB. 2 – INCIDENZA PERCENTUALE DELLE VOCI DI COSTO SUL COSTO SOCIALE TOTALE DI PAZIENTI CON E SENZA CAREGIVER E DEI CAREGIVER (VAL. %)

Costi relativi a:	Paziente con diagnosi di tumore a		
	Meno di 2 anni	2-5 anni	Totale a 5 anni
COSTI DIRETTI	17,7	14,3	16,1
Spese mediche	7,8	7	7,4
- Visite specialistiche (comprese le visite diagnostiche) ⁽¹⁾	1,3	1,9	1,5
- Esami radiologici, medicina nucleare, prelievi, altri esami ⁽¹⁾	0,6	0,4	0,5
- Prestazioni fisioterapiche/di riabilitazione	0,1	0,1	0,1
- Interventi di chirurgia ricostruttiva	0,1	0	0,1
- Presidi sanitari (parrucca, protesi, ecc.)	0,3	0,5	0,4
- Farmaci	4,7	3,3	4
- Infermiere privato	0,8	0,8	0,8
Spese non mediche	9,9	7,4	8,7
- Colf/assistente domiciliare/badante	1,8	1,6	1,7
- Trasporti	4,1	2,6	3,4
- Spese alberghiere, per vitto/alloggio in caso di spostamento	0,5	0	0,3
- Diete speciali	0,5	0,3	0,4
- Altre spese non sanitarie sostenute direttamente dal caregiver	2,9	2,8	2,9
COSTI INDIRETTI	82,3	85,7	83,9
Mancati redditi da lavoro dei malati	0,5	0,4	17,7
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	19,3	15,9	11,4
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	11,3	11,6	
Mancati redditi da lavoro dei caregiver	17,1	18,4	17,7
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	0,4	0,5	15,4
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	14,3	16,7	2,3
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei malati in seguito alla malattia	0,6	0,5	0,6
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei caregiver in seguito alla malattia	1,1	1,4	1,2
Monetizzazione assistenza/sorveglianza prestata dal caregiver	31,8	36,1	33,8
Aiuti monetari del caregiver	1,3	1,8	1,5
TOTALE COSTI	100	100	100
ENTRATE	1,8	4,7	3,2

⁽¹⁾ Completamente a carico del paziente o con ticket

Fonte: indagine Censis, 2011

Va sottolineato che nel passaggio dai pazienti con diagnosi a due anni a quelli della classe successiva (diagnosi 2-5 anni) si registra una contrazione del peso percentuale dei costi diretti che scendono dal 17,7% del totale al 14,3%, mentre i costi indiretti pur essendo di gran lunga preponderanti anche per i pazienti con diagnosi a due anni subiscono un incremento dall'82,3% all'85,7%.

Il costo sociale medio annuo, inteso come costo procapite, è pari a 34,2 mila euro come valore relativo a tutti i pazienti che hanno avuto una diagnosi di tumore da al massimo cinque anni; per quelli con diagnosi a due anni è pari a 36,2 mila euro, per la classe 2-5 anni si contrae a 30,7 mila euro (tab. 3).

TAB. 3 – COSTO SOCIALE PROCAPITE DEI PAZIENTI CON E SENZA CAREGIVER E DEI CAREGIVER (V.A. IN €)

Costi relativi a:	Paziente con diagnosi di tumore a		
	Meno di 2 anni	2-5 anni	Totale a 5 anni
COSTI DIRETTI	6.884	6.137	6.623
Spese mediche	2.998	3.020	3.005
- Visite specialistiche (comprese le visite diagnostiche) ⁽¹⁾	502	632	545
- Esami radiologici, medicina nucleare, prelievi, altri esami ⁽¹⁾	218	119	185
- Prestazioni fisioterapiche/di riabilitazione	20	73	38
- Interventi di chirurgia ricostruttiva	50	0	34
- Presidi sanitari (parrucca, protesi, ecc.)	142	145	143
- Farmaci	1.757	1.812	1.775
- Infermiere privato	308	240	285
Spese non mediche	3.886	3.118	3.618
- Colf/assistente domiciliare/badante	652	518	608
- Trasporti	1.532	1.076	1.380
- Spese alberghiere, per vitto/alloggio in caso di spostamento	140	11	83
- Diete speciali	221	275	238
- Altre spese non sanitarie sostenute direttamente dal caregiver	1.342	1.239	1.309
COSTI INDIRETTI	29.284	24.568	27.588
Mancati redditi da lavoro dei malati	11.730	9.166	10.766
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	7.604	4.944	6.607
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	4.126	4.222	4.159
Mancati redditi da lavoro dei caregiver	5.884	4.944	5.565
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	4.997	4.513	4.833
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	887	431	732
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei malati in seguito alla malattia	201	146	183
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei caregiver in seguito alla malattia	396	358	383
Monetizzazione assistenza/sorveglianza prestata dal caregiver	10.614	9.463	10.222
Aiuti monetari del caregiver	459	491	470
TOTALE COSTI	36.167	30.705	34.210
ENTRATE	719	1.714	1.057

⁽¹⁾ Completamente a carico del paziente o con ticket

Fonte: indagine Censis, 2011

C'è quindi una curva discendente dei costi sociali procapite al trascorrere del tempo dalla diagnosi iniziale di tumore, ed è una contrazione che tocca sia i costi diretti, dalle spese mediche a quelle non mediche, sia i costi indiretti, dai mancati redditi da lavoro di pazienti e caregiver al valore dell'assistenza prestata direttamente dal caregiver.

I risultati mostrano che i valori dei *costi sociali* sono molto consistenti e materializzano in modo efficace, altamente impressivo, la percezione diffusa di pazienti e caregiver che ammalarsi di tumore vuol dire dovere fronteggiare conseguenze economiche pesanti, fatte di minori redditi e maggiori costi.

Riguardo al *costo sociale totale in capo ai soli pazienti*, che abbiano o meno il caregiver, esso è pari a *16,8 miliardi di euro* (tab. 4); per i pazienti che hanno una diagnosi a due anni il costo sociale totale è pari a 9,2 milioni di euro, mentre per i pazienti della classe 2-5 anni è pari a 7,5 milioni di euro.

TAB. 4 – COSTO SOCIALE TOTALE IN ITALIA DEI PAZIENTI CON E SENZA CAREGIVER (V.A. IN MILIONI DI €)

Costi relativi a:	Paziente con diagnosi di tumore a		
	Meno di 2 anni	2-5 anni	Totale a 5 anni
COSTI DIRETTI	3.278	2.728	6.006
Spese mediche	1.385	1.460	2.844
- Visite specialistiche (comprese le visite diagnostiche) ⁽¹⁾	240	321	561
- Esami radiologici, medicina nucleare, prelievi, altri esami ⁽¹⁾	108	63	171
- Prestazioni fisioterapiche/di riabilitazione	12	22	34
- Interventi di chirurgia ricostruttiva	25	0	25
- Presidi sanitari (parrucca, protesi, ecc.)	61	82	143
- Farmaci	791	832	1.623
- Infermiere privato	147	140	287
Spese non mediche	1.893	1.268	3.161
- Colf/assistente domiciliare/badante	347	275	622
- Trasporti	786	446	1.232
- Spese alberghiere, per vitto/alloggio in caso di spostamento	101	7	109
- Diete speciali	105	54	159
- Altre spese non sanitarie sostenute direttamente dal caregiver	554	485	1.040
COSTI INDIRETTI	5.967	4.828	10.795
Mancati redditi da lavoro dei malati	5.852	4.735	10.588
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	3.693	2.740	6.433
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	2.159	1.996	4.155
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei malati in seguito alla malattia	114	93	207
TOTALE COSTI	9.245	7.556	16.801
ENTRATE	352	809	1.161

⁽¹⁾ Completamente a carico del paziente o con ticket

Fonte: indagine Censis, 2011

In relazione alle singole *voci di costo* per i pazienti con una diagnosi di tumore da al massimo cinque anni emerge che:

- i *costi diretti* sono pari a 6 miliardi di euro. Di questi, le *spese mediche* sono pari a quasi 2,8 miliardi di euro, mentre quelle non mediche valgono 3,1 miliardi di euro circa;
- i *costi indiretti* sono invece pari a quasi 10,8 miliardi di euro, e includono la monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno (6,4 miliardi di euro) ed i redditi da lavoro persi per ritiro dal lavoro (4 miliardi di euro).

Tra i costi diretti, che provocano *uscite monetarie dirette ai pazienti*, spiccano i costi relativi ai *farmaci* pari a oltre 1,6 miliardi di euro circa, e quelli per *visite specialistiche*, comprese le visite diagnostiche, che sono pari ad oltre 560 milioni di euro in un anno.

Nelle *spese non mediche* pesa il costo dell'assistenza privata, quella garantita da colf, badanti e assistenti domiciliari che vale oltre 620 milioni di euro e le *spese per trasporti* che risultano pari a 1,2 miliardi di euro.

Ad ogni paziente fa capo un *costo sociale procapite* annuo pari a 17.483 mila euro: per i pazienti con diagnosi a 2 anni il costo sociale procapite è pari a 18,7 mila euro, per i pazienti della classe 2-5 anni è invece pari a 15,3 mila euro annui. I *costi diretti* per i pazienti con diagnosi a cinque anni sono pari a 6,5 mila euro (pari al 36%), mentre i costi indiretti sono pari a 10,9 mila euro, pari al 64,3% del costo sociale medio annuo (tab. 5).

TAB. 5 – COSTO SOCIALE PROCAPITE DEI PAZIENTI CON E SENZA CAREGIVER (V.A. IN €)

Costi relativi a:	Paziente con diagnosi di tumore a		
	Meno di 2 anni	2-5 anni	Totale a 5 anni
COSTI DIRETTI	6.804	6.035	6.535
Spese mediche	2.917	2.917	2.917
- Visite specialistiche (comprese le visite diagnostiche) (1)	502	632	545
- Esami radiologici, medicina nucleare, prelievi, altri esami (1)	218	119	185
- Prestazioni fisioterapiche/di riabilitazione	20	73	38
- Interventi di chirurgia ricostruttiva	50	0	34
- Presidi sanitari (parrucca, protesi, ecc.)	142	145	143
- Farmaci	1.677	1.709	1.688
- Infermiere privato	308	240	285
Spese non mediche	3.886	3.118	3.618
- Colf/assistente domiciliare/badante	652	518	608
- Trasporti	1.532	1.076	1.380
- Spese alberghiere, per vitto/alloggio in caso di spostamento	140	11	83
- Diete speciali	221	275	238
- Altre spese non sanitarie sostenute direttamente dal caregiver	1.342	1.239	1.309
COSTI INDIRETTI	11.931	9.312	10.948
Mancati redditi da lavoro dei malati	11.730	9.166	10.766
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	7.604	4.944	6.607
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	4.126	4.222	4.159
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei malati in seguito alla malattia	201	146	183
TOTALE COSTI	18.735	15.347	17.483
ENTRATE	719	1.714	1.057

(1) Completamente a carico del paziente o con ticket

Fonte: indagine Censis, 2011

Nei *costi diretti*, pesa in modo particolare la voce *spese mediche* (18,5%), tra le quali è alta la quota per farmaci (9,7%), mentre le spese non mediche pesano per il 18,8%, di cui il 7,3% sono spese per trasporti e il 3,7% per assistenza privata (badante, colf, ecc.).

Sui *costi indiretti*, pari al 64,3% del costo medio sociale, pesano il valore delle ore di lavoro perse (38,3%) e i redditi sfumati per la perdita del lavoro (24,7%).

Entrando nel merito delle differenze tra i pazienti con diagnosi di tumore a 2 anni e quelli con diagnosi di tumore tra 2 e 5 anni, si rileva che la contrazione dei costi riguarda sia i costi diretti che quelli indiretti; tuttavia, nei costi diretti mentre le spese mediche nel passaggio tra le due classi rimangono di fatto allo stesso livello, le spese non mediche (ad esempio le spese per trasporti) subiscono una drastica riduzione, in linea con la contrazione dei costi indiretti, soprattutto per la voce *mancati redditi da lavoro per ore di lavoro perse* in corso d'anno.

Meno redditi, più costi è questa la sintesi dell'impatto del tumore sulla situazione economica del paziente, che vuol dire che proprio mentre si devono affrontare

spese aggiuntive di vario tipo legate alla malattia, si subisce una riduzione della propria capacità di ottenere reddito.

Dall'estremo della perdita di lavoro (ad esempio, perché non si riesce a portare avanti la propria attività autonoma) alla perdita forzata di giornate oppure ore di lavoro, è evidente che malgrado gli sforzi di adattamento dei pazienti si entra in una fase di non facile conciliazione tra condizione di salute e lavoro.

Al fianco delle spese mediche, colpisce la dimensione quantitativa delle spese che afferiscono alla sfera del *supporto sociale*, quello che si svolge nella quotidianità e che ha una componente fondamentale nell'*assistenza privata domiciliare* di cui necessitano i pazienti che, a seguito della patologia, hanno visto ridursi la propria autosufficienza.

A questo proposito, va sottolineato che le spese per badanti, colf, assistenti domiciliari, rimangono alte anche per le persone con diagnosi di tumore oltre i cinque anni, tanto che i pazienti con diagnosi di tumore a 6-10 anni spendono annualmente 890 milioni di euro di tasca propria per questa voce di spesa che arriva a rappresentare oltre l'11% del costo sociale medio, mentre rappresenta il 3,7% del costo sociale medio per coloro con diagnosi di tumore a 5 anni.

Per i malati di tumore, come per altre categorie di persone che hanno perso la loro autonomia, emergono gli effetti, anche economici, della mancanza di un'offerta di servizi e interventi sociali sul territorio in grado di rispondere alle esigenze della non autosufficienza, una condizione molto spesso legata all'avanzare dell'età, ma che può dipendere dall'insorgenza di una patologia, appunto come quella tumorale, che colpisce anche persone non entrate nella terza età.

I bisogni sociali legati alla non autosufficienza coinvolgono anche i malati di tumore e, in questa fase, hanno trovato risposte di tipo privatistico, che significano servizi totalmente a carico delle persone e delle relative famiglie; è evidente che ai già significativi costi legati alla dimensione sanitaria si aggiunge la componente socio-assistenziale che spinge in alto il costo sociale per paziente.

Nel costo sociale del paziente viene contabilizzata la spesa diretta per il personale che viene pagato per dare assistenza; più avanti nel presente testo, nel caso del *caregiver* viene valorizzato il contributo diretto di assistenza, che spinge ancora più in alto il valore totale dei servizi socio-assistenziali.

In estrema sintesi, i risultati indicano che *il tumore costa* ed i *costi che genera tendono a protrarsi nel tempo*: per questo occorrono modalità di supporto prolungate nel tempo perché il più accelerato rientro nella vita sociale non evita di dovere affrontare con risorse proprie spese di vario tipo legate alla patologia e non riporta le

persone alla capacità di produzione di reddito precedente alla diagnosi di tumore. L'indagine ha anche consentito di rilevare le *entrate* dei pazienti composte da voci diverse che vanno dall'indennità di accompagnamento agli assegni di invalidità e che, per *pazienti con diagnosi di tumore a cinque anni* valgono in media 1.000 euro all'anno, per un valore totale di circa 1,2 miliardi di euro annui.

In sostanza, le entrate in qualche modo legate alla malattia che dovrebbero dare sostegno economico al paziente hanno un valore intorno al 10% dei mancati redditi; una copertura che i pazienti giudicano insufficiente.

Considerando tutte le persone che nella vita hanno avuto una diagnosi di tumore emerge che circa il 35% dichiara di beneficiare dell'indennità di accompagnamento, il 24,5% dell'assegno ordinario di invalidità, il 17,6% della pensione di inabilità assistenziale e quasi il 17% della pensione di inabilità previdenziale.

Si stimano poi in *circa 250 mila* i pazienti di tumore che dichiarano di ricevere aiuto economico da parenti e amici, a testimonianza di come la rete informale, familiare sia significativa anche sul piano del supporto economico.

Tra gli altri strumenti di supporto economico, la quasi totalità dichiara di avere *l'esenzione ticket per farmaci e cure mediche sanitarie* collegate alla patologia tumorale e poco meno del 12% di beneficiare di permessi lavorativi retribuiti.

3. I costi sociali di pazienti e caregiver conviventi e non conviventi

Nel valutare i costi sociali del tumore vanno considerate le situazioni dei pazienti e dei *caregiver*, perché la dimensione sociale della patologia, la sovraesposizione delle reti informali, in particolare le famiglie, generano flussi di costi che non si esauriscono solo in quelli in capo al paziente, ma si compongono anche di quelli in capo al *caregiver*.

Il notevole valore aggiunto conoscitivo della presente indagine consiste nel fatto che nella rilevazione dei dati e nell'individuazione del *costo sociale medio* e del *costo sociale totale* il paziente e il *caregiver* sono stati considerati come un'entità unica, pur distinguendo tra il caso in cui convivono e quello in cui non sono conviventi.

Il nesso creato tra il paziente e il *caregiver* ha consentito metodologicamente di trattarli come un'*unità statistica unica*, permettendo così la valutazione del complesso di costi sociali che il tumore genera.

A questo scopo, al fianco delle voci di costo in capo al paziente, sono state rilevate voci di costo diverse e aggiuntive in capo al *caregiver*, tra le quali ci sono i costi *di tipo sanitario*, intesi come quei costi che nascono da impatti sulla salute del *caregiver* ascrivibili all'esercizio dell'attività di *care*: è il 29% ad avere affron-

tato spese di questo tipo e di questi il 59% ha dovuto assumere farmaci, oltre il 29% si è dovuto rivolgere a specialisti, mentre il 4% ha dovuto subire uno o più ricoveri.

Altri costi del *caregiver* considerati sono quelli indiretti come il valore dell'assistenza prestata direttamente, e poi i mancati redditi legati, ad esempio, alle difficoltà nel lavoro, dalle ore di assenza alla perdita del lavoro stesso.

Di seguito sono presentati i risultati relativi ai costi sociali di *pazienti con diagnosi di tumore a cinque anni e relativi caregiver considerati come un'entità unica*, distinguendo tra i casi in cui convivono e quelli in cui non sono conviventi. Si tenga presente che sono 776 mila (l'82,5%) ad avere un *caregiver* e di questi circa 530 mila (il 69%) ci convive, formando un'unità familiare con presumibile condivisione anche del reddito.

È chiaro che essere conviventi vuol dire, nella grandissima maggioranza dei casi, formare un nucleo familiare con un reddito comune, cosa che consente di valutare in modo più diretto il rapporto tra i costi sostenuti dalle famiglie a seguito del tumore di un membro e i redditi di cui dispongono, e quindi evidenziare gli esiti probabili sulla condizione economica della famiglia; d'altro canto, la convivenza sicuramente rende più semplice l'erogazione di ore di assistenza diretta e in generale una maggiore esposizione del *caregiver* rispetto alle esigenze dei pazienti.

Il *costo sociale totale* a carico di *pazienti con diagnosi di tumore da al massimo cinque anni* e dei *caregiver* conviventi e non conviventi è pari a quasi 34,2 miliardi di euro (di cui 17,9 milioni relativi ai pazienti con diagnosi di tumore a 2 anni, e 16,2 milioni per quelli della classe 2-5 anni), ed è così composto (tab. 6):

- 5,3 miliardi di euro di costi diretti, di cui quasi 2,4 miliardi di tipo sanitario e oltre 2 miliardi di spese aggiuntive e diverse rispetto a quelle sanitarie, ad esempio per trasporti e aiuti monetari al paziente;
- oltre 28,8 miliardi di costi indiretti, generati da mancati redditi per ore di lavoro perse (5,6 miliardi), perdita di lavoro, altre riduzioni di reddito e soprattutto dal valore dell'assistenza prestata al paziente dal *caregiver*, che risulta pari a 12,3 miliardi di euro.

TAB. 6 – COSTO SOCIALE TOTALE DEI PAZIENTI E DEI CAREGIVER CONVIVENTI E NON CONVIVENTI (V.A. IN MILIONI DI EURO)

Costi relativi a:	Paziente con diagnosi di tumore a		
	Meno di 2 anni	2-5 anni	Totale a 5 anni
COSTI DIRETTI	3.102	2.235	5.337
Spese mediche	1.304	1.069	2.372
- Visite specialistiche (comprese le visite diagnostiche) ⁽¹⁾	203	269	473
- Esami radiologici, medicina nucleare, prelievi, altri esami ⁽¹⁾	89	59	148
- Prestazioni fisioterapiche/di riabilitazione	6	15	21
- Interventi di chirurgia ricostruttiva	25	0	25
- Presidi sanitari (parrucca, protesi, ecc.)	45	74	119
- Farmaci	800	521	1.321
- Infermiere privato	135	130	265
Spese non mediche	1.798	1.166	2.064
- Colf/assistente domiciliare/badante	347	242	589
- Trasporti	698	381	1.078
- Spese alberghiere, per vitto/alloggio in caso di spostamento	101	6	108
- Diete speciali	98	51	149
- Altre spese non sanitarie sostenute direttamente dal caregiver	554	485	1.040
COSTI INDIRETTI	14.870	13.983	28.853
Mancati redditi da lavoro dei malati	4.945	3.941	8.886
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	3.188	2.481	5.669
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	1.757	1.461	3.217
Mancati redditi da lavoro dei caregiver	3.279	3.171	6.450
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	2.744	2.879	5.623
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	535	291	827
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei malati in seguito alla malattia	98	93	191
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei caregiver in seguito alla malattia	214	236	450
Monetizzazione assistenza/sorveglianza prestata dal caregiver	6.091	6.228	12.319
Aiuti monetari del caregiver	242	314	556
TOTALE COSTI	17.971	16.218	34.189
ENTRATE	320	679	999

(1) Completamente a carico del paziente o con ticket

Fonte: indagine Censis, 2011

Molto importante è la differenza tra conviventi e non conviventi, perché i primi hanno un costo sociale totale annuo pari a 26,1 miliardi di euro, i secondi di 8 miliardi di euro (di cui 4,3 milioni per pazienti con diagnosi a 2 anni e 3,7 per pazienti della classe 2-5 anni) (tabb. 7 e 8).

TAB. 7 – COSTO SOCIALE TOTALE IN ITALIA DEI PAZIENTI E DEI CAREGIVER CONVIVENTI (V.A. IN MILIONI DI EURO)

Costi relativi a:	Paziente con diagnosi di tumore a		
	Meno di 2 anni	2-5 anni	Totale a 5 anni
COSTI DIRETTI	2.289	1.350	3.638
Spese mediche	958	664	1.622
- Visite specialistiche (comprese le visite diagnostiche) (1)	139	169	308
- Esami radiologici, medicina nucleare, prelievi, altri esami (1)	76	25	101
- Prestazioni fisioterapiche/di riabilitazione	6	7	12
- Interventi di chirurgia ricostruttiva	25	0	25
- Presidi sanitari (parrucca, protesi, ecc.)	37	63	100
- Farmaci	577	323	900
- Infermiere privato	97	78	176
Spese non mediche	1.331	685	2.016
- Colf/assistente domiciliare/badante	220	160	380
- Trasporti	570	242	812
- Spese alberghiere, per vitto/alloggio in caso di spostamento	88	6	94
- Diete speciali	73	30	103
- Altre spese non sanitarie sostenute direttamente dal caregiver	380	247	626
COSTI INDIRETTI	11.383	11.114	22.497
Mancati redditi da lavoro dei malati	3.588	3.030	6.618
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	2.293	2.083	4.376
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	1.295	947	2.242
Mancati redditi da lavoro dei caregiver	2.238	2.265	4.503
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	1.916	1.974	3.890
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	322	291	613
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei malati in seguito alla malattia	60	62	122
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei caregiver in seguito alla malattia	164	202	365
Monetizzazione assistenza/sorveglianza prestata dal caregiver	5.215	5.331	10.546
Aiuti monetari del caregiver	118	224	342
TOTALE COSTI	13.672	12.463	26.135
ENTRATE	247	454	701

(1) Completamente a carico del paziente o con ticket

Fonte: indagine Censis, 2011

TAB. 8 – COSTO SOCIALE TOTALE IN ITALIA DEI PAZIENTI E DEI CAREGIVER NON CONVIVENTI (V.A. IN MILIONI DI EURO)

Costi relativi a:	Paziente con diagnosi di tumore a		
	Meno di 2 anni	2-5 anni	Totale a 5 anni
COSTI DIRETTI	813	885	1.698
Spese mediche	346	404	750
Visite specialistiche (comprese le visite diagnostiche) ⁽¹⁾	64	100	164
- Esami radiologici, medicina nucleare, prelievi, altri esami ⁽¹⁾	13	34	47
- Prestazioni fisioterapiche/di riabilitazione	1	8	9
- Interventi di chirurgia ricostruttiva	0	0	0
- Presidi sanitari (parrucca, protesi, ecc.)	7	12	19
- Farmaci	223	198	422
- Infermiere privato	37	52	89
Spese non mediche	467	481	948
- Colf/assistente domiciliare/badante	127	83	209
- Trasporti	127	139	266
- Spese alberghiere, per vitto/alloggio in caso di spostamento	13	0	14
- Diete speciali	25	21	46
- Altre spese non sanitarie sostenute direttamente dal caregiver	175	238	413
COSTI INDIRETTI	3.487	2.870	6.356
Mancati redditi da lavoro dei malati	1.357	912	2.269
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	895	398	1.293
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	462	514	976
Mancati redditi da lavoro dei caregiver	1.041	905	1.946
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	828	905	1.733
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	213	0	213
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei malati in seguito alla malattia	38	31	69
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei caregiver in seguito alla malattia	50	34	85
Monetizzazione assistenza/sorveglianza prestata dal caregiver	876	897	1.773
Aiuti monetari del caregiver	124	91	214
TOTALE COSTI	4.300	3.755	8.054
ENTRATE	73	225	299

(1) Completamente a carico del paziente o con ticket

Fonte: indagine Censis, 2011

Le differenze sono più evidenti e comprensibili analizzando i *costi sociali procapite* per unità composta da paziente e relativo caregiver, che per i pazienti e i caregiver conviventi e non conviventi sono pari a 41,2 mila euro annui; sono pari a quasi 45 mila euro annui per i conviventi (e sono pari a oltre 51 mila euro laddove il paziente ha avuto una diagnosi da meno di due anni e pari a 45 mila per la classe 2-5anni) ed a 29,6 mila euro per i non conviventi (*oltre 35 mila euro per la classe fino a 2 anni e 30 mila per quella tra 2 e 5 anni*) (tabb. 9 e 10); l'analisi delle singole voci del *costo sociale medio* mostra che i *costi diretti* di conviventi e non conviventi sono molto vicini in termini quantitativi (7,4 mila euro per i conviventi e quasi 6,9 mila

euro per i non conviventi), mentre è ampio lo scarto per i *costi indiretti* che sono pari a 41,8 mila euro per i conviventi ed a 26,6 mila per i non conviventi; tale scarto è da imputare in modo decisivo alla monetizzazione delle attività di assistenza e sorveglianza che nel caso di convivenza del *caregiver* valgono quasi 19,4 mila euro, e in caso di non convivenza valgono 7,2 mila euro.

TAB. 9 – COSTO SOCIALE PROCAPITE DEI PAZIENTI E DEI CAREGIVER CONVIVENTI E NON CONVIVENTI (V.A. IN €)

Costi relativi a:	Paziente con diagnosi di tumore a		
	Meno di 2 anni	2-5 anni	Totale a 5 anni
COSTI DIRETTI	7.322	6.828	7.145
Spese mediche	3.127	3.476	3.235
- Visite specialistiche (comprese le visite diagnostiche) ⁽¹⁾	506	636	546
- Esami radiologici, medicina nucleare, prelievi, altri esami ⁽¹⁾	217	133	191
- Prestazioni fisioterapiche/di riabilitazione	16	72	33
- Interventi di chirurgia ricostruttiva	54	0	38
- Presidi sanitari (parrucca, protesi, ecc.)	137	157	143
- Farmaci	1.856	2.191	1.960
- Infermiere privato	340	287	323
Spese non mediche	4.196	3.352	3.910
- Colf/assistente domiciliare/badante	789	563	720
- Trasporti	1.628	1.184	1.491
- Spese alberghiere, per vitto/alloggio in caso di spostamento	186	9	107
- Diete speciali	250	358	284
- Altre spese non sanitarie sostenute direttamente dal caregiver	1.342	1.238,70	1.308,50
COSTI INDIRETTI	35.250	31.513	34.052
Mancati redditi da lavoro dei malati	11.851	9.125	10.978
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	7.851	5.469	7.089
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	4.000	3.655	3.890
Mancati redditi da lavoro dei caregiver	6.867	6.308	6.688
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	5.832	5.758	5.808
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	1.036	550	880
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei malati in seguito alla malattia	202	187	197
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei caregiver in seguito alla malattia	462	457	460
Monetizzazione assistenza/sorveglianza prestata dal caregiver	15.210	14.676	15.038
Aiuti monetari del caregiver	657	761	691
TOTALE COSTI	42.572	38.341	41.197
ENTRATE	775	1.766	1.092

(1) Completamente a carico del paziente o con ticket

Fonte: indagine Censis, 2011

TAB. 10 – COSTO SOCIALE PROCAPITE DEI PAZIENTI E DEI CAREGIVER CONVIVENTI (V.A. IN €)

Costi relativi a:	Paziente con diagnosi di tumore a		
	Meno di 2 anni	2-5 anni	Totale a 5 anni
COSTI DIRETTI	8.544	4.877	7.409
Spese mediche	3.576	2.400	3.228
- Visite specialistiche (comprese le visite diagnostiche) ⁽¹⁾	521	609	546
- Esami radiologici, medicina nucleare, prelievi, altri esami ⁽¹⁾	283	90	228
- Prestazioni fisioterapiche/di riabilitazione	22	24	22
- Interventi di chirurgia ricostruttiva	94	0	68
- Presidi sanitari (parrucca, protesi, ecc.)	139	227	164
- Farmaci	2.154	1.166	1.860
- Infermiere privato	363	284	339
Spese non mediche	4.968	2.476	4.181
- Colf/assistente domiciliare/badante	822	578	750
- Trasporti	2.129	874	1.756
- Spese alberghiere, per vitto/alloggio in caso di spostamento	328	23	198
- Diete speciali	273	109	224
- Altre spese non sanitarie sostenute direttamente dal caregiver	1.417	892	1.252
COSTI INDIRETTI	42.499	40.158	41.765
Mancati redditi da lavoro dei malati	13.395	10.948	12.628
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	8.561	7.527	8.237
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	4834	3421	4.391
Mancati redditi da lavoro dei caregiver	8.357	8.185	8.303
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	7.155	7.132	7.148
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	1.202	1.053	1.155
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei malati in seguito alla malattia	224	224	224
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei caregiver in seguito alla malattia	611	728	648
Monetizzazione assistenza/sorveglianza prestata dal caregiver	19.470	19.264	19.405
Aiuti monetari del caregiver	442	808	557
TOTALE COSTI	51.043	45.035	44.992
ENTRATE	922	1.639	1.147

⁽¹⁾ Completamente a carico del paziente o con ticket

Fonte: indagine Censis, 2011

Va poi detto che nel caso di *caregiver non conviventi* la spesa per assistenza privata (badanti, colf, personale di assistenza di vario tipo) è superiore a quella dei conviventi: si tratta in media di 896 euro rispetto a 750 euro all'anno (tab. 11). *I divari dei costi diretti e indiretti, e in particolare quelli relativi all'assistenza rimangono di fatto inalterati nelle due classi di pazienti con diagnosi a 2 anni e pazienti con diagnosi di tumore da 2 a 5 anni.*

TAB. 11 – COSTO SOCIALE PROCAPITE DEI PAZIENTI E DEI CAREGIVER NON CONVIVENTI (V.A. IN €)

Costi relativi a:	Paziente con diagnosi di tumore a		
	Meno di 2 anni	2-5 anni	Totale a 5 anni
COSTI DIRETTI	6.722	7.081	6.837
Spese mediche	2.858	3.236	3.005
- Visite specialistiche (comprese le visite diagnostiche) (1)	528	804	636
- Esami radiologici, medicina nucleare, prelievi, altri esami (1)	107	270	171
- Prestazioni fisioterapiche/di riabilitazione	5	68	30
- Interventi di chirurgia ricostruttiva	0	0	0
- Presidi sanitari (parrucca, protesi, ecc.)	62	92	74
- Farmaci	1.847	1.586	1.744
- Infermiere privato	309	416	351
Spese non mediche	3.864	3.845	3.832
- Colf/assistente domiciliare/badante	1.047	660	896
- Trasporti	1.054	1.110	1.076
- Spese alberghiere, per vitto/alloggio in caso di spostamento	111	1	50
- Diete speciali	207	168	192
- Altre spese non sanitarie sostenute direttamente dal caregiver	1445	1906	1.618
COSTI INDIRETTI	28.819	22.956	26.620
Mancati redditi da lavoro dei malati	11.217	7.292	9.745
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	7.400	3.181	5.818
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	3.817	4.111	3.928
Mancati redditi da lavoro dei caregiver	8.604	7.243	8.094
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	6.842	7.243	6.993
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	1.762	0	1.101
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei malati in seguito alla malattia	315	247	290
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei caregiver in seguito alla malattia	417	272	363
Monetizzazione assistenza/sorveglianza prestata dal caregiver	7.243	7.174	7.217
Aiuti monetari del caregiver	1.021	726	911
TOTALE COSTI	35.541	30.037	29.625
ENTRATE	605	1.804	1.055

(1) Completamente a carico del paziente o con ticket

Fonte: indagine Censis, 2011

È evidente che per chi convive con un malato di tumore diventa decisiva l'attività di assistenza continuativa nella quotidianità legata, presumibilmente, allo stato di parziale o totale non autosufficienza indotto dalla patologia; e tale attività, che viene svolta per parecchie ore non solo diurne, si concretizza in tante modalità di aiuto, come ad esempio alcune pratiche sanitarie (magari come la semplice somministrazione di farmaci), attività di sorveglianza o anche di supporto in ordinarie attività di vita.

Ancora una volta le reti informali, in particolare quelle familiari, ma anche quelle amicali o di volontariato fanno supplenza rispetto al buco della rete formalizzata di tutela che, allo stato attuale, non è in grado di garantire una copertura socio-assistenziale, di assistenza leggera o di sanità a bassa intensità.

Complessivamente i costi sociali relativi all'assistenza, che sia quella delle badanti, colf o altro personale o quella erogata direttamente dai *caregiver*, per i *pazienti con diagnosi di tumore a cinque anni* vale 12,8 miliardi di euro all'anno; se si estende l'analisi a tutto l'universo delle persone che hanno avuto una diagnosi di tumore nella vita si sale a quasi 26 miliardi di euro, che può essere considerato il costo sociale della mancanza di una rete di servizi socio-assistenziali e socio-sanitari di assistenza domiciliare adeguata per i malati oncologici.

L'imponenza dei costi indiretti non deve fare dimenticare che ai pazienti oncologici e relativi *caregiver* è richiesto un contributo significativo direttamente dal proprio reddito anche per le spese mediche, sanitarie dove tra paziente e *caregiver* in media sono sborsati 3,2 mila euro annui per chi ha una diagnosi di tumore a cinque anni. Si tratta di spese che vanno dalle visite specialistiche ai farmaci ai presidi sanitari, ad esami radiologici, medicina nucleare, ecc., che di fatto non sono coperte dal Servizio sanitario e che i malati pagano direttamente.

4. L'impatto sulla vita lavorativa di pazienti e caregiver

Il rapporto con il lavoro è una delle dimensioni più toccate dall'insorgenza della patologia, per i pazienti e per i *caregiver*.

Nel lavoro infatti è molto alto lo sforzo di adattamento richiesto al paziente dai deficit psicofisici, nonché dalla nuova organizzazione dei tempi di vita che, viste le esigenze sanitarie, diventa più complessa.

Al momento della diagnosi di tumore quasi il 41% dei pazienti aveva un lavoro, a tempo indeterminato, determinato, da autonomo, con forme flessibili ed il 78% di questi ha avuto impatti sulla vita lavorativa oppure sul rapporto di lavoro a seguito dell'insorgenza della patologia, mentre è il 21,8% che non ha subito cambiamenti nel lavoro (tab. 12).

TAB. 12 – CAMBIAMENTI SUL LAVORO PER I PAZIENTI LEGATI ALL'INSORGENZA DELLA MALATTIA, PER SESSO (VAL. %)

	Maschio	Femmina	Totale
Ho dovuto lasciare il lavoro	21,4	19,7	20,5
Ho dato le dimissioni/Ho cessato la mia attività commerciale/professionale/artigianale, ecc.	15,4	6,9	10,2
Sono stato licenziato	1,7	2,7	2,3
Ho dovuto trovare un lavoro	1,7	0,5	1
Ho dovuto fare assenze	31,6	40,4	36,8
Mio malgrado, si è ridotto il mio rendimento	30,8	30,9	30,9
Ho messo da parte propositi di carriera	7,7	12,2	10,7
Ho dovuto chiedere il part-time (o altre modalità flessibili o di riduzione dell'orario)	2,6	11,2	7,8
Ho dovuto cambiare lavoro	2,6	3,2	2,9
Non ci sono stati cambiamenti	23,9	20,7	21,8

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

Fonte: indagine Censis, 2011

In concreto, nell'esercizio dell'attività lavorativa il 37% circa ha dovuto fare assenze, il 30,9% suo malgrado ha ridotto il rendimento, il 10,7% ha messo da parte propositi di carriera, mentre poco meno dell'8% ha dovuto chiedere il part-time.

Nel mese precedente l'intervista, in media, gli intervistati hanno fatto 5 giorni di assenza, che diventano 7 per chi ha una diagnosi di tumore da meno di due anni.

Oltre il 20% dei pazienti oncologici ha dovuto lasciare il lavoro, un ulteriore 10,2% si è dimesso o ha cessato l'attività (in caso di lavoratore autonomo o commerciante o imprenditore) ed il 2,3% è stato licenziato; è quindi possibile stimare in quasi *85 mila le persone che sono state licenziate, costrette alle dimissioni, oppure a cessare la propria attività o che comunque hanno perso il lavoro negli ultimi cinque anni a seguito delle conseguenze della diagnosi di tumore*; sono invece oltre 274 mila i pazienti oncologici che hanno perso il lavoro (licenziati, dimissionati, costretti a cessare l'attività o costretti a lasciare il lavoro) a seguito dell'insorgenza della malattia tra le persone che hanno avuto una diagnosi di tumore nella loro vita.

Tra coloro che al momento dell'intervista hanno conservato il lavoro che avevano al momento della diagnosi di tumore, oltre il 71% beneficia dell'erogazione di tutto il reddito, il 25,4% dell'erogazione parziale del reddito e il 3,3% non riceve alcun reddito.

Tenuto conto di questo quadro di impatti, anche molto severi, del tumore sul lavoro dei malati è interessante verificare la diffusione del ricorso ad alcuni strumenti di tutela.

Dall'indagine emerge che poco meno del 12% beneficia di permessi lavorativi retribuiti (ex articolo 3, comma 3, Legge 104/1992), il 7,5% di giorni di assenza per terapia salvavita, il 2,1% di congedi lavorativi, meno del 2% del tempo parziale verticale o orizzontale, con riduzione proporzionale dello stipendio.

La verità è che le forme di flessibile gestione della conciliazione tra lavoro e cure sono poco diffuse, e non tali da impattare in modo significativo sulla vita dei tanti pazienti coinvolti. Ciò spiega la grande difficoltà di contemperare le esigenze lavorative e quelle legate alla cura della malattia.

Riguardo al rapporto con il lavoro del *caregiver*, è il 47,7% dei *caregiver* a svolgere un'attività lavorativa, e di questi la gran parte ha ancora in essere il rapporto di lavoro che aveva al momento della diagnosi di tumore per il paziente di cui si sta occupando; oltre il 72% ha subito qualche cambiamento nel proprio lavoro, il 53,3% ha dovuto fare assenze, oltre il 21% dichiara che il proprio rendimento si è ridotto (tab. 13).

TAB. 13 – CAMBIAMENTI SUL LAVORO PER I CAREGIVER LEGATI ALL'INSORGENZA DELLA MALATTIA DEL PAZIENTE (VAL. %)

	Totale
Ha subito un qualche cambiamento nel suo lavoro	72,4
Ha dovuto fare assenze	53,5
Si è ridotto il suo rendimento	21,3
Ha perso il lavoro (dovuto cambiare, licenziamento, ecc.)	5,5

Fonte: indagine Censis, 2011

Si stimano in circa 60 mila i *caregiver* che hanno dovuto interrompere la propria attività lavorativa (dipendente o di attività autonoma) a seguito del *caregiving* che devono svolgere.

A fronte di costi sociali e impatti così rilevanti sui vari ambiti di vita del *caregiver*, poca cosa risultano essere gli strumenti legislativi e regolatori pensati per dare supporto; quasi il 59% degli intervistati ricorre a permessi lavorativi retribuiti (ex articolo 3, comma 3, Legge 104/1992), quasi il 26% fa ricorso a congedi lavorativi e il 7% ha fatto ricorso alle forme di tempo parziale, verticale e orizzontale, con riduzione proporzionale dello stipendio. Sono le donne a ricorrere in misura più intensa alla 104, mentre tra i maschi sono più frequenti i congedi lavorativi.

È un pacchetto di strumenti inadeguato tenuto conto del grado di impegno che l'attività di *caregiving* richiede, anche sul piano economico.

È chiaro che sul terreno della tutela sul lavoro e, soprattutto, sul potenziamento delle forme di conciliazione tra tempi di cura e tempi di lavoro c'è ancora molto da fare, anche se non va sottovalutata l'efficacia di alcuni degli strumenti attualmente in essere. È evidente che uno dei terreni più urgenti, oltre quello del supporto economico, è la piena valorizzazione del *caregiving*, dell'assistenza che viene data ai pazienti nei tanti aspetti della vita quotidiana e che, a questo stadio, è per intero a carico delle famiglie, e comunque coperta dalla sfera privata; facilitare l'esercizio del *caregiving*, evitare che sia penalizzante per la persona che la fa (agevolandone, ad esempio, l'uso del tempo rispetto al lavoro) sarebbe un primo importante passo per ammortizzare il costo sociale del *caregiving* che, si è visto, è oggi molto alto.

5. Gli impatti psicologici e relazionali sul paziente

Non ci sono solo costi sociali contabilizzabili sul piano monetario, perché il tumore genera tutta una serie di conseguenze psicofisiche che condizionano la quotidianità delle persone, e che richiedono uno straordinario sforzo di adattamento.

Si può dire che la patologia è *subito sociale* nei suoi impatti, perché oltre alla sfera sanitaria coinvolge anche la vita delle persone, i ruoli sociali, l'insieme delle attività e reti di relazioni. Il tumore impone una improvvisa trasformazione della vita, in tutti i suoi aspetti e ambiti.

E un primo fondamentale effetto consiste nei *disagi e deficit psicofisici* con cui i pazienti devono imparare subito a convivere (tab. 14); a questo proposito, gli intervistati dichiarano di avere in questa fase della loro vita sensazione di fragilità, tendenza alla facile commozione (57,9%), apatia, debolezza, perdita di forze (54,7%), dolori, disturbi fisici (52,9%), perdita del desiderio sessuale (47,6%), ansia (46,7%), problemi relativi all'aspetto fisico (42,2%); un elenco molto lungo e articolato di problemi fisici e psicologici, un impasto che condiziona il vivere quotidiano.

TAB. 14 – PRINCIPALI PROBLEMI PSICO-FISICI CHE I PAZIENTI ONCOLOGICI DICHIARANO DI AVERE A CAUSA DELLA PROPRIA MALATTIA (*), PER SESSO (VAL. %)

	Maschio	Femmina	Totale
Sensazione di fragilità, tendenza alla facile commozione	47,9	62,8	57,9
Apatia, debolezza, perdita di forze	55,5	54,9	54,7
Dolori, disturbi fisici	49,6	54,8	52,9
Perdita del desiderio sessuale	44,2	49,2	47,6
Ansia	39,6	49,5	46,7
Aspetto fisico (perdita di capelli, della pelle, ecc.)	34,0	45,6	42,2
Sonno	36,8	41,2	39,6
Alimentazione	36,3	35,1	35
Depressione	28,5	33,9	32,1
Sensazione di vertigine, di avere la testa vuota	24,8	33,2	30,4
Mobilità, nel camminare	27,5	22,4	23,9
Difficoltà di relazionarsi con gli altri	20,0	17,1	17,6
Occuparsi di sé stesso nella quotidianità, ad esempio nel vestirsi, lavarsi	18,2	16,1	16,5
Problemi cardiaci	14,3	12,5	13,0
Lenta cicatrizzazione	9,9	11	10,6
Emorragie	3,0	3,2	3,1

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

Fonte: indagine Censis, 2011

Le donne risultano più colpite nei vari aspetti, dalla sensazione di fragilità e tendenza alla facile commozione (il 62,8% delle donne, il 47,9% dei maschi), ai dolori e disturbi fisici (54,8%; 49,6%), all'ansia (49,5%; 39,6%) al problema dell'aspetto fisico (45,6%; 34%), al sonno (41,2%; 36,8%) sino alla depressione (33,9%; 28,5%).

Alcuni dei problemi, come la sensazione di fragilità, l'ansia e anche una certa tendenza alla depressione, rimangono nel tempo, tanto che si registrano percentuali significative anche tra chi ha avuto una diagnosi di tumore da oltre cinque anni.

Va detto che quello psicologico è l'ambito in cui sono emersi i maggiori problemi per il 35,3% degli intervistati, che manifestano l'insorgere di sfiducia, perdita di interesse, difficoltà ad accettare gli effetti collaterali delle cure; il 35,2% ha avuto problemi legati al disbrigo di pratiche della vita quotidiana come fare la spesa, lavori domestici, ecc.; per il 25,1% anche in famiglia sono insorti problemi e circa il 22% ha avuto difficoltà nel lavoro.

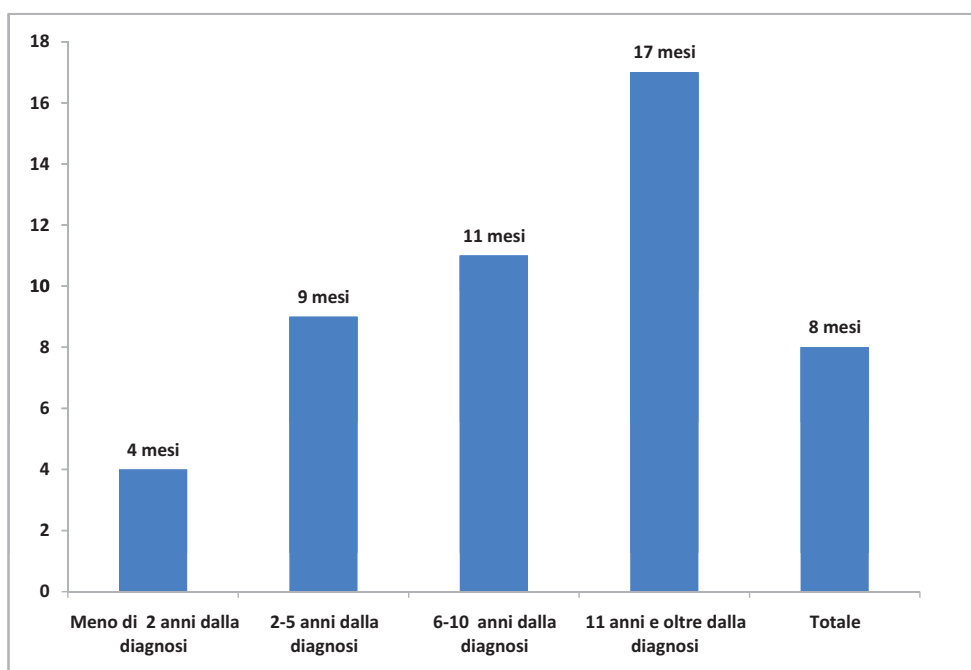
I problemi psicologici sono nettamente più rilevanti nelle persone che vivono sole e in quelle residenti al Nord, mentre per i pazienti del Sud-Isole i problemi più gravi sono emersi nel disbrigo delle pratiche quotidiane.

Un set così ampio e articolato di deficit costringe i pazienti a mettere in atto uno sforzo rilevante di adattamento alle difficoltà della propria condizione; e lo sforzo ha effetti positivi poiché dai dati sulla valutazione soggettiva della qualità delle proprie giornate emerge che il 46,6% la giudica sufficiente, oltre il 40% buono o eccellente e solo il 12,4% insufficiente.

Se il 28,4% degli intervistati non ha ancora ripreso le proprie normali attività (ed il 15% non le ha riprese in toto nemmeno dopo 10 anni dalla diagnosi), tra coloro che le hanno riprese per il 30% è trascorso un mese dal momento dell'intervento e/o dai trattamenti alla ripresa delle attività di vita quotidiana, per il 29% tra due e quattro mesi, per circa il 28% da poco più di 5 mesi ad un anno e per il 13% ci è voluto oltre un anno.

Come rilevato, la sintesi perfetta dei salti in avanti nella lotta al tumore con terapie mirate consiste nella riduzione drastica del tempo intercorso tra l'intervento e/o i trattamenti e la ripresa delle normali attività quotidiane: 17 mesi per chi ha avuto una diagnosi di tumore da oltre dieci anni, 11 mesi per i pazienti con diagnosi tra 6 e 10 anni, 9 mesi per quelli con diagnosi tra 2 e 5 anni, e 4 mesi per chi ha una diagnosi da meno di due anni (fig. 1).

FIG. 1 – TEMPO TRASCORSO DALL'INTERVENTO E/O DAI TRATTAMENTI PRIMA DI RIPRENDERE LE NORMALI ATTIVITÀ DI VITA QUOTIDIANA (IN MESI), PER ANNI INTERCORSI DALLA DIAGNOSI (VAL. MED)



Fonte: indagine Censis, 2011

Le terapie antitumore stanno nettamente migliorando la loro efficacia, gli effetti collaterali sono sicuramente meno invasivi e pesanti del passato anche recente, però sono ancora molto alti tanto da richiedere imponenti sforzi soggettivi di adattamento psicofisico.

In parallelo è alto l'impegno richiesto alle reti informali, in primis quella familiare, che deve fronteggiare costi diretti significativi (dai farmaci alle visite specialistiche alle badanti), gestire i costi indiretti legati alla riduzione della produzione di reddito e alle tante difficoltà lavorative (fino alla perdita del lavoro) e, laddove necessario, erogare direttamente attività di care, dalla pura sorveglianza e compagnia a forme di assistenza sanitaria leggera, con prestazioni infermieristiche di bassa intensità.

È evidente che a questo stadio, in attesa che l'innovazione clinica, farmacologica, metta a disposizione cure e trattamenti ancora più efficaci e con minori effetti collaterali, è urgente sul piano sociale ed istituzionale affiancare gli sforzi di pazienti e familiari (oltre che volontari che prestano aiuto ai malati), da quelli soggettivi di adattamento tra lavoro e ruoli sociali a quelli di assistenza, riducendo i costi sociali della patologia.

6. La valutazione delle tutele e l'agenda delle cose da fare

L'indagine sui pazienti e i caregiver ha consentito di analizzare la loro valutazione sulle diverse tipologie di servizi con cui sono entrati in contatto e, più in generale, con il sistema di tutele di cui beneficiano.

È un quadro di notevole interesse che, associato alla dimensione e alla tipologia di costi sociali e al rapporto soggettivo che le persone hanno sviluppato con la malattia, permette di fissare alcuni punti fermi operativi, la cui attuazione avrebbe un impatto sicuramente molto positivo sulla qualità della vita di pazienti e familiari.

È positiva la valutazione dei servizi sanitari con cui i pazienti sono entrati in contatto: infatti, il 77,3% li definisce ottimi o buoni e, di questi, quasi il 26% ottimi e oltre il 51% buoni. Un ulteriore 18% li giudica sufficienti e meno del 4% insufficienti (tab. 15 e fig. 2).

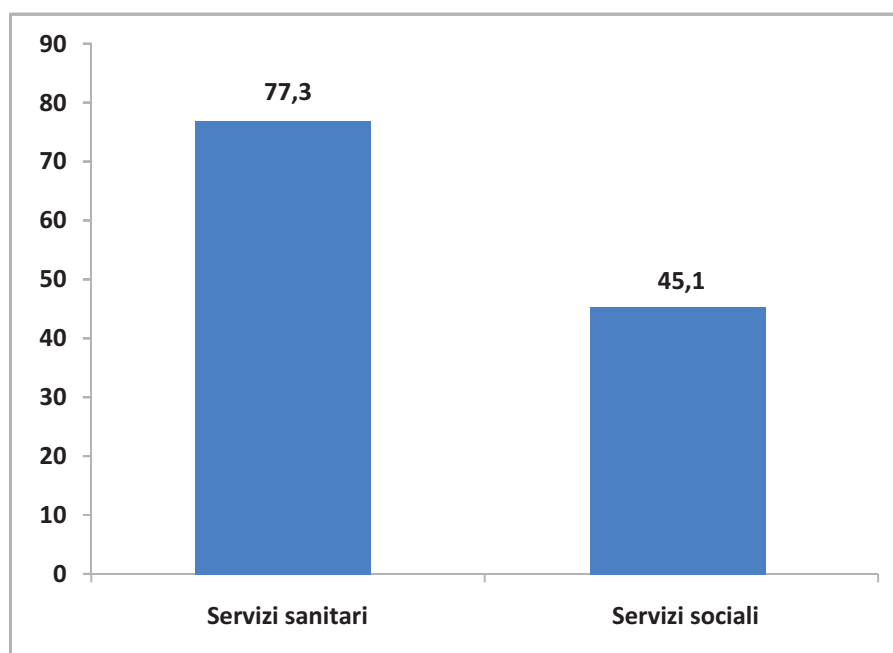
TAB. 15 – VALUTAZIONE DEI PAZIENTI ONCOLOGICI SUI SERVIZI SANITARI ED I SERVIZI SOCIALI (VAL. %)

Come valuta il complesso dei servizi ricevuti/che riceve per l'assistenza e la cura da quando si è ammalato di questa patologia?

Servizi sanitari		Servizi sociali	
Ottimi	25,7	Ottimi	11,5
Buoni	51,6	Buoni	33,6
Sufficienti	18,5	Sufficienti	20,8
Insufficienti	3,7	Insufficienti	13,1
Non so	0,5	Non so	21,0
Totale	100,0	Totale	100,0

Fonte: indagine Censis, 2011

FIG. 2 – PAZIENTI ONCOLOGICI(*) CHE VALUTANO IN MODO POSITIVO SERVIZI SANITARI E SERVIZI SOCIALI RICEVUTI/ CHE RICEVONO (VAL. %)



Fonte: indagine Censis, 2011

Per i malati di tumore la sanità del nostro Paese risponde in modo positivo alle proprie esigenze di cura; ed è un giudizio significativo in un contesto generale di crescente difficoltà del Servizio sanitario che, in molti contesti stenta ad essere adeguato rispetto ai bisogni di copertura dei cittadini.

Non altrettanto positivo è, invece, il giudizio dei pazienti oncologici sui *servizi sociali* considerati buoni o ottimi dal 45,1%, mentre il 13,6% esprime un giudizio di insufficienza, e il 21% addirittura dichiara di non potere valutare i servizi sociali; quest'ultimo dato evidenzia l'estraneità di tanti pazienti ad una rete di servizi che, invece, nella cronicizzazione della patologia dovrebbe essere sempre più centrale.

In sintesi, quindi, la risposta sanitaria, per quanto incompleta e differenziata terri-

torialmente è, ad oggi, mediamente buona, mentre la risposta sociale, legata alla crescente cronicità della patologia ed ai bisogni di assistenza sul territorio e nella domiciliarità è inadeguata.

La dimensione sociale della patologia che diventa sempre più importante nel vissuto dei pazienti, è attualmente in capo alle reti familiari che sono impegnate ai vari livelli, poiché risultano molto poco sviluppate le forme di supporto sociale, dai servizi sul territorio alle altre modalità che potrebbero alleviare gli impatti sulla vita delle persone.

Non sorprende, quindi, il giudizio molto negativo ovunque sull'*assistenza domiciliare* che il 42% dei pazienti intervistati valuta come insufficiente, ed ancora più negativa è la valutazione dei pazienti sulle tutele *economiche*, la cui importanza risulta ancora più evidente alla luce dell'impatto che i costi della patologia hanno sui bilanci dei pazienti e dei familiari (tabb. 16 e 17).

TAB. 16 - GIUDIZIO DEI PAZIENTI ONCOLOGICI SULL'ASSISTENZA DOMICILIARE, PER LOCALIZZAZIONE GEOGRAFICA DEL LUOGO DI CURA (VAL. %)

	Nord	Centro	Sud e isole	Totale
Ottima	13,7	18,2	4,1	9,7
Buona	35,3	20	17,4	22
Sufficiente	19,6	12,7	34,7	26
Insufficiente	31,4	49,1	43,8	42,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2011

TAB. 17 – GIUDIZIO DEI PAZIENTI ONCOLOGICI SUGLI STRUMENTI DI SUPPORTO E TUTELA ECONOMICA, PER LOCALIZZAZIONE GEOGRAFICA DEL LUOGO DI CURA (VAL. %)

	Nord	Centro	Sud e isole	Totale
Ottimi	7,1	3,4	3,9	4,6
Buoni	20,2	11,2	11,3	13,5
Sufficienti	25,3	25,8	38,2	32,1
Insufficienti	47,4	59,6	46,6	49,8
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2011

La casistica ampia e piuttosto articolata di benefici economici e strumenti di supporto economico viene considerata dai pazienti come assolutamente carente: è infatti quasi il 50% dei pazienti a definirli insufficienti a fronte dell'entità dell'impatto che la malattia ha sulla produzione di reddito e sulla capacità di lavorare dei pazienti e dei *caregiver*.

Dall'indagine pertanto emerge che:

- il welfare per i malati oncologici è oggi familiare, visto che il supporto psicologico e materiale ai pazienti oncologici viene per la gran parte di essi dalle

rispettive famiglie e, in particolare, da mogli, conviventi, sorelle e madri che garantiscono il *care* necessario con impegno quotidiano, anche notturno. È alta anche la quota di anziani che assistono altri anziani (tab. 18 e fig. 3);

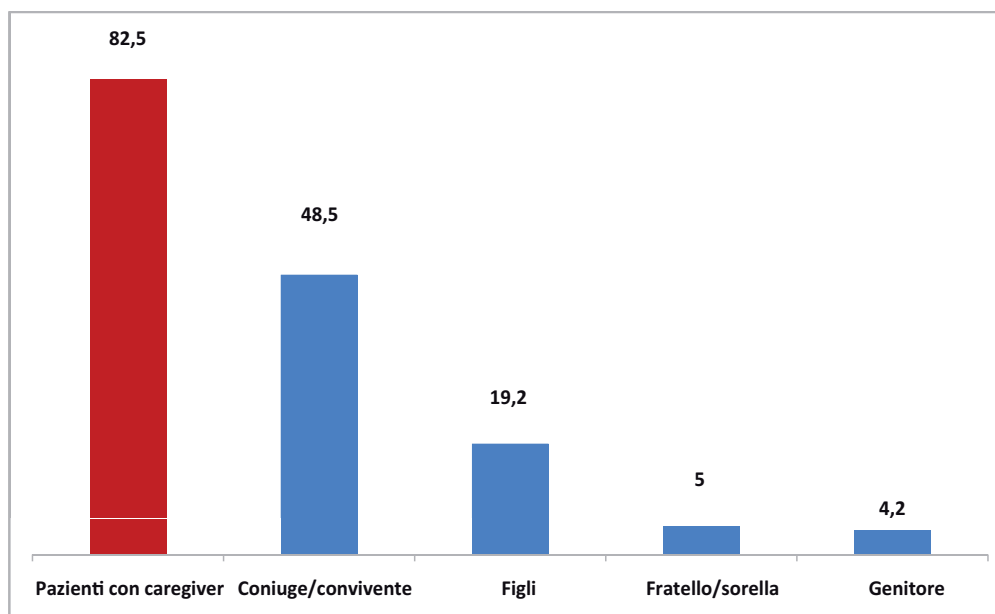
- se la sanità con cui i pazienti entrano in contatto è valutata piuttosto positivamente, negativo è il giudizio sui servizi sociali, su quelli territoriali (in particolare l'assistenza domiciliare) e sulle forme di tutela economica e sul lavoro, tanto che si può dire che ad oggi i pazienti oncologici non dispongono di una filiera di attività, servizi e tutele sufficiente per supportare le persone nei vari ambiti della propria vita sociale;
- il lavoro è l'epicentro di una criticità specifica per i pazienti oncologici, per i quali le crescenti opportunità offerte dalla medicina di affrontare con efficacia la fase acuta rientrando con una certa rapidità nella vita sociale, si trasformano poi in una difficoltà sociale nella gestione, ad esempio, della conciliazione tra le persistenti esigenze di cura dalla patologia e l'esercizio della propria attività lavorativa. Ciò impatta anche sulla disponibilità di reddito perché nel momento in cui si devono affrontare i tanti costi legati alla patologia e ai suoi effetti sulla vita individuale e familiare si finisce per vedersi penalizzati nella possibilità di guadagnare il proprio reddito.

TAB. 18 – IL CAREGIVER, PER SESSO DEI PAZIENTI ONCOLOGICI INTERVISTATI (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.?	Maschio	Femmina	Totale
No	11,0	20,5	17,5
Si	89,0	79,5	82,5
<i>di cui:</i>			
Marito/convivente	-	43,0	29,3
Moglie/convivente	62,3	-	19,2
Figlio/figlia	13,3	21,1	19,2
Fratello/sorella	5,0	5,2	5,0
Genitore	3,7	4,1	4,2
Altro parente	2,7	2,6	2,6
Amico/vicino	0,7	2,4	1,9
Volontario	0,7	0,9	0,8
Altra persona	0,7	0,2	0,3
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2011

FIG. 3 - IL CAREGIVER DEL PAZIENTE ONCOLOGICO (VAL. %)



Fonte: indagine Censis, 2011

Così se dal cancro sempre più si può guarire, occorre sviluppare risposte di comunità che vadano oltre il sanitario puro, potenziando i servizi sociali, quelli sul territorio e le diverse forme di tutela economica e sociale, incluse quelle lavorative.

Il rischio è che con l'invecchiamento della popolazione e il nesso che tale dinamica demografica ha con l'insorgenza della patologia tumorale, si determini un vero e proprio rigonfiamento dei costi sociali totali in capo alle reti familiari e informali che già oggi sono ipersollecitate.

7. Associazioni e Punti Informativi (P.I.) AIMaC che hanno partecipato all'indagine - Il ruolo di FAVO e delle altre associazioni di volontariato nella realizzazione dell'indagine

Merito del così ampio coinvolgimento dei pazienti nella rilevazione è della FAVO, dei Punti Informativi AIMaC e delle altre Associazioni che hanno concretamente eseguito la somministrazione dei questionari.

Un ringraziamento particolare va ai tanti volontari che hanno messo a disposizione tempo, capacità e passione.

Di seguito sono elencate le Associazioni che hanno collaborato all'indagine:

- A.V. Aiutiamoci a Vivere Onlus (FAVO), Acqui (AI);
- Associazione Antea Onlus (FAVO), Roma;
- Associazione Arlenika, Palermo;

- Associazione Attivecomeprima (FAVO), Milano;
- Associazione Donna Mediterranea (FAVO), S. Maria del Cedro (Cs);
- Associazione Italiana Laringectomizzati – Ailar (FAVO), Cremona;
- Associazione Italiana Laringectomizzati – Ailar (FAVO), Gallarate (Va);
- Associazione La Lampada di Aladino (FAVO), Brugherio (Mi);
- Associazione malati oncologici colonretto – Amoc (FAVO), Roma;
- Associazione Nazionale Donne Operate al Seno – Andos (FAVO), Comitato Portogruaro (Ve);
- Associazione Nazionale Donne Operate al Seno – Andos (FAVO), Comitato Alto Tirreno Cosentino;
- Associazione Nazionale Donne Operate al Seno – Andos (FAVO), Comitato Fondi (Lt);
- Associazione Nazionale Donne Operate al Seno – Andos (FAVO), Comitato Crodriipo (Ud);
- Associazione Nazionale Donne Operate al Seno – Andos (FAVO), Comitato Ancona;
- Associazione Nazionale Guariti o Lungoviventi oncologici – Angolo (FAVO), Catania;
- Associazione Nazionale Guariti o Lungoviventi oncologici – Angolo (FAVO), Aviano (Pn);
- Associazione Nazionale Guariti o Lungoviventi oncologici – Angolo (FAVO), Padova;
- Associazione Nazionale Volontari Lotta ai Tumori – Anvolt (FAVO), Brescia;
- Associazione Nazionale Volontari Lotta ai Tumori – Anvolt (FAVO), Bolzano;
- Associazione Nazionale Volontari Lotta ai Tumori – Anvolt (FAVO), Novara;
- Associazione Nazionale Volontari Lotta ai Tumori – Anvolt (FAVO), Palermo;
- Associazione Noi come prima, Castelferretti (An);
- Associazione Oncologica Pisana “P. Trivella” – Aopi (FAVO), Pisa;
- Associazione per l’assistenza Morale e Sociale negli istituti Oncologici – Amso (FAVO), Roma;
- Associazione Pugliese Stomizzati – Aps (FAVO), Bari;
- Associazione Salute Donna (FAVO), Sezione di Garbagnate Milanese;
- Associazione Salute Donna (FAVO), Sezione di Milano;
- Associazione Salute Donna (FAVO), Sezione di Vimercate (Mi);
- Associazione Tumori Toscana – Att (FAVO), Prato;
- Associazione Tumori Toscana – Att (FAVO), Siena;
- Associazione di Volontariato Oncologico Avoncol Onlus (FAVO), Perugia;
- Associazione Vela (FAVO), Ovada (Al).

Punti Informativi Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici - AIMaC (FAVO) presso:

- Istituto Oncologico Veneto (Iov), Padova
- Azienda Ospedaliera Cardarelli, Napoli
- Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini, Roma
- Azienda Ospedaliera San Giuseppe Moscati, Avellino
- Azienda Ospedaliera Santa Maria, Terni
- Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico G. Martino, Messina
- Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo, San Giovanni Rotondo
- Centro di riferimento oncologico, Aviano
- Complesso Ospedaliero San Filippo Neri, Roma
- Fondazione Irccs Istituto Nazionale per lo studio e la cura dei Tumori (Int), Milano
- Fondazione S. Maugeri Irccs, Pavia – Irccs San Raffaele, Milano
- Istituto Nazionale Neurologico Carlo Besta (Irccs), Milano
- Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro (Ist), Genova
- Istituto Nazionale Tumori Regina Elena (Ifo), Roma
- Istituto Tumori Fondazione Pascale, Napoli
- Ospedale Generale S. Giovanni Calibita Fatebenefratelli, Roma
- Ospedale Santa Maria della Misericordia, Perugia
- Policlinico Umberto I, Roma
- Università degli Studi L'Aquila, Ospedale San Salvatore, L'Aquila
- Villa Santa Teresa diagnostica per immagini e radioterapia, Bagheria.

2.2.2. Ripensare i livelli di assistenza, tra esigenze prioritarie di tutela della salute e scarsità delle risorse finanziarie

di S. Paderni

1. I livelli uniformi di assistenza sanitaria

La prima definizione dei livelli di assistenza sanitaria, contenuta nella legge istitutiva del Servizio sanitario nazionale del 1978, è "*livelli uniformi di assistenza sanitaria*", dove l'aggettivo "uniformi" spiega la finalità da perseguire. Va ricordato, infatti, che il provvedimento legislativo comportava l'unificazione nel Servizio sanitario nazionale (SSN) di oltre 12.000 Enti mutualistici e Casse mutue professionali, nazionali, provinciali e comunali. Ognuna di queste 12.000 istituzioni aveva specifici sistemi di tutela della salute, in forma diretta o indiretta (cioè a rimborso delle spese), per differenti periodi di copertura nell'anno solare, con limitazioni e diversità di ogni genere circa le tipologie di prestazioni erogabili o riconoscibili.

Uno dei principali compiti del SSN, nel momento in cui è diventato sistema “unico” nazionale, è stato quello di garantire a tutti i cittadini, per il fatto di essere tali, la medesima tutela contro le malattie, vale a dire l’uniformità dei livelli di assistenza sanitaria, da garantire con il finanziamento a carico dello Stato.

Per agevolare il raggiungimento di tale scopo, nella legge di riforma sanitaria sono state previste norme specifiche sulla introduzione della programmazione sanitaria, come modalità per governare il processo di uniformazione dei livelli di assistenza, per finanziarne l’attuazione attraverso il Fondo sanitario nazionale (FSN) e per rilevare, attraverso il Sistema statistico centrale, come e quanto l’obiettivo dei livelli uniformi fosse realizzato nella concretezza delle realtà locali.

Le risultanze di quei primi anni hanno presto messo in luce il mancato raggiungimento dell’obiettivo, anche perché in ambito locale e regionale, ad opera dei politici immessi nei Comitati di gestione delle USL, si è puntato spesso a realizzare l’uniformità sulle punte più avanzate di tutela sanitaria presenti nel Paese. Le conseguenze sono state da un lato il permanere – e sovente l’aggravamento – delle differenze tra zone d’Italia, anche in rapporto alle capacità d’iniziativa e di operatività di Regioni più intraprendenti e dall’altro il formarsi di cospicui disavanzi economici, scaricati dalle Regioni sullo Stato, non essendo esse responsabili del reperimento delle risorse economiche occorrenti per far fronte ai livelli di assistenza localmente realizzati.

Per uscire da tale insostenibile situazione, nel 1992 il sistema sanitario è stato nuovamente riformato, chiamando le Regioni ad essere direttamente responsabili della gestione economica della sanità. Le Unità sanitarie locali sono state trasformate in aziende e la gestione, sottratta ai politici, è stata affidata a personale tecnico-amministrativo, con l’obbligo del pareggio di bilancio.

Anche le nuove disposizioni del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e del successivo decreto legislativo di modifica 7 dicembre 1993, n. 517 riconfermano che spetta al Piano sanitario nazionale stabilire gli obiettivi fondamentali di prevenzione, cura e riabilitazione e le linee generali di indirizzo del SSN, nonché i livelli di assistenza da assicurare *in condizioni di uniformità* sul territorio nazionale ed i relativi finanziamenti di parte corrente ed in conto capitale.

L’obiettivo della uniformità dei livelli di assistenza è rimasto invariato per il SSN fino al 1999.

Con il decreto legislativo 19 giugno 1999, n. 229, contenente norme per la razionalizzazione del SSN, è stato stabilito, all’art. 2, che:

“Il SSN assicura, attraverso risorse pubbliche e in coerenza con i principi e gli obiettivi indicati dagli artt. 1 e 2 della legge 23 dicembre 1978, n. 833 i livelli “essenziali e uniformi” di assistenza definiti dal Piano sanitario nazionale nel rispetto dei prin-

cipi della dignità della persona umana, del bisogno di salute, dell'equità nell'accesso all'assistenza, della qualità delle cure e della loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, nonché dell'economicità nell'impiego delle risorse.

L'individuazione dei livelli essenziali ed uniformi di assistenza assicurati dal SSN è effettuata contestualmente all'individuazione delle risorse finanziarie destinate al SSN, nel rispetto delle compatibilità finanziarie definite per l'intero sistema di finanza pubblica nel Documento di programmazione economico finanziaria”.

Con questa norma l'obiettivo della uniformità dei livelli di assistenza per tutti i cittadini viene temperato con il principio della “essenzialità” dei livelli stessi, compatibilmente con le risorse finanziarie che è possibile destinare al SSN, nel quadro della programmazione economico-finanziaria dell'intero sistema di finanza pubblica nazionale.

L'aggiunta dell'aggettivo “essenziali” sta a significare che l'uniformità per tutti i cittadini va circoscritta alle sole prestazioni di cui non si può fare a meno.

2. I Livelli essenziali di assistenza (LEA)

Due anni dopo, con il DCPM del 29 novembre 2001, viene dato corso alla individuazione dei livelli di assistenza, con una variante molto significativa. I livelli di assistenza non sono più definiti come “essenziali ed uniformi”, ma (come recita il titolo del provvedimento “Definizione dei livelli essenziali di assistenza”) unicamente “essenziali”. Donde l'acronimo LEA.

Con questo termine si intendono le prestazioni e i servizi che il SSN è tenuto a garantire, gratuitamente o in compartecipazione, sulla base delle risorse ad esso destinate nell'ambito della programmazione economico-finanziaria nazionale.

In base al provvedimento sopra indicato i LEA sono suddivisi in tre aree e in ciascuna area rientrano le prestazioni e i servizi appresso indicati:

- **L'assistenza sanitaria collettiva in ambiente di vita e di lavoro**, che include tutte le attività che servono per mantenere una migliore qualità della vita di tutti i giorni. Sono qui incluse le cure contro le malattie infettive e parassitarie, le vaccinazioni, la prevenzione e la diagnosi precoce delle malattie, la tutela dei rischi connessi con gli ambienti di vita, gli inquinanti ambientali e gli infortuni sul lavoro, la sanità degli animali e degli alimenti, le certificazioni sanitarie necessarie per documentare l'assenza dal lavoro (mentre gli altri certificati di idoneità debbono essere garantiti ma a pagamento);
- **L'assistenza distrettuale**, cioè l'assistenza erogata a livello territoriale dalle ASL e dai Distretti sanitari. Essa comprende la medicina di base ambulatoriale e domiciliare, la guardia medica, l'emergenza, l'assistenza farmaceutica, l'assistenza integrati-

va alimentare e quella per le persone con il diabete mellito, l'assistenza specialistica e diagnostica, l'assistenza protesica, l'assistenza domiciliare, le cure termali, l'attività sanitaria e di sostegno rivolta a particolari categorie di persone: le donne, per la tutela della maternità o per l'interruzione della gravidanza, i disabili, le persone dipendenti da droghe o da alcool, le persone con malattie in fase terminale o con HIV, le persone anziane non autosufficienti, le persone con problemi psichiatrici;

- **L'assistenza ospedaliera**, il pronto soccorso, il ricovero ordinario, il day hospital e il day surgery, l'ospedale domiciliare, la riabilitazione, la lungodegenza, i servizi di trasfusione e di trapianto di organi e tessuti.
- **Nell'ambito delle tre macroaree precedenti**, precisa ulteriormente il provvedimento, è incluso l'assistenza specifica rivolta a particolari categorie di cittadini, ovvero erogata in condizioni particolari:
 - *Invalidi*: prestazioni sanitarie previste dai rispettivi ordinamenti alla data di entrata in vigore della legge n. 833/1978;
 - *Soggetti affetti da malattie rare*: prestazioni di assistenza sanitaria finalizzate alla diagnosi, al trattamento e al monitoraggio della malattia e alla prevenzione degli ulteriori aggravamenti;
 - *Soggetti affetti da fibrosi cistica*: fornitura gratuita del materiale medico, tecnico e farmaceutico, compresi i supplementi nutrizionali;
 - *Nefropatici cronici in trattamento dialitico*: rimborso spese di trasporto al centro dialisi, altre provvidenze su determinazione regionale;
 - *Soggetti affetti da diabete mellito*: fornitura gratuita di ulteriori presidi diagnostici e terapeutici;
 - *Soggetti affetti da Morbo di Hansen*: fornitura gratuita di accertamenti diagnostici e farmaci specifici, spese di viaggio per l'esecuzione del trattamento;
 - *Cittadini residenti in Italia autorizzati alle cure all'estero*: assistenza sanitaria autorizzata.
 - *Stranieri extracomunitari* (anche non in regola con le norme relative all'ingresso e al soggiorno): interventi di prevenzione, tutela della maternità, assistenza ai bambini, vaccinazioni, diagnosi e cura delle malattie infettive.

Il passaggio dai livelli uniformi ai livelli "essenziali" di assistenza è strettamente correlato alla compatibilità economica di sostenerne gli oneri. Dal momento in cui il rilievo è stato centrato sul requisito dell'essenzialità, i livelli assistenziali non si connotano più con riferimento solo alla dimensione sanitaria della tutela da approntare, ma anche – e in modo molto influente – alla compatibilità degli oneri per finanziarne l'erogazione.

Ciò è tanto vero, che il successivo DPCM del 23 aprile 2008 di definizione dei LEA, contenente oltre 5.700 tipologie di prestazioni e servizi, è stato rapidamente revo-

cato dal Governo per la “mancata copertura economica”, eccepita dalla Ragione-
ria generale dello Stato e dalla Corte di Conti. Con l’effetto di lasciare in vita i LEA
nella formulazione iniziale del 2001.

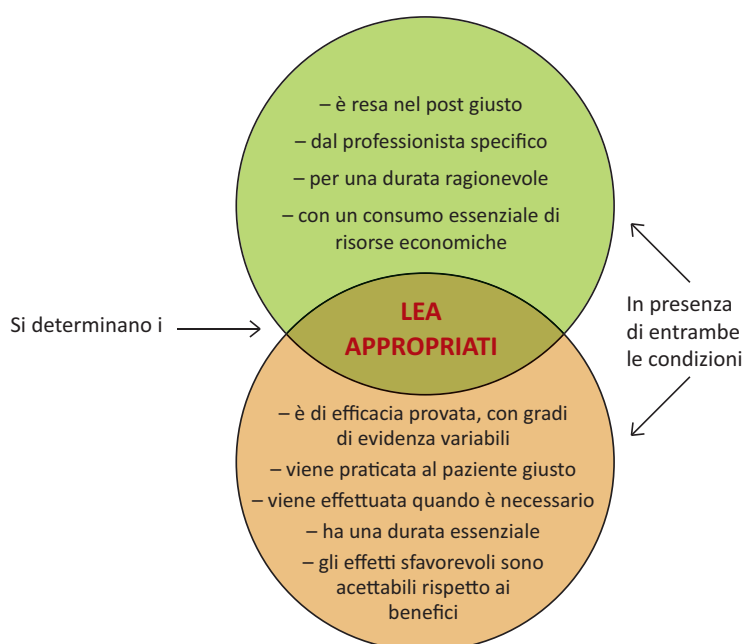
3. L’appropriatezza dei LEA

Nel DPCM del 2001 viene stabilito un altro principio essenziale in tema di LEA.
Precisa il provvedimento: “Le prestazioni che fanno parte dell’assistenza erogata
(ai sensi dei LEA in esso fissati) non possono essere considerate essenziali se non
sono “appropriate”.

Con il termine “appropriate” si vuole stabilire che le risposte assistenziali orga-
nizzate nei diversi contesti regionali, rispetto alla domanda di prestazioni e servizi
espressa dalla popolazione locale, debbono essere sempre guidate dal principio
dell’appropriatezza, intendendo con questa locuzione “l’intervento giusto, ero-
gato al momento giusto, per la giusta durata, dal professionista giusto, nel punto
assistenziale giusto”.

Si tratta, come ben si vede, di una appropriatezza tutta definita sul versante della
risposta, una appropriatezza duale che chiama in causa l’organizzazione istituzio-
nale, da una parte, e i professionisti sanitari (medici, infermieri, tecnici) dall’altra.
La figura che segue disegna i termini di questa concezione duale dell’appropria-
tezza dei LEA.

Per l’**ORGANIZZAZIONE** una prestazione sanitaria è appropriata quando:



Una prestazione **PROFESSIONALE** è appropriata quando:

Le prestazioni assistenziali che non rispettano le indicazioni dello schema sono da considerare “inappropriate”. Ad esse, in una visione mono-dimensionale dell’appropriatezza che consideri solo il punto di vista dell’organizzazione, va riservato l’unico trattamento coerente: intervenire con il taglio delle prestazioni inappropriate, in modo da generare risparmi.

Tuttavia, in una visione bi-dimensionale dell’appropriatezza, che consideri anche il punto di vista delle professioni sanitarie, più direttamente interessate alla salute dei pazienti, l’inappropriatezza ha una portata più ampia. Infatti è tale non solo l’erogazione di prestazioni che non rispettano le condizioni sopra ricordate (intervento giusto, al momento giusto, per la giusta durata, praticato dal professionista giusto, nel punto assistenziale giusto), ma va considerata inappropriata anche la mancata erogazione di prestazioni che sarebbero, invece, appropriate nel contesto specifico.

