



In collaborazione con



LA SALUTE: UN BENE DA DIFENDERE, UN DIRITTO DA PROMUOVERE



DOSSIER RELATORI
Roma, 12 luglio 2017



Annamaria Mancuso
Presidente di Salute Donna onlus

L'Intergruppo, la risorsa per creare anche nel Lazio un'alleanza strategica tra pazienti oncologici, medici e amministratori

La Regione Lazio sta lavorando da qualche tempo a un nuovo modello di riordino delle cure oncologiche sul territorio, incentrato sul principio del coordinamento tra tutte le azioni che si riferiscono al paziente oncologico, con l'obiettivo di raggiungere elevati standard di qualità assistenziali e consentire l'equità di accesso alle cure. In tale contesto la creazione di un Intergruppo regionale si è resa necessaria al fine di creare un'alleanza sinergica tra medici, Associazioni dei pazienti, amministratori locali e decisori politici. Questo organismo lavorerà anche per rafforzare la fiducia dei cittadini nei confronti delle numerose strutture oncologiche di eccellenza presenti nel Lazio. Dal momento che alle Regioni spetta decidere sui bilanci anche quelli riguardanti la sanità, l'Intergruppo diventa uno strumento essenziale per poter interloquire con chi ha il potere decisionale in materia di malattie oncologiche.

La costituzione dell'Intergruppo regionale del Lazio, dopo la formazione dell'Intergruppo parlamentare a livello nazionale e di quelli di Lombardia, Calabria e Puglia, è un passo avanti fondamentale che permetterà alla Regione di identificare bisogni specifici dei pazienti oncologici e trovare soluzioni adeguate, favorendo il confronto tra gli stessi pazienti e gli amministratori locali. Un esempio dell'utilità concreta dell'Intergruppo regionale arriva proprio in questi giorni dalla positiva notizia che l'Intergruppo regionale della Lombardia è riuscito a far approvare all'unanimità la mozione nella quale si chiedeva il test BRCA1 per le donne con tumore ovarico anche senza familiarità.

Ovviamente l'Intergruppo regionale del Lazio è ai suoi esordi: man mano che si procederà con i lavori si potranno valutare i reali bisogni del territorio, aiutati in questo dalle Associazioni dei pazienti, e intervenire con proposte e strategie riorganizzative. Sebbene ogni Regione abbia le sue peculiarità e le sue criticità, l'Intergruppo seguirà le indicazioni del Documento programmatico che precisa alcune istanze come prioritarie. Ricordo che la malattia oncologica non significa solo il "pezzo da curare" ma significa presa in carico globale del corpo e della psiche del paziente.

Ruggero De Maria

Direttore Istituto di Patologia Generale, Università Cattolica di Roma
Presidente di Alleanza Contro il Cancro

Intergruppo regionale: un'iniziativa per conoscere e valutare in presa diretta le esigenze reali dei pazienti oncologici

La creazione di un Intergruppo regionale è un'iniziativa utilissima per i pazienti oncologici. Chi si ammala di cancro affronta una serie di criticità che vanno individuate di volta in volta per trovare le soluzioni migliori. Sebbene la Regione Lazio si stia impegnando per risolvere i problemi più evidenti, la possibilità di avere un Intergruppo a contatto con esperti del settore e con competenze complementari non può che facilitare il raggiungimento degli obiettivi e l'adozione dei provvedimenti più appropriati.

Nello specifico, posso apprezzare l'importanza di questa iniziativa come Presidente di Alleanza Contro il Cancro, l'Associazione Nazionale degli IRCCS oncologici, che ha come propria mission quella di portare l'innovazione tecnologica nella pratica clinica allo scopo di migliorare gli standard diagnostici e terapeutici nel Paese. Agire a livello regionale significa sollecitare le Istituzioni, in questo caso la Regione, a prendere provvedimenti che migliorino gli standard qualitativi assistenziali. La creazione di un Intergruppo che si interessi dei problemi, dei percorsi e delle nuove opportunità che offre la ricerca ai pazienti oncologici potrebbe favorire l'individuazione di strategie specifiche che migliorino l'assistenza sanitaria dei pazienti. Si tratta di un importante valore aggiunto perché non sempre si riesce ad avere la percezione esatta di tutti i problemi. Le istanze ovviamente sono tante, ma le tematiche fondamentali che stanno a cuore ai pazienti sono di due livelli: il primo riguarda la

possibilità di fare prevenzione facilitando l'accesso agli screening oncologici, il secondo è curare al meglio, favorendo l'approccio multidisciplinare al paziente e facendo in modo che i pazienti vengano trattati laddove vi sia la migliore competenza. Bisogna essere certi che i percorsi assistenziali diagnostici e terapeutici possano sempre garantire standard molto elevati. Occorre porre molta attenzione all'esperienza dei centri di cura, centralizzando le prestazioni sanitarie per i tumori meno frequenti. L'altra cosa importante è consentire l'accesso ai trial clinici di alto livello a quei pazienti per i quali non esistono terapie standardizzate. In questa prospettiva, Alleanza Contro il Cancro sta lanciando due programmi molto innovativi. Abbiamo messo a punto una tecnologia a basso costo che permette di identificare tutti i bersagli terapeutici dei tumori per curare meglio i tumori avanzati con i farmaci innovativi. Inoltre, con quest'analisi capiremo se i pazienti affetti da tumore abbiano una predisposizione genetica ad ammalarsi, in modo da permettere ai loro familiari di fare prevenzione in maniera più appropriata. Con l'aiuto dell'iniziativa promossa da Salute Donna onlus, crediamo di poter raggiungere più agevolmente questi obiettivi di grande importanza per i pazienti.

