

Tumori, malattie sempre più croniche e “sociali”: dalle Associazioni pazienti 6 proposte per affrontare l'emergenza

Sono ormai oltre 3 milioni gli italiani che hanno conosciuto un tumore: per migliorare e rendere omogenea in tutta Italia la qualità dell'assistenza oncologica e preservare la sostenibilità del Servizio sanitario, Salute Donna onlus e altre Associazioni di pazienti hanno messo

a punto un Documento programmatico con sei proposte operative.

25/06/2015 - In Italia ogni giorno 1.000 persone ricevono una diagnosi di tumore; 30.000 famiglie ogni mese devono iniziare a confrontarsi con l'impatto psicologico, sociale ed economico della malattia. Fortunatamente cresce anche la sopravvivenza, che in Italia raggiunge ormai i 5 anni nel 60% dei casi, uno dei valori più alti nei Paesi europei. Proprio i successi della ricerca stanno cambiando il volto dei tumori, considerati sempre più malattie croniche, di lunga durata, oltre che malattie sociali, a causa della loro crescente prevalenza: oramai sono oltre 3 milioni, un italiano su 20, le persone che hanno conosciuto la malattia e questo dato crescerà a un ritmo di circa il 3% ogni anno. Diagnosi, cura e riabilitazione di pazienti oncologici destinati a vivere sempre più a lungo richiederanno al sistema sanitario sempre maggiori risorse, al punto da configurare i tumori anche come una emergenza economica. Inoltre, nel nostro Paese permangono ancora troppe differenze nella qualità dell'assistenza che alimentano il drammatico fenomeno della migrazione sanitaria. Al Centro-nord si registra una diminuzione dei tassi di mortalità superiore a quella delle Regioni meridionali.

Per contrastare queste difficoltà, aggravate dalla difficile situazione economica, adesso si mobilitano i pazienti: Salute Donna onlus e altre undici Associazioni di pazienti oncologici presentano oggi un Documento programmatico con sei proposte operative da attuare al più presto per ridurre l'impatto della malattia, migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari, ridurre la migrazione sanitaria. Le proposte sono state messe a punto dalla Commissione Tecnico-scientifica "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere" di cui fanno parte alcuni dei maggiori specialisti oncologi, epidemiologi, farmacologi, economisti sanitari italiani, insieme ai rappresentanti delle Associazioni promotrici e di alcune aziende farmaceutiche.

Ma sul fronte della lotta ai tumori si mobilita finalmente anche la politica: Salute Donna onlus ha tenuto contatti ripetuti con i rappresentanti della politica italiana dando un forte e decisivo impulso alla costituzione dell'Intergruppo parlamentare "Insieme per un impegno contro il cancro" cui hanno aderito oltre 50 parlamentari di tutti gli schieramenti che intendono impegnarsi per promuovere la lotta al cancro come una priorità della politica sanitaria nazionale e a orientare in tal senso la legislazione.

«Salute Donna onlus e le altre Associazioni in tutti questi anni hanno continuato a ricevere richieste d'aiuto da parte dei pazienti e delle loro famiglie, costretti a spostarsi dalle città di residenza in altre Regioni per ricevere assistenza e terapie, con disagi enormi anche dal punto di vista economico - afferma Annamaria Mancuso, Presidente Salute Donna onlus - a un certo punto, consapevoli del fatto che le Regioni hanno l'obbligo anche costituzionale di garantire ai propri assistiti un'assistenza appropriata, abbiamo deciso che era arrivato il momento di intervenire sulle inaccettabili disuguaglianze che caratterizzano la qualità assistenziale tra una Regione e l'altra. Dopo aver lanciato un Manifesto e promosso un'indagine sull'organizzazione del sistema di assistenza e cure, oggi presentiamo il Documento programmatico che traduce in sei azioni le principali richieste delle Associazioni pazienti».

Introdurre indicatori per misurare la qualità delle prestazioni a livello regionale, mettere in rete e collegare le strutture piccole e medie con i Centri di riferimento regionali, creare percorsi strutturati di diagnosi e cura che non costringano i pazienti a peregrinare tra i Centri senza punti di riferimento, accelerare e uniformare l'accesso ai farmaci innovativi; far valutare tutto questo da una Authority di controllo della qualità e della omogeneità delle prestazioni. Sono queste le azioni chiave da promuovere per le Associazioni pazienti, che chiedono inoltre di intervenire sui fattori di rischio ambientale che favoriscono l'insorgenza dei tumori e ne condizionano anche l'evoluzione nelle persone già ammalate.

Dopo la presentazione del Documento programmatico, Salute Donna onlus e le altre Associazioni avvieranno una serie di incontri con i rappresentanti delle Regioni per misurare l'impatto e la praticabilità delle loro proposte a livello di sistemi sanitari regionali.

Le 6 proposte delle Associazioni pazienti

1. Introdurre nel "Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro 2011-2013" - Piano Oncologico Nazionale (PON) un sistema di indicatori delle performance a livello regionale fissando per le azioni di maggiore impatto obiettivi misurabili, affiancato da un piano di finanziamento di ricerca in sanità pubblica per il supporto alla diffusione delle migliori pratiche.

Sergio Lodato, Direttore Controllo di gestione, A.O. Antonio Cardarelli, Napoli: «Il maggior limite del "Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro 2011-2013" è stato quello di non aver indicato insieme alle azioni programmate da intraprendere per la prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione delle malattie oncologiche, almeno per le azioni a maggiore impatto, gli obiettivi da raggiungere attraverso indicatori per misurare i risultati, eventualmente, raggiunti. La mancanza di indicatori nel PON ha comportato l'accentuazione delle disparità geografiche, in termini di accessibilità alle prestazioni e qualità dell'assistenza. Sarebbe necessario che l'Agenas definisca pochi indicatori capaci di indagare, nelle varie Regioni, aspetti inerenti l'accessibilità e la qualità dell'assistenza oncologica e far emergere le aree territoriali che presentano maggiori criticità, avviando interventi risolutivi».