Secondo stime di due autori (Schuster e al. e R. Grol), infatti:

- il 30 – 45 % di pazienti non sta ricevendo cure che sarebbero appropriate;
- il 20 -25 % delle cure erogate non sono necessarie o sono inappropriate, secondo i criteri sopra enunciati.

Prestazioni	Erogate	Non erogate
Appropriate	OK	NO (1)
Non appropriate	NO (2)	OK

Dal contrasto ai due tipi di inappropriatezza sopra indicati, si genera risparmio solo nel caso NO(2), mentre comporta ulteriori spese l’erogazione di prestazioni appropriate, in precedenza non erogate, come indicato nel caso NO(1). Tuttavia, la nuova maggiore spesa può essere compensata in parte dai risparmi per la cessata erogazione di prestazioni inappropriate, in parte dalle ricadute positive, in termini di consumi sanitari, delle persone che, appropriatamente trattate, vengono a godere di una migliore condizione di salute.

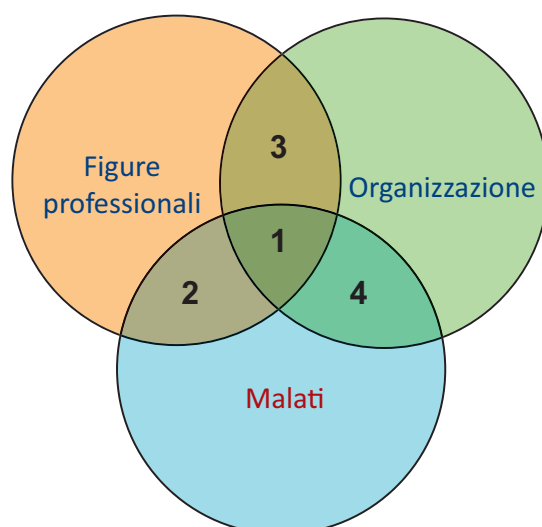
Su questi aspetti dell’appropriatezza in termini sanitari ed economici si sta concentrando l’attenzione del dibattito in campo sanitario. Lo stesso Ministro della Salute, Prof. Balduzzi, nel suo primo intervento televisivo il giorno dopo la nomina nel governo Monti, ha indicato nell’appropriatezza delle misure assistenziali il nuovo fronte d’impegno del Servizio sanitario nazionale.

Tutto ciò è ampiamente condivisibile. Tuttavia costituisce *solo* una parte del problema. Come Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, riteniamo che il tema dell’appropriatezza vada affrontato in una *visione tri-dimensionale*. Infatti, se tutto quanto detto sopra concerne l’appropriatezza dal punto di vista della risposta assistenziale, va ricordato che la risposta assistenziale è essa stessa appropriata solo se è orientata a risolvere i bisogni effettivi ed essenziali dei malati.

Quindi nel parlare di appropriatezza dei livelli essenziali di assistenza sanitaria è indispensabile tenere presente “anche” il punto di vista dei malati.

In una prospettiva tri-dimensionale dei LEA oncologici (perché è di questi che ci occupiamo nel presente Rapporto) è necessario – accanto alla valutazione di appropriatezza delle prestazioni e dei servizi erogati, secondo i criteri delle professioni sanitarie e dell’organizzazione istituzionale – considerare l’appropriatezza secondo i bisogni espressi dai malati, dai loro familiari e dalle associazioni di volontariato e dalle altre espressioni di sussidiarietà locale, che dei malati oncologici si prendono cura.

La figura sottostante definisce in modo evidente che i LEA possono dirsi integralmente appropriati quando soddisfano le esigenze delle professioni sanitarie e gli interessi organizzativi ed economici dell’organizzazione istituzionale, e quando ambedue i requisiti in questione rispondono in modo appropriato – secondo criteri di appropriatezza specifica, da individuare e formalizzare – ai bisogni fondamentali (essenziali) dei malati oncologici.



L’area 1 delinea e si riferisce ai criteri di “appropriatezza integrale” dei LEA oncologici. Essi, però, potranno essere compiutamente definiti e precisati dopo la soluzione degli aspetti irrisolti o in discussione appartenenti alle aree 2, 3, 4. In particolare:

- l’area 2 si riferisce ad “aspetti tecnico-sanitari”, influenti sulla qualità della risposta ai malati oncologici, attualmente non considerati o non attinenti;
- l’area 3 si riferisce ad “aspetti organizzativi”, influenti sulla qualità della risposta assistenziale ai malati oncologici, attualmente non considerati o non risolti;
- l’area 4 si riferisce agli “aspetti migliorabili dell’organizzazione complessiva di risposta” ai bisogni emergenti o insoddisfatti dei malati oncologici nelle diverse

situazioni regionali, da rapportare alla sostenibilità degli oneri e, quindi, alle “*priorità*” da definire in sede regionale.

In altre parole, si tratta di individuare, nell’area di intersezione dei principi di appropriatezza secondo le professioni sanitarie e secondo le esigenze assistenziali dei malati (area 2), le questioni irrisolte, onde ricercarne una soluzione compatibile da iscrivere nei LEA oncologici.

Altrettanto dicasi per le questioni che interessano – con riferimento specifico ai bisogni insoddisfatti dei malati oncologici – l’interazione tra le esigenze dell’attività professionale dei medici, infermieri, tecnici e le modalità organizzative predisposte dalle istituzioni per accrescere l’efficienza e l’efficacia dell’operato dei professionisti (area 3), onde incorporarle come componenti appropriate dei LEA oncologici.

Parimenti vanno affrontati, risolti e codificati nei LEA oncologici i molti aspetti dei rapporti tra malati e organizzazioni di risposta (area 4) che si riferiscono alla mancata considerazione dei bisogni differenziali dei malati oncologici, non tanto e non solo nella fase acuta della patologia, ma soprattutto nella fase di cronicizzazione degli esiti, che riguarda ormai 1,3 milioni di persone sopravvissute alle patologie oncologiche, con aspetti problematici, anche intersettoriali, mai avvertiti in precedenza.

4. Aree degli aspetti migliorabili dell’organizzazione di risposta ai bisogni insoddisfatti dei malati oncologici.

Partendo dalla figura relativa alla visione tri-dimensionale dei LEA, si determinano tre distinti ambiti di approfondimento:

2. *Area dei problemi tecnico-assistenziali* - di interesse congiunto dei malati e delle figure professionali che di essi si occupano;
3. *Area dei problemi tecnico-organizzativi* – riguardanti i rapporti tra figure professionali e relative organizzazioni di appartenenza
4. *Area dei problemi organizzativo-assistenziali* – di interesse congiunto dei malati e delle istituzioni che organizzano la risposta assistenziale (Ministero, Regioni, ASL, distretti, presidi sanitari).

La figura sottostante esprime graficamente i tre distinti ambiti di approfondimento, la cui analisi è propedeutica alla definizione di appropriatezza integrale dei LEA oncologici.



Sulla base delle rilevazioni dell'Osservatorio e dei dibattiti seguiti alla presentazione dei Rapporti annuali in occasione delle Giornate Nazionali del Malato Oncologico, sono emersi i seguenti punti di incompiutezza della risposta assistenziale, per ciascuno dei quali vengono formulate proposte di soluzione da incorporare, come fattori di appropriatezza integrale, nei LEA oncologici.

- Per quanto concerne l'ambito dei rapporti tra figure professionali e malati (nella figura individuato come Area 2) - i malati, le famiglie e le organizzazioni di volontariato segnalano i seguenti aspetti problematici:

1. *Garantire la migliore informazione possibile*: dal punto di vista della chiarezza, dal punto di vista della scientificità, dal punto di vista della risposta "su misura" all'informazione richiesta
2. *Migliorare, quindi, la "comunicazione" tra figure professionali e malati oncologici e loro familiari*. Da questo bisogno avvertito, e solo in parte soddisfatto, scaturisce la proposta di "interventi formativi ad hoc", inserita nell'area 3.
3. *Non privare i malati oncologici e le loro famiglie dell'apporto prezioso della psico-oncologia*, come supporto nelle difficili fasi della formulazione diagnostica, della sottoposizione a trattamenti terapeutici, spesso dolorosi e devastanti, della convivenza con gli esiti, spesso invalidanti, della cronicizzazione della patologia e della gestione della fase terminale, che coinvolge anche i familiari. Nel merito si ricorda che la psico-oncologia può svolgere una funzione non trascurabile anche come supporto agli operatori sanitari, ai fini della propria serenità di lavoro e salubrità personale e come fattore di miglioramento del rapporto con i malati.

4. *Ricomprendere nell'assistenza ai malati e nel supporto ai familiari una corretta educazione agli "aspetti nutrizionali"* connessi con le patologie oncologiche. Si tratta di un aspetto emergente nella consapevolezza della pratica assistenziale, dal quale scaturisce la proposta di intervenire con iniziative formative rivolte ai professionisti sanitari, che è stata inserita nell'area 3.

5. *Generalizzare gli esami preliminari di compatibilità dei trattamenti*, nei limiti del necessario, come fattore di accrescimento dell'appropriatezza delle cure oncologiche.

- **Per quanto concerne l'ambito dei rapporti tra figure professionali e organizzazione** (nella figura individuato come Area 3) - i malati, le famiglie e le organizzazioni di volontariato segnalano i seguenti aspetti problematici:

1. *Considerare la pratica professionale in questo campo come l'approccio a "persone con patologie oncologiche"*, superando la concezione corrente di impegno centrato esclusivamente sulle specifiche patologie d'organo.

2. In coerenza con il punto 1, *promuovere una adeguata formazione delle figure professionali alla "comunicazione" con i malati e loro familiari*, come aspetto di rilievo di una medicina olistica, ad orientamento antropologico e come modalità appropriata per un corretto e consapevole consenso informato ai trattamenti e per la necessaria informazione sul decorso e sugli esiti della patologia oncologica.

3. Sempre in coerenza con il punto 1, *introdurre la "psico-oncologia" nei servizi oncologici*, come disciplina peculiare, idonea sia alla gestione delle paure e della speranza durante il percorso terapeutico, sia alla preparazione consapevole dell'esito dei trattamenti.

4. *Introdurre nella formazione delle figure professionali l'attenzione agli aspetti nutrizionali* dei malati oncologici.

5. *Assicurare una piattaforma formativa essenziale*, sul ruolo sociale del volontariato, alle persone che si dedicano con generosità al supporto assistenziale ai malati oncologici, specie con riferimento ai momenti extraistituzionali dell'assistenza domiciliare, delle cure palliative e dell'accompagnamento terminale, sempre tuttavia assicurando la massima libertà d'iniziativa e di manifestazione della solidarietà alle formazioni del volontariato e della sussidiarietà locale

6. *Affermare il ruolo determinante delle "reti oncologiche regionali"* e della loro connessione a scala sovra regionale come modalità collaborativa tra strutture e servizi diffusi che si occupano di un medesimo malato. Si vedano a questo proposito le interessanti osservazioni nel contributo di Andrea Micheli, presenti nel Rapporto.

7. *Contrastare il ripiegamento di una parte dei medici nella c.d. "medicina difensivista"*, che allunga inutilmente i tempi di risposta e di intervento con accertamenti

ed esami inutili o eccessivi e genera diseconomie ascrivibili al tipo di in appropriatezza NO (2) di cui alla figura n. 2, sopra presentata. Nel caso specifico dei malati oncologici i ritardi nell'adozione delle misure necessarie possono avere conseguenze assai gravi.

8. *Utilizzare l'indicatore della "mobilità interregionale" dei malati oncologici come fattore di valutazione della adeguatezza e rispondenza delle risposte assistenziali in atto, intervenendo sull'organizzazione e sull'operatività dei servizi in caso di mobilità significativa verso altre Regioni.*

- **Per quanto concerne l'ambito dei rapporti tra malati e organizzazione (nella figura individuato come Area 4)** - i malati, le famiglie e le organizzazioni di volontariato segnalano i seguenti aspetti problematici:

1. *Mettere a disposizione dei malati, in tutte le Regioni, i farmaci oncologici dalla data di approvazione di essi da parte dell'AIFA, senza attendere ulteriori approvazioni regionali.*

2. *Prendere atto dell'inadeguatezza delle ordinarie modalità di risposta assistenziale - pensate ed organizzate per far fronte soprattutto alla fase acuta delle patologie - nei confronti della cronicizzazione degli esiti delle patologie oncologiche.* Questi esiti necessitano di risposte di tipo nuovo, con particolare riferimento alla "riabilitazione oncologica" che contempla 11 tipi differenziati di interventi riabilitativi (come è stato documentato nel "*Libro bianco sulla riabilitazione oncologica*" elaborato dalla FAVO e dall'Istituto Nazionale dei Tumori - INT di Milano), da cui sono derivati i percorsi pubblicati nel Febbraio 2010 sul Giornale Italiano di Medicina Riabilitativa, vol. 24, pag. 55. Lo stesso dicasi per l'assistenza domiciliare, per le cure palliative e la terapia del dolore, per l'accoglienza negli hospice e per l'assistenza in fase terminale verso i malati e i loro familiari.

3. *Prendere consapevolezza che* - proprio in considerazione della cronicizzazione degli esiti delle patologie oncologiche, per i malati oncologici che hanno superato la fase acuta e che sono già oggi oltre 1,3 milioni con tempi di sopravvivenza che si allungano sempre di più - *si determinano al presente nuovi bisogni.* Questi nuovi bisogni non sono solo di natura sanitaria, come specificato al punto precedente, ma sono anche, ed in modo significativo:

- o *di natura socio-assistenziale* (assistenza domiciliare integrata socio-sanitaria, assistenza alimentare, di accoglienza e intrattenimento, di supporto alle famiglie, e simili);
- o *di natura previdenziale* (riconoscimento dell'invalidità e dell'inabilità, temporanea o permanente e dell'invalidità civile, con erogazione delle relative provvidenze economiche, abbreviando in modo considerevole i termini di svolgimento delle verifiche che l'INPS svolge;

o *di natura lavorativa* (flessibilità nel passaggio da lavoro a tempo pieno a lavoro a tempo parziale e viceversa, per i malati oncologici che lavorano e per i familiari che di loro si prendono cura; rispetto e adeguamento del periodo di comporta per la conservazione del posto di lavoro; recupero della capacità di lavoro dei malati come modalità giovevole in termini di salute e come vantaggio per l'economia nazionale). Su quest'ultimo punto si legga l'interessante disamina che svolge il Condirettore dell'Osservatorio, Dr. Micheli, nell'intervento dal titolo "*Prospettive per il controllo del cancro in Italia e in Europa*". Dalle argomentazioni svolte risulta che le risorse spese per realizzare una tutela globale del cancro (assurto ormai a elemento descrittivo delle nostre società) non sono da considerare spese improduttive, ma come investimenti per lo sviluppo.

4. In considerazione di quanto indicato nel punto precedente, *prendere posizione favorevole alla possibilità di sperimentare e di attuare forme di collaborazione interistituzionali* sul modello di quanto già messo in atto da questo Osservatorio, dove sono presenti ed operativi in forma coordinata il Ministero della Salute, FAVO, l'AIOM, la SIE e l'AIRO per le categorie professionali, l'ANCI-Federsanità per gli aspetti socio-assistenziali, l'INPS per gli aspetti previdenziali, il tutto in stretta collaborazione con il Ministero del Welfare per gli aspetti di sua competenza in materia di lavoro.

5. *Riconoscere e valorizzare l'apporto del volontariato e delle altre espressioni di sussidiarietà locale* nei confronti dei malati oncologici, come fattore di accrescimento della qualità della risposta assistenziale.

6. *Fornire garanzie sulla riservatezza dei dati personali* dei malati oncologici, tenendo conto delle osservazioni formulate dal Presidente Garante della Privacy nel Convegno di presentazione del Manuale AIMaC – ISS sulla Comunicazione in Oncologia del 18 gennaio 2012.

Concludendo sul punto, solo a condizione di fornire risposta positiva ai bisogni sopra espressi, che vengono ritenuti essenziali dai malati, quindi all'interno di una logica tri-dimensionale dei livelli di assistenza, si può parlare di "*appropriatezza integrale dei LEA oncologici*".

In termini concreti, la richiesta che con il presente Rapporto viene formulata è tripla:

- *in via principale*, definire con sollecitudine uno specifico Livello essenziale di assistenza per le patologie oncologiche, che accolga 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 sopra presentate come "*prestazioni particolari*" da erogare nell'ambito delle aree in questione a cominciare dalla

riabilitazione;

- *infine*, promuovere una sperimentazione per la realizzazione di uno specifico *LEA oncologico interistituzionale*, che soddisfi le esigenze dei malati nel quadro dell'impostazione olistica prima accennata.

5. Ulteriori riflessioni in materia

Ripercorrendo la vicenda dei livelli di assistenza, si osserva che il legislatore, trasportato dal clima di entusiasmo che ha accompagnato la riforma sanitaria del 1978 e pressato dall'esigenza far riconfluire nell'unitario SSN i 12.000 pregressi enti mutualistici e casse mutue nazionali, provinciali e comunali, ha compiuto un errore ipotizzando l'uniformità dei livelli di assistenza.

L'assistenza sanitaria da erogare e, quindi, le forme e le modalità della risposta assistenziale da assicurare da parte dell'istituzione pubblica, non può essere definita in assoluto, a priori, ma va correlata alla domanda da soddisfare. Il fatto è che nelle nostre realtà regionali la domanda non è affatto "uniforme", ma dipende da una molteplicità di fattori: composizione demografica, fattori orografici e climatici, patologie prevalenti, consuetudini locali, grado e qualità delle migrazioni sanitarie, presenza di fattori di rischio ambientale (centrali nucleari, concentrazioni industriali, industrie inquinanti), pressione commerciale sulla popolazione, sugli operatori sanitari e sui centri di spesa pubblica, tradizioni popolari, cultura sanitaria media della popolazione, ecc.).

Pertanto, parrebbe più opportuno parlare di "*livelli regionali compatibili, essenziali ed appropriati, di assistenza sanitaria*", da riferire:

- alle differenti condizioni oggettive della domanda in sede locale;
- alle differenti strategie di risposta, legate al consenso prevalente degli organi politici, chiamati ad organizzare i servizi sanitari, che sono a loro volta sottoposti al giudizio di valutazione del consenso elettorale inteso come meccanismo sollecito di verifica e correzione;
- alle disponibilità economiche di ciascuna Regione e alle strategie di utilizzo che esse intendono fare delle risorse disponibili.

Come condizione essenziale per il passaggio ad un sistema siffatto di livelli di assistenza - probabilmente più realistici e concreti dei mai realizzati "livelli uniformi" preconizzati dalla riforma del 1978, e "dei LEA", previsti dal provvedimento del 2001 e anch'essi ben lontani da essere divenuti realtà, come tutti i dati dell'Osservatorio testimoniano da quattro anni – dovrebbe essere previsto *l'obbligo per le Regioni, all'inizio di ciascun mandato, di dichiarare quali livelli di assistenza la Regione ritiene di dover e poter soddisfare con le risorse a disposizione* e quali azioni

intende svolgere per elevarne lo standard differenziale rispetto agli standard migliori conseguiti nel Paese. Di fondamentale importanza, all'interno dei livelli così fissati, dovrebbe essere, poi, la individuazione delle "priorità" che la Regione intende rispettare con riferimento a situazioni nosologiche che, per la gravità oggettiva e in rapporto agli indici di mortalità e di esiti invalidanti, nonché per l'onerosità dei trattamenti, si impongono come un dovere prioritario rispetto ad altre condizioni nosologiche che possono, in parte o in toto, essere lasciate alla responsabilità degli assistiti, in proprio o mediante forme volontarie di copertura assistenziale.

La considerazione, formulata come argomento di riflessione e di studio, lungi dall'essere "dirompente" rispetto al mito universalistico della riforma sanitaria, ne conserva l'impianto etico, pretendendo ovunque (la nuova universalità) la migliore risposta possibile rispetto a condizioni di domanda differenziate (dove la dimensione regionale si presta meglio a valutare e ad evidenziare le specificità nosologiche, economiche, strutturali). Inoltre essa realizza in concreto la "compatibilità economica" perché rende responsabile della risposta assistenziale lo stesso soggetto pubblico che gestisce le risorse, così che eventuali disavanzi non possano essere imputabili a condizioni di erogazione imposte dall'esterno (i LEA nazionali), ma unicamente o alla fissazione di livelli assistenziali eccessivi rispetto alla dotazione finanziaria disponibile o a cattiva gestione rispetto ai costi standard valutati in sede previsionale.

Inoltre, coincidendo i cittadini che votano con i soggetti che esprimono la domanda da soddisfare, è più diretto ed immediato il controllo sulla adeguatezza ed appropriatezza dei "livelli regionali compatibili di assistenza sanitaria" fissati dalla Regione e sulla capacità gestionale dei servizi preposti alla loro erogazione, sanzionabile ogni quattro anni con il voto elettorale.

Ai sostenitori ideologici dell'unitarietà del SSN, ai quali le ipotesi sopra enunciate possono sembrare devastanti, i Rapporti dell'Osservatorio testimoniano con la crudezza delle cifre che la realtà è già di fatto costituita da una difformità di Servizi sanitari regionali, (SSR) eterogenei per modelli organizzativi, efficienza gestionale, efficacia di risultati, equilibrio economico. Con l'aggravante, però, che detti SSR sono, attualmente, esonerati dal dichiarare ex ante cosa vogliono e cosa possono realizzare con le risorse che hanno a disposizione.

Sul punto è necessario aprire un dibattito, il cui scopo deve essere trovare la formula più idonea per assicurare "la migliore assistenza possibile e accettabile" (non assoluta), in una visione tri-dimensionale dell'appropriatezza delle misure di risposta ai bisogni espressi dalla popolazione locale, compatibilmente con le risorse a disposizione e in rapporto alle capacità gestionali dei singoli Servizi sanitari regionali.

2.2.3. Il Fascicolo sanitario elettronico (FSE), utile per una sanità nuova ad alta comunicazione, indispensabile nelle patologie plurifasiche e multidisciplinari come i tumori

(a cura della Direzione dell'Osservatorio)

1. Cos'è il Fascicolo sanitario elettronico

Il 10 febbraio dello scorso anno la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano ha approvato l'atto d'intesa concernente le "Linee guida nazionali relative al Fascicolo sanitario elettronico (FSE)".

Con il termine FSE si intende *"l'insieme di dati e documenti digitali di tipo sanitario e socio-sanitario generati da eventi clinici presenti e trascorsi, riguardanti un singolo assistito. Il FSE ha un orizzonte temporale che copre l'intera vita dell'assistito ed è alimentato in maniera continuativa dai soggetti che prendono in cura l'assistito nell'ambito del Servizio sanitario nazionale (SSN) e dei servizi socio-sanitari regionali (SSSR). Il FSE è costituito, previo consenso dell'assistito, dalle Regioni e Province autonome per le finalità di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione"*.

L'atto di intesa ricorda (forse sarebbe più esatto dire "ci informa", considerato che la maggioranza degli italiani ne era e ne è all'oscuro) che diverse Regioni hanno già avviato, in piena autonomia, attività progettuali per la realizzazione di sistemi FSE a livello regionale. Vengono citate la Lombardia, l'Emilia Romagna, la Toscana, il Friuli-Venezia Giulia e la Sardegna.

Scopo dell'atto d'intesa è di ricondurre ad una logica unitaria e a condizioni di interoperabilità le iniziative già in atto – essendo impensabile che la fruizione dei dati del FSE resti circoscritta all'interno della Regione e non possa seguire il titolare nella sua mobilità sanitaria, anagrafica, professionale in Italia e in Europa – nonché di promuovere iniziative standardizzate e compatibili nelle Regioni che ne sono al momento prive.

Per conseguire questo obiettivo il Governo si è avvalso dell'art. 8, comma 6, della legge 131/2003, che gli consente di promuovere in sede di Conferenza Stato-Regioni la stipula di intese dirette a favorire *"l'armonizzazione delle rispettive legislazioni o il raggiungimento di posizioni unitarie o il conseguimento di obiettivi comuni"*.

Le linee guida sopra citate rappresentano, appunto, il riferimento unitario per la realizzazione di sistemi FSE ed individuano gli elementi necessari per una coerente progettazione ed impiego di tali sistemi nell'ambito del Servizio sanitario nazionale e del più ampio contesto europeo. A quest'ultimo fine, le linee guida saranno periodicamente aggiornate.

L'atto d'intesa e le annesse Linee guida sono state pubblicate nella Gazzetta Ufficiale n. 50 del 2 marzo 2011 e sono consultabili in Internet all'indirizzo www.statoregioni.it/Documenti/DOC_19%20csr.pdf. Chi voglia approfondire l'argomento può anche consultare l'ottimo volume di Mauro Moruzzi "Il Fascicolo Sanitario Elettronico in Italia – La sanità ad alta comunicazione" Ed. Gruppo 24 Ore, 2011. Dal libro in questione ricaviamo altri elementi conoscitivi per meglio comprendere cos'è il FSE e la portata epocale della sua adozione nel sistema sanitario italiano. Con il FSE, commenta il sociologo bolognese, si entra nella sanità del nuovo millennio e ci si lascia alle spalle il mondo assistenziale del Novecento. La cura e l'assistenza dell'era Internet sono "ad alta comunicazione" e a bassa burocrazia. Negli anni 80-90 si è assistito a un ampio sviluppo dell'informatizzazione, ossia alla raccolta di dati in contenitori elettronici, come il PC del medico di medicina generale o nei server degli ospedali. Con il nuovo secolo si è fatto un decisivo passo in avanti, consentendo l'alta condivisione dei dati relativi alla salute delle persone, tra una molteplicità di soggetti e istituzioni preposte a farsi carico della salute dei cittadini, attraverso Internet (un'Internet più matura e più avanzata di quella degli anni 80-90) a supporto delle c.d. reti e-Health, ossia reti orizzontali in grado di connettere tutti i nodi del SSN che interagiscono con il paziente (Medici di medicina generale, Pediatri di libera scelta, medici specialisti e ospedalieri, operatori sanitari sia pubblici che privati, ecc.) e consentendo, quindi, la condivisione delle informazioni, con indubbio vantaggio per la tutela della salute dei singoli assistiti. Con l'avvento del Web 2, cioè con la nascita dei social network e la forte interattività tra le persone che questi network consentono, osserva Moruzzi, anche il cittadino assistito diventa a tutti gli effetti un nodo della rete, in grado di produrre e trasmettere in formato elettronico bit d'informazioni di salute riferiti al suo corpo o a quello di persone a lui vicine (i figli minori, gli anziani e le persone non autosufficienti, e simili). Proprio in forza di questo ruolo comunicativo conquistato con lo sviluppo della rete, ai titolari del FSE è riservato uno speciale "cassetto", il PHR (Personal Health Record) o, in italiano, "Dati personali di salute", dove essi possono inserire direttamente dati, informazioni, commenti, conoscenze acquisite, e altre informazioni personali utili sia per gli operatori sanitari abilitati a prenderne visione, sia per usufruire più agevolmente di servizi e percorsi di cura. Dopo aver riferito di studi nazionali e internazionali che mostrano come dal 20% al 40% della spesa sanitaria sia costituita da sprechi dovuti ad inefficienza dei sistemi vigenti o come oltre la metà delle spese siano assorbite dal settore ospedaliero, mentre la maggior parte dei ricoveri sarebbe evitabile in presenza di un più elevato livello di comunicazione e di interscambio informativo in ambito assistenziale, permettendo in alternativa cure a media e a bassa intensità in ambiente non

ospedaliero e a domicilio, Moruzzi conclude prevedendo per il secondo decennio di questo secolo l'utilizzo sistematico di sistemi FSE.

In coda a questa sommaria presentazione, l'Osservatorio tiene a sottolineare che gli assistiti sono i "titolari esclusivi" del FSE. Il SSN, e per esso le Regioni, possono predisporre quanto occorre perché sia possibile attivare il FSE, ma possono procedere concretamente ad attivarlo "solo" se l'assistito fornisce il suo consenso. Inoltre spetta discrezionalmente all'assistito stabilire se tutti i dati contenuti nel Fascicolo possono essere visti dai soggetti abilitati a consultarlo o decidere quali dati oscurare e a chi.

In altre parole, la volontà in forma espressa degli assistiti rappresenta un elemento costitutivo essenziale del FSE, al pari dell'infrastruttura informatica e telematica organizzata dalla regione, dell'apporto delle figure professionali che debbono immettere i dati e i documenti della storia sanitaria e socio-assistenziale dell'assistito, e delle prescrizioni del Garante della privacy a tutela della riservatezza dei dati stessi.

2. Valutazioni dell'Osservatorio

Nel riferire sugli sviluppi dell'operazione dove il FSE è stato messo in opera, le Regioni hanno segnalato di avere incontrato difficoltà e resistenze alla diffusione generalizzata dell'iniziativa.

A giudizio dell'Osservatorio il fatto non deve sorprendere in quanto tutta l'operazione nasce all'insegna dell'approccio istituzionale-tecnologico (come peraltro non avrebbe potuto essere diversamente, data la complessità e l'onerosità della realizzazione), ma anche in questo caso – come in quello precedente dei livelli di assistenza – trascurando ed omettendo di coinvolgere i "titolari" del FSE, cioè i cittadini in generale e i malati in particolare, l'"appropriatezza" della iniziativa, corretta ed apprezzabile sotto il profilo giuridico e tecnologico (sia pure con la lacuna della mancata interoperabilità extraregionale nelle applicazioni sinora realizzate) si appalesa carente in termini strutturali per mancata inclusione dei cittadini/malati nel processo ideativo e realizzativo. Inclusione che avrebbe dovuto manifestarsi, anzitutto, con una ampia e circostanziata campagna informativa di livello nazionale per illustrare e motivare le ragioni dell'introduzione del FSE, sottolineandone i vantaggi per i titolari, spiegando che la sua introduzione fa parte di un più generale processo di semplificazione amministrativa e di de-materializzazione della documentazione cartacea, che ha già investito da un decennio vari comparti del settore economico, come il sistema bancario, e che si sta estendendo a tutta la pubblica amministrazione.

Non va dimenticato, infatti, che il livello di comprensione e di utilizzo degli strumenti informatici (dal pc ad Internet), pur essendo ampio, diffuso e in espansione,

non copre tutta la popolazione nazionale, così come non è patrimonio generale della classe medica, dove esistono tuttora sacche di rigetto e di approssimate modalità di utilizzo della rete.

L'omissione di una campagna informativa ampia, ripetuta ed estesa all'intero territorio nazionale, così come il mancato coinvolgimento nell'azione informativa delle Associazioni dei malati, del volontariato e della altre espressioni della sussidiarietà locale, pregiudica – a giudizio dell'Osservatorio – il formarsi e il consolidarsi di una "cultura" specifica in materia, intesa come condivisione del valore dell'iniziativa, come riconoscimento dell'avvento di un tipo nuovo di sanità "ad alta comunicazione", in linea con gli sviluppi analoghi negli altri paesi europei, e come parte integrante del processo di de-burocratizzazione e di de-materializzazione della documentazione cartacea, ormai in atto nel Paese, come condizione per il suo ammodernamento e per la ripresa economica e produttiva.

Se si parla di "cultura del FSE" occorre coerentemente parlare anche di "formazione", intesa come componente operativa del processo culturale. Formazione da rivolgere ai cittadini/assistiti onde possano capire l'utilità per loro e per il sistema dello strumento FSE e possano, quindi, esprimere una adesione convinta e un assenso consapevole e responsabile all'attivazione del proprio FSE. Ma anche formazione rivolta ai professionisti e agli operatori del sistema sanitario e socio-sanitario che, ai sensi dell'atto di intesa e delle Linee guida nazionali, sono tenuti ad immettere nei FSE i dati in occasione di specifici eventi riguardanti la salute degli assistiti.

In particolare dovrebbe essere curata l'azione formativa riguardante i Medici di Medicina Generale e i Pediatri di Libera Scelta, spettando ad essi di ricavare e di tenere aggiornato, all'interno del Fascicolo, il "Profilo sanitario sintetico" (o Patient summary) di ogni singolo paziente, cioè il documento che, secondo le Linee guida, *"fornisce una veloce ed universale presentazione del paziente, sintetizzando tutti e soli i dati ritenuti rilevanti, rendendoli disponibili ai possibili operatori sanitari autorizzati alla consultazione"*.

In assenza di una presa di consapevolezza che questi non sono adempimenti "ulteriori", che aggravano l'impegno lavorativo dei professionisti del SSN, ma il "normale" modo di partecipazione di essi ad una sanità nuova, ad alta comunicazione, e se non verrà eliminata la preoccupazione che il FSE accresca le responsabilità degli operatori (ipotesi questa fermamente smentita dalle Linee guida che al riguardo recitano: *"Di conseguenza non appaiono configurabili a carico degli operatori ulteriori e specifiche responsabilità derivanti dalla disponibilità e dall'utilizzo dello strumento FSE rispetto a quelle esistenti"*), seguiranno a verificarsi le resistenze segnalate dalle Regioni.

Comunque sia, la necessità di una ampia campagna informativa sul Fascicolo sani-

tario elettronico e di una contestuale azione di acculturamento sulla sanità nuova ad alta comunicazione restano tuttora attuali, tanto per superare incomprensioni e resistenze nelle Regioni dove il FSE è già in atto, ma non compiutamente diffuso come sarebbe auspicabile, quanto per avviarne, in maniera corretta e con maggiori prospettive di successo, l'introduzione nelle Regioni che ne sono ancora prive.

L'Osservatorio si è impegnato, sin dalla sua costituzione, a non limitarsi a segnalare carenze e disfunzioni, ma a contribuire alla loro soluzione con proposte e con iniziative concrete. Peraltro, il modello di "appropriatezza" che è stato illustrato nel precedente paragrafo sui LEA, prevede la partecipazione necessaria dei malati e/o delle Associazioni che li rappresentano alla disamina dei problemi e alla elaborazione di soluzioni condivise, che si dimostrino utili per i malati, per le categorie professionali e per le istituzioni.

Di fronte alle difficoltà di generalizzare la diffusione del FSE a tutta la popolazione, segnalata dalle Regioni già coinvolte, l'Osservatorio propone di utilizzare le Associazioni dei malati, il volontariato e i caregiver per coadiuvare le istituzioni nella diffusione di informazioni e nell'azione di convincimento dei malati circa l'utilità del sistema, oltre che come elemento di sollecitazione presso le figure professionali per una compiuta ottemperanza dell'obbligo di inserire nei nodi di rete i dati e i documenti destinati ad alimentare i Fascicoli dei malati con cui sono venute in contatto.

Può essere questo il modo per contribuire anche a sviluppare tra i malati e tra il personale sanitario la cultura di una "sanità nuova ad alta comunicazione", giocando d'anticipo sui cambiamenti preannunciati nel libro di Moruzzi e che inevitabilmente sono destinati a verificarsi nel corso di questo decennio, in quanto condivisi a livello europeo.

3. I malati oncologici di fronte al Fascicolo sanitario elettronico

Su questo tema l'Osservatorio ritiene che ci si debba spingere oltre. Infatti, se quanto esposto e proposto nei paragrafi precedenti appare utile e fattibile in senso generale, il recepimento della proposta si rivela addirittura "indispensabile" per i malati di tumore.

Il cancro (così come in senso lato le malattie croniche e/o invalidanti) è tipicamente una patologia "plurifasica" e "multidisciplinare". A differenza degli episodi acuti delle malattie ordinarie, che si concludono in un unico ciclo, in genere di durata circoscritta, con la guarigione clinica, le malattie tumorali si sviluppano lungo una molteplicità di "fasi", purtroppo ben note a chi soffre o ha sofferto di tumore o con esso ha dovuto convivere.

Si comincia, infatti, con la fase iniziale degli accertamenti diagnostici, che comportano l'intervento del medico di famiglia, dei laboratori di analisi, dei servizi di radiologia e di imaging e, di norma, dello specialista oncologo. A diagnosi formulata segue la fase degli interventi terapeutici di vario tipo, protratti nel tempo e praticati in sedi varie (ospedale, day hospital, servizi territoriali, domicilio). Terminata la non breve fase terapeutica seguono le fasi ricorrenti di controllo (follow up), di riabilitazione, di recupero psicofisico e lavorativo, non disgiunti talvolta da fasi di terapia antalgica e cure palliative, sino alla fase, quando accade, di accompagnamento terminale in hospice o in forme varie di ospedalizzazione domiciliare.

In ciascuna tappa di questo percorso, che tende sempre più a prolungarsi nel tempo, con l'insorgenza di bisogni e di risposte assistenziali che non sono quelli tipici delle fasi acute delle malattie di breve durata, il malato incontra e si rapporta con una molteplicità di figure professionali, servizi e strutture. Per ciascuna figura professionale, la conoscenza della storia sanitaria del paziente e di ciò che è accaduto nelle precedenti fasi – dalle misure sanitarie adottate agli esiti conseguiti – risulta estremamente necessaria per rendere sempre più appropriati gli interventi da compiere e per massimizzare i benefici a vantaggio del malato oncologico.

Il FSE si rivela uno strumento ideale per consentire la condivisione delle informazioni (in senso temporale, nella successione delle fasi assistenziali, e in senso spaziale, con riguardo alle diverse localizzazioni dove si susseguono la vicenda assistenziale del malato oncologico). Secondo le linee guida emanate al riguardo, ognuno dei luoghi dove si verifica la relazione tra il malato oncologico e l'operatore professionale che in quella specifica fase deve intervenire, costituisce un "nodo" della rete orizzontale e quindi la porta attraverso cui visionare il contenuto del Fascicolo per un aggiornamento informativo quanto mai utile ai fini dei trattamenti da praticare, nonché la porta d'immissione di dati e documenti, che, opportunamente trattati dai software di sistema, confluiscono a loro volta nel FSE del malato, ad utilità del titolare e delle figure professionali abilitate nel prosieguo a prenderne visione.

Si potrebbe così, finalmente, realizzare la presa in carico complessiva del malato, garantendo il complesso dei trattamenti come una "continuità di cura" e non come la sommatoria di singoli interventi diagnostici o curativi, avulsi l'uno dall'altro. Questo modo di concepire e realizzare la lotta ai tumori viene avvertito e vissuto dai malati con disappunto e preoccupazione e il FSE appare, anche sotto questo aspetto, uno strumento prezioso.

Esso inoltre può rivelarsi un fattore decisivo per la prevenzione terziaria, aiutando ad evitare o a limitare le ricadute del tumore superato o l'insorgenza di nuove forme tumorali; in particolare, la conservazione sequenziale degli accertamenti con tecnologie radianti (radiografie, TAC, RM e simili), consultabili dagli operatori che

via via si susseguono nell'occuparsi di un malato, consente di evitare la ripetizione inutile ed eccessiva di esami e quindi l'accumulo di radiazioni che rischiano di essere la causa di nuove degenerazioni tumorali, anziché un ausilio a sconfiggerle e a prevenirne la ricomparsa.

Per queste ragioni i malati oncologici, più di qualsiasi altro tipo di malato, hanno interesse a rivendicare come componente essenziale di un livello di assistenza specifico ed appropriato l'attivazione del proprio FSE, supportato da un sistema di rete interoperativo in ambito regionale, nazionale e (in un futuro prossimo) europeo, che possa seguirlo nella propria mobilità sanitaria, sostenuto dal contributo di tutte le figure professionali partecipanti al proprio percorso assistenziale, come soggetti di utilizzazione delle informazioni presenti nel FSE e come soggetto di implementazione dei dati da immettere nel Fascicolo.

Essendo questo un interesse forte degli ammalati oncologici, l'Osservatorio, e per esso le componenti presenti nel suo Consiglio Direttivo, a partire dall'AIOM, dall'AIRO, dalla SIE e dall'INT di Milano, nonché la FAVO, come espressione diretta della voce dei malati, assumono la materia dell'attivazione del FSE, in forma interoperativa, come impegno da sostenere in tutti gli ambiti istituzionali. Al riguardo verrà elaborato un piano di interventi, della cui consistenza e del cui esito verrà data puntuale informazione e documentazione nei prossimi Rapporti.

Un riferimento che viene ritenuto interessante, e che viene assunto come aggancio operativo, è rappresentato da una iniziativa della Regione Lombardia: Questa, per dare concretezza alla interoperabilità del sistema, ha deciso di dare vita, come fattore di prima aggregazione alle "reti di patologia" – intese come connessione di tutte le strutture e servizi che svolgono una analoga funzione nell'ambito di una specifica patologia – alle quali agganciare successivamente il FSE, così che dalle reti di patologia il Fascicolo possa ricavare automaticamente i dati riferiti alle vicende sanitarie del suo titolare.

Essendo già operativa la "Rete Oncologica Lombarda" (ROL) – importante esempio di rete di patologia – la Regione Lombardia ha deciso di rendere interoperativi il sistema Fascicoli sanitari elettronici e la rete oncologica regionale.

L'Osservatorio giudica molto positivamente questa iniziativa. Da essa trae lo spunto per suggerire alle Regioni che debbono ancora istituire il FSE di favorirne la diffusione, quando diverrà attivo, facendo leva sulle categorie di malati, come quelli oncologici, per i quali l'attivazione di un FSE, interoperativo a rete come nell'esempio lombardo, rappresenta un valore aggiunto ed un interesse specifico reale, superiore a quello dei normali cittadini, che possono non apprezzare ancora sufficientemente l'utilità di questa innovazione.

A proposito di questi ultimi, ed uscendo dal campo specifico dell'oncologia, l'Os-

servatorio ritiene che un altro filone di diffusione del FSE da privilegiare possa essere quello dei neonati, sia perché funzionale alla realizzazione di una soluzione di sistema (il FSE nel percorso di vita), sia perché i genitori, e in particolare le puerpere, sono soggetti particolarmente interessati a tutto ciò che può contribuire alla tutela della salute della propria prole.

4. Elementi di criticità

A commento finale di un processo innovativo che si valuta in modo positivo, si ritiene doveroso, segnalare anche alcune criticità legate all'approccio scelto. Si tratta di criticità che derivano dalla storia di analoghi interventi introdotti in passato e dall'esperienza empirica della produzione statistica e della collezione di dati statistici, da tempo presente anche in campo oncologico per la presenza di Registri Tumori di Popolazione.

La teoria che si possa tutto registrare, e ben registrare, affascina gli organizzatori dei sistemi sanitari pubblici: essa ha anche affascinato l'organizzazione del sistema sanitario italiano che sin dalla sua introduzione con la legge 833/78 di Riforma sanitaria prevedeva che si procedesse all'attivazione di libretti sanitari individuali per la registrazione di ogni atto sanitario interessante la vita dei cittadini. Analoghi e più approfonditi strumenti sono stati proposti per i cittadini lavoratori. A distanza di decenni possiamo dire che tali proposte sono fallite; come sono falliti più volte anche i tentativi di migliorare i sistemi informativi ospedalieri. È noto a chiunque si occupi di registrazione quale enorme difficoltà vi sia nel raccogliere dati sanitari di buona qualità negli ospedali, nei singoli reparti, nelle anatomie patologiche. L'esperienza italiana è analoga a quella di molti paesi europei dove la raccolta di dati statistici individuali di buona qualità non è stata ancora risolta.

Il fatto è che produrre informazione ha dei costi importanti e produrre buona informazione standardizzata ha costi molti alti e necessità di personale continuamente addestrato. Un'esperienza importante è stata avviata dal SEER program presso il National Cancer Institute (NCI) di Bethesda negli USA: per ogni caso censito dai Registri Tumori partecipanti alla rete SEER (circa il 15% della popolazione USA) vengono raccolti dati individuali sanitari ogni anno sempre più ricchi e in aggiornamento. Il SEER chiede informazioni standardizzate su un modulo pre-deciso investendo importanti risorse pubbliche e pagando per ogni informazione raccolta: i dati poi sono resi pubblici gratuitamente a tutti in modo anonimo e in modo aperto ad ogni cittadino che ha contribuito al sistema.

È certo che l'avvento delle moderne tecnologie dovrebbe progressivamente portare a soluzione il problema anche in Europa e in Italia. Il libro di Moruzzi riferisce, al

riguardo, che per agevolare la raccolta ordinata di elementi significativi, all'interno del disordinato accumulo di dati e informazioni immessi nel sistema, nel progettare e realizzare le reti orizzontali di e-health si è fatto, e si sta facendo, ricorso a software particolari, espressamente concepiti per contrastare l'entropia dell'eccesso di informazioni prive di ordine e eccedenti le effettive necessità di raccolta dei dati rilevanti per la tutela della salute. È convinzione dell'Osservatorio che su questo punto specifico potrebbe essere buona politica del SSN coinvolgere anche gli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico (IRCCS) di tipo oncologico (ma anche gli altri, in generale) nello studio delle modalità migliori per immettere "neghentropia" (cioè ordine e contrasto dell'entropia negativa) nell'utilizzo dei dati eterogenei presenti negli archivi elettronici delle diverse istituzioni e servizi sanitari, finalizzando l'intervento intelligente del software da un lato all'abbattimento delle barriere comunicative, e dall'altro alla razionalizzazione degli aggregati d'informazione che dovranno entrare a far parte del FSE di ogni singolo ammalato. Accanto alla cultura tecnico-informatica, che una rete di e-Health presuppone, occorre immettere la "cultura oncologica" che aiuti a comprendere, selezionare e aggregare le informazioni concernenti la "continuità di cura" e la presa in carico complessiva dei malati di tumore.

Non va, inoltre, trascurato il contributo consistente che anche gli IRCCS a carattere oncologico possono dare alla diffusione della cultura di una sanità nuova ad alta comunicazione e all'opera di informazione e di convincimento degli ammalati di tumore ad esprimere la propria adesione all'attivazione del proprio FSE.

Pur con l'ausilio di queste logiche interne alla rete, è opinione dell'Osservatorio che il FSE potrà diventare una realtà solo a due condizioni: che si investano risorse adeguate e che si proceda, sia pure a piccoli passi, ma con costanza e determinazione persistenti nel tempo.

5. Conclusioni

Chiedendo che chi si appresta al lancio del FSE tenga in debito conto dell'esperienza critica del passato e abbia il senso della concretezza, le componenti dell'Osservatorio e la FAVO, a nome delle Associazioni di volontariato oncologico, confermano il massimo interesse all'attivazione e all'utilizzo diffuso del FSE, ufficializzano la propria disponibilità a concorrere all'affermazione di questo prezioso strumento di lavoro, proponendosi come veicolo di informazione, attivandosi per l'affermazione di una cultura specifica della nuova sanità ad alta comunicazione e adoperandosi per suscitare una massiccia e convinta adesione dei malati di tumore all'attivazione e all'arricchimento del proprio Fascicolo sanitario elettronico.

2.3. La condizione assistenziale dei malati oncologici

2.3.1. La domanda. Il peso della patologia oncologica per età alla diagnosi

a cura di Andrea Micheli e collaboratori

Introduzione

I tumori sono una malattia delle età mature e avanzate; occorrono purtroppo però casi anche nelle età infantili e giovanili ma la loro frequenza non è così importante rispetto ad altre patologie e in generale la patologia oncologica nelle prime decadi di vita è da considerarsi tra le malattie rare. Nel presente paragrafo si presentano dati informativi sulla distribuzione dei casi per età alla diagnosi nel nostro Paese che offre indicazioni specifiche per le politiche di prevenzione e controllo della malattia.

a) Incidenza per età

In Italia, negli ultimi trent'anni il numero di nuovi casi di tumore è andato aumentando, passando da 149 mila nuovi casi stimati per il 1970 a 234 mila nel 2000, a 255 mila nel 2010.

L'incidenza, ovvero il numero di nuove diagnosi di tumore che si verificano ogni anno nella popolazione, è un indicatore della presenza dei fattori di rischio associati alla malattia e fornisce indicazioni per politiche di prevenzione primaria. I dati osservati dai registri tumori di popolazione, recentemente pubblicati in una monografia che fornisce un aggiornamento dei dati di incidenza e mortalità per cancro in Italia relativo al periodo 2003-2005 (1), mostrano come i tumori più frequentemente diagnosticati sono stati fra gli uomini il tumore della prostata, del polmone e del colon-retto, mentre fra le donne sono stati il tumore della mammella, del colon-retto e del polmone. La registrazione di nuovi casi di tumore è prodotta in Italia da una rete di registri tumore di popolazione (RTP) che copre circa il 36% dei residenti, prevalentemente nel nord del paese; essa richiede un lavoro costante di revisione della documentazione sanitaria e quindi tempi complessivi non limitati per giungere alla loro diffusione. Da tempo la rete nazionale dei registri (AIRTUM) è attiva per ridurre i tempi operativi per offrire un'immagine più aggiornata della presenza del cancro nel Paese, ma le pubblicazioni avvengono ancora per dati relativi a 4-5 anni prima. Partendo dai dati dei registri tumori è altresì possibile effettuare stime di incidenza così da disporre di informazioni per gli anni più recenti

e relative all'intero Paese: dati che possono anche essere disaggregati per macroaree. I dati di seguito riportati si riferiscono alle stime di incidenza alle ripartizioni Nord, Centro, Sud e Isole e sono stati ottenuti mediante l'applicazione del modello statistico-matematico *Mortality Incidence Analysis MODel* (MIAMOD) (2).

Il Grafico 1 mostra l'incidenza delle tre sedi tumorali a più alta frequenza nel nostro Paese: tumore del polmone e del colon-retto per entrambi i sessi, tumore della mammella per le donne e tumore della prostata per gli uomini a cui è stato aggiunto il tumore dello stomaco. I dati sono presentati disaggregati per grandi classi di età e area geografica al 2010.

Per quanto riguarda la classe di età 0-64 anni, il tumore del colon-retto al Centro-Nord, per gli uomini, e di gran lunga il tumore della mammella in tutte le macroaree per le donne, risultano essere quelli a più elevata incidenza. Per quanto concerne il contingente maschile si tratta di un andamento epidemiologico che modifica le tendenze storiche: fino a pochi anni prima del 2010 infatti il tumore del polmone era costantemente e di gran lunga la sede oncologica a maggiore incidenza tra i maschi nelle età sino a 65 anni in tutta Italia e non solo al Sud. Stiamo verificando per le regioni del centro-nord quindi il positivo effetto in termini di salute pubblica delle politiche preventive contro il tabagismo, fattore che spiega circa l'80% dei nuovi casi di tumore del polmone; è noto che il maggior deterrente alla dipendenza da fumo sia il prezzo del pacchetto di sigarette: in tutti Paesi dove si è studiato il fenomeno si è mostrato che politiche in tale direzione hanno comportato una riduzione dei nuovi casi di tumore del polmone, ciò almeno per il contingente maschile.

In queste stime per gli anni più recenti, il tumore del polmone risulta essere ancora il più frequente tra gli uomini solo al Sud anche per la classe di età 65-74 anni, mentre nel Centro-Nord per questa classe d'età il tumore più frequente è quello della prostata seguito dal tumore del colon-retto. Nel corso degli ultimi anni in questa classe di età più matura per i maschi vi è stato infatti un forte incremento dell'incidenza per tumore della prostata e del colon-retto contrapposto a un calo dell'incidenza per il tumore del polmone, ciò in linea con le tendenze epidemiologiche che si osservano nelle aree di industrialismo maturo a livello internazionale. Per le donne tra i 65 e i 74 anni, invece, il tumore della mammella risulta il più frequente, con valori vicino ai 400 nuovi casi per 100.000 nel Centro-Nord e di circa 250 nuovi casi per 100.000 nel Sud. Per il contingente femminile nel corso degli ultimi anni l'aumento di incidenza per tumore ha riguardato prevalentemente il tumore della mammella e in misura meno accentuata anche il tumore del colon retto.

Nella classe di età più avanzata, 75-84 anni, il tumore della prostata, come è nelle statistiche prodotte dalla metà degli anni '90 in avanti risulta essere il tumore de-

cisamente più frequente per gli uomini in tutte le macroaree considerate, mentre nella popolazione femminile il tumore più frequente risulta essere sempre quello della mammella seguito, anche in questo caso, dal tumore del colon-retto.

Conclusioni - L'indicatore qui presentato fornisce informazioni sui tumori più frequenti che disaggregato per alcune ampie classi di età offre spunti per una discussione sulle politiche di sanità pubblica.

Il peso del tumore della mammella tra le donne è un elemento costante delle statistiche oncologiche nel nostro Paese e in quelli delle aree economicamente avanzate del mondo: a volte, le tendenze all'aumento della frequenza della malattia traducono in termini statistici per le fasce d'età meno mature gli effetti delle politiche di estensione delle pratiche di anticipazione della diagnosi e dei programmi di screening mediante mammografia. L'estensione dei programmi di screening organizzati che permettono di diagnosticare precocemente il tumore sono una misura importante per ridurre la mortalità per la malattia. A fianco di tali programmi che interessano le fasce d'età sopra i 50 anni è necessario però estendere programmi per un migliore stile dietetico a favore anche delle donne più giovani e di quelle più mature: vi sono ormai più suggestioni che indicano come le alterazioni del pattern ormonale (che spiegano ampiamente il rischio del tumore della mammella) siano associate a sistemi dietetici di stile occidentale, mentre la ripresa di una alimentazione di stile mediterraneo possa ridurre il rischio della malattia e garantire un migliore vita a coloro che già si sono ammalati.

Un programma per un migliore stile alimentare è anche l'indicazione per contenere l'aumento del rischio crescente di tumore del colon-retto presente in tutte le fasce d'età. Si tratta di investire sia in interventi riguardanti le abitudini alimentari che per la promozione dell'attività fisica (fattori legati all'insorgenza di tale tumore); a fianco di tali programmi in particolare per le fasce d'età più avanzata si tratta di estendere a tutta la popolazione, come previsto dal Piano Nazionale di Prevenzione Attiva, i programmi di screening mediante la ricerca del sangue occulto nelle feci, una strada per contenere la progressione della malattia e ridurre in modo importante il rischio di decesso.

Per quanto riguarda il tumore della prostata, siamo forse di fronte ad un fenomeno in parte dovuto a decisioni di tipo sanitario. La diffusione del test diagnostico di ricerca dell'Antigene Prostatico (PSA) ha incrementato il numero di diagnosi per tumore della prostata, ma a tale aumento dell'incidenza non è ancora seguito un evidente calo della mortalità su base di popolazione: il dubbio è che il PSA porti a una sovra-diagnosi dei tumori della prostata, cioè a diagnosticare spesso tumori che rimarrebbero "silenti" per il resto della vita dei pazienti. Per questo motivo non vi è ancora un consenso scientifico internazionale sull'utilizzo di tale test in pro-

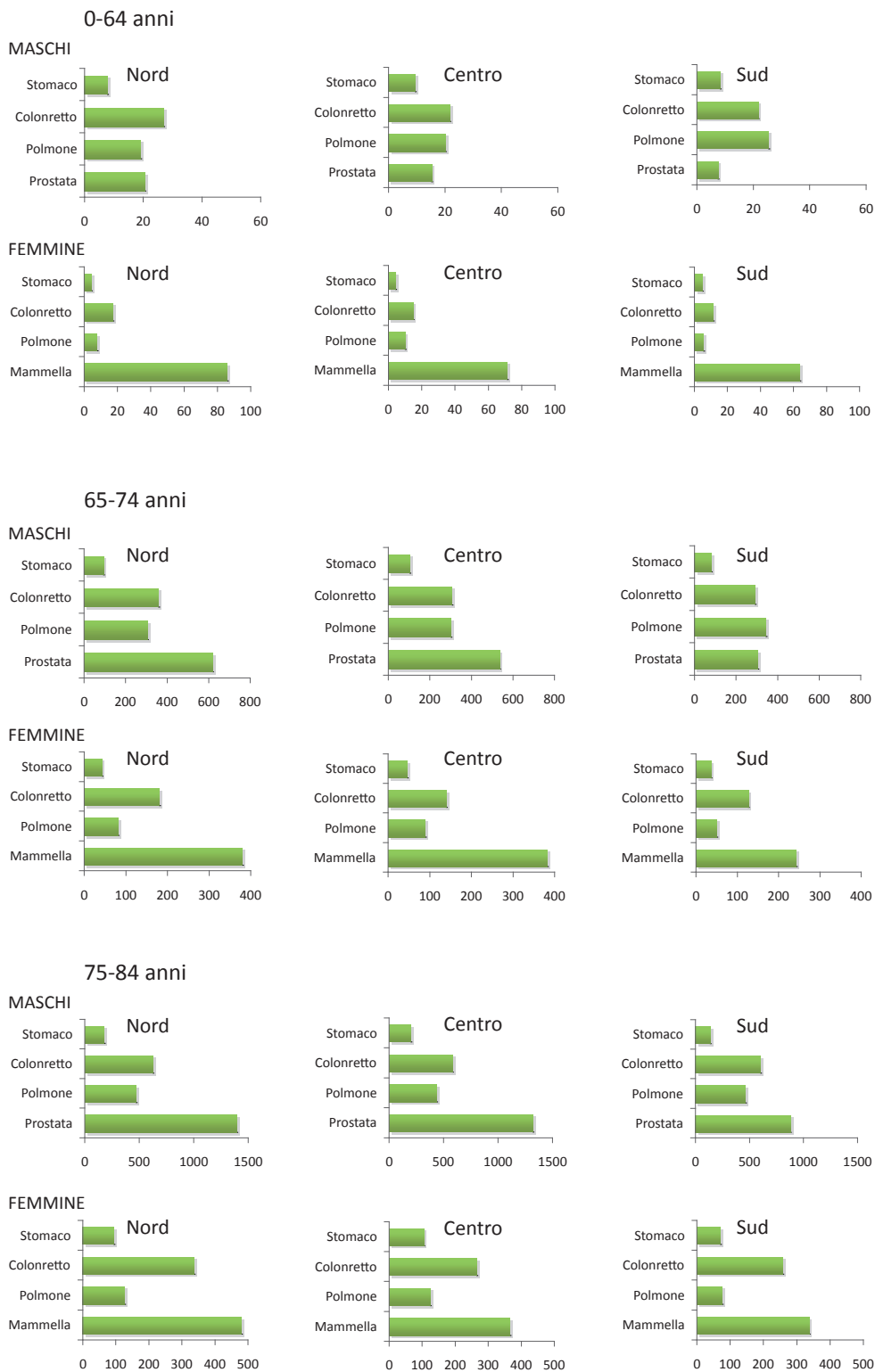
grammi di screening organizzati (3) e l'aumento del numero di casi in particolare nelle fasce d'età più avanzate forse non traduce un reale aumento di rischio della malattia.

Investire in programmi di prevenzione primaria come il Programma Guadagnare Salute (eliminare il tabacco, ridurre il consumo di alcool, promuovere l'attività fisica e una dieta più vegetariana) che purtroppo non è più adeguatamente finanziato può ridurre il rischio di ammalare per cancro sino al 30% in particolare per le sedi oncologiche più frequenti. Gli effetti di tali programmi svolgono un ruolo positivo per l'intera popolazione: riducono il rischio della quasi totalità delle malattie cronico degenerative, migliorano la vita delle persone in età avanzata che soffrono delle presenza di comorbidità, plausibilmente aumentano la speranza di vita di tutte le persone ammalate di tumore, riducono la frequenza di nuovi casi e liberano risorse per supportare programmi di sanità pubblica per le persone che hanno già sperimentato la malattia e puntano a rientrare alla vita precedente l'occorrenza del tumore.

Riferimenti bibliografici

- (1) AIRTUM. I Tumori in Italia. I nuovi dati di incidenza e mortalità 2003-2005. *Epidemiologia & Prevenzione* 2009; 33 (1-2) Suppl. 2: 1-26.
- (2) Verdecchia et al. Methodology for estimation of cancer incidence, survival and prevalence in Italian regions. *Tumori*, 93 (4), 337-344. 2007.
- (3) Hakama M, Coleman MP, Alexe DM, Auvinen A. Cancer screening: evidence and practice in Europe 2008. *Eur J Cancer*. 2008 Jul;44(10):1404-13

Grafico 1 - Tasso standardizzato di incidenza (std europeo, per 100.000) per alcune sedi oncologiche, classe di età, genere e macroarea geografica - Anno 2010



Fonte dei dati: I tumori in Italia. www.tumori.net.

b) Mortalità per età

La mortalità per tumore rappresenta in Italia circa il 28% del totale dei decessi; è la prima causa di morte nell'età adulta e la seconda nel segmento anziano della popolazione. Il tasso standardizzato di mortalità per tutti i tumori si è ridotto nel tempo: nel 1991 era 439 e 223 per 100.000, mentre nel 2001 era 403 e 208 per 100.000, rispettivamente per gli uomini e per le donne.

La mortalità rappresenta un indicatore sintetico della storia di incidenza della malattia e di sopravvivenza dei malati oncologici. Per tale ragione dalla mortalità derivano informazioni utili per definire politiche di sorveglianza generale.

La mortalità per tumore rappresenta, in Italia, circa il 28,0% del totale dei decessi. Secondo gli ultimi dati nazionali Istat disponibili, vi sono stati in un anno 168.664 decessi per causa tumorale. Se il dato viene limitato alla fascia di età 0-84 anni, il numero dei decessi si attesta a quota 122.000. I principali killer per gli uomini risultano essere i tumori del polmone, del colon-retto, della prostata e dello stomaco, mentre per le donne al primo posto c'è il tumore della mammella seguito dai tumori del colon-retto, del polmone e dello stomaco (1). Anche in questo caso per ottenere delle proiezioni più aggiornate si ricorre a metodi di stima. Le stime di mortalità per tumore qui presentate sono state ottenute attraverso il *Mortality Incidence Analysis MODel* (MIAMOD) (2).

Il Grafico 2 mostra la mortalità delle principali sedi tumorali aggregata per classi di età e macroaree geografiche.

Considerando la classe di età 0-64 anni il tumore con tasso di mortalità più alto risulta essere il tumore del polmone negli uomini ed il tumore della mammella nelle donne. Lo stesso ordinamento era presente anche negli anni precedenti al 2010 ma con differenze maggiori tra il tumore del polmone e gli altri tumori per i maschi e il tumore della mammella e le altre sedi per le femmine.

Anche nella classe 65-74 il tumore con tasso di mortalità più alto risulta essere il tumore del polmone negli uomini in tutte le macro-aree ed il tumore della mammella nelle donne nel Sud. In questa classe di età la mortalità del tumore del polmone nelle donne al Centro-Nord è su livelli simili (più alti al Centro e più bassi al Nord) a quella per il tumore della mammella. Infatti l'andamento nell'ultimo ventennio della mortalità in tale classe di età per le donne è in forte crescita per il tumore del polmone e in calo per le altre sedi qui considerate.

Nella classe di età 75-84 anni negli uomini si registra una elevata mortalità per tumore del polmone, seguita da quella per i tumori del colon-retto e della prostata che hanno tassi simili in tutte le macro-aree. Lo stesso ordinamento era presente anche negli anni precedenti al 2010. Nella popolazione femminile, invece, risulta

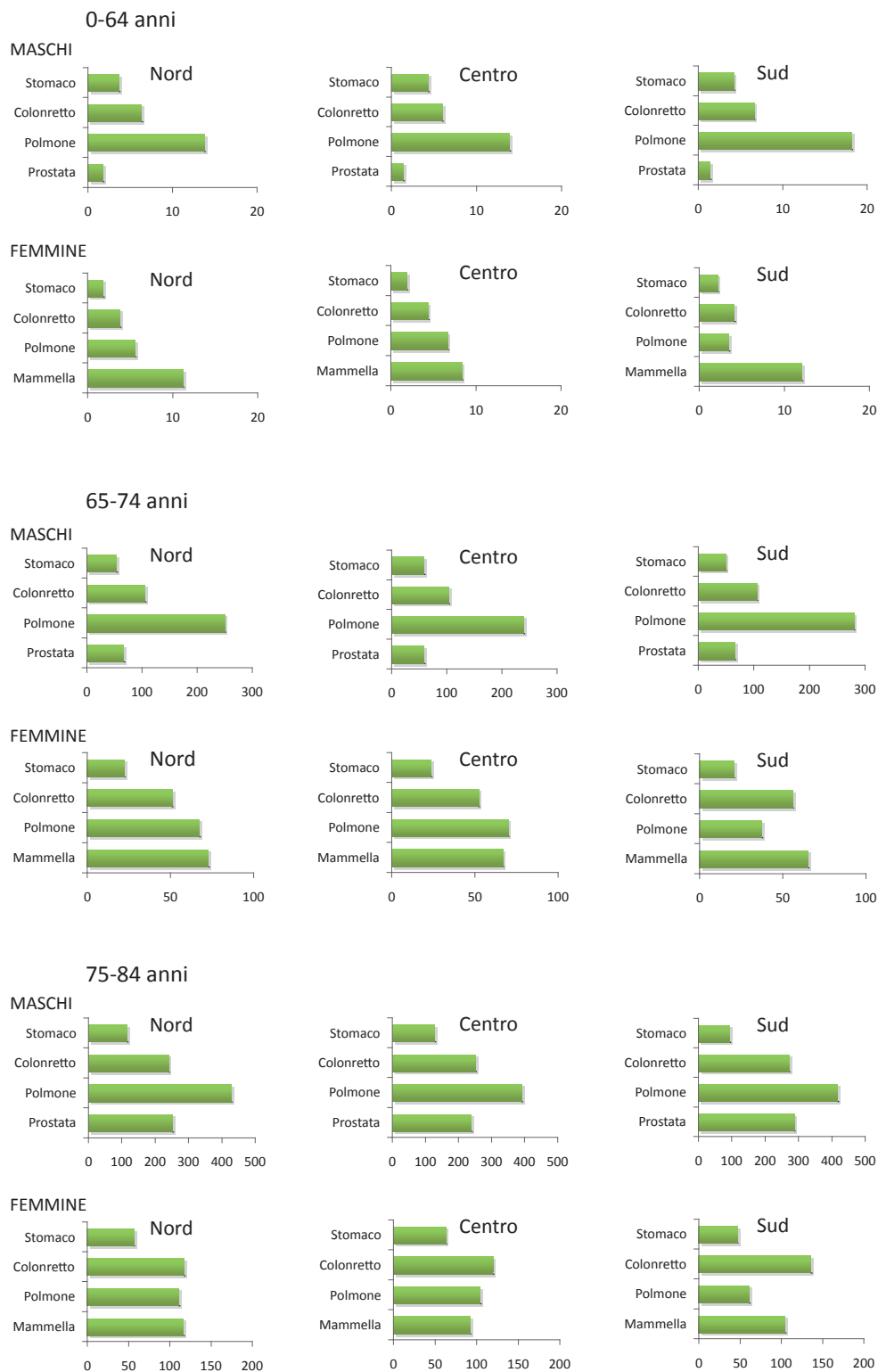
una mortalità più elevata per il tumore del colon-retto. Anche in questo caso la mortalità del tumore del polmone nelle donne al Centro-Nord è sui livelli simili a quella per il tumore della mammella. Anche per questa classe di età l'andamento nell'ultimo ventennio della mortalità per le donne è in crescita per il tumore del polmone e in calo per le altre sedi qui considerate.

Da questi dati, oltre ad emergere il peso del tumore della mammella nelle donne e del tumore del colon-retto in entrambi i generi, come già mostrato per l'incidenza, è altresì evidente che il tumore del polmone rimane la principale causa di morte oncologica negli uomini e risulta assumere un ruolo importante anche nella mortalità femminile soprattutto al Centro-Nord. Come noto, il fattore di rischio più importante per il tumore del polmone è il fumo di sigaretta. Ogni intervento nella lotta contro il tabagismo (vi sono numerosi studi sull'efficacia delle diverse azioni preventive) è, perciò, di fondamentale importanza per ridurre l'insorgenza di neoplasie e la mortalità legata al tumore del polmone.

Riferimenti bibliografici

- (1) AIRTUM. I Tumori in Italia. I nuovi dati di incidenza e mortalità 2003-2005. *Epidemiologia & Prevenzione* 2009; 33 (1-2) Suppl. 2: 1-26.
- (2) Verdecchia et al. Methodology for estimation of cancer incidence, survival and prevalence in Italian regions. *Tumori*, 93 (4), 337-344. 2007.

Grafico 2 - Tasso standardizzato di mortalità (std europeo, per 100.000) per alcune sedi oncologiche, classe di età, genere e macroarea geografica - Anno 2010



Fonte dei dati: I tumori in Italia. www.tumori.net.

c) Prevalenza per età

I casi prevalenti per tumore nel 1970 erano circa 820 mila, circa 1,2 milioni nel 2000 e sono stimati essere molto più di 2 milioni nel 2010.

La prevalenza esprime il numero di persone in vita che hanno avuto una diagnosi di tumore nel proprio passato (recente o remoto). È un indicatore del carico oncologico complessivo nella popolazione ed è utile per la pianificazione ed allocazione delle risorse sanitarie.

Per la conoscenza dei livelli di prevalenza per tumore le fonti principali sono i dati prodotti dai Registri Tumore (RT) di popolazione. I RT coprono, attualmente, circa il 33,8% della popolazione italiana (50,2% al Nord, 25,5% al Centro e 17,9% al Sud). Recentemente l'Associazione Italiana Registri TUMori (AIRTUM) ha pubblicato una monografia (1) sulla prevalenza dei tumori in Italia per l'anno 2006.

In Italia, il 4% del totale della popolazione ha avuto una diagnosi di tumore prima del 2006, pari a circa 2 milioni e 250 mila soggetti (987.500 uomini e 1.256.400 donne). I tumori della mammella sono i più frequenti nelle donne (42,0% del totale) seguiti dai tumori del colon-retto (12,0%). Nei maschi il 22,0% dei casi prevalenti è dovuto a tumori della prostata, il 18,0% a tumori della vescica ed il 15,0% a tumori del colon-retto (1). Nelle donne la prevalenza per tumore maligno è doppia per la classe di età 60-74 anni rispetto alle più giovani (45-59 anni) e negli uomini è doppia nella fascia di età 75 anni ed oltre rispetto a quella 60-74 anni.

Il Grafico 3 mostra la prevalenza aggregata per classi d'età e per aree geografiche delle stesse sedi tumorali mostrate per incidenza e mortalità.

Per la classe di età 0-44, tra i tumori considerati, il tumore del colon-retto è il più prevalente tra i maschi e il tumore della mammella tra le femmine. Considerando anche tutte le altre sedi tumorali (qui non rappresentate) in questa classi di età dopo il tumore della mammella nelle femmine, le sedi con più alta prevalenza sono il tumore della tiroide, i linfomi di Hodgkin, i melanomi, il tumore del testicolo e i linfomi non Hodgkin. (2).

Per la classe di età 45-59, tra i tumori considerati, il tumore del colon-retto è il più prevalente tra i maschi e il tumore della mammella tra le femmine, con il tumore della prostata che avvicina i livelli del tumore del colon retto nel Nord.

Per le classi di età 60-74 e 75 anni ed oltre, il tumore della prostata negli uomini ed il tumore della mammella nelle donne sono i più prevalenti e seguiti, entrambi, dal tumore del colon-retto in tutte le macroaree considerate.

Si stima che l'incremento di prevalenza nel decennio dal 1995 al 2005 sia dovuto per il 43% alle dinamiche dell'incidenza, per il 27% all'invecchiamento della popolazione e per il 30% all'incremento della sopravvivenza (3). Questi tre fattori ne de-

termineranno un ulteriore aumento nel prossimo futuro, acuendo così la necessità di misure epidemiologiche atte ad identificare le priorità del Sistema Sanitario.

Nei soggetti anziani (≥ 75 anni) la proporzione dei soggetti che ha avuto un tumore risulta del 15%. La tendenza all'aumento di casi prevalenti nella fascia avanzata d'età pone problemi rilevanti per le politiche sanitarie: si tratta infatti di una frazione di popolazione dove spesso persistono più malattie e disabilità che richiedono approcci adeguati per il loro sostegno.

All'inizio del nuovo decennio saranno più di 2,5 milioni le persone in Italia che avranno sperimentato la malattia. Per queste persone dobbiamo certamente migliorare ulteriormente la nostra capacità di sorveglianza e cura, ma dobbiamo anche promuovere la prevenzione e rispondere più propriamente ai bisogni sociali, psicologici e fisici delle persone che hanno sperimentato la malattia al fine di rispondere alle loro necessità di riabilitazione e favorire la reintroduzione dei pazienti nella vita reale (lavoro, famiglia, società).

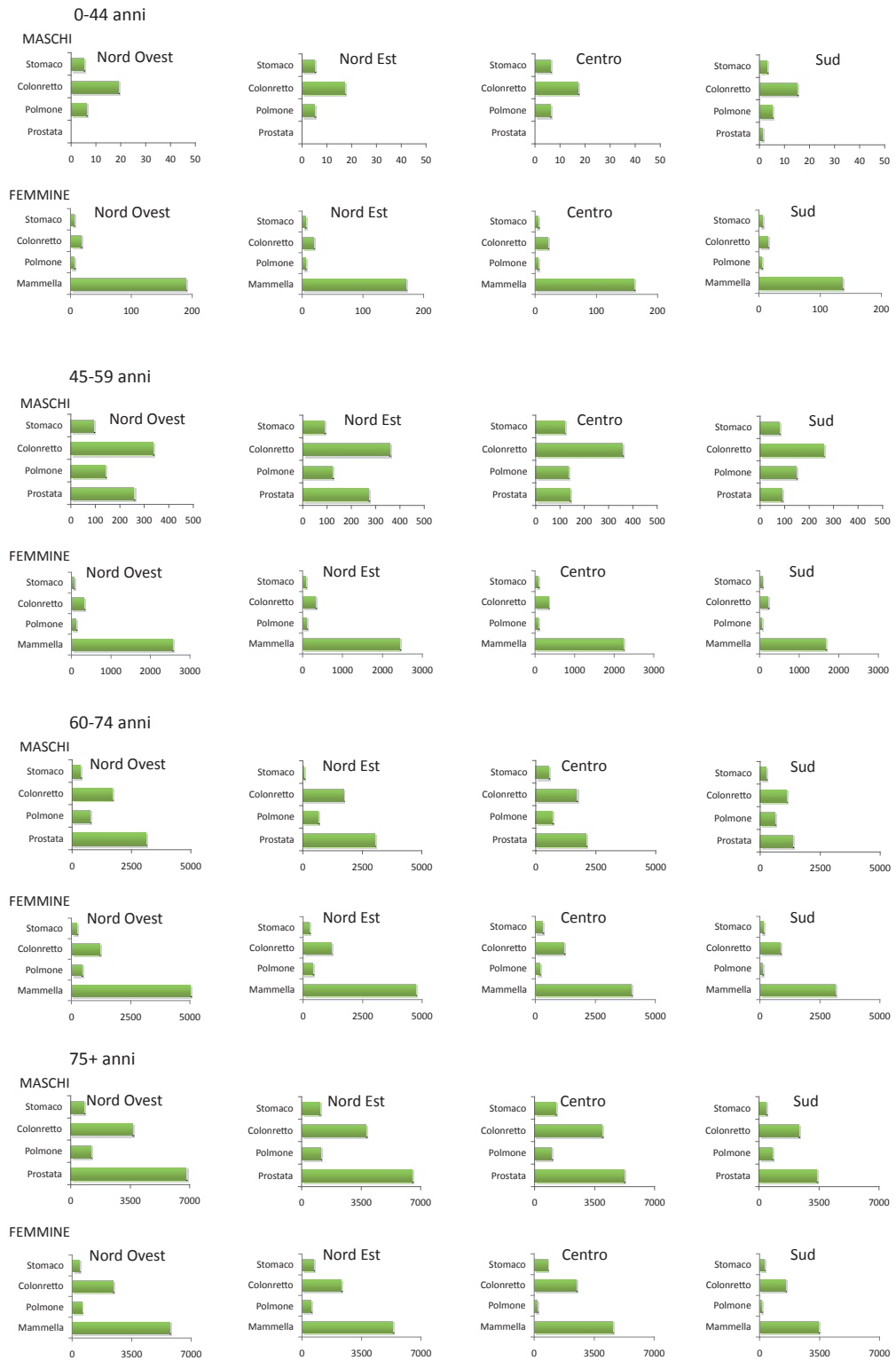
Riferimenti bibliografici

(1) AIRTUM Working Group (2010). Italian cancer figures, Report 2010: Cancer prevalence in Italy. Patients living with cancer, long-term survivors and cured patients. *Epidem prev* 34 (5-6) Suppl. 2; 1-188.

(2) Dal Maso L, De Angelis R, Guzzinati, AIRTUM Working group (2011). I numeri dell'AIRTUM: I giovani italiani che convivono con un tumore sono quasi duecentomila. *Epidemiol Prev*, 35(1): 59.

(3) De Angelis et al (2007). Cancer prevalence estimates in Italy from 1970 to 2010. *Tumori*, 93: 392-397.

Grafico 3 - Proporzioni grezze di prevalenza (per 100.000) per alcune sedi oncologiche, classe di età, genere e macroarea geografica - Anno 2006



Fonte dei dati: La prevalenza dei tumori in Italia. AIRTUM Rapporto 2010.

2.3.2. L'offerta del sistema

2.3.2.1. Le dotazioni predisposte

a cura di R. Boldrini, M. Di Cesare, L. Pompei

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.

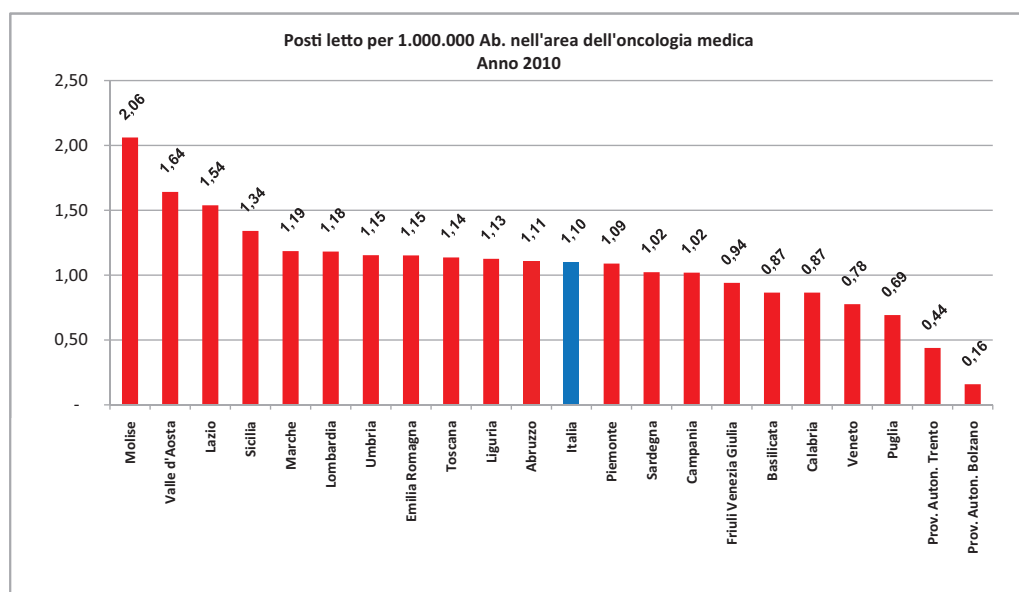
Per questo motivo, dallo scorso anno sono state introdotte, al termine delle sinossi nazionali, le "Finestre regionali" che, in due grafici "radar" relativi alle dotazioni e alle attività, offrono il panorama di tutti gli aspetti significativi dello specifico sistema organizzativo di ogni singola Regione.

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.

Distribuzione regionale dei posti letto in discipline oncologiche mediche

Regione	Oncologia		Oncoematologia pediatrica		Oncoematologia		Totale posti letto area oncologia medica	PL oncologia medica x 10.000 ab.
	Regime ordinario	Regime diurno	Regime ordinario	Regime diurno	Regime ordinario	Regime diurno		
Piemonte	205	244	17	18	-	-	484	1,09
Valle d'Aosta	13	8	-	-	-	-	21	1,64
Lombardia	677	428	17	12	28	-	1.162	1,18
P.A. Bolzano	-	8	-	-	-	-	8	0,16
P.A. Trento	18	5	-	-	-	-	23	0,44
Veneto	144	192	33	12	-	-	381	0,78
Friuli V. Giulia	61	48	4	3	-	-	116	0,94
Liguria	40	114	18	10	-	-	182	1,13
Emilia Rom.	218	238	30	18	-	-	504	1,15
Toscana	102	298	16	8	-	-	424	1,14
Umbria	32	51	7	4	1	9	104	1,15
Marche	38	139	7	3	-	-	187	1,19
Lazio	481	307	11	5	52	18	874	1,54
Abruzzo	38	105	-	-	-	5	148	1,11
Molise	32	13	-	-	18	3	66	2,06
Campania	290	213	26	8	43	14	594	1,02
Puglia	166	97	6	4	6	4	283	0,69
Basilicata	31	20	-	-	-	-	51	0,87
Calabria	69	91	6	8	-	-	174	0,87
Sicilia	449	173	18	19	9	8	676	1,34
Sardegna	80	83	5	3	-	-	171	1,02
Italia	3.184	2.875	221	135	157	61	6.633	1,10

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

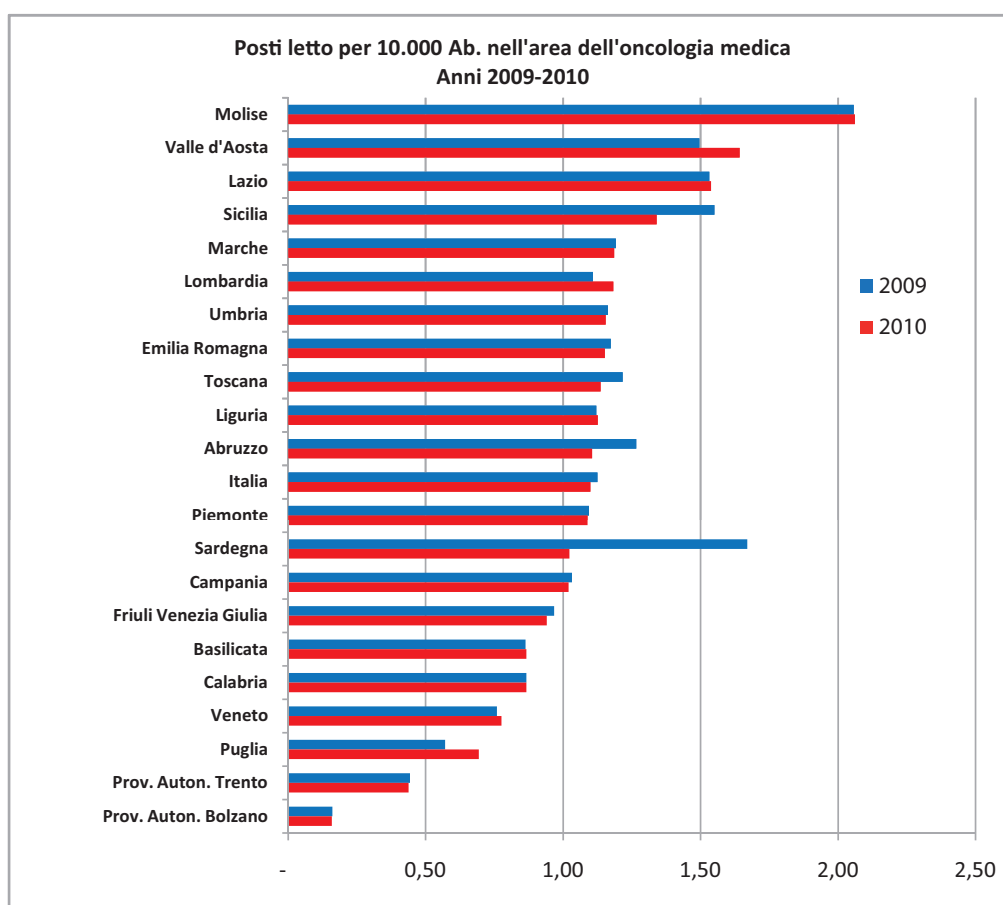


Fonte: Ministero della Salute - D.G. del Sistema Informativo

Come rilevato anche lo scorso anno, appare decisamente fuori media la dotazione di posti letto di oncologia della Regione Molise (2,06 posti letto per 10.000 abitanti, contro una media nazionale di 1,10). 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, seguivano ad essere la Provincia autonoma di Bolzano e quella di Trento. 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. Si è invece riportata verso la media nazionale la Regione Puglia, che negli scorsi anni era invece fuori media, in difetto, di oltre il 50 %.

Le variazioni intervenute nel 2010 rispetto al 2009 sono rappresentate graficamente nella figura che segue.



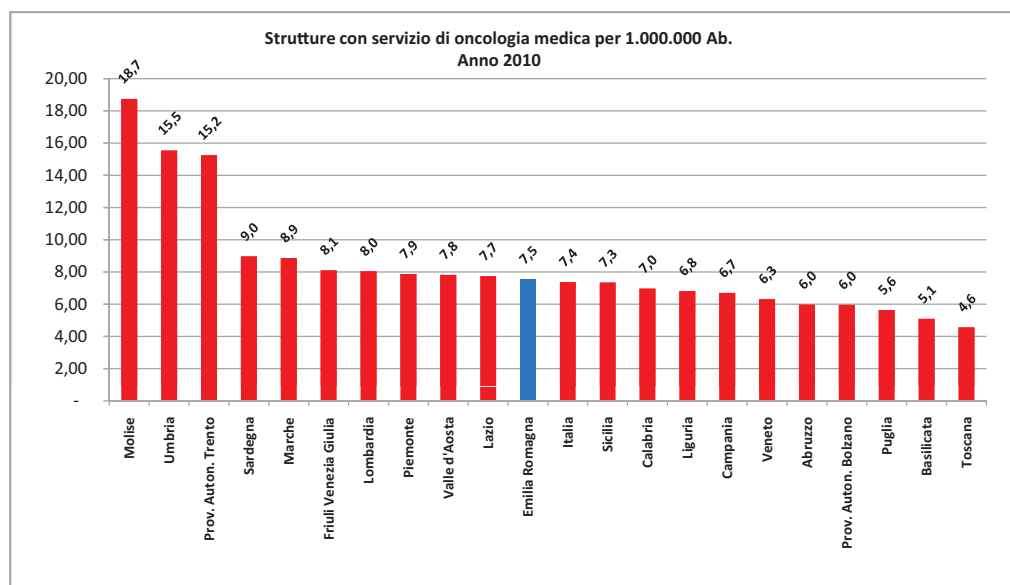
Fonte: Ministero della Salute - D.G. del Sistema Informativo

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.

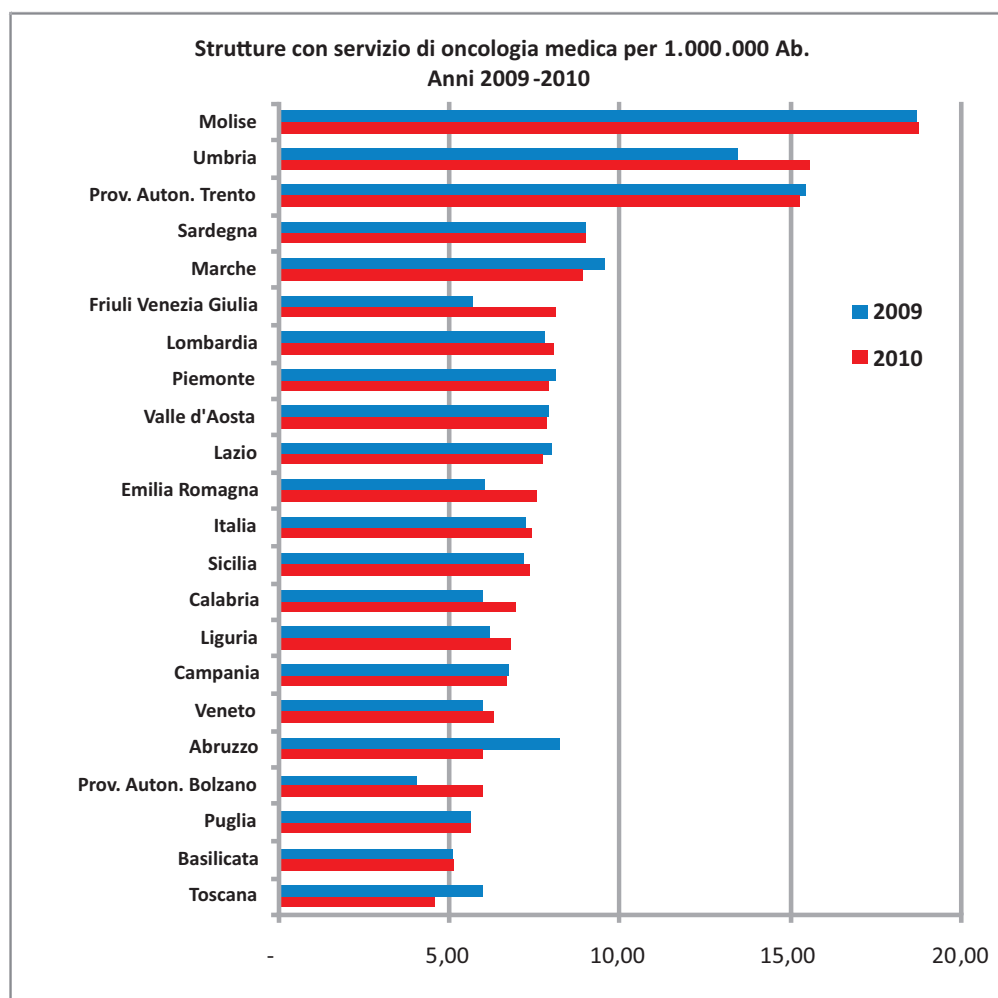
Distribuzione regionale delle strutture ospedaliere con servizio di oncologia medica – Anno 2010

Regione	Nr. Strutture con servizio di oncologia medica	
	v.a.	per 1.000.000 Ab.
Piemonte	35	7,87
Valle d'Aosta	1	7,82
Lombardia	79	8,04
Prov. Auton. Bolzano	3	5,96
Prov. Auton. Trento	8	15,24
Veneto	31	6,31
Friuli Venezia Giulia	10	8,10
Liguria	11	6,81
Emilia Romagna	33	7,54
Toscana	17	4,56
Umbria	14	15,54
Marche	14	8,87
Lazio	44	7,74
Abruzzo	8	5,98
Molise	6	18,74
Campania	39	6,70
Puglia	23	5,63
Basilicata	3	5,09
Calabria	14	6,97
Sicilia	37	7,34
Sardegna	15	8,97
Italia	445	7,37

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



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



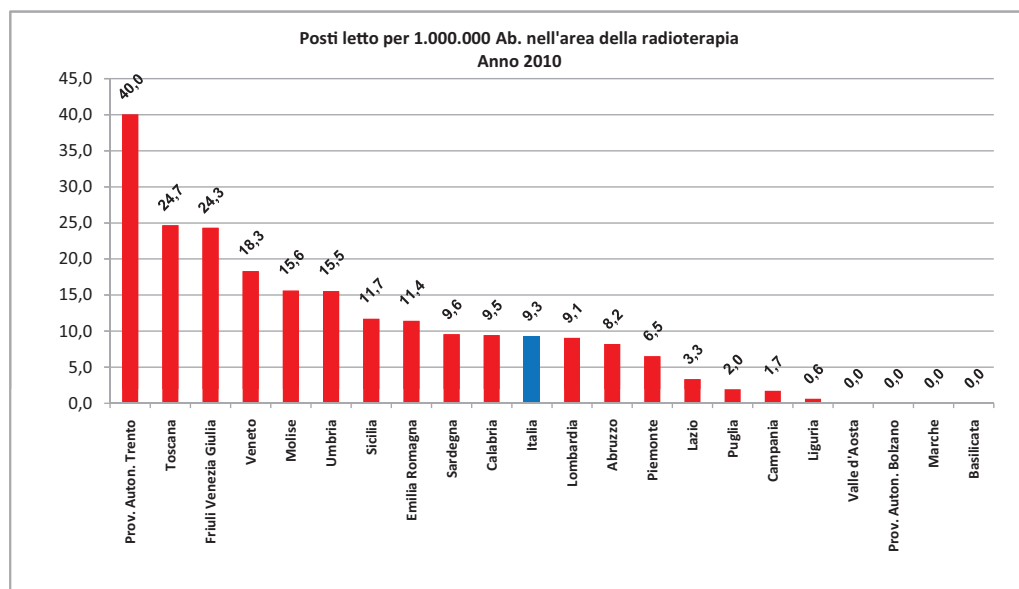
Fonte: Ministero della Salute - D.G. del Sistema Informativo

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.

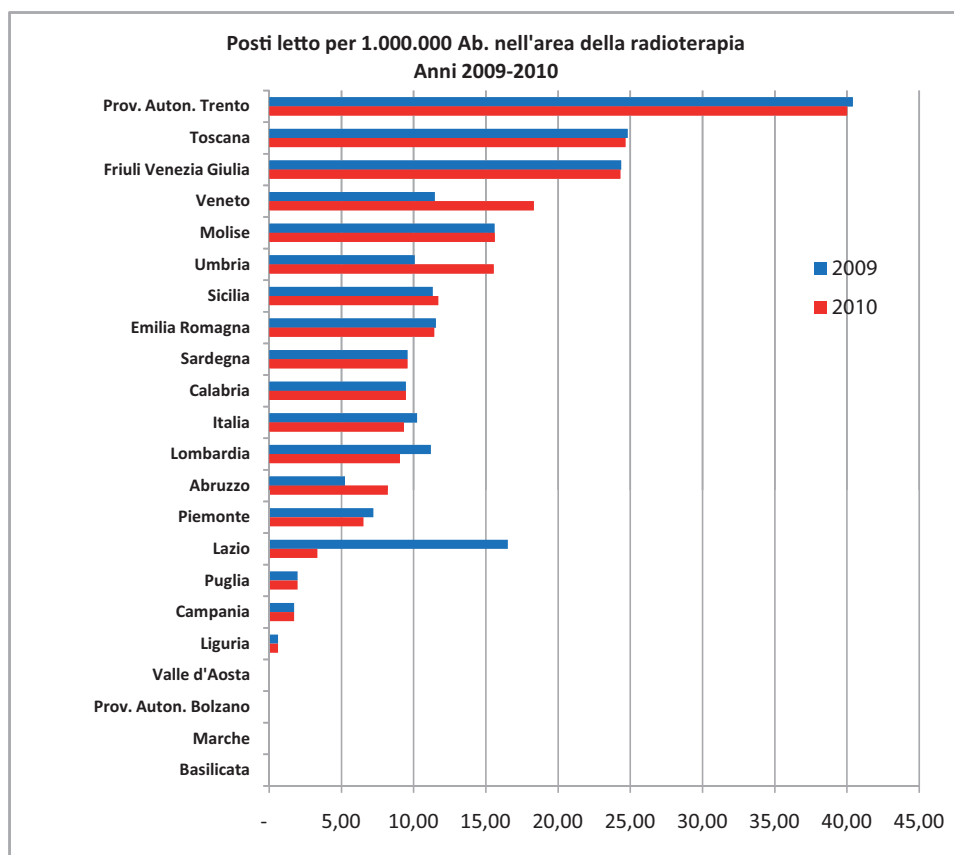
Distribuzione regionale P.L. di radioterapia e radioterapia oncologica - Anno 2010

Regione	Radioterapia		Radioterapia Oncologica		Totale		Totale 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	6,52
Valle d'Aosta	-	-	-	-	-	-	-	-
Lombardia	74	15	-	-	74	15	89	9,06
P.A. Bolzano	-	-	-	-	-	-	-	-
P.A. Trento	-	-	21	-	21	-	21	40,01
Veneto	68	22	-	-	68	22	90	18,32
Friuli V. Giulia	-	-	25	5	25	5	30	24,31
Liguria	-	1	-	-	-	1	1	0,62
Emilia Rom.	6	1	37	6	43	7	50	11,42
Toscana	55	37	-	-	55	37	92	24,66
Umbria	4	9	-	1	4	10	14	15,54
Marche	-	-	-	-	-	-	-	-
Lazio	-	18	-	1	-	19	19	3,34
Abruzzo	7	4	-	-	7	4	11	8,22
Molise	-	5	-	-	-	5	5	15,61
Campania	2	4	4	-	6	4	10	1,72
Puglia	8	-	-	-	8	-	8	1,96
Basilicata	-	-	-	-	-	-	-	-
Calabria	5	4	7	3	12	7	19	9,46
Sicilia	16	3	38	2	54	5	59	11,70
Sardegna	16	-	-	-	16	-	16	9,57
Italia	283	130	132	18	415	148	563	9,33

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



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



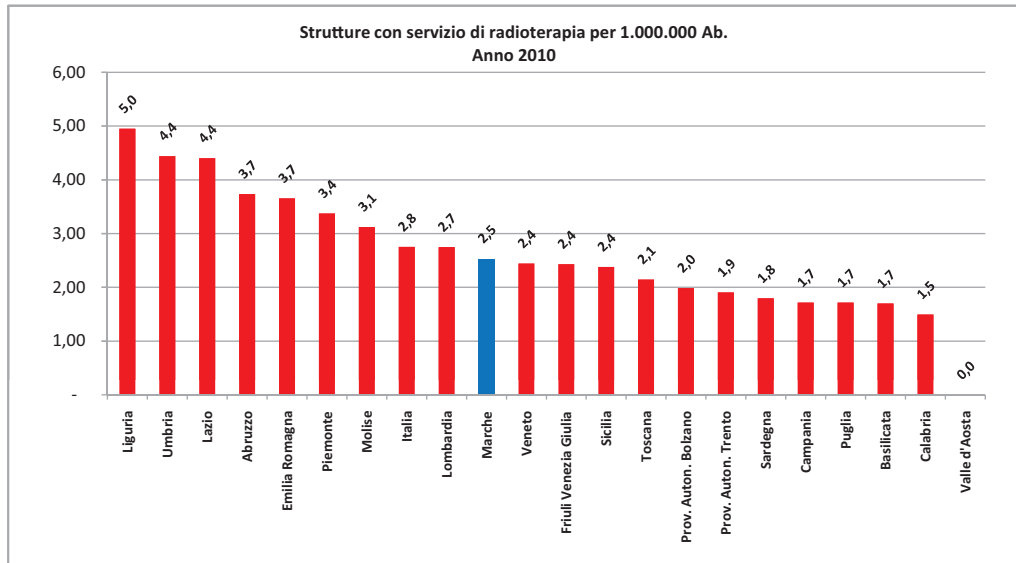
Fonte: Ministero della Salute - D.G. del Sistema Informativo

Distribuzione regionale delle strutture con servizio di radioterapia - Anno 2010

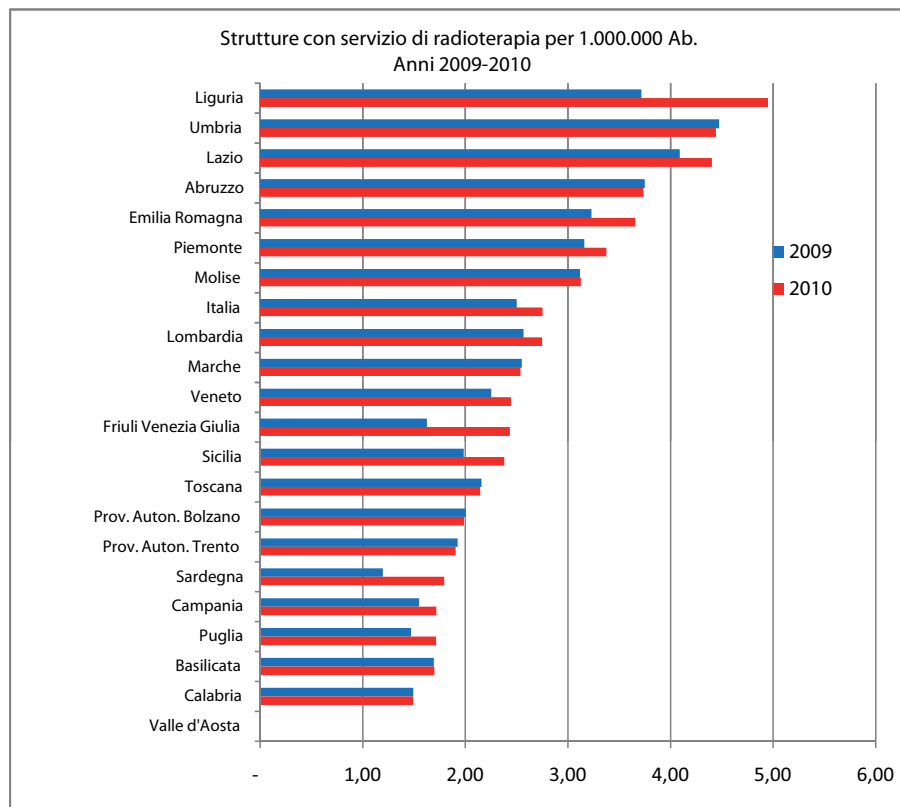
Regione	Nr. Strutture con servizio di radioterapia	
	v.a.	per 1.000.000 Ab.
Piemonte	15	3,37
Valle d'Aosta	-	-
Lombardia	27	2,75
P.A. Bolzano	1	1,99
P.A. Trento	1	1,91
Veneto	12	2,44
Friuli V. Giulia	3	2,43
Liguria	8	4,95
Emilia Rom.	16	3,66
Toscana	8	2,14
Umbria	4	4,44
Marche	4	2,54
Lazio	25	4,40
Abruzzo	5	3,73
Molise	1	3,12
Campania	10	1,72
Puglia	7	1,71
Basilicata	1	1,70
Calabria	3	1,49
Sicilia	12	2,38
Sardegna	3	1,79
Italia	166	2,75

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

Le Regioni Liguria, Lazio e Abruzzo, che risultano avere una presenza di strutture ospedaliere con di servizio di radioterapia nettamente superiore alla media nazionale, si caratterizzano però per una bassa dotazione di posti dedicati alla radioterapia. In particolare per la Regione Lazio si registra una evidente diminuzione dei posti letto nell'area della radioterapia.



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



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

b) Posti letto in Hospice

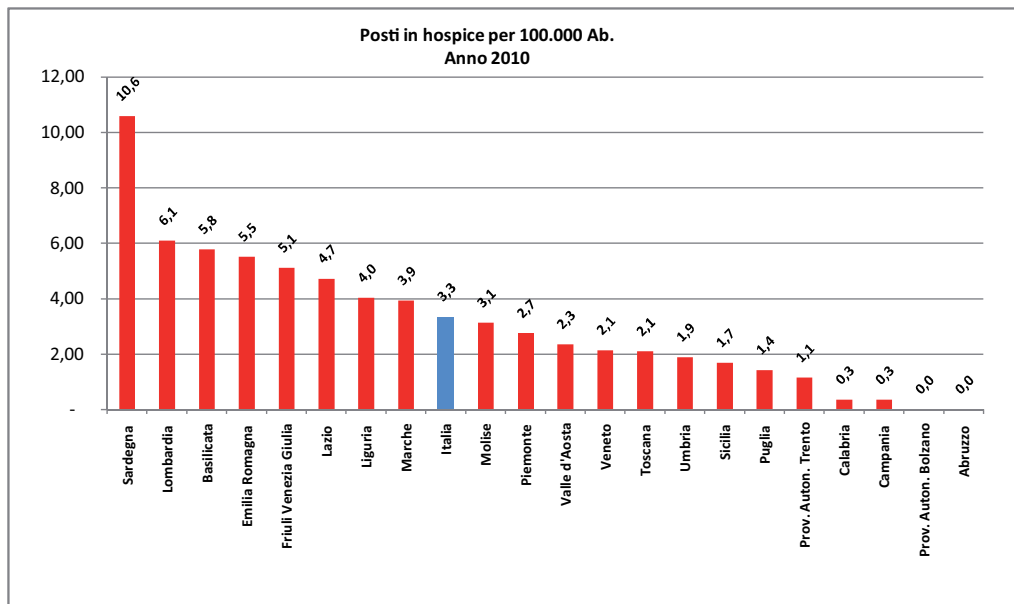
Nell'affrontare il tema delle dotazioni di strutture per le cure palliative-hospice, da destinare ai malati in fase terminale, occorre ricordare che la legge 39/1999 ha messo a disposizione delle Regioni oltre 200 milioni di euro per la realizzazione di 188 Centri residenziali di questo tipo, con una dotazione di 2025 posti letto, da attivare in stretta integrazione operativa con la rete delle cure palliative domiciliari.

a) Distribuzione regionale degli Hospice territoriali e degli Hospice situati in strutture ospedaliere – Anni 2009 - 2010

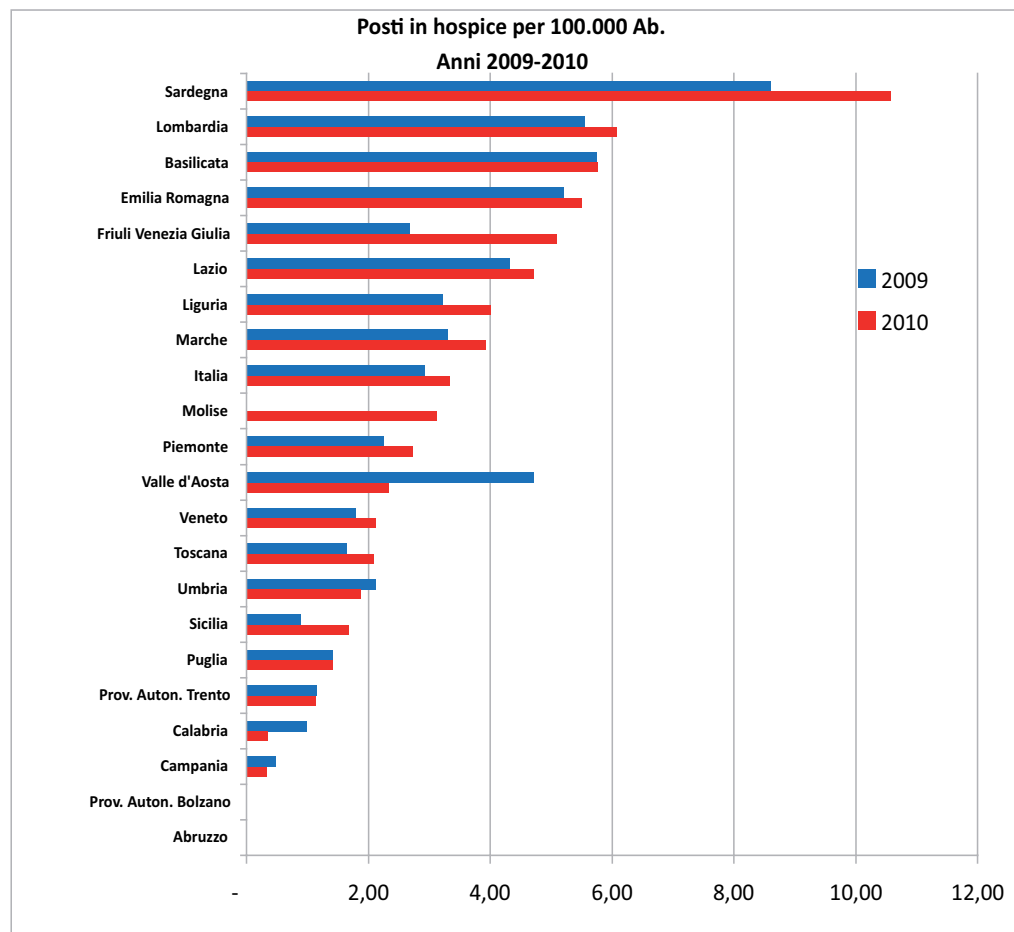
Regione	Anno 2009 n. Strutture	Anno 2009 n. posti	Anno 2010 n. Strutture	Anno 2010 n. posti
Lombardia	10	541	12	598
Lazio	1	243	1	268
Emilia Romagna	48	226	52	241
Sardegna	-	144	-	177
Piemonte	1	100	1	122
Veneto	13	88	15	105
Sicilia	4	45	7	85
Toscana	5	61	6	78
Liguria	19	52	20	65
Friuli V. Giulia	9	33	13	63
Marche	2	52	2	62
Puglia	6	58	7	58
Basilicata	17	34	18	34
Campania	-	28	-	20
Umbria	-	19	1	17
Molise	3	-	2	10
Calabria	4	20	4	7
P.A. Trento	4	6	4	6
Valle d'Aosta	1	6	1	3
P.A. Bolzano	6	-	11	-
Abruzzo	8	-	9	-
Italia	161	1.756	186	2.019

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

I posti in strutture residenziali dedicate alle cure palliative risultano essere ancora dislocati in modo non omogeneo sul territorio nazionale. Nel 2010 si registra, rispetto all'anno precedente un incremento complessivo di 263 posti, di cui 10 in Molise dove nel 2009 non erano presenti strutture per l'assistenza in fase terminale. Le Regioni in cui ancora non risultano ancora attivi hospice sono l'Abruzzo e la P.A. di Bolzano.



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



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

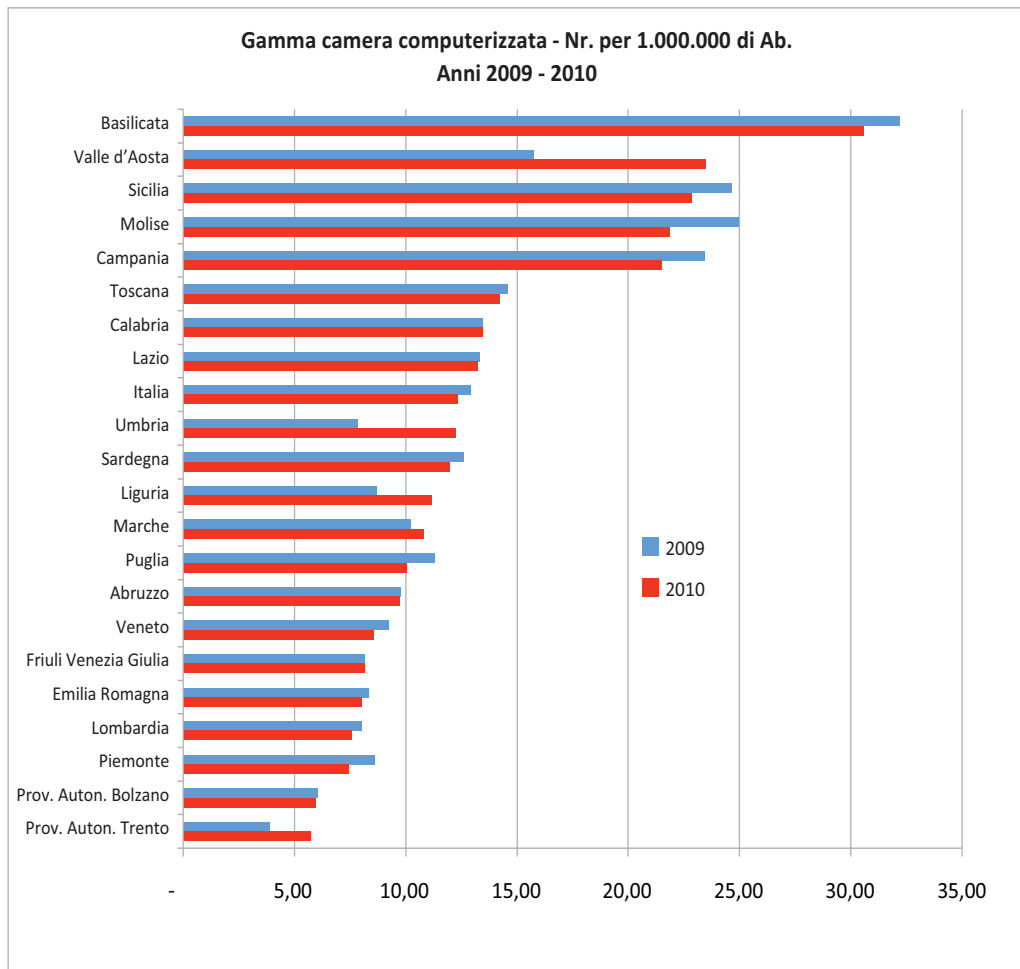
c) Attrezzature tecnologiche

Regione	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 Donne 45 - 69 anni
Piemonte	33	7,42	9	2,02	87	19,57	117	154,24
V.Aosta	3	23,46	-	-	4	31,28	4	189,45
Lombardia	74	7,53	28	2,85	210	21,37	277	171,34
P.A.Bolzano	3	5,96	1	1,99	9	17,88	9	117,80
P.A. Trento	3	5,72	1	1,91	8	15,24	13	153,97
Veneto	42	8,55	5	1,02	124	25,24	116	144,25
Friuli V.Giulia	10	8,10	2	1,62	32	25,93	37	171,87
Liguria	18	11,14	4	2,48	52	32,18	69	239,01
Emilia Rom.	35	8,00	9	2,06	79	18,05	105	144,95
Toscana	53	14,21	10	2,68	83	22,25	97	152,15
Umbria	11	12,21	2	2,22	14	15,54	25	167,01
Marche	17	10,78	1	0,63	36	22,82	50	195,81
Lazio	75	13,20	8	1,41	145	25,52	245	256,18
Abruzzo	13	9,71	-	-	24	17,93	37	170,82
Molise	7	21,86	2	6,25	16	49,96	14	273,95
Campania	125	21,46	21	3,61	124	21,29	213	240,92
Puglia	41	10,04	2	0,49	62	15,18	102	156,40
Basilicata	18	30,57	3	5,09	13	22,08	18	194,58
Calabria	27	13,44	6	2,99	32	15,93	67	214,79
Sicilia	115	22,80	10	1,98	117	23,20	198	248,94
Sardegna	20	11,96	6	3,59	56	33,48	53	184,32
Italia	743	12,31	130	2,15	1.327	21,99	1.866	188,87

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

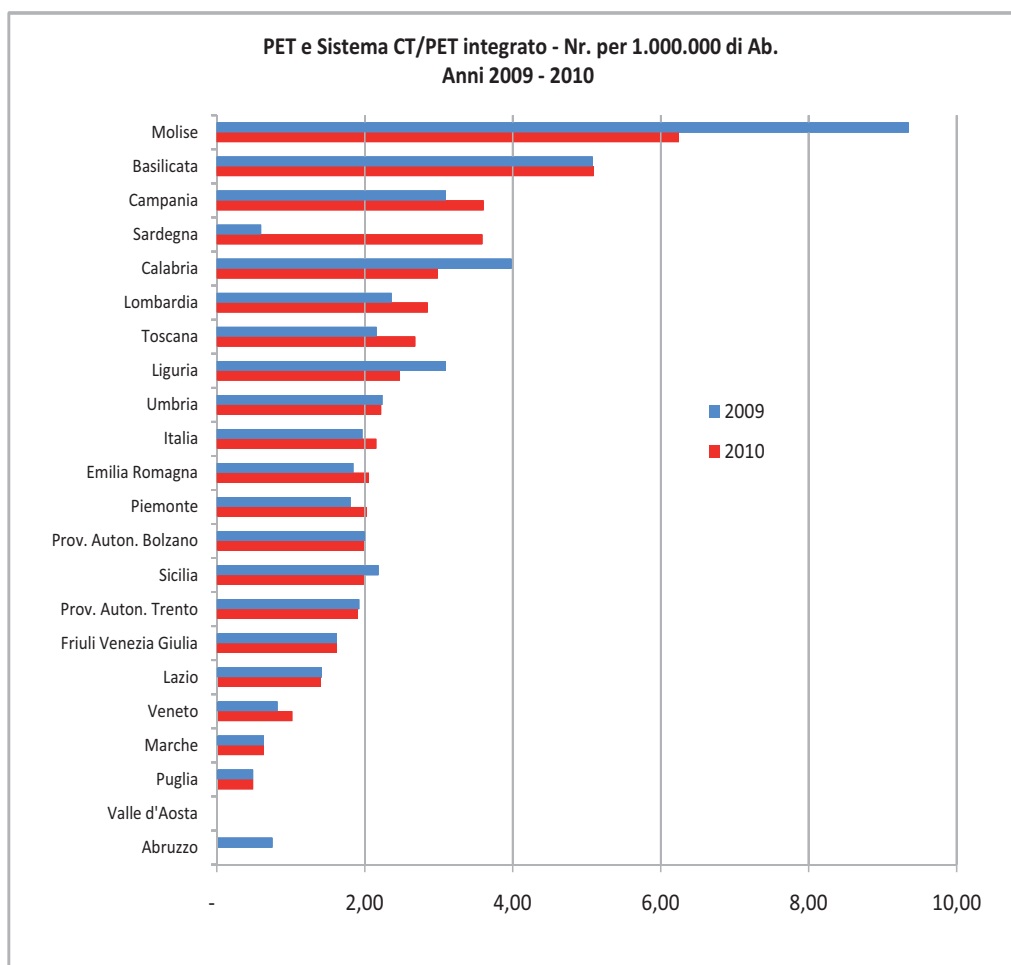
I dati sopra riportati sono stati rilevati dai flussi informativi che le ASL e le Regioni trasmettono alla Direzione generale del Sistema informativo del Ministero della salute. Essi rappresentano il dato ufficiale secondo le rilevazioni del Servizio sanitario nazionale.

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 2009 e del 2010 così da offrire un ulteriore elemento di valutazione delle iniziative regionali nel campo delle dotazioni tecnologiche.

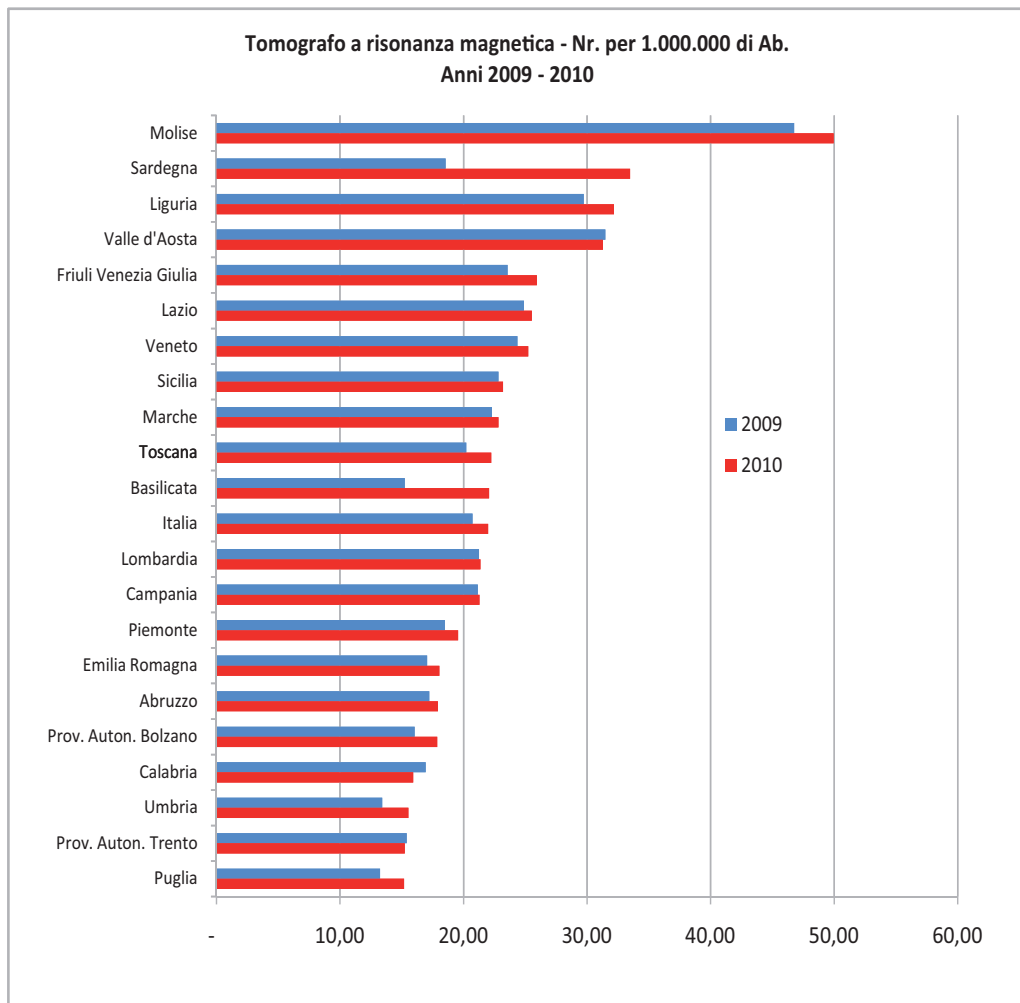


Fonte: Ministero della Salute - D.G. del Sistema Informativo

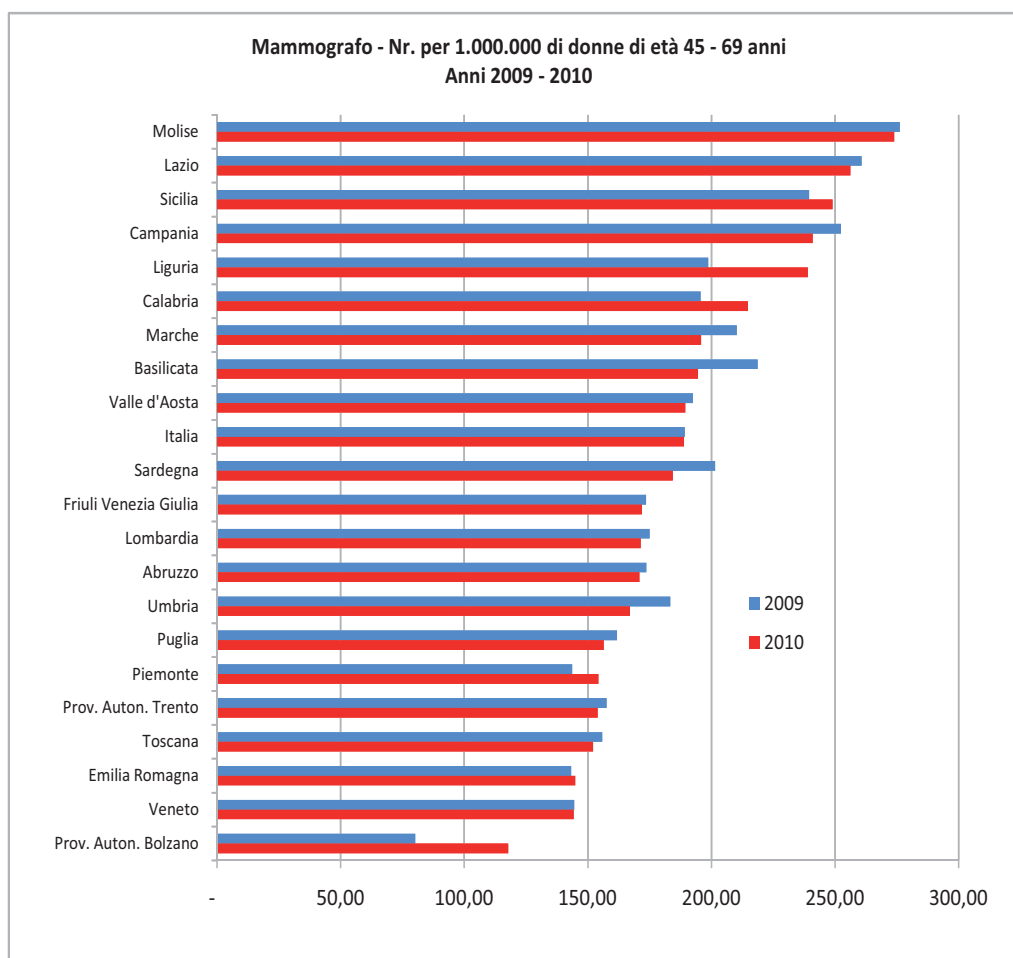
Per questo tipo di tecnologia, si registrano incrementi sensibili nella Provincia autonoma di Trento, in Umbria, in Liguria e in Valle d'Aosta.



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



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



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

Acceleratori lineari

Regione	v.a.	x 1.000.000 ab.
Piemonte	30	6,81
Valle d'Aosta	1	7,89
Lombardia	70	7,25
P.A. Bolzano	2	4,05
P.A. Trento	4	7,79
Veneto	25	5,17
Friuli V. Giulia	12	9,81
Liguria	12	7,45
Emilia R.	27	6,32
Toscana	21	5,71
Umbria	7	7,9
Marche	9	5,79
Lazio	33	5,93
Abruzzo	5	4,53
Molise	2	6,23
Campania	26	4,47
Puglia	19	4,66
Basilicata	3	5,07
Calabria	6	2,98
Sicilia	21	4,17
Sardegna	7	4,19
Italia	343	5,68

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

La dotazione degli Acceleratori lineari non si è modificata nel 2010 rispetto all'anno precedente. L'AIRO, a seguito del continuo e aggiornato censimento che effettua ogni anno sulle dotazioni tecnologiche, segnala che è stato inaugurato il 1/07/2011 un nuovo Centro di radioterapia presso l'Ospedale "Sacro Cuore Don Calabria" a Negrar (Verona), dotato di due LINAC di ultima generazione, che saranno conteggiati nel prossimo Rapporto.

2.3.2.2. Le attività svolte

a cura di R. Boldrini, M. Di Cesare

Nella tabella che segue sono riportati i dati dei ricoveri in strutture oncologiche per 1.000 residenti come indicatore specifico dell'incidenza delle patologie tumorali all'interno dell'assistenza ospedaliera assicurata nell'ambito della regione di residenza e gli indici di fuga e di attrazione che le strutture ospedaliere esercitano sui malati della propria o di altre regioni rappresentando l'immagine del gradimento o meno per il luogo di cura.

a) Ricoveri nei reparti di oncologia e Mobilità ospedaliera interregionale per tumori e chemioterapia

Dimessi per tutti i tumori in regime ordinario - Anno 2010

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	49.020	9,86	11,59	8,39	5,49
Valle d'Aosta	1.410	9,76	12,91	21,35	10,00
Lombardia	135.268	10,86	12,65	2,75	13,84
P.A. Bolzano	5.189	7,42	10,75	5,95	5,80
P.A. Trento	4.326	8,09	10,04	24,85	7,12
Veneto	54.961	10,43	10,81	6,21	12,02
Friuli V.G.	18.367	12,62	14,44	5,13	11,40
Liguria	21.536	11,16	14,27	13,15	9,07
Emilia Romagna	64.687	10,89	13,66	5,28	13,27
Toscana	49.335	10,67	12,81	6,40	10,59
Umbria	12.551	10,26	13,28	12,19	14,64
Marche	20.093	10,34	13,75	13,36	8,74
Lazio	83.930	11,60	14,08	5,42	12,37
Abruzzo	13.472	8,51	11,90	28,22	9,72
Molise	4.588	9,21	13,55	26,46	32,59
Campania	56.280	8,23	11,01	16,62	2,30
Puglia	52.635	9,06	13,85	12,09	5,12
Basilicata	6.097	9,99	11,83	31,93	21,16
Calabria	14.259	6,66	9,80	49,87	1,95
Sicilia	51.277	8,84	11,30	12,66	2,01
Sardegna	19.412	9,51	12,31	9,29	0,77
ITALIA	738.693	10,02	12,52	-	-

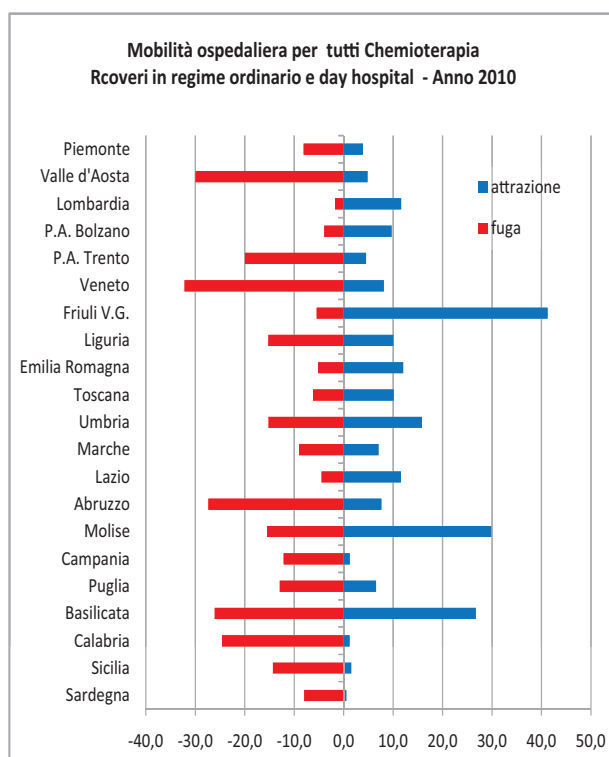
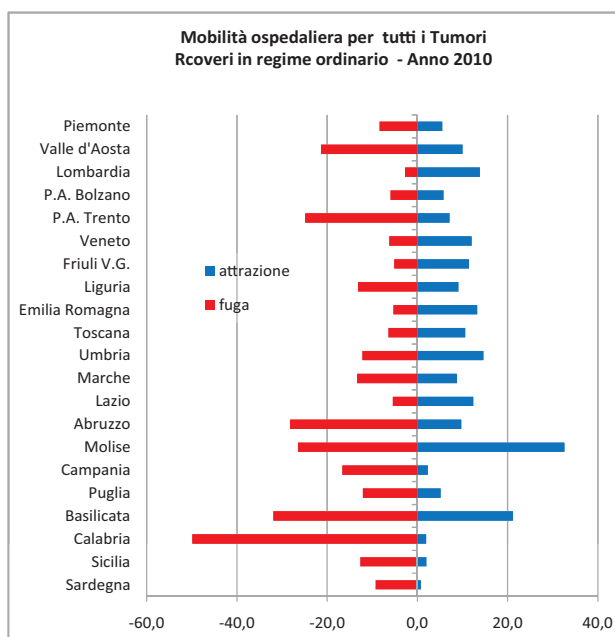
Fonte: Ministero della Salute - D.G. del Sistema Informativo

Dimessi per chemioterapia in regime ordinario e in day hospital Anno 2010

Regione	Ricoveri effettuati nella Regione per chemioterapia	Indice di fuga	Indice di attrazione
Piemonte	26.136	8,10	3,90
Valle d'Aosta	497	29,98	4,83
Lombardia	71.120	1,76	11,60
P.A. Bolzano	1.601	3,94	9,68
P.A. Trento	1.893	19,97	4,54
Veneto	6.663	32,18	8,10
Friuli V.G.	4.676	5,43	41,21
Liguria	8.187	15,22	10,06
Emilia Romagna	27.995	5,16	12,04
Toscana	20.038	6,18	10,15
Umbria	2.887	15,17	15,83
Marche	8.688	9,00	7,06
Lazio	36.516	4,48	11,57
Abruzzo	5.640	27,32	7,62
Molise	3.081	15,48	29,83
Campania	34.643	12,12	1,24
Puglia	17.760	12,89	6,56
Basilicata	2.722	26,05	26,71
Calabria	10.101	24,56	1,19
Sicilia	14.737	14,33	1,57
Sardegna	7.998	8,01	0,59
ITALIA	313.579	-	-

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

In senso generale i grafici sulla mobilità ospedaliera per patologie tumorali e per chemioterapia confermano la migrazione prevalente dei malati oncologici dalle regioni del sud a quelle del nord.



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

In senso generale i grafici sulla mobilità ospedaliera per patologie tumorali e per chemioterapia confermano la migrazione prevalente dei malati oncologici dalle regioni del sud a quelle del nord.

b) Prestazioni specialistiche ambulatoriali

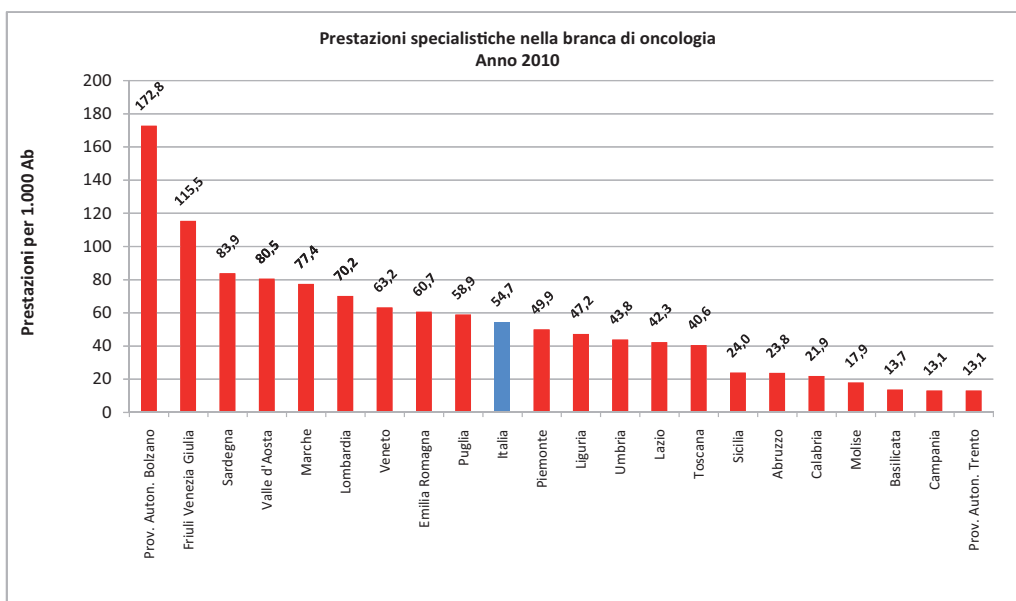
Nelle tabelle e nei grafici che seguono sono rappresentati i dati riguardanti le visite specialistiche di oncologia, le prestazioni di radioterapia che si riferiscono ai soli malati oncologici mentre le prestazioni di medicina fisica e riabilitazione si riferiscono ad una molteplicità di patologie tra le quali anche quelle oncologiche.

Prestazioni specialistiche di Oncologia

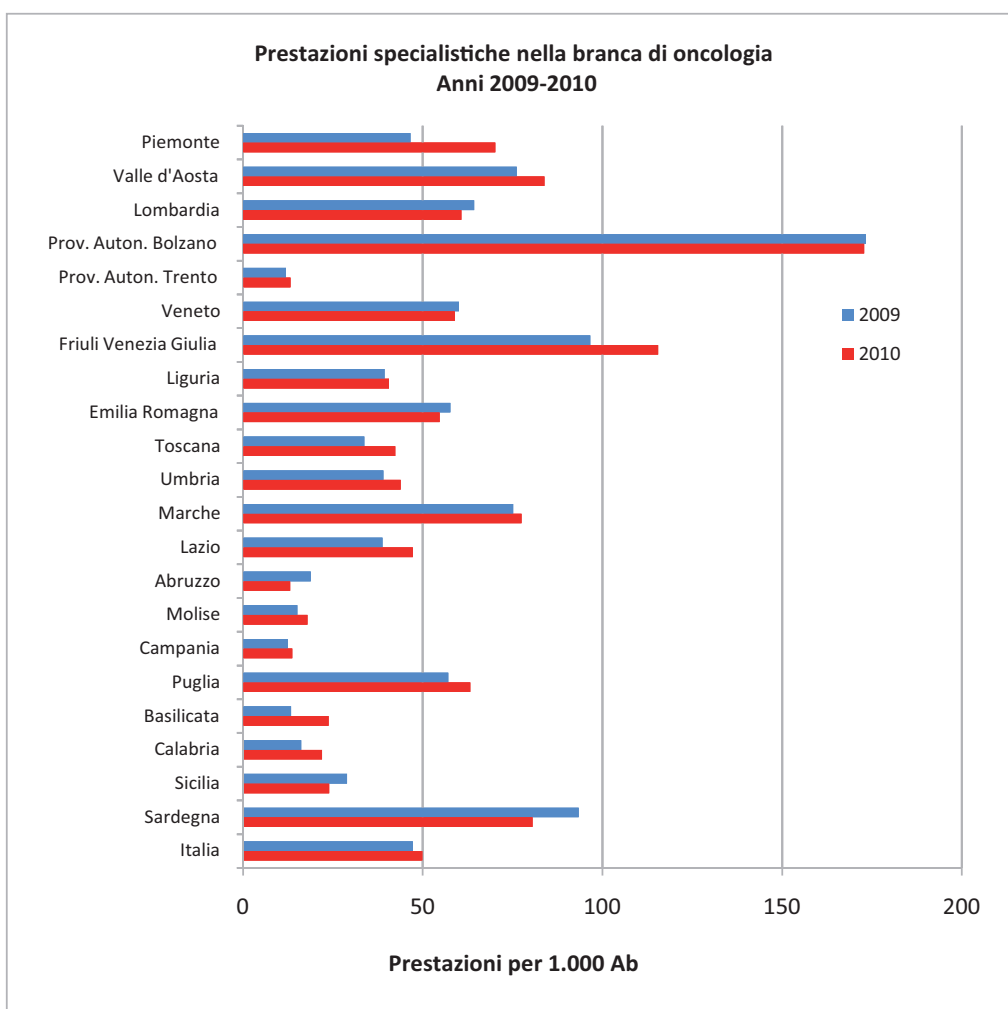
Regione	Oncologia	
	v.a.	Per 1.000 Ab.
Piemonte	311.990	70,17
Valle d'Aosta	10.724	83,87
Lombardia	596.489	60,70
Prov. Auton. Bolzano	87.018	172,85
Prov. Auton. Trento	6.898	13,14
Veneto	289.286	58,89
Friuli Venezia Giulia	142.503	115,47
Liguria	65.626	40,61
Emilia Romagna	239.254	54,66
Toscana	157.918	42,34
Umbria	39.463	43,81
Marche	122.178	77,44
Lazio	268.458	47,25
Abruzzo	17.567	13,12
Molise	5.734	17,91
Campania	79.640	13,67
Puglia	258.099	63,20
Basilicata	14.017	23,80
Calabria	44.092	21,94
Sicilia	120.883	23,97
Sardegna	134.708	80,55
Italia	3.012.545	49,93

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

Le prestazioni specialistiche di oncologia si riferiscono prevalentemente a visite di accertamento diagnostico e ai controlli in occasione di trattamenti terapeutici extraospedalieri.



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



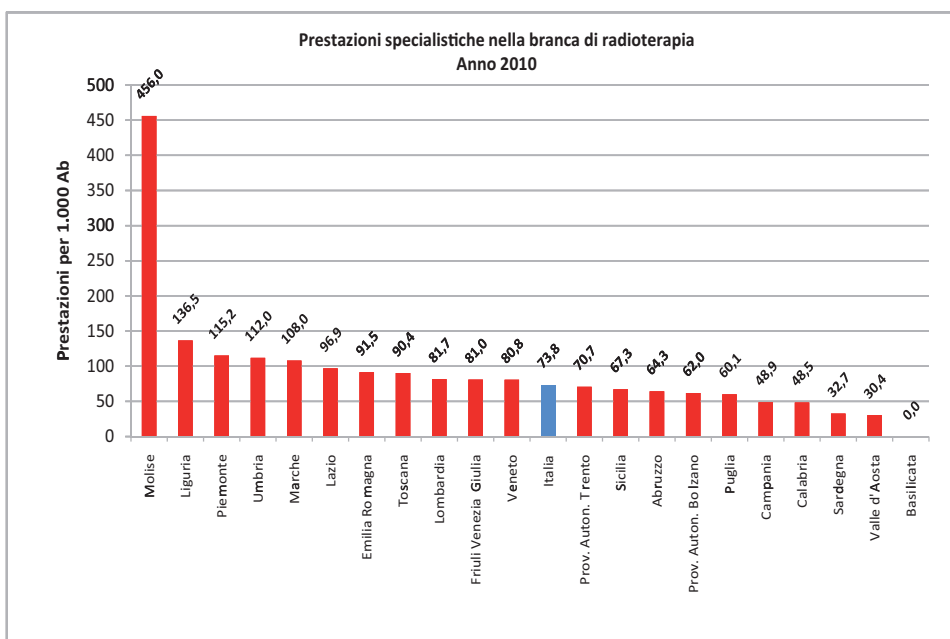
Fonte: Ministero della Salute - D.G. del Sistema Informativo

Prestazioni specialistiche di radioterapia - Anno 2010

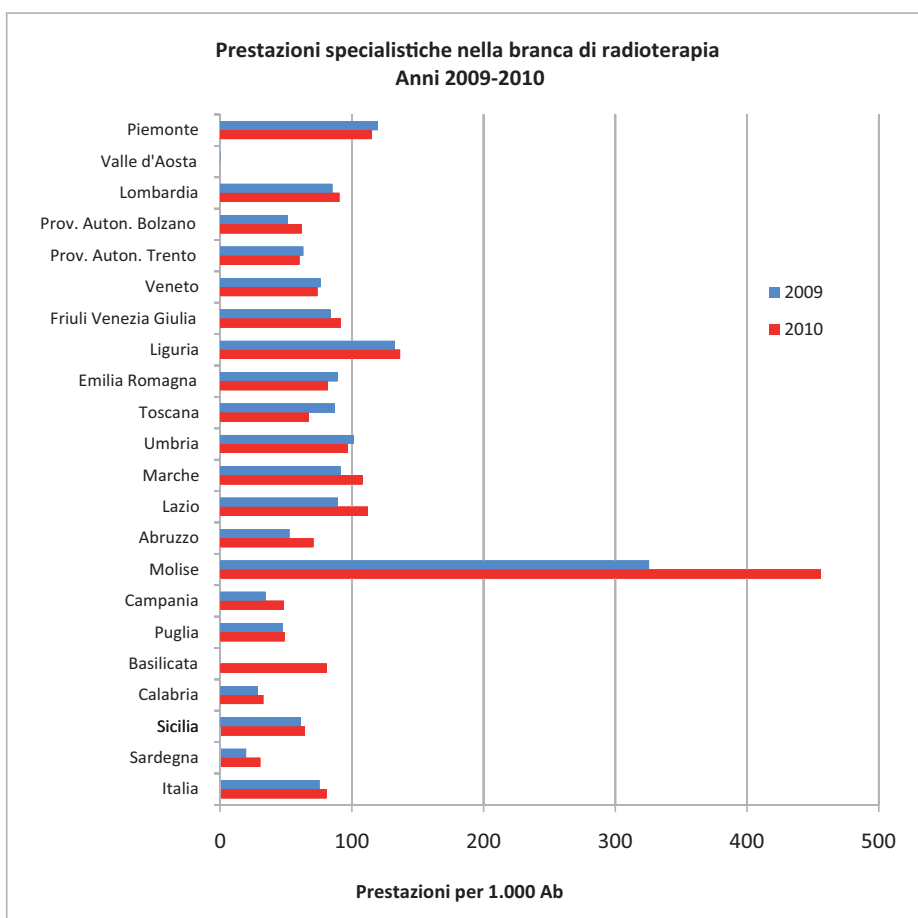
Regione	Radioterapia	
	v.a.	Per 1.000 Ab.
Piemonte	512.059	115,17
Valle d'Aosta	—	-
Lombardia	888.297	90,40
Prov. Auton. Bolzano	31.188	61,95
Prov. Auton. Trento	31.536	60,09
Veneto	362.380	73,77
Friuli Venezia Giulia	112.979	91,55
Liguria	220.661	136,55
Emilia Romagna	357.723	81,72
Toscana	250.952	67,28
Umbria	87.309	96,92
Marche	170.425	108,02
Lazio	636.442	112,01
Abruzzo	94.720	70,74
Molise	146.028	456,01
Campania	282.243	48,46
Puglia	199.524	48,85
Basilicata	47.675	80,96
Calabria	65.638	32,67
Sicilia	324.385	64,32
Sardegna	50.824	30,39
Italia	4.872.988	80,76

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

Le prestazioni specialistiche nella branca di radioterapia per 1.000 abitanti non presenta scostamenti notevoli dalla media nazionale tranne che nella Regione Molise, per le ragioni già dette. Da ricordare che tali prestazioni non si riferiscono a quelle erogate con l'utilizzo degli Acceleratori lineari che sono collocati nelle sedi ospedaliere.



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

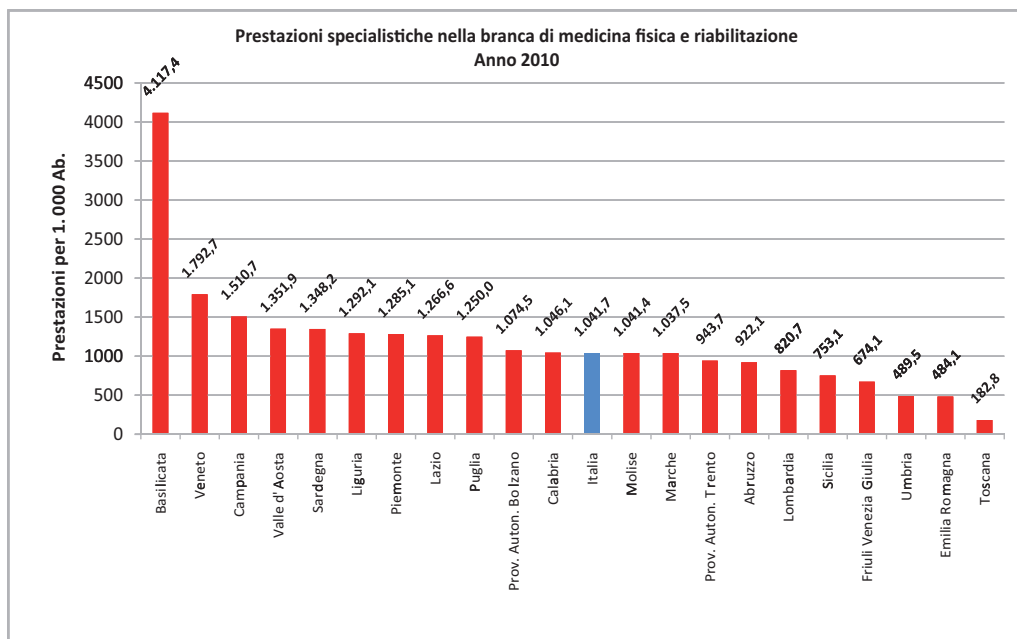


Fonte: Ministero della Salute - D.G. del Sistema Informativo

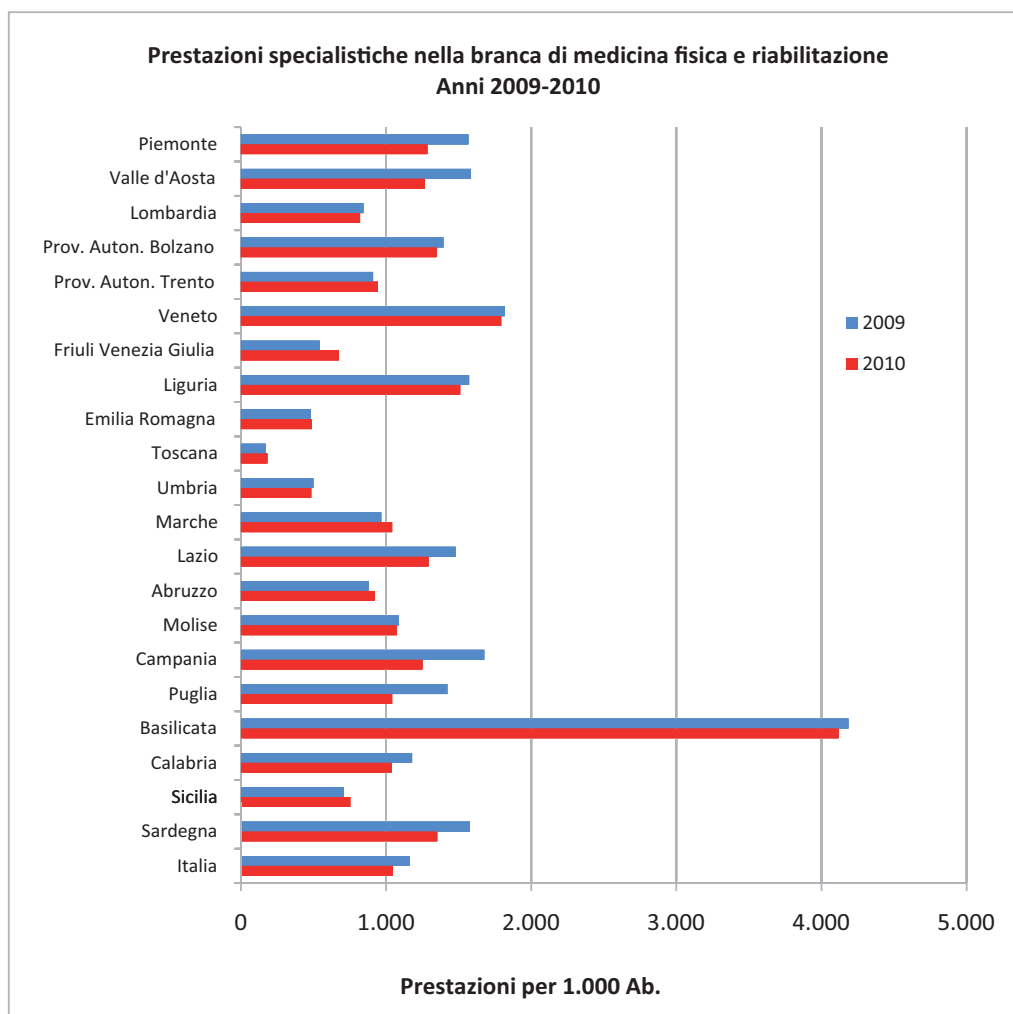
Prestazioni specialistiche di medicina fisica e riabilitazione - Anno 2010

Regione	Medicina fisica e riabilitazione - Recupero e riabilitazione funzionale dei motulesi e neurolesi	
	v.a.	Per 1.000 Ab.
Piemonte	5.714.001	1.285,13
Valle d'Aosta	161.960	1.266,64
Lombardia	8.064.126	820,68
Prov. Auton. Bolzano	678.713	1.348,17
Prov. Auton. Trento	495.271	943,69
Veneto	8.806.396	1.792,67
Friuli Venezia Giulia	831.939	674,14
Liguria	2.441.259	1.510,69
Emilia Romagna	2.142.741	489,50
Toscana	682.001	182,84
Umbria	436.090	484,12
Marche	1.643.517	1.041,73
Lazio	7.341.481	1.292,09
Abruzzo	1.234.621	922,12
Molise	344.098	1.074,54
Campania	7.281.017	1.250,03
Puglia	4.253.223	1.041,43
Basilicata	2.424.675	4.117,44
Calabria	2.084.723	1.037,52
Sicilia	3.798.071	753,14
Sardegna	2.260.874	1.351,87
Italia	63.120.797	1.046,08

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



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



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

c) Assistenza ai malati terminali - Anno 2010

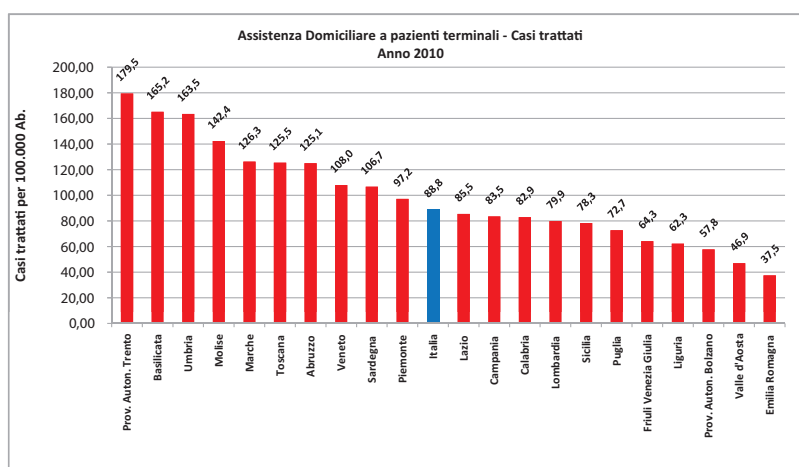
Assistenza domiciliare integrata (ospedalizzazione domiciliare)

Come già rilevato nei precedenti Rapporti, il dato presente nel Sistema informativo sanitario si riferisce ai malati terminali di tutte le patologie e non solo di quelle oncologiche. 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.

a) Assistenza domiciliare integrata – Casi trattati e ore per caso trattato

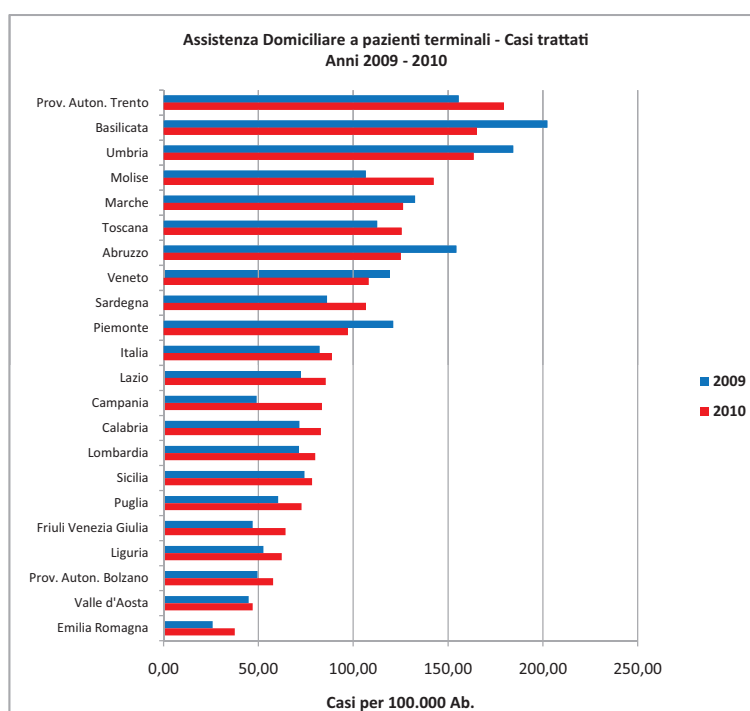
Regione	Totale Casi trattati terminali	Ore per caso trattato				Casi trattati per 100.000 Ab.
		Infermiere	Terapista	Altro operatore	Totali	
Piemonte	4.323	14,00	0,20	2,88	17,08	97,23
Valle d'Aosta	60	24,60	3,85	41,13	69,58	46,92
Lombardia	7.853	17,76	1,49	4,62	23,87	79,92
P.A. Bolzano	291	0,00	0,00	0,00	0,00	57,80
P.A. Trento	942	16,15	0,00	0,00	16,15	179,49
Veneto	5.307	16,93	0,46	1,29	18,68	108,03
Friuli V. Giulia	793	19,23	1,00	1,73	21,96	64,26
Liguria	1.006	22,12	1,21	4,79	28,12	62,25
Emilia Romagna	1.642	14,84	0,40	13,30	28,55	37,51
Toscana	4.682	10,66	0,63	3,30	14,59	125,52
Umbria	1.473	11,66	0,81	3,86	16,33	163,52
Marche	1.992	22,19	1,06	1,96	25,21	126,26
Lazio	4.858	13,34	2,29	3,79	19,41	85,50
Abruzzo	1.675	18,98	6,85	0,08	25,91	125,10
Molise	456	60,00	10,00	5,00	75,00	142,40
Campania	4.862	26,70	2,69	7,15	36,54	83,47
Puglia	2.971	21,82	2,80	4,48	29,09	72,75
Basilicata	973	42,44	10,56	5,42	58,42	165,23
Calabria	1.666	29,98	1,32	1,63	32,93	82,91
Sicilia	3.948	13,72	3,78	7,03	24,53	78,29
Sardegna	1.785	33,57	4,48	1,10	39,15	106,73
Italia	53.558	18,74	2,02	4,06	24,82	88,76

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



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

Il grafico sopra riportato rende palese il diverso comportamento delle Regioni in materia, con una attenzione ai pazienti terminali presso il domicilio che è massima nella P.A. di Trento, in Basilicata e in Umbria, mentre è meno intensa in altre Regioni, dove però la fase terminale delle malattie è probabilmente affrontata di norma presso strutture ospedaliere. In ogni caso, il grafico sottostante segnala che l'assistenza domiciliare ai pazienti terminali è in generale aumento in sede regionale, specie nelle Regioni dove il tipo di attività ha ricevuto finora minori attenzioni.



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

b) Assistenza domiciliare integrata – Accessi per caso trattato

Regione	Totale Casi trattati terminali	Accessi per caso trattato			
		Infermiere	Terapista	Altri Operatori	Totali
Piemonte	4.323	17,25	0,25	4,70	22,20
Valle d'Aosta	60	37,85	3,63	41,67	83,15
Lombardia	7.853	23,64	3,73	5,02	32,39
P.A. Bolzano	291	0,00	0,00	0,00	0,00
P.A. Trento	942	17,83	0,00	0,00	17,83
Veneto	5.307	24,94	0,46	2,65	28,05
Friuli V. Giulia	793	22,10	0,87	2,24	25,21
Liguria	1.006	16,59	1,26	4,75	22,61
Emilia Romagna	1.642	14,84	0,40	13,30	28,55
Toscana	4.682	15,34	0,64	4,61	20,59
Umbria	1.473	11,91	0,88	5,58	18,38
Marche	1.992	25,23	3,00	2,38	30,61
Lazio	4.858	13,10	2,46	1,89	17,45
Abruzzo	1.675	20,41	7,96	0,17	28,54
Molise	456	80,00	10,00	5,00	95,00
Campania	4.862	26,28	3,37	2,47	32,12
Puglia	2.971	24,31	2,97	2,29	29,57
Basilicata	973	54,32	11,23	6,99	72,54
Calabria	1.666	34,78	1,32	0,75	36,85
Sicilia	3.948	23,60	5,64	15,83	45,06
Sardegna	1.785	42,47	5,54	1,79	49,80
Italia	53.558	22,85	2,73	4,55	30,13

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

d) assistenza farmaceutica

di S. Gori (AIOM)

Farmaci antitumorali e disponibilità nelle varie regioni italiane: Cosa è cambiato dopo il novembre 2010?

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) e le 4 Regioni (Lombardia, Piemonte, Marche, Friuli Venezia Giulia) e la provincia autonoma di Bolzano, 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.

Con questo accordo si voleva superare le disparità di accesso ai farmaci nelle varie regioni italiane. Tuttavia continua 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 ancora uniforme inserimento in tutti i PTR dei 18 farmaci antitumorali ad alto costo autorizzati da AIFA prima del novembre 2010.

A. Il concetto di innovatività

In relazione ai criteri con cui un farmaco possa essere considerato innovativo, l'Associazione Italiana di Oncologia Medica ha approfondito la tematica del **concetto di innovatività** in un documento (consultabile sul sito www.aiom.it) del quale si sintetizza di seguito il contenuto.

Compito del Sistema Sanitario Nazionale è quello di garantire un accesso equo a prodotti farmaceutici, efficaci e sicuri, in grado di soddisfare le richieste dell'utenza ed il cui utilizzo deve tradursi in un miglioramento dello stato di salute generale della comunità, nel rispetto delle capacità di spesa che questa esprime. Nel contempo, occorre che il sistema sia in grado di recepire sollecitamente ogni reale innovazione che emerga nel campo farmaceutico per garantirne una pronta disponibilità sull'intero territorio nazionale.

Il concetto di innovatività in ambito farmacologico viene attualmente definito in funzione della pre-esistente disponibilità di trattamenti e dell'efficacia terapeutica del nuovo prodotto: in sostanza, i trattamenti che abbiano dimostrato efficacia possono produrre una innovazione "assoluta" (ovvero con un meccanismo d'azione nuovo, sostenuto da studi di superiorità nei confronti dello standard) o una cosiddetta innovazione "replicata", altrimenti definita in gergo anglosassone "me too". Particolare attenzione, nel caso della valutazione dell'innovatività di un farmaco appartenente a quest'ultima categoria, deve essere prestata all'eventuale assenza di confronti diretti con il corrispondente farmaco "apripista" già esistente, ma al tempo stesso agli eventuali vantaggi del farmaco "me too" in termini di tollerabilità o di altre caratteristiche.

Il concetto di innovatività per le aziende farmaceutiche è peraltro più articolato, potendo basarsi, oltre che sul concetto di innovatività di prodotto sopra descritto, su un'innovatività di processo (diverse modalità di produzione e distribuzione), un'innovatività di confezionamento (packaging) o formulazione (minore dispersione del prodotto, maggiore fruibilità), un'innovatività organizzativa (legata ad esempio alla messa a punto di test diagnostici per la personalizzazione del trattamento con il farmaco).

AIOM ritiene che un nuovo prodotto farmaceutico possa essere considerato veramente innovativo se:

- possiede un meccanismo d'azione innovativo e/o utilizza un meccanismo di veicolazione innovativo che si rifletta sulle modalità di diffusione nei tessuti e sull'attività antitumorale;
- risponde ad una esigenza di salute ancora insoddisfatta;
- ha dimostrato la propria efficacia in studi clinici adeguatamente disegnati per dimostrare una superiorità in termini di endpoints solidi oppure, nel caso di endpoints surrogati, questi ultimi sono stati adeguatamente validati;
- ha dimostrato una superiorità significativa rispetto allo standard non solo dal punto di vista statistico ma soprattutto dal punto di vista clinico.

Per tale motivo si ritiene indispensabile che l'azienda produttrice concordi a priori con gli enti regolatori il vantaggio che lo studio registrativo dovrà dimostrare

rispetto al farmaco di confronto in termini di outcome.

Inoltre si ritiene che, nel momento in cui il prodotto verrà proposto per la registrazione, la presenza di caratteri di innovatività organizzativa e/o di innovazione di packaging e di distribuzione possano essere considerati un importante valore aggiunto.

B. Recepimento dell' accordo sull'accesso ai farmaci innovativi siglato nell'ambito della Conferenza Stato-Regioni da parte di tutte le regioni dotate di PTR.

Per valutare se le regioni italiane e province autonome dotate di PTR abbiano o meno recepito l'accordo siglato il 18 novembre 2010, nell'ambito della Conferenza Stato-Regioni, sull'accesso ai farmaci innovativi, AIOM ha condotto una indagine che ha evidenziato, a dicembre 2011, i dati riportati nella Tabella n. 1. In 4 regioni e nella Provincia Autonoma di Trento non è stato recepito questo accordo.

Tabella 1. Recepimento da parte delle regioni e P.A. dotate di PTR dell'accordo siglato nell'ambito della Conferenza Stato-Regioni del 18 novembre 2010- Indagine AIOM dicembre 2011

Regione/P.A. dotata di PTR	Recepimento accordo 18-11-2010
Val d'Aosta	SI
P.A. Trento	NO
Veneto	SI
Liguria	SI
Emilia-Romagna	NO
Toscana	SI (non formalmente)
Umbria	SI
Lazio	SI
Abruzzo	SI
Molise	NO
Campania	SI
Puglia	SI
Basilicata	SI
Calabria	NO
Sicilia	NO
Sardegna	SI

C. Inserimento nei PTR dei farmaci antitumorali autorizzati da AIFA prima del 18 novembre 2010: situazione al febbraio 2012 rispetto al marzo 2011.

Già nell'analisi condotta da AIOM nel marzo 2011 era stato evidenziato una non uniformità nell'inserimento nei PTR dei 18 farmaci antitumorali ad alto costo auto-

rizzati da AIFA prima del novembre 2010. I risultati dell' analisi condotta da AIOM a febbraio 2012 fanno emergere un miglioramento di tale situazione (tabella 2). Infatti, rispetto al marzo 2011, risultano essere stati inseriti il lapatinib nel PTR del Lazio, everolimus nel PTR della Val d'Aosta, temsirolimus in Sardegna, trabectedina in Veneto, ma emerge comunque una situazione non ottimale.

Per eseguire tale analisi sono state consultate le ultime versioni dei PTR disponibili ed emergono tuttavia ancora le seguenti 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.

A febbraio 2012 non è comunque possibile comprendere **quanto** l'Accordo della Conferenza Stato-Regioni del 18 novembre 2010 abbia influito sulla disponibilità dei nuovi farmaci antitumorali, anche perché dal 18 novembre 2010 al marzo 2011 sono stati emanati solo tre elenchi di farmaci con INNOVATIVITÀ potenziale o importante (uno in data 18-11-2010 in addendum all'accordo stesso, un secondo in data 23-12-2010 ed un terzo in data 27-12-2011), ma nessuno dei farmaci riportati in elenco è di utilizzazione in ambito oncologico.

Tabella 2- Analisi relativa alla inclusione di alcuni farmaci antitumorali ad alto costo autorizzati da AIFA prima del novembre 2010, nei Prontuari terapeutici regionali (PTR): analisi del febbraio 2012 rispetto al marzo 2011.
(Non sono stati inseriti nell'analisi e valutati i farmaci antitumorali autorizzati da AIFA dopo l'accordo del nov 2010 sull'accesso ai farmaci innovativi)

Regione	PTR analizzati (data)*	Cetuximab	Bevacizumab	Trastuzumab	Rituximab	Erlotinib	Sorafenib	Sunitinib	Pemetrexed	Lapatinib	Trabectedin	Nilotinib	Bortezomib	Panitumumab	Dasatinib	Temsirolimus	Imatinib	Ibrutinumab	Everolimus	
Abruzzo	07/2011	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	
Basilicata	10/2008	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	NO	SI	SI	NO	SI	NO	SI	SI	SI	
Calabria	5/2010	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	
Campania	10/2010	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	
Emilia – Romagna	12/2011	Li- miti	SI 18	SI 4	RMP	SI 17	SI	RMP	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	RMP	SI	
Lazio	12/2010	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI
Liguria	06 / 2010	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Molise	10 / 2007	SI	SI	SI	RMP	SI	SI	SI	Li- miti	NO	NO	NO	SI	NO	NO	NO	SI	SI	NO	
Puglia	01/2012	RMP	RMP	SI	RMP	RMP	RMP	RMP	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	RMP	SI	SI	
Sardegna	09/2011	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI
Sicilia	12/2009	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	
Toscana (Area NO)	2009	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	
Prov. Autonoma Trento	12/2009	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	NO	SI	
Umbria	11/2009	Li- miti	Li- miti	SI	SI	SI	SI	Li- miti	Li- miti	SI	SI	SI	RMP	NO	SI	SI	SI	SI	SI	
V.Aosta	01/2011	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	NO	SI	SI	NO	NO	SI	NO	SI	
Veneto	11/2011	Li- miti	Li- miti	SI	SI	Li- miti	RMP	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	NO	SI	

Si: farmaco inserito nel prontuario (vedi note quando presenti).

No: farmaco non inserito nella versione del prontuario disponibile per l'analisi.

RMP: farmaco prescrivibile con richiesta motivata personalizzata.

Limiti: farmaco inserito nel prontuario, con esplicite limitazioni d'impiego rispetto alle indicazioni AIFA (vedi note 3° Rapporto 2011).

LEGENDA:

*IN rosso le date dei PTR aggiornati rispetto all'analisi del marzo 2011

SI in giallo: i farmaci che risultano essere stati inseriti in PTR a febbraio 2012 e non presenti all'analisi di marzo 2011

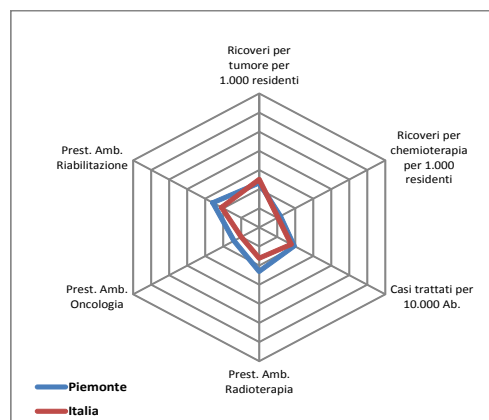
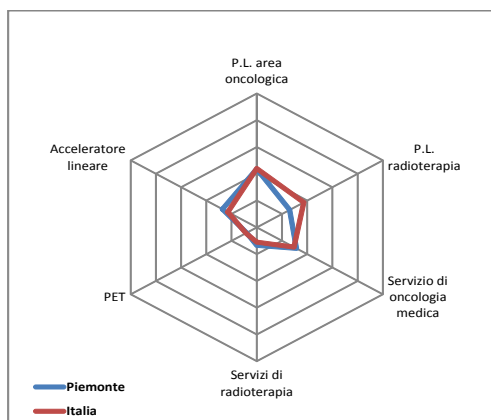
2.3.3. Le “finestre” regionali

a cura di S. Paderni, R. Boldrini, M. Di Cesare

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.

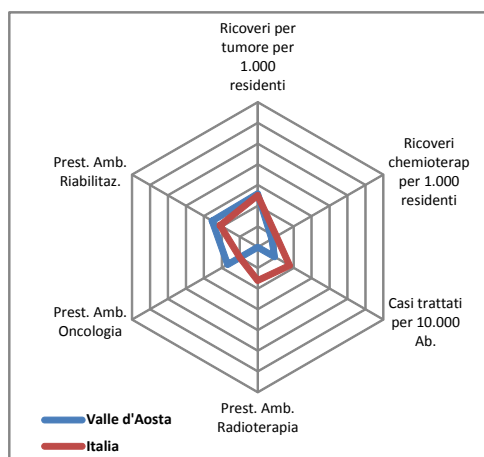
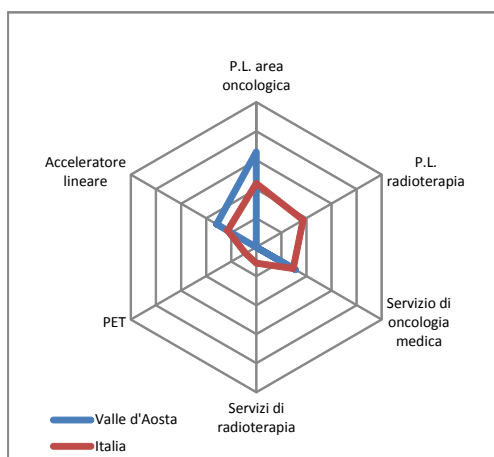
Regione PIEMONTE

<i>Dotazioni strutturali e tecnologiche</i>	<i>Piemonte</i>	<i>Italia</i>
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	10,89	10,99
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	6,52	9,33
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	7,87	7,37
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	3,37	2,75
PET per 1.000.000 Ab.	2,02	2,15
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	6,81	5,71
<i>Attività assistenziale</i>		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	11,59	12,52
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	5,88	5,20
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	9,72	8,88
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	11,52	8,08
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	7,02	4,99
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	12,85	10,46



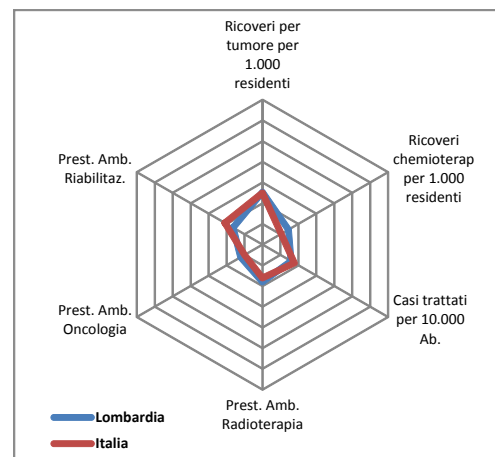
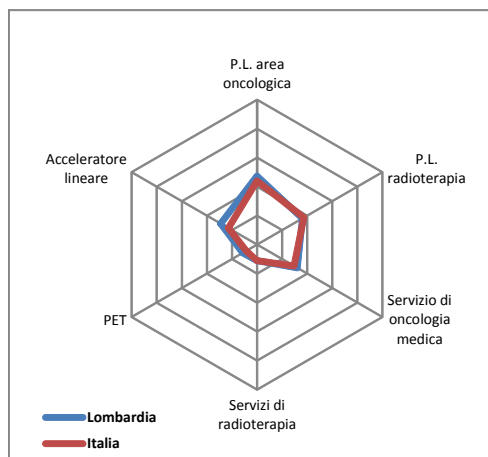
Regione VALLE D'AOSTA

<i>Dotazioni strutturali e tecnologiche</i>	<i>Valle d'Aosta</i>	<i>Italia</i>
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	16,42	10,99
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	-	9,33
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	7,82	7,37
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	-	2,75
PET per 1.000.000 Ab.	-	2,15
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	7,89	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	12,91	12,52
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	3,89	5,20
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	4,69	8,88
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	-	8,08
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	8,39	4,99
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	12,67	10,46



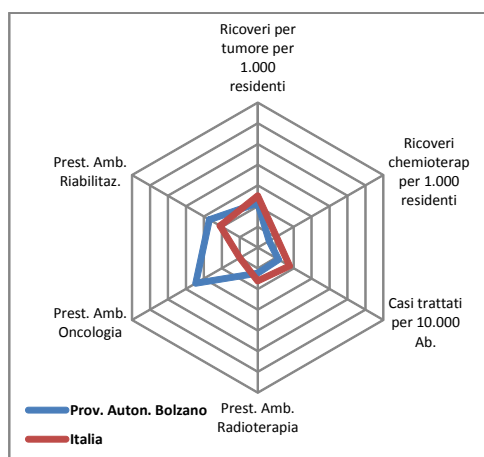
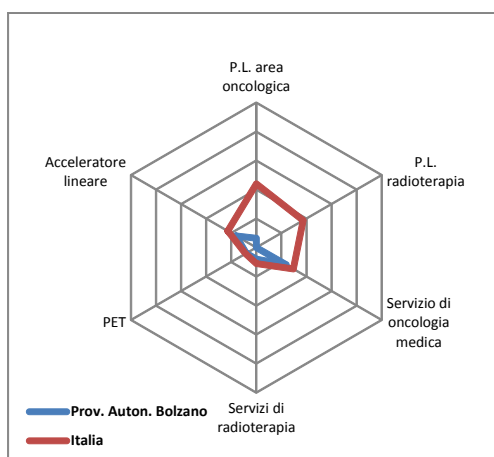
Regione LOMBARDIA

Dotazioni strutturali e tecnologiche	Lombardia	Italia
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	11,83	10,99
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	9,06	9,33
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	8,04	7,37
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	2,75	2,75
PET per 1.000.000 Ab.	2,85	2,15
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	7,25	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	12,65	12,52
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	7,24	5,20
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	7,99	8,88
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	9,04	8,08
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	6,07	4,99
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	8,21	10,46



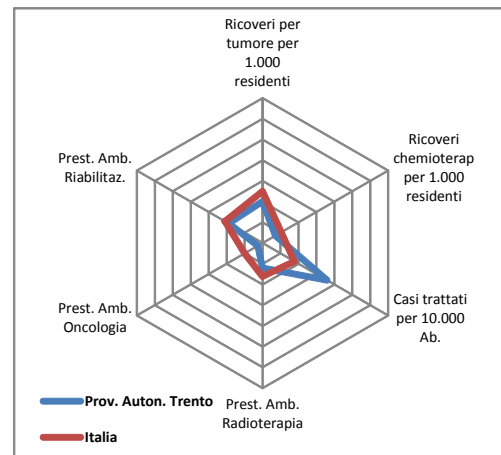
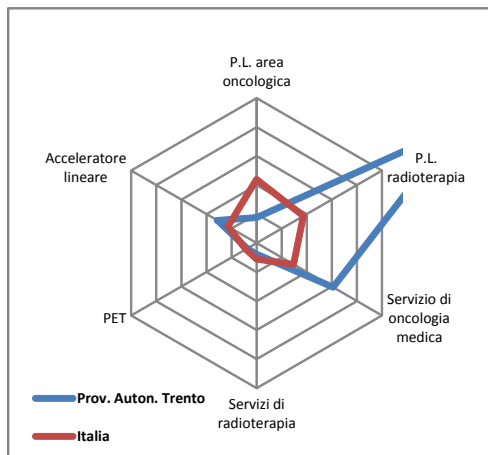
Provincia Autonoma BOLZANO

Dotazioni strutturali e tecnologiche	Prov. Auton. Bolzano	Italia
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	1,59	10,99
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	-	9,33
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	5,96	7,37
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,99	2,75
PET per 1.000.000 Ab.	1,99	2,15
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	4,05	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	10,75	12,52
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	3,18	5,20
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	5,78	8,88
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	6,20	8,08
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	17,28	4,99
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	13,48	10,46



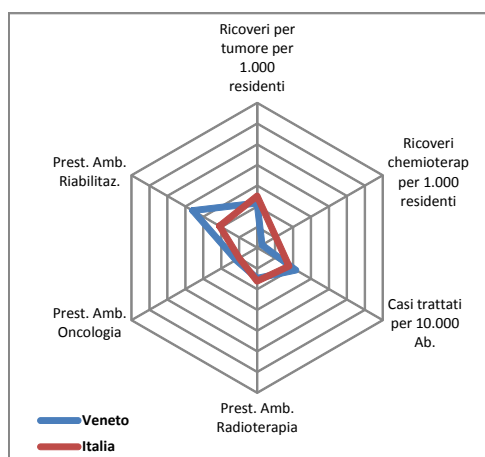
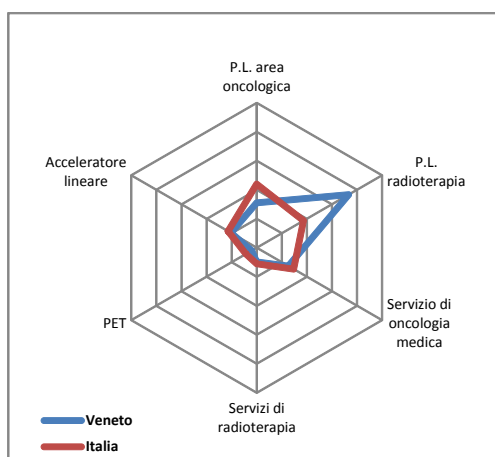
Provincia Autonoma TRENTO

<i>Dotazioni strutturali e tecnologiche</i>	<i>Prov. Auton. Trento</i>	<i>Italia</i>
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	4,38	10,99
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	40,01	9,33
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	15,24	7,37
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,91	2,75
PET per 1.000.000 Ab.	1,91	2,15
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	7,79	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	10,04	12,52
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	3,61	5,20
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	17,95	8,88
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	6,01	8,08
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	1,31	4,99
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	9,44	10,46



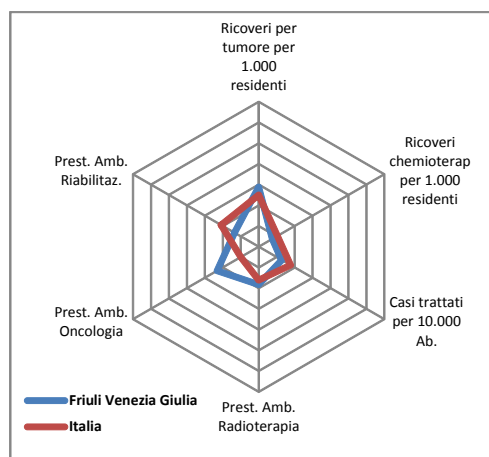
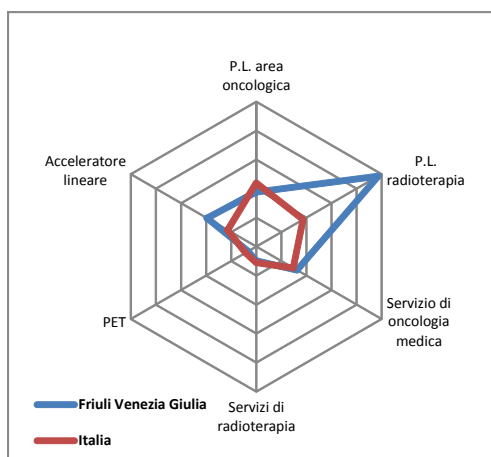
Regione VENETO

<i>Dotazioni strutturali e tecnologiche</i>	<i>Veneto</i>	<i>Italia</i>
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	7,76	10,99
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	18,32	9,33
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	6,31	7,37
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	2,44	2,75
PET per 1.000.000 Ab.	1,02	2,15
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	5,17	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	10,81	12,52
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	1,36	5,20
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	10,80	8,88
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	7,38	8,08
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	5,89	4,99
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	17,93	10,46



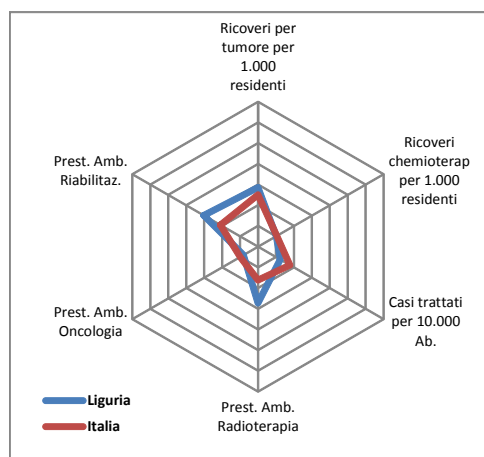
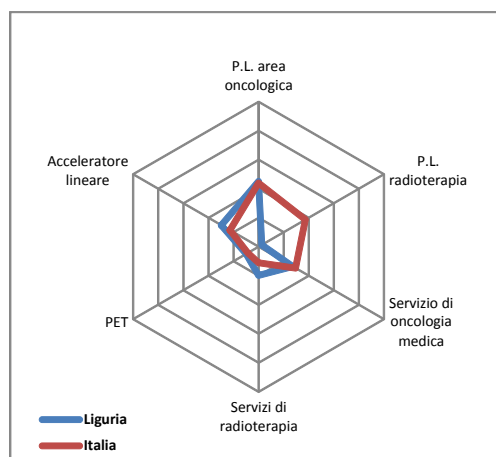
Regione FRIULI VENEZIA GIULIA

<i>Dotazioni strutturali e tecnologiche</i>	<i>Friuli Venezia Giulia</i>	<i>Italia</i>
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	9,40	10,99
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	24,31	9,33
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	8,10	7,37
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	2,43	2,75
PET per 1.000.000 Ab.	1,62	2,15
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	9,81	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	14,44	12,52
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	3,79	5,20
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	6,43	8,88
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	9,15	8,08
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	11,55	4,99
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	6,74	10,46



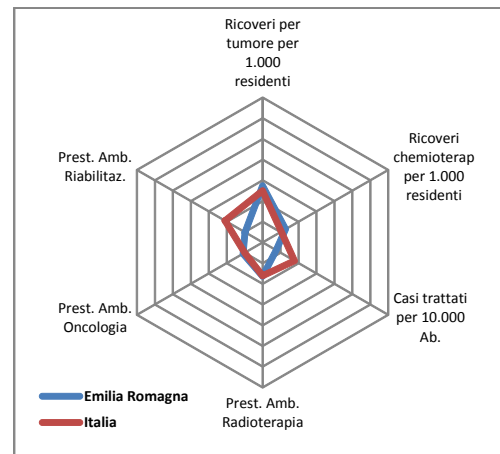
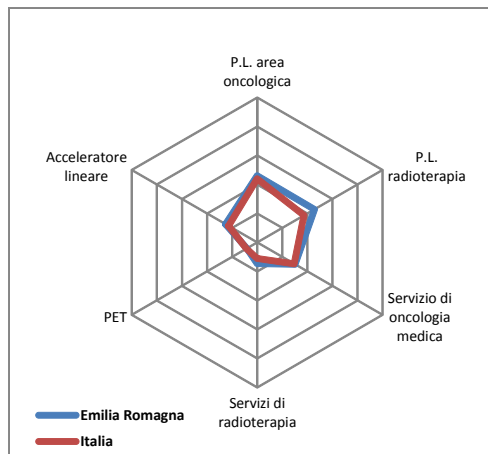
Regione LIGURIA

Dotazioni strutturali e tecnologiche	Liguria	Italia
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	11,26	10,99
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	0,62	9,33
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	6,81	7,37
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	4,95	2,75
PET per 1.000.000 Ab.	2,48	2,15
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	7,45	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	14,27	12,52
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	5,07	5,20
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	6,23	8,88
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	13,65	8,08
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	4,06	4,99
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	15,11	10,46



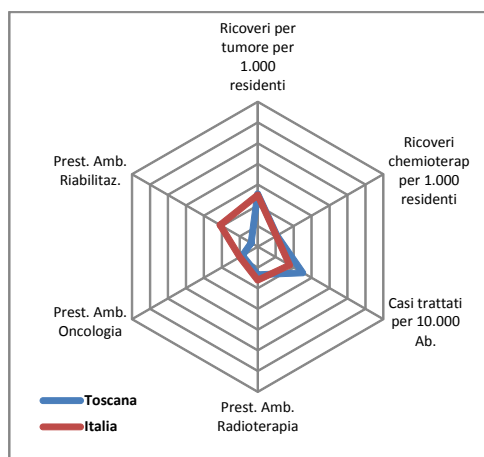
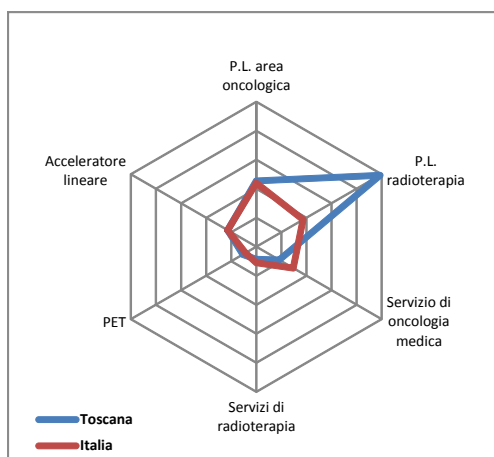
Regione EMILIA ROMAGNA

<i>Dotazioni strutturali e tecnologiche</i>	<i>Emilia Romagna</i>	<i>Italia</i>
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	11,51	10,99
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	11,42	9,33
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	7,54	7,37
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	3,66	2,75
PET per 1.000.000 Ab.	2,06	2,15
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	6,32	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	13,66	12,52
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	6,40	5,20
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	3,75	8,88
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	8,17	8,08
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	5,47	4,99
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	4,89	10,46



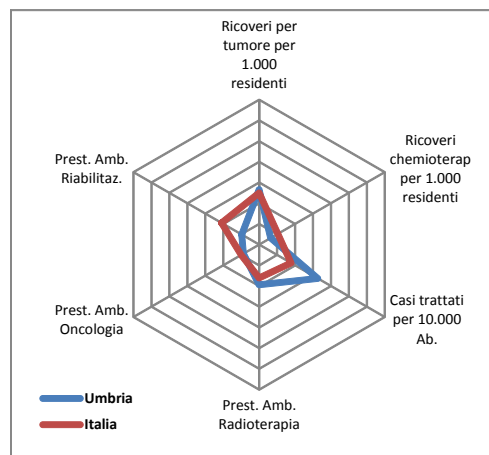
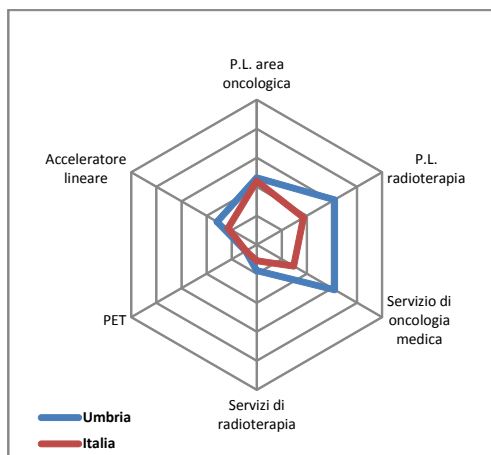
Regione TOSCANA

<i>Dotazioni strutturali e tecnologiche</i>	<i>Toscana</i>	<i>Italia</i>
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	11,37	10,99
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	24,66	9,33
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	4,56	7,37
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	2,14	2,75
PET per 1.000.000 Ab.	2,68	2,15
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	5,71	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	12,81	12,52
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	5,37	5,20
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	12,55	8,88
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	6,73	8,08
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	4,23	4,99
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	1,83	10,46



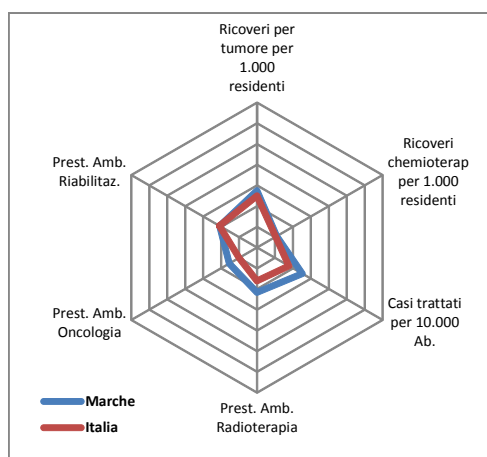
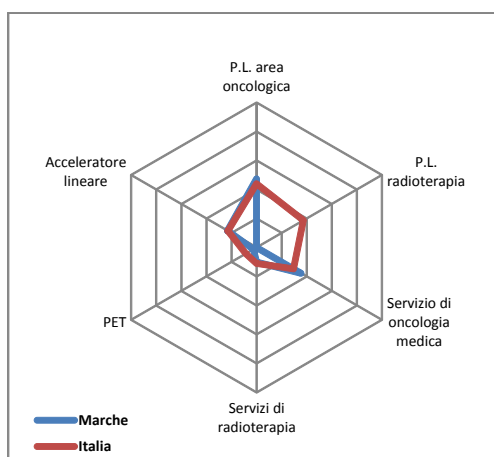
Regione UMBRIA

<i>Dotazioni strutturali e tecnologiche</i>	<i>Umbria</i>	<i>Italia</i>
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	11,55	10,99
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	15,54	9,33
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	15,54	7,37
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	4,44	2,75
PET per 1.000.000 Ab.	2,22	2,15
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	7,90	5,71
<i>Attività assistenziale</i>		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	13,28	12,52
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	3,20	5,20
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	16,35	8,88
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	9,69	8,08
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	4,38	4,99
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	4,84	10,46



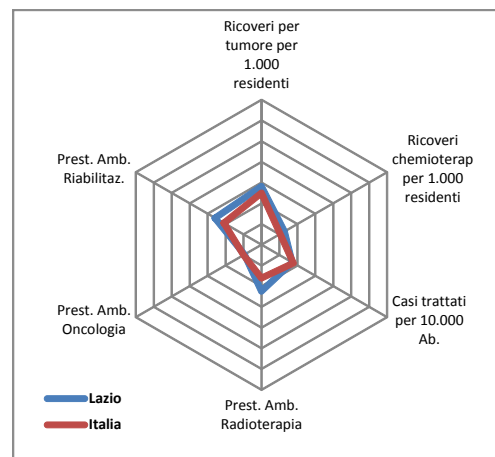
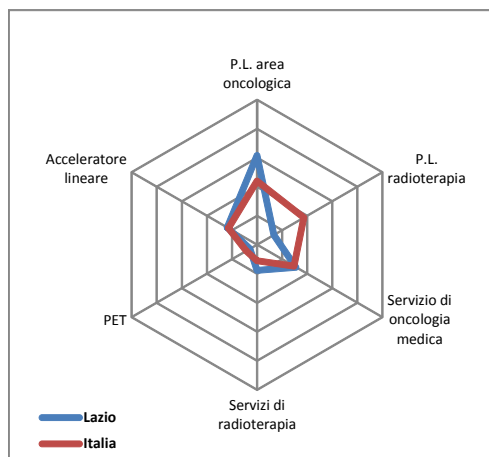
Regione MARCHE

<i>Dotazioni strutturali e tecnologiche</i>	<i>Marche</i>	<i>Italia</i>
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	11,85	10,99
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	-	9,33
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	8,87	7,37
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	2,54	2,75
PET per 1.000.000 Ab.	0,63	2,15
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	5,79	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	13,75	12,52
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	5,51	5,20
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	12,63	8,88
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	10,80	8,08
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	7,74	4,99
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	10,42	10,46



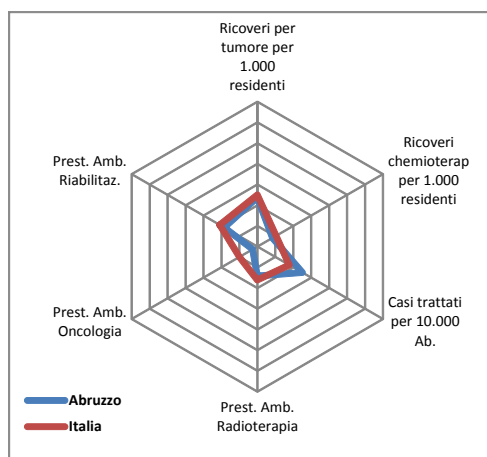
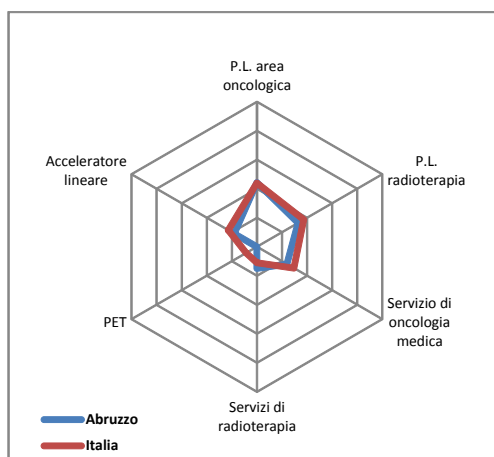
Regione LAZIO

<i>Dotazioni strutturali e tecnologiche</i>	<i>Lazio</i>	<i>Italia</i>
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	15,38	10,99
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	3,34	9,33
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	7,74	7,37
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	4,40	2,75
PET per 1.000.000 Ab.	1,41	2,15
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	5,93	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	14,08	12,52
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	6,43	5,20
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	8,55	8,88
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	11,20	8,08
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	4,72	4,99
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	12,92	10,46



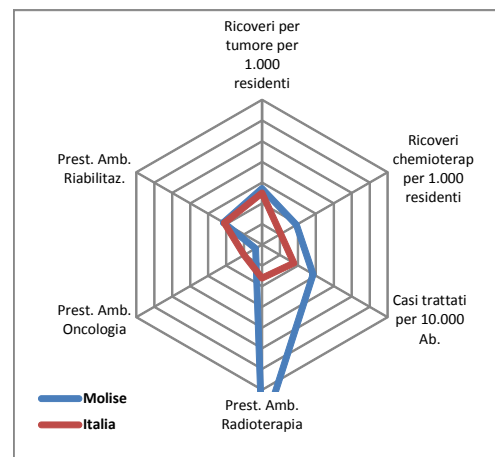
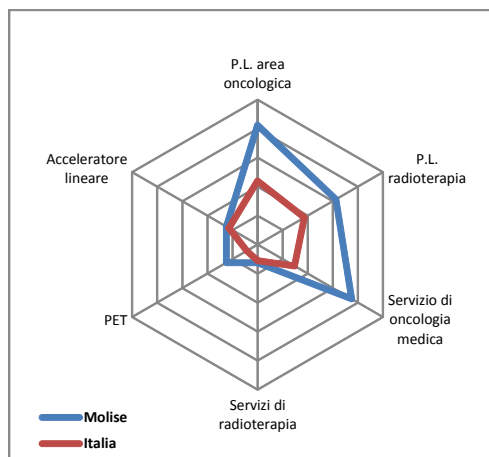
Regione ABRUZZO

<i>Dotazioni strutturali e tecnologiche</i>	<i>Abruzzo</i>	<i>Italia</i>
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	11,05	10,99
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	8,22	9,33
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	5,98	7,37
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	3,73	2,75
PET per 1.000.000 Ab.	-	2,15
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	4,53	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	11,90	12,52
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	4,21	5,20
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	12,51	8,88
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	7,07	8,08
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	1,31	4,99
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	9,22	10,46



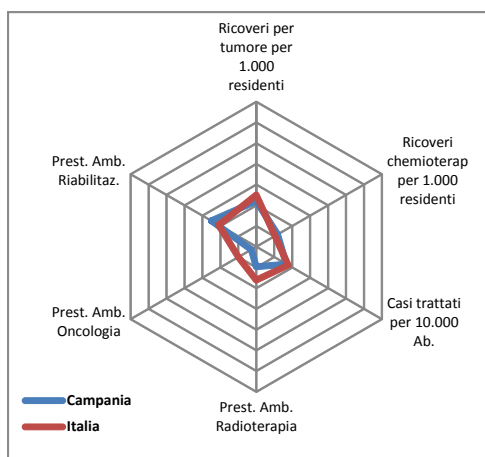
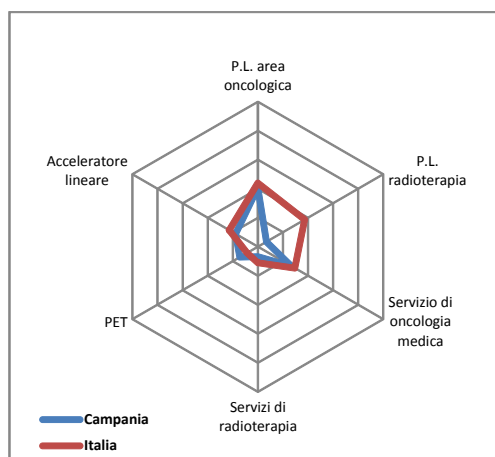
Regione MOLISE

<i>Dotazioni strutturali e tecnologiche</i>	<i>Molise</i>	<i>Italia</i>
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	20,61	10,99
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	15,61	9,33
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	18,74	7,37
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	3,12	2,75
PET per 1.000.000 Ab.	6,25	2,15
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	6,23	5,71
<i>Attività assistenziale</i>		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	13,55	12,52
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	9,62	5,20
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	14,24	8,88
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	45,60	8,08
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	1,79	4,99
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	10,75	10,46



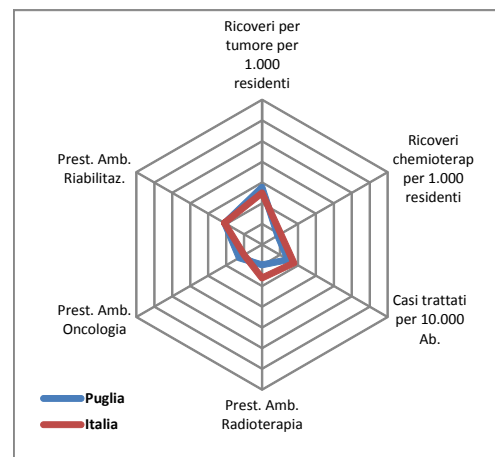
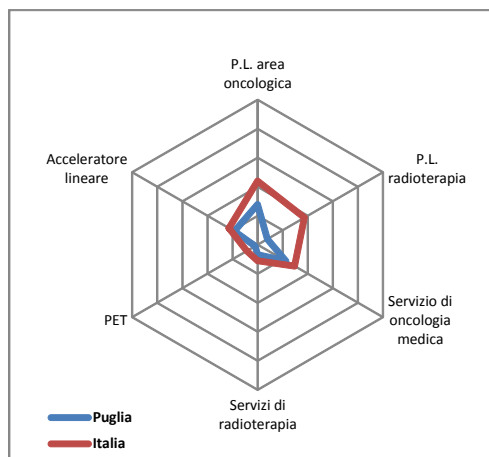
Regione CAMPANIA

<i>Dotazioni strutturali e tecnologiche</i>	<i>Campania</i>	<i>Italia</i>
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	10,20	10,99
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,72	9,33
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	6,70	7,37
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,72	2,75
PET per 1.000.000 Ab.	3,61	2,15
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	4,47	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	11,01	12,52
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	5,95	5,20
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	8,35	8,88
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	4,85	8,08
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	1,37	4,99
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	12,50	10,46



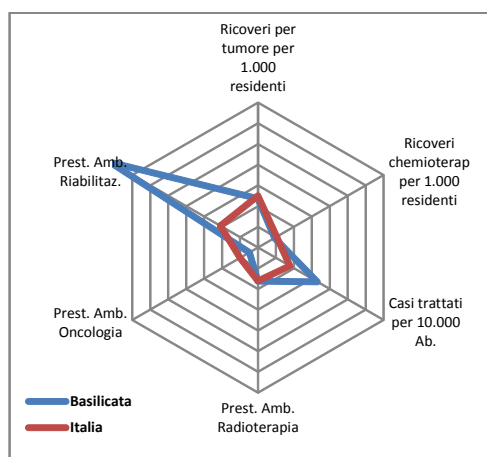
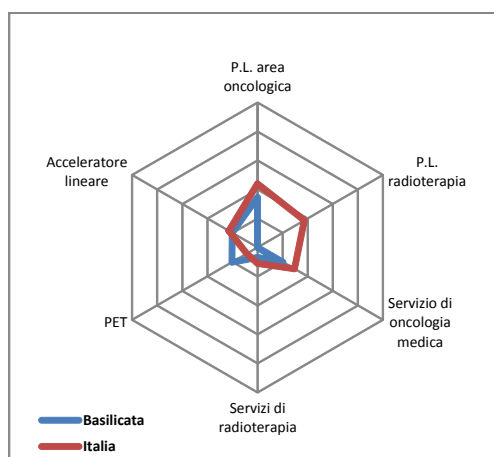
Regione PUGLIA

<i>Dotazioni strutturali e tecnologiche</i>	<i>Puglia</i>	<i>Italia</i>
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	6,93	10,99
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,96	9,33
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	5,63	7,37
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,71	2,75
PET per 1.000.000 Ab.	0,49	2,15
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	4,66	5,71
<i>Attività assistenziale</i>		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	13,85	12,52
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	4,35	5,20
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	7,27	8,88
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	4,89	8,08
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	6,32	4,99
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	10,41	10,46



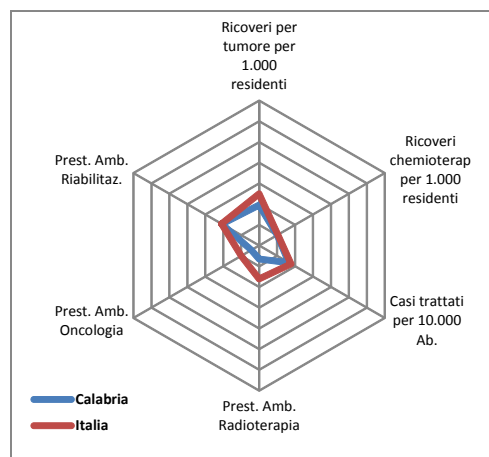
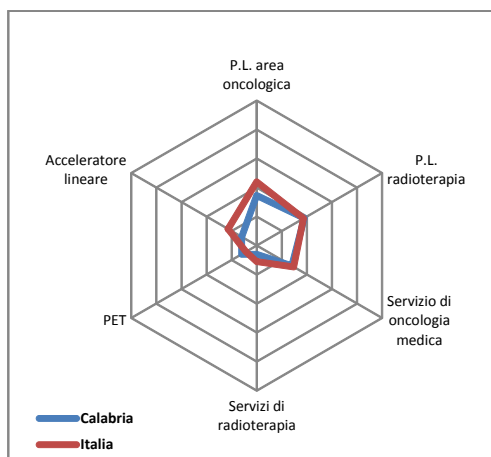
Regione BASILICATA

Dotazioni strutturali e tecnologiche	Basilicata	Italia
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	8,66	10,99
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	-	9,33
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	5,09	7,37
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,70	2,75
PET per 1.000.000 Ab.	5,09	2,15
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	5,07	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	11,83	12,52
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	4,62	5,20
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	16,52	8,88
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	8,10	8,08
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	2,38	4,99
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	41,17	10,46



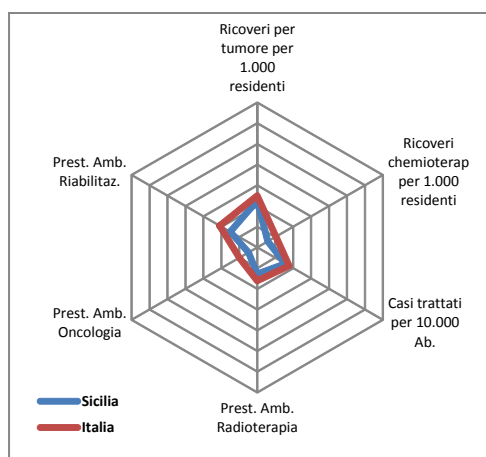
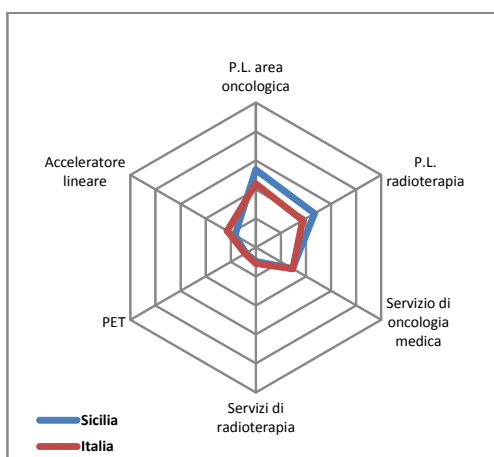
Regione CALABRIA

Dotazioni strutturali e tecnologiche	Calabria	Italia
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	8,66	10,99
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	9,46	9,33
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	6,97	7,37
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,49	2,75
PET per 1.000.000 Ab.	2,99	2,15
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	2,98	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	9,80	12,52
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	5,03	5,20
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	8,29	8,88
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	3,27	8,08
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	2,19	4,99
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	10,38	10,46



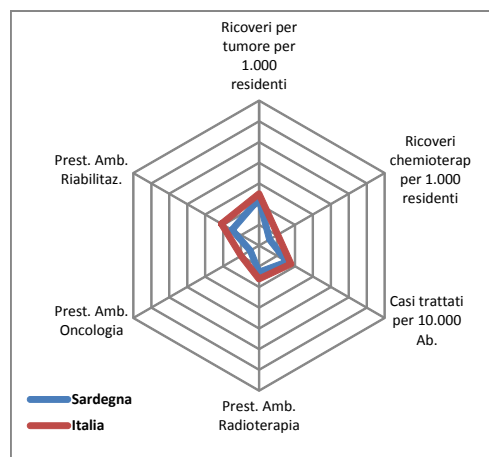
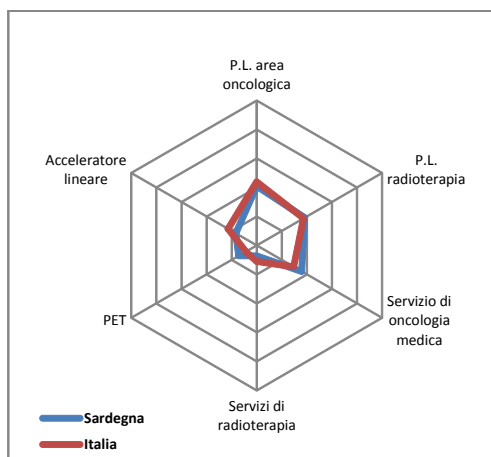
Regione SICILIA

<i>Dotazioni strutturali e tecnologiche</i>	<i>Sicilia</i>	<i>Italia</i>
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	13,40	10,99
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	11,70	9,33
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	7,34	7,37
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	2,38	2,75
PET per 1.000.000 Ab.	1,98	2,15
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	4,17	5,71
<i>Attività assistenziale</i>		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	11,30	12,52
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	2,92	5,20
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	7,83	8,88
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	6,43	8,08
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	2,40	4,99
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	7,53	10,46



Regione SARDEGNA

<i>Dotazioni strutturali e tecnologiche</i>	<i>Sardegna</i>	<i>Italia</i>
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	10,22	10,99
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	9,57	9,33
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	8,97	7,37
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,79	2,75
PET per 1.000.000 Ab.	3,59	2,15
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	4,19	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	12,31	12,52
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	4,78	5,20
Casi trattati in ADI per 10.000 Ab.	10,67	8,88
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 100 Ab.	3,04	8,08
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 100 Ab.	8,05	4,99
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10 Ab.	13,52	10,46



2.3.4. Le cure domiciliari: nuova frontiera dell'assistenza socio-sanitaria assistenziale

a cura di **Angelo Lino Del Favero Federsanità - ANCI ***

* tratto dal "Secondo Rapporto sulla Non Autosufficienza in Italia

I progressi della medicina hanno migliorato in modo significativo la prognosi di pazienti oncologici, con un significativo prolungamento della vita dei malati.

Anche la qualità della vita dei malati oncologici è notevolmente migliorata negli anni e soggetta ad ulteriori progressi come dimostrano, sia i dati del presente rapporto, sia quelli derivanti da letteratura in materia.

Esiste tuttavia un problema di equità, ovvero, l'impegno ad offrire a tutti gli interessati da patologie oncologiche le stesse opportunità di percorsi qualificati di assistenza e cura, o almeno un set minimo di prestazioni uniformi che rientrino nei Livelli essenziali di assistenza, che definisca un sistema di protezione sociale e di cura per i malati oncologici basato sui principi generali di universalità nell'accesso alle prestazioni, di integrazione delle politiche sanitarie e di quelle sociali, di sostegno alla domiciliarità, di coinvolgimento delle Comunità locali secondo principi di sussidiarietà orizzontale.

Per costruire le equità va tenuto in debito conto la complessità di sistemi intorno a cui ruota la governance del welfare.

Si ritiene di primaria importanza per il paziente oncologico il supporto di carattere domiciliare e di tutta la filiera assistenziale pubblica, di privato sociale, di volontariato conseguente.

Il contributo sarà, pertanto, articolato nelle modalità sottoesposte:

1. La casa come centro delle cure e dell'assistenza
2. Le cure domiciliari
3. Famiglia, Caregiver e sussidiarietà
4. L'esperienza ADI di 3° livello ULSS 7 Veneto: il Servizio di cure palliative domiciliari

1. La casa come centro delle cure e dell'assistenza

1.1 Premessa

Le cure domiciliari, come sistema aspecifico di cure esclusivamente sanitarie e scarsamente tutelanti, separate nettamente dagli interventi domiciliari assistenziali, di competenza comunale, hanno subito di recente una profonda trasformazione.

Esse sono divenute di fatto una importante ed imprescindibile forma di "protezione", capace di allungare la permanenza al proprio domicilio di persone fragili malate e non autosufficienti di tutte le età, con disabilità innata o acquisita e con

bisogni rilevanti. Infatti, sempre più varia è la tipologia dei pazienti in carico per età, patologia, gravità, complessità e diversità di bisogni. Il paziente tipo attuale si caratterizza per una comorbilità di grado severo ed una grave compromissione dell'autonomia.

La complessità nelle cure domiciliari oggi è determinata da più fattori che, per presenza ed entità, determinano anche la complessità del singolo caso. Fra di essi si citano:

- il quadro clinico (comorbilità, livello non autosufficienza, evolutività della situazione, intensità e pluralità dei bisogni, presenza di un quadro depressivo)
- il quadro psicologico (grado di consapevolezza del paziente, modalità di reazione all'evento, grado di accettazione di situazione e servizio, condizioni emotive del contesto familiare e qualità dei rapporti affettivi)
- il quadro socio-ambientale (contesto abitativo e compatibilità con la disabilità, qualità e quantità di tempo dedicato dal caregiver, condizioni economiche e relazioni sociali).

Fra le caratteristiche che rendono le cure domiciliari di fatto tutelanti e capaci di garantire una buona gestione del paziente, rientrano l'ampliamento di numero, qualità e tipologia di prestazioni attraverso varie professionalità, la fornitura di ausili a domicilio e l'allungamento delle fasce orarie e della reperibilità serale e nel week-end. Altro aspetto qualificante è rappresentato dalla flessibilità sia nell'utilizzo di livelli assistenziali di intensità diversificata, in base al grado di compromissione del quadro generale del paziente, sia nell'attivazione anche contestuale di servizi di varia tipologia (Assistenza Domiciliare Integrata - ADI, Servizio di Assistenza Domiciliare - SAD, Centri Diurni, iniziative di sollievo ecc). Uno scenario in evoluzione quindi, che prevede il passaggio dalla fornitura di prestazioni a domicilio alla erogazione di servizi, in base ad un Piano Assistenziale Individualizzato, PAI, quale risposta al quadro globale di paziente, famiglia e caregiver, costantemente sottoposto a rivalutazione alla luce dell'evolutività rapida delle situazioni in carico.

Il modello organizzativo, garante di una buona gestione degli interventi a favore dei pazienti fragili più in generale ed in particolare delle cure domiciliari, presuppone:

- la presenza di una regia dell'intero sistema sanitario e socio-sanitario per i pazienti cronici, non autosufficienti, portatori di disabilità
- il governo clinico, con il pieno coinvolgimento dei MMG/PLS quale risorsa capillarmente presente
- la continuità di intervento assistenziale
- porte uniche di accesso distrettuale ai Servizi
- la valutazione multidimensionale della complessità dei bisogni
- l'integrazione fra ospedale e territorio (accordi per dimissioni protette).

Di seguito si evidenziano i punti chiave organizzativi e metodologici, necessari a garantire cure domiciliari rispondenti agli attuali complessi e variegati bisogni di assistenza e cura delle numerose persone compromesse nell'autonomia.

1.2 Destinatari delle cure

L'andamento della domanda di cure domiciliari è in costante aumento non solo nel numero totale di pazienti, ma anche per la loro complessità. Sono persone di qualunque età compromesse nel grado di autonomia per malattia, disabilità o comorbidità, che necessitano di interventi domiciliari qualificati per continuare a vivere nella propria abitazione.

Alcune tipologie più frequenti di pazienti sono:

- pazienti oncologici;
- anziani con comorbidità, affetti da demenza, esiti di fratture e/o di incidenti cerebrali, ecc.;
- adulti con gravi patologie (es. SLA, SV, pazienti terminali, con esiti da gravi cerebrolesioni acquisite, ecc.);
- con malattie rare;
- minori in età pediatrica con gravi patologie.

Gli anziani sono la tipologia numericamente più consistente di pazienti in carico, considerato che da studi longitudinali è emerso che il 75% è di età > 74 anni.

1.3 Punti unici di accesso

I punti unici di accesso sono articolazioni organizzative territoriali in grado di accogliere le richieste di varia tipologia di utenti fragili e/o loro famiglie, al fine di semplificare l'accesso alla rete complessa dei servizi per anziani e malati non autosufficienti, per rendere il cittadino più consapevole della libertà di scelta, grazie alla conoscenza dei suoi diritti e delle opportunità di intervento più adeguate. Tali articolazioni devono garantire la presenza di équipe multidisciplinari composte sia da figure sanitarie (medico, infermiere) sia da figure sociali (assistente sociale), in stretto raccordo con il MMG e PLS, che hanno la responsabilità clinica del loro assistito, in collaborazione con gli operatori comunali. Le équipe debbono potersi avvalere anche del supporto di figure specialistiche (es. geriatra, fisiatra, psicologo, palliatore) per giungere ad un puntuale inquadramento del quadro complessivo dell'utente.

A seguito dell'accoglienza della richiesta di intervento e della decodifica della domanda, se generica e di una valutazione multidimensionale, l'équipe di riferimento attiva i servizi più idonei fra quelli disponibili, garantendo continuità di intervento e monitoraggio costante. I punti unici di accesso debbono essere collocati a livello territoriale, possibilmente decentrati per avvicinarli alla popolazione e poter acco-

gliere con tempestività la richiesta di intervento, assicurando una prima risposta entro 3/5 giorni lavorativi. È di fondamentale importanza pubblicizzare gli orari di accoglienza sia diretta sia telefonica, attraverso canali e forme di facile consultazione per i cittadini.

I punti unici di accesso sono riferimento centrale anche per gli operatori delle varie unità di offerta del mondo sanitario, oltre che socio-sanitario, a loro volta invianti, permettendo inoltre maggior confronto fra ambiti di intervento settoriali e divenendo garanti anche delle ammissioni/dimissioni protette ospedale/territorio.

1.4 Valutazione e risposta multidimensionale

La multidimensionalità è la risposta più qualificata alla complessità nell'ambito della fragilità e con essa si intende:

- la presenza di varie figure professionali in grado di "indagare" e valutare i vari aspetti che caratterizzano paziente e contesto familiare per formulare un PAI congiunto;
- risposte articolate, integrate e coordinate ai bisogni di varia natura, evidenziati nel PAI.

Per garantire una valutazione multidimensionale non solo completa, ma anche supportata da elementi oggettivi e misurabili, è necessario ricorrere all'utilizzo di strumenti di valutazione del bisogno per definire sia il livello di dipendenza sia il livello di integrazione e pianificazione degli interventi (medico-infermieristico-riabilitativo, sociale ecc).

La risposta multidimensionale assicura la scelta del percorso assistenziale più appropriato. Tale processo deve basarsi sull'utilizzo di scale di valutazione validate e condivise, in grado di misurare il livello di compromissione d'organo (comorbidità) motoria e cognitiva, oltre allo stato emotivo (es. depressione), al contesto relazionale, familiare e sociale. Nei confronti degli assistiti con bisogni assistenziali complessi non può bastare un unico operatore/ente in grado di rispondere con competenza e sufficiente specializzazione a tutte le esigenze clinico-assistenziali, ma deve essere progettato un piano di intervento personalizzato implementato ed aggiornato ad ogni mutamento delle esigenze, per garantire un approccio olistico, con la valorizzazione della domiciliarità e del contesto familiare. L'approccio multidimensionale supporta la continuità di intervento assistenziale, intesa come passaggio rapido ed "accompagnato" da un livello di cure domiciliari ad un altro, da un punto ad un altro delle varie reti sanitaria, socio-sanitaria ed assistenziale, sulla base dei bisogni di paziente e famiglia, spesso in rapida evoluzione.

1.5 Il Piano di intervento personalizzato

Il PAI è un piano assistenziale individuale, multidimensionale e multiprofessionale,

che assegna un ruolo a ciascun operatore/Ente coinvolto ed all'interno del quale vengono definiti relativamente ad ogni paziente:

- bisogni,
- obiettivi di intervento,
- tipologia di prestazioni e livelli di intensità
- tempi e modalità di loro attuazione
- tempi e strumenti di valutazione degli esiti

Il PAI deve tenere in giusta considerazione gli esiti della valutazione precedente alla presa in carico e delle rivalutazioni a cura dell'équipe multidimensionale e va elaborato dall'erogatore delle cure domiciliari.

Il Piano deve essere periodicamente rivisto ed aggiornato sia in base ad un calendario predefinito sia in base ai bisogni (es. evento acuto, evoluzione della situazione ecc), sino alla dimissione del paziente. La valutazione del carico assistenziale, oggi demandato alle famiglie, non solo in sostituzione, ma in particolare ad integrazione dei servizi istituzionali, deve essere definita, negoziata, condivisa e ricompresa nel PAI.

Tale modalità di gestione delle risorse messe in campo dalla famiglia, non solo valorizza il ruolo del caregiver, ma completa la "coralità" degli interventi da attuare a favore dello stesso malato, evitando frammentazioni, incoerenze, discontinuità, contraddizioni.

1.6 Tipologia di interventi nell'assistenza domiciliare

L'assistenza domiciliare integrata deve garantire nell'abitazione del paziente prestazioni mediche, infermieristiche, riabilitative, psicologiche, ausili, protesi, ossigeno/ventiloterapia, nutrizione artificiale e visite specialistiche, quando a supporto della definizione o rivalutazione del PAI. Recentemente si è evidenziata la necessità di nuove tipologie di interventi a domicilio, sia per rendere più specifiche le cure e l'assistenza in relazione a patologie con particolari bisogni quali le demenze sia a supporto dei caregiver familiari per quanto riguarda il carico assistenziale. È pertanto opportuno introdurre fra le prestazioni di assistenza domiciliare integrata due nuove tipologie: educativa e tutelare. Gli obiettivi di tale ampliamento sono:

- garantire un intervento mirato, in grado di rendere di maggior qualità la vita non solo del paziente, ma anche dei familiari e caregiver a domicilio;
- potenziare l'assistenza tutelare orientata a dare sollievo ai caregiver non professionali, almeno nell'esecuzione delle prestazioni più impegnative relative all'igiene;
- sperimentare strategie relazionali ed educative, in particolare con i caregiver familiari dei pazienti affetti da demenza e dei minori disabili, con quadro com-

plesso, che agiscano sul grado di stress, sull'ansia e contestualmente incidano sui disturbi comportamentali dei pazienti, riducendone l'intensità.

La valorizzazione del ruolo del caregiver da una parte e la gestione dei problemi comportamentali sia in età minorile sia in età geriatrica (demenze) dall'altra, richiedono una modifica degli obiettivi di intervento e delle figure impiegate, introducendo anche l'Operatore Socio Sanitario (OSS) e l'Educatore. Le Cure Domiciliari assumono pertanto carattere non solo sanitario, bensì squisitamente socio-sanitario.

2. Le cure domiciliari

Proprio i progressi scientifici e terapeutici fanno sì che oggi la dimensione domiciliare delle cure e la varietà dei soggetti pubblici e privati interessati assuma una rilevanza strategica.

L'assistenza domiciliare, nel corso degli ultimi decenni si è focalizzata, anche sollecitata dai problemi posti dalla non autosufficienza, nelle forme più complesse quali l'assistenza domiciliare integrata (ADI). Nella quasi totalità delle regioni italiane le cure domiciliari sono inserite nelle cure primarie e l'ambito elettivo in cui si pongono è il Distretto Socio Sanitario che rappresenta nella sua dimensione territoriale anche il luogo ottimale di realizzazione delle attività integrate con il comparto sociale.

L'assistenza domiciliare consente un miglioramento di qualità di vita del paziente e significativi risparmi economici anche rispetto a degenze extra ospedaliere residenziali.

L'assistenza domiciliare integrata presenta valori interessanti sia nella dimensione dinamica, sia per il valore assoluto degli utenti presi in carico.

Le cure domiciliari, come sistema aspecifico di cure esclusivamente sanitarie e scarsamente tutelanti, separate nettamente dagli interventi domiciliari assistenziali, di competenza comunale, hanno subito di recente una profonda trasformazione. Esse sono divenute di fatto una importante ed imprescindibile forma di "protezione", capace di allungare la permanenza al proprio domicilio di persone fragili malate e non autosufficienti di tutte le età, con disabilità innata o acquisita e con bisogni rilevanti. Infatti, sempre più varia è la tipologia dei pazienti in carico per età, patologia, gravità, complessità e diversità di bisogni. Il paziente tipo attuale si caratterizza per una comorbilità di grado severo ed una grave compromissione dell'autonomia.

La complessità nelle cure domiciliari oggi è determinata da più fattori che, per presenza ed entità, determinano anche la complessità del singolo caso. Fra di essi si citano:

- il quadro clinico (comorbidità, livello non autosufficienza, evolutività della situazione, intensità e pluralità dei bisogni, presenza di un quadro depressivo)
- il quadro psicologico (grado di consapevolezza del paziente, modalità di reazione all'evento, grado di accettazione di situazione e servizio, condizioni emotive del contesto familiare e qualità dei rapporti affettivi)
- il quadro socio-ambientale (contesto abitativo e compatibilità con la disabilità, qualità e quantità di tempo dedicato dal caregiver, condizioni economiche e relazioni sociali).

Fra le caratteristiche che rendono le cure domiciliari di fatto tutelanti e capaci di garantire una buona gestione del paziente, rientrano l'ampliamento di numero, qualità e tipologia di prestazioni attraverso varie professionalità, la fornitura di ausili a domicilio e l'allungamento delle fasce orarie e della reperibilità serale e nel week-end. Altro aspetto qualificante è rappresentato dalla flessibilità sia nell'utilizzo di livelli assistenziali di intensità diversificata, in base al grado di compromissione del quadro generale del paziente, sia nell'attivazione anche contestuale di servizi di varia tipologia (Assistenza Domiciliare Integrata - ADI, Servizio di Assistenza Domiciliare - SAD, Centri Diurni, iniziative di sollievo ecc). Uno scenario in evoluzione quindi, che prevede il passaggio dalla fornitura di prestazioni a domicilio alla erogazione di servizi, in base ad un Piano Assistenziale Individualizzato, PAI, quale risposta al quadro globale di paziente, famiglia e caregiver, costantemente sottoposto a rivalutazione alla luce dell'evolutività rapida delle situazioni in carico.

Il modello organizzativo, garante di una buona gestione degli interventi a favore dei pazienti fragili più in generale ed in particolare delle cure domiciliari, presuppone:

- la presenza di una regia dell'intero sistema sanitario e socio-sanitario per i pazienti cronici, non autosufficienti, portatori di disabilità
- Il governo clinico, con il pieno coinvolgimento dei MMG/PLS quale risorsa capillarmente presente
- la continuità di intervento assistenziale
- porte uniche di accesso distrettuale ai Servizi
- la valutazione multidimensionale della complessità dei bisogni
- l'integrazione fra ospedale e territorio (accordi per dimissioni protette).

3. Famiglia, Caregiver e sussidiarietà

Dal dopoguerra ad oggi, la famiglia italiana ha subito notevoli processi evolutivi connessi allo sviluppo economico e sociale, al cambiamento di stili ed abitudini di vita, accelerati dai processi di globalizzazione e dai nuovi strumenti di comunicazione.

Molto sinteticamente le famiglie del nuovo millennio sono caratterizzate dalla presenza di più tipologie (monogenitoriali, famiglie con separazioni, ecc...), della multidimensionalità del ruolo femminile (lavoro, assistenza, "sandwich generation"), riduzione del tasso di natalità, uscita tardiva dei figli dal nucleo originario, aumento del numero degli anziani e disabili.

3.1 Il Caregiver familiare

Nel nuovo modello di cure domiciliari, assume particolare rilievo la figura del caregiver familiare (si stimano 9 milioni in Italia) che sarà oggetto dell'approfondimento che segue anche in merito all'ipotesi di riconoscimento della figura e della modifica degli attuali LEA.

Il caregiver è il parente o affine che si prende cura a domicilio, o per situazioni definite e particolari all'interno delle strutture della rete, del proprio familiare, persona fragile non autosufficiente, di qualunque età in modo prevalente e continuativo, seppur per livelli di intensità diversi, provvedendo a tutte le funzioni quotidiane dei bisogni primari (igiene personale, alimentazione ecc) alla cura della persona, aiutando ed integrando prestazioni di carattere sanitario-assistenziali. Spesso l'individuazione del caregiver avviene per necessità, per designazione familiare o attraverso un meccanismo di selezione spontaneo da parte di un congiunto che volontariamente si assume l'impegno di assistere il parente, instaurando con esso una relazione pressoché esclusiva. La fatica richiesta per assolvere all'impegno del prendersi cura è ancora oggi poco visibile, identificata con il mondo dei legami parentali ed affettivi, che viene spesso dato per scontato.

La gestione domiciliare quotidiana di alcune malattie richiede necessariamente la condivisione con i curanti di alcune pratiche assistenziali. Il caregiver deve pertanto possedere adeguate informazioni e acquisire idonee tecniche, per raggiungere correttamente l'obiettivo dell'assistenza e ridurre l'ansia per la paura di commettere errori.

Il caregiver si trova anche a dover mediare tra i propri bisogni, quelli della persona curata e quelli del resto della famiglia, oltre a quelli del mondo del lavoro, rischiando che esigenze e bisogni personali siano accantonati, con ricadute negative sull'equilibrio psico-fisico. Il carico assistenziale determina spesso un elevato livello di stress sia per la fatica fisica, sia per l'impatto con la malattia cronica e la non autosufficienza. Anche quando presente la figura dell'assistente familiare (badante), rimane a carico della famiglia un impegno assistenziale (es. giornate di permesso della badante, ruolo di "datore di lavoro", ecc.).

Il lavoro di cura è prevalentemente prerogativa della donna che, in molti casi lavoratrice, accudisce anche la persona ammalata. Va aggiunto che in molte situazioni

la presenza dell'anziano o del malato non autosufficiente in famiglia costituisce elemento di problematicità per il nucleo familiare: viene stravolta non solo la vita del caregiver, ma quella di tutta la famiglia. Lo scenario del caregiver si caratterizza per una sostanziale fragilità, nel quale agiscono realtà diverse, molto spesso prive di protezione ed esterne a qualsiasi organizzazione. Di conseguenza i caregiver sono esposti a mille difficoltà:

- sul piano psicologico (la solitudine, l'incertezza sul futuro, il contatto con una sofferenza prolungata e spesso molto grave),
- sul piano tecnico (la mancanza di informazioni sulle principali metodologie di nursing a fronte di condizioni che richiederebbero interventi di una certa specificità),
- sul piano organizzativo ed economico (ottenere una flessibilità negli orari di lavoro, una riduzione dei tempi di lavoro, aspettative non retribuite ecc).

Nello scenario sociale di oggi non si identificano ancora interventi che si facciano carico in modo coordinato di questi complessi bisogni; quelli attuati in questi anni, per quanto meritori, sono settoriali e limitati. Sempre più quindi si palesa la necessità di strutturare meccanismi di supporto a questa figura di assistente-organizzatore sui vari piani del bisogno, cioè quello pratico-tecnico, quello emotivo, quello della conciliazione tra i tempi dedicati all'assistenza e i tempi lavoro.

In Italia oggi la rete di servizi socio-sanitari, ma anche sanitari, è integrata e completata in una percentuale di tutto rispetto dal caregiver familiare o privato, perno del sistema.

Oggi è necessaria la valorizzazione ed ufficializzazione del ruolo e della funzione del caregiver, in quanto essenziale alla tenuta del sistema di welfare, contribuendo al contenimento dei costi dell'assistenza. Inoltre il suo impegno di cura va ricondotto all'interno del Piano Assistenziale Individualizzato.

Altrettanto prioritario è il riconoscimento di diritti e doveri del caregiver, al fine di non lasciarlo solo come supplente di carenze istituzionali negli interventi a sostegno della domiciliarità. Va altresì sottolineato che la disponibilità effettiva ad assumersi ruolo e carico assistenziale, tempi, modi ed intensità di cura dedicata non devono assumere il carattere di obbligatorietà. Tale figura è infatti soggetta al rischio di crisi sul versante psicologico, emozionale e pertanto anche di ammalarsi, potendo divenire a sua volta bisognosa di cure e mettendo in difficoltà il sistema familiare in cui è inserita. Il presupposto della tenuta del sistema complessivo si trova nella negoziazione-mediazione-accordo fra caregiver familiari e rete di servizi istituzionali.

Il caregiver è impiegato in modo preponderante nell'ambito degli interventi socio-sanitari, specialmente in tutte le situazioni che presuppongono o la permanenza o

il rientro almeno serale a domicilio della persona fragile. Quest'ambito di impiego riguarda la parte più nota, anche se non si esplica in modo omogeneo, del ruolo svolto da questa figura. Esiste però un mondo sommerso e poco considerato, ma di rilievo, di impiego del caregiver non professionale anche all'interno della rete ospedaliera e riabilitativa. In tale ambito le problematiche da affrontare sono dupli- ci: da una parte la tutela del caregiver in merito al rischio frequente alla "obbliga- torietà" della sua presenza in struttura a svolgere attività di carattere assistenziale in sostituzione di figure come l'OSS, dall'altra, a fronte di una effettiva disponibilità del caregiver a svolgere tale ruolo, in un ambito di temporaneità e transitorietà, la necessità di essere agevolato nelle richieste di permessi dal lavoro, evitando atteggiamenti colpevolizzanti. Per quanto riguarda le strutture della rete socio-sanitaria, a fronte della crisi economica e delle conseguenti difficoltà gestionali degli enti, va evitato un ricorso all'impiego del caregiver come lavoro sommerso, sostitutivo e non riconosciuto in termine di tempo dedicato.

Diversificazione di livelli di intensità assistenziale

Il caregiver garantisce un impegno assistenziale diversificato per tempi e modalità. I diversi livelli di intensità di cura ed assistenza a sostegno della domiciliarità devono essere negoziati con il caregiver e ricompresi nel PAI. Essi sono riassumibili in 4 livelli, di cui i primi tre connotati da impegno continuativo, mentre solo i primi due dovrebbero dare accesso al beneficio dell'assegno di cura (LEA) :

1. tempo pieno continuativo nel tempo alta intensità di assistenza
2. part-time continuativo nel tempo media intensità di assistenza
3. tempo saltuario ma continuativo nel tempo bassa intensità di assistenza
4. presenza episodica in risposta ad un bisogno assistenziale di minor intensità, con carattere di temporaneità e per tempo dedicato limitato (es. per ricovero ospedaliero ed in struttura riabilitativa). Si ritiene inoltre necessario individuare i criteri di riconoscimento giuridico della funzione del caregiver familiare, declinando i punti principali per una piena identificazione da parte delle Istituzioni del suo ruolo come realtà di servizio alle persone non autosufficienti, istituendo benefici di varia natura, sulla base del "peso" assistenziale.

Sono quindi due i percorsi normativi inerenti riconoscimento ed impiego del care- giver che richiedono modifiche e/o integrazioni.

In sintesi si ipotizza:

- revisione alla Legge 104/92;
- revisione dei LEA con inserimento nel PAI, nel rispetto della effettiva disponibi- lità, del tempo dedicato dal caregiver alla cura ed assistenza del proprio congiun- to e possibilità di erogazione di assegni di cura per interventi di alta intensità;

- potenziamento delle iniziative a sostegno della domiciliarità attraverso:
 1. aumento delle risorse destinate alle cure domiciliari
 2. assegnazione di risorse per iniziative di sollievo (ricoveri notturni, pacchetti weekend, ricoveri di sollievo ecc.);
 3. attivazione di iniziative sperimentali innovative nell'ambito della domiciliarità a sostegno del caregiver, con impiego di figure professionali (educatori, OSS ecc.) per trasferire ad esso competenze e per supportarlo nelle pratiche di igiene personale (OSS) e gestione dei disturbi comportamentali (educatore, psicologo);
 4. sostegno psicologico ai caregiver per gestire gli aspetti emotivo-relazionali inerenti il prendersi cura;
 5. sostegno alla realizzazione di iniziative formative per i caregiver;
 6. strategie di coinvolgimento del volontariato e pianificazione di percorsi formativi per renderlo risorsa nel sollievo ai caregiver familiari.

Altra dimensione di primaria importanza è il tema della sussidiarietà che si esprime, delle Comunità Locali del volontariato, corpi intermedi di assoluta importanza per una vitalità e responsabilizzazione dal basso sui grandi temi sociali del Paese.

La valorizzazione del terzo settore dev'essere vista come un'estensione delle capacità di intervento dello Stato, come un grande strumento a disposizione della collettività per condividere dal basso l'organizzazione dei servizi e l'interpretazione dei bisogni della persona.

4. L'esperienza ADI di 3° livello ULSS 7 Veneto: il Servizio di cure palliative domiciliari

Fabbisogno di cure Palliative

Il tasso di mortalità per cancro nell'ULSS n°7 del Veneto è di 562 pari a 2,7/1000 abitanti/anno. In base agli standard di copertura del fabbisogno di cure palliative, definiti dagli indicatori ministeriali, il primo indicatore propone che il numero di assistiti per cure palliative sia pari al 65% del numero di morti per cancro. Tale indicatore si riferisce ai servizi di CP che includono nell'offerta assistenziale sia le cure domiciliari che le cure in hospice; in assenza dell'hospice la copertura attesa si riduce al 45%; il numero di giornate di cura da erogare a domicilio, definito nello stesso documento è pari, in media, a 55 giorni per paziente. In base a questi standard la copertura attesa nella ULSS n.7, a regime, è la seguente:

- Popolazione coperta dal servizio: 215.000 abitanti
- Stima dei decessi per cancro: 562 / anno
- Standard di copertura del bisogno (45% decessi): 252 persone assistite / anno
- Giornate di assistenza (252 x 55) : 13.860

Destinatari

L'attività di cure Palliative nell'ULSS 7, avviata in via sperimentale nel 2005 su una popolazione di 40.000 abitanti, è stata gradualmente estesa e da marzo 2009 copre l'intero territorio dell'azienda (218.000 abitanti) ed è accessibile a tutte le persone residenti che ne abbiano bisogno. I malati candidati al programma di cure palliative sono i malati oncologici in fase avanzata di malattia, i malati con patologie neurodegenerative (SLA) ed è stato avviato il percorso per la presa in carico dei malati con malattia avanzata cardiovascolare, respiratoria e scompenso epatico.

La Struttura e l'organizzazione

Il servizio di Cure Palliative viene erogato dal Nucleo di Cure Palliative che opera nell'ambito dell'U.O. di Cure Primarie dei Distretti, utilizza la metodologia dell'UVMD e dell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) e si avvale di personale medico e psicologo dedicato, personale infermieristico dell'ADI, in collaborazione con i Medici di Medicina Generale.

La continuità delle cure è garantita dal coordinamento della rete che consente la gestione del malato dalla presa in carico fino alla fine dell'esistenza grazie alla collaborazione con l'U.O. di Oncologia, con la quale si gestisce il passaggio dalle cure attive alle cure palliative e, in alcuni casi, le cure simultanee; la collaborazione con l'Ospedale consente il trasferimento dei malati a domicilio senza soluzione di continuità attraverso una procedura di dimissione protetta e la predisposizione del piano di cura ancor prima della dimissione; la collaborazione con l'U.O. di Terapia Antalgica garantisce il supporto di consulenza nei casi particolarmente complessi. L'assistenza notturna è garantita dai medici di continuità assistenziale, formati e informati su tutti i pazienti in carico al servizio. I servizi sociali dei comuni forniscono l'aiuto ai familiari per la gestione domestica e infine il supporto del volontariato garantisce assistenza sul piano organizzativo mediante volontari formati.

L'obiettivo dell'assistenza, secondo quanto raccomandato dalle indicazioni dell'OMS, è quello di garantire la migliore qualità di vita possibile, privilegiando l'assistenza domiciliare, maggiormente gradita dai malati.

Le risorse messe a disposizione per assistere i pazienti in cure palliative a domicilio sono:

- 1 Dirigente Medico Esperto in Cure Palliative, con funzioni di coordinamento della rete e di supporto clinico; è impegnato a tempo pieno ed esclusivamente dedicato alle cure palliative
- Medici dedicati, dei quali 1 a tempo pieno e 2 a tempo parziale con funzioni di supporto clinico
- Medici di Continuità Assistenziale

- Infermieri domiciliari impegnati nelle varie forme di assistenza domiciliare integrata (ADI).
- Specialisti per consulenze domiciliari, in ospedale o telefoniche (in particolare Algologo, Oncologo, Fisiatra).
- 1 Psicologo a tempo pieno, con funzioni di supporto all'equipe, interventi diretti a pazienti o familiari che lo richiedono, supervisione dell'equipe.
- Tecnici (logopedista, fisioterapista, dietista, infermiere esperto nella gestione delle colostomie)
- Servizi Sociali dei Comuni;
- Volontariato organizzato, specificamente dedicato (LILT, Associazione Fiorot).

Il Processo assistenziale

Il processo assistenziale si articola in tre fasi: a) la presa in carico, b) la conduzione del piano di cura, c) la chiusura del piano assistenziale.

a) Presa in carico

Segnalazione. La segnalazione viene fatta al Distretto S.S., con modalità differenti a seconda del luogo di cura attuale del malato:

- Domicilio: la segnalazione viene fatta dal Mmg tramite la compilazione e l'invio della Scheda Sanitaria della SVAMA. La segnalazione può essere suggerita al Mmg dall'Infermiere dell'A.D.I.
- Oncologia: la segnalazione viene fatta dall'Oncologo che, verificato l'esaurimento delle cure specifiche per il controllo della malattia, attiva il meccanismo del "passaggio in cura" al N.C.P. Ciò vale anche per i malati che eseguono ancora C.T. a scopo palliativo e necessitano di un supporto di assistenza domiciliare. L'Oncologo invia apposita scheda al Distretto di appartenenza del malato e la lettera informativa al Mmg. Il Coordinatore raccoglie dall'Oncologia la documentazione utile per proseguire le cure a casa e, se il caso lo richiede, informa preliminarmente il malato e la famiglia sull'attivazione del servizio e le sue finalità, tramite un colloquio in Oncologia in occasione dell'ultimo accesso. Del colloquio è preventivamente informato il Mmg che, compatibilmente con i suoi impegni, può presenziare.
- Ospedale: la segnalazione viene fatta dal Medico del reparto attraverso l'attivazione del meccanismo della "dimissione protetta", che comprende l'invio di una scheda apposita al Distretto e la valutazione in Ospedale da parte del N.C.P. (Medico e/o Infermiere) ed eventualmente dell'Assistente Sociale. Questi, dopo aver informato il Mmg e sentito il suo parere favorevole, attivano le modalità per la dimissione, che prevede: la raccolta della documentazione clinica, il colloquio con il malato e la famiglia, per illustrare loro le finalità dell'assistenza e le modalità di erogazione del servizio, e la predisposizione dei presidi.

Visita domiciliare di accoglienza. Attivato il N.C.P. con la segnalazione, segue la visita domiciliare di accoglienza ad opera di alcuni componenti del Nucleo (Mmg, Esperto, Infermiere) per valutare, nel contesto abitativo, il malato e la sua famiglia, in particolare i problemi clinici e assistenziali, i bisogni del malato, la sostenibilità del carico assistenziale da parte della famiglia e i supporti necessari, Viene formulato già un piano assistenziale provvisorio, da ridefinire in occasione della U.V.M.D. che si programma preferibilmente entro 3 giorni lavorativi.

UVMD - Elaborazione del Piano di Assistenza Individuale (PAI). La UVMD viene convocata preferibilmente entro 3 giorni dalla visita di accoglienza domiciliare; vi partecipano i componenti del N.C.P. (Esperto, Medico di MG, Infermiere, Psicologo). Contribuiscono alla valutazione l'Assistente Sociale, il Volontario ed altri esperti, se il caso lo richiede. I compiti del NCP sono:

- Elaborazione del PAI a partire dai problemi e dai bisogni dell'unità malato/famiglia, con la definizione nel dettaglio degli interventi in ambito sanitario, sociale, psicologico e spirituale.
- Distribuzione dei compiti relativi agli interventi di propria competenza (chi fa che cosa).
- Compilazione della SVAMA che rappresenta lo strumento della valutazione multidimensionale. La scheda viene completata con la trascrizione del verbale di sintesi, che viene sottoscritto dai componenti dell'équipe presenti. Tale strumento viene integrato dalla Cartella d'équipe che contiene la scheda di accoglienza e altri indicatori utili a descrivere nel singolo caso l'assistenza sotto l'aspetto qualitativo e del carico assistenziale.
- Invio del Piano di Cura ai Medici di Continuità Assistenziale dell'area di appartenenza.
- Programmazione della verifica del piano assistenziale

b) Conduzione del piano di cura

Il Piano Assistenziale viene applicato a domicilio del malato dalla stessa équipe che l'ha elaborato. Ognuno svolge il compito che gli viene assegnato, coerente con le proprie competenze specifiche, in particolare:

- Il Medico esperto in Cure Palliative è il facilitatore del percorso assistenziale. Funge da punto di riferimento per i componenti dell'équipe mantenendo il legame tra gli operatori, fornisce supporto clinico/assistenziale al Mmg e agli Infermieri, mediante le visite domiciliari e gli incontri d'équipe, facilita la continuità di cure coordinando i livelli di assistenza (domicilio, ospedale, oncologia, case di riposo, hospice).
- Il MMG è il referente clinico del malato. Attua gli accessi domiciliari secondo il programma previsto nel piano e, a sua valutazione, secondo il bisogno del

paziente; si coordina con gli infermieri domiciliari per espletare quegli interventi che richiedono la partecipazione di entrambe le figure professionali; attiva il supporto del Coordinatore qualora la situazione clinica e assistenziale lo richiede. Tiene aggiornato il diario clinico e la trascrizione delle terapie. Compila gli strumenti valutativi in uso. Fornisce la disponibilità all'èquipe nell'orario di competenza, condividendone le modalità.

- Gli Infermieri oltre a svolgere l'assistenza di propria competenza, che è di tipo tecnico-relazionale, in virtù della presenza assidua a casa del malato, sono in una condizione favorevole per cogliere quelle situazioni cliniche che cambiano rapidamente e che richiedono rimodulazioni continue del piano di cura da parte dell'èquipe. Attivano il supporto clinico del Mmg e del Coordinatore e compilano le schede valutative in uso.
- I Medici di Continuità Assistenziale, informati preventivamente delle condizioni cliniche, funzionali e sociali del malato, intervengono su chiamata da parte della famiglia e rilasciano a domicilio il modulo compilato relativo all'intervento eseguito.
- Lo Psicologo interviene a supporto del malato/famiglia solo in casi selezionati, con la condivisione dell'èquipe. Il suo intervento più frequente è a supporto dei componenti dell'èquipe con una doppia finalità: prevenire il burn out e migliorare le capacità relazionali con il malato e la famiglia.
- Fisioterapista esegue interventi riabilitativi miranti al ripristino o al mantenimento dell'autonomia della persona, indipendentemente dal completo recupero della singola funzione; addestra il malato e i familiari all'uso dei presidi per la riabilitazione e per la mobilizzazione.
- L'Assistente domiciliare, qualora la famiglia lo desidera, provvede soprattutto all'igiene del malato.
- I Volontari concordano con il malato e la famiglia il tipo di aiuto da sostenere e la frequenza degli accessi. Essi si coordinano con gli Infermieri dai quali ricevono informazioni sui bisogni quotidiani del malato e della famiglia.

c) Monitoraggio del Piano di cura

Oltre al continuo adeguamento degli interventi, coerentemente con i cambiamenti di salute del malato, il piano di cura viene periodicamente rivalutato secondo due modalità strutturate:

UVMD di verifica del piano, che di norma viene convocata ogni 2-3 settimane e coinvolge tutti i componenti del N.C.P. Si valuta il grado di raggiungimento degli obiettivi precedentemente concordati e si modifica, se necessario, il programma assistenziale per adeguarlo alla condizione attuale. Se il malato è nella condizione di fine vita si predispose il piano degli ultimi giorni, che prevede la semplificazione

degli interventi, la rotazione della via di somministrazione dei farmaci, privilegiando la via sottocutanea, la dotazione dei farmaci necessari e le spiegazioni ai familiari sui possibili interventi da mettere in atto anche con il loro concorso. Prevedere il supporto al lutto.

Briefing settimanale. Ogni settimana si rivalutano tutti i malati in assistenza in apposite riunioni, con la presenza degli infermieri di turno, del Coordinatore esperto, e dello Psicologo. Lo scopo è duplice: a) operativo, allo scopo di aggiornare le informazioni sullo stato di salute dei singoli malati e di riconsiderare collegialmente il piano di cura in atto; b) formativo, dai problemi reali dei malati emergono bisogni formativi che possono essere meglio soddisfatti sul campo e condivisi collegialmente. Le integrazioni terapeutiche vengono concordate con i Medici di MG.

d) Conclusione dell'assistenza

Dopo il decesso viene convocata l'équipe per l'analisi qualitativa dell'assistenza fornita. L'analisi critica consente di condividere il giudizio, che emerge dalle opinioni dei singoli, riguardo alla qualità della vita residua del malato, alla qualità della sua morte, alla qualità della vita dei familiari nel periodo di assistenza, e al funzionamento dell'équipe.

Sistema informativo ai sensi della DGRV 1608/2008

Il sistema informativo dell'ULSS n°7 è costruito su indicatori raccomandati dal Decreto Ministeriale n°43/2007 e dalla DGRV n°1608 del 17/06/2008; a questi si aggiungono ulteriori indicatori descrittivi dei processi di cura e dei risultati.

L'analisi di tali indicatori costituisce il supporto per la produzione del report annuale dell'attività di cure palliative.

<i>Criteria</i>	<i>Indicatori</i>
Descrizione delle caratteristiche del paziente	Età, sesso, patologia, indice di Karnofsky, consapevolezza della malattia (diagnosi, in guaribilità o nessuna).
Fonte di segnalazione	% di segnalazione da MMG, Oncologia, Ospedale, altri. % della provenienza (domicilio, ospedale, CDR)
Tempi di attivazione	Data di segnalazione, data di presa in carico, data di UVMD
Descrizione dei problemi al momento della presa in carico su cui si basa la costruzione del piano di cura	Problemi fisici (dolore e grado di intensità, dispnea, vomito, anoressia ecc.); problemi psicologici (ansia, depressione, insonnia ecc.); problemi sociali (problemi della famiglia)
Descrizione dei problemi degli ultimi giorni di vita	Dolore, dispnea, rantolo, delirium, vomito, distress psicologico e rapporto tra questi sintomi e l'utilizzo della sedazione palliativa
L'attivazione della rete e delle competenze	Competenze e servizi attivati: MMG, Infermiere, Esperto, Psicologo, Continuità assistenziale, Servizi Sociali, Volontariato, Badante/personale a pagamento, Specialisti, 118
Luogo di cura e di decesso	Gg di assistenza domiciliare, in Ospedale, in Hospice, in RSA. Decesso a casa, in ospedale, in Hospice, in RSA
Caratteristiche ricoveri	Prescrittore del ricovero (MMG, Medico di C.A., N.C.P., 118, altri); motivo del ricovero (clinico, sociale, sollievo, altro)
Descrizione delle terapie più significative, possibilità di confrontare l'uso degli oppioidi con le linee guida della Società Europea di Cure Palliative.	% di utilizzo degli Oppioidi maggiori, la molecola con la quale si inizia la terapia (%), la molecola scelta per la rotazione dell'oppioide (%), sedazione palliativa (%), sedazione terminale (ultime 72 ore), % di utilizzo di O ₂ terapia, di NTP/PEG/SNG, CVC, Presidi per Stomie
Tempo di cura	Gg complessivi di cura, GEA, CIA
Chemioterapia ultimi 30 gg di vita	Pazienti assistiti dall'U.O. di Oncologia dell'ULSS 7 e dal NCP che hanno ricevuto chemioterapia l'ultimo mese di vita/ totale dei pazienti assistiti dall'U.O. di Oncologia dell'ULSS 7 e dal NCP
Gradimento del servizio da parte dei cittadini	Questionario di gradimento anonimo post mortem rivolto al care giver con 20 indicatori descrittivi: della qualità delle informazioni ricevute, del supporto psicologico, della qualità del controllo dei sintomi, dell'efficienza del servizio, del soddisfacimento delle aspettative del malato e del luogo di cura e di decesso desiderati.

Formazione

La formazione è rivolta con modalità interdisciplinare a tutte le componenti dell'équipe (medici, infermieri, psicologi, fisiatristi, ecc.), ai Medici di Medicina Generale, ai Medici di Continuità Assistenziale.

Gli argomenti oggetto della formazione sono di natura clinica (criteri di arruolamento dei malati, i sintomi, il dolore), psicologica (la comunicazione) e organizzativa (il lavoro d'équipe, il funzionamento della rete, gli ultimi giorni di vita). La cadenza degli eventi formativi è annuale.

2.3.5. Le dimensioni dell'impegno dell'INPS

(a cura di M. Piccioni e collaboratori)

2.3.5.1. Il punto sulla telematizzazione e la revisione delle tabelle di invalidità

Le informazioni sanitarie acquisite da INPS nell'accertamento delle condizioni di invalidità pensionabile e di invalidità civile rappresentano un patrimonio di conoscenza epidemiologica che, opportunamente utilizzato, potrebbe costituire un osservatorio di grandi potenzialità a servizio della salute di tutti i cittadini.

La disponibilità di tali informazioni, totale per ciò che riguarda l'attività previdenziale INPS, completamente telematizzata da anni, nel corso del 2011 è stata significativamente incrementata anche in ambito di invalidità civile. Ciò è stato possibile in parte grazie all'incremento delle commissioni ASL che hanno adottato il verbale telematico INPS e all'avvio di processi di cooperazione applicativa che hanno reso compatibili applicativi informatici già in uso presso le ASL con la procedura telematica INPS, ma soprattutto grazie all'introduzione da parte dell'INPS di un procedimento di dematerializzazione, con acquisizione informatica e piena gestibilità dei dati significativi, di un numero crescente di verbali ancora redatti in forma cartacea da parte di molte ASL.

Peraltro è facile prevedere che la recentissima assunzione da parte dell'INPS della tutela previdenziale dei pubblici dipendenti e dei lavoratori dello spettacolo, già rispettivamente assicurati INPDAP ed ENPALS, comporterà in un prossimo futuro un ulteriore incremento della capacità informativa dell'Istituto sullo stato di salute dei cittadini italiani.

Nel precedente rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici si avanzava la previsione che il 2011 potesse essere caratterizzato, in materia di invalidità civile, dal varo delle nuove Tabelle indicative delle percentuali di invalidità, particolarmente attese proprio per le patologie neoplastiche e auspicate, a garanzia di maggior equità, anche dalle Associazioni Odi Volontariato Oncologico.

A novembre 2011 la Commissione, a tal fine nominata ai sensi del comma 6 dell'art. 20 della Legge 102/2009 dal Ministro del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, di concerto con il Ministro dell'Economia e delle Finanze, e costituita da rappresentanti dei suddetti Ministeri e da medici dell'INPS, ha terminato il proprio compito scientifico.

Con tale aggiornamento, che previo parere delle competenti Commissioni Camerali costituirà oggetto di Decreto Ministeriale, il Legislatore ha inteso affrontare le sopravvenute inadeguatezze delle vigenti tabelle, risalenti al 1992, rispetto alle mutate conoscenze cliniche.

Tale esigenza, come detto, è risultata particolarmente pressante proprio in materia di valutazione delle patologie neoplastiche per le quali, a fronte di una crescente variabilità del decorso tra l'una e l'altra neoplasia e tra stadio e stadio della medesima patologia neoplastica, le tabelle attualmente in vigore prevedono una sezione costituita da appena tre codici.

Peraltro tali codici, impostati secondo un criterio prognostico-funzionale, sono articolati sull'integrazione di due soli livelli di compromissione funzionale ("modesta" e "grave") e di altrettanti livelli di gravità prognostica ("prognosi favorevole" da un lato e "prognosi infausta o probabilmente sfavorevole nonostante asportazione chirurgica" dall'altro).

Tab. 0 – L'attuale valutazione tabellare - invalidità civile - D.M. 5 febbraio 1992

Cod.	Patologia neoplastica	Fisso
9322	Neoplasie a prognosi favorevole con modesta compromissione funzionale	11%
9323	Neoplasie a prognosi favorevole con grave compromissione funzionale	70%
9325	Neoplasie a prognosi infausta o probabilmente sfavorevole nonostante asportazione chirurgica	100%

Ne deriva che attualmente le vigenti tabelle lasciano senza alcuna indicazione la grande maggioranza dei casi neoplastici a prognosi "incerta" o tendenti alla "cronicizzazione", consegnandoli di fatto alla soggettività interpretativa e creando così i presupposti di quella sostanziale difformità valutativa che ancora oggi contraddistingue le patologie oncologiche in invalidità civile nonostante il costante e proficuo intervento, a fini di omogeneità, da parte della Commissione Medica Superiore INPS.

La proposta della Commissione, per il tramite dei medici dell'INPS, si è avvalsa in materia oncologica del prezioso contributo dell'AIOM e del suo compianto Presidente Prof. Marco Venturini, nonché di quello del volontariato oncologico attraverso FAVO, risultando significativamente innovativa.

Le patologie neoplastiche, infatti, sono state suddivise in tre capitoli (neoplasie solide, neoplasie ematologiche, sindromi mieloproliferative e displastiche pre-leucemiche) nell'ambito dei quali ciascuna delle principali neoplasie, solida o ematologica, è stata affrontata singolarmente, nella propria specificità. Per ciascuna neoplasia, inoltre, sono state individuate, sulla base dello stadio di malattia (ma in alcuni casi anche di altri parametri scientificamente validati) e della menomazione comunemente derivante dagli esiti consueti della terapia chirurgica e medica correlata, distinte classi (fino a 5) di crescente gravità invalidante.

Per ogni patologia neoplastica, a ciascuna classe funzionale è stata attribuita una fascia valutativa, compresa tra un valore minimo e un valore massimo,

tale da risultare adeguata all'apprezzamento della inevitabile variabilità tra caso e caso.

Le fasce valutative, come del resto per tutte le sezioni della tabella, sono state articolate in maniera tale da non prevedere "salti" (e quindi da escludere "vuoti" valutativi) e da far ricadere in ciascuna fascia un intervallo percentuale correlato, al più, ad un unico beneficio assistenziale.

Ovviamente esiti iatrogeni più gravi di quanto consueto, ipotizzabili ma non attesi, così come disturbi psichici che travalichino, documentatamente, i limiti della risposta adattativa, possono trovare separato apprezzamento nelle sezioni tabellari dedicate all'apparato interessato.

Allorché il Ministero competente, ritenendole adeguate, promulgherà con proprio Decreto le nuove tabelle, l'INPS sarà pronto a garantire una capillare azione informativa e formativa, rivolta non solo ai propri medici ma auspicabilmente anche ai medici delle competenti commissioni ASL, nonché un adeguato monitoraggio dell'efficacia delle nuove tabelle a conferire sufficiente omogeneità ed equità valutativa su tutto il territorio nazionale.

Il contributo INPS al rapporto FAVO 2011 si arricchisce inoltre, rispetto agli anni precedenti, di nuove informazioni.

Infatti i dati sui riconoscimenti di prestazioni economiche previdenziali in favore dei lavoratori assicurati (assegno di invalidità e pensione di inabilità) sono affiancati da interessanti elaborazioni statistiche sui benefici erogati ai cittadini in ambito assistenziale (assegno mensile, pensione di inabilità, indennità di accompagnamento, indennità di frequenza per i soli minori), nonché da elaborazioni, ancora parziali, sui riconoscimenti della condizione di portatore di handicap "con connotazione di gravità", ai sensi dell'art. 3 comma 3 della L 104/92, in particolare per i cittadini affetti da patologia neoplastica.

Queste ultime, tenendo conto della peculiarità della definizione legislativa di handicap, che ha per oggetto lo svantaggio sociale (e quindi non solo la menomazione psico-fisica ma anche la specifica personale situazione socio-ambientale del cittadino) e delle finalità degli interventi correlati (non economici ma volti invece a rimuovere eventuali barriere e a facilitare la partecipazione sociale del cittadino), potrebbero costituire un più preciso contributo conoscitivo sulla situazione di reale bisogno di assistenza e integrazione dei pazienti oncologici nel nostro paese.

Di seguito si riportano, con un breve commento, grafici e tabelle con i dati relativi, rispettivamente, all'ambito previdenziale INPS e al settore assistenziale, distinguendo per quest'ultimo i rilievi in materia di invalidità civile e quelli relativi all'handicap.

2.3.5.2. SETTORE PREVIDENZIALE INPS

I dati riportati riguardano, grazie alla piena telematizzazione del processo, la totalità dei lavoratori assicurati INPS (lavoratori dipendenti del settore privato, artigiani, commercianti, coltivatori diretti).

a) Riconoscimenti di prestazioni previdenziali per neoplasie

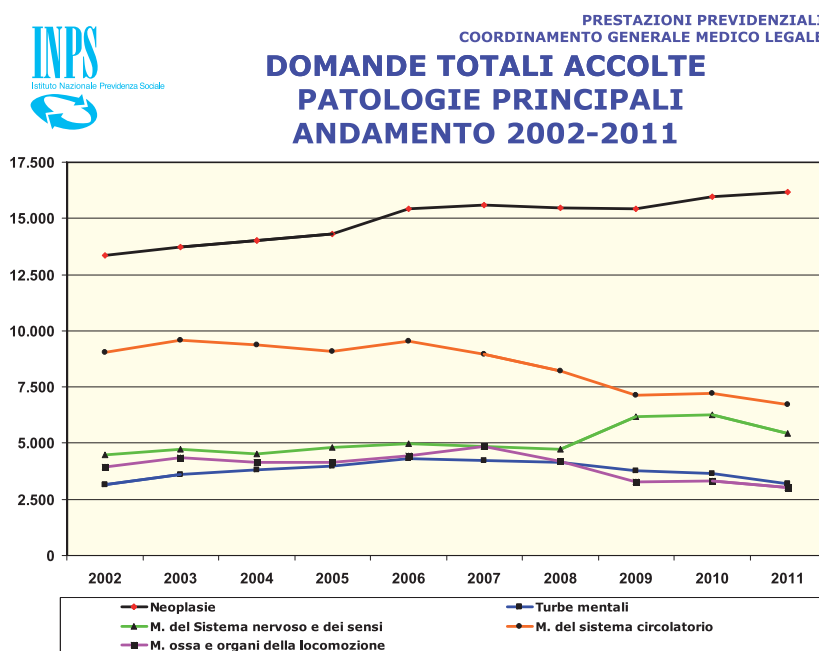
La tabella 1 e le figure 1 e 2 mostrano, in valori assoluti e in percentuale, le domande di prestazione accolte, sia assegni di invalidità (*permanente riduzione della capacità lavorativa in occupazioni confacenti alle attitudini a meno di un terzo*) sia pensioni di inabilità (*assoluta e permanente impossibilità di svolgere qualsiasi attività lavorativa*) nel decennio 2002 - 2011 per patologie neoplastiche, in confronto alle altre principali patologie invalidanti (malattie psichiatriche, del sistema nervoso e dei sensi, del sistema cardiocircolatorio e dell'apparato locomotore) e alle restanti patologie che, globalmente considerate, incidono per appena il 21%.

Tab. 1 – Prestazioni previdenziali riconosciute per tipo di patologia (decennio 2002 - 2011)

INPS Domande totali accolte (2002-2011)												
	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	Tot.	%
NEOPLASIE	13.350	13.710	14.022	14.313	15.436	15.591	15.456	15.431	15.986	16.168	149.463	33%
TURBE MENTALI, PSICONEVROSI	3.138	3.623	3.826	3.969	4.311	4.225	4.136	3.754	3.635	3.200	37.817	8%
M. DEL SISTEMA NERV. CENTR.	4.460	4.740	4.525	4.819	4.997	4.845	4.720	6.190	6.280	5.426	51.002	12%
M. DEL SISTEMA CIRCOLATORIO	9.021	9.581	9.357	9.092	9.526	8.945	8.223	7.116	7.223	6.726	84.810	18%
M. OSSA E ORGANI LOCOM.	3.920	4.366	4.139	4.132	4.421	4.844	4.204	3.276	3.302	3.047	39.651	9%
ALTRI TIPI DI MALATTIA	6.994	7.643	7.828	7.952	8.703	8.790	12.018	10.778	10.931	10.110	91.747	21%
TOTALE	40.883	43.663	43.697	44.277	47.394	47.240	48.757	46.545	47.357	44.677	454.490	100,0%

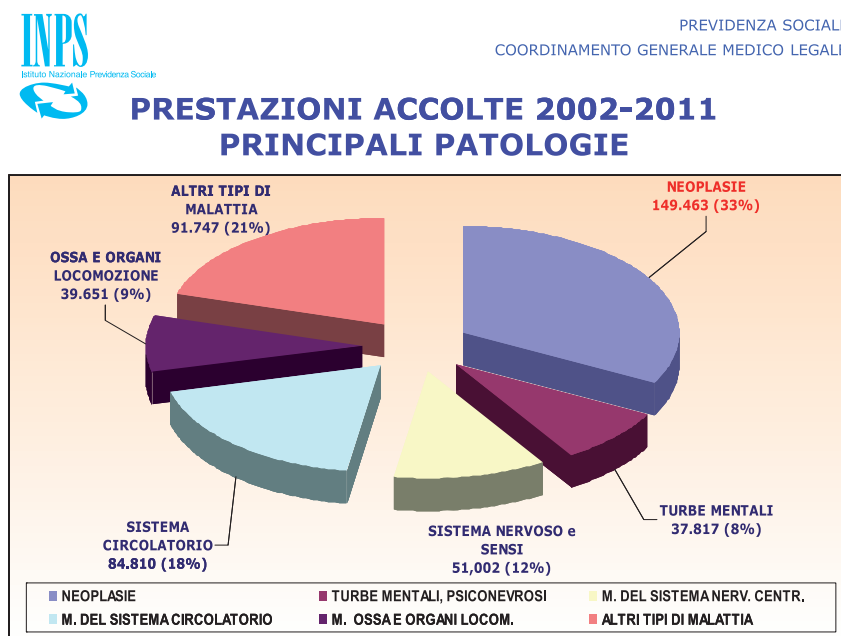
Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

Fig. 1 – Andamento delle prestazioni previdenziali riconosciute per tipo di patologia (decennio 2002 - 2011)



Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

Fig. 2 – Percentuali delle prestazioni previdenziali riconosciute per tipo di patologia (decennio 2002 - 2011)



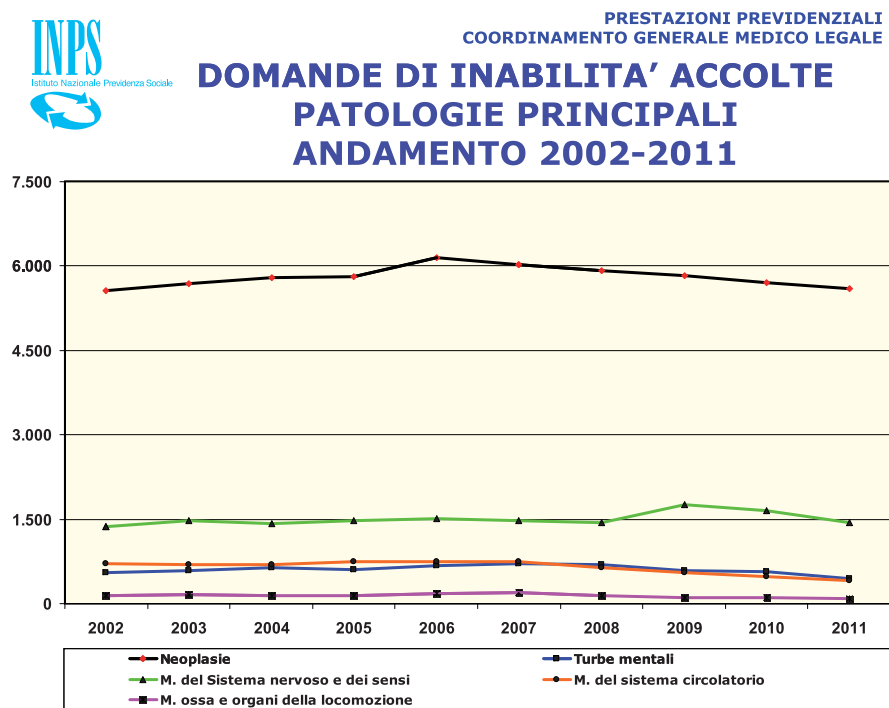
Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

È agevole rilevare come le malattie neoplasiche abbiano motivato il 33% dei riconoscimenti complessivi del decennio, con un trend in crescita costante, confermato anche nel 2011 e che, a partire dal 2005, ha superato quello delle malattie cardiovascolari (sostanzialmente in flessione negli ultimi anni, come del resto

tutte le altre cause invalidanti, eccezion fatta per le patologie del sistema nervoso e degli organi di senso).

La figura 3 mostra una controtendenza dell'andamento nel tempo dei soli riconoscimenti di pensione di inabilità per neoplasie, con un lento ma graduale decremento a partire dal 2007 (a fronte del costante incremento, nello medesimo arco di tempo, dei riconoscimenti di invalidità); tale andamento, fermi restando i criteri di legge e la metodologia valutativa, potrebbe correlare (in un'ipotesi tutta a verificare) con un miglioramento delle possibilità terapeutiche e quindi del decorso clinico, almeno per alcune neoplasie.

Fig. 3 – Andamento delle pensioni di inabilità riconosciute per tipo di patologia (decennio 2002 - 2011)



È il caso di precisare che i dati riportati sono indicativi della sola incidenza (numero di nuovi casi per anno) e non della prevalenza (numero complessivo di casi ad una determinata data) e che i dati di prevalenza, qui non riportati, potrebbero discostarsene anche notevolmente. Infatti, mentre per le neoplasie l'elevato numero di nuovi riconoscimenti per anno viene compensato, almeno in parte, da un alto numero di prestazioni non più erogate, a seguito di revisione (in soggetti guariti) oppure di evoluzione infausta della malattia, per altre forme morbose, come ad esempio le malattie psichiatriche, che pur avendo minor incidenza mantengono immutata negli anni la loro valenza invalidante e non comportano una significativa mortalità in età lavorativa, la prevalenza sarà ovviamente maggiore a causa della progressiva "stratificazione" nel tempo.

b) Costi annui per nuovi casi di invalidità e inabilità

Nella tabella 2 viene fornita una stima delle cifre corrisposte dall'INPS a propri assicurati per assegni di invalidità e per pensioni di inabilità relativi alle patologie neoplastiche, limitatamente ai nuovi casi riconosciuti per anno nel decennio 2002-2011.

Tab. 2 - Ammontare delle prestazioni previdenziali corrisposte per neoplasie (in euro) – importo stimato

Neoplasie tutte - TUTTE Accolte - Importo stimato											
	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	Totale
Tot	102.142.569	107.830.221	113.942.389	118.551.295	129.982.774	133.434.578	134.600.944	138.594.797	143.382.929	146.030.992	1.268.493.490
%	8%	9%	9%	10%	11%	11%	11%	11%	12%	12%	100%

Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

Si esamineranno di seguito, separatamente, i riconoscimenti di invalidità e inabilità in funzione dei diversi tipi di neoplasia.

c) Riconoscimenti di assegni d'invalidità per tipo di neoplasia

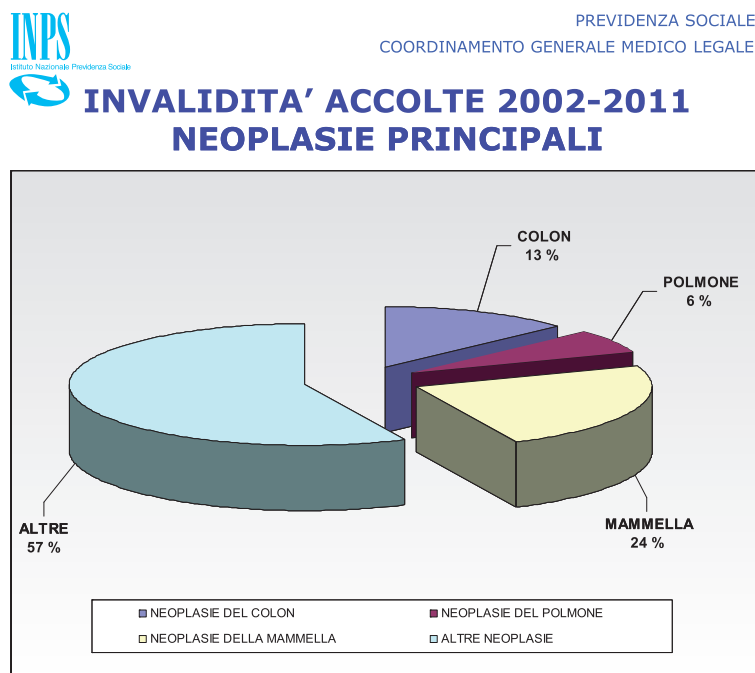
La tabella 3 e la figura 4 mostrano, in numeri assoluti e in percentuale, le invalidità riconosciute, nel corso del decennio 2002-2011, per le tre neoplasie risultate le più frequenti (mammella, colon-retto, polmone), raggruppando tutte le altre malattie neoplastiche in un'unica voce (altre neoplasie).

Tab. 3 - Invalidità accolte per tipo di neoplasia (decennio 2002 - 2011)

INPS Domande di assegno di invalidità accolte (2002 - 2011)												
	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	Tot.	%
NEOPLASIE DEL COLON	1.017	1.029	1.030	1.126	1.227	1.358	1.239	1.285	1.300	1.373	11.984	13%
NEOPLASIE DEL POLMONE	624	565	571	538	600	606	539	503	544	657	5.747	6%
NEOPLASIE DELLA MAMMELLA	1.755	1.792	1.890	2.020	2.137	2.344	2.319	2.302	2.492	2.565	21.616	24%
ALTRE NEOPLASIE	4.383	4.638	4.736	4.812	5.328	5.261	5.436	5.513	5.948	5.967	52.022	57%
TOTALE	7.779	8.024	8.227	8.496	9.292	9.569	9.533	9.603	10.284	10.562	91.369	100%

Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

Fig. 4 – Percentuale di invalidità accolte per tipo di neoplasia (decennio 2002 - 2011)



Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

Sebbene il campione non sia differenziato in base al sesso, il carcinoma della mammella (molto raro nel sesso maschile, ma ad alta incidenza nel sesso femminile e nell'età lavorativa) costituisce di gran lunga (24%) la patologia neoplastica più importante per il riconoscimento del diritto all'assegno di invalidità, seguita dal carcinoma del colon (13%) e da quello del polmone (6%).

d) Riconoscimenti di pensioni d'inabilità per tipo di neoplasia

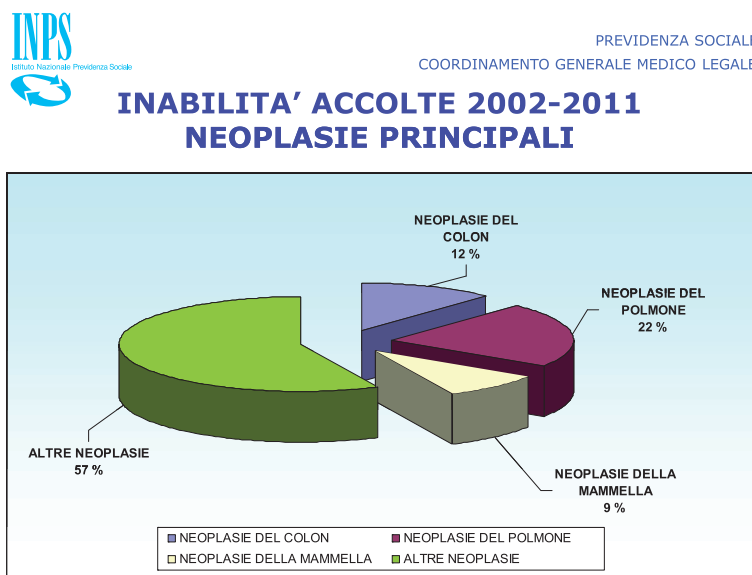
La tabella 4 e la figura 5 mostrano, in numeri assoluti e in percentuale, le inabilità riconosciute, nel corso del decennio 2002-2011, per le tre neoplasie più frequenti (mammella, colon-retto, polmone), in confronto tra loro e con tutte le altre malattie neoplastiche raggruppate in un'unica voce (altre neoplasie).

Tab. 4 - Inabilità accolte per tipo di neoplasia (decennio 2002 - 2011)

	INPS Domande di pensione di inabilità accolte (2002 - 2011)											Tot.	%
	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011			
NEOPLASIE DEL COLON	661	658	713	725	738	720	723	667	654	666	6.925	12%	
NEOPLASIE DEL POLMONE	1.318	1.307	1.342	1.325	1.362	1.366	1.244	1.270	1.162	1.267	12.963	22%	
NEOPLASIE DELLA MAMMELLA	501	519	500	504	562	551	526	501	487	467	5.118	9%	
ALTRE NEOPLASIE	3.091	3.202	3.240	3.263	3.482	3.385	3.430	3.390	3.399	3.206	33.088	57%	
TOTALE	5.571	5.686	5.795	5.817	6.144	6.022	5.923	5.828	5.702	5.606	58.094	100,0%	

Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

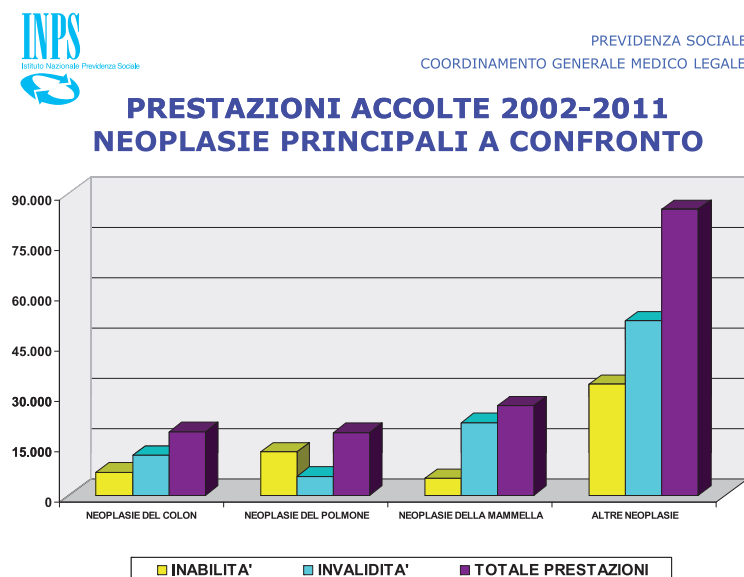
Fig. 5 – Percentuale di inabilità accolte per tipo di neoplasia (decennio 2002 - 2012)



Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

Rispetto a quanto riscontrato per l'invalidità, pur a parità di criteri, si rileva un ribaltamento del rapporto tra le tre principali neoplasie, incidendo il carcinoma del polmone per il 22%, quello del colon-retto per il 12% e quello della mammella solo per il 9%. Tali riscontri diversi tra l'invalidità e l'inabilità, in funzione del tipo di neoplasia, sono peraltro coerenti con quanto prevedibile sulla base dell'incidenza delle tre neoplasie (massima per la mammella e minima per il polmone) e della gravità e rapidità del loro decorso (massime per il polmone e minime per la mammella). La figura 6 riassume graficamente quanto sopra descritto.

Fig. 6 – Confronto fra le prestazioni riconosciute per tipo di tumore (decennio 2002 - 2012)

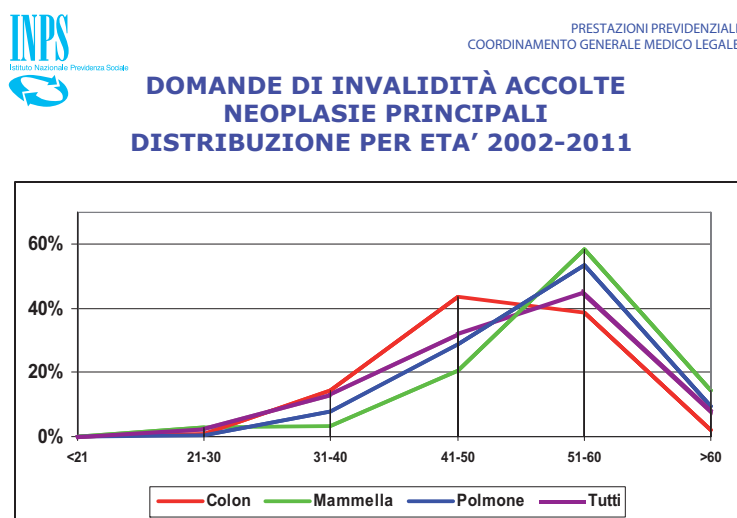


Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

e) Riconoscimenti di assegni di invalidità per tipo di neoplasia ed età

La figura 7 mostra l'andamento dei riconoscimenti di invalidità in funzione dell'età, sempre con riferimento ai tumori del colon-retto, del polmone, della mammella e altre neoplasie.

Fig. 7 –Distribuzione per gruppi di età delle invalidità accolte per tipo di neoplasia (decennio 2002 - 2011)



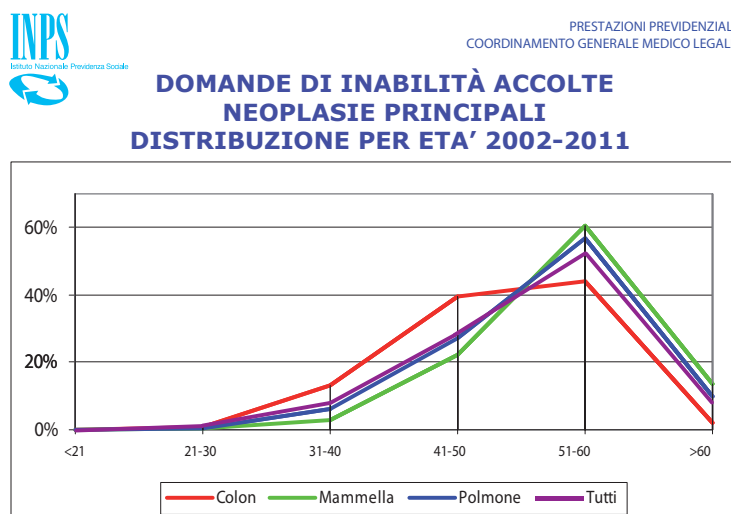
Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

Il grafico evidenzia un andamento difforme, in funzione dell'età, delle invalidità riconosciute per carcinoma della mammella rispetto a tutte le altre neoplasie. Le invalidità per carcinoma mammario presentano, infatti, un incremento precoce, con picco d'incidenza nella fascia d'età 41-50, seguito da un decremento lento e graduale nella fascia 51-60; fascia nella quale, invece, il carcinoma del colon-retto, quello polmonare e il complesso delle altre neoplasie mostrano la massima incidenza.

f) Riconoscimenti di pensioni d'inabilità per tipo di neoplasia e per età

La figura 8 mostra l'andamento dei riconoscimenti di inabilità per le neoplasie del colon-retto, del polmone, della mammella e per il complesso delle altre neoplasie in funzione dell'età, secondo le medesime fasce prese in considerazione per l'invalidità.

Fig. 8 –Distribuzione per gruppi di età delle inabilità accolte per tipo di neoplasia (decennio 2002 - 2011)



Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

Anche per l'inabilità l'andamento in funzione dell'età è peculiare per il carcinoma mammario, con un plateau tra i 41 e i 60 anni, rispetto al carcinoma del colon-retto, al carcinoma polmonare e alla miscellanea delle altre neoplasie che, come per l'invalidità, presentano un picco di riconoscimenti tra i 51 e i 60 anni.

g) Riconoscimenti di assegni di invalidità e di pensioni di inabilità per regione in rapporto alla popolazione nel decennio 2002 - 2011

La tabella 5 mostra la distribuzione dei riconoscimenti di prestazione per regione, rapportata alla popolazione.

Tab. 5 –Distribuzione regionale delle prestazioni accolte per neoplasie in rapporto alla popolazione (decennio 2002 - 2011)

Regione	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	TOTALE	%	Popolazione nel decennio	Neoplasie x 100.000 abitanti
ABRUZZO	399	434	446	430	508	444	423	386	440	462	4.372	3%	13.239.928	33
BASILICATA	186	189	205	190	203	195	203	208	202	196	1.977	1%	5.950.192	33
CALABRIA	439	446	604	558	632	651	618	470	651	658	5.727	4%	20.961.412	27
CAMPANIA	1.129	1.221	1.240	1.157	1.302	1.227	1.186	1.273	1.230	1.289	12.254	8%	57.174.997	21
EMILIA ROMAGNA	1.392	1.405	1.413	1.428	1.582	1.554	1.575	1.588	1.722	1.729	15.388	10%	45.647.399	34
FRIULI VENEZIA GIULIA	246	240	251	237	260	276	269	263	294	334	2.670	2%	8.775.801	30
LAZIO	1.124	1.044	1.014	1.054	1.130	1.191	1.220	1.175	1.146	1.340	11.438	8%	53.951.270	21
LIGURIA	348	339	406	420	392	451	409	496	461	482	4.204	3%	16.390.543	26
LOMBARDIA	2.046	2.086	2.040	2.205	2.447	2.535	2.405	2.726	2.626	2.685	23.801	16%	94.299.326	25
MARCHE	434	466	434	470	508	500	542	552	571	555	5.032	3%	15.277.292	33
MOLISE	112	119	108	120	130	84	108	98	117	99	1.095	1%	3.302.820	33
PIEMONTE	954	1.058	1.004	1.056	1.085	1.138	1.155	1.127	1.077	1.099	10.753	7%	43.845.933	25
PUGLIA	900	824	874	1.028	1.056	992	1.021	858	988	932	9.473	6%	40.634.978	23
SARDEGNA	347	335	331	358	323	379	369	361	437	398	3.638	2%	16.516.969	22
SICILIA	881	964	1.004	889	937	999	1.024	969	989	980	9.636	6%	50.200.341	19
TOSCANA	1.027	1.029	1.009	976	1.081	1.113	1.046	1.002	1.067	991	10.341	7%	36.120.322	29
TRENTINO ALTO ADIGE	180	219	241	223	248	250	244	255	292	262	2.414	2%	9.792.218	25
UMBRIA	259	272	290	304	377	335	384	370	379	372	3.342	2%	8.615.271	39
VALLE D'AOSTA	40	42	52	55	43	49	48	48	37	43	457	0%	1.320.017	35
VENETO	907	978	1.056	1.155	1.192	1.228	1.207	1.206	1.260	1.262	11.451	8%	47.164.531	24
TOTALE	13.350	13.710	14.022	14.313	15.436	15.591	15.456	15.431	15.986	16.168	149.463	100%	589.181.560	25
%	9%	9%	10%	10%	11%	11%	11%	11%	11%	11%	100%			

2.3.5.3. SETTORE ASSISTENZIALE INPS

a) Invalidità civile

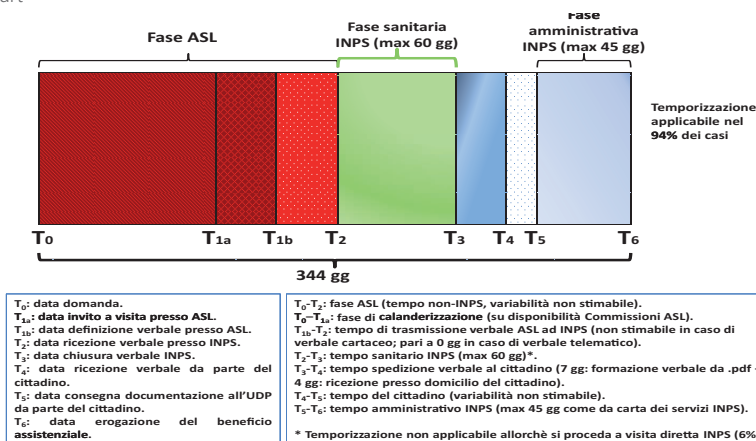
L'art. 20 della L. 3 agosto 2009 n. 102 ha stabilito che "le domande volte ad ottenere i benefici in materia di invalidità civile, cecità civile, sordità civile, handicap e disabilità, complete della certificazione medica attestante la natura delle infermità invalidanti, sono presentate all'INPS, secondo modalità stabilite dall'ente medesimo" che le "trasmette, in tempo reale e in via telematica... alle Aziende Sanitarie Locali" le cui commissioni mediche "sono integrate da un medico dell'INPS quale componente effettivo" fermo restando che "in ogni caso l'accertamento definitivo è effettuato dall'INPS".

Il medesimo articolo stabilisce altresì i criteri per "disciplinare le modalità attraverso le quali sono affidate all'INPS le attività relative all'esercizio delle funzioni concessorie", prevedendo inoltre la stipula di apposite convenzioni tra regioni e INPS per regolare "gli aspetti tecnico-procedurali dei flussi informativi necessari per la gestione del procedimento per l'erogazione dei trattamenti connessi allo stato di invalidità civile."

L'INPS, di conseguenza, ha progettato l'intero procedimento (invio della certificazione sanitaria e della domanda, calendarizzazione delle visite, redazione del verbale da parte della Commissione Medica integrata presso la ASL, giudizio medico legale conclusivo INPS, invio del verbale al cittadino ed eventuale fase concessoria) secondo un modello totalmente informatizzato. Ciò a garanzia sia di trasparenza, tracciabilità e celerità della procedura che di fruibilità dei dati statistici, anche a fini epidemiologici.

L'intero flusso procedurale è schematizzato nella flow chart di cui alla fig. 9.

Fig. 9 Flow chart



In essa è possibile distinguere: 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, che nella maggior parte dei casi (94%) deriva da una valutazione sugli atti e che si deve concludere entro il termine massimo di 60 giorni previsto come "silenzio-assenso" c) una fase amministrativa di spedizione del verbale al domicilio del cittadino (in celeste) d) una fase a disposizione del cittadino per fornire i dati personali utili ad istruire la successiva fase concessoria (in bianco) e) una fase concessoria INPS per l'erogazione degli eventuali benefici economici, la cui durata massima è stabilita dalla carta dei servizi INPS in giorni 45 (in azzurro).

La fase ASL è largamente condizionata dal tempo necessario per l'invito a visita presso la Commissione Medica Integrata, che nel caso delle patologie neoplastiche dovrebbe essere limitato, in teoria, a soli 15 giorni, come stabilito dalla L. 80/2006. È condizionata inoltre dalle modalità di compilazione del verbale di visita, che nella versione telematica consente la trasmissione in tempo reale all'INPS per i successivi adempimenti, mentre nella versione cartacea richiede un tempo ulteriore per il trasporto materiale dalla ASL all'INPS (in media di 16 giorni, come si evince dalla tabella seguente).

I dati che seguono si riferiscono, ove non esplicitamente dichiarato, all'attività sanitaria svolta in ambito assistenziale nell'anno 2011.

La tabella 6 indica i tempi medi della definizione sanitaria per la generalità delle domande e per quelle da patologia oncologica con richiesta di applicazione della legge 80/2006, distinguendo i casi con verbale ASL cartaceo o telematico.

Tab. 6 Tempi medi di definizione sanitaria ASL e INPS

INVALIDITÀ CIVILE 2011 – TEMPO MEDIO DI DEFINIZIONE SANITARIA (in giorni)						
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

Come è agevole dedurre dall'esame della stessa tabella, il flusso è sostanzialmente più rapido nel caso delle pratiche ex lege 80.

È doveroso precisare che il numero di verbali definiti con prima diagnosi di neoplasia risulta largamente superiore al numero dei verbali definiti per i quali è stato richiesto il canale preferenziale previsto dalla L. 80/2006, il che dipende dalla mancata specifica segnalazione da parte del medico certificatore (solo il 65% dei casi, vedi tabella 7).

Tab. 7 Confronto fra verbali definiti per neoplasia e richieste di L. 80/2006

INVALIDITA' CIVILE 2011 VERBALI DEFINITI vs RICHIESTE L. 80 DISTRIBUZIONE REGIONALE			
	VERBALI DEFINITI per patologia neoplastica	RICHIESTE L. 80	% richieste L. 80 Su verbali definiti per patologia neoplastica
ABRUZZO	2.189	1.440	66%
BASILICATA	2.352	1.568	67%
CALABRIA	6.870	4.001	58%
CAMPANIA	11.410	6.875	60%
EMILIA ROMAGNA	4.907	3.552	72%
FRIULI VENEZIA GIULIA	3.479	2.246	65%
LAZIO	8.966	5.787	65%
LIGURIA	1.736	1.119	64%
LOMBARDIA	6.968	5.283	76%
MARCHE	2.051	1.384	67%
MOLISE	901	540	60%
PIEMONTE	7.282	4.811	66%
PUGLIA	5.775	3.684	64%
SARDEGNA	3.225	2.161	67%
SICILIA	14.625	9.128	62%
TOSCANA	3.538	2.454	69%
UMBRIA	3.805	2.199	58%
VENETO	4.647	3.235	70%
Totale	94.726	61.467	65%

Nel 2011, l'INPS ha profuso un grande impegno per favorire sia la celerità dell'iter sia la trasparenza del giudizio medico-legale.

Allo scopo di garantire una più rapida procedibilità alle fasi successive, l'Istituto ha promosso l'adesione delle ASL alla verbalizzazione telematica, sia direttamente che attraverso la cooperazione applicativa tra il sistema informatico INPS ed eventuali preesistenti applicativi ASL.

La tabella 8 mostra come il numero dei verbali telematici sia cresciuto nel 2011 rispetto al 2010 di oltre tre volte (+ 330%).

Tab. 8 Confronto fra verbali telematici 2011 vs 2010

INVALIDITA' CIVILE 2011 VERBALI TELEMATICI IN PROCEDURA DISTRIBUZIONE REGIONALE								
REGIONE	VERBALI ASL IN PROCEDURA		Totale Telematici		Telematici procedura WEB		Telematici Coopera- zione Applicativa	
	2010	2011	2010	2011	2010	2011	2010	2011
ABRUZZO	5.780	11.209	222	3.121	222	3.121	-	-
BASILICATA	6.587	12.515	4.948	11.989	4.948	11.989	-	-
CALABRIA	14.545	33.758	13.044	30.030	13.044	30.026	-	-
CAMPANIA	38.499	88.871	32.441	79.344	32.441	79.342	-	-
EMILIA ROMAGNA	25.118	47.082	407	17.768	407	996	-	16.772
FRIULI VENEZIA GIULIA	5.365	18.644	4.370	17.540	4.370	17.539	-	-
LAZIO	29.944	61.860	9.311	16.720	9.311	16.719	-	-
LIGURIA	6.874	22.552	125	12.176	125	35	-	12.141
LOMBARDIA	35.803	83.439	1.570	3.871	1.570	2.104	-	1.767
MARCHE	9.615	19.463	30	9	30	7	-	-
MOLISE	2.972	6.585	2.637	6.412	2.637	6.412	-	-
PIEMONTE	25.355	62.465	4.860	49.516	4.860	41.351	-	8.165
PUGLIA	17.320	34.319	2.876	10.037	2.876	10.037	-	-
SARDEGNA	9.763	27.788	6.231	18.700	6.231	18.699	-	-
SICILIA	37.409	104.521	29.798	92.248	29.798	92.248	-	-
TOSCANA	18.494	32.766	228	2.555	228	30	-	2.525
UMBRIA	7.044	15.986	5.098	8.777	5.098	8.377	-	411
VENETO	20.133	46.155	111	10.344	111	7.533	-	2.811
Totale	316.620	729.978	118.307	391.157	118.307	346.565	-	44.592

Per i verbali che comunque continuano a pervenire in forma cartacea, a garanzia di trasparenza e tracciabilità, l'INPS ha avviato un processo di "dematerializzazione" tale da permetterne l'inserimento in procedura.

La tabella 9 mostra l'aumento dei verbali, originariamente cartacei, inseriti in procedura nel 2011 rispetto al 2010 (+ 71%).

Tab. 9 Confronto fra verbali cartacei "dematerializzati" 2011 vs 2010

INVALIDITA' CIVILE 2011 VERBALI CARTACEI IN PROCEDURA DISTRIBUZIONE REGIONALE								
REGIONE	VERBALI ASL IN PROCEDURA		Totale Telematici		Telematici procedura WEB		Telematici Cooperazio- ne Applicativa	
	2010	2011	2010	2011	2010	2011	2010	2011
ABRUZZO	5.780	11.209	5.558	8.088	5.558	4.297	-	3.791
BASILICATA	6.587	12.515	1.639	526	1.639	268	-	258
CALABRIA	14.545	33.758	1.501	3.728	1.501	1.013	-	2.715
CAMPANIA	38.499	88.871	6.058	9.527	6.058	2.589	-	6.938
EMILIA ROMAGNA	25.118	47.082	24.711	29.314	24.711	16.287	-	13.027
FRIULI VENEZIA GIULIA	5.365	18.644	995	1.104	995	279	-	825
LAZIO	29.944	61.860	20.633	45.140	20.633	10.898	-	34.242
LIGURIA	6.874	22.552	6.749	10.376	6.749	8.260	-	2.116
LOMBARDIA	35.803	83.439	34.233	79.568	34.233	30.640	-	48.928
MARCHE	9.615	19.463	9.585	19.454	9.585	5.429	-	14.025
MOLISE	2.972	6.585	335	173	335	108	-	65
PIEMONTE	25.355	62.465	20.495	12.949	20.495	6.289	-	6.660
PUGLIA	17.320	34.319	14.444	24.282	14.444	12.624	-	11.658
SARDEGNA	9.763	27.788	3.532	9.088	3.532	1.711	-	7.377
SICILIA	37.409	104.521	7.611	12.273	7.611	7.286	-	4.987
TOSCANA	18.494	32.766	18.266	30.211	18.266	11.048	-	19.163
UMBRIA	7.044	15.986	1.946	7.209	1.946	4.777	-	2.432
VENETO	20.133	46.155	20.022	35.811	20.022	13.465	-	22.346
Totale	316.620	729.978	198.313	338.821	198.313	137.268	-	201.553

La tabella 10 mostra come, grazie all'introduzione dei miglioramenti citati, sia stato acquisito in procedura telematica nel 2011 oltre il doppio dei verbali rispetto al 2010 (+230%).

Tab. 10 Informatizzazione complessiva dei verbali 2011 vs 2010

INVALIDITA' CIVILE 2011 INFORMATIZZAZIONE DISTRIBUZIONE REGIONALE						
REGIONE	RICHIESTE DI PRESTAZIONE		VERBALI IN PROCEDURA			
	2010	2011	2010	%	2011	%
ABRUZZO	26.923	28.180	5.780	21%	11.209	40%
BASILICATA	12.616	13.121	6.587	52%	12.515	95%
CALABRIA	39.289	40.433	14.545	37%	33.758	83%
CAMPANIA	109.249	114.746	38.499	35%	88.871	77%
EMILIA ROMAGNA	78.515	84.178	25.118	32%	47.082	56%
FRIULI VENEZIA GIULIA	19.169	20.377	5.365	28%	18.644	91%
LAZIO	97.176	109.911	29.944	31%	61.860	56%
LIGURIA	29.450	33.267	6.874	23%	22.552	68%
LOMBARDIA	140.886	150.868	35.803	25%	83.439	55%
MARCHE	26.714	28.370	9.615	36%	19.463	69%
MOLISE	5.910	7.140	2.972	50%	6.585	92%
PIEMONTE	71.485	82.003	25.355	35%	62.465	76%
PUGLIA	71.299	79.908	17.320	24%	34.319	43%
SARDEGNA	28.005	30.311	9.763	35%	27.788	92%
SICILIA	129.285	123.997	37.409	29%	104.521	84%
TOSCANA	59.611	65.741	18.494	31%	32.766	50%
UMBRIA	20.038	19.733	7.044	35%	15.986	81%
VENETO	63.738	71.730	20.133	32%	46.155	64%
Totale	1.029.358	1.104.014	316.620	31%	729.978	66%

La tabella 11 infine mostra il rapporto fra il numero di verbali definiti in procedura e le richieste di prestazione, che è complessivamente di circa il 71%.

Tab. 11 Richieste di prestazione e informatizzazione dei verbali

INVALIDITA' CIVILE 2011 VERBALI DEFINITI IN PROCEDURA DISTRIBUZIONE REGIONALE				
REGIONE	RICHIESTE DI PRESTAZIONE		VERBALI DEFINITI	
	2011		2011	%
ABRUZZO	28.180		18.479	66%
BASILICATA	13.121		13.912	106%
CALABRIA	40.433		35.600	88%
CAMPANIA	114.746		96.127	84%
EMILIA ROMAGNA	84.178		54.803	65%
FRIULI VENEZIA GIULIA	20.377		20.671	101%
LAZIO	109.911		68.319	62%
LIGURIA	33.267		22.416	67%
LOMBARDIA	150.868		71.128	47%
MARCHE	28.370		13.956	49%
MOLISE	7.140		6.367	89%
PIEMONTE	82.003		68.755	84%
PUGLIA	79.908		47.598	60%
SARDEGNA	30.311		29.243	96%
SICILIA	123.997		109.164	88%
TOSCANA	65.741		39.083	59%
UMBRIA	19.733		18.980	96%
VENETO	71.730		46.597	65%
Totale	1.104.014		781.198	71%

Entrando ora nel merito della elaborazione epidemiologica, che è stata condotta sia in relazione alle patologie principali sia specificamente in relazione alla patologia oncologica, va innanzitutto precisato che non tutti i verbali in procedura sono risultati utili a tale scopo in quanto i verbali telematici delle ASL sono spesso privi delle necessarie codifiche nosologiche (codici ICD9 CM).

A fronte di un numero complessivo di verbali in procedura, nel 2011, pari a 729.978, è stato possibile processarne, ai fini epidemiologici, solo 372.554 (51%). Ciononostante, si tratta pur sempre di un campione assai più significativo e rappresentativo di quello analizzato per l'anno 2010.

L'analisi dei dati in funzione delle patologie neoplastiche è riassunta nelle tabelle e nelle figure seguenti.

La tabella 12 e le figure 10 e 11 mostrano, in valore numerico e percentuale, le richieste definite e le prestazioni accolte con diritto a beneficio economico suddivise per cinque principali gruppi nosologici.

Tab. 12 Definite ed accolte con prestazione: principali patologie

INVALIDITA' CIVILE 2011 DEFINITE - ACCOLTE CON P.E. PATOLOGIE PRINCIPALI			
GRUPPO NOSOLOGICO	DEFINITE	ACCOLTE CON PRESTAZIONE ECONOMICA	accolte con PE / definite
NEOPLASIE	94.726	67.736	72%
DISTURBI PSICHICI	75.197	56.995	76%
M. DEL SISTEMA NERVOSO e SENSI	59.024	39.965	68%
M. DEL SISTEMA CIRCOLATORIO	42.787	14.639	34%
M. OSSA E TESSUTO CONNETTIVO	37.330	11.847	32%
ALTRE MALATTIE	63.490	29.602	47%
TOTALE	372.554	220.784	59%

Fig. 10 Definite: principali patologie



INVALIDITA' CIVILE
COORDINAMENTO GENERALE MEDICO LEGALE

DEFINITE 2011 PRINCIPALI PATOLOGIE

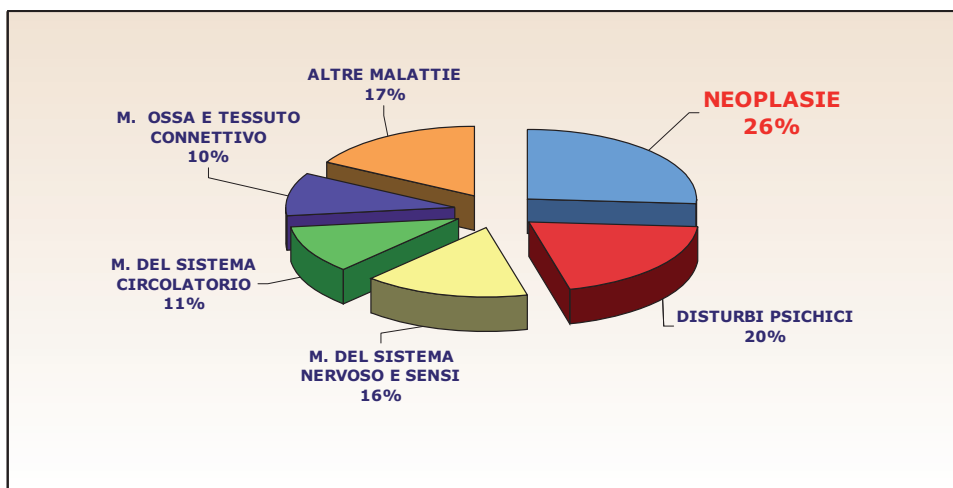
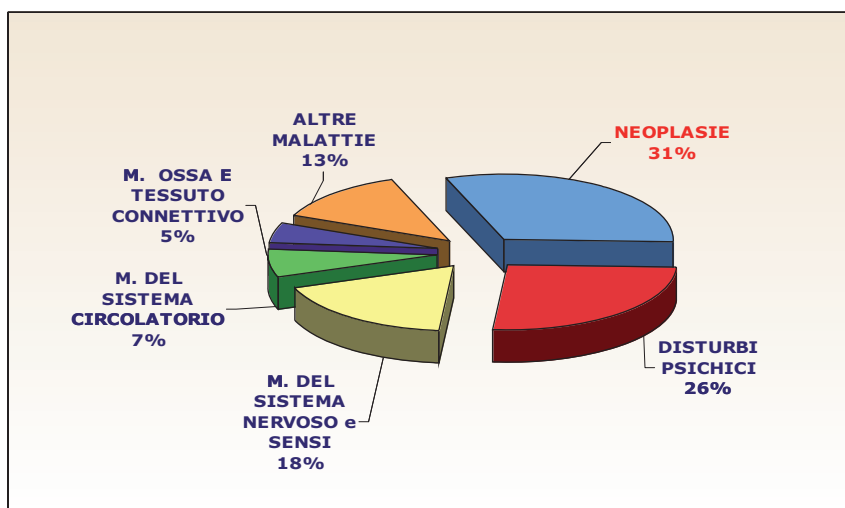


Fig. 11 Accolte con prestazione: principali patologie



INVALIDITA' CIVILE
COORDINAMENTO GENERALE MEDICO LEGALE

PRESTAZIONI ACCOLTE 2011 PRINCIPALI PATOLOGIE



È agevole osservare come le neoplasie costituiscano il 26% del totale delle domande definite e il 31% di quelle con beneficio economico (67.736 su 220.784), con un indice di accoglimento pari al 72%.

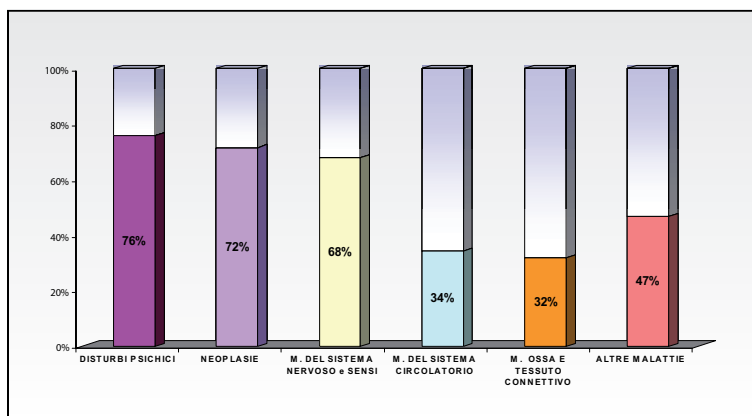
La figura 12 mostra il rapporto fra definite ed accolte con prestazione economica per i principali gruppi nosologici.

Fig. 12 Definite vs accolte con prestazione economica: principali patologie



INVALIDITA' CIVILE
COORDINAMENTO GENERALE MEDICO LEGALE

PRESTAZIONI ACCOLTE 2011 SU DEFINITE PRINCIPALI PATOLOGIE



L'analisi epidemiologica per età evidenzia come le malattie neoplastiche costituiscono il 35% delle richieste definite in età lavorativa e ben il 47% degli accoglimenti con prestazione economica; di questi ultimi, il 51% sono per inabilità, il 25% per inabilità con necessità di assistenza continua e il 24% per invalidità.

Nei soggetti ultrasessantacinquenni, le patologie neoplastiche costituiscono circa il 21% delle cause di riconoscimento del diritto all'indennità di accompagnamento, rappresentandone la terza causa dopo le patologie psichiche e quelle neurologiche. Passando ora all'analisi epidemiologica relativa alle sole neoplasie principali, le tabelle e le figure seguenti mostrano le definite, le accolte con prestazione economica ed il loro rapporto, con le relative percentuali.

Tab. 13 Definite ed accolte con prestazione: neoplasie principali

INVALIDITA' CIVILE 2011 DEFINITE - ACCOLTE CON P.E. NEOPLASIE PRINCIPALI			
NEOPLASIA	DEFINITE	ACCOLTE CON PRESTAZIONE ECONOMICA	accolte con PE / definite
MAMMELLA	14.678	10.469	71%
COLON-RETTO	8.521	6.152	72%
POLMONI	6.154	5.395	88%
PROSTATA	3.300	1.785	54%
STOMACO	2.287	1.859	81%
ALTRE NEOPLASIE	59.786	42.076	70%
TOTALE	94.726	67.736	72%

Fig. 13 Definite: neoplasie principali



INVALIDITA' CIVILE
COORDINAMENTO GENERALE MEDICO LEGALE

DEFINITE 2011 PRINCIPALI NEOPLASIE

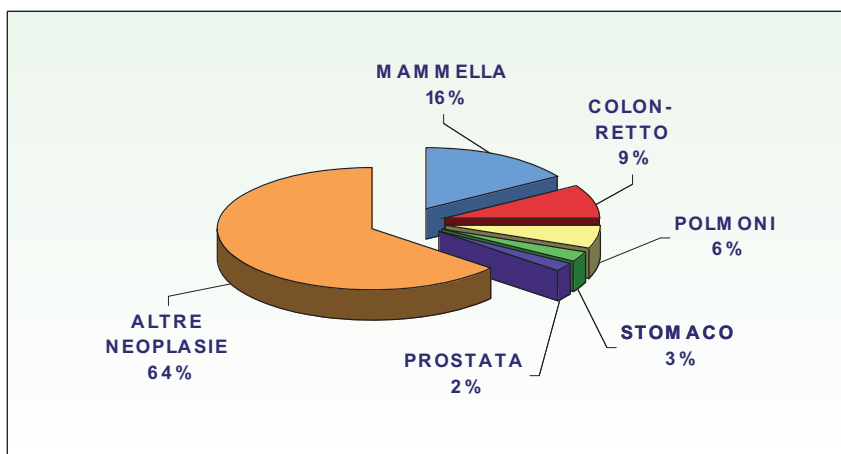


Fig. 14 Accolte con prestazione: neoplasie principali

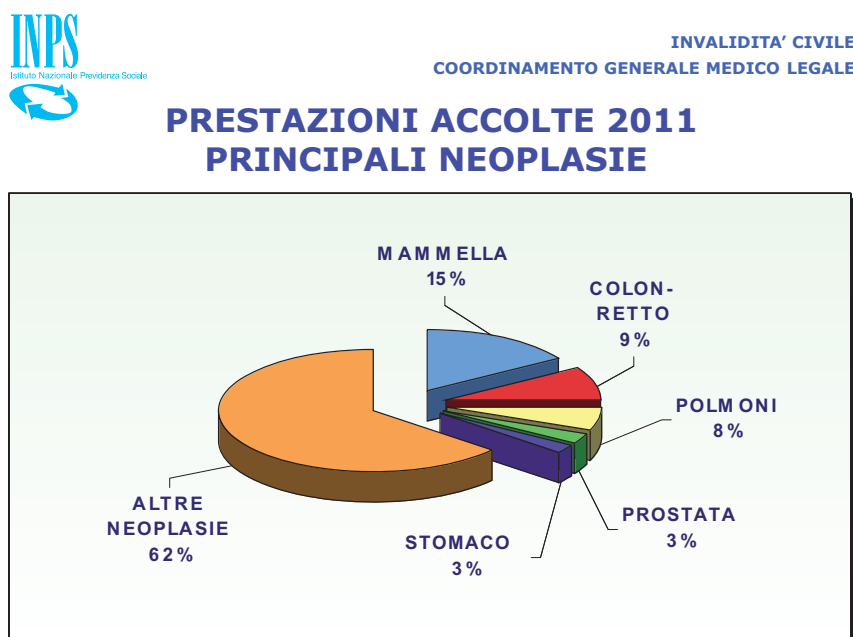
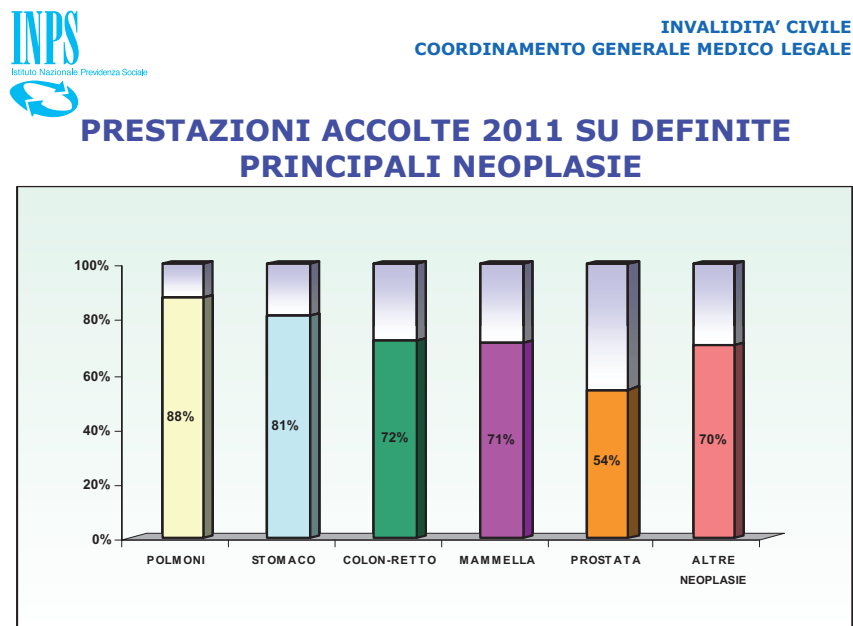


Fig. 15 Definite vs accolte con prestazione economica: neoplasie principali

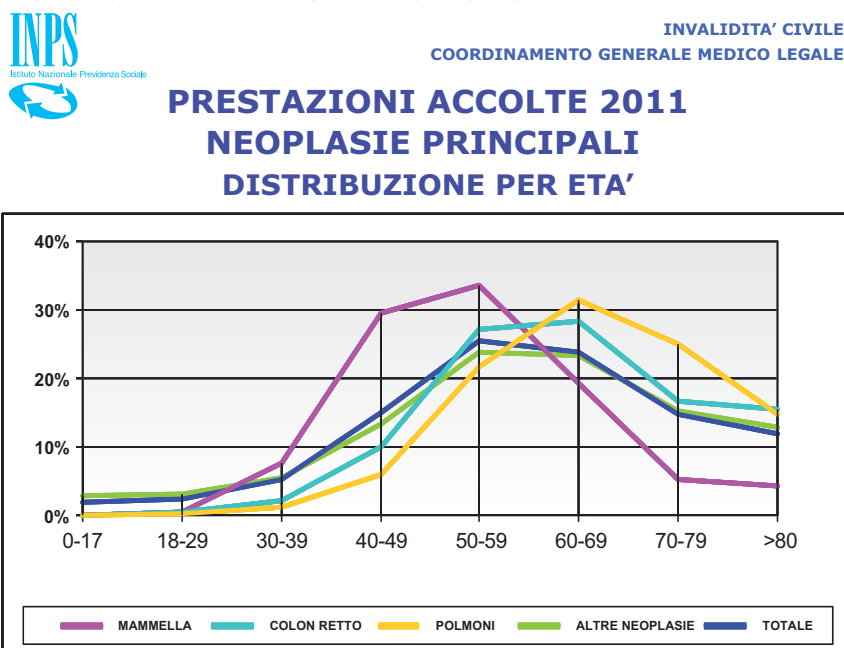


L'analisi epidemiologica per età, relativamente all'età lavorativa, conferma quanto già rilevato in ambito previdenziale circa la prevalenza complessiva dei tumori della mammella, del colon-retto e del polmone, rappresentando il carcinoma della mammella la causa principale, tra tutte le neoplasie, di riconoscimento del diritto ad assegno mensile e a pensione di inabilità e il tumore del polmone quella per l'indennità di accompagnamento.

La maggior gravità del carcinoma polmonare ben giustifica il fatto che le domande per patologia polmonare diano luogo a benefici economici in ben l'88% dei casi contro il 72% e il 71% rispettivamente per il carcinoma del colon e quello della mammella.

La figura 16 esamina l'andamento della totalità dei benefici accolti per le diverse neoplasie in funzione dell'età. Si conferma quanto già rilevato in ambito previdenziale circa un picco precoce e un plateau per il carcinoma mammario nell'età rispetto a tutte le altre neoplasie prese in esame.

Fig. 16 Accolte con prestazione economica per età: neoplasie principali



Per quanto concerne la distribuzione territoriale delle richieste definite, delle richieste accolte con prestazione economica e del loro rapporto, relativamente a tutte le neoplasie ed alle neoplasie principali, si forniscono tabelle riassuntive per macroregioni.

Tab. 14 Definite ed accolte con prestazione per le neoplasie principali: distribuzione territoriale

INVALIDITA' CIVILE 2011 DEFINITE - ACCOLTE CON P.E. NEOPLASIE			
MACROREGIONE	DEFINITE TUTTI I TUMORI	ACCOLTE CON PRESTAZIONE ECONOMICA	accolte con PE / definite
NORD	29.019	22.161	76%
CENTRO	18.360	15.063	82%
SUD	47.347	30.512	64%
TOTALE ITALIA	94.726	67.736	72%
MACROREGIONE	DEFINITE MAMMELLA	ACCOLTE CON PRESTAZIONE ECONOMICA	accolte con PE / definite
NORD	4.635	3.260	70%
CENTRO	3.026	2.414	80%
SUD	7.017	4.795	68%
TOTALE ITALIA	14.678	10.469	71%
MACROREGIONE	DEFINITE COLON-RETTO	ACCOLTE CON PRESTAZIONE ECONOMICA	accolte con PE / definite
NORD	2.527	1.890	75%
CENTRO	1.776	1.460	82%
SUD	4.218	2.802	66%
TOTALE ITALIA	8.521	6.152	72%
MACROREGIONE	DEFINITE POLMONE	ACCOLTE CON PRESTAZIONE ECONOMICA	accolte con PE / definite
NORD	2.451	2.152	88%
CENTRO	1.382	1.290	93%
SUD	2.321	1.844	79%
TOTALE ITALIA	6.154	5.286	86%
MACROREGIONE	DEFINITE PROSTATA	ACCOLTE CON PRESTAZIONE ECONOMICA	accolte con PE / definite
NORD	915	566	62%
CENTRO	639	451	71%
SUD	1.746	768	44%
TOTALE ITALIA	3.300	1.785	54%
MACROREGIONE	DEFINITE STOMACO	ACCOLTE CON PRESTAZIONE ECONOMICA	accolte con PE / definite
NORD	792	674	85%
CENTRO	499	433	87%
SUD	996	752	76%
TOTALE ITALIA	2.287	1.859	81%

Per concludere la parte dedicata alla invalidità civile, riportiamo in tabella una stima della spesa sostenuta dall'INPS in ambito assistenziale per le prestazioni liquidate nel 2011 per malattie neoplastiche. La stima è stata effettuata applicando alla totalità delle prestazioni assistenziali liquidate nel 2011, distinte per tipologia, le relative percentuali di accoglimento dedotte dall'analisi epidemiologica già riportata in tab. 12.

Tab. 15 Spesa per prestazioni assistenziali liquidate 2011 per neoplasie (stima)

INVALIDITA' CIVILE 2011 SPESA ASSISTENZIALE 2011 STIMA PER LE MALATTIE NEOPLASTICHE									
TIPO DI INVALIDITA'	PENSIONE			INDENNITA'			TOTALE		
	Numero	Importo medio mensile	Spesa	Numero	Importo medio mensile	Spesa	Numero	Importo medio mensile	Importo medio mensile
Pensione inabilità	32.797	€ 249,62	€ 8.186.830	.	.	.	32.797	€ 249,62	€ 8.186.830
Indennità di accompagnamento agli invalidi totali	.	.	.	71.890	€ 475,21	€ 34.162.913	71.890	€ 475,21	€ 34.162.913
Assegno di assistenza	11.194	€ 269,19	€ 3.013.421	.	.	.	11.194	€ 269,19	€ 3.013.421
Indennità di frequenza minori	.	.	.	7	€ 266,99	€ 1.833	7	€ 266,99	€ 1.833
TOTALE	43.992	–	€ 11.200.250	71.897	–	€ 34.164.746	115.889	–	€ 45.364.996

b) Handicap

La Legge 5 febbraio 1992, n. 104, al comma 1 dell'art. 3, stabilisce che, ai fini dei diritti di integrazione sociale e di assistenza, deve considerarsi *“persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione”*.

Il comma 3 dello stesso articolo prevede inoltre che *“qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità”*.

È evidente come tale definizione della disabilità sposti l'attenzione dalla tradizionale perdita di capacità lavorativa alla condizione di svantaggio, o meglio ancora alle difficoltà di *“piena ed effettiva partecipazione nella società su base di eguaglianza con gli altri”* come stabilito dalla Legge 3 marzo 2009, n. 18 che ha recepito la definizione fornita dall'art. 1 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (New York 13 dicembre 2006).

In sostanza la Legge 104 rappresenta un'importante novità rispetto alla preesistente logica di intervento assistenziale basata essenzialmente sull'erogazione di benefici economici, introducendo invece il principio di fornire risposte adeguate ai bisogni effettivi di ciascuno.

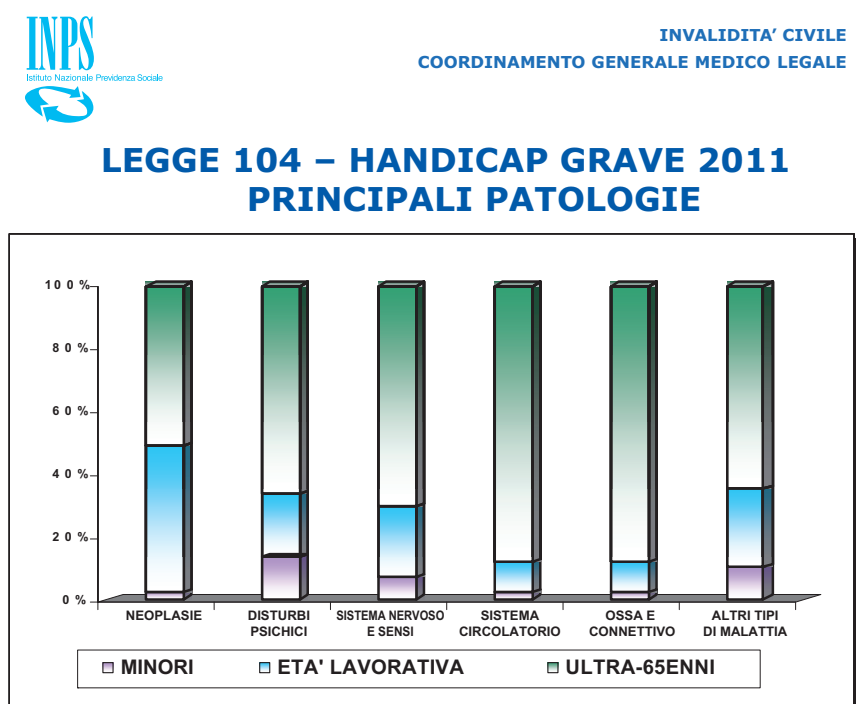
La tabella 16 mostra i riconoscimenti di handicap in situazione di gravità per i principali gruppi di patologie.

Tab. 16 Definite ed accolte con Handicap Grave: patologie principali

LEGGE 104 - ANNO 2011 HANDICAP GRAVE PATOLOGIE PRINCIPALI		
GRUPPO NOSOLOGICO	TUTTE	% / TOT
NEOPLASIE	23.729	31%
DISTURBI PSICHICI	15.852	21%
M. DEL SISTEMA NERVOSO e SENSI	14.702	19%
M. DEL SISTEMA CIRCOLATORIO	6.378	8%
M. OSSA E TESSUTO CONNETTIVO	5.163	7%
ALTRI TIPI DI MALATTIA	10.560	14%
TOTALE	76.384	100%

La figura 17 illustra come le principali patologie incidano sui riconoscimenti di handicap grave nei diversi gruppi di età.

Fig. 17 Definite ed accolte con Handicap Grave per età: patologie principali



La tabella 17 e la figura 18 mostrano i riconoscimenti di handicap grave per i principali tipi di neoplasie.

Tab. 17 Definite ed accolte con Handicap Grave: neoplasie principali

LEGGE 104 - ANNO 2011 HANDICAP GRAVE NEOPLASIE PRINCIPALI

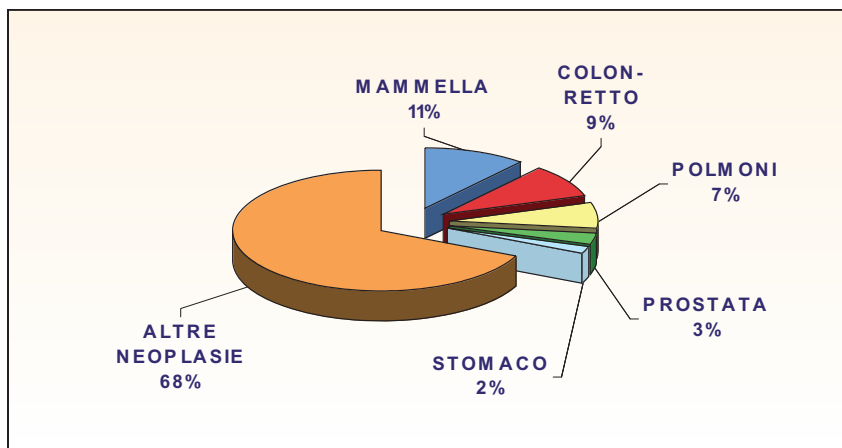
NEOPLASIA	TUTTE	% / TOT
MAMMELLA	2.602	11%
COLON-RETTO	2.229	9%
POLMONI	1.764	7%
PROSTATA	621	3%
STOMACO	577	2%
ALTRE NEOPLASIE	15.936	67%
TOTALE	23.729	100%

Fig. 18 Definite ed accolte con Handicap Grave: neoplasie principali



**INVALIDITA' CIVILE
COORDINAMENTO GENERALE MEDICO LEGALE**

**LEGGE 104 – HANDICAP GRAVE 2011
PRINCIPALI NEOPLASIE**



2.3.5.4. CONCLUSIONI E PROSPETTIVE

Le informazioni e i dati forniti dimostrano con sufficiente evidenza che la totale telematizzazione del flusso procedurale per l'invalidità civile costituisce, oltre a garanzia di trasparenza e tracciabilità, presupposto essenziale per conferire celerità al processo e fonte di informazioni epidemiologiche di particolare rilevanza.

A tal fine, nel prossimo futuro, l'INPS, continuerà a sollecitare una crescente adesione alla procedura elettronica da parte delle commissioni ASL e a demateria-

lizzare, acquisendoli in procedura, i verbali comunque redatti in forma cartacea, auspicando che possano avviarsi le convenzioni, previste dal legislatore, con cui le Regioni potrebbero affidare ad INPS l'intero accertamento medico-legale dell'invalidità civile.

Nello specifico delle malattie neoplastiche occorrerà assumere le iniziative necessarie a far sì che la totalità delle domande per neoplasia sia instradata, da parte del medico certificante, secondo il flusso accelerato previsto dalla Legge 80/2006. A tal fine è ovviamente auspicabile che le iniziative verso gli Ordini Professionali e le Associazioni mediche intraprese dall'Istituto siano affiancate da iniziative sinergiche da parte dei Patronati, delle Associazioni di categoria degli invalidi e delle Associazioni di volontariato.

Allo scopo, infine, di garantire crescente omogeneità ai giudizi medico legali soprattutto in ambito oncologico, l'INPS, in attesa della possibile promulgazione delle nuove tabelle indicative delle percentuali di invalidità, elaborerà per le patologie neoplastiche proprie linee guida, che, applicando il consolidato principio della valutazione analogica proporzionale, possano colmare i vuoti valutativi delle vigenti tabelle, fornendo una graduazione di fasce percentuali adeguata alla complessità e al polimorfismo clinico-prognostico di ciascuno stadio di ogni singola neoplasia.

2.4. Gli approfondimenti tematici

2.4.1. Dalla fase acuta alla vita dopo il cancro: riconoscere e affrontare i bisogni medici e psicosociali nel percorso di vita di ogni paziente

di F. De Lorenzo, A.M. Annunziata CRO di Aviano, G. Numico AIOM, A. Santoro, Humanitas Cancer Center, Rozzano, R. Tancredi AIMaC

Si stima che in Italia oltre il 4% della popolazione generale e il 15% della popolazione con età superiore a 65 anni abbia avuto una storia di cancro. Nel 57% dei casi la diagnosi di neoplasia risale a più di 5 anni di distanza. Infatti, la sempre maggior efficacia delle terapie e la sempre maggior adesione ai programmi di screening per la diagnosi precoce hanno migliorato notevolmente la prognosi delle patologie tumorali determinando la progressiva e costante riduzione della mortalità. In letteratura queste persone sono definite “lungosopravvivenenti”, sebbene a tutt’oggi ci sia ancora un certo grado di confusione sulla definizione di questa condizione¹.

La situazione di lungosopravvivenza oncologica si connota spesso per effetti a lungo termine o tardivi con influenze su benessere e qualità di vita dell’individuo nelle sue diverse componenti. In particolare, possono manifestarsi, anche a molti anni dal termine dei trattamenti, dolore, fatigue, linfedema, tumori iatrogeni, disfunzioni sessuali, stati ansiosi e depressivi, preoccupazioni per un’eventuale ricaduta di malattia, problematiche socio-relazionali, difficoltà a riprendere la propria vita pre-malattia – inclusa l’attività lavorativa. Chi deve rispondere alla nuova domanda di salute delle persone che hanno un passato oncologico? È evidente il problema delle risorse: l’esplosione della domanda, non accompagnata da una seria riflessione organizzativa né da una adeguata programmazione sanitaria, ha messo in crisi le strutture oncologiche con il rischio di una progressiva riduzione della qualità del servizio offerto.

Il costante ingresso di nuovi pazienti nelle Strutture di Oncologia non è accompagnato da un eguale flusso in uscita, determinando la saturazione dei servizi e la sottrazione di risorse alle attività rivolte ai pazienti in fase acuta di malattia.

Alla luce delle considerazioni fatte, il Ministero della Salute ha finanziato progetti di ricerca specifici sulla condizione di “lungosopravvivenza”, realizzati da IRC-CS, Università e Regioni, in collaborazione con FAVO e AIMaC in rappresentanza dei malati, come il Project of Integrated Program” (PIO VII), realizzato nel triennio 2008-2011.

1 Annunziata, M. A., Muzzatti, B., Bianchet, K., Beretta, M., Chimienti, E., Lleshi, A., e Tirelli, U. (2009). Sopravvivere al cancro: una rassegna sulla qualità di vita nella cancer survivorship. *Psicologia della Salute*, 10(3), 55-71.

Come conseguenza di queste attività progettuali sono nati, in seno alle strutture oncologiche coinvolte nel progetto, ambulatori ad hoc caratterizzati da:

- presenza di équipe multidisciplinari – oncologo, psicologo, infermiere e, in base a specifiche esigenze, altri specialisti come cardiologo, ginecologo, nutrizionista ...;
- un approccio specifico alla condizione di lungo sopravvivenza;
- una valutazione e presa in carico della salute globale.

L'attività clinica e di ricerca realizzata ha permesso di evidenziare numerose problematiche psicosociali caratterizzanti la lungosopravvivenza che influiscono sulla qualità di vita di chi ha superato un cancro: timore di recidive e ricadute, diversa percezione della propria immagine corporea (ad esempio, le donne operate al seno), preoccupazioni riguardo a sessualità e fertilità, effetti tardivi dei trattamenti ricevuti, necessità nutrizionali, difficoltà lavorative e assicurative, aspettative familiari, reinserimento nel proprio ambiente. I risultati dei progetti realizzati portano ad affermare che la salute fisica e psicosociale dei lungosopravvivenenti molto spesso non torna ad essere quella pre-malattia, ma si configura come una condizione peculiare e non assimilabile né a quella della popolazione generale, né a quella della popolazione oncologica in fase acuta di malattia e, pertanto, necessita di un'attenzione particolare sia a livello individuale sia in termini di politica sanitaria. Anche nella lungosopravvivenza fattori chiave sono l'informazione, la comunicazione e la relazione con l'équipe sanitaria. Rivolgersi a strutture specializzate ove i controlli sono vissuti come parte dell'essere presi in carico per sempre, contribuisce a ridurre la pressione psicologica su questi pazienti, che non vorrebbero più sentirsi 'malati'. Consente, inoltre, di ricevere una valutazione globale della loro condizione di salute, con la conseguente predisposizione di interventi riabilitativi ad hoc (es. fisici, psicologici, sessuali, sociali ...) e con l'indicazione del modo in cui arrivare ad attuare corretti stili di vita (es. alimentazione, esercizio fisico ...) come forma di prevenzione terziaria.

Al fine di favorire la diffusione su tutto il territorio nazionale di una cultura sulla "lungosopravvivenza" e una presa in carico specifica dei bisogni espressi dalle persone che hanno affrontato il cancro, il Ministero della Salute ha finanziato per il triennio 2011-2013, nell'ambito del Bando 2009 della Ricerca Finalizzata, un nuovo progetto "*Cancer survivorship: a new paradigm of care*". Le attività progettuali sono coordinate dal CRO di Aviano, in collaborazione con Humanitas Cancer Center, Rete di Assistenza Oncologica Siracusa, Institute of Medicine, FAVO e AIMaC, allo scopo di valutare l'efficacia di un complesso di interventi per rispondere alla domanda di salute di chi è guarito dal cancro e arrivare alla definizione di linee guida condivise che informino le strategie di programmazione socio-sanitaria riguardo il follow up.

Le oncologie e lo specialista oncologo tendono a rimanere importanti riferimenti per il paziente sia durante le fasi iniziali di malattia sia nel follow up.

Il Medico di Medicina Generale (MMG), infatti, pur possedendo le competenze necessarie a occuparsi in modo multidimensionale del paziente, è spesso vittima di un meccanismo di delegittimazione che ne svaluta il ruolo escludendolo dalla cura del paziente. Anche quando considerato nel percorso assistenziale della lungosopravvivenza – infatti, frequentemente, il follow up del paziente viene affidato al MMG per decongestionare gli ambulatori oncologici – si delinea un modello di assistenza di tipo “sequenziale”, caratterizzato da due fasi distinte e spesso non comunicanti: la prima, quella specialistica, concentrata nella sede del trattamento primario e la seconda, quella generalista, delegata al MMG, molte volte senza adeguati meccanismi di rientro nel circuito. Tra le due fasi, spesso, mancano: collegamento funzionale, trasmissione di informazioni rilevanti, passaggio di consegne e condivisione di competenze. Fonti internazionali autorevoli hanno suggerito un modello alternativo a quello “sequenziale”, ovvero quello delle “cure integrate”. Tale modello, pur non facendo mancare al paziente un riferimento sicuro – a seconda delle sue condizioni di salute – definisce un percorso di cura condiviso, stabilisce corrette modalità di transizione dell’assistenza, garantisce un adeguato trasferimento delle competenze e distribuisce in modo più uniforme il peso dell’assistenza. Con l’obiettivo di assicurare adeguati e uniformi livelli di cura e assistenza durante il follow-up, occorre realizzare e diffondere il modello di “cure integrate” (shared cares), che si caratterizza per una costante interazione tra gli attori del follow up in tutte le fasi della storia clinica della persona, con intensità di intervento diverse a seconda dell’intervallo di tempo intercorso dal trattamento primario e a seconda dei rischi prevalenti.

Dal punto di vista delle risorse, l’applicazione di un simile modello potrebbe contribuire a distribuire il peso assistenziale della lungosopravvivenza tra ospedale e territorio, evitando nel contempo di privare il paziente e il MMG del supporto dello specialista. Il mantenimento di un contatto con il centro di cura, poi, rappresenterebbe una garanzia di rapido rientro nel circuito nel caso di sospetta ripresa di malattia.

Due studi sul follow-up, coordinati dall’AIOM, con interviste sia ad oncologi che a pazienti delle oncologie, per quanto soggetti fortemente ai limiti insiti nel campione indagato, contribuiscono a chiarire i problemi aperti (mancanza di un’organizzazione specifica dedicata al follow-up, scarsa continuità assistenziale ospedale-territorio, carenza di strumenti informatici comuni a tutti gli attori del follow-up per condividere le informazioni, scarsa diffusione culturale sulle necessità specifiche della lungo sopravvivenza ...) e suggeriscono possibili strade da percorrere, che

sono al vaglio del tavolo di lavoro permanente AIOM-CIPOMO-AIRO-SIMG-FAVO. L'oggetto di riflessione principale che queste analisi ci portano è che al problema della crescente domanda vengono date ancora risposte particolari piuttosto che di sistema.

2.4.2. Il follow-up oncologico: una nuova domanda di salute

di M Numico (AIOM)

Il costante aumento delle persone che sopravvivono al cancro ha posto nuovi quesiti relativamente alla modalità di gestione del follow up oncologico.

Al gennaio 2006 risultavano infatti viventi in Italia circa 2.250.000 persone che hanno avuto una precedente diagnosi di tumore (pari ad oltre il 4% della popolazione residente). Il 57% di questi casi (pari a 1.285.680 persone) ha avuto la diagnosi di neoplasia da oltre 5 anni e rappresenta una quota rilevante di persone con bisogni sanitari peculiari.

Il sistema sanitario nazionale e, in particolare, l'oncologia moderna devono oggi affrontare due ordini di problemi:

1. la nascita di un nuovo tipo di domanda di salute, rappresentata dai "nuovi" bisogni delle persone guarite dal cancro;
2. la necessità di dare una risposta, identificando sia l'entità che deve rispondere al bisogno di servizi e di assistenza, sia le competenze necessarie, le modalità e gli strumenti con cui i diversi attori devono interagire;

A questo si aggiunge il problema delle risorse: infatti, l'esplosione della domanda non accompagnata da una seria riflessione organizzativa né da una adeguata programmazione sanitaria, sta mettendo in crisi le strutture oncologiche obbligandole a ridurre la qualità dell'offerta per poter mantenere i servizi.

1. Le caratteristiche della domanda

Si ritiene che una diagnosi di neoplasia determini una condizione di rischio che rimane superiore a quello della popolazione sana per tutto il resto della vita. Nella maggior parte delle neoplasie non esiste un *cut-off* temporale dopo il quale la persona può ritenersi al sicuro da una ricaduta. Nel caso poi di alcune neoplasie ad alta incidenza come le neoplasie della mammella e quelle della prostata il rischio di ricaduta si mantiene elevato per molti anni dopo la diagnosi ed il trattamento primario. Il rischio di ricaduta, del resto, non è l'unico fattore determinante la domanda di salute.

Infatti, anche se, in una prima fase, il rischio maggiore è rappresentato dalla ricaduta di malattia, man mano che ci si allontana dalla diagnosi aumenta la proba-

bilità di seconde neoplasie e di condizioni cliniche dipendenti direttamente o indirettamente dalla neoplasia di base: quindi le problematiche inerenti i trattamenti prolungati (ad esempio, l'ormonoterapia nelle neoplasie della mammella o della prostata), le tossicità tardive dei trattamenti eseguiti per la cura della malattia neoplastica, il sovrapporsi di tali tossicità a molteplici altre condizioni patologiche che, cronicamente, si intersecano e si complicano reciprocamente, i problemi relativi al disagio psicologico, la fatica della integrazione individuale e sociale dell'"evento tumore".

Tutto ciò evidenzia come l' articolazione della domanda sia complessa, richieda molteplici competenze e quindi sinergie, e risposte di tipo organizzativo che mettano le persone con una storia di tumore nella condizione di rientrare pienamente nella vita reale, eliminando gli ostacoli burocratici, facilitando i contatti con i centri di cura e rendendoli compatibili con l'attività lavorativa.

1. L'organizzazione dell'offerta

L'oncologia moderna, concentrata sulla grave emergenza dell'assistenza dei malati di tumore, ha troppo poco considerato la domanda di salute di chi ha attraversato con successo la malattia. Il numero di questi ultimi è andato aumentando progressivamente facendo diventare critica la possibilità di dare risposte accettabili. Lo specialista oncologo, spesso attore prevalente del follow up durante le fasi iniziali di malattia, tende a rimanere la figura di riferimento per il paziente. Il costante ingresso di nuovi pazienti nelle Strutture di Oncologia non è allora accompagnato da un eguale flusso in uscita, determinando la saturazione dei servizi e la sottrazione di risorse alle attività rivolte ai pazienti con malattia attiva. A sua volta il Medico di Medicina Generale (MMG), che avrebbe le competenze per occuparsi in modo multidimensionale del paziente, soffre di un meccanismo di delegittimazione che lo esclude dal percorso di cura e ne svaluta il ruolo. Si delinea in molti casi un modello di assistenza di tipo "sequenziale" caratterizzato da due fasi distinte e spesso non comunicanti dell'assistenza: la prima, quella specialistica, concentrata nella sede del trattamento primario e la seconda, quella generalista, delegata al MMG, spesso privato di adeguati meccanismi di rientro nel circuito. Tra le due fasi è spesso mancato un collegamento funzionale, la trasmissione delle informazioni rilevanti, il passaggio delle consegne, la condivisione delle competenze. Inoltre, il *cut-off* temporale tra le due fasi viene fissato in modo arbitrario, quando tra il "prima" e il "dopo" non vi sono differenze reali in termini di rischio.

Fonti internazionali autorevoli hanno suggerito un modello alternativo a quello "sequenziale", il modello di "cure integrate" (*shared cares*) che si caratterizza per

una costante interazione tra gli attori del follow up in tutte le fasi della storia clinica della persona, con intensità di intervento diverse a seconda dell'intervallo di tempo intercorso dal trattamento primario e a seconda dei rischi prevalenti. Tale modello, pur non facendo mancare al paziente un riferimento sicuro, definisce un percorso di cura condiviso, stabilisce corrette modalità di transizione dell'assistenza, garantisce un adeguato trasferimento delle competenze e distribuisce in modo più uniforme il peso dell'assistenza. Dal punto di vista delle risorse l'applicazione di un simile modello potrebbe contribuire a distribuire il peso assistenziale tra ospedale e territorio evitando nel contempo di privare il paziente e il MMG del supporto dello specialista. Il mantenimento di un contatto con il centro di cura rappresenterebbe una garanzia di rapido rientro nel circuito nel caso di sospetta ripresa di malattia.

2. Le caratteristiche della visita di follow up

Il follow up è una pratica medica che ha la peculiarità di rivolgersi a persone sane, che nella maggior parte delle circostanze non manifestano segni o sintomi di malattia oncologica. La visita di follow up ha quindi caratteristiche diverse dalla visita del paziente con malattia oncologica attiva, che potremmo riassumere nel modo seguente:

- 1) È una visita a "bassa efficienza": molte persone devono essere visitate per evidenziare un evento clinico di rilievo; nella maggior parte dei casi si tratterà di visite "negative" dal punto di vista clinico, mentre solo in pochi casi la presenza di sintomi o segni sospetti costituirà una indicazione ad approfondimenti ulteriori.
- 2) Gli strumenti diagnostici sono generalmente molto semplici. L'elemento fondamentale della visita di follow up è rappresentato dall'esame clinico, consistente nel riscontro anamnestico e nell'esame obiettivo. A ciò si aggiungono pochi esami di laboratorio e strumentali che, almeno per le patologie oncologiche più frequenti, sono definiti a priori e sono limitati. Solo in caso di sospetto su base clinica si porrà indicazione ad approfondimenti diagnostici più complessi, di II livello. La ricerca clinica ha dimostrato in diversi settori oncologici che metodiche di follow up strumentale più intensive non producono reali vantaggi in termini di sopravvivenza complessiva.
- 3) Hanno particolare rilevanza il ruolo educativo e di supporto del medico. Il primo riguarda gli aspetti di prevenzione delle seconde neoplasie e di comorbidità spesso associate alla neoplasia primaria e ha come obiettivo la modifica degli stili di vita disfunzionali. Il secondo attiene invece alla necessità di contenimento dell'ansia, rassicurazione, accompagnamento nel contesto di una vita normale.

Le conseguenze sul piano pratico di queste peculiarità sono molteplici:

- La visita di follow up richiede una organizzazione dedicata, che separi queste prestazioni da quelle a favore dei pazienti con neoplasie attive.
- Il problema dell'appropriatezza e del corretto impiego delle risorse assume un'importanza rilevante. In particolare i tempi e gli strumenti diagnostici utilizzati dovrebbero essere rigorosamente definiti. È nel caso di sospetto clinico che dovrebbe innescarsi rapidamente il processo dell'approfondimento di II livello, con il rientro del paziente nel circuito specialistico.
- Le competenze necessarie sono articolate e non concentrabili da un unico attore. Ripetuti studi clinici hanno documentato come non sia cruciale "chi" esegue il follow up: nel sistema sanitario anglosassone sono stati testati con successo il follow up del MMG e il follow up infermieristico in alternativa al follow up specialistico senza alcuna ricaduta negativa sull'anticipazione diagnostica e sulla soddisfazione dei pazienti.
- Sono invece rilevanti le modalità di interazione tra i diversi attori. Uno dei problemi più diffusi nella realtà italiana è rappresentato dal riverbero di prestazioni ripetute da parte di diversi specialisti senza un formale coordinamento o uno strumento di trasmissione delle informazioni comuni. Il paziente si trova quindi spesso a dovere eseguire più visite e più esami nello stesso periodo di tempo. La transizione tra ospedale e territorio, centrato sulla questione dell'impegnativa mutualistica e sul rapporto tra specialista e MMG, costituisce un ostacolo irrisolto.

3. La conoscenza della realtà italiana

In che direzione si muove l'oncologia italiana? Quali sensibilità ha maturato su questo problema? Quali soluzioni ha individuato? Per rispondere a queste domande AIOM ha promosso un gruppo di studio permanente in collaborazione con CIPOMO (Collegio Italiano dei Primari Oncologi Medici Ospedalieri), SIMG (Società Italiana di Medicina Generale) e FAVO (Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia) che si è posto questi obiettivi:

- 1) Dotarsi di strumenti per conoscere la situazione reale e stabilire un percorso di crescita di consapevolezza del problema.
- 2) Diffondere la sensibilità e la necessità di riflessione organizzativa.
- 3) Delineare la possibilità di orientare l'assistenza oncologica attraverso documenti di intento e strumenti utili alla condivisione delle competenze.
- 4) Promuovere la ricerca scientifica in questo ambito contribuendo a precisare meglio l'utilità delle procedure.

- 5) Fornire alle istituzioni degli strumenti utili a modificare l'assetto organizzativo e la distribuzione delle risorse.

4. La survey tra gli oncologi medici italiani

Il primo passo compiuto è stato rappresentato da una *survey* condotta nel 2011 tra gli oncologi medici italiani che ha avuto come obiettivo quello di fotografare la situazione reale del paese e di indagare la sensibilità degli oncologi sui diversi significati del follow up. Per le domande che vertevano su problematiche specifiche è stato scelto di limitare la *survey* alle neoplasie della mammella e del colon-retto. Al questionario hanno risposto 92 oncologi (Nord 58%, Centro 17%, Sud e Isole 25%), di cui il 41% responsabili di Struttura Complessa. Nelle Tabelle 1 e 2 sono riportate le risposte alle principali domande focalizzate su aspetti organizzativi e clinici del follow up.

Tabella 1: Caratteristiche organizzative del follow up

Domande	Risposte	%
Hai ambulatori dedicati al follow up?	Si	68%
	No	32%
La cartella clinica è condivisa dai diversi specialisti? (Mammella)	Si	19%
	No	61%
	No ma le informazioni sono accessibili	20%
La cartella clinica è condivisa dai diversi specialisti? (Colon-retto)	Si	11%
	No	66%
	No ma le informazioni sono accessibili	23%
Quali strumenti sono utilizzati per comunicare con il MMG durante il follow up?	Referto della visita consegnato al paziente	87%
	Materiale informativo aggiuntivo	4%
	Linea telefonica dedicata	4%
	Nessuno strumento	4%
È previsto un passaggio di informazioni formali al termine del follow up specialistico?	Si, tramite lettera di conclusione del follow up	74%
	Si, tramite strumenti informativi più complessi	9%
	No	17%
A tuo parere, il ruolo del MMG nel follow up oncologico	È essenziale	7%
	Potrebbe essere valorizzato e utilizzato meglio	89%
	È irrilevante	1%
	Aggiunge solo un passaggio inutile per il paziente	3%

Tabella 2: Caratteristiche cliniche del follow up

Domande	Risposte	%
Utilizzi linee guida interne per la programmazione del follow up? (Mammella)	Si	74%
	No	26%
Utilizzi linee guida interne per la programmazione del follow up? (Colon-retto)	Si	77%
	No	23%
Quanto tempo dedichi alla visita di follow up?	Meno di 20 minuti	15%
	20 minuti	49%
	30 minuti	21%
	Variabile	10%
	Non stabilito	4%
Quanto dura il follow up specialistico? (Mammella)	2-3 anni	0
	5 anni	38%
	10 anni	7%
	Sempre	55%
Quanto dura il follow up specialistico? (Colon-retto)	2-3 anni	2%
	5 anni	61%
	10 anni	1%
	Sempre	30%

Dall'analisi delle risposte al questionario emerge in maniera evidente il *bias* rappresentato dal fatto che si sono selezionati, nel rispondere al questionario, gli oncologi più attenti all'argomento del follow up, o che maggiormente hanno lavorato per organizzarne il funzionamento. I risultati, tuttavia, rimangono significativi per molti aspetti.

Dal punto di vista organizzativo viene infatti segnalata una diffusa eterogeneità e la coesistenza di strutture ad elevata organizzazione con altre in cui non è evidente una organizzazione dedicata al follow up (Tabella 1). Il modello organizzativo prevalente è quello sequenziale, in cui, dopo una prima fase di follow up esclusivamente specialistico, segue una fase di completa delega al medico di medicina generale (MMG). Il *cut-off* tra le due fasi è variabile tra le diverse strutture oncologiche (2-3, 5 o 10 anni) e non è trascurabile la percentuale di oncologi che dichiarano di mantenere in cura i propri pazienti per tutta la vita (55% nel caso delle neoplasie della mammella e 30% di quelle del colon-retto). La qualità della continuità tra ospedale e territorio appare generalmente insufficiente: al di là dell'espressione di interesse alla collaborazione (più del 90% degli oncologi afferma che il ruolo del MMG andrebbe valorizzato e sfruttato meglio) non è evidente la realizzazione di strumenti operativi utili ad una proficua collaborazione. Ciò vale, peraltro, anche per quanto riguarda i rapporti interni tra i diversi specialisti: la condivisione di strumenti informatici comuni rappresenta una rarità nel panorama oncologico italiano, confermando in questo la generale arretratezza nella dotazione di strumenti efficienti e sicuri di trasmissione delle informazioni.

Dalla *survey* emerge infine un problema di appropriatezza delle procedure (Tabella 2). Sia nel caso delle neoplasie della mammella che di quelle del colon-retto, alla domanda “quali accertamenti sono routinariamente richiesti durante il follow up indipendentemente dai riscontri clinici?”, vengono indicate, accanto a procedure dal significato dimostrato, procedure il cui uso che non appare fondato su evidenze scientifiche condivise: è il caso dei marcatori tumorali e degli esami di laboratorio nelle neoplasie della mammella (Figura 1) e dei marcatori aggiuntivi al CEA nelle neoplasie del colon-retto (Figura 2). Va detto che a differenza del settore terapeutico, dove la ricerca clinica ha prodotto evidenze scientifiche stringenti, nel settore diagnostico le evidenze su cui si basano i comportamenti dei clinici sono spesso fragili, basate su studi datati e non sufficientemente probanti. A fronte tuttavia di numerose raccomandazioni istituzionali autorevoli contro l’uso eccessivo di accertamenti, nel follow up è evidente che vi sia una tendenza ingiustificata alla richiesta di esami.

Figura 1. Risposte fornite dagli oncologi medici alla domanda: “Quali esami richiedi routinariamente, indipendentemente dai riscontri clinici, nelle donne seguite in follow up per carcinoma della mammella?”

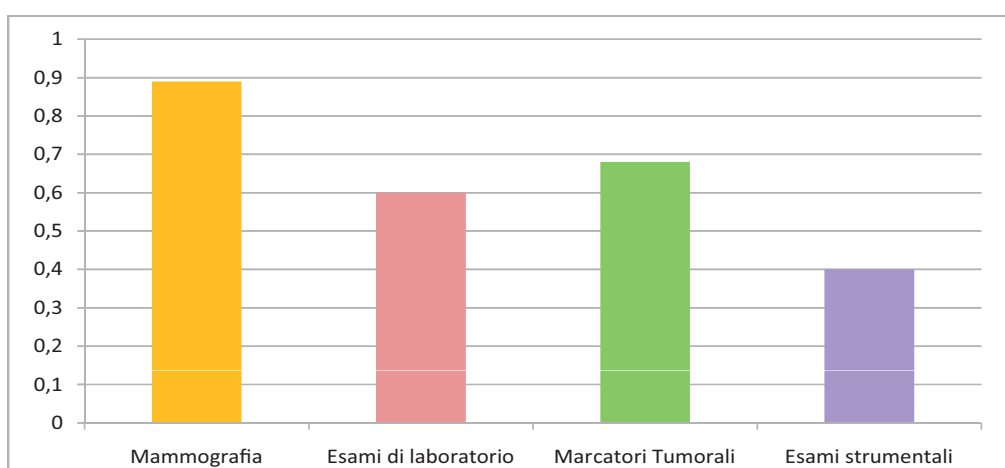
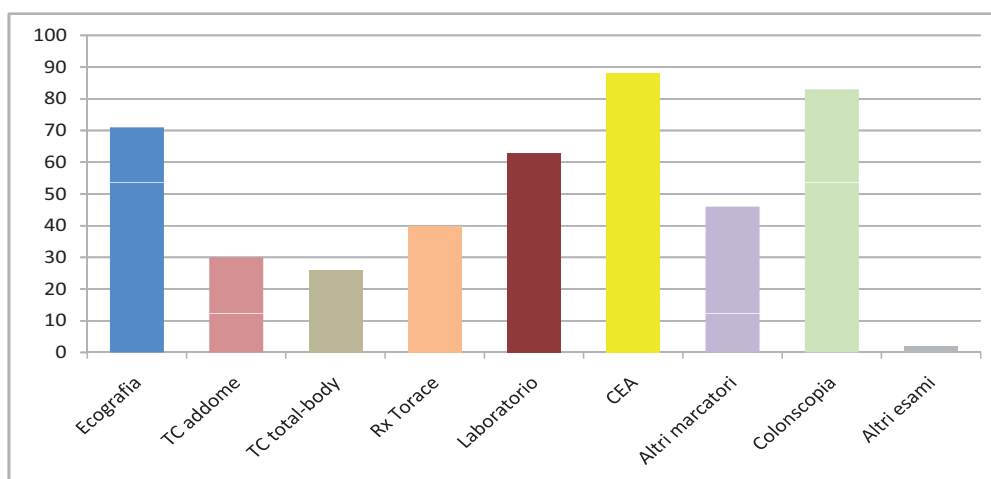


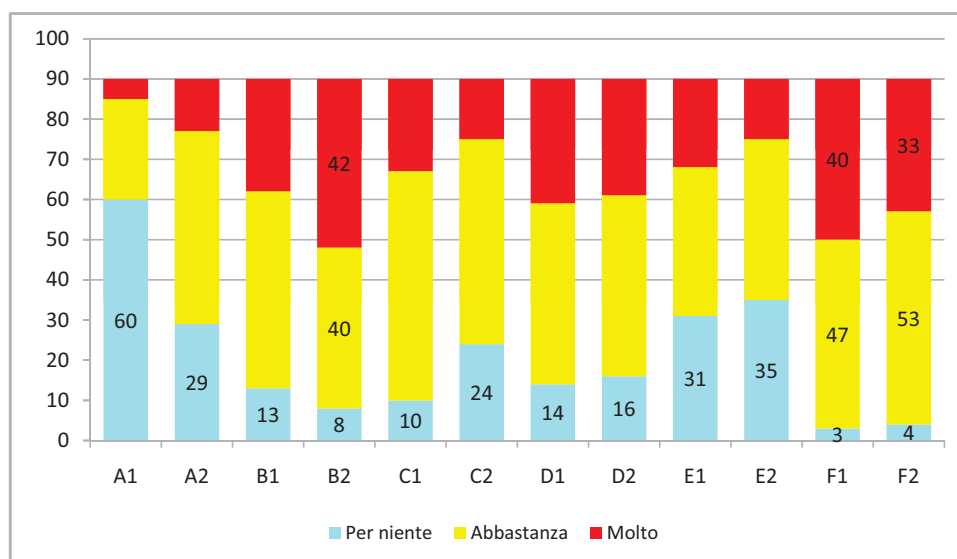
Figura 2. Risposte fornite dagli oncologi medici alla domanda “Quali esami richiedi routinariamente, indipendentemente dai riscontri clinici, nelle persone in follow up per il carcinoma del colon-retto?”



Le risposte alla domanda relativa alla percezione del significato del follow up appaiono estremamente significative (Figura 3). In linea con i dati di letteratura, non vi è una diffusa percezione della rilevanza del follow up come procedura utile per l'anticipazione diagnostica e la riduzione di mortalità dei pazienti. Vi è inoltre una certa differenza tra il colon-retto e la mammella, perché nel caso di diagnosi di metastasi epatiche o polmonari suscettibili di chirurgia radicale da carcinoma del colon-retto è nota la possibilità di incidere sulla storia naturale della malattia. È tuttavia evidente che in quest'ambito il problema principale sia rappresentato dall'assenza di dati relativamente a quanto le procedure correlate al follow up possano incidere sulla mortalità complessiva delle due patologie e a quanto, di conseguenza, deve investire il sistema sanitario in questo settore.

Gli oncologi medici tendono inoltre a privilegiare gli aspetti clinici strettamente correlati alla patologia neoplastica di base e a delimitare il proprio ruolo a quello della sorveglianza delle ricadute di malattia, mentre con maggiore difficoltà prendono in considerazione aspetti complessivi che incidono comunque sulla qualità della vita dopo il tumore. Questo atteggiamento, già descritto anche nella letteratura anglosassone, necessita di essere rivisto e il prendere in considerazione i molteplici bisogni del malato è alla base dei modelli di condivisione delle cure che includono anche altre figure professionali, probabilmente più attrezzate culturalmente a prendere in considerazione problemi di salute globali.

Figura 3. Risposte fornite dagli oncologi medici alla domanda:
"Ritieni che il follow up abbia un ruolo importante per i seguenti aspetti:
A: riduzione della mortalità; B: riduzione del rischio di ricaduta; C: gestione delle tossicità tardive;
D: educazione e correzione degli stili di vita; E: gestione delle comorbidità; F: supporto psicologico?".



A1,B1,C1,D1,E1,F1= carcinoma della mammella

A2,B2,C2,D2,E2,F2= carcinoma del colon-retto

La survey tra i pazienti oncologici italiani

L'intento della *survey* condotta tra i pazienti oncologici è stato quello di catturare la percezione dei pazienti che si rivolgono alle oncologie italiane relativamente agli aspetti di organizzazione del follow up ma anche alla soddisfazione dei propri bisogni di salute. Nei questionari venivano poste 14 domande che avevano per oggetto gli aspetti organizzativi delle visite del follow up, il gradimento delle modalità di esecuzione delle visite e la percezione soggettiva relativa alle visite.

Sono stati raccolti 395 questionari in 8 strutture oncologiche italiane: nel 62% dei casi i questionari erano stati compilati da pazienti con neoplasie della mammella. I risultati della *survey* vanno interpretati tenendo conto della ovvia selezione dei pazienti interrogati, accomunati tutti dalla presenza in ambulatori di strutture oncologiche e quindi dall'implicita condivisione di un percorso oncologico. I dati riportati non riflettono quindi la situazione della popolazione generale in quanto non comprendendo tutte le persone che vengono sottoposte a controlli, anche in contesti clinici diversi.

Un dato significativo è rappresentato dal fatto che il 35% del campione intervistato riferisce di essere in follow up da più di 5 anni, a conferma che è diffusa, nelle oncologie italiane, la tendenza a proseguire indefinitamente il follow up.

Un altro aspetto, relativo all'organizzazione, consiste nel numero di esami che vengono richiesti ad ogni visita: il 53% delle persone riferisce di eseguire in media 3 o più esami per ogni visita. Anche questo dato appare coerente con quanto riportato dagli oncologi: la tendenza alla richiesta di esami è diffusa e probabilmente non completamente appropriata.

Per quanto riguarda gli attori del follow up, l'oncologo appare chiaramente la figura di riferimento nella maggior parte dei casi. Sono significativi, tuttavia, due elementi: il primo è la diffusa percezione, che hanno evidenziato i pazienti, di essere seguiti da un gruppo di specialisti, piuttosto che da un'unica persona (64% del campione); il secondo è che il 50% dei rispondenti considera il MMG una delle figure di riferimento del follow up, segnale questo del riconoscimento del ruolo di questa figura professionale.

Il follow up viene percepito dai pazienti come un impegno gravoso, ma necessario e, complessivamente, ricercato. Nel 73% dei casi la precedente diagnosi di tumore lascia nella persona il timore della recidiva e la visita di follow up viene rappresentata come rassicurante e una modalità per prendersi cura della propria salute. In meno del 20% dei casi la visita è invece evocatrice di sentimenti di ansia.

A dispetto delle oggettive criticità dell'organizzazione del follow up, emerge una diffusa soddisfazione relativa alle modalità organizzative del follow up, all'interazione tra specialisti, alla frequenza delle visite: almeno il gruppo di persone che

entrano e rimangono nel circuito oncologico, ed alle quali fa riferimento questa survey, vive positivamente i controlli a cui viene sottoposto.

5. Considerazioni conclusive

I risultati delle due survey, per quanto soggette ai limiti insiti nel campione indagato, contribuiscono a chiarire i problemi ancora aperti e suggeriscono possibili strade da percorrere. La principale riflessione è che al problema della crescente domanda vengono date risposte particolari piuttosto che di sistema. Manca ad oggi una adeguata conoscenza dell'impatto del follow up sulla qualità di vita e sulla mortalità. È verosimile che in patologie o sottogruppi di pazienti specifici possano essere giustificati periodi di follow up intensivo e specialistico, ma questo può essere dimostrato solo attraverso studi clinici prospettici e pertanto l'investimento in tale direzione deve diventare una priorità per le associazioni scientifiche e le istituzioni sanitarie. Allo stesso tempo è necessario che cresca la consapevolezza dei significati molteplici della visita di follow up e della necessità di integrare le conoscenze specialistiche con un patrimonio culturale che è spesso distante dallo specifico territorio oncologico. Appropriatelyzza e coordinamento tra i diversi attori potrebbero diventare uno stimolo al miglioramento della qualità dell'assistenza e contemporaneamente un importante strumento di razionalizzazione delle risorse: la riduzione del riverbero di visite ed esami potrebbe costituire una fonte rilevante di risparmio e un'utile serbatoio di risorse da investire nella costruzione di un modello di cure integrate.

Il tavolo di lavoro permanente AIOM-CIPOMO-SIMG-FAVO rappresenta una occasione unica di collaborazione tra i diversi attori del follow up e uno strumento potenzialmente efficace per costruire soluzioni organizzative nuove e contribuire a rendere omogenea sul territorio nazionale l'assistenza alle persone che hanno attraversato l'esperienza del cancro.

2.4.3. La vita dopo il cancro: risultati di un progetto di ricerca

di M. A. Annunziata e U. Tirelli (CRO di Aviano)

Affrontare il cancro significa intraprendere un percorso lungo e complesso che inizia al momento della diagnosi e prosegue con la cura, i trattamenti e poi con i controlli periodici. Mentre nei dipartimenti di oncologia sono ben conosciuti ed affrontati i problemi sia della fase acuta che di quella cronica della malattia, meno, invece, si sa e si fa, sia in Italia che negli altri Paesi industrializzati, per rispondere ai bisogni di chi non è più periodicamente in contatto con i reparti di oncologia, perché dopo cinque anni è libero da malattia e potenzialmente guarito.

La letteratura riporta come la condizione di lungosopravvivenza oncologica si connota spesso per effetti a lungo termine o tardivi con influenze su benessere e qualità di vita dell'individuo nelle sue diverse componenti. In particolare, sembrano essere presenti, anche a molti anni dal termine dei trattamenti, dolore, fatigue, linfedema, tumori iatrogeni, disfunzioni sessuali, stati ansiosi e depressivi, preoccupazioni per un'eventuale ricaduta di malattia, problematiche socio-relazionali, difficoltà a riprendere la propria vita pre-malattia – inclusa l'attività lavorativa.

Per contribuire a studiare e definire le necessità dei guariti e dei lungoviventi, le associazioni dei malati, rappresentate da FAVO e AIMaC, hanno partecipato come U.O. al progetto "Ricerca Oncologica – Project of Integrated Program" (PIO VII), finanziato dal Ministero della Salute nel triennio 2008-2011, attraverso 6 sotto progetti:

1. "Medical and psycho-social rehabilitation program for long-term cancer survivors project of integrated program" – Ente capofila **Centro di Riferimento Oncologico IRCCS Aviano**;
2. "Sexuality and intimacy issues of cancer survivorship: their impact on cancer rehabilitation program" - Ente capofila **IRCCS Fondazione Pascale Napoli**;
3. "Humanization of cancer care in Italy: implementation of evidence-based recommendations" – Ente capofila **Regione Lombardia**;
4. "Cancer Survivors: from genetic base of depression to the prevention of affective disorders" – Ente capofila **IRCCS Istituto Tumori Giovanni Paolo II Bari**;
5. "CAREMORE: joint Community And cancer Registry Model On Rehabilitation" – Ente capofila **Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori Milano**;
6. "Nutritional and Metabolic Rehabilitation for Long-Term Cancer Survivors" – Ente capofila **Università di Roma La Sapienza**.

In particolare, il progetto "Rehabilitation Models for Cancer Survivors", si è posto di indagare se lo stato di salute fisica e mentale dei lungosopravvissuti oncologici si caratterizza in modo peculiare e/o si avvicina più a quello della popolazione generale o della popolazione oncologica in trattamento, sia in termini di politica sanitaria (messa a punto di programmi di sorveglianza e intervento) sia a livello individuale (miglior riconoscimento e trattamento dei bisogni di salute del singolo). Nell'ambito di questo progetto, si è stabilito di usare l'espressione "**lungosopravvivate**" per indicare le **persone che hanno avuto un'esperienza oncologica e sono libere da malattia e trattamenti da almeno cinque anni**.

Il campione arruolato nell'ambito del progetto, quindi, è composto da persone libere da malattia e dai relativi trattamenti da almeno cinque anni, con l'obiettivo di valutare il loro stato di salute in un'epoca specifica e lontana rispetto sia al trauma della diagnosi – alla base del distress psicoemozionale – sia agli effetti collaterali transitori causati dalle terapie.

Di seguito, sono riportati i risultati relativi ai lungosopravvivenenti che hanno avuto accesso alla prima Clinica italiana (O.Ra – Oncologia Riabilitativa), istituita nell’ambito del Dipartimento Oncologico del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano (Istituto capofila del Progetto), grazie al finanziamento del Ministero della Salute. La Clinica si caratterizzava per:

- la presenza di un’*équipe* multidisciplinare – oncologo, psicologo, infermiere e, in base a specifiche esigenze, altri specialisti come cardiologo, ginecologo, ecc.;
- l’approccio specifico alla condizione di lungo sopravvivenza;
- la valutazione e la presa in carico della salute globale.

Dal punto di vista fisico, gli effetti tardivi e a lungo termine più frequentemente osservati nelle persone afferenti alla Clinica O.Ra, e relativi alle patologie maggiormente studiate nell’ambito progetto, sono riportati nella tabella seguente.

Tipo di patologia	Effetti collaterali tardivi e a lungo termine
Linfoma Non Hodgkin	Osteoporosi, disturbi gastro-intestinali, ipotiroidismo, cardiopatie, fibrosi polmonare, neuropatie periferiche, astenia, colon irritabile
Linfoma di Hodgkin	Ipotiroidismo, cardiopatie, neuropatie periferiche, astenia
Mammella	Cardiopatie, astenia, miomi dell’utero.
Altro (gastroenterico, urogenitale, melanomi)	Cistiti ricorrenti, disturbi gastro-intestinali, astenia, impotenza, incontinenza urinaria.

Dal punto di vista psicosociale, i risultati preliminari ottenuti **descrivono la lungosopravvivenza come una condizione peculiare, non assimilabile né alla popolazione generale né alla popolazione oncologica in fase acuta di malattia.**

Nello specifico, per quanto riguarda la **salute mentale**, se confrontati con la popolazione generale i lungosopravvivenenti oncologici presentano in misura maggiore **sintomi depressivi**; relativamente alla **qualità di vita** – misurata con il questionario SF 36 – i punteggi ottenuti si collocano a metà tra la popolazione generale e quella oncologica per tutte le variabili eccetto “limitazione fisica” (che risulta non diversa dal campione oncologico di riferimento); i livelli di “**fatigue**” – misurati con la PFS-R (Annunziata et al.) – risultano minori rispetto ai pazienti oncologici in trattamento, eccetto che per la dimensione “severità cognitiva”, che risulta peggiore. Rispetto al **funzionamento cognitivo**, si evidenzia un peggioramento sia oggettivo – es. memoria a lungo termine, fluency verbale, ecc. alle prove neuropsicologiche – sia autopercepito (al CFSS – Annunziata et al., 2011).

Alla luce di questi risultati, quindi, è importante ribadire che la salute fisica e psicosociale dei lungosopravvivenenti non ritorna ad essere quella pre-malattia ma si configura come una condizione peculiare e non assimilabile né alla della popolazione generale né a quella della popolazione oncologica

in fase acuta di malattia e, pertanto, necessita di un'attenzione particolare sia in termini di politica sanitaria sia a livello individuale.

I professionisti della salute, insieme ai pazienti, si trovano oggi di fronte ad una condizione nuova i cui bisogni richiedono innanzitutto di essere rilevati. L'attuale organizzazione del follow-up in oncologia (attenzione dei sanitari rivolta esclusivamente alla sorveglianza della malattia; eterogeneità di anni di anzianità dalla diagnosi e di condizioni di salute dei pazienti che vi afferiscono; affollamento degli ambulatori e ridotta disponibilità di tempo da parte del personale;) non solo non permette di rilevare le problematiche mediche e psicosociali che possono persistere o intervenire nel tempo, la loro complessità e l'impatto sulla Qualità di Vita ma, soprattutto, non permette la presa in carico della persona attraverso l'offerta di interventi riabilitativi. Affinché la rilevazione dei bisogni, da un lato, e l'offerta di riabilitazione, dall'altro, siano possibili, è necessario modificare in modo sostanziale l'approccio al follow-up del lungosopravvivate oncologico attraverso:

- a. l'istituzione di un'attività clinica dedicata all'interno dei Dipartimenti Oncologici;
- b. lo spostamento dell'attenzione degli operatori sul benessere fisico e psicosociale, e non solo sulla malattia oncologica, anche attraverso la prevenzione e la promozione della salute (indicazione a screening, stili di vita, ecc.);
- c. la presenza di un'équipe multidisciplinare e la formazione del personale alla valutazione e riabilitazione globale;
- d. l'attenzione alla famiglia, oltre che al singolo, soprattutto per i tumori su base eredo-familiare.

L'implementazione di questa nuova strategia di sorveglianza del lungosopravvivate oncologico richiede di ridefinire gli investimenti nelle attività di cura del cancro.

Bibliografia

Annunziata, M. A., Muzzatti, B., Bianchet, K., Beretta, M., Chimienti, E., Lleshi, A., e Tirelli, U. (2009). Sopravvivere al cancro: una rassegna sulla qualità di vita nella cancer survivorship. *Psicologia della Salute*, 10(3), 55-71.

AIRTUM working group Guzzinati, S., Dal Maso, L., De Angelis, R. et al. (2010). Cancer prevalence in Italy. Patients living with cancer, long-term survivors and cured patients. *Epidemiologia e Prevenzione*, 34, s2.

Annunziata, M. A., Muzzatti, B., Mella, S., Narciso, D., Giacalone, A., Fratino, L., & Tirelli, U. (2010). The Revised Piper Fatigue Scale (PFS-R) for Italian Cancer patients: A validation study. *Tumori*, 96(2), 276-281.

Annunziata, M. A., Muzzatti, B., Giovannini, L., & Lucchini, G. (2011). Cognitive Functioning Self-assessment Scale (CFSS): Preliminary psychometric data. *Psychology, Health & Medicine*, DOI:10.1080/13548506.2011.596552.

2.4.4. “Una rete territoriale per i malati oncologici”: indagine conoscitiva della FIMMG rivolta ai propri iscritti

di L. Cacciotti (FIMMG) e V. Allocati (AIMaC)

La Direzione Nazionale della FIMMG (Federazione Medici di Medicina Generale) condivide: la centralità multidimensionale della “tematica cancro”, la necessità di una riorganizzazione/riformulazione di una “medicina territoriale” adeguata ai bisogni dei pazienti, il modello della “presa in carico integrata” del malato oncologico, la “continuità assistenziale reale, equa ed efficace” come garanzia di un migliore risultato terapeutico sia in termini di aspettativa che di qualità di vita.

Ha pertanto stipulato una Convenzione con AIMaC ed una Convenzione con FAVO in cui si impegna a svolgere congiuntamente studi ed iniziative in accordo con quanto definito nel Piano Oncologico Nazionale, approvato dalla Conferenza Stato-Regioni con il “Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro” per il triennio 2011-2013.

Ha iniziato a collaborare fattivamente per la realizzazione del Rapporto annuale sulla Condizione Assistenziale dei Malati Oncologici con la partecipazione stabile di un proprio Rappresentante ai lavori dell’Osservatorio e con questa prima indagine conoscitiva rivolta ai propri iscritti.

La “Rete” è un concetto di cui tutti parlano ma il cui significato, di fatto, sul piano organizzativo delle competenze e dei ruoli non è uguale per tutti.

Nel contributo dell’AIOM sul Follow-up è scritto che “.....Il MMG, che avrebbe le competenze per occuparsi in modo multidimensionale del paziente, soffre di un meccanismo di delegittimazione che lo esclude dal percorso di cura e ne svaluta il ruolo....”.

La competenza per occuparsi olisticamente del paziente è confermata da quanto proposto dal NIVEL (Netherlands Institute for Health Services Research) circa la Medicina Generale ben definita da 6 caratteristiche distintive:

- è “generale”, perché si rivolge ad un’ampia serie di problemi di salute e a tutta la popolazione senza distinzione di età, sesso o altro;
- è “di primo contatto”, perché è un servizio disponibile sempre e a breve distanza dal paziente;
- è “orientata al contesto”, perché considera la persona nel suo insieme e nelle sue circostanze di vita e di rete sociale;
- è “continuativa”, perché copre longitudinalmente i bisogni di salute del paziente;
- è “comprensiva”, perché comprende l’assistenza curativa, riabilitativa e di sostegno al paziente così come comprende la prevenzione e la promozione della salute;

- è “di coordinamento”, perché, quando necessario, invia il paziente ad altri professionisti ed istituzioni sanitarie in un’ottica, almeno a livello teorico, di collaborazione e lavoro d’équipe.

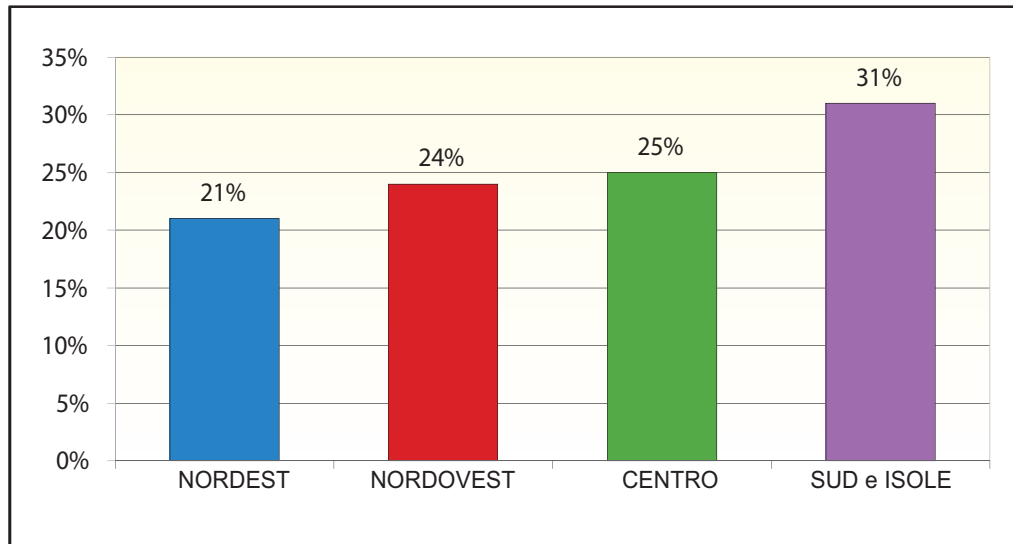
Quest’ultimo punto introduce le riflessioni-raccomandazioni che il Prof. Amadori (Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori) ha fatto, insistendo molto sul superamento degli interessi personali e di gruppo nel contesto delle reti oncologiche, durante il Convegno “Le reti oncologiche: presente e futuro” (Roma, 28 marzo 2012), a proposito:

- del “valore” della Rete, garantito dal fatto che “... ci si riunisce intorno ad un progetto comune, creando sinergie anziché separazioni, oggi purtroppo ancora diffuse proprio per l’eccessiva parcellizzazione delle competenze, che inducono convinzioni di esclusività e di non necessità di confronto con e tra le diverse competenze
- della “criticità culturale” della Rete, che consiste nella messa in crisi del mito della medicina individualista (“IO ho detto, IO ho fatto, IO penso”) in favore della medicina di sinergia basata sull’individuazione delle specifiche competenze perché possano scambiarsi i saperi, condividere i linguaggi, potersi integrare (NOI) nella definizione chiara di “ chi fa che cosa, dove, quando, come”, superando il “modello sequenziale” a favore del “modello integrato” della cura.

Per contribuire fattivamente alla costruzione di questo complesso NOI, che ha ovviamente più livelli (nazionale, regionale, etc.), cominciando dal fare la propria parte, la FIMMG ha pensato di sensibilizzare i propri iscritti:

- a) inserendo nel proprio sito il collegamento con AIMaC e portando avanti congiuntamente iniziative volte all’aggiornamento dei MMG soprattutto sui Profili Farmacologici, ma non solo
- b) informando dell’esistenza, della composizione e della mission dell’Osservatorio Permanente come fattivo esempio di costruzione, di condivisione dei linguaggi e di scambio di saperi tra competenze diverse ma che rappresentano, tutte, la complessità dei bisogni del paziente e dei suoi familiari
- c) inviando un primo semplice questionario di 6 domande a risposta multipla inteso sia come indicazione precisa della volontà della FIMMG di partecipare fattivamente al tavolo dell’Osservatorio, sia come primo tentativo di indagine conoscitiva, sia come stimolo per i propri iscritti ad un’attenzione necessaria e costruttiva sulla tematica “cancro come cronicità”

Tab.1 Distribuzione geografica dei MMG che hanno risposto al questionario



Tab.2 Suddivisione tra maschi e femmine dei MMG che hanno risposto al questionario

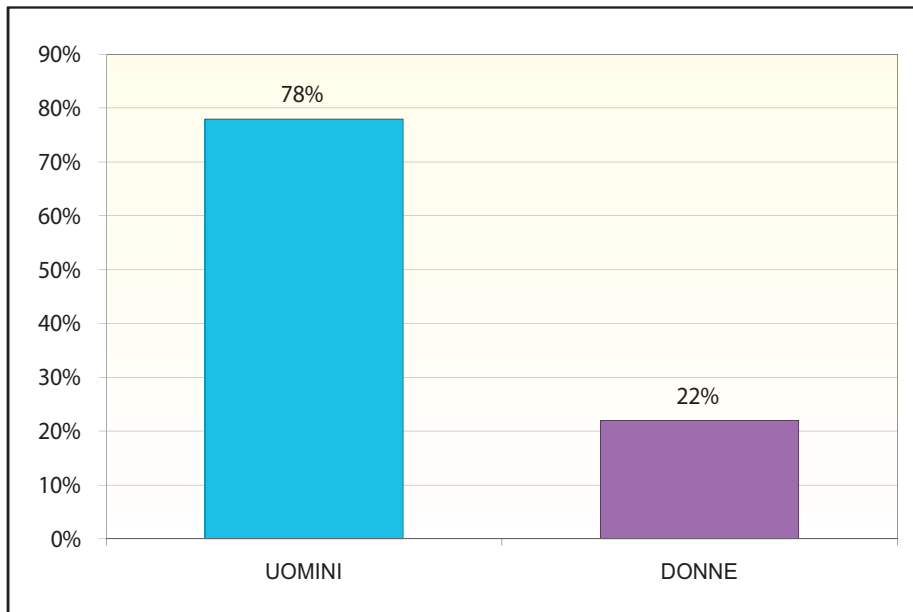
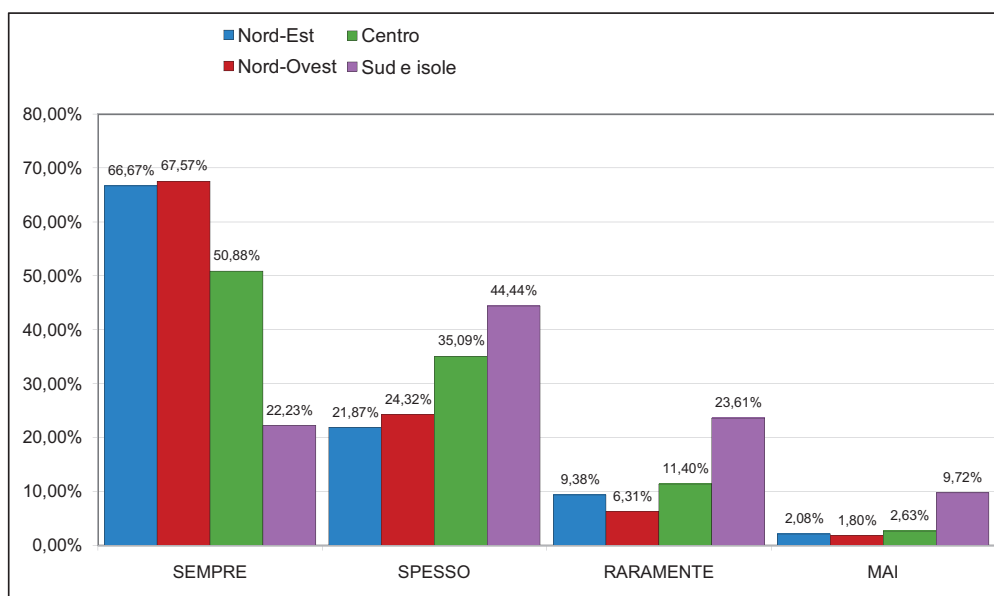
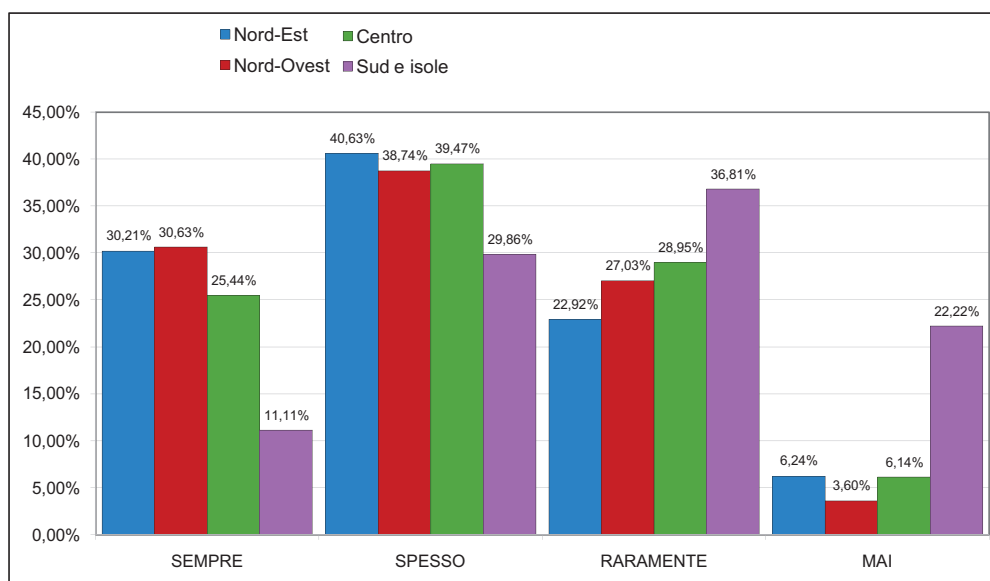


Tabelle con gli istogrammi delle risposte alle singole domande suddivise per aree geografiche

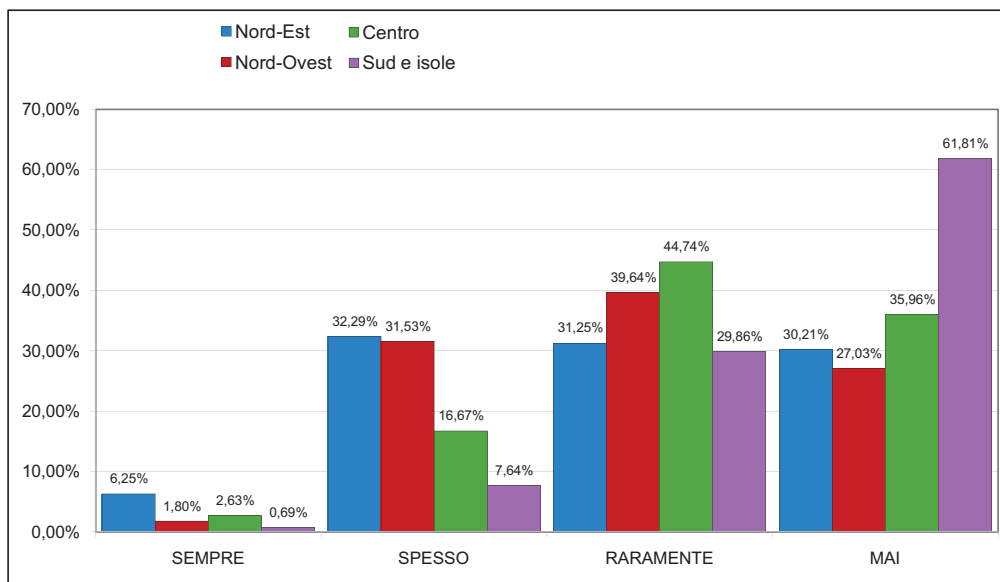
ALLA DIMISSIONE DAI CENTRI SPECIALISTICI DELLA TUA ZONA, IL PAZIENTE ONCOLOGICO È ACCOMPAGNATO DA UNA RELAZIONE PER IL MEDICO CURANTE?



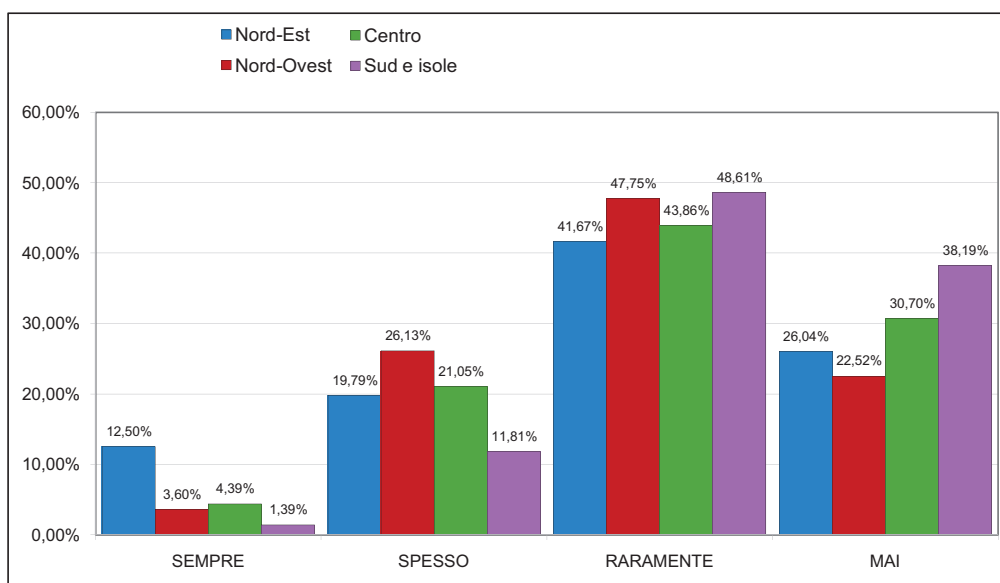
QUANDO PRODOTTA LA RELAZIONE INDICA I RECAPITI (e-mail e/o telefono) CHE IL MMG PUÒ UTILIZZARE PER AVERE CHIARIMENTI CIRCA I PERCORSI DIAGNOSTICO - TERAPEUTICI PROSPETTATI AL PAZIENTE?



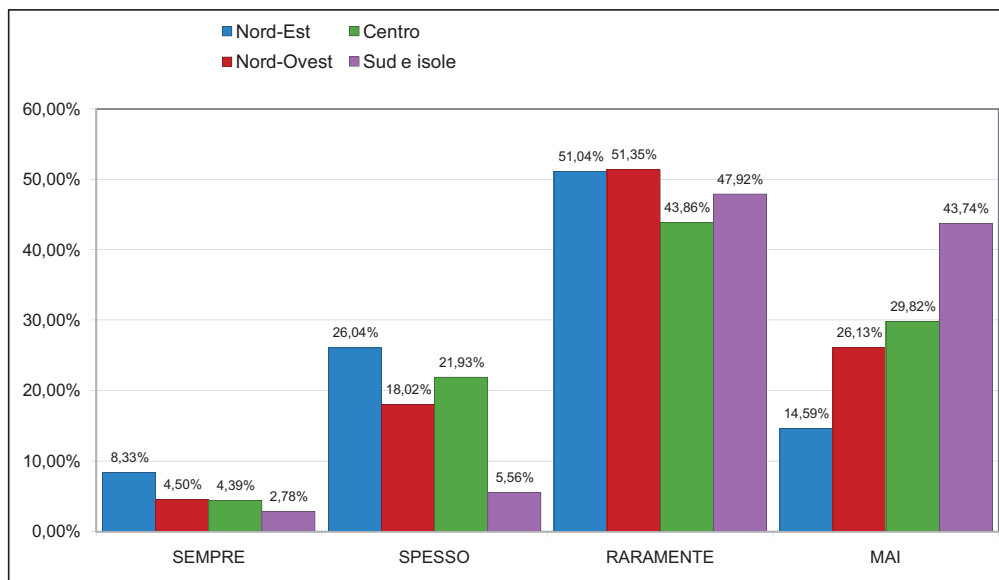
L'ATTIVAZIONE DELL'ASSISTENZA DOMICILIARE, QUANDO NECESSARIA, VIENE EFFETTUATA DIRETTAMENTE DAI CENTRI SPECIALISTICI DELLA TUA ZONA PRIMA DELLA DIMISSIONE DEL PAZIENTE?



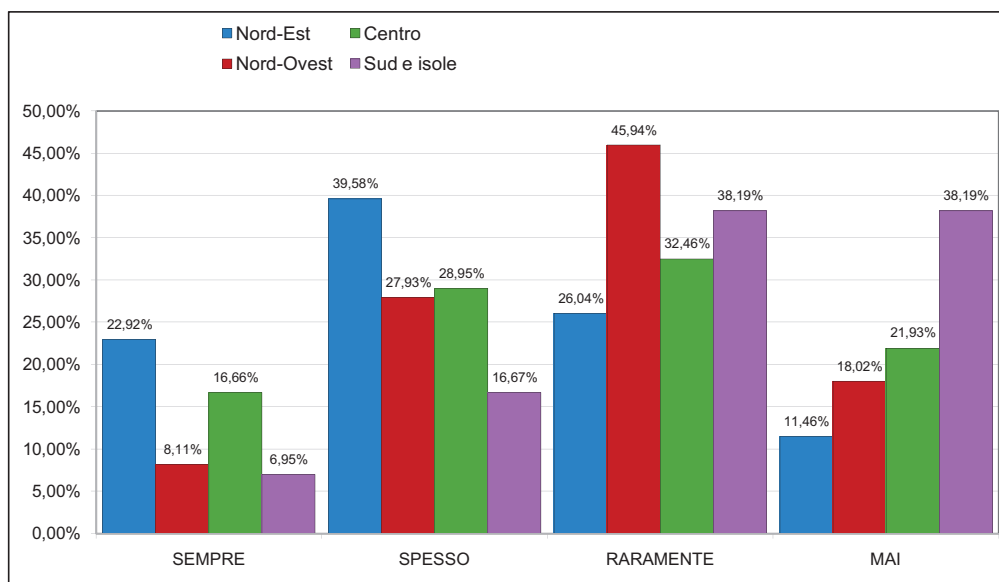
VENGONO FORNITE AL MMG INDICAZIONI SPECIFICHE, SEGNALATE SU APPOSITE SCHEDE, PER PARTICOLARI NECESSITA' (per esempio medicazioni, presidi o altro)?



I CENTRI SPECIALISTICI DELLA TUA ZONA INFORMANO I PAZIENTI RIGUARDO I LORO DIRITTI ASSISTENZIALI E/O PREVIDENZIALI (invalidità civile, Legge 104)?



PER IL FOLLOW UP È PREVISTO IL COINVOLGIMENTO DEL MEDICO DI FAMIGLIA PER LA GESTIONE DEI CONTROLLI CLINICI E DI LABORATORIO?



Analisi dei risultati del questionario FIMMG

Il primo dato da considerare è che il questionario è stato inviato via mail ai 30.000 iscritti della FIMMG e che hanno risposto solo 465 medici: quali ipotesi sono possibili?

- a) questo è il primo questionario su tale tematica e la maggior parte dei MMG sembrano considerare, fondamentalmente, il paziente oncologico un paziente ospedaliero
- b) non lo hanno preso in considerazione perché i MMG non si sentono coinvolti su tale tematica dai centri specialistici, né sulle decisioni da prendere né sul percorso terapeutico
- c) occorre più tempo perché, presi dal carico di lavoro ed impegnati in questioni di categoria, hanno optato per priorità diverse.

Probabilmente le tre possibili ipotesi sono compresenti e per questo, come detto prima, l'opera di sensibilizzazione iniziata ufficialmente con questo questionario dovrà continuare in modo costante.

Il secondo dato è che pur essendo una percentuale bassa permette di far emergere alcuni spunti interessanti per successive iniziative da intraprendere relative al concetto di "rete".

Il campione che ha risposto è composto da 466 MMG, così suddivisi: 111 dell'area Nord-Ovest, 96 del Nord-Est, 115 del Centro e 144 del Sud e Isole; il campione rappresenta con buona approssimazione la ripartizione della popolazione italiana nelle quattro aree geografiche.

Hanno risposto 104 MMG di sesso femminile e 362 di sesso maschile: con il 23%, le donne medico sono piuttosto sotto rappresentate.

Nella prima domanda si chiede se il paziente oncologico esce dal centro specialistico con una relazione per il MMG; hanno risposto positivamente – "sempre" e "frequentemente" - circa il 90% dei medici del Nord-Est (88%), Nord-Ovest (92%) e Centro (86%); al Sud e Isole il numero di risposte positive è minore (67%).

Nella seconda domanda si cerca di verificare la possibilità per il medico di base di contattare direttamente gli oncologi dei propri pazienti; anche qui è presente un risultato che accomuna positivamente Nord-Est (71%), Nord-Ovest (70%) e Centro (65%); nell'area Sud-Isole solo il 41% degli interpellati ha dato risposta affermativa.

La terza domanda verifica l'attivazione dell'assistenza domiciliare da parte del centro ospedaliero prima della dimissione; nessuna area geografica ha raggiunto la metà di risposte positive; Nord-Est e Nord-Ovest sono sopra il 30% (38% e

33%); il Centro di poco al di sotto del 20% (19%); il Sud-Isole non raggiunge il 10% (8%).

Nella quarta domanda si è chiesto ai medici di base se ricevono dai centri specialistici indicazioni per presidi o medicazioni dei loro pazienti; tutte le aree sono al di sotto di un terzo di risposte positive: intorno al 30% Nord-Est e Nord-Ovest ((32% e 30%), meno di un quarto il Centro (24%), 13% per Sud-Isole.

La quinta domanda verte sulle informazioni che i pazienti ricevono dai centri specialistici in merito ai loro diritti assistenziali e previdenziali; solo il Nord-Est supera il 30% di risposte positive (34%), Centro e Nord-Ovest sono tra il 20 e 30% (26% e 22%); il Sud-Isole è ancora sotto il 10% (8%).

La sesta domanda verifica il coinvolgimento dei medici di base sul follow-up dei propri pazienti; solo nel Nord-Est prevalgono le risposte positive (63%), il Centro si attesta al 46%, 36% per il Nord-Ovest, 24 % per il Sud-Isole.

Esaminando i dati sembra emergere in generale che:

1. i pazienti oncologici escono dall'ospedale con una relazione per il loro medico di famiglia (domanda 1), in cui sono contenuti recapiti per eventuali contatti telefonici (domanda 2), nella maggior parte dei casi l'ospedale non attiva l'assistenza domiciliare (domanda 3) né informa il MMG su necessità specifiche del paziente, ad esempio presidi sanitari o medicazioni (domanda 4) così come l'ospedale non informa generalmente i pazienti sui loro diritti assistenziali (domanda 5) né coinvolge i MMG nel follow up del paziente (domanda 6);
2. dal punto di vista della distribuzione geografica:
 - a) la comunicazione tra centri specialistici e MMG sembra:
 - funzionare meglio nel Nord-Est
 - peggio nel Sud e nelle Isole
 - in posizione intermedia nel Nord-Ovest e nel Centro
 - b) in tutte o quasi le aree geografiche la lettera di dimissioni con i recapiti telefonici dovrebbe essere in possesso dei MMG

Sembra quindi mancare una comunicazione strutturata tra centri specialistici e medici di base dalla dimissione in poi: proprio ciò che occorre, invece, per la realizzazione della continuità assistenziale del paziente.

2.4.5. Marcatori molecolari e appropriatezza prescrittiva

(La garanzia per il paziente oncologico di test validati di biologia molecolare per l'uso appropriato di terapie orientate su bersagli cellulari: l'Oncologo, il Patologo ed il Biologo Molecolare insieme per il controllo di qualità e la rete dei laboratori)

di C. Pinto (AIOM) e N. Normanno (AIOM/SIAPEC)

I. Background

La profonda innovazione delle terapie oncologiche determinata dall'approvazione all'impiego clinico di farmaci diretti contro specifici bersagli cellulari richiede un'organizzazione dei processi/percorsi che coinvolgono oncologi medici, patologi e biologi molecolari. Infatti, per molti di questi farmaci esistono marcatori predittivi di risposta o di resistenza, la cui corretta determinazione rappresenta oggi un elemento cruciale per la scelta della migliore strategia di trattamento di numerosi tumori solidi.

I primi significativi successi della terapia a bersaglio molecolare nei tumori solidi furono ottenuti per una neoplasia non frequente, quali i tumori stromali gastro-intestinali (GIST). L'introduzione dell'imatinib nel trattamento di queste neoplasie ha modificato radicalmente la prognosi per i pazienti affetti da questa neoplasia. Nella terapia delle tre neoplasie di maggiore impatto epidemiologico (carcinoma del polmone, carcinoma del colon-retto e carcinoma della mammella) sono oggi già stati introdotti nella pratica clinica farmaci biologici per i quali esistono marcatori predittivi di sensibilità o di resistenza al trattamento, e per altri farmaci è prevista già da quest'anno la registrazione (*Tabella 1*). L'introduzione di una terapia "personalizzata", consentendo una selezione su base "molecolare" dei pazienti, da un lato ha permesso un miglioramento delle sopravvivenze e dall'altro ha evitato inutili tossicità in pazienti identificati *ab initio* come "resistenti" e, di conseguenza, anche una razionalizzazione delle risorse economiche. Esempi di terapia personalizzata sono rappresentati dai carcinomi della mammella e dello stomaco con iper-espressione di HER-2 che sono sensibili al trattamento con l'anticorpo monoclonale anti-HER-2 trastuzumab, dal carcinoma del colon-retto con oncogene KRAS non-mutato che risponde ad una terapia con gli anticorpi monoclonali anti-EGFR cetuximab e panitumumab, dall'adenocarcinoma del polmone con gene EGFR mutato che è sensibile al trattamento con gli inibitori di tirosina chinasi gefitinib ed erlotinib, dall'adenocarcinoma del polmone con riarrangiamento ALK-EML4 responsivo al trattamento con crizotinib, e dal melanoma con mutazione di BRAF sensibile al trattamento con vemurafenib.

Tabella 1. Farmaci e marcatori molecolari (aggiornamento al 10/02/2012)

Farmaco	Marcatore molecolare	Neoplasia	Indicazioni	Registrazione
Trastuzumab	HER2 iperespressione/ amplificazione	Carcinoma mammario	Adiuvante/ metastatico HER2+	SI
	HER2 iperespressione/ amplificazione	Carcinoma dello stomaco	Metastatico HER2+	SI
Imatinib	c-Kit (mutato)	GIST	Metastatico, adiuvante alto rischio c-Kit+	SI
Cetuximab	KRAS wild type	Carcinoma del colon-retto	Metastatico in combina- zione con chemioterapia KRASwt	SI
Panitumumab	KRAS wild type	Carcinoma del colon-retto	Metastatico pretrattato monoterapia KRASwt	SI
			Metastatico in combina- zione con chemioterapia KRASwt	Registrazione EMA Richiesta registrazione AIFA
Gefitinib	EGFR mutato	Adenocarcinoma del polmone	Localmente avanzato/Me- tastatico EGFRm	SI
Erlotinib	EGFR mutato	Adenocarcinoma del polmone	Localmente avanzato/Me- tastatico EGFRm	Registrazione EMA Richiesta registrazione AIFA
Crizotinib	EML4-ALK riarrangiamento	Adenocarcinoma del polmone	Il linea - Localmente avanzato/metastatico EML4-ALK fusione	Approvazione FDA Richiesta registrazione EMA
Vemurafenib	BRAF mutato	Melanoma	Metastatico BRAFm	Registrazione EMA Richiesta registrazione AIFA

II. Il progetto di AIOM e SIAPEC-IAP

Per rispondere in termini sia clinici che organizzativi alle problematiche connesse a queste importanti innovazioni in oncologia, le Società Scientifiche che riuniscono gli Oncologi Medici (AIOM) ed i Patologi (SIAPEC-IAP) italiani, a partire dal 2004 hanno sviluppato un ampio progetto per la:

- 1) *Caratterizzazione bio-patologica e bio-molecolare dei tumori in funzione della strategia terapeutica, con le seguenti finalità:*
 - *Multidisciplinarietà*
 - *Definizione delle Indicazioni cliniche ai test*
 - *Definizione di Standard metodologici*
 - *Definizione di Standard di refertazione*
 - *Formazione*
 - *Fruizione clinica per la programmazione terapeutica*
- 2) *Creazione di un network nazionale per i test bio-molecolari*
- 3) *Realizzazione di un controllo di qualità centralizzato per i test*
- 4) *Registrazione nazionale dei dati e sviluppo dei programmi di ricerca*

Lo schema sinora seguito ha previsto:

- a) la identificazione dei test biomolecolari rilevanti per la pratica clinica;
- b) la produzione di raccomandazioni che definissero le indicazioni cliniche, gli standard metodologici e le modalità di refertazione;
- c) lo svolgimento di una intensa attività di formazione;
- d) la esecuzione di programmi nazionali di controllo di qualità.

Nel loro complesso, queste azioni hanno contribuito ad incrementare notevolmente il livello qualitativo dei test bio-molecolari eseguiti nel nostro paese.

III. Le raccomandazioni

Le raccomandazioni sono finalizzate a sviluppare sia l'appropriatezza delle richieste cliniche che l'esecuzione di test validati sull'intero territorio nazionale. Specifici gruppi di lavoro delle due Società Scientifiche sono stati costituiti per le diverse determinazioni. Tutte le raccomandazioni prodotte sono disponibili per consultazione dal sito AIOM (www.aiom.it). La sinossi delle Raccomandazioni disponibili è riportata nella *Tabella 2*.

Tabella 2. Sinossi delle Raccomandazioni di AIOM e SIAPEC-IAP

Target molecolare	Neoplasia	Inizio attività del gruppo di lavoro	Raccomandazione	Aggiornamento
HER-2	Carcinoma della mammella	Settembre 2004	Settembre 2009	Settembre 2010
KRAS	Carcinoma del colon-retto	Settembre 2008	Febbraio 2009	Novembre 2010
EGFR	Carcinoma del polmone	Dicembre 2009	Maggio 2010	Previsto per ottobre 2011
HER-2	Carcinoma dello stomaco	Aprile 2010	Settembre 2010	
BRAF	Melanoma	Settembre 2011	Disponibile luglio 2012	

IV. Il network

La continua crescita dei test bio-molecolari correlati con farmaci mirati su bersagli cellulari, ha richiesto la formazione di un coordinamento scientifico-organizzativo nazionale per strutturare un unico progetto strategico. Le finalità sono state quelle di permettere lo sviluppo di adeguate procedure per i test e di garantire ai pazienti l'accesso a test validati in tutte le regioni del Paese. Si è proceduto pertanto ad un censimento nazionale per valutare le potenzialità e gli standard procedurali dei laboratori di biologia molecolare. Le due Società Scientifiche stanno sviluppando uno specifico sistema informatico per la creazione di un network che favorirà i percorsi organizzativi, la logistica e la registrazione dei dati.

Ad oggi nel nostro Paese esistono ancora difficoltà nella accessibilità dei pazienti ai test bio-molecolari richiesti per la scelta del regime terapeutico, ed in particolare per il test per le mutazioni di KRAS nel carcinoma del colon-retto metastatico e del test per le mutazioni di EGFR nel carcinoma polmonare. Le problematiche sono legate alla disponibilità del materiale patologico da esaminare e alla disponibilità in sede e nell'area geografica di provenienza di un laboratorio di biologia molecolare. Per il trasferimento di campioni patologici in laboratori di biologia molecolare due sistemi di trasporto dei materiali biologici, promossi entrambi da aziende farmaceutiche in collaborazione con le due società scientifiche, sono ad oggi disponibili: KRAS-aKtive per il test per KRAS e EGFR-FastNet per il test per EGFR.

La rete KRAS-aKtive dal marzo 2009 al dicembre 2011 ha permesso l'esecuzione 7.265 test per KRAS in pazienti con carcinoma del colon-retto metastatico. Si rileva all'interno di questo sistema un intervallo mediano di 15 giorni tra la richiesta del test da parte dell'oncologo e l'esecuzione della determinazione con variazioni inter-regionali. La rete EGFR-FastNet dal luglio 2010 al dicembre 2011 ha permesso l'esecuzione di 3.819 test per EGFR in pazienti con carcinoma polmonare localmente avanzato/metastatico. All'interno di questo sistema si registra una mediana di 12 giorni tra la richiesta del test da parte dell'oncologo e l'esecuzione della determinazione, anche questo caso con variazioni inter-regionali.

In prospettiva, per lo sviluppo della ricerca clinica nell'ambito di una terapia "personalizzata" dei tumori con un aumento progressivo dei test bio-molecolari richiesti insieme alla necessità di razionalizzazione delle risorse, è auspicabile un ridefinizione su base nazionale dei laboratori.

V. Il controllo di qualità

Al fine di garantire test validati di biologia molecolare è stato definito un programma di controllo di qualità centralizzato. Il Programma Controllo di Qualità ha richiesto la realizzazione di una rete e di un specifico sistema informatico per la registrazione dei centri, la preparazione, la validazione e l'invio dei campioni, e la registrazione delle determinazioni effettuate. I programmi di controllo di qualità effettuati o attivati sono di seguito descritti:

a) Controllo di qualità test KRAS nel carcinoma del colon-retto - 2010

Il primo programma di Controllo di Qualità per la determinazione delle mutazioni di KRAS nel carcinoma del colon-retto iniziato nel gennaio 2010 si è concluso nel luglio dello stesso anno. Al programma hanno aderito 59 centri italiani di anatomia patologica/biologia molecolare. Cinquantasette dei 59 centri partecipanti (pari al 97%) hanno superato il controllo e sono stati validati. Il Protocollo per il Controllo di Qualità per la determinazione delle mutazioni di KRAS ed i riferimenti dei 5

centri organizzatori e dei 57 centri validati sono consultabili dal sito AIOM (www.aiom.it).

b) Controllo di qualità test KRAS nel carcinoma del colon-retto - 2012

Il secondo programma di Controllo di Qualità per la determinazione delle mutazioni di KRAS nel carcinoma del colon-retto, iniziato nel gennaio 2012, si concluderà nel luglio di questo stesso anno. Al controllo hanno già aderito 90 centri italiani di anatomia patologica/biologia molecolare.

c) Controllo di qualità test EGFR nel carcinoma del polmone - 2011

Il primo Programma di Controllo di Qualità per la determinazione delle mutazioni di EGFR nel carcinoma del polmone è iniziato nel gennaio 2011 e si è concluso nel luglio 2011. Al controllo hanno aderito 47 centri italiani di anatomia patologica/biologia molecolare. Quarantuno dei 47 centri partecipanti (pari all'82%) hanno superato il controllo e sono stati validati. Il Protocollo per il Controllo di Qualità per la determinazione delle mutazioni di EGFR ed i riferimenti dei 5 centri organizzatori e dei 41 centri validati sono consultabili dal sito AIOM (www.aiom.it).

d) Controllo di qualità test BRAF nel melanoma - 2012

Il primo programma di Controllo di Qualità per la determinazione delle mutazioni di BRAF nel melanoma, iniziato nel gennaio 2012, si concluderà nel luglio di questo stesso anno. Al controllo hanno già aderito 90 centri italiani di anatomia patologica/biologia molecolare.

VI. Formazione

Il programma di controllo di qualità si correla con l'attività delle due Società Scientifiche nella formazione/aggiornamento dei professionisti oncologi, patologi e biologi molecolari e prevede una copertura dell'intero territorio nazionale. Tre corsi per macro-regioni sono stati già effettuati nel 2011 (con sede Milano, Bologna e Napoli), e per il 2012 sono stati programmati 3 nuovi corsi nazionali orientati su: 1) criteri di appropriatezza clinica dei test biomolecolari nel carcinoma dello stomaco, polmone, colon-retto e melanoma; 2) percorsi organizzativi; 3) standard metodologici nelle diverse fasi; e 4) standard di refertazione (Tabella 3).

Tabella 3. Corsi Nazionali di AIOM e SIAPEC – IAP programmati per il 2011

Area	Città	Data
Nord	Torino	18 Aprile 2012
Centro	Firenze	22 Maggio 2012
Sud	Bari	12 Giugno 2012

2.4.6. Terapie antitumorali orali: un nuovo modello di gestione del paziente oncologico

di S. Gori (AIOM)

Contemporaneamente allo sviluppo di nuovi farmaci a bersaglio molecolare, negli ultimi dieci anni vi è stato un continuo e veloce sviluppo dei farmaci antitumorali orali. La maggiore disponibilità di farmaci orali (sia chemioterapici sia farmaci a bersaglio molecolare) anche in patologie prima non curabili con la chemioterapia convenzionale, ha determinato una maggiore attenzione da parte degli oncologi ed ha determinato dei cambiamenti:

- 1- nella qualità di vita dei pazienti oncologici;
- 2- nelle modalità di gestione del paziente da parte della struttura oncologica (modalità di informazione circa gli effetti collaterali, modalità di trattamento delle tossicità);
- 3- nella organizzazione dell'attività dei day hospital e degli ambulatori oncologici.

Esistono infatti problematiche di tossicità, anche gravi, che devono essere conosciute, diagnosticate e trattate in maniera adeguata e, in alcuni casi, prevenute ed esiste il pericolo che la terapia orale antitumorale, proprio perché "orale, possa essere ritenuta banale.

L'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) ha condotto nel 2010 sia una survey per valutare la percezione delle terapie orali da parte dei pazienti e degli oncologi, sia una analisi a livello nazionale per valutare l'impatto delle terapie orali nell'organizzazione ed attività dei Day Hospital e ambulatori oncologici, i risultati delle quali sono state pubblicate sul 3° Rapporto 2011. Complessivamente emergevano i seguenti dati:

- quota rilevante di pazienti che vengono oggi trattati nelle strutture oncologiche italiane con terapie antitumorali orali (circa il 25% dei pazienti nella survey);
- concordanza tra medici e pazienti nel ritenere come irrinunciabile, nella scelta tra terapia orale ed endovenosa, la uguale efficacia;
- preferenza delle terapie orali rispetto alle terapie endovenose da parte dei pazienti, soprattutto per non pesare troppo sulle famiglie;
- rilevanza delle problematiche, per i medici, legate alla valutazione dell'aderenza al trattamento e alla valutazione della tossicità.

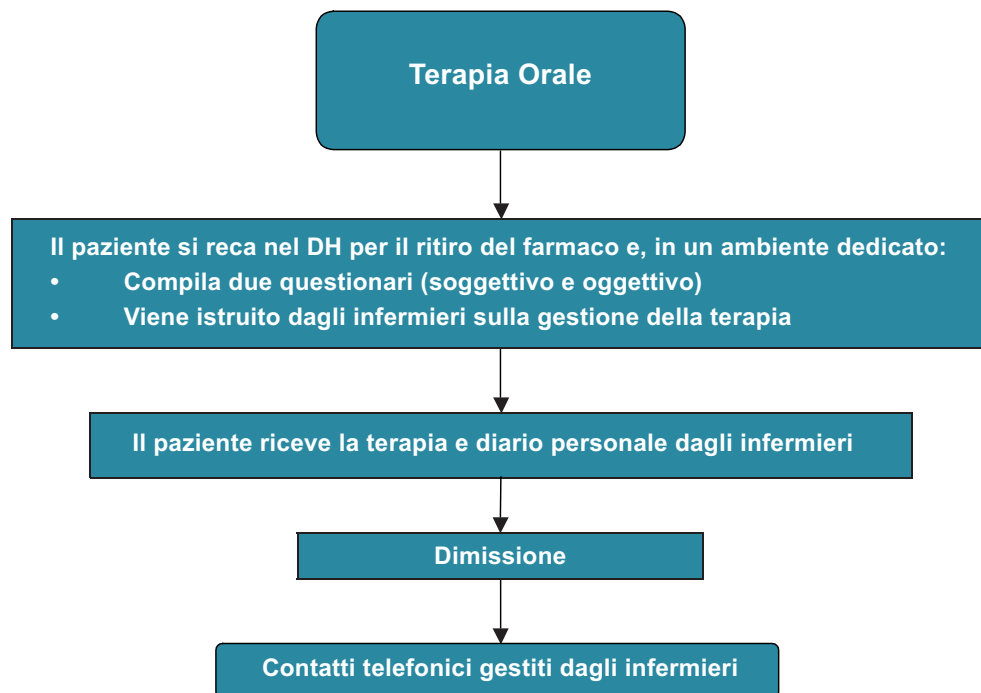
In conclusione, emergeva che le terapie orali sono terapie tutt'altro che semplici e richiedono un adeguamento organizzativo e strutturale delle oncologie.

In considerazione delle diverse problematiche relative all'uso delle terapie orali

(l'insufficiente aderenza al trattamento, la gestione della dose, la gestione delle tossicità e l'interazione con altri farmaci) e tenendo che gli infermieri, figure professionali fondamentali nella gestione del paziente, devono essere un punto di riferimento costante per il malato dando informazioni sulle modalità di assunzione dei farmaci orali e sulle loro potenziali tossicità, nel 2011 è stato condotto presso il Day Hospital della SC Oncologia dell'Ospedale Sacro Cuore Don Calabria di Negrar (VR) uno *studio pilota di fattibilità sulla gestione delle terapie orali, coordinato dal dottor Marco Venturini*. Lo studio prevedeva l'intervento degli infermieri nella gestione dei malati oncologici candidati ad una terapia orale, con l'obiettivo di migliorare le conoscenze dei pazienti sulla terapia da fare a domicilio e di monitorarne le eventuali tossicità.

Pertanto, è stato istituito un percorso nel quale il paziente, dopo il colloquio con lo specialista, (durante il quale riceve tutte le informazioni riguardanti la terapia), viene preso in carico dagli infermieri del DH oncologico per seguirlo nei primi cicli di trattamento (figura 1).

Figura 1. Schema del percorso del paziente.



L'intervento infermieristico si configura nei seguenti step:

1- Il colloquio infermieristico con il paziente in un ambiente protetto, per rinforzare le informazioni già date dal medico specialista ed in particolare:

- che le terapie orali sono chemioterapie antitumorali
- vi è equivalenza in termini di efficacia e di tossicità tra le terapie orali e quelle infusionali

- quali sono i tempi e modi di assunzione dei farmaci
- perché è importante l'aderenza allo schema terapeutico
- quali sono le tossicità più frequenti di quello schema terapeutico
- quali sono i comportamenti da seguire in caso di tossicità a domicilio

In questo modo si cerca di dare tutte le informazioni più importanti sottolineando le nozioni generalmente meno recepite nel colloquio con il medico (ad esempio come comportarsi in caso di dimenticanza dell'assunzione di una dose o cosa fare in caso di insorgenza di tossicità).

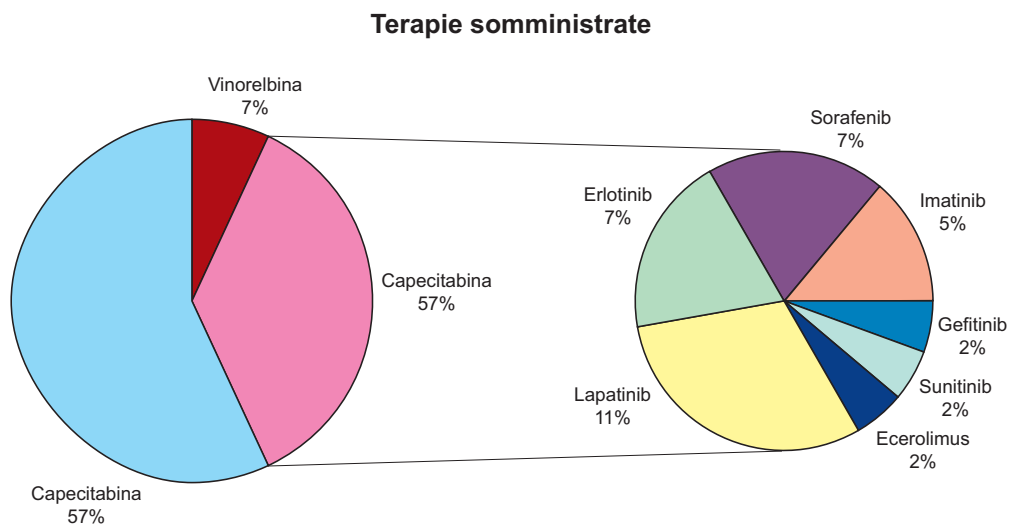
2- La consegna di un diario, specifico per lo schema terapeutico, che riporta in modo chiaro e sintetico tutte le principali informazioni riguardanti la posologia, le modalità di assunzione, le tossicità. Il diario, che contiene anche una parte dove il paziente può segnare il numero delle compresse prese giornalmente ed un'altra dove può segnare, giorno per giorno, il grado soggettivo delle tossicità rilevate (su una scala di 4 gradi), viene riconsegnato al personale infermieristico alla fine di ogni ciclo di terapia.

3- Le telefonate a domicilio (due telefonate durante il primo ciclo di terapia ed una al secondo ciclo di terapia) hanno lo scopo di controllare la corretta assunzione del farmaco e di rilevare la presenza di effetti collaterali graduandoli secondo le comuni scale di tossicità (NCI/CTCAE). In caso di tossicità di basso grado l'infermiere si limita a dare dei consigli per la gestione del sintomo, altrimenti (tossicità di grado 2-3) informa il medico specialista che potrà quindi prendere tempestivamente i provvedimenti più adeguati.

Nello studio pilota è stata valutata la fattibilità degli interventi descritti ed il gradimento degli stessi da parte del paziente (tramite un questionario di gradimento compilato dal paziente alla fine dell'iter) e sono anche state valutate, per mezzo di questionari, le reali conoscenze dei pazienti sulle terapie orali dopo il colloquio con lo specialista (ma prima del colloquio infermieristico), e quelle dopo il colloquio infermieristico.

I *risultati preliminari* sono relativi ai dati raccolti su 83 pazienti (54% femmine, 47% maschi; solo il 45% non aveva avuto precedente esperienza di chemioterapia). Il 64% dei pazienti assumeva chemioterapia citotossica orale mentre il restante 36% una terapia a bersaglio molecolare (figura 2).

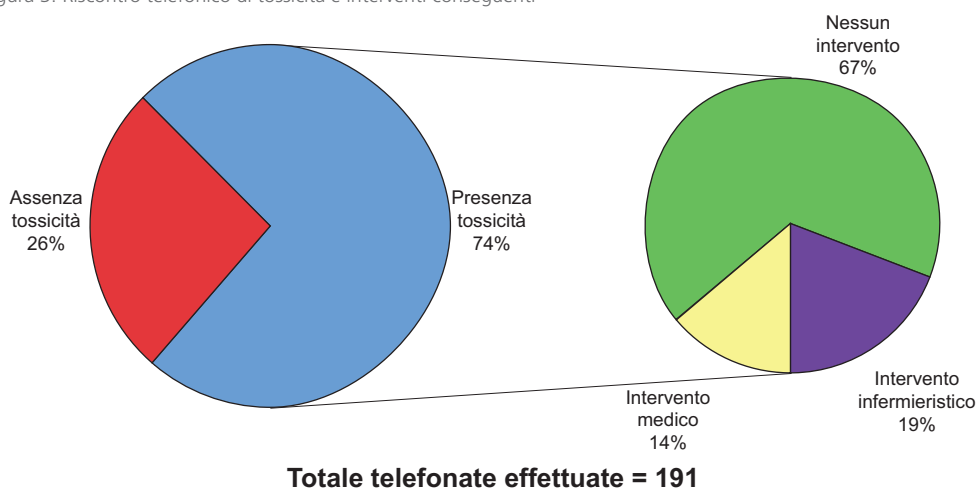
Figura 2. Farmaci antitumorali orali assunti dai pazienti arruolati nel progetto pilota



Tutti i pazienti arruolati hanno accettato di fare il colloquio infermieristico (che in media è durato 20 minuti). Dal confronto dei questionari somministrati prima e dopo il colloquio è stato osservato un generale aumento delle conoscenze da parte dei pazienti sulle terapie orali ed in particolare, sui comportamenti da seguire o in caso di dimenticanza di assunzione delle dosi o in caso di insorgenza di effetti collaterali (questi ultimi due argomenti risultavano quelli con minori conoscenze da parte dei pazienti prima del colloquio infermieristico).

In totale sono stati consegnati 153 diari e tutti i diari riconsegnati (94%) erano compilati sia nelle parti dedicate alla posologia sia nelle parti dedicate alla tossicità. Delle 228 telefonate programmate, ne sono state eseguite 191 (84%). Durante le telefonate sono state rilevate tossicità in 2 pazienti su 3. Un paziente su 3 con tossicità ha poi necessitato di un intervento infermieristico o medico Fig. 4. Due pazienti hanno rifiutato i contatti telefonici.

Figura 3. Riscontro telefonico di tossicità e interventi conseguenti



Alla fine dell'iter, 63 pazienti hanno compilato un questionario di gradimento. Il gradimento di tutte le fasi dell'intervento, colloquio, diario e telefonate, è stato in generale alto. Solo due pazienti hanno reputato di scarsa utilità solo le telefonate a domicilio.

In conclusione, i dati raccolti evidenziano che:

- il colloquio rinforza le conoscenze del paziente sulla chemioterapia orale;
- il diario viene utilizzato dai pazienti per registrare a domicilio posologia e tossicità;
- il follow-up telefonico è un valido strumento nella rilevazione e gestione tempestiva delle tossicità;
- il gradimento dell'intervento infermieristico da parte dei pazienti è elevato.

Questo studio pilota ha dimostrato quindi la fattibilità di un intervento infermieristico per la gestione complessiva delle terapie orali e ha sottolineato come nella pratica clinica quotidiana sia importante l'utilizzo di personale infermieristico per la rilevazione delle tossicità e l'utilizzo combinato di un follow-up attivo (rappresentato dalle telefonate) e di uno passivo (rappresentato dal diario). Tale esperienza pilota rappresenta oggi la base sulla quale verrà disegnato uno studio randomizzato che verrà portato avanti da AIOM su scala nazionale nel biennio 2012-2013 con molteplici obiettivi:

- formazione del personale infermieristico in ambito di modalità di assunzione delle terapie orali, tossicità, rilevazione tossicità e gestione delle tossicità di grado lieve;
- formazione del personale infermieristico per la comunicazione con il paziente;
- coinvolgimento del personale infermieristico nella fase di informazione del paziente e nella rilevazione delle tossicità e gestione delle tossicità di grado lieve;
- valutazione della eventuale riduzione delle tossicità di grado elevato grazie ad un intervento infermieristico come sopra delineato rispetto all'usuale gestione del paziente in trattamento con terapie orali;
- valutazione della eventuale riduzione degli accessi inappropriati da parte dei pazienti alle strutture oncologiche per tossicità rispetto a quanto accade con una routinaria gestione del paziente in trattamento con terapie antitumorali orali.

2.4.7. Le patologie neoplastiche del sangue: incidenza, approcci diagnostici terapeutici e network di tipizzazione molecolare

di F. Pane, SIE

Incidenza delle malattie oncoematologiche

La raccolta dei dati epidemiologici per le patologie neoplastiche del sangue, e cioè leucemie acute e croniche, mielodisplasie, linfomi non Hodgkin's e Linfomi di Hodgkin's, mielomi, presenta maggiori difficoltà rispetto ai tumori solidi. I dati che provengono dai centri di anatomia patologica non sono infatti sufficienti, perché ad eccezione di alcuni linfomi (sia di tipo Hodgkin's che non Hodgkin's), la diagnosi di tutte le altre entità nosografiche è affidata direttamente all'ematologo o – meglio all'oncoematologo - mediante la combinazione dell'osservazione citologica diretta dell'aspirato midollare con i dati provenienti da laboratori di citometria di flusso, di citogenetica e di biologia molecolare. Inoltre le schede di accettazione/dimissione ospedaliera, che costituiscono una delle maggiori fonti informative per la registrazione di tumori, non sono utilizzabili per la registrazione delle neoplasie emolinfopoietiche poiché la diagnosi ed il trattamento questi tumori vengono spesso eseguite in regime ambulatoriale, le forme più indolenti non necessitando di ricovero ospedaliero, se non durante episodi di riacutizzazione.

A complicare il tutto, si aggiunga che le classificazioni nosografiche utilizzate negli studi epidemiologici e clinici sono in continua evoluzione, con notevoli cambiamenti verificatisi in anni recenti, grazie alle conoscenze accumulate sulla biologia di queste malattie e alla disponibilità di metodiche diagnostiche che consentono di caratterizzarle in base a caratteristiche biomolecolari e genetiche, oltre che morfologiche.

Dati epidemiologici di buona qualità e completezza sulle neoplasie ematologiche in Italia vengono raccolti sistematicamente dai registri tumori di popolazione e resi disponibili attraverso la banca dati comune dell'AIRTUM, (Associazione Italiana Registri Tumori) che coprono circa 20 milioni di cittadini italiani (circa il 35% della popolazione totale). Per i motivi sopracitati, è possibile un certo grado di incompletezza della registrazione soprattutto a carico delle forme che colpiscono la popolazione anziana, spesso non indagata adeguatamente dal punto di vista diagnostico, e che non richiedono necessariamente l'ospedalizzazione, ad esempio le mielodisplasie (i cui criteri diagnostici sono scarsamente uniformi fra centri) o le leucemie linfatiche croniche. Per queste neoplasie si può quindi ipotizzare una conseguente possibile sottostima dell'incidenza.

In generale, nonostante ciascuna entità riferibile all'eterogeneo gruppo di neoplasie del sangue sia da considerare relativamente rara se confrontata con l'incidenza delle forme più frequenti di tumori solidi, nel loro complesso le patologie oncoematologiche rappresentano circa il 10%-12% rispetto a tutti i tumori, ed hanno una notevole importanza pratica per una serie di ragioni:

- leucemie e linfomi al nono e all'ottavo posto, rispettivamente, tra le cause di morte per neoplasia;
- numerose forme 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 (9.8% di tutti i tumori)
- forme assai eterogenee per presentazione clinica, caratteristiche biologiche, approcci diagnostici, prospettive prognostiche, complessità e articolazione delle strategie terapeutiche;
- rapidissimi e incalzanti cambiamenti delle conoscenze biologiche ad impatto clinico/terapeutico (necessità di continuo aggiornamento)
- sopravvivenza dopo 5 anni dalla diagnosi in percentuali spesso molto elevate in specifiche categorie di pazienti; per es. >80% nelle leucemie linfoblastiche in età pediatrica; >80% nelle leucemie acute promielocitiche; >80% nel linfoma di Hodgkin; >50% per l'insieme dei linfomi di tutte le età;
- prospettive di controllo della malattia a medio lungo termine condizionati da:
 - tempestività e accuratezza dei procedimenti diagnostici, talora particolarmente sofisticati e/o costosi e spesso erogabili nella loro necessaria completezza solo nell'ambito di reti regionali e/o nazionali;
 - appropriatezza ed efficacia degli interventi terapeutici spesso erogabili soltanto da parte di strutture dedicate ad alta specializzazione
 - progressiva disponibilità e impiego sempre più generalizzato di farmaci, biologici e non, di grande efficacia, ma limitata a particolari sottotipi

Allo scopo di avere una maggiore semplicità nel recuperare dati epidemiologici globali e per individuare l'articolazione e la complessità degli approcci diagnostico-terapeutici, le 12 categorie di neoplasie ematologiche e le 145 entità che le costituiscono (WHO classification of tumors of hematopoietic and lymphoid tissues, 4th edition, 2008) possono essere raggruppate in 6 tipologie principali: leucemie mieloidi acute, malattie mieloproliferative croniche, malattie linfoproliferative acute e croniche, mielomi, mielodisplasie,. Gli aspetti caratterizzanti sul piano epidemiologico ed organizzativo degli approcci diagnostici e terapeutici sono riassunti nella tabella 1.

Tabella 1: Aspetti caratterizzanti e ricadute sul piano organizzativo degli approcci diagnostici e terapeutici delle principali tipologie di neoplasie ematologiche

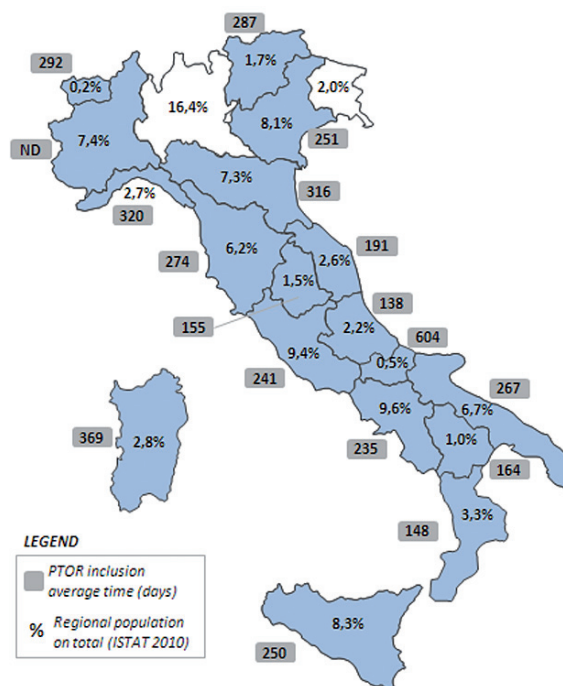
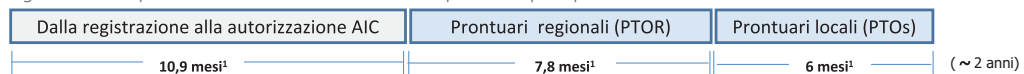
Tipologia di neoplasia ematologica	Incidenza Complessiva	Fase diagnostica	Tipologia di cura e strutture di ricovero	Complessità, risorse e competenze necessarie
LEUCEMIE ACUTE	6,0 casi ogni 100.000 uomini e 4,6 ogni 100.000 Donne Incidenza in Europa: uomini +donne 3.62 (3.54-3.70) Uomini 3.90 (3.78-4.02) Donne 3.35 (3.25-3.46)	tempestivo invio alla struttura ematologica di riferimento; tempestiva esecuzione degli accertamenti diagnostici (morfologici, immunofenotipici, citogenetici, molecolari) in sede o c/o laboratori nell'ambito delle reti regionali o nazionali;	prolungamento della sopravvivenza e controllo dei sintomi come obiettivo terapeutico nelle fasce di età < 65-70 anni; guarigione per particolari sottotipi (es L.promielocitica) a seconda del sottotipo; trattamenti intensivi, disponibilità immediata di posto letto in reparti dedicati con stanze singole sia in ambito pediatrico che adulto per ricoveri prolungati; trapianto allogenico di CSE in una elevata percentuale di pazienti adulti; prolungamento della sopravvivenza e controllo dei sintomi nei pazienti anziani e/o ricaduti/refrattari: offerta assistenziale articolata e coordinata: strutture di degenza specialistica e generalista, ambulatorio e/o Day Hospital ematologico, medicina di base, assistenza domiciliare, associazione di volontariato;	elevata complessità dei percorsi diagnostici e dell'attuazione del programma terapeutico; interazione stretta con altre specialità; elevato impiego di risorse; competenze specialistiche elevate;
LINFOMI	26,5 casi di linfoma ogni 100.000 uomini e 22,8 ogni 100.000 donne Incidenza di tutte le neoplasie linfoproliferative in Europa: uomini 32.83 (95%CI 32.49-33.17) donne 26.59 (95%CI 26.29-26.89)	attivata in diversi modi e in diverse sedi; obbligatorio riferimento a centri di Anatomia Patologica con Sezioni dedicate per verifica diagnostica ed esaustiva esecuzione delle indagini immunostologiche e molecolari necessarie	prolungamento della sopravvivenza e controllo dei sintomi come obiettivo terapeutico in tutte le fasce di età per le forme aggressive; prolungamento della sopravvivenza senza sintomi nelle forme indolenti; trattamenti prevalentemente erogati ambulatorialmente o in Day Hospital	percorsi terapeutici facilitati dall'ampia disponibilità di protocolli nell'ambito di network nazionali trattamenti per lo più erogabili anche in strutture ematologiche periferiche delle reti regionali costi elevati dei trattamenti in rapporto all'impiego di farmaci biologici, in particolare Anticorpi monoclonali
malattie linfoproliferative croniche leucemiche (leucemia linfatica cronica ed entità correlate)	5,6 casi ogni 100.000 uomini e 4,3 ogni 100.000 donne Incidenza in Europa, donne+uomini: 4.92 (95% CI 4.83-5.01) ; uomini 5.87 (95% CI 5.73-6.02) ; Donne 4.01 (95% CI 3.90-4.13)	molteplici modalità di attivazione (medici di base, laboratoristi, radiologi, strutture generaliste) tempistica non urgente di pianificazione delle indagini articolate e complesse (di tipo morfologico, immunofenotipico, citogenetico, molecolare) da riferire a strutture/ servizi diagnostici con specifiche competenze nell'ambito delle reti regionali o nazionali;	obiettivi terapeutici variabili in rapporto alle singole entità e all'età dei pazienti: prolungamento della sopravvivenza e controllo a lungo termine della malattia nella maggioranza dei casi, guarigione in una minoranza per una minoranza di pazienti; gestione prevalentemente ambulatoriale, ma non solo, in rapporto agli approcci terapeutici; approcci terapeutici vari in rapporto alle singole entità e all'obiettivo terapeutico (watch & wait, trattamenti chemioterapici o immunochimioterapici non aggressivi, più raramente trattamenti più aggressivi in regime di ricovero in reparto ematologico, fino a procedure AUTO e ALLO-trapiantologiche in pazienti selezionati)	percorsi diagnostico-terapeutici ben codificati ma complessi e costosi gestione della complessità favorita dalla condivisione delle competenze esistenti nell'ambito delle reti regionali e nazionali gestione dei pazienti anche in strutture ematologiche periferiche delle reti regionali

Tipologia di neoplasia ematologica	Incidenza Complessiva	Fase diagnostica	Tipologia di cura e strutture di ricovero	Complessità, risorse e competenze necessarie
MALATTIE MIELOPROLIFERATIVE CRONICHE	2,4 casi ogni 100.000 uomini e 1,8 ogni 100.000 donne Incidenza in Europa Donne + uomini 3.34 (3.26-3.41) uomini 3.50 (3.39-3.62) donne 3.18 (3.08-3.28)	percorso diagnostico a iniziare da vari livelli (medici di base, laboratoristi, strutture generaliste); tempistica non urgente per riferire i pazienti alle strutture specialistiche indagini articolate e complesse (di tipo morfologico, citogenetico, molecolare) da riferire a strutture/ servizi diagnostici con specifiche competenze nell'ambito delle reti regionali o nazionali;	obiettivi terapeutici variabili in rapporto alle singole entità: prolungamento della sopravvivenza e prevenzione delle complicanze nella maggioranza dei casi, guarigione in una minoranza di casi; gestione prevalentemente ambulatoriale, in rapporto agli approcci terapeutici; approcci terapeutici in rapporto alle singole entità e all'obiettivo terapeutico (raramente watch & wait, più frequentemente trattamenti con farmaci biologici o con chemioterapici non aggressivi; più raro il ricorso a trattamenti aggressivi; procedure ALLO-trapiantologiche in pazienti selezionati	percorsi diagnostico-terapeutici ben codificati ma complessi e costosi gestione della complessità favorita dalla condivisione delle competenze esistenti nell'ambito delle reti regionali e nazionali gestione dei pazienti anche in strutture ematologiche periferiche delle reti regionali
MIELOMI	9,5 casi ogni 100.000 uomini e 8,1 ogni 100.000 donne Incidenza In Europa: uomini+donne 6.01 (5.91-6.11) uomini 6.46 (6.31-6.61); donne 5.58 (5.44-5.72)	diagnostica attuata in varie fasi (medici di base, laboratoristi, radiologi, strutture generaliste); tempistica di norma non urgente; urgentissima in casi selezionati (pazienti con compressione midollare) diagnostica integrata basata su indagini morfologiche, citofluorimetriche, molecolari e citogenetiche;	prolungamento della sopravvivenza in assenza di sintomi come obiettivo terapeutico principale; molti nuovi farmaci attivi; approcci terapeutici vari a seconda dell'età e dello stadio della malattia (watch & wait, trattamenti chemioterapici di induzione, autotrapianto come standard of care nei pazienti giovani ed allotrapianto in pazienti selezionati); prospettive di guarigione solo in una stratta minoranza di casi con il trapianto allogenico; gestione iniziale prevalentemente ambulatoriale, tranne che per le procedure trapiantologiche; quasi la regola la necessità di ricovero (anche in strutture non specialistiche) per il controllo dei sintomi nelle fasi avanzate;	fase diagnostica ben standardizzata ma richiede competenze multiple, con costi elevati; strategia terapeutica generale ben codificata (induzione e trapianto nel giovane); in corso di standardizzazione il ruolo dei nuovi farmaci; pazienti gestibili spesso anche in strutture ematologiche periferiche delle reti regionali
MIELODISPLASIE	Incidenza In EUROPA: uomini+donne 1.82 (1.76-1.88) Uomini: 2.03 (1.95-2.12) Donne: 1.62 (1.54-1.69)	approccio alla diagnosi a partire da varie professionalità mediche per lo più in strutture periferiche; percorsi diagnostici talora incerti; diagnostica basata su elementi clinico-laboratoristici e su indagini morfologiche e citogenetiche valutati da ematologi esperti.	prolungamento della sopravvivenza obiettivo terapeutico principale; prospettive di guarigione in una minoranza di casi (trapianto allogenico in pazienti giovani); terapia di supporto con gestione prevalentemente ambulatoriale per una buona parte dei pazienti a basso rischio; essenziale un coordinamento adeguato con le strutture territoriali; chemioterapia in regime ambulatoriale in pazienti ad alto rischio.	percorsi diagnostico-terapeutici sempre meglio codificati, relativamente semplici ma non sempre applicati; costo delle indagini citogenetiche, fornite spesso a livello di rete regionale; gestione dei pazienti non solo in strutture ematologiche periferiche delle reti regionali ma anche in reparti di medicina e geriatria.

b) Tempi necessari per rendere disponibili i farmaci oncologici

Dal momento in cui le autorità regolatorie europee (EMA) approvano la registrazione per l'uso nel territorio della Comunità Europea, al momento in cui sono effettivamente disponibili all'uso per i cittadini delle varie regioni italiane, possono essere necessari circa 2 anni in media (Figura 1). È infatti necessaria una prima fase di approvazione alla vendita e di negoziazione del prezzo che viene curata dall'Agenzia Nazionale del farmaco (AIFA). È poi necessario che i nuovi farmaci siano inseriti nei prontuari terapeutici regionali (PTOR) passando così al vaglio di comitati di esperti che ridiscutono in modo indipendente nelle 20 differenti regioni italiane. In media, sono necessari 7 / 8 mesi per ottenere l'approvazione. A tal proposito è necessario ricordare che il passaggio per il tavolo regionale è necessario anche per nuove indicazioni di un farmaco già inserito nel PTOR in 5 regioni Italiane (Veneto, Sicilia, E. Romagna, Sardegna, Umbria). Successivamente, i farmaci di nuova introduzione vanno inseriti nei prontuari terapeutici delle singole AASSLL o Aziende Ospedaliere e questa, che è la terza fase nel percorso alla disponibilità per i pazienti, dura in media circa 6 mesi.

Fig. 1 Percorso per l'arrivo dei nuovi farmaci alla disponibilità per i pazienti



1 Cosentino U. ; 10 anni di manovre in sanità: bilancio e riflessioni sul futuro - 6^ FORUM MERIDIANO SANITÀ; Villa d'Este – Cernobbio Nov 7 2011

3 Farminindustria – analysis on class H products commercialized from 1 Jan 2007 to 31 May 2010.

4 P. Russo, F. S. Mennini, P. D. Siviero, G. Rasi Time to market and patient access to new oncology products in Italy: a multistep pathway from European context to regional health care providers, Annals of Oncology Advance Access published March 24, 2010

c) Farmaci oncoematologici generici:

Sul totale della spesa annuale farmaceutica italiana circa il 10% è riconducibile a farmaci oncologici, pertanto l'introduzione di farmaci generici (equivalenti) in ematologia ed onco-ematologia rappresenta una strada importante per la razionalizzazione delle risorse; tuttavia l'utilizzo dei farmaci generici deve avvenire conciliando esigenze di contenimento dei costi sanitari con l'obiettivo dell'appropriatezza clinica.

La politica regolatoria seguita negli ultimi anni da entrambe le Agenzie Europea ed Italiana, ha consentito la commercializzazione dapprima dei generici e successivamente dei biosimilari, entrambi intesi come una copia dei farmaci originatori, con il vantaggio e la conseguente sicurezza da parte dei primi di essere derivati da farmaci di sintesi e non da molecole biologiche e biotecnologiche. Per tale motivo per i farmaci generici non vi è stata la necessità di eseguire studi di fase III prima dell'immissione in commercio di numerose molecole che oggi sono presenti nell'armamentario farmaceutico dell'onco-ematologo. Tra questi basta citare la citarabina, l'etoposide, la bleomicina, l'epirubicina, la gemcitabina, il mitoxantrone, etc. I farmaci biosimilari sono farmaci biologici con caratteri "simili" a quelle degli originatori da cui derivano; pertanto, dal punto di vista normativo, enti regolatori europei hanno accettato per l'approvazione un singolo studio di fase II indirizzato ad una singola indicazione terapeutica con successiva estensione dell'indicazioni a tutte quelle per cui i farmaci originatori avevano già ricevuto l'approvazione. Nel settore dell'ematologia oncologica i farmaci biosimilari già disponibili in commercio sono l'eritropoietina, il filgrastim e l'interferone alfa.

I farmaci generici adoperati in oncoematologia (fascia H), quindi concedibili dal SSN e compresi nel Prontuario della Distribuzione Ospedaliera, generalmente venduti ad un prezzo iniziale di gran lunga minore di quello delle specialità analoghe commercializzate dalle Aziende, hanno indotto un salutare e competitivo abbassamento dei prezzi acquisito oggi generalmente dalle Aziende Farmaceutiche, risultando per il SSN in una significativa riduzione della spesa farmaceutica.

d) Network Nazionali

La relativa rarità, quando considerate singolarmente, delle 145 entità nosografiche che costituiscono le 12 categorie di neoplasie ematologiche riconosciute dalla nuova classificazione WHO, e la complessità dell'approccio diagnostico da un lato, e la introduzione di una lista sempre più lunga di farmaci a bersaglio molecolare che per poter essere utilizzati in modo appropriato ed efficace necessita di una caratterizzazione genetico-molecolare dei singoli casi di neoplasie ematologiche

da trattare, ha costituito da molti anni il razionale per la organizzazione di un Network nazionale che raduna la stragrande maggioranza (> del 95%) dei centri ematologici in Italia. Questo network svolge un ruolo rilevante non solo sul piano scientifico ma anche nella diffusione di procedure diagnostiche e terapeutiche condivise e standardizzate, nell'esplorazione di nuove strategie terapeutiche sulle quali coagulare l'interesse e il supporto delle Aziende Farmaceutiche per la messa a disposizione di farmaci innovativi del tutto gratuitamente nel contesto di studi clinici controllati e rigorosi.

e) Network nazionali di tipizzazione molecolare dei tumori ematologici

Con il progresso delle conoscenze scientifiche, è risultato sempre più evidente che le neoplasie ematologiche sono caratterizzate da una elevata eterogeneità nella patogenesi molecolare. È importante sottolineare che dai progressi in questo settore ci sono state importanti ricadute sulla attività clinica: è possibile infatti stratificare i pazienti in gruppi prognostici omogenei, e la stratificazione, basata sulla identificazione di determinanti molecolari di malattia all'interno o sulla superficie cellulare dei tessuti neoplastici, vengono utilizzati come bersagli di farmaci innovativi in strategie terapeutiche molto efficaci. La tipizzazione, può aiutare inoltre ad affinare l'appropriatezza terapeutica, riducendo l'uso improprio di farmaci ad alto costo, determinando così un netto miglioramento nel rapporto costo/efficacia delle nuove terapie. È quindi importante la diffusione e la disponibilità della possibilità di tipizzare le neoplasie ematologiche a tutti i pazienti italiani. In tal senso è da citare (e potenziare) un'iniziativa, sinora supportata per intero da fondi privati, che riunisce circa 30 laboratori italiani che sono specializzati nella effettuazione di alcune indagini molecolari che hanno una rilevanza nella gestione clinica di alcune patologie come la leucemia mieloide cronica, le leucemie acute ed alcuni tipi di linfomi. I laboratori sono collegati tra di loro e con i centri clinici mediante un sistema informatico che garantisce un'elevata efficienza nella comunicazione e nello scambio dei referti. Inoltre tutti i laboratori utilizzano metodologie molto sofisticate, ad alta specializzazione ma standardizzate e sottoposte a periodico controllo di qualità; tutti i centri ematologici sono pertanto in grado di controllare e tipizzare adeguatamente un numero sempre crescente di tumori emopoietici, con il conseguente progressivo incremento dell'appropriatezza nell'uso dei farmaci. Le ricadute sulla salute dei pazienti, ma anche sulla economia sanitaria di questa iniziativa sono evidentissime. Vi è infatti una distribuzione ottimale delle uso di risorse ma anche di competenze tra vari laboratori del network. È ovvio che il rapido accumulo delle conoscenze rende sempre più ampio il numero di indagini che sono attual-

mente necessari per la pratica clinica in campo ematologico e si sente l'esigenza di strutturare in modo ancora più stabile a livello sovranazionale la tipizzazione dei tessuti neoplastici.

2.4.8. I tumori rari in Italia

di G. Gatta, A. Trama e P. Casali (INT di Milano)

Con 250,000 nuovi casi e 170,000 morti all'anno (AIRTUM 2009), i tumori rappresentano la seconda principale causa di morte e di morbilità in Italia.

Per anni, grande interesse e la maggior parte delle risorse sono state dirette verso i tumori più frequenti, "i big killers" che, ancora oggi, uccidono migliaia di persone ogni anno. In realtà esistono molti e diversi tipi di tumore, clinicamente rilevanti, come 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, molti istotipi eccezionali, di cui non si parla seppur costituiscano una quota rilevante di tutti i tumori diagnosticati ogni anno in Italia. È dunque importante iniziare a porre maggiore attenzione a questi tumori, i così detti "tumori rari" perché rappresentano un problema di sanità pubblica non indifferente.

Innanzitutto non sono tumori così rari. Il progetto europeo RARECARE "sorveglianza dei tumori rari in Europa", gemellato con quello italiano RITA (sorveglianza dei tumori rari in Italia), ha identificato 186 diversi tumori rari. Considerati tutti insieme, questi tumori costituiscono il 15% delle nuove diagnosi di tumore in Italia. In termini numerici, si tratta di 60.000 nuovi casi all'anno e di circa 700.000 persone viventi con una diagnosi di tumore raro la cui sopravvivenza a 5 anni è inferiore a quella dei tumori più frequenti (53% contro il 73%), verosimilmente anche a causa della loro rarità. Questi numeri diventano ancora più significativi se consideriamo i problemi legati ai tumori rari con cui le persone affette si devono continuamente confrontare:

- Difficoltà a porre una diagnosi (spesso le diagnosi sono errate comportando gravi conseguenze sulle scelte terapeutiche) con conseguente ritardo terapeutico.
- Accesso limitato a terapie appropriate ed a expertise clinico (che porta ad un management della malattia inadeguato ed a trattamenti non ottimali).
- Ridotto numero di centri di eccellenza per il trattamento dei tumori rari nei singoli paesi ed in Europa (questo implica che i pazienti devono spesso muoversi anche a migliaia di km di distanza da casa per ricevere un trattamento appropriato).
- Mancanza di informazioni sulla malattia.

A monte di tutto questo c'è la rarità che costituisce in sé un problema. Un proble-

ma per reperire un numero sufficiente di casi per impostare ricerche biologiche e cliniche, per effettuare studi clinici controllati per studiare l'efficacia di un farmaco, per raccogliere campioni di materiale biologico (per costituire biobanche) etc.

Alla rarità, ai piccoli numeri, si associa anche lo scarso interesse commerciale ad investire nello sviluppo di farmaci per i tumori rari a causa del limitato mercato di riferimento.

I tumori rari condividono questi problemi con le malattie rare, per le quali in Italia esiste il D.L. 279 del 2001 che istituzionalizza la rete nazionale delle malattie rare e regola l'esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie di queste malattie. Fatte poche eccezioni, i tumori rari non sono inclusi in questo regolamento ufficiale ma, nel 1997 è nata "la Rete Tumori Rari" <https://eonc.istitutotumori.mi.it/RTR/>. La Rete Tumori Rari (RTR) è una collaborazione clinica per il miglioramento dell'assistenza ai pazienti con tumori a bassa incidenza, attraverso la condivisione a distanza di casi clinici, l'assimilazione della diagnosi e del trattamento secondo linee guida comuni, il razionale accesso dei pazienti alle risorse di diagnosi e cura presenti nel territorio nazionale. La Rete comprende più di cento centri clinici dislocati su tutto il territorio nazionale. Fin qui si è occupata molto di sarcomi, ma sta progressivamente allargando il suo interesse a tutti i tumori rari solidi dell'adulto. Tra le diverse consulenze offerte dalla RTR, particolarmente rilevante è quella relativa alla conferma diagnostica sulla base di una seconda opinione fornita da un esperto anatomo-patologo. Dai dati in letteratura, e anche dall'esperienza clinica quotidiana, per i sarcomi si rileva che fino ad un terzo delle diagnosi non siano confermate, con conseguente inappropriato trattamento. Vista l'importanza della seconda opinione per definire la diagnosi di un tumore raro, da cui segue la corretta terapia, è prioritario garantire a tutti i pazienti affetti da queste patologie, la possibilità di avere una seconda opinione per la diagnosi di tumore raro, se non già formulata presso un centro di riferimento. A tutt'oggi la *second opinion* dei preparati istologici è a carico del paziente e la spesa è piuttosto elevata. Sarebbe auspicabile che la RTR, che attualmente garantisce gratuitamente la *second opinion* patologica, come ogni altra *second opinion* clinica, diventasse, da sforzo volontaristico di centinaia di clinici e decine di istituzioni, propriamente parte integrante del Sistema Sanitario Nazionale. Nella vicina Francia è operante un sistema simile alla Rete Tumori Rari, ma con riconoscimento e finanziamento governativi ben diversi.

Per assicurare un'adeguata presa in carico di pazienti affetti da tumori, malattie spesso complesse ed estremamente eterogenee tra di loro, bisogna ripensare il modo in cui nel nostro paese (e non solo) è organizzata la ricerca ed il sistema sanitario. Bisogna assicurare un dialogo continuo e trasparente tra i diversi paesi

europei, le autorità competenti ma anche con l'industria, i pazienti e la comunità dei ricercatori.

La "*Call to action against rare cancers*" identifica le raccomandazioni per affrontare i problemi dei tumori rari:

- Promuovere la creazione di *reference networks* per il trattamento dei pazienti con tumori rari con l'obiettivo di migliorare la loro qualità di vita.
- Diffondere informazioni e buone pratiche cliniche sui tumori rari, specie tra i medici di medicina generale e gli anatomo patologi, per assicurare una diagnosi tempestiva e corretta.
- Incoraggiare le autorità competenti a coinvolgere i pazienti e la comunità dei ricercatori nelle fasi di sviluppo, approvazione per la messa in commercio e valutazione di nuovi farmaci per i tumori rari.
- Supportare l'uso di metodologie e/o analisi statistiche alternative per la ricerca sui tumori rari.
- Promuovere lo sviluppo di banche dati e biobanche per i tumori rari.

In questo contesto, il progetto "*Information network on rare cancers*" (RARECARENet), nato dall'esperienza del precedente progetto "*Surveillance of rare cancers in Europe*" (RARECARE) mira a:

- Fornire informazioni sui centri di eccellenza per i tumori rari in Italia ed in Europa
- Produrre e disseminare informazioni sulla diagnosi ed il management clinico di alcuni tumori rari
- Offrire informazioni sulle associazioni di pazienti con tumore raro in Italia ed in Europa
- Monitorare incidenza, prevalenza ed outcome dei tumori rari in Italia, in Europa e nel tempo
- Predisporre un database per raccogliere informazioni su tumori eccezionali (ovvero quei tumori per cui le informazioni disponibili sono limitate ad eccezionali case report)
- Studiare i percorsi clinico-terapeutici dei pazienti con tumore raro

Il progetto produrrà importanti informazioni e conoscenze, ad oggi mancanti, sui tumori rari che contribuiranno a:

- supportare i medici nella loro pratica clinica quotidiana
- guidare i pazienti verso il centro di riferimento più appropriato
- mettere in contatto i pazienti con le associazioni dedicate e fornire loro informazioni per migliorare l'organizzazione sanitaria fornendo evidenze sull'importanza di identificare centri di riferimento per il trattamento dei tumori rari e promuovere network di tali centri

La disseminazione delle informazioni prodotte sarà capillare e mirata ai diversi fruitori. Il progetto, infine, supporterà il coinvolgimento dei pazienti in tutte le fasi, riconoscendo che la loro specifica esperienza sarà fondamentale per il raggiungimento degli obiettivi del network informativo.

Bibliografia

- Documento AIRTUM 2009 *Epidemiologia & Prevenzione* 2009; 33(1-2) Suppl.2: 1-26 I TUMORI IN ITALIA I NUOVI DATI DI INCIDENZA E MORTALITÀ 2003-2005
- Surveillance of rare cancers in Europe: www.rarecare.eu
- Surveillance of rare cancers in Italy (RITA): <http://www.registri-tumori.it/cms/node/610>
- Sandy Craine and Jan Geissler. Realising the Vision of Equity: The Optimal Care and Treatment of Rare Cancers in Europe. European Cancer Patient Coalition position paper, 28 February 2009.
- DECRETO 18 maggio 2001, n. 279. Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124. (GU n. 160 del 12-7-2001- Suppl. Ordinario n.180/L)
- Call to Action Against Rare Cancers. European Action Against Rare Cancers www.rarecancers.eu

2.4.9. Informazione e accoglienza in oncologia

(Dal Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in ONcologia (SION) al Manuale sulla comunicazione; dagli strumenti comunicativi alla formazione dei comunicatori)

di L. Del Campo (AIMaC), E. Iannelli (FAVO) e S. Zambrini (Antea)

a) Il bisogno d'informazione

Per i malati di cancro l'informazione è la prima medicina. È quanto emerge anche da sondaggi europei, e in particolare da uno studio² frutto della collaborazione tra l'Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici (AIMaC) e l'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), secondo il quale gli strumenti informativi (libretti, DVD), per il 90% dei malati intervistati, hanno migliorato il rapporto medico-paziente.

Anche la ricerca sociologica "Quel brutto male: il vissuto sociale del cancro" condotta nel 2008 dall'Istituto Piepoli su impulso di AIMaC ed in collaborazione con il

2 De Lorenzo F, et al. Improving information to Italian Cancer Patients: results of a randomized study. *Annals Oncology* 2004;15:721-5.

dipartimento di oncologia medica Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori (INT) di Milano, Centro di Riferimento Oncologico (CRO) di Aviano, ha confermato l'importanza dell'informazione come strumento terapeutico complementare alla lotta contro il cancro.

La sempre più ampia diffusione dei mezzi di comunicazione di massa ha accresciuto i bisogni informativi dei malati e anche dei loro familiari. Inoltre, l'introduzione del consenso informato ha contribuito all'evoluzione del rapporto medico-paziente. Il malato del nuovo millennio è sempre più un malato informato che vuole responsabilmente e consapevolmente partecipare alle decisioni che riguardano il proprio stato di salute e le possibili opzioni terapeutiche, contribuendo a scegliere, ove possibile, il trattamento più adatto alla propria condizione anche in considerazione degli effetti collaterali a breve e a lungo termine, permanenti o reversibili. Un'adeguata informazione integrata da strumenti informativi semplici, chiari e scientificamente validati ed aggiornati, contribuisce al successo delle cure anche perché aumenta l'adesione e il rispetto delle prescrizioni terapeutiche frutto di una decisione condivisa e agevola il lavoro del medico che ha più tempo a disposizione per instaurare un rapporto di fiducia con il malato.

b) Gli strumenti predisposti

Per soddisfare tali esigenze, nel 1999 AIMaC, con la partecipazione attiva dell'Istituto Superiore di Sanità e dei maggiori IRCCS - Istituti di Ricerca e Cura a Carattere Scientifico in campo oncologico (Centro di Riferimento Oncologico (CRO) di Aviano; Ospedale Oncologico di Bari; INT di Milano; Istituto Nazionale Tumori Fondazione G. Pascale (G. Pascale) di Napoli; Istituto Nazionale Tumori Regina Elena (Regina Elena) di Roma), ha realizzato il primo sistema informativo nazionale multimediale basato sulla distribuzione gratuita di libretti (realizzati in collaborazione anche con AIOM e Associazione Italiana di Radioterapia Oncologica (AIRO), su una helpline telefonica e telematica (e-mail, forum, social network) e sul sito internet.

Contemporaneamente gli IRCCS partecipanti ai progetti hanno avviato esperienze pilota sull'attività di servizi informativi per i pazienti, cui hanno fatto seguito progetti multicentrici finanziati dal Ministero della Salute (2006-2008) e coordinati da INT di Milano e Regina Elena di Roma.

Il lavoro sinergico fra AIMaC e IRCCS verso l'istituzione di un servizio di qualità rispetto all'informazione in oncologia è stato formalmente riconosciuto anche a livello istituzionale, con l'approvazione di specifici progetti. INT di Milano e Regina Elena di Roma sono stati gli enti capofila di due progetti ex art. 56, finanziati dal Ministero della Salute, rispettivamente: "SIRIO – Modello gestionale per l'informazione ai malati di cancro e alle loro famiglie" e "SICOP – Sistema informativo per

la comunicazione oncologica ai pazienti". I risultati ottenuti hanno consentito di attivare un programma sperimentale di informazione sulla malattia, sulle terapie e su argomenti correlati. In considerazione del nesso inscindibile tra il "dare" informazioni sulla salute e gli aspetti comunicativi e relazionali che esso implica, è stato considerato anche l'obiettivo primario di assicurare l'"accoglienza" della persona, seguendo un modello psico-sociale. Per realizzare questo obiettivo si è organizzato e/o potenziato in ogni ente coinvolto un Punto Informativo e si sono prodotti strumenti comuni e condivisi per la gestione ottimale di tali strutture. Fra questi, è stato realizzato DAISY – Database Activity Information System – il database per la rilevazione delle richieste degli utenti dei vari Punti Informativi, attraverso cui sono stati raccolti e analizzati i dati oggetto della presente ricerca. Tale lavoro di indagine osservazionale, i cui risultati sono stati presentati alla presenza del Ministro della Sanità nel novembre 2009, è stato svolto a livello multicentrico con l'obiettivo di fornire dati oggettivi per identificare l'utenza che accede ai Punti Informativi, misurarne le esigenze informative e la risposta fornita a tali necessità. Il contesto di lavoro è stato il Programma 1, WP5: *"Riduzione delle disparità nell'accesso dei pazienti ai mezzi diagnostici e alle terapie"*, finanziato da Alleanza Contro il Cancro (ACC).

c) SION, come modello di sistema degli strumenti informativi

I dati raccolti hanno costituito la base per l'istituzione di un *Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in ONcologia (SION)*³. Il Servizio mette in rete le principali strutture oncologiche, le associazioni di volontariato dei malati e i servizi territoriali, seguendo un modello interdisciplinare capace di rispondere alle complesse e diversificate esigenze di coloro che affrontano il cancro. AIMaC ha istituito punti di accoglienza e informazione presso i dipartimenti di oncologia medica di policlinici universitari e aziende ospedaliere distribuiti sul territorio nazionale.

È stato così sviluppato nel tempo un modello innovativo mirato ad assicurare un'informazione personalizzata attraverso l'utilizzo di materiale informativo costantemente aggiornato e validato scientificamente e di metodologie condivise in rete.

La realizzazione del SION è la risposta al bisogno informativo del malato di cancro e della sua famiglia, voluta dalle istituzioni sulla spinta del volontariato oncologico: una rete nazionale di Punti Informativi, secondo un modello unitario e diffuso su tutto il territorio nazionale con un coordinamento organizzativo centrale che rappresenta una fonte d'informazione autorevole, documentata e capace di interagire

3 Truccolo I, et al. National Cancer Information Service in Italy: an information points network as a new model for providing information for cancer patients. *Tumori* 2011; 97(4):510-6.

con il cittadino, l'operatore sanitario e i media per fornire loro una documentazione tempestiva e pertinente per ogni tematica d'interesse oncologico.

Il SION, che collega in un'unica rete le risorse già esistenti, attualmente è costituito da 36 punti di informazione e accoglienza attivi presso i maggiori centri per lo studio e la cura dei tumori nei quali offrono il loro servizio psicologi volontari dell'Ufficio Nazionale del Servizio Civile.

Il sistema multimediale d'informazione personalizzata del SION si avvale dei seguenti strumenti e servizi:

- la distribuzione gratuita di libretti informativi e dvd realizzati in collaborazione con i maggiori esperti italiani in oncologia e con gli IRCCS sulle principali malattie oncologiche e relativi trattamenti, sugli effetti collaterali di questi e sul modo migliore per convivere con la malattia;
- un servizio di helpline telefonico attivo tutti i giorni dalle 9.00 alle 19.00 (numero verde 840503579) e un servizio di helpline via mail info@aimac.it che, con un'equipe multidisciplinare di volontari del servizio civile adeguatamente formati, affiancati da psicologi, avvocati e oncologi medici, rende possibile un'accoglienza globale della persona e costituisce una fonte preziosa di rilevazione dei nuovi bisogni dei malati oncologici;
- il sito www.aimac.it che per la sua semplicità e chiarezza, rappresenta l'unica fonte informativa completa per malati di cancro riconosciuta sia a livello governativo che dai mass media, dal quale è possibile tra l'altro scaricare gratuitamente anche tutto il materiale informativo distribuito da AIMaC e dai punti informativi anche in versione cartacea ed altro materiale disponibile solo online (profili farmacologici, diagnosi stadiazione e cura, raccolta delle principali novità in materia oncologica pubblicate da riviste scientifiche e divulgative). Il sito www.aimac.it ha ricevuto il riconoscimento HON code di conformità al codice della Health On the Net Foundation;
- il forum di discussione <http://forumtumore.aimac.it> dedicato alle persone che affrontano il cancro, sia come pazienti sia come familiari e amici, una sorta di 'lavagna virtuale' per condividere la propria esperienza di malattia, uno spazio protetto e moderato dagli psicologi di AIMaC;
- il sito www.oncoguida.it, la guida che non c'era, uno strumento che soddisfa le esigenze più comuni dei malati di cancro, dei loro familiari ed amici, per identificare rapidamente le strutture italiane specializzate nella diagnosi e cura dei tumori. La guida consente di trovare, in modo semplice, nome ed indirizzo della struttura sanitaria da contattare per trovare risposta alle domande più comuni per i pazienti oncologici riguardanti la diagnosi, le terapie (chirurgia, chemio-terapia, radioterapia etc.), ma anche assistenza e sostegno psicologico.

L'oncoguida consente, inoltre di individuare le associazioni di volontariato, gli hospices (strutture per l'assistenza ai malati terminali), i centri di riabilitazione e per la terapia del dolore, presenti sul territorio nazionale. Oncoguida, nata come progetto di AIMaC – Ministero della Salute – ISS, e successivamente con la preziosa collaborazione di AIOM, è frutto della sinergia tra volontariato, istituzioni sanitarie e società scientifiche;

- il sito www.cignoweb.it, la banca dati del materiale informativo di qualità ad uso di pazienti, familiari e cittadini che offre accesso gratuito a risorse e documenti disponibili su diversi supporti, cartaceo, elettronico, siti web, video, scritti in modo divulgativo. Al momento attuale, il materiale riguarda principalmente l'ambito oncologico, da cui nasce. È in fase di inserimento anche materiale relativo ad altre condizioni di salute e malattia. Cignoweb è un progetto coordinato da CRO di Aviano e supportato da ACC, e dalla rete degli Istituti Oncologici Italiani. Fa parte di un progetto più ampio volto alla realizzazione del Servizio Nazionale di Accoglienza sul Cancro inteso come rete dei Punti Informativi/Biblioteche per i pazienti attivi nelle strutture sanitarie italiane. Tale progetto ha l'obiettivo di contribuire a diffondere una cultura e una pratica di qualità in tema di informazione e comunicazione ai pazienti. Cignoweb è al servizio di tali Punti Informativi e di quanti, pazienti, operatori sanitari, cittadini, sono interessati ad approfondire aspetti relativi alla salute con materiale di qualità in lingua italiana.
- Il portale web di epidemiologia oncologica (www.tumori.net) che fornisce informazioni sui principali indicatori epidemiologici in campo oncologico - incidenza, mortalità, sopravvivenza e prevalenza - a livello nazionale e regionale e il loro confronto con dati internazionali. Un portale che non fornisce solo numeri e grafici, ma anche informazioni su fattori di rischio, politiche preventive, programmi di screening e indicatori utili alla sorveglianza della patologia nelle regioni a confronto con quanto accade a livello internazionale. Il portale è parte del progetto 'I tumori in Italia', coordinato da INT in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità (ISS), FAVO e AIMAC. Al progetto hanno aderito gli IRCSS oncologici e le grandi reti oncologiche nazionali.

Il SION rappresenta pertanto un modello innovativo indirizzato ad assicurare alla persona con esperienza di cancro e al cittadino un'informazione adeguata, personalizzata e aggiornata. Un faro nella giungla delle informazioni, spesso devianti che attraverso titoli ad effetto illudono i malati e le loro famiglie per lasciarle poi in balia della sfiducia e della perdita della speranza: "Cancro, scoperto il meccanismo che da l'avvio alle metastasi; "Test della saliva per scoprire il cancro. Così si potranno evitare le biopsie (tra sei mesi kit in commercio)"; "Diagnosi su internet:

sua moglie ha il cancro. Coppia si uccide". Questi sono solo esempi negativi di comunicazione dei mass media verso i cittadini e verso i malati di neoplasie che frequentemente vengono bombardati da informazioni devianti. Il SION mira ad assicurare ai pazienti informazioni appropriate sulla diagnosi, la prognosi e terapie. Ciò rappresenta il presupposto dell'esistenza e validità del consenso informato che si richiede ai malati. Si tratta di un aspetto fondamentale anche dal punto di vista etico e deontologico, e rappresenta un preciso dovere per il servizio sanitario che voglia erogare un'assistenza di qualità elevata.

Il modello⁴ proposto è caratterizzato da due aspetti, complementari e mai disgiunti, la cui sinergia e integrazione ne costituiscono l'originalità: accoglienza e informazione. Con accoglienza si intende la costruzione di una relazione empatica in cui comprendere il reale bisogno dell'utente e, ove necessario, contenere il senso di disorientamento e d'incertezza; per informazione s'intende mettere a disposizione conoscenze, nozioni, riferimenti sia a livello teorico sia pratico. Accogliere la persona, infatti, costituisce anche un aspetto dell'informare, quando l'ascolto e la decodifica della domanda si traducono fattivamente in un'azione di orientamento. Ecco che quindi accoglienza e informazione si richiamano e complementano in un intervento e in una risposta ad ampio spettro e personalizzata, che dà riscontro alle esigenze - oltre che di conoscenza anche di carattere psico-sociale - espresse dal malato di cancro, offrendo così un sostegno globale.

d) Dalla comunicazione ai comunicatori

D'altra parte, comprendere e soddisfare il bisogno d'informazione su argomenti relativi alla malattia non vuole e non può esaurire il percorso conoscitivo ed esperienziale del paziente/familiare, ma si pone, da un lato, come propedeutico al miglioramento del rapporto medico-paziente, dall'altro, come spunto o incentivo a proseguire una ricerca personale, autonoma, critica e consapevole di informazioni di qualità, tramite le fonti disponibili.

Questo modello è dettagliatamente illustrato nel Manuale per la comunicazione in oncologia presentato il 18 gennaio 2012 presso ISS, realizzato al fine di descrivere, spiegare e divulgare il SION, frutto della convergenza di tante iniziative autonome che si erano sviluppate negli anni con gli Istituti a carattere scientifico e oggi tutte quante convenute in questo sistema informativo.

Si tratta di uno strumento che intende presentare e promuovere le esperienze, i risultati e le conoscenze raggiunti dal Servizio e fornire unitamente le procedure e gli strumenti di attuazione in modo organico e sistematico con la prospettiva

4 Bufalino R. e Truccolo I. Il modello, Manuale per la comunicazione in oncologia 2012

di allargare e potenziare quanto già realizzato per rispondere alle esigenze di informazione e di accoglienza in maniera sempre più adeguata e capillare, come espresso dal piano per la comunicazione e informazione in oncologia previsto dal Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro - Anni 2011-2013 (il c.d. Piano Oncologico Nazionale), approvato dalla Conferenza Stato Regioni nel febbraio 2011. Nel Piano infatti viene espressamente riconosciuto che *“L’informazione e la comunicazione al malato rivestono importanza fondamentale nella presa in carico e per instaurare una relazione terapeutica efficace”* e che *“è necessario dedicare al malato il tempo necessario affinché possa comprendere ed elaborare le informazioni che riceve riguardo la sua malattia, i trattamenti proposti e la prognosi, al fine di garantire un consenso informato consapevole e condiviso”*. *“La comunicazione medico-paziente viene riconosciuta come momento di maggior rilevanza per affrontare la malattia nel migliore dei modi e per umanizzare la cura e deve essere considerato parte integrante del percorso curativo del malato di cancro”*. Per questo *“è necessario e opportuno prevedere un tempo dedicato all’informazione da parte del medico e la contestuale disponibilità di strumenti informativi (libretti, filmati e siti internet) e punti informativi, gestiti congiuntamente alle associazioni di volontariato funzionali alla completezza dell’informazione”*.

Il Manuale per la comunicazione in oncologia AIMaC –ISS- ACC è diviso in cinque capitoli, editi dall’ISS. Il manuale descrive lo scenario attuale delle normative vigenti in materia di privacy e deontologia per poi analizzare gli strumenti di comunicazione in ambito oncologico, i bisogni dei pazienti e i rapporti con i media. Il secondo capitolo tratta dettagliatamente ruolo e funzioni del SION. Il terzo capitolo illustra cosa siano e quale funzione abbiano i punti di accoglienza e di informazione, mentre il quarto è dedicato al ruolo e alla formazione degli operatori per la comunicazione. Infine, viene riportato un primo “buon esempio” in applicazione del modello SION, quello del Policlinico Universitario G. Martino di Messina.

e) La formazione alla comunicazione per le figure professionali e per il volontariato

Il quarto capitolo del Manuale della comunicazione è dedicato, tra l’altro, alla formazione degli operatori per la comunicazione.

Al riguardo occorre distinguere tra gli operatori che si occupano specificamente degli “strumenti” e delle “metodologie” della comunicazione nel rapporto tra figure sanitarie, pazienti e loro familiari, e gli operatori che quotidianamente “comunicano” con i malati e i loro familiari, all’interno del percorso assistenziale. I primi sono specialisti della comunicazione, la cui formazione è di tipo tecnico e la cui produzione è di tipo “oggettivo”, consistente appunto negli strumenti

comunicativi (cartacei, digitali, telefonici, ecc.) e nelle metodologie da mettere a disposizione delle figure professionali, dei malati e dei loro familiari. Gli altri sono le ordinarie figure del rapporto professionale (medici, infermieri, tecnici, amministrativi, volontari) che con i malati interloquiscono continuamente, ascoltandone o anticipandone le richieste, fornendo informazioni e ragguagli sulle malattie, sui possibili rimedi disponibili, sugli esiti prevedibili e sui rischi inevitabili, anche ai fini dell'acquisizione di un consapevole consenso informato.

Dalle lezioni della Kubler Ross in poi, ed anche sulle sollecitazioni avanzate dalla psico-oncologia, si è compreso che l'informazione va modulata, sempre restando veritiera e corretta, tenendo conto di molti fattori (culturali, psicologici, etici, ecc.) che afferiscono non tanto al "cosa", ma al "come" l'informazione va gestita per essere, comunque, di giovamento al malato.

Dato il valore crescente che la conoscenza ha assunto nella pratica della medicina moderna – e di cui si è fatto cenno nella parte iniziale del presente intervento – ne consegue che il modello formativo delle figure professionali va integrato inserendo le componenti psicologica e comunicativa accanto alle tradizionali materie tecniche di ordine bio-sanitario e organizzativo. Nel Rapporto dello scorso anno si è data notizia delle iniziative assunte al riguardo dalle Scuole di specializzazione in oncologia.

Il problema riguarda, comunque, le istituzioni universitarie e del SSN che si occupano della formazione e dell'aggiornamento professionale del personale del sistema sanitario.

Ma il problema investe, con aspetti di particolare necessità e specificità, anche il mondo del volontariato. Anche i volontari costituiscono fonte di informazione per i malati e i loro familiari, essendo quelli che, per la vicinanza diretta con le famiglie e per la specificità del ruolo di supporto, sono fra i primi ad intercettare i bisogni di informazione che i malati e le famiglie esprimono e sono, di conseguenza, un veicolo primario di notizie e di chiarimenti. Ciò è tanto vero che tutte le iniziative riportate nei punti precedenti hanno visto come soggetto di promozione e di sviluppo Associazioni di volontariato, come l'AIMaC, l'Antea e altre associazioni, o la FAVO che dette Associazioni rappresenta come Federazione.

La formazione dei volontari alla comunicazione è di norma affidata alle Associazioni di volontariato territoriali, alle quali i volontari fanno capo. La FAVO, da parte sua, sostiene in varie forme e con fornitura di materiali molteplici e diversificati l'opera delle Associazioni in questo impegno di acculturamento dei propri volontari.

Tuttavia, oltre ad esistere differenze notevoli tra le varie zone del Paese, si scontrano sul punto due contrastanti esigenze. La formazione alla comunicazione non può essere omessa nei confronti dei volontari, anzi ne dovrebbe costituire un pre-

supposto necessario. Questo assunto, teoricamente valido, non è sostenuto, però, da regole precise, né da finanziamenti adeguati, né da misure di controllo sui livelli di formazione conseguiti.

D'altra parte un connotato irrinunciabile del volontariato, come pure delle tante espressioni della sussidiarietà locale, è costituito proprio dalla libertà d'iniziativa, dall'invenzione di forme e nuovi modi di stare accanto ai malati, che non possono, né potranno mai, essere predeterminati e codificati da parte di autorità centrali o regionali.

Il problema esiste, ma merita di essere meglio documentato rispetto alle varie realtà territoriali e approfondito nelle implicazioni a favore (o contro) una regolamentazione dall'alto. Sul tema l'Osservatorio si riserva di condurre un approfondimento e di darne conto in un prossimo Rapporto.

f) Nozioni di base e specificazioni formative ulteriori per un volontariato d'avanguardia, attento ai bisogni dei malati e al passo con i tempi di una sanità avanzata.

Pur tenendo conto delle differenti esigenze che sul tema si confrontano, si può ipotizzare di organizzare la formazione dei volontari su due livelli:

- una piattaforma di base volta a consolidare, in tutte le persone che intendono dedicarsi al volontariato oncologico, la capacità di "saper essere" volontari, cioè il possesso delle cognizioni che riguardano il ruolo e i limiti del volontariato; come fornire supporto ai malati e alle loro famiglie; come offrire collaborazione alle figure professionali e alle istituzioni che si occupano della loro assistenza; quali possibili campi di azione si offrono al volontario per dare corpo alla sua decisione di essere d'aiuto. Di questo modulo di base deve, di necessità, far parte la "formazione alla comunicazione" perché, ovunque il volontario scelga poi di impegnarsi, dovrà entrare in relazione con i malati e con le loro famiglie e quindi diverrà per ciò stesso canale privilegiato di comunicazione. Nella prima parte di questa nota si è visto quanto sia determinante, nella sanità moderna, una comunicazione "appropriata".
- Vi sono poi ambiti di applicazione del volontariato, che, per la specificità delle situazioni, richiedono una preparazione aggiuntiva, non presente nel modulo formativo di base, che è circoscritto al generico e generalizzato "saper essere" volontario. Si pensi, ad esempio, al supporto da offrire ai malati oncologici in fase avanzata, spediti al proprio domicilio o in hospice, o in trattamento antalgico nelle Unità operative di cure palliative, o in fase terminale.

In situazioni siffatte servono volontari specificamente selezionati, formati e addestrati per affrontare i problemi connessi con una situazione di dolore globale.

L'obiettivo da conseguire è rispettare "la vita" e "la persona"; che, in una situazione drammatica, sappiano condividere con le persone care e le famiglie il travaglio della sofferenza, del dolore, e della perdita finale. Servono volontari caratterizzati da particolari requisiti ed animati dalla volontà e dalla capacità di sottoporsi ad un processo formativo, ulteriore e specifico, finalizzato non certo a creare una "figura professionale", ma volontari che nella loro disponibilità e generosità sappiano comportarsi in modo "professionale".

Esempio di esigenza formativa, ulteriore e specifica, rispetto a quella di base prevista per tutti, e indicata con questo Rapporto a seguito dell'impegno, suggerito dall'Osservatorio e fatto proprio da FAVO, è quello di impiegare i volontari per diffondere la cultura del "Fascicolo sanitario elettronico" (FSE), per stimolare i malati oncologici a dare un assenso consapevole e convinto all'attivazione del proprio FSE e per addestrarli ad utilizzare, all'interno di esso, il PHR (Personal Health Record) cioè lo spazio destinato all'inserimento dei dati "personali di salute", in rapporto ai trattamenti ricevuti e alle reazioni fisiche e psicologiche che ne sono derivate.

Si può ulteriormente progettare, come esempio di esigenza formativa avanzata, un piano educativo per la definizione del ruolo dei volontari e delle altre figure professionali nella riprogettazione del sistema sanitario che, in un sistema a rete regionale rilanci il ruolo della medicina territoriale così da garantire a tutti "continuità di cura" e "presa in carico", obiettivi centrali di una strategia non solo strettamente curativa ma anche finalizzata a ridurre il senso di solitudine e incertezza che a volte attanaglia chi conosce la malattia.

Per poter svolgere adeguatamente il loro ruolo, i volontari e l'insieme dei soggetti interessati alla promozione del controllo del cancro debbono essere, essi per primi, acculturati: l'obiettivo della loro acculturazione diventa esso stesso un piano formativo da perseguire attraverso un nuovo impegno organizzativo nel prossimo futuro.

Sono esempi sui quali riflettere per porre in modo nuovo ed adeguato ad una sanità moderna e avanzata il tema, ormai ineludibile, della formazione dei volontari.

2.4.10. Il distress emozionale in oncologia come sesto parametro vitale

di Luigi Grassi (Università di Ferrara)
e Anna Costantini (A.O. Sant' Andrea – Roma)

È un dato consolidato da anni di ricerca in ambito psiconcologico che il 30-35% delle persone con cancro presenta una condizione di disagio emozionale – ormai noto con il termine di "distress emozionale" – degno di attenzione clinica. Tale condizione è caratterizzata da sintomi quali tensione interna, preoccupazione costante per

la salute, demoralizzazione, irritabilità, difficoltà del sonno che, se intensi, possono anche indicare la presenza di quadri clinici di sofferenza maggiore, come disturbi depressivi e disturbi d'ansia. Il distress può essere presente in qualunque fase della malattia – la diagnosi, la fase dei trattamenti attivi, il termine dei trattamenti attivi e la lungo-sopravvivenza, la ricorrenza di malattia e la fase avanzata – e si accompagna a riduzione della qualità della vita, con difficoltà a recuperare il proprio ruolo familiare e lavorativo e a riprogettarsi nel percorso di vita.

Linee-guida psiconcologiche: lo screening del distress.

Ciò ha determinato lo sviluppo di linee-guida per lo screening e la gestione regolare del distress emozionale in ogni contesto oncologico, attraverso la messa a punta di semplici strumenti che possano cogliere rapidamente il livello di disagio della persona con cancro e i principali problemi che questa deve affrontare. Il National Comprehensive Cancer Network (NCCN) statunitense, a partire dal 1997, ha indicato come l'inserimento nelle strutture oncologiche dello strumento per il distress – il Termometro del Distress, di fatto una semplice scala analogico visiva su scala 0-10 – e di una lista dei problemi più importanti che i pazienti devono affrontare facilita l'identificazione delle persone che hanno necessità di un intervento psico-sociale più specifico da parte dei servizi psiconcologici (Tab. 1). Dagli inizi del 2000 diverse campagne, in particolare in Canada grazie all'impegno della Canadian Association of Psychosocial Oncology (CAPO), hanno iniziato a sensibilizzare i contesti medici oncologici e le strutture sanitarie sulla necessità di considerare il distress emozionale come sesto parametro vitale, da monitorare regolarmente al pari dei classici parametri fisiologici (temperatura corporea, pressione arteriosa, frequenza cardiaca, frequenza respiratoria) e del dolore (quest'ultimo da tempo noto come quinto parametro vitale). Più recentemente la International Psychosocial Oncology Society (IPOS) ha assunto tale indicazione all'interno degli Standard internazionali della qualità delle cure oncologiche, inserendo lo screening del distress come propria proposizione di impegno, cui hanno aderito tutte le società di psiconcologia dei diversi Paesi, inclusa l'Italia attraverso la Società Italiana di Psiconcologia (SIPO) (www.siponazionale.it), nonché molte altre associazioni e istituzioni, come la Union for International Cancer Control e la Alliance Mondiale Contre le Cancer.

Lo studio italiano psiconcologico sul distress emozionale

In Italia proprio la SIPO si è fatta promotrice di uno studio che ha coinvolto 38 centri oncologici e al quale hanno preso parte oltre mille pazienti colpito da cancro e coordinato dalla Clinica Psichiatrica dell'Università di Ferrara. Lo studio è stato

finalizzato a verificare la validità del Termometro del Distress e la possibilità di impiegarlo nel nostro Paese, in accordo con la proposizione della IPOS, le linee-guida internazionali e le indicazioni del documento della stessa SIPO Standard, opzioni e raccomandazioni per una buona pratica psiconcologica, pubblicato nella sua seconda edizione nel 2011.¹ Al termine dello studio è emerso come, attraverso l'impiego di alcuni strumenti di valutazione psicologica specifici (quali una scala per ansia e depressione Hospital Anxiety Depression Scale-HADS e la scala sintomatologica Brief-Symptom Inventory-BSI/18), oltre un terzo dei pazienti presentasse sintomi di disagio emozionale clinicamente significativo da interferire con la qualità della vita e da necessitare di cure specifiche psiconcologiche (psicologiche-psichiatriche) (Fig. 1). Facendo riferimento al Termometro del Distress, è emerso come 57% dei pazienti riportasse un punteggio di almeno 4 alla scala 0-10 (punteggio considerato il riferimento standard per identificare le situazioni di disagio clinico), mentre il 33.3% delle persone riportasse un punteggio di 5 o superiore a 5, indicativo in maniera più conservativa di uno stato di franco disagio sul quale intervenire in maniera specialistica psiconcologica. Il punteggio di 5 sembra essere quindi quello che coglie al meglio i quadri di marcato disagio, mentre il punteggio di 4 dovrebbe essere impiegato come indicativo di "allerta" clinica rispetto ad una valutazione psicologica. Questi dati sono stati fundamentalmente confermati ad un follow-up di tre mesi, al quale hanno partecipato 748 dei 1.108 pazienti coinvolti. Il distress è risultato indipendente da età, stadio clinico e trattamenti effettuati, mentre prevalenze più elevate di disagio sono state sottolineate in pazienti di sesso femminile rispetto al sesso maschile

Le implicazioni per la pratica clinica.

Lo studio italiano della SIPO ha diverse implicazioni cliniche importanti. Innanzitutto conferma che i sintomi di sofferenza emozionale che interferiscono con la qualità della vita e che necessitano quindi di un intervento clinico psiconcologico da parte di figure specialistiche a questo livello sono presenti in almeno un terzo delle persone colpite da cancro in qualunque fase della malattia. Ciò comporta, come secondo punto importante, che il distress emozionale – confermabile certamente come sesto parametro vitale – va monitorato attraverso una modalità di screening da effettuarsi regolarmente ad ogni visita oncologica, poiché il disagio stesso tende a modificarsi anche rapidamente nello spazio di poche settimane. Il Termometro del Distress può rappresentare lo strumento d'elezione a questo fine, per la rapidità di impiego, che non comporta dispendio di tempo significativo nei contesti oncologici (in particolare ambulatori e day-hospital), per il buon rapporto costi-benefici

e per la buona completezza delle informazioni sia in termini di intensità del disagio sia in termini di identificazione dei problemi principali con cui il paziente deve confrontarsi. L'inserimento del parametro distress nelle cartelle cliniche rappresenta dunque una pratica necessaria sulla quale la SIPO, assieme alle altre società scientifiche oncologiche e alle associazioni di advocacy e di volontariato come la Federazione delle Associazioni di Volontariato Oncologico (FAVO), può intervenire favorendo campagne di sensibilizzazione a livello istituzionale e sanitario.

Questo è in accordo, non solo con quanto già attivato in diversi altri paesi che applicano le linee-guida sulla gestione del distress seguendo le indicazioni del documento del Council of the European Union (23 giugno 2008) Reducing the Burden of Cancer in Europe, che precisa che "un approccio comprensivo e interdisciplinare e psicosociale deve essere implementato nella cura del cancro, nella riabilitazione e nel follow-up successivo ai trattamenti di tutti i pazienti affetti da cancro" (Art. 5).² ma anche con le indicazioni nazionali sulla necessità di cure psicosociali in oncologia come standard di qualità e a cui l'assistenza oncologica non può non rispondere. Il Piano Nazionale Oncologico 2010-2012 indica infatti in maniera ripetuta la necessità di un'attenzione specifica ai bisogni psicologici nella prevenzione (cap. 2), nella ottimizzazione dei percorsi di cura e organizzazione di rete (cap. 3.2), nella riabilitazione (cap. 3.2), nella formazione (cap.6) e nella comunicazione (cap. 7), concludendo, nel paragrafo dedicato alla psiconcologia (3.2.7), come "l'attivazione, nelle diverse neoplasie e fasi di malattia, di percorsi psico-oncologici di prevenzione, cura e riabilitazione del disagio emozionale, siano essi di supporto o più specificamente psicoterapeutici (individuali, di gruppo, di coppia, familiari) risulta fondamentale per il paziente e per la sua famiglia."³ Il successivo Documento Tecnico di Indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro – Anno 2011-2013 del Ministero della Salute ulteriormente considera gli aspetti relativi alla formazione psicosociale in oncologia come obiettivo primario per le figure che operano in ambito oncologico.⁴ Viene indicato che la psiconcologia e tutto quanto attiene alla comunicazione e al disagio emozionale dei pazienti sia parte del livello essenziale della formazione oncologica (Lefo) assieme ad altre sei aree formative per l'oncologia (Prevenzione, Diagnosi, Cura, Riabilitazione, Cure palliative e Terapia del dolore). Questi passi avanti sono stati particolarmente sottolineati dalla FAVO che si è espressa in termini di "svolta storica nell'oncologia" segnalando che "dopo 15 anni di battaglie culturali e sociali si riconosce nel Piano Oncologico Nazionale l'importanza del supporto psicologico".

Propositivamente, è ora necessario che a tali indicazioni faccia seguito una ridefinizione dei percorsi di valutazione e di trattamento dei bisogni psicosociali in oncologia attraverso un capillare lavoro a livello dei servizi sanitari regionali e delle

loro declinazioni a livello locale nelle aziende sanitarie territoriali e ospedaliere, con l'istituzione e l'implementazione di specifici servizi psiconcologici. Ciò deve essere parallelo alla definizione e strutturazione di specifici percorsi formativi in psiconcologia a livello universitario, rivolti al personale sanitario.

Tabella 1. Definizione di distress secondo il National Comprehensive Cancer Network (NCCN)

“Il termine distress indica un’esperienza multifattoriale, emozionalmente spiacevole, di natura psicologica (cognitiva, comportamentale, emozionale), sociale e/o spirituale che può interferire con l’abilità di affrontare efficacemente il cancro, i suoi sintomi fisici e il suo trattamento.

Questa esperienza spiacevole si estende lungo un continuum ai cui estremi sono collocate le normali sensazioni di vulnerabilità, tristezza, paura, e le condizioni che, invece, possono diventare disabilitanti, quali ansia, depressione, panico, isolamento sociale, crisi esistenziale e spirituale”.

Tab. 2. Prevalenza “casi” (come situazioni cliniche necessitanti di intervento specialistico psiconcologico) nello studio italiano sul distress in oncologia

	Prevalenza casi T0 (baseline)	Prevalenza casi T1 (follow-up) (*)
Hospital Anxiety Depression Scale (HADS)	38.4%	37.4%
Brief Symptom Inventory-18 (BSI-18)	36.2%	35.5%
Distress Thermometer > 5	33.3%	34%
Distress Thermometer > 4 (standard cut-off)	57%	47.3%

(*) Al follow-up, 12% dei pazienti che si presentava come “caso” al T0 divenuto “non-caso” al T1, e viceversa 15% dei pazienti “non caso” al T0 è divenuto “caso” al T1.

¹ Società Italiana di Psico-Oncologia (SIPO): Standard, opzioni e raccomandazioni per una buona pratica in psiconcologia. II edizione. CIC Edizioni Internazionali, Roma, 2012 (www.siponazionale.it)

² Institute of Medicine: Cancer Care for the Whole Patient: Meeting Psychosocial Health Needs. National Academic Press, Washington, DC, 2007

³ European Union: Council Conclusions on reducing the burden of cancer. Luxembourg, 10 June 2008. www.eu2008.si/en/News_and_Documents/Council_Conclusions/June/0609_EPSCO-cancer.pdf

⁴ Ministero della Salute: Piano Oncologico Nazionale 2010-2012. www.salute.gov.it/imgs/C_17_primopianoNuovo_264_documenti_itemDocumenti_0_fileDocumento.pdf

⁵ Ministero della Salute: Documento Tecnico di Indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro – Anno 2011-2013. www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1440_allegato.pdf

2.4.11. Introduzione a “La produzione scientifica in oncologia: il caso degli IRCSS e il precariato nella ricerca oncologica”

(a cura della Direzione dell'Osservatorio)

Introduzione

In modo innovativo rispetto alle precedenti edizioni, nel presente Rapporto viene incluso anche il seguente paragrafo relativo alla performance scientifica del nostro Paese in oncologia. È interesse infatti dei pazienti e delle loro associazioni conoscere e diffondere elementi sullo stato della ricerca scientifica oncologica nel nostro Paese; vi sono infatti più evidenze che suggeriscono che laddove vi è ricerca, la performance dei sistemi clinici e quindi in generale il livello di assistenza dei pazienti tende ad aumentare.

Come è stato sostenuto nel paragrafo dedicato ai Livelli di assistenza, anche in tema di ricerca scientifica non deve essere trascurata la partecipazione dei pazienti, sia come portatori principali dell'interesse ai risultati della ricerca, sia come sensori delle esigenze maggiormente avvertite sulle quali puntare per progetti di ricerca finalizzata, sia come destinatari di corrette e costanti informazioni sui progressi della ricerca scientifica, che consentano di mantenere in ambiti di concreta serietà attese, aspettative e speranze. Secondo il punto di vista dei pazienti:

- (i) la ricerca dovrebbe essere primariamente indirizzata alle aree dove più forte è l'impatto per un miglioramento della qualità e della durata della vita;*
- (ii) la ricerca dovrebbe essere condotta con il consenso partecipato e nel rispetto delle persone che vi sono coinvolte;*
- (iii) la ricerca dovrebbe portare a risultati utili alle persone che sono o sono stati ammalati di tumore e ad esiti compatibili con le risorse disponibili.*

Per questi motivi la voce dei pazienti dovrebbe essere inclusa nei processi per la produzione scientifica, a partire da quanto concerne gli studi di epidemiologia e sanità e assistenza pubblica.

Allo stato delle cose purtroppo in Italia solo da poco tempo si è proceduto a considerare le organizzazioni dei pazienti come interlocutori importanti nell'ambito della ricerca. Cionondimeno vi sono già alcune importanti esperienze avviate, in particolare con la partecipazione di IRCCS oncologici dove FAVO o singole organizzazioni di pazienti hanno direttamente collaborato a progetti di ricerca sui sistemi informativi, in studi di tipo socio-assistenziale ed epidemiologico supportati dal Ministero della Salute, dalle Regioni oppure dalla Commissione Europea. Se da un lato ci si pone ora l'obiettivo di allargare lo spettro di tali esperienze che potrebbero migliorare l'impatto degli esiti di studio sulla condizione di cura e di assistenza, dall'altro è importante analizzare lo stato della performance scientifica italiana in

campo oncologico dove la partecipazione dei pazienti dovrebbe più ampiamente esplicitarsi. A questo obiettivo è dedicato il paragrafo che segue.

La produzione scientifica in oncologia: il caso degli IRCSS e il precariato nella ricerca oncologica

di P. Baili, F. Di Salvo

La performance italiana in oncologia

Da tempo alcuni gruppi di ricerca italiani, in particolare presso l'Istituto del Cancro IRCCS di Genova, mediante studi bibliografici hanno evidenziato l'elevato grado di performance di settori dell'oncologia scientifica italiana. Negli ultimi anni per iniziativa della direzione scientifica dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano (dott. Marco Pierotti) è stata più precisamente studiata la performance nazionale mostrando come l'Italia abbia vantato negli anni passati un alto livello di produzione scientifica oncologica nel confronto internazionale, sia in termini quantitativi che qualitativi. La Tabella 1 mostra il numero di pubblicazioni scientifiche in ambito oncologico dell'Italia a confronto con gli esiti delle altre 9 nazioni più ricche del mondo (quelle con il PIL maggiore) nello scorso decennio. Il nostro Paese copriva sistematicamente la quinta posizione su livelli pressoché compatibili con quelli della Germania (terza in termini di PIL e nella produzione scientifica) e il Regno Unito (quinto in termini di PIL e 3-4 nella produzione scientifica) (Tumori, 2009).

Tabella 1. Numero di pubblicazioni oncologiche (media biennio) prodotte dalle 10 nazioni più ricche

Nazioni(a)	2000-2001		2002-2003		2004-2005		2006-2007	
	NP	rango	NP	rango	NP	rango	NP	rango
USA	12.640	1	13.267	1	15.529	1	17.845	1
Giappone	4.035	2	3.764	2	3.762	2	4.045	2
Germania	2.640	4	2.788	4	3.359	4	3.661	3
Cina	295	9	449	9	828	9	1.569	8
Regno Unito	2.733	3	2.826	3	3.368	3	3.708	4
Francia	1.938	6	2.041	6	2.358	6	2.383	6
Italia	2.432	5	2.509	5	3.102	5	3.610	5
Canada	1.168	7	1.294	7	1.800	7	2.093	7
Spagna	594	8	725	8	974	8	1.107	9
Brasile	189	10	197	10	266	10	400	10

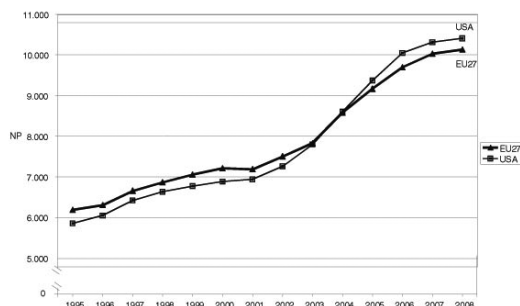
(a) Nazioni in ordine decrescente di PIL 2006-2007

Fonte: Micheli A. et al., Tumori (2009), modificata

Ancora più recentemente è stata anche analizzata la performance dell'Unione Europea a confronto con altre grandi aree del mondo ed in particolare agli USA (Tumori, 2011). La figura seguente (Figura 1) mostra un'analisi di trend, in cui amaramente si osserva che in termini quantitativi, cioè prendendo in analisi il numero di pubblicazioni, l'Unione Europea a 27 mentre deteneva il primato assoluto agli inizi degli anni 2000 è andata progressivamente riducendo la sua performance a favore

degli Stati Uniti, tanto che nelle statistiche più recenti gli USA hanno infine sopravanzato l'Europa, un'area che quindi è ora seconda al mondo in queste particolari statistiche internazionali.

Figura 1. Numero di pubblicazioni oncologiche prodotte da EU27 e USA



L'analisi per singola Nazione ha mostrato che tale esito non positivo per l'UE27 sia in particolare dovuto al rallentamento della performance di Francia e Inghilterra, ma che, sebbene in modo più contenuto rispetto ad altri paesi, esso fosse attribuibile anche al rallentamento nella produzione scientifica del nostro Paese. Gli autori, analizzando alcuni dati disponibili, ipotizzano che l'inadeguata performance dell'Unione sia attribuibile ai più ridotti tassi d'investimento economico in ricerca dell'Unione rispetto agli Stati Uniti e anche rispetto ad area emergenti come la Cina.

Lo stato della ricerca

La ricerca in Italia in ambito oncologico che è tuttora tra le più produttive al mondo, è il risultato di gruppi presenti nelle grandi Università, nei grandi presidi ospedalieri e in modo importante degli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico (IRCCS) oncologici.

Gli IRCCS (non solo quelli oncologici) rappresentano i centri di eccellenza del nostro sistema sanitario nazionale, poiché svolgono un'elevata attività di ricerca scientifica sia nel campo biomedico che in quello dell'organizzazione e gestione dei servizi sanitari. Rappresentano, oggi come ieri, il luogo naturale dove ideare, sperimentare e validare non solo metodologie biomediche, ma anche nuove strategie e applicazioni di carattere organizzativo ed economico, dettate dall'evoluzione del Servizio sanitario nazionale e dalle esigenze di razionalizzazione della spesa sanitaria. Secondo il D.Lgs. 288 del 2003, gli IRCCS sono enti a rilevanza nazionale dotati di autonomia e personalità giuridica che, secondo standards di eccellenza, perseguono finalità di ricerca, prevalentemente clinica e traslazionale, nel campo biomedico e in quello dell'organizzazione e gestione dei servizi sanitari, unitamente a prestazioni di ricovero e cura di alta specialità. Gli IRCCS sono istituzioni particolari

e uniche anche nel panorama internazionale; le loro caratteristiche ne costituiscono allo stesso tempo i punti di forza, ma anche le criticità. L'aspetto più rilevante che li contraddistingue è una sorta di dualità diffusa. Hanno, infatti, due compiti principali, quello della ricerca e quello dell'assistenza con due fonti principali di finanziamento, quello nazionale e quello regionale. Il finanziamento dell'attività scientifica corrente è disposta dal Ministero della Salute, mediante l'erogazione di fondi, anche su base pluriennale; mentre l'attività di assistenza sanitaria è finanziata dalla regione competente per territorio sulla base delle disposizioni sugli ospedali di rilievo nazionale e di alta specialità.

È noto come da anni il sistema della ricerca italiana è in difficoltà per la caduta di investimenti nel settore: il dualismo non chiarito tra competenze regionali e ministeriali rappresenta un'ulteriore difficoltà. Ciò che preoccupa è la proiezione al futuro di tali effetti. Come effetto, da quasi due decenni la ricerca e la ricerca oncologica in Italia soffre per un inadeguato reclutamento di nuove leve di ricercatori: attualmente i progetti di ricerca sono prevalentemente il frutto di proposte di ricercatori maturi che presto e progressivamente andranno in pensione prima che si sia organizzato un chiaro ricambio. Per fortuna esiste una schiera di giovani ricercatori (o ormai non più giovani, avendo molti di loro superato la quarta decade) pronti a riprendere il percorso di successo delle generazioni precedenti: il problema è che le nuove leve sono ancora per la gran parte in condizione precaria con contratti rinnovabili anno dopo anno e quindi senza un'idonea collocazione per avviare studi multi-annuali come la moderna oncologia richiede. I dati pubblicati nel 2008 da *Il Sole 24 Ore* parlavano di 2.500 precari in forza agli allora 18 IRCCS pubblici d'Italia (di cui 7 oncologici) in un fiorire incontrollabile di forme di pagamento (co.co.co, co.pro., ricercatori ex articolo 36, notule, assegni di ricerca, borse di studio). A solo titolo di esempio nei dipartimenti di ricerca della Fondazione IRCCS "Istituto Nazionale dei Tumori" (INT), che collabora alla stesura del presente rapporto, dal 2003 al 2011 i precari sono aumentati del 30% (da 100 a 130 unità) contro una riduzione del 24% del personale stabilizzato (da 195 a 149 unità): ciò ha determinato la riduzione complessiva del 5% del personale impiegato nella ricerca (da 295 a 279 unità). Particolarmente punita in questa vicenda è proprio l'area dell'epidemiologia e della sanità pubblica, quella attualmente più immediatamente vicina all'impegno di ricerca delle organizzazioni dei pazienti. Come è noto il succedersi di finanziarie che hanno bloccato il turn-over nell'impiego pubblico hanno anche impedito lo sviluppo e poi il ricambio nell'ambito della ricerca; emblematico è l'esempio del Dipartimento di Medicina Preventiva e Predittiva dell'INT citato qui come esempio, in cui l'ultimo concorso per un posto di ricercatore risale ormai a circa 20 anni fa.

Conclusioni

La ricerca oncologica italiana è una delle più importanti al mondo – e plausibilmente essa è associata ai lusinghieri esiti dei livelli di sopravvivenza per tumore del nostro Paese - ma rischia un declino nei prossimi anni per inadeguati livelli di finanziamento (in tutto il mondo essi sono in particolare sostenuti dal sistema pubblico) e per mancata attenzione al problema del ricambio generazionale. In questo contesto il caso degli IRCSS è emblematico e dovrebbe essere messo sotto attenzione da parte delle Autorità Sanitarie.

Di seguito riportiamo alcune note tratte da un documento - che non ha ricevuto però attenzione - di alcuni anni orsono, redatto da ricercatori degli IRCSS, prossimi alla "maturità" ma ancora precari, sullo stato della ricerca in Italia. Esso richiama la:

- a) necessità di un piano pluriennale per la ricerca bio-medica pubblica in Italia organizzato per aree:
 - che dia un'adeguata continuità ai gruppi di ricerca esistenti valutati secondo criteri oggettivi;
 - che permetta la stabilizzazione dei migliori garantendo il fisiologico ricambio generazionale;
 - che valorizzi il personale di eccellenza;
 - che dia ai "migliori" giovani e futuri laureati in discipline scientifiche e bio-mediche in Italia una chance di applicare in loco le proprie capacità e di contribuire a migliorare la propria nazione;
 - che gli enti ed i dirigenti di ricerca siano valutati periodicamente per il loro lavoro e la loro produzione scientifica;
- b) la necessità di un intervento immediato e straordinario per risanare le piante organiche della ricerca che sono spesso bloccate da anni
- c) e infine la necessità di stabilire nuove figure professionali che permettano al ricercatore di uscire dal mondo del precariato con modalità diverse, e con costi più contenuti, della sola alternativa oggi prevista, cioè mediante il salto diretto dal precariato a onerosi contratti di dirigenza che, in quanto comportanti spese di rilievo, finiscono per non venire mai (o rarissimamente) attivati, perpetuando nei fatti la insoddisfacente situazione sopra prospettata.

Prospettive

a cura della Direzione dell'Osservatorio

Sulle misure auspiccate dai ricercatori precari l'Osservatorio si propone di effettuare un monitoraggio permanente, di cui dare conto nei prossimi Rapporti.

3.

**Le Rassegne
dell'Osservatorio**

3. Le Rassegne dell'Osservatorio

3.1. I "semafori" dell'Osservatorio

a cura di D. De Persis e E. Iannelli (FAVO)

Si ricorda che l'Osservatorio sulla condizione assistenziale del malato oncologico è nato dalla proposta, avanzata all'Assemblea di Taranto del 2009, 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, nel Rapporto dello scorso anno, si è dato conto dello stato di avanzamento e della conclusione delle proposte emerse dalla prima Giornata in poi.

Alla vigilia della 7ª Giornata, la situazione dei nuovi impegni realizzati, o in corso di realizzazione, è la seguente:

Valutare l'impatto sociale ed economico dei tumori nella società italiana.

Nel Rapporto 2011 si annunciava la prosecuzione dello studio sull'impatto sociale del cancro, tema complesso per il quale sarebbe stata necessaria l'acquisizione di nuovi elementi. Proprio in quest'ottica, l'Osservatorio ha predisposto due questionari, per i pazienti e per i *caregiver*, articolati in modo da esplorare a fondo il problema in tutte le sue sfaccettature. Nonostante la complessità dei questionari, il grande lavoro della rete di associazioni federate a FAVO e dei 35 Punti Informativi di AIMaC, ha permesso di raccogliere più di mille questionari per i pazienti e circa settecento per i *caregiver*.

Nel presente Rapporto viene presentata la seconda parte dello studio effettuato dal Censis su questo campione (vedi il capitolo 2.2.1). La prima era stata presentata nel convegno "Ad Alta Voce, I tumori in Italia – i bisogni e le aspettative dei malati di cancro", lo scorso novembre.



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 persistono ad oggi alcune problematiche legate:

- ai criteri con i quali AIFA considererà innovativo un nuovo farmaco;
- al recepimento o meno di tale accordo da parte di tutte le regioni dotate di PTR;
- al non ancora uniforme inserimento in tutti i PTR dei 18 farmaci antitumorali ad alto costo autorizzati da AIFA prima del novembre 2010.

Ad oggi non è comunque possibile comprendere quanto l'Accordo della Conferenza Stato-Regioni del 18 novembre 2010 abbia influito sulla disponibilità dei nuovi farmaci antitumorali, anche perché dal 18 novembre 2010 al marzo 2011 sono stati emanati solo tre elenchi di farmaci con innovatività potenziale o importante, ma nessuno dei farmaci riportati in elenco è di utilizzazione in ambito oncologico.



Modificare i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) ricomprendendovi la riabilitazione oncologica.

Nel presente Rapporto, al capitolo 2.2.2, viene 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. È in questa logica che l'Osservatorio formula espressamente una triplice richiesta: *in via principale*, definire con sollecitudine uno specifico Livello essenziale di assistenza per le patologie oncologiche, che accolga 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 sopra 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 soddisfi le esigenze dei malati nel quadro dell'impostazione olistica prima accennata.

Sarà cura dell'Osservatorio portare avanti questa richiesta con il neo Ministro della Salute, Renato Balduzzi, mostratosi da subito molto sensibile sull'argomento. Dei risultati di quest'azione di *advocacy* sarà dato conto nel prossimo Rapporto.



Emanare indirizzi alle Regioni sulla riabilitazione oncologica.

Quando la richiesta è stata formulata nel corso della 3^a 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. L'Osservatorio si ripromette di adattare le indicazioni metodologiche e di sistema, formulate nel documento elaborato dalla Commissione, alle specifiche esigenze della riabilitazione oncologica, così come delineate nel Libro bianco sulla riabilitazione oncologica e successivamente nel lavoro di F. De Lorenzo, M. Pierotti, I. Springhetti, "Per la persona con tumore e disabilità: dalla lista di prestazioni al programma di cura", pubblicato nel febbraio 2010 sul Giornale Italiano di Medicina Riabilitativa. In merito verrà riferito nel prossimo Rapporto.



Promuovere una ricerca sui bisogni dei “caregiver”; come documentato nel capitolo 2.2.1, grazie all’impegno delle associazioni federate a FAVO e dei Punti Informativi AIMaC, sono stati somministrati ben 700 questionari a *caregiver* in tutta Italia, raggiunti nelle sedi ospedaliere, nei day hospital, al domicilio dei malati e negli hospice. Per la prima volta è stato possibile, grazie all’elaborazione dei dati condotta dal Censis, mappare i bisogni dei “caregiver”, comprendere quali sono le principali necessità nello svolgimento della propria attività in favore delle persone con esperienza di tumore e quali sono i costi che questa assistenza li porta a sostenere.

Inoltre in quest’ambito va segnalato anche il lavoro dell’Associazione Italiana Malati di Cancro (AIMaC), che ha elaborato un libretto della *Collana del Girasole* specificamente rivolto alle persone che si occupano di chi affronta il cancro in età avanzata, per aiutarle a conoscere le principali problematiche sollecitate da questa esperienza di vita, fornendo loro utili riferimenti per affrontarle. Tutto questo nella consapevolezza che all’auspicabile allungamento della vita dovrebbe corrispondere anche l’obiettivo di “vivere bene più a lungo”. Per questo non si può lasciare l’intervento assistenziale a carico esclusivo delle famiglie, come ancora avviene nella maggioranza dei casi, e, soprattutto, occorre “sostenere chi sostiene”. Il benessere del malato, infatti, è strettamente correlato e dipendente da quello del suo *caregiver* e la buona volontà e l’affetto non sono strumenti sufficienti ad affrontare situazioni che prevedono un forte carico pratico ed emotivo.



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.



Differenziare i periodi di comportamento 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.



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.



Attuazione dell'Accordo Strategico con l'Ufficio della Consigliera Nazionale di parità del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali.

Come documentato nello scorso Rapporto, per la promozione e lo sviluppo dell'attuazione dei principi di uguaglianza, di opportunità e non discriminazione nei confronti delle persone colpite dal cancro nel mondo del lavoro, Il 22 dicembre 2010 la Consigliera Nazionale di Parità, FAVO e AIMaC hanno stipulato un accordo di cooperazione strategica intraprendendo una specifica attività progettuale nelle seguenti aree di intervento:

- Salute e Sicurezza sul Lavoro nelle comunità sociali;
- Politiche di conciliazione lavoro e famiglia e pari opportunità;
- Percorsi informativi e formativi permanenti

In attuazione dell'accordo, FAVO ha richiesto e ottenuto la convocazione di un tavolo di lavoro con tutti i sindacati presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Dopo mesi di lavoro è stato messo a punto un depliant diretto ai lavoratori malati di cancro e ai familiari che li assistono dove è spiegato in modo semplice e chiaro quali sono gli strumenti giuridici a tutela del lavoro per rendere compatibili i tempi di cura con i tempi di lavoro ed evitare discriminazioni a causa della malattia. Dopo la presentazione ufficiale da parte del Ministro Fornero, il depliant verrà distribuito dai sindacati, patronati e associazioni di malati ai lavoratori nei luoghi di lavoro.



L'impegno Italiano per il vertice delle NU sulle malattie non trasmissibili

Il Summit di Alto Livello delle Nazioni Unite Il Summit di Alto Livello delle Nazioni Unite sulle Malattie Non Trasmissibili (cancro, diabete, malattie cardiovascolari e respiratorie croniche), svoltosi a New York il 19 e 20 settembre 2011, è un evento che verrà ricordato nel tempo. Da questa Assemblea dell'ONU, che ha visto per la seconda volta nella storia riunirsi i leader dei Paesi membri per un tema di carattere sanitario (dopo il Summit sull'AIDS del 2001), è partita la nuova strategia mondiale contro quella che viene considerata la principale minaccia alla salute pubblica, le malattie non trasmissibili, con l'intento di dare impulso e coordinare le politiche nazionali e regionali di lotta a queste patologie. FAVO, che da sempre è in prima linea, anche a livello internazionale, è stata accreditata a partecipare al Vertice ONU in qualità di ONG (come unica associazione di pazienti in Europa) rappresentata dal Presidente De Lorenzo e dal Segretario Generale Iannelli che è stata invitata all'ONU anche come Global Cancer Ambassador per l'Italia dell'American Cancer Society. Per l'Italia, la macchina si è messa in moto nell'aprile 2011, quando F.A.V.O. stessa ha sollecitato ed ottenuto un tavolo di lavoro interministeriale coordinato dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri, sotto la responsabilità del Sottosegretario On. Gianni Letta. Tra le innovazioni più importanti della Dichiarazione conclusiva del Summit:

- **L'inserimento del cancro e delle altre malattie non trasmissibili nell'agenda dell'ONU.** In questo modo è stato quindi riconosciuta a livello mondiale l'importanza del problema: sono stati declinati i fattori di rischio comuni e l'urgente bisogno di intraprendere nuove azioni. Tra le indicazioni operative più concrete ed immediate quelle in tema di accesso alle cure palliative e alla riabilitazione oncologica;

- **La richiesta ai governi di un maggior impegno per avviare politiche di facilitazione all'accesso dei farmaci** a prezzi accessibili, sicuri, efficaci e di qualità garantita;

- **L'avvio di un processo di lungo periodo di lotta alle malattie non trasmissibili** – come fu deciso 10 anni fa per l'HIV/AIDS – a sostegno del quale, entro il 2012, l'OMS definirà un sistema di monitoraggio dell'evoluzione delle stesse e raccomanderà agli Stati membri l'adozione di specifici target nella prevenzione e cura. Inoltre, entro settembre 2013, l'Assemblea Generale esaminerà nella sua 67esima sessione delle opzioni di riforma del sistema ONU per rendere più efficace l'azione multi-settoriale di contrasto alle malattie non trasmissibili. Infine, all'Assemblea del 2014, spetterà il compito di verificare il grado di realizzazione della strategia avviata con la Dichiarazione Politica 2011;

- Il riconoscimento formale della centralità del ruolo del volontariato nell'assistenza al malato e nella prevenzione e nel controllo di queste malattie. Grazie all'emendamento alla dichiarazione ONU proposto da FAVO e fatto proprio dalla rappresentanza dello stato italiano all'ONU è stato inserito questo principio nel documento delle Nazioni Unite. Il volontariato rientra, pertanto, a pieno titolo tra gli attori che affiancheranno l'Organizzazione Mondiale della Sanità nel monitoraggio e nelle politiche comuni in materia di NCDs.



3.2. Rassegna normativa

a cura di E. Lista (Conferenza Stato Regioni) e D. De Persis

REGIONE ABRUZZO			
Atto	N°	Data	Oggetto
Legge Regionale	61	31/7/96	Piano oncologico regionale
DGR	1214	23/11/05	Approvazione Progetto Esecutivo Centro residenziale per le Cure Palliative – Hospice “Alba Chiara”
Legge Regionale	5	2008	Piano Sanitario Regionale 2008 – 2010 che, citando il Piano oncologico regionale, descrive le attività da porre in essere in riferimento alle seguenti due macroaree: “L’ospedale senza dolore” e “La rete delle cure palliative”.
Legge Regionale	38	15/3/10	Realizzazione della Rete regionale delle cure palliative
DGR	616	12/9/11	Istituzione dei gruppi di coordinamento per l’implementazione e la gestione della Rete Regionale delle Cure Palliative e della Rete Regionale della Terapia del Dolore, a norma della legge 38 del 15 marzo 2010
Decreto	24	13/7/11	Decreto del Commissario ad acta recante “Piano di rientro disavanzi di cui all’accordo del 06/03/2007”, nel quale vengono recepiti gli accordi sanciti in sede di Conferenza Stato-Regioni rilevanti ai fini dell’applicazione dei L.E.A. – Accordi e Intese anno 2010. Nel Decreto viene inoltre recepito l’Accordo tra Governo, Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell’ambito della rete di cure palliative e della rete della terapia del dolore.

REGIONE EMILIA ROMAGNA			
Atto	N°	Data	Oggetto
DGR	1035	20/7/09	Strategia regionale per il miglioramento dell’accesso ai servizi di specialistica ambulatoriale in applicazione della DGR 1532/2006
DGR	519	18/4/11	Composizione e funzioni della Commissione tecnico-scientifica regionale per l’area della assistenza oncologica di cui alla DGR 1107/2009
Circolare	21	29/12/11	Circolare attuativa recante “Indicazioni sul percorso prescrittivo e relativa modulistica di riferimento sul rischio eredo-familiare per il carcinoma della mammella DGR 220/2011

REGIONE LOMBARDIA			
Atto	N°	Data	Oggetto
Decreto	1054	10/2/10	Ricostituzione della commissione oncologica regionale
Decreto	2044	05/3/10	Interventi a sostegno delle attività clinico-scientifiche nell’ambito della ROL (Rete Oncologica Lombarda) con la collaborazione del CNAO (Centro Nazionale di Adroterapia Oncologica), impegno e contestuale liquidazione del contributo regionale destinato alle fondazioni IRCS pubbliche lombarde per attività di ricerca.
Decreto	4443	28/4/10	Progetti di ricerca clinica e/o traslazionale a diretto governo regionale in ambito oncologico, impegno e parziale liquidazione del finanziamento Cariplo a favore dell’Istituto Nazionale dei Tumori di Milano
Decreto	13465	22/12/10	Approvazione dei progetti di ricerca indipendente in ambito oncologico, cardiocerebrovascolare ed intensivistico, presentati dalle Aziende Ospedaliere e dagli IRCCS pubblici e privati e relativa assegnazione dei finanziamenti
Decreto	13549	23/12/10	Realizzazione di una “banca virtuale di materiale biologico” attraverso la costituzione di una “Rete di Biobanche” nell’ambito della Rete Oncologica Lombarda (ROL), Impegno e contestuale liquidazione della seconda quota del finanziamento regionale

DGR	IX/1482	30/3/11	Rete Oncologica Lombarda (ROL): progetto "ROL - tumori del pancreas", schema di convenzione con la fondazione centro San Raffaele del Monte Tabor di Milano
DGR	IX/1483	30/3/11	Rete Oncologica Lombarda (ROL): progetto "ROL - tumori germinali", schema di convenzione con l'A.O. Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano
DGR	IX/1486	30/3/11	Rete oncologica lombarda (ROL): progetto "ROL - Tumore dell'ovaio", schema di convenzione con l'Istituto Europeo di Oncologia di Milano
DGR	IX/1487	30/3/11	rete oncologica lombarda (ROL): progetto "ROL - Tumori sistema nervoso centrale (snc)", schema di convenzione con la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Besta di Milano
DGR	IX/1580	20/4/11	Rete Oncologica Lombarda (ROL): progetto "ROL - tumori pediatrici" e "Rol - tumori dell'utero, della vagina e della vulva", schema di convenzione con l'A.O. San Gerardo di Monza
Decreto	4408	17/5/11	Aggiornamento dei componenti della "commissione oncologica regionale"

REGIONE MARCHE

Atto	N°	Data	Oggetto
DGR	1856	23/12/10	Recepimento intesa Stato-Regioni e Province autonome del 29.4.2010 concernente il Piano nazionale della prevenzione per gli anni 2010-2012.
DGR	424	29/03/11	Delibera 366/2005 e successive integrazioni ad oggetto "Progetto umanitario ematologia" - Proroga.
DGR	466	04/04/11	Assegnazione rimborso per le spese sostenute per l'acquisto di protesi tricológica in soggetti affetti da alopecia secondaria a neoplasia maligna.
DGR	788	30/05/11	Recepimento e attuazione accordo Stato Regioni del 29 aprile 2010: "Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, concernenti la formazione di persone che effettuano la tracheo-broncoaspirazione a domicilio del paziente non ospedalizzato (Rep. atti n. 49/CSR)".
DGR	892	20/06/11	Progetto sperimentale Ospedale - Territorio senza dolore - Accordo del 28 ottobre 2010 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute di ripartizione delle risorse destinate al finanziamento del progetto ridenominato "Ospedale-territorio senza dolore" di cui all'articolo 6, comma 1, della legge 15 marzo 2010, n. 38.
Raccomandazione	928	27/06/11	Raccomandazioni della Regione Marche per la prevenzione dell'osteonecrosi della mascella/mandibola da bifosfonati endovena nei pazienti oncologici.
DGR	1040	18/07/11	Recepimento dell'intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul Piano nazionale di governo delle liste di attesa per il triennio 2010-2012, di cui all'art. 1, comma 280, della L. n. 266/2005 ed approvazione del Piano regionale di governo delle liste di attesa.
DGR	1512	14/11/11	Legge 662/96, art 1 comma 34 e 34bis. Approvazione dei progetti della Regione Marche per il perseguimento di Obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2011, individuati nell'Accordo del 20 aprile 2011 e nell'Integrazione dell'Accordo del 27 luglio 2011 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano
DGR	1707	19/12/11	Linee di indirizzo per il trattamento farmacologico del dolore neoplastico in pediatria

REGIONE TOSCANA

Atto	N°	Data	Oggetto
DGR	466	06/06/11	"FORMAS – laboratorio regionale per la formazione sanitaria..." comprende le indicazioni per un corso sperimentale sulla Comunicazione in Oncologia

DD	3989	05/09/11	Sperimentazione di un Centro di ascolto regionale con funzione di un counseling per il cittadino con patologia oncologica, ex DGR 88/2009 - Impegno di spesa e parziale liquidazione II anno
DGR	774	12/09/11	Progetto P.O.R.T.A. "Prestazioni oncologiche, raccordo terapie ed accertamenti in Regione Toscana
DGR	791	12/09/11	Finanziamento Azienda USL 7 e AOU Pisana per attività articolazioni periferiche del Centro di Coordinamento per le Sperimentazioni cliniche (CCSC)
DGR	879	17/10/11	Attivazione Unità di Ricerca "Oncogenomica" presso Azienda Ospedaliero-Universitaria di Pisa – destinazione risorse
DGR	906	24/10/11	Innovazione in ambito oncologico e radioterapico – completamento offerta alta tecnologia con utilizzo apparecchiatura Cyberknife
DD	5645	05/12/11	Attuazione l. 138/2004 - art. 2 bis - Progetto gestione flussi di comunicazione per la promozione delle campagne di screening. Impegno e liquidazione a favore di ISPO

P.A. TRENTO

Atto	N°	Data	Oggetto
Delibera Provinciale	1597	22/07/11	Cure palliative: modello organizzativo e potenziamento della rete di assistenza
Delibera	412/11		Deliberazione del Direttore Generale dell'Azienda provinciale per i servizi sanitari con oggetto "Istituzione del servizio cure palliative in attuazione del modello organizzativo della rete per le cure palliative previsto dalla la Deliberazione della Giunta provinciale n. 1597 di data 22 Luglio 2011".

REGIONE UMBRIA

Atto	N°	Data	Oggetto
Raccomandazione	2	Marzo 2011	Strumento metodologico di supporto a tutti gli operatori sanitari della rete oncologica regionale per la prescrizione dei farmaci oncologici ad alto costo.
DGR	325	04/4/11	Linee di indirizzo della Rete Oncologica Regionale per l'attuazione di azioni mirate al miglioramento delle qualità e dell'appropriatezza; raccomandazione n. 2 marzo 2011: "Uso appropriato dei farmaci oncologici ad alto costo".

REGIONE VALLE D'AOSTA

Atto	N°	Data	Oggetto
Legge Regionale	32	04/8/10	Istituzione della Fondazione della Regione autonoma Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste per la ricerca sul cancro
DGR	2585	23/9/10	Approvazione della convenzione tra la Regione Autonoma Valle d'Aosta e la Regione Piemonte per l'istituzione, in via sperimentale, del Dipartimento funzionale interaziendale ed interregionale denominato "Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d.Aosta", con validità fino al 31.12.2011
DGR	40-3228	30/12/11	Prosieguo, in via sperimentale, delle attività del Dipartimento Funzionale Interaziendale ed Interregionale denominato .Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
DGR	231	10/2/12	Approvazione della bozza di convenzione tra la Regione Autonoma Valle d'Aosta e la Regione Piemonte per il prosieguo, in via sperimentale, delle attività del Dipartimento funzionale interaziendale ed interregionale denominato "Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta"

3.3. Rassegna bibliografica, sitografica e filmografica

a cura di V. Lamorgese P. Moghelli (ISS), E. Iannelli e D. De Persis (FAVO)

Bibliografia

Adducci, Annarita, Poggi, Geraldina – “I bambini e il tumore. Strategie di supporto in ambito clinico, familiare e scolastico” – Ed. Franco Angeli, 2011.

ALCASE Italia (Alliance for the Lung Cancer Advocacy Support and Education), a cura di – “Vincere il big killer. Le testimonianze delle persone guarite dal cancro del polmone” – Ed. Graus, 2007

Audino Sergio – “Le mie sette vite. Chiamando cancro il cancro” – Ed. Flaccovio Dario, 2010

Beaver Jim – “La vita è così” – Ed. TEA, 2010

Boldrini Mauro, Smerrieri Sabrina, Goffi Francesca – “Ho vinto io (guarire dal tumore del seno, testimonianze e interventi)” - Ed. Giunti Demetra, 2009

Cianfarini Maurizio – “La malattia oncologica in famiglia. Dinamismi psicologici e aree d'intervento” – Ed. Carocci, 2011

Clerico Anna - Castello Manuel – “La guarigione tra scienza e sentimenti. Testimonianze ed esperienze di vita dei bambini guariti” – Ed. EdUP, 2008

Coèn Luciana – “Mani sul mio corpo. Diario di una malata di cancro” – Ed. Il Punto d'Incontro, 2008

Corso Stefania – “La grande sfida. La mia vita contro il male dei nostri giorni” – Ed. UNI Service, 2007

D'Agostino Renata – “Vedrò l'alba? Il diritto di non credere” – Ed. Pagine, 2007

Downham Jenny – “Voglio vivere prima di morire” – Ed. Bompiani, 2008

Drudi Francesca – “Alieno! Compiuta giacenza, rispedito al mittente” – Ed. Dru-di, 2011

Dussler Barbara – “Un angelo mi ha salvato” – Ed. TEA, 2006

Franceschini Gabriella - “È questione di pelle. L'anno del «cancro»... ma io sono bilancia!” – Collana: Da donna a donna, ed. Miele, 2009

Fusari Bassano – “La vita che non c'è. Frammenti autobiografici ed altro ancora” – Ed. Simple, 2011

Guarneri Ludovico – “La cosa più stupefacente del mondo. Avventure di un malato esperto” – Ed. TEA, 2006

Lucas Geralyn – “Perché ho messo il rossetto il giorno della mia mastectomia” – Ed. TEA, 2006

Luzzatto Lucio – “Capire il cancro. Conoscerlo, curarlo, guarire” – Ed. Rizzoli, 2006

- Merlano Marco, Binci Fabia** – “Laboratorio di storie - Parole e provette per combattere il cancro” – Ed. Termanini, 2011
- Monaco Monica** – “Una cicatrice sul cuore. Messaggi di una psicologa in chemioterapia” – Ed. Screenpress, 2011
- Mukherjee Siddhartha** – “L’imperatore del male. Una biografia del cancro” – Ed. Neri Pozza, 2011
- Norton Meredith** – “Come ho sconfitto il cancro senza essere wonder woman” – Ed. Piemme, 2010
- O’Kelly Eugene** – “Inseguendo la luce” – Ed. Piccin-Nuova Libreria, 2007
- Padre Romano Zago** – “Di cancro si può guarire” – Ed. ADLE, 1997
- Paintbrush Joe** – “The penny drops. Diario di uno atomizzato” – Ed. Campanotto, 2007
- Palmieri Beniamino** – “Terapie palliative in oncologia” – Ed. Tecniche Nuove, 2011
- Pantaleo Piero** – “Al di là delle cure. Interventi complementari e di supporto in oncologia” – Ed. Franco Angeli, 2011
- Passalacqua Rodolfo** – “Come rendere più umana l’assistenza oncologica” – Ed. Il pensiero scientifico, 2011
- Poli Cecilia** – “Come pietra solcata dal vento. Diario di un’anima” – Ed. Paoline editoriale libri, 2011.
- Reginato Adriana** – “Amazzone” – Collana: Orizzonti diversi, ed. The Principe, 2010
- Rizzoli Melania** – “Perché proprio a me? Come ho vinto la mia battaglia per la vita” – Ed. Sperling & Kupfer, 2011
- Rizzoli Melania** – “Se lo riconosci lo eviti” - Collana: Saggi – Ed. Sperling & Kupfer, 2009
- Rossi Marisa** – “Volare più in alto di un aquilone. Grazie mille dott. Hamer” – Ed. OM, 2010
- Rota Andreis Pierangela** – “Così com’è. Diario di una donna scelta dalla vita” – Ed. Vannini, 2007
- Scarpante Sonia** – “Storia di Maura” – Ed. S.Paolo, 2012
- Serlenga Anna** – “La mia battaglia contro il cancro. La mia rinascita alla vita” – Ed. La Riflessione, 2011
- Servan-Schreiber David, Gauthier Ursula** – “Ho vissuto più di un addio” – Ed. Sperling & Kupfer, 2011
- Sortino Lucia** – “Un silenzio che parla ricordi. Riflessioni. Moti dell’anima” – Collana: Cammini, Nr. 7 – Ed. Urso, 2010
- Spadola Cinzia** – “Nel segno del cancro” – Ed. Sampognaro & Pupi, 2009

Tibaldi Marta – “Oltre il cancro. Trasformare creativamente la malattia che temiamo di più” - Collana: Il tridente. Saggi, Nr. 60 – Ed. Moretti & Vitali, 2010

Tosini, Massimo, Gallo M.Pia – “Sopravvivere a se stessi. Libertà dal cancro” – Ed. CLEUP, 2011.

Tozzini, Stefania, “Cancro di segno e...di fatto” – Distribuito gratuitamente dalla Fondazione dei pazienti IEO Sottovoce. 2007

Vedana Cecilia – “A dieci centimetri dal cuore” – Ed. Ensemble, 2011

Filmografia

Vita e morte del cancro al cinema e in televisione. Cancer movies, serial tv, cortometraggi: la proiezione del cancro da semplice contributo artistico a strumento di evoluzione della sensibilità culturale globale verso la persona affetta da tumore.

“Amare significa non dover mai dire mi dispiace”. È forse questa la prima frase che riporta alla memoria un film sul cancro. In “Love story” il filo conduttore si srotola minuto dopo minuto per narrare la triste storia di una giovane e bella donna destinata a morire a causa di una leucemia incurabile. Fiumi di lacrime e buoni sentimenti dell’impotente partner e di tutti gli spettatori del film datato 1970.

Negli anni la cinematografia ha rappresentato la realtà della malattia tumorale sotto molteplici aspetti e fasi (diagnosi, cura, guarigione, morte, vita dopo il cancro). Il punto di vista della persona malata, talvolta, è stato sostituito da quello del caregiver, della famiglia o degli amici. La camera da presa si è soffermata sui diversi stati d’animo e sulle reazioni alla malattia, ha puntato il dito accusatore contro le cause di malattie ambientali ed esaltato le battaglie per ottenere i giusti risarcimenti (in “Erin Broncovich”). I registi e gli attori in molti casi hanno saputo cogliere i primi segnali di una realtà in evoluzione, in cui ai successi della ricerca scientifica hanno fatto seguito cambiamenti epocali per la vita dei malati e dei sempre più numerosi sopravvissuti al cancro.

Anche i serial televisivi e le soap di maggior successo, come Beautiful (che ha portato in tv questa malattia in occasione della puntata n. 6000), hanno scelto il tema cancro per affrontare e scardinare falsi miti e dare una dimensione di normalità ad un evento della vita che pur nella sua gravità non deve spaventare, affinché si possa affrontarlo con consapevolezza e forza.

Nel 2010 ha avuto inizio una serie TV dall’inequivocabile titolo “The big C”. Una via di mezzo tra la commedia e il dramma, l’amara ironia e l’inno alla vita, quasi una terapia di gruppo per affrontare la grande paura. Anche i nostri registi si sono confrontati con il tema cancro con cortometraggi come nel caso di Gabriele Muccino con “Tre donne” (storie di donne con cancro al seno) presentato al film festival

di Roma nel 2010 o con film come “La prima cosa bella” di Virzì, pellicola pluripremiata che tratta con grande sensibilità ed attualità il tema delle cure palliative per una malata terminale riuscendo anche a far sorridere, anzi ridere e trasmettendo il messaggio che la vita merita di essere vissuta intensamente fino all’ultimo istante! Nel 2011, un’allegria e scanzonata commedia come “Immaturo - Il viaggio” di Genovese affronta con delicata sensibilità e disinvoltura la vicenda di una delle protagoniste che, durante la vacanza in Grecia, rivela con pudore di essere malata di tumore al seno e nonostante le comprensibili paure, rifiuta atteggiamenti penosamente vittimistici e trasmette ai suoi amici una grande forza di lottare per la vita. Il film ha il merito di narrare, tra una gag esilarante e una riflessione seria, anche le situazioni difficili e le cose brutte della vita, affrontando il tema cancro con serietà e rispetto ma senza pesantezza.

Il mondo della celluloide negli anni ha dato un significativo contributo alla lotta contro il cancro consentendo ai malati ed ai loro cari di confrontare la realtà vissuta sulla propria pelle con la rappresentazione filmica cui si assiste seduti in poltrona, magari immedesimandosi nei protagonisti della finzione. Il grande schermo e la tv, in molti casi, sono stati veri e propri strumenti terapeutici per affrontare e metabolizzare l’esperienza cancro.

Queste le motivazioni che ci hanno suggerito di pubblicare la breve, e certamente non esaustiva, raccolta di titoli che segue.

- **50 e 50** - Un film di Jonathan Levine. Con Joseph Gordon-Levitt, Seth Rogen, Anna Kendrick, Bryce Dallas Howard, Anjelica Huston, Julia Benson, Jessica Parker Kennedy, Philip Baker Hall, Marie Avgeropoulos, Geoff Gustafson, Sarah Smyth, Andrew Airlie, Luisa D’Oliveira, Andrea Brooks, Veena Sood, Matty Finochio, Sugar Lyn Beard, Yee Jee Tso, Serge Houde, Darien Provost, Daniel Bacon, Darla Fay, Nicholas Carella, William ‘Big Sleeps’ Stewart, Daryl Winter, Kyle Hunter
Titolo originale *50/50*.

Commedia drammatica, durata 100 min.- USA 2011.- Eagle Pictures

- **Amici per sempre** - Un film di Glenn Jordan . Con John Lithgow , James Woods
Titolo originale *The Guys*.

Drammatico , durata 91 min. - USA 1990

- **Anonimo veneziano** - Un film di Enrico Maria Salerno. Con Florinda Bolkan, Tony Musante, Toti Dal Monte, Brizio Montinaro, Giuseppe Bella Sandro Grinfan
Drammatico, durata 94’ min. - Italia 1970.

- **A Time for Dancing** - Un film di Peter Gilbert. Con Larisa Oleynik, Peter Coyote, Shiri Appleby, Amy Madigan, Anton Yelchin.

Musicale, Ratings: Kids+13, durata 90 min. - USA 2002

- **Caro diario** - Un film di Nanni Moretti. Con Nanni Moretti, Silvia Nono, Renato

Carpentieri, Antonio Neiwiller, Giulio Base. Jennifer Beals, Antonio Petrocelli, Moni Ovadia, Riccardo Zinna, Marco Paolini, Giampiero Albertini, Elena Safonova
Commedia, durata 100 min. - Italia 1993

- **Cléo dalle 5 alle 7** - Un film di Agnès Varda. Con Eddie Constantine, Jean-Claude Brialy, Danièle Delorme, Corinne Marchand. Serge Korber
Drammatico, b/n, durata 85' min.- Francia 1962

- **Erin Brockovich - Forte come la verità** - Un film di Steven Soderbergh. Con Julia Roberts, Albert Finney, Aaron Eckhart, Marg Helgenberger, Peter Coyote.
Titolo originale *Erin Brockovich*.
Drammatico, Ratings: Kids+16, durata 131 min.- USA 2000.

- **Guardami** - Un film di Davide Ferrario. Con Elisabetta Cavallotti, Flavio Insinna, Stefania Orsola Garello, Yorgo Voyagis, Angelica Ippolito. Luigi Diberti, Claudio Spadaro, Augusto Zucchi, Giorgio Gobbi, Luis Molteni, Gianluca Gobbi, Marco Minetti, Pierpaolo Lovino, Vladimir Luxuria, Alex Mantegna, Alessandro Riceci, Antonello Grimaldi
Drammatico, durata 95' min. - Italia 1999

- **Il Messaggero** - The Haunting in Connecticut - Un film di Peter Cornwell. Con Virginia Madsen, Kyle Gallner, Martin Donovan, Amanda Crew, Elias Koteas. Ty Wood, Sophi Knight, Erik J. Berg, John Bluethner, D. W. Brown, John B. Lowe, Adriana O'Neil, Will Woytowich, James Durham, Darren Ross
Titolo originale *The Haunting in Connecticut*.
Horror, Ratings: Kids+13, durata 92' min.- USA 2009.- Lucky Red

- **Immaturo - Il viaggio** - Un film di Paolo Genovese. Con Ambra Angiolini, Luca Bizzarri, Barbora Bobulova, Raoul Bova, Anita Caprioli. Paolo Kesisoglu, Ricky Memphis, Luisa Ranieri, Maurizio Mattioli, Giovanna Ralli, Lucia Ocone, Alessandro Tiberi, Francesca Valtorta, Lavinia Longhi, Aurora Cossio, Rocio Muñoz
Commedia, durata 100 min.- Italia 2012

- **La canzone di Brian** - Un film di Buzz Kulik. Con James Caan, Billy Dee Williams, Judy Pace, Jack Warden.
Titolo originale *Brian's Song*.
Drammatico, durata 73 min. - USA 1971

- **La custode di mia sorella** - Un film di Nick Cassavetes. Con Cameron Diaz, Abigail Breslin, Alec Baldwin, Jason Patric, Sofia Vassilieva. Heather Wahlquist, Joan Cusack, Thomas Dekker, Evan Ellingson, David Thornton
Titolo originale *My Sister's Keeper*.
Drammatico, Ratings: Kids+13, durata 109' min.- USA 2009

- **La mia vita senza di me** - Un film di Isabel Coixet. Con Sarah Polley, Amanda Plummer, Scott Speedman, Deborah Harry, Leonor Waitling.

Titolo originale *My Life without Me - Mi vida sin mi*.

Drammatico, durata 106 min. - Canada, Spagna 2003

• **L'amico americano** - Un film di Wim Wenders. Con Bruno Ganz, Dennis Hopper, Lisa Kreuzer, Nicholas Ray, Samuel Fuller. Gérard Blain, Lou Castel, Rudolf Schundler, Peter Lilienthal, Andreas Dedecke, David Blue, Stefan Lennert, Gerty Molzen, Wim Wenders, Enzo Robutti, Heinz Joachim Klein, Rosemarie Heinikel, Heinrich Marmann, Satya De La Manitou, Axel Schiessler, Adolf Hansen, Klaus Schichan, Daniel Schmid, Sandy Whitelaw, Jean Eustache, Ismael Alonso

Titolo originale *Der amerikanische Freund*.

Giallo, durata 123' min.- Germania, Francia 1977

• **La prima cosa bella** - Un film di Paolo Virzì. Con Valerio Mastandrea, Micaela Ramazzotti, Stefania Sandrelli, Claudia Pandolfi, Marco Messeri. Aurora Frasca, Giacomo Bibbiani, Giulia Bungalassi, Francesco Rapalino, Isabella Cecchi, Sergio Albelli, Fabrizia Sacchi, Dario Ballantini, Paolo Ruffini, Emanuele Barresi, Fabrizio Brandi, Michele Crestacci, Bobo Rondelli, Paolo Giommarelli, Giorgio Algranti, Riccardo Bianchi, Giacomo Bibbiani

Commedia, durata 116' min.- Italia 2010

• **La stanza di Marvin** - Un film di Jerry Zaks. Con Diane Keaton, Robert De Niro, Hume Cronyn, Leonardo DiCaprio, Meryl Streep Margo Martindale

Titolo originale *Marvin's Room*.

Drammatico, Ratings: Kids+13, durata 98' min. - USA 1996

• **La voce dell'amore** - Un film di Carl Franklin. Con William Hurt, Meryl Streep, Tom Everett Scott, Renée Zellweger, Lauren Graham

Titolo originale *One True Thing*.

Drammatico, durata 127' min.- USA 1998

• **Le invasioni barbariche** - Un film di Denys Arcand. Con Remy Girard, Stéphane Rousseau, Dorothee Berryman, Louise Portal, Dominique Michel.

Titolo originale *Les Invasions Barbares*.

Commedia nera, durata 99 min.- Canada, Francia 2003.

• **Love Story** - Un film di Arthur Hiller. Con Ali MacGraw, Ryan O'Neal, John Marley, Ray Milland, Russell Nype. Katharine Balfour, Sydney Walker, Robert Modica, Walker Daniels, Tommy Lee Jones, John Merensky, Andrew Duncan, Charlotte Ford, Sudie Bond, Julie Garfield.

Drammatico, durata 99' min. - USA 1970

• **L'ultima neve di primavera** - Un film di Raimondo Del Balzo. Con Bekim Fehmiu, Agostina Belli, Renato Cestié, Margherita Horowitz, Margherita Melandri Filippo Degara, Raika Juri, Giovanni Petrucci, Nino Segurini, Carla Mancini

Drammatico, durata 95' min. - Italia 1973

- **L'ultima vacanza** - Un film di Wayne Wang, LL Cool J. Con Queen Latifah, Gérard Depardieu, Timothy Hutton, LL Cool J. Alicia Witt, Halle Bailey, Michael Nouri, Giancarlo Esposito, Cynthia LeBlanc, Jane Adams

Titolo originale *Last Holiday*.

Commedia, Ratings: Kids+13, durata 112' min.- USA 2006

- **L'ultimo sogno** - Un film di Irwin Winkler. Con Kristin Scott Thomas, Kevin Kline, Hayden Christensen, Jena Malone, Mary Steenburgen.

Titolo originale *Life as a House*. Drammatico, b/n durata 105' min. - USA 2001

- **Magnolia** - Un film di Paul Thomas Anderson. Con Jason Robards, Julianne Moore, Tom Cruise, Philip Baker Hall, John C. Reilly. Michael Bowen, Jeremy Blackman, Alfred Molina, Philip Seymour Hoffman, William H. Macy, Orlando Jones, Michael Murphy, Luis Guzmán, April Grace, Melora Walters, Ricky Jay, Melinda Dillon, Clark Gregg

Drammatico, durata 188' min.- Austria 1999

- **Man on the Moon** - Un film di Milos Forman. Con Jim Carrey, Danny DeVito, Courtney Love, Paul Giamatti, David Koechner

Biografico, durata 119' min. - USA 1999

- **My Life - Questa mia vita** - Un film di Bruce Joel Rubin. Con Bradley Whitford, Michael Keaton, Nicole Kidman, Queen Latifah

Titolo originale *My Life*.

Drammatico, Ratings: Kids+13, durata 112' min. - USA 1993

- **Nemicheamiche** - Un film di Chris Columbus. Con Julia Roberts, Ed Harris, Susan Sarandon, Jena Malone, Liam Aiken

Titolo originale *Stepmom*.

Drammatico, Ratings: Kids+13, durata 124' min. - USA 1998

- **Nick's Movie - Lampi sull'acqua** - Un film di Wim Wenders, Nicholas Ray. Con Nicholas Ray, Wim Wenders, Susan Ray, Timothy Ray, Gerry Bamman Ronee Blakley, Pierre Cottrell, Stefan Czapsky, Mitch Dubin, Tom Farrell, Becky Johnston, Tom Kaufman, Pat Kirck, Edward Lachman, Martin Muller, Craig Nelson, Martin Schäfer, Chris Sievernich

Titolo originale *Lightning over Water (Nick's Movie)*.

Drammatico, durata 91' min.- USA, Germania 1980

- **Non è mai troppo tardi** - Un film di Rob Reiner. Con Jack Nicholson, Morgan Freeman, Sean Hayes, Beverly Todd, Rob Morrow.

Titolo originale *The Bucket List*.

Commedia, Ratings: Kids+13, durata 96 min.- USA 2007

- **Planta 4** - Un film di Antonio Mercero. Con Juan José Ballesta, Luis Ángel Priego, Gorka Moreno, Alejandro Zafra, Marco Martinez

Drammatico, Ratings: Kids+13, durata 100 min. - Spagna 2003

• **P.S. I Love You - Non è mai troppo tardi per dirlo** - Un film di Richard LaGravenese. Con Hilary Swank, Gerard Butler, Lisa Kudrow, Harry Connick jr., Jeffrey Dean Morgan, Kathy Bates, James Marsters, Nellie McKay, Gina Gershon, Christopher Whalen, Dean Winters, Anne Kent, Brian McGrath, Sherie Rene Scott, Susan Blackwell.

Titolo originale *P.S. I Love You*.

Commedia, Ratings: Kids+13, durata 126' min.- USA 2007 - 01 Distribution

• **Scelta d'amore - La storia di Hilary e Victor** - Un film di Joel Schumacher. Con Julia Roberts, Campbell Scott, Vincent D'Onofrio

Titolo originale *Dying Young*.

Drammatico, durata 105' min. - USA 1991

• **Sussurri e grida** - Un film di Ingmar Bergman. Con Harriet Andersson, Ingrid Thulin, Erland Josephson, Liv Ullmann, Kari Sylwan, Anders Ek, Inga Gill, Henning Moritzen, Georg Årlin, Ingrid Bergman, Lena Bergman, Lars-Owe Carlberg, Linn Ullmann, Malin Gjörup, Greta Johansson, Karin Johansson, Ann-Christin Lohrbråten, Börje Lundh, Rossana Mariano, Monika Priede

Titolo originale *Viskningar och rop*.

Drammatico, durata 91' min.- Svezia 1971

• **Sweet November** - Un film di Pat O'Connor. Con Charlize Theron, Keanu Reeves, Jason Isaacs, Kurt Voelker, Karina Andrews.

Drammatico, durata 119 min. - USA 2000

• **The Big C** - Serie televisiva statunitense creata da Darlene Hunt. Con Laura Linney, Oliver Platt, John Benjamin Hickey, Gabriel Basso, Phyllis Somerville, Gabourey Sidibe. La serie è stata trasmessa dal 16 agosto 2010 dal canale via cavo "Showtime". In Italia è trasmessa in prima satellitare da Fox Life dal 21 giugno 2011, ed in chiaro da LA7 dal 10 aprile 2012.

• **Tre donne** - corto di Gabriele Muccino sulla storia di donne con cancro al seno. Presentato il 29 ottobre 2010 alla quinta edizione del Festival del Film di Roma

• **Un amore senza tempo** - Un film di Lajos Koltai. Con Claire Danes, Vanessa Redgrave, Toni Collette, Patrick Wilson, Hugh Dancy, Natasha Richardson, Mamie Gummer, Eileen Atkins, Glenn Close, Meryl Streep, Ebon Moss-Bachrach, Barry Bostwick, David Furr, Sarah Viccellio, Cheryl Lynn Bowers

Titolo originale *Evening*.

Drammatico, Ratings: Kids+13, durata 117 min.- USA 2007.- Medusa

• **Un medico, un uomo** - Un film di Randa Haines. Con William Hurt, Christine Lahti, Ken Lerner, Wendy Crewson, Mandy Patinkin, Elizabeth Perkins, Tony Fields, Charlie Korsmo, Adam Arkin, Bill Macy, Kyle Secor, Brian Markinson, J. E. Freeman,

Bruce Jarchow, Richard McKenzie, Adam Wylie, Laurie Lathem, John Marshall Jones, Lillian Hurst, William Marquez, Nicole Orth-Pallavicini, Ping Wu, Maria Tirabassi, Keit Polk, Nelly Leonard, Denis Heames, Sue Rihl, Nancy Parsons, Stephen Moore, Cynthia Mason, Breon Gorman, Renée Vicfor, Gregor Hesse, Zoanne LeRoy, Jonathan Kohl, Ross Eto, Michael O'Dwyer, Karen S. Gregan, Rosa Maria Briz, Steven Gundry, Akuyoe, Jusak Bernhard, Nicholas Frangakis

Titolo originale *The Doctor*.

Drammatico, durata 125' min. - USA 1991

- **Uno su due** - Un film di Eugenio Cappuccio. Con Fabio Volo, Ninetto Davoli, Giuseppe Battiston, Tresa Taddei, Agostina Belli. Paola Rota, Manuela Spartà, Anita Caprioli

Drammatico, durata 100' min.- Italia 2006.- 01 Distribution

- **Verso il sole** - Un film di Michael Cimino. Con Anne Bancroft, Woody Harrelson, Jon Seda, Talisa Soto, Zoe Trilling.

Titolo originale *The Sunchaser*.

Drammatico, durata 122' min. - USA 1996

- **Voglia di tenerezza** - Un film di James L. Brooks. Con Shirley MacLaine, Debra Winger, Jack Nicholson, Jeff Daniels, Danny DeVito William Parker, Huckleberry Fox, Troy Bishop, David Wohl, John Lithgow, Betty R. King, Shane Serwin, Megan Morris, Tara Yeakev, Norman Bennett, Jennifer Josey, Kate Charleson, Tom Wees, Paul Menzel, Amanda Watkins, Buddy Gilbert, Lelise Folse, Devon O'Brien, Dana Vance, Alexandra O'Karma, Lear Levin, Lanier Whilden, Helen Stauffer, Sandra Newkirk, Elaine McGown

Titolo originale *Terms of Endearment*.

Drammatico, durata 132' min. - USA 1983

- **Wit** - Un film di Mike Nichols. Con Emma Thompson, Christopher Lloyd, Eileen Atkins, Audra McDonald, Jonathan M. Woodward.

Drammatico, Ratings: Kids+13, durata 95 min. - USA 2001

4.

**7[^] Giornata Nazionale
del Malato Oncologico**

4. 7^ Giornata Nazionale del Malato Oncologico

Nel 2006 la FAVO ha ottenuto con DPCM (G.U. 28 febbraio 2006) l'istituzione della "Giornata nazionale del malato oncologico", dedicata ai malati, ai sopravvissuti al cancro e a tutti coloro che hanno vissuto da vicino la malattia condividendone ansie, preoccupazioni, speranze e costituisce il terzo pilastro della task force anti-cancro, insieme alla ricerca ed alla prevenzione. La prossima Giornata, giunta alla sua settima edizione, verrà celebrata a Roma, con l'ormai tradizionale sostegno del Ministero della Salute, presso l'Auditorium della Conciliazione, il 20 maggio 2012, con una serie di manifestazioni a partire dal 15 maggio.

Le patologie oncologiche sono responsabili di un terzo di tutti i decessi. Ciò significa che ci troviamo di fronte ad una malattia, che, nonostante i rilevanti successi in termini di guarigione, cronicizzazione degli esiti e di sopravvivenza ad essa nel tempo, resta una patologia molto grave. Il controllo e il contrasto del cancro, per la crescente dimensione internazionale, sono stati oggetto di un Vertice dei Capi di Stato e di Governo nell'Assemblea generale delle NU del 19 e 20 settembre 2011 dedicata alla prevenzione e al controllo delle malattie non trasmissibili. A questo evento FAVO ha partecipato insieme alla delegazione italiana di cui faceva parte anche la Sen. Emanuela Baio in rappresentanza del Senato.

Anche l'Unione Europea ha deciso di promuovere per questa patologia il coordinamento di azioni di sanità pubblica tra gli Stati Membri con l'obiettivo di ridurre l'impatto della patologia oncologica nelle nostre società e delle disuguaglianze nell'accesso alle cure tra i cittadini dell'Unione. Il programma per gli anni 2011-2013, denominato *European Partnership for Action Against Cancer (EPAAC)*, sosterrà gli Stati Membri attraverso progetti dell'Unione promuovendo un più efficiente scambio di informazioni e competenze. Il 19 e 20 giugno pv si terrà a Roma un Forum con la partecipazione dei Paesi europei coinvolti nell'EPAAC.

Nel febbraio 2011 è stato approvato dalla Conferenza Stato Regione il Piano Oncologico Nazionale (PON), con il più pregnante titolo di "Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro" per il triennio 2011-2013. La sua applicazione a livello regionale potrà finalmente assicurare elevati livelli di cura e assistenza a chi affronta il cancro, con l'obiettivo primario di ridurre le inaccettabili disparità esistenti fra le varie zone del nostro Paese. È la stessa Conferenza Stato-Regioni a scrivere nelle premesse dell'Intesa che "i tumori costituiscono una priorità, che il complesso delle istituzioni sanitarie e sociali è chiamato ad affrontare per migliorare la risposta del SSN, nonché per contribuire a ridurre le disuguaglianze".

È passato un anno dall'approvazione e, nonostante la condivisa convinta adesione a ogni livello istituzionale, tutto è ancora fermo.

Il Direttivo di FAVO, nell'esprimere grande preoccupazione per i ritardi accumulati, ha auspicato che l'attuazione di quanto previsto nel Documento debba rappresentare il tema centrale della prossima Giornata.

Su queste tematiche è basato il lavoro dell'Osservatorio per la realizzazione del *IV Rapporto sulla condizione assistenziale del malato oncologico*. In questa delicata fase politica, ed anche alla luce delle ristrettezze economiche con cui l'Italia deve misurarsi, siamo convinti che solo un'iniziativa del Parlamento possa chiamare Governo e Regioni ad una comune responsabilità per l'attuazione di quanto previsto nel Documento.

Le oltre 500 associazioni di volontariato oncologico che FAVO rappresenta hanno espresso viva istanza affinché la 12^a Commissione Igiene e Sanità del Senato assuma un'iniziativa in questa direzione.

È opportuno segnalare che in Inghilterra, da anni è operativo l'*All Party Parliamentary Group on Cancer*, che con la collaborazione di un'organizzazione di volontariato oncologico (*Mac Millan Cancer Support*), partecipa annualmente alla *Britain against cancer Conference* per discutere gli aspetti di maggiore attualità e rilevanza relativamente all'attuazione del Piano Oncologico Nazionale, operativo dal sin 1998.

7^a Giornata Nazionale del Malato Oncologico PROGRAMMA

“Niente su noi senza noi”

Martedì 15 maggio

Biblioteca del Senato “Giovanni Spadolini”
Sala degli Atti parlamentari*
Piazza della Minerva, 38 - Roma

10:00

Niente su Noi Senza Noi

Moderata:
C. Parodi *TG5*

10:15

Piano Oncologico Nazionale: Libro dei Sogni?

Introduzione:

Sen. A. Tomassini *XII Comm. Igiene e Sanità
del Senato della Repubblica*

Considerazioni:

Senatori E. Baio, C. Gustavino, F. Rizzi
*XII Comm. Igiene e Sanità del
Senato della Repubblica*

Speranze e timori dei malati:

F. De Lorenzo *FAVO*

Il coinvolgimento dei medici di medicina generale:

G. Milillo *FIMMG*

Cosa si aspettano gli oncologi:

S. Cascinu *AIOM*

Le iniziative delle Regioni:

Sen. Raffaele Calabrò

11:30

Tavola Rotonda sulla Condizione Assistenziale dei Malati Oncologici: Il IV° Rapporto

Introduzione:

S. Paderni *Osservatorio*

Costi sociali dei tumori:

G. De Rita *Censis*

Trattamenti farmacologici, i diritti dei malati:

S. Cascinu *AIOM*, Elisabetta Iannelli *FAVO*

Intervengono:

A. Costantini *SIPO*, F. De Lorenzo *FAVO*,
L. Del Favero *Federsanità ANCI*, G. Mandoliti *AIRO*,
F. Pane *SIE*, M. Piccioni *INPS*

Intervengono: Prof. Elsa Fornero, Ministro del Lavoro,
Prof. Adelfio Elio Cardinale, Sottosegretario
alla Salute

Le altre manifestazioni della giornata

Il 18, il 19 e il 20 maggio seguiranno numerose sessioni di rilevante interesse socio-sanitario cui parteciperanno autorevoli esperti delle Istituzioni, degli IRRCS e delle Università. In particolare verranno presentati i risultati delle collaborazioni in corso per la promozione e lo sviluppo dell'attuazione dei principi di uguaglianza, di opportunità e non discriminazione nei confronti delle persone colpite dal cancro nel mondo del lavoro tra FAVO, la Consigliera Nazionale di Parità e le organizzazioni sindacali.

Alla Giornata parteciperanno volontari afferenti alle oltre 500 associazioni federate a FAVO e centinaia di malati provenienti da tutta Italia particolarmente interessati a seguire iniziative e risultati ottenuti da FAVO nel corso di questi anni.

Venerdì 18 maggio

Auditorium Conciliazione
Via della Conciliazione 4

15:00-18:00

Assemblea dei soci F.A.V.O

Le iniziative e le attività delle associazioni federate

Sabato 19 maggio

Auditorium Conciliazione
Via della Conciliazione 4

9:30 - 11:00

Insieme per il sostegno e la tutela dei lavoratori malati di cancro

Modera:

V. Martinella *Sportello Cancro - Corriere.it*

Intervengono:

G. Cancanelli *Eni*, G. De Santis *Patronato ITAL UIL*,

C. Fiordaliso *UIL*, E. Iannelli *AIMaC*

Con il sostegno di *Eni*

Quello che è importante sapere sui diritti delle lavoratrici e dei lavoratori

A. Servidori *Cons. Nazionale di Parità*

11:30-13:00

Dalla fase acuta alla vita dopo il cancro: riconoscere e affrontare i bisogni medici e psicosociali nel percorso di vita di ogni paziente

Intervengono:

F. De Lorenzo *FAVO*, C. Pinto *AIOM*, A. Santoro *Humanitas Cancer Center*, A. Surbone *New York University*,

U. Tirelli e A. Annunziata *CRO di Aviano*

13:00

Pausa pranzo

15:00-17:00

Malati e medici insieme per la costruzione del fascicolo sanitario elettronico: esperienze a confronto

Modera:

C. Fassari *Quotidiano Sanità*

Intervengono:

S. Gori *AIOM*, G. Spinelli *Associazione Tumori Toscana*, A. Surbone *New York University*, D. Petruzzelli *Lampada di Aladino*

17:00-18:00

Sms solidale 2011: LUMSA e FAVO per una nuova cultura dell'assistenza sociale

Intervengono:

C. Caprini *LUMSA*, D. De Bianchi *AGOP*,

R. Restaino *Fondazione W Ale*, F. Tosoni

Ass. *Andrea Tudisco*

21:00

Il Cinema per il Cancro

L'esperienza di A. Caprioli e P. Genovese nel film *Immaturo il Viaggio*.

Segue proiezione film

Domenica 20 maggio

Auditorium Conciliazione
Via della Conciliazione 4

10:00-12:30

Il Ruolo del Volontariato Oncologico nella Costruzione del Bene Comune

Modera:

P. Saluzzi *Sky TG 24*

Costi sociali dei tumori: i bisogni e le attese dei malati

C. Collicelli *Censis*

I bisogni spirituali nella malattia oncologica

Mons. A. Manto, *Direttore dell'Ufficio nazionale per la Pastorale della Sanità della CEI*

Consegna dei "Cedro d'oro" a:

Sergio Audino, Maria Sofia Barbasetti e Cesare Prandelli

12:30

Santa Messa

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

Con il sostegno del
Ministero della Salute;
Presidenza della Regione Lazio;
Mediafriends

Con il patrocinio di:
Senato della Repubblica;
Presidenza del Consiglio dei Ministri;
Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali;
Associazione Parlamentare per la tutela e la promozione del diritto alla prevenzione;
Segretariato Sociale RAI

