Indice

Annamaria Mancuso

Presidente Salute Donna onlus

Adele Leone

Presidente sezione Bari ACTO onlus - Alleanza Contro il Tumore Ovarico

Vito Lorusso

Direttore U.O.C. Oncologia Medica, Istituto Tumori G. Paolo II, Bari

Giorgina Specchia

Direttore U.O.C. Ematologia con Trapianto, Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Bari

Annamaria Mancuso

*Presidente Salute Donna onlus*

**Migliorare l’assistenza oncologica e valorizzare i centri regionali**

**di eccellenza: una doppia sfida per l’Integruppo pugliese**

La Puglia in questi ultimi anni ha fatto progressi importanti in molti campi, a cominciare dal turismo: è arrivato il momento di migliorare anche nella sanità e nell’assistenza oncologica, e a questo scopo si è resa necessaria un’alleanza tra medici, Associazioni dei pazienti e amministratori locali.

Occorre restituire fiducia ai cittadini mettendoli a conoscenza del fatto che anche la Puglia ha le potenzialità per poter garantire qualità assistenziale ai propri cittadini grazie ai suoi Centri oncologici di eccellenza, e che la Regione Puglia sta lavorando con le comunità scientifiche e con le Associazioni per migliorare i servizi offerti.

La creazione di un Intergruppo consiliare è un passo importante per la sanità regionale così come lo è per il nostro progetto: siamo partiti dall’Intergruppo parlamentare a livello nazionale, ma visto che oggi la salute viene gestita comunque a livello regionale, ci sembra necessario andare nelle Regioni a parlare dei bisogni specifici dei pazienti. A questo proposito sappiamo che in Puglia vi è un rilevante problema di inquinamento ambientale, aumenta l’incidenza dei tumori e pertanto la Regione deve prepararsi ad affrontare questa emergenza.

Le priorità dell’Intergruppo le valuteremo in modo specifico strada facendo insieme ai clinici, alle Associazioni pazienti e a tutte le persone che conoscono bene il territorio. L’orizzonte di riferimento è quello indicato nel Documento programmatico, anche se ogni Regione ha le sue peculiarità: quindi rete oncoematologica, diritti dei pazienti, abbattimento della migrazione sanitaria, che non significa limitare la libertà dei pazienti di andare altrove ma offrire loro le opportunità per restare, innovazione e accesso alle cure.

Adele Leone

Presidente Sezione ACTO onlus Bari - Alleanza Contro il Tumore Ovarico

Accesso ai farmaci, percorsi per i pazienti

e centri di eccellenza regionali: tre impegni per l’Integruppo pugliese

L’importanza di questo Intergruppo è legata soprattutto al fatto che la prevalenza delle malattie oncologiche è in costante aumento: cresce quindi il numero dei pazienti, aumentano i problemi sia rispetto all’accesso ai farmaci che quanto riguarda i percorsi diagnostici e terapeutici. La costituzione di un Intergruppo che possa fare da ponte tra Associazioni dei pazienti e decisori politici è un punto di svolta e può unire forze diverse per raggiungere obiettivi comuni. Inoltre, dal momento che in Italia la sanità è gestita su base regionale, questi Integruppi, costituiti nelle diverse Regioni e in grado di parlare lo stesso linguaggio, possono contribuire a rendere omogenei gli interventi e le iniziative su tutto il territorio nazionale.

La prima questione di cui dovrebbe occuparsi l’Intergruppo in Puglia riguarda la spesa per farmaci oncologici, i cui costi sono in continua crescita: quali sono le risorse che la Regione può mettere a disposizione dei pazienti? Sono adeguate? Oggi accade che i tumori tendono in molti casi a diventare patologie croniche e che un paziente debba assumere farmaci per molti anni a motivo della cronicità della sua condizione: si tratta certamente di costi aggiuntivi per la sanità regionale, ma è necessario far capire ai politici che si tratta di tutelare il bene e il diritto della salute per migliaia di persone. Altra questione importante è la messa a punto dei percorsi diagnostico-terapeutici adeguati per facilitare l’accesso a esami, indagini e test ai pazienti con malattie oncologiche. Infine, un importante tema su cui l’Intergruppo potrebbe lavorare è promuovere una migliore conoscenza dei Centri di eccellenza della Puglia, in modo da evitare migrazioni sanitarie molto costose e indirizzare i pazienti verso specialisti e Centri qualificati della propria Regione.

Vito Lorusso

Direttore U.O.C. Oncologia Medica, Istituto Tumori G. Paolo II, Bari

**Primo obiettivo dell’Intergruppo:**

**favorire l’attivazione della Rete oncologica pugliese**

L’Intergruppo dovrebbe contribuire a coordinare le iniziative delle varie Associazioni dei pazienti oncologici e farle convergere su una linea di indirizzo comune, dando così più forza alla rappresentanza delle istanze dei pazienti stessi nei confronti dei rappresentanti politici. L’obiettivo generale è quello dì ottenere un miglioramento delle condizioni dei pazienti oncologici, potenziando e valorizzando l’offerta assistenziale della Regione Puglia.

La prima istanza dovrebbe quindi riguardare l’attuazione della Rete oncologica pugliese, deliberata dalla Regione Puglia a gennaio ma per ora rimasta sulla carta. È urgente renderla operativa per dare a tutti i cittadini residenti in Puglia le stesse opportunità diagnostico-terapeutiche, riducendo così il fenomeno della migrazione sanitaria, tuttora molto elevata. Molti pazienti con tumore vanno fuori Regione anche per la semplice chemioterapia, che è la voce di spesa più importante della Regione Puglia per quanto riguarda l’oncologia. Questo significa che un numero rilevante dei pazienti oncologici pugliesi ogni tre settimane si mette in viaggio per andare a Milano per fare la stessa chemioterapia che potrebbe fare altrettanto bene in Puglia, senza che sia stato informato delle grandi competenze e opportunità di cura presenti nella nostra Regione.

Altra priorità di cui l’Intergruppo dovrebbe occuparsi è la necessità di assumere oncologi e infermieri, in quanto in Puglia anche le migliori strutture oncologiche lavorano in regime di over-booking, dal momento che l’offerta assistenziale è nettamente inferiore alla richiesta.

Giorgina Specchia

Direttore U.O.C. Ematologia con Trapianto, Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Bari

**L’Intergruppo: un punto d’incontro e confronto tra cittadini,**

**operatori sanitari e Istituzioni**

Nella nostra Regione gli operatori sanitari ematologi, lavorano già da anni per ottimizzare il percorso diagnostico e terapeutico dei pazienti ematologici come dimostrato dalle numerose attività in corso della Rete Ematologica (REP). L’Intergruppo può contribuire sicuramente a incrementare la forza di tale Network Ematologico e a migliorare l’informazione di tutte le attività specialistiche in Ematologia fruibili su tutto il territorio Regionale.

Questa iniziativa pertanto può avere una ricaduta importante nel territorio per migliorare le attività già in atto, rendendo più forti i legami fra il cittadino, gli operatori sanitari della Rete Ematologica e della Rete Oncologica e le Istituzioni Regionali dell’Area Sanità.

È importante che ogni cittadino pugliese sappia che le Istituzioni guardano con estrema attenzione ai suoi bisogni di cura e che supportano gli operatori del settore per assicurare tutte le opportunità diagnostiche e terapeutiche oggi disponibili in Italia e nel Mondo.

L’Intergruppo consiliare della Puglia si dovrà occupare in primis di supportare progetti assistenziali messi a punto da specialisti, tecnici del settore e stimolare tutte le Istituzioni per renderli operativi. Inoltre l’Intergruppo dovrà collaborare in sinergia con le Associazioni Pazienti sia per informare tutti i cittadini delle attività in corso nel settore ematologico ed oncologico non solo a livello regionale ma anche a livello nazionale.

In Puglia esistono e sono già attive risorse umane impegnate nella cura dei pazienti con neoplasie ematologiche che sono state fortemente volute e attivate in Rete dalle Istituzioni politiche regionali che ad oggi hanno anche contribuito a ridurre significativamente la mobilità passiva.

La collaborazione tra operatori sanitari e Istituzioni Regionali sta procedendo bene e si potrà lavorare ancora meglio se l’Intergruppo si adopererà per consolidare questo legame e per fare usufruire anche la Regione Puglia di tutte le azioni di supporto messe in atto dalle Istituzioni Centrali incluse quelle della Comunità Europea.