Paolo Marchetti

*Professore ordinario di Oncologia Medica, Direttore U.O.C. Oncologia Medica,
A.O.U. Sant'Andrea, Roma*

Molte le criticità nell'assistenza ai pazienti oncologici nel Lazio. Necessari percorsi organizzativi condivisi e dialogo tra Istituzioni e pazienti

La costituzione degli Intergruppi regionali nell'ambito del progetto "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere" è stata stimolata dalle Associazioni di volontariato per riuscire ad ottenere una condivisione di temi che sono vicini ai pazienti e ai loro familiari in maniera trasversale: non si tratta di questa o quella forza politica che appoggiano i diritti dei malati di cancro ma di uno sforzo comune della politica nel cercare di risolvere problemi particolarmente importanti. Tra questi dobbiamo ricordare il successo che è stato ottenuto con il riconoscimento in molte Regioni dell'esenzione dal ticket per i soggetti sani ma portatori di mutazione BRCA1-BRCA2 che devono sottoporsi a controlli; questo consente non solo un risparmio significativo in termini di risorse economiche, perché riusciamo ad identificare situazioni di rischio prima che diventino più gravi e necessitino quindi un maggior numero di risorse, ma soprattutto evita sofferenze inutili alle pazienti. Quindi il connubio tra riduzione dei costi e superamento di sofferenze evitabili è un'innovazione che l'Intergruppo sta portando avanti a livello nazionale e gli Intergruppi regionali stanno applicando sul territorio. Non chiediamo necessariamente maggiori risorse, chiediamo di usare meglio quelle che già sono disponibili: per la politica, quella Politica con la P maiuscola che si occupa dei problemi dei cittadini, affrontare queste tematiche è più facile se viene fatto attraverso percorsi condivisi con i pazienti e le loro famiglie.

Nella Regione Lazio abbiamo ancora molte criticità connesse alla necessità del superamento della fase commissariale e al problema del Piano di rientro. Sicuramente la Giunta regionale in carica ha fatto enormi passi avanti nel cercare di riorganizzare la sanità con numerose iniziative che hanno riguardato una migliore organizzazione dell'offerta sanitaria e che sono persino arrivate, nonostante le grandi limitazioni del piano di rientro, a promuovere nuove assunzioni negli ospedali di personale medico e infermieristico, con l'obiettivo di rendere più fruibili per i cittadini i servizi di eccellenza che sono presenti nella nostra Regione. Regione che ha anche sul suo territorio la presenza di 6 facoltà di Medicina che sicuramente rappresentano un investimento importante in termini di innovazione, di didattica e di attrazione, ma che rappresentano altresì un costo importante da governare, così come i 3 IRCCS (Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico), una grande risorsa che necessita però anche di finanziamenti specifici. L'Intergruppo regionale ha il compito di trasferire sul Piano operativo della politica questa diversa sensibilità nei confronti dei pazienti oncologici, affidandosi a chi vive nel proprio quotidiano i tanti problemi del paziente oncologico, e gestire così queste tematiche in maniera più rapida ed efficiente. Quello che serve è un maggiore dialogo tra le Istituzioni e chi vive sulla propria pelle tutti questi problemi, in maniera tale che si possano trovare soluzioni che non sono necessariamente a maggiore costo, ma possono essere anche il risultato di una migliore organizzazione e di una diversa conoscenza dei problemi.

Marco Vignetti

*Coordinatore Trial Office Fondazione GIMEMA Onlus,
Ricercatore Ematologia Sapienza Università di Roma, Vice Presidente AIL Nazionale*

Semplificare le richieste e le prenotazioni per prestazioni specialistiche: una priorità per sostenere i pazienti e migliorare l'efficienza della Sanità regionale

Come sappiamo, in Italia il Sistema Sanitario viene gestito a livello regionale e ci sono differenze sostanziali nelle modalità di amministrazione tra le varie Regioni, differenze che hanno anche un impatto pratico sul cittadino. Una richiesta di prestazione sull'impegnativa fatta nel Lazio può non essere idonea in Campania e, viceversa, la Campania potrebbe richiedere una prestazione per fare una certa indagine che nel prontuario del Lazio non è inserita. Il paziente impazzisce. E questo è un esempio concreto di quanto accade nella realtà anche di recente. Se tutto ciò può essere difficilmente tollerabile per patologie meno gravi, diventa una vera e propria forma di tortura psicologica nelle patologie oncologiche. Un Intergruppo può interagire direttamente con i referenti regionali identificando le problematiche e trovando insieme le soluzioni atte a risolvere questo ed altri problemi.

Bisogna portare avanti istanze concrete, tese a ottimizzare, per esempio, la richiesta di prestazioni specialistiche, in modo da non intasare gli ambulatori con visite non necessarie, che tolgono tempo ai pazienti davvero urgenti. Una semplificazione delle modalità di richiesta delle prestazioni, anche attraverso la creazione di un sistema informativo più "user-friendly", al fine di ridurre il tempo necessario al medico per redigere un'impegnativa (oggi anche di parecchi minuti). Un'altra importante priorità è la creazione di figure che assistano il paziente nella prenotazione degli esami necessari, così da evitargli la stressante "caccia al tesoro" per trovare il luogo in cui riuscire a fare la prestazione in tempi utili.