

NELLA SOLA PUGLIA, SI STIMA CHE SIANO AD OGGI 162.000 LE PERSONE VIVE DOPO UNA DIAGNOSI DI TUMORE

Tumori sempre più malattie 'croniche'. 6 proposte contro l'emergenza

La forma tumorale più diffusa nella Regione è il tumore alla mammella, con oltre 4.200 casi stimati nel 2014

1

Share

0

Tweet

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**, considerate 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. Nella sola Puglia, si stima che siano ad oggi 162.000 le persone vive dopo una diagnosi di tumore; la forma tumorale più diffusa nella Regione è il tumore alla mammella, con oltre 4.200 casi stimati nel 2014, seguito dal tumore del colon-retto, che ha colpito 3.200 persone.

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 un'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 quelle 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 famigliari, ridurre la migrazione sanitaria. Le proposte sono state messa 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 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 dalle 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 sostenitrici avvieranno una serie d'incontri con i rappresentanti delle Regioni per misurare l'impatto e la praticabilità delle loro proposte a livello di sistemi sanitari regionali.

Il progetto e le proposte

"La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere"

A luglio 2014 Salute Donna onlus ha lanciato la campagna nazionale "La Salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere" alla quale hanno aderito numerose Associazioni impegnate nella tutela dei diritti dei pazienti oncologici.

La campagna ha preso avvio dalla realtà quotidiana con cui si confrontano le Associazioni, e che ha il suo maggior punto critico nei ritardi e nelle gravi disparità che ancora sussistono nell'assistenza e cura dei pazienti oncologici tra le diverse regioni italiane, disparità che alimentano il preoccupante fenomeno della migrazione sanitaria.

La campagna si è inizialmente concretizzata in un Manifesto programmatico messo a punto con l'obiettivo di richiamare l'attenzione delle istituzioni sui rischi per l'omogeneità dell'assistenza oncologica sottolineando:

- l'impatto epidemiologico e socio-economico delle malattie oncologiche;
- la necessità di garantire in modo effettivo nella Costituzione l'universalità dei diritti dei pazienti;
- l'importanza di garantire sul territorio l'uniformità delle prestazioni sanitarie, prevedendo in ogni Regione l'attivazione di almeno un Centro specialistico di riferimento con la responsabilità di stabilire i protocolli di cura.

A partire dalla presentazione del Manifesto, è stato avviato un percorso di consultazione e condivisione dei contenuti e degli obiettivi della campagna che ha coinvolto tutte le Associazioni firmatarie e alcuni dei maggiori esperti a livello nazionale nella cura e assistenza delle malattie oncologiche.

Tale percorso si è consolidato con la costituzione della Commissione Tecnica "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere" incaricata dalle Associazioni di concretizzare gli obiettivi del progetto indicando gli ambiti e le modalità di intervento e le iniziative urgenti, necessarie e prioritarie in un'ottica di ripensamento dell'attuale sistema sanitario per il controllo del cancro nel Paese.

La Commissione Tecnica, dopo essersi costituita in organismo permanente a carattere consultivo a disposizione dei decisori impegnati nella definizione delle strategie a tutela dei diritti dei pazienti oncologici, ha avviato una ricognizione sull'attuale organizzazione dell'assistenza oncologica per identificare le aree di maggiore criticità e gli ambiti nei quali è urgente e possibile intervenire.

In particolare, nei lavori della Commissione sono stati presi in considerazione due documenti di indirizzo di valore strategico, rispettivamente per la cura e l'assistenza, e la prevenzione dei tumori: • il "Piano Oncologico Nazionale – Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro 2011-2013"; il programma ministeriale di prevenzione "Guadagnare salute, rendere facili le scelte salutari", del 2006.

Nell'apprezzare l'impianto complessivo e i contenuti specifici di questi documenti, le Associazioni firmatarie hanno constatato che ancora oggi questi provvedimenti non sono stati attuati nelle diverse Regioni o se lo sono lo sono stati a macchia di leopardo; inoltre, non vi è ad oggi nessun indicatore che misuri i livelli di qualità e di efficacia/efficienza in oncologia nelle singole Regioni.

Le sei proposte

A conclusione di questa prima fase dei lavori della Commissione, è stato quindi messo a punto un Documento Programmatico che, sulla base dell'analisi dello scenario epidemiologico e della ricognizione degli atti normativi, illustra le principali richieste delle Associazioni che si sintetizzano in:

1. introdurre nel **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;
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;
3. definire i Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali 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;
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;
6. 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.

Nel quadro di un impegno globale e strategico contro i tumori le Associazioni infatti ritengono fondamentale rilanciare le politiche intersettoriali di prevenzione primaria e a tale scopo chiedono di:

- verificare lo stato di attuazione del programma Guadagnare salute in riferimento a ciascuno dei 4 fattori strategici identificati (Alimentazione, Attività fisica, Alcol, Tabacco);
- aggiornare il programma, prevedendo strumenti di valutazione degli esiti nel tempo;
- integrare Guadagnare salute nelle iniziative previste dalla Framework Convention on Tobacco Control proposta dal World Health Organization (WHO) ormai da 10 anni e a cui l'Italia ha dato la sua adesione per ridurre sensibilmente il tabagismo e le sue conseguenze sulla salute delle popolazioni.

Attraverso il **Documento Programmatico**, le Associazioni firmatarie ribadiscono che solo attraverso un sostanziale, continuo e coordinato intervento delle istituzioni e di tutti i soggetti coinvolti nella lotta contro il cancro (un motto del volontariato oncologico dice: niente su di noi senza di noi) si potrà intervenire efficacemente e preventivamente su questa patologia, migliorando la sopravvivenza e la qualità della vita dei pazienti e la stato di salute di tutta la comunità.