2. Attuare le reti assistenziali per garantire la tempestività nella presa in carico dei pazienti, adeguati livelli di cura e di continuità dell'assistenza per una vera promozione della medicina della riabilitazione, equità nelle condizioni di accesso e di fruizione, assicurando all'interno di ciascuna regione le migliori cure, limitando i fenomeni di mobilità sanitaria se non per le condizioni più complesse e rare.

Stefania Gori, Segretario Nazionale AIOM, Associazione Italiana di Oncologia Medica: «Le reti oncologiche sono una realtà in alcune Regioni italiane e sono in fase di organizzazione in molte altre, ma sono ciò a cui dobbiamo tendere per superare le attuali criticità. Ciò che abbiamo sicuramente raggiunto in questi anni in campo oncologico è la multidisciplinarietà: questo aspetto è fondamentale per migliorare l'assistenza ai pazienti ed è stato ben recepito nel Documento programmatico delle Associazioni».

3. Definire i Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le malattie oncologiche al fine di assicurare il coordinamento di tutte le azioni che intervengono nella diagnosi, cura e assistenza al paziente, sia in ospedale che nel territorio, e raggiungere così livelli standard di qualità, di corretta allocazione delle risorse e, requisito fondamentale, di equo accesso alle cure. Nell'ambito della definizione dei PDTA prevedere l'inserimento nei LEA di prestazioni codificate per i portatori di condizioni a rischio di tipo familiare note alla comunità scientifica, come ad esempio l'esenzione per tutte le persone portatrici di mutazione genetica BRCA-1 e BRCA-2 germinale o somatica.

Paolo Marchetti, Professore ordinario di Oncologia Medica, Direttore di U.O.C. Oncologia Medica, A.O. Sant'Andrea, Roma: «Ci sono tanti aspetti del percorso di cura che andrebbero sostenuti o migliorati: ad esempio la razionalizzazione del follow-up intensivo per il quale si spendono ogni anno più di 500 milioni di euro a causa di esami che si potrebbero davvero evitare perché inutili. Dobbiamo indirizzare le cure e l'assistenza verso i bisogni del paziente e non verso i bisogni del medico poiché quello che conta è il valore che il paziente attribuisce a una determinata scelta».

4. Istituire un'Authority di controllo della qualità e dell'omogeneità delle prestazioni che preveda la partecipazione delle Associazioni dei pazienti.

5. Favorire l'equità di accesso ai farmaci innovativi in sintonia con i tempi degli altri paesi Europei, attraverso misure che pur tenendo conto dei problemi di sostenibilità consentano di superare le differenze tra le Regioni e i ritardi nell'accesso alle nuove terapie, ponendo l'attenzione sul "nuovo" paradigma di cura per l'Oncologia o 4° pilastro come definito dall'AIOM, ovvero l'Immuno-Oncologia.

Maurizio de Cicco, Vicepresidente Farminindustria: «Le Istituzioni, soprattutto quelle regionali, devono rendere prontamente disponibili i nuovi medicinali a tutti e in particolar modo ai malati oncologici. Con i ritardi di oggi di circa due anni, il rischio per l'Italia è che la ricerca si sposti altrove ma soprattutto che siano compromesse le speranze di migliaia di pazienti e delle loro famiglie. L'iniziativa di Salute Donna onlus, con la richiesta di trasparenza e tempestività nell'accesso ai farmaci innovativi, in linea con gli standard europei, rappresenta quindi una importante sollecitazione nei confronti dei decisori politici da parte dei pazienti, veri destinatari della ricerca e dell'innovazione».

Federico Spandonaro, Università Tor Vergata di Roma e Presidente CREA - Consorzio per la Ricerca Economica Applicata in Sanità: «Al momento il SSN è ancora in grado di sostenere la spesa per i farmaci innovativi, per il futuro ci potrà essere un assestamento complessivo dei prezzi anche se questi farmaci saranno sempre più complessi e targettizzati su piccoli numeri di popolazione e quindi con una tendenza ad essere costosi. Il Documento tecnico offre indicazioni molto sagge suggerendo di non prevedere un accesso indiscriminato ma rivendicando il diritto dei pazienti a decisioni trasparenti e veloci».

6. Promuovere la prevenzione, sostenere le azioni di contrasto ai fattori di rischio per la salute con l'obiettivo di ridurre in prospettiva il carico di malattia, migliorare la prognosi per i malati e liberare le necessarie risorse per la cura e la riabilitazione; verificare lo stato di attuazione e aggiornare il programma di prevenzione "Guadagnare Salute".

Andrea Micheli, Ex Direttore Struttura Complessa di Epidemiologia, Fondazione IRCCS "Istituto nazionale dei Tumori", Milano: «Il programma di prevenzione "Guadagnare salute" delinea un intervento di prevenzione di largo respiro che fa leva su quattro fattori sui quali esiste un consenso pieno della comunità scientifica in merito al loro ruolo per la salute e anche sulle malattie oncologiche: fumo, alcool, attività fisica, dieta. Se riuscissimo a mettere in atto le strategie di prevenzione di cui è comprovata l'efficacia, negli anni potremmo dimezzare le nuove diagnosi di tumore passando dagli attuali 1.000 nuovi casi al giorno a 500».