

DAI PAZIENTI  
ONCOLOGICI  
UNO STIMOLO  
AD ASSISTENZA  
E CURE PER TUTTI



In Lombardia, prima tra le regioni italiane, nasce un Intergruppo consiliare interpartitico per la tutela dei diritti dei pazienti onco-ematologici, oltre le disparità

ANNA DELLA MORETTA  
medicina@giornaledibrescia.it

**D**ifficile chiudere un ospedale, più facile depotenziare un centro di riferimento per la diagnosi e la cura dei tumori, perché pochi se ne accorgono. Per evitare questo ma, anzi, per migliorare la qualità della cura e la ricerca è stato istituito in Regione Lombardia l'Intergruppo consiliare regionale dedicato alla tutela dei diritti dei pazienti onco-ematologici, il primo a costituirsi sul territorio nazionale.

L'Intergruppo, al quale aderiscono consiglieri di tutti gli schieramenti politici, avrà il compito di proporre soluzioni normative e regolamentari in grado di migliorare l'assistenza dei pazienti onco-ematologici della Regione, confrontandosi periodicamente con tutti gli attori del processo salute - dai medici alle istituzioni, alle Associazioni - e rappresentandone le istanze in Consiglio regionale e in Giunta.

**Il carico diagnostico-assistenziale.** Con oltre 564.000 persone vive dopo una diagnosi di cancro e un'incidenza di circa 63.000 nuovi casi l'anno, la Lombardia è di gran lunga la Regione italiana che ha il maggior carico diagnostico-assistenziale legato alle malattie oncologiche, ma anche quella all'avanguardia nella ricerca nella cura e nell'assistenza ai pazienti. Un dato su tutti: in Lombardia sono attivi oltre cento stabilimenti del settore farmaceutico, di cui una trentina che operano nel settore delle biotecnologie, con un numero totale di addetti pari a 28mila persone, cui si aggiungono i tredicimila dell'indotto. Dati che pongono la Lombardia al secondo posto tra le regioni europee per mole di attività nell'industria farmaceutica.

Non poteva dunque che partire dalla Lombardia il primo esempio di Intergruppo consiliare, voluto da Salute Donna onlus, Associazione di pazienti oncologici presieduta da Annamaria Mancuso che, da 3 anni, insieme ad altre 12 associazioni pazienti, una Commissione Tecnico-Scientifica e un Intergruppo di oltre 70 parlamentari, promuove il progetto «La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere» ([www.salutebenedadifendere.it](http://www.salutebenedadifendere.it)) che ha l'obiettivo di contribuire al miglioramento dell'assistenza e della cura dei pazienti oncologici, caratterizzate da ritardi e gravi disparità a livello regionale.

**Il ruolo dell'Intergruppo.** Qual è il compito dell'Intergruppo? La mappatura delle strutture oncologiche della Regione (quante sono, cosa fanno e come) e la rete oncologica regionale, la valutazione dei programmi di screening e le attività di prevenzione, la definizione e l'applicazione su tutto il territorio regionale di percorsi diagnostico-terapeutici per un'omogenea presa in carico dei pazienti e un equo accesso ai trattamenti oncologici innovativi, finalizzati a contrastare eventuali disparità di trattamento dei pazienti nei vari Centri della Regione.

È sempre più ampio il riconoscimento del ruolo dei pazienti nelle decisioni in materia di salute

«La costituzione dell'Intergruppo arriva in un momento molto importante, che vede i pazienti sempre più coinvolti nei processi decisionali, con un cambiamento rilevante nel rapporto medico-paziente e un riconoscimento sempre più ampio del ruolo dei pazienti da parte delle istituzioni e degli enti regolatori - ha dichiarato Filippo De Braud, direttore Oncologia medica Fondazione Irccs Istituto nazionale tumori -. Come risultato di questa evoluzione, i politici sono sempre più responsabilizzati in materia di salute, e dal momento che molte decisioni rilevanti per la sanità sono assunte a livello regionale, è opportuno e auspicabile che vi possano essere Intergruppi consiliari a livello delle singole regioni. Queste iniziative favoriscono la collaborazione tra tutti i protagonisti dei processi decisionali, attraverso azioni coordinate. Fare gruppo è già una grossa prerogativa per ottenere risultati. Ciascuno può definire la lista delle priorità e, insieme, individuare quelle più importanti a beneficio dei pazienti che non sono mai quelle che sono frutto dell'emotività».

L'Intergruppo consiliare sarà dunque un incubatore di proposte

per le politiche regionali sul cancro in cui verrà operata una sintesi delle istanze dei principali portatori di interesse per garantire sul territorio regionale condizioni migliori per i pazienti oncologici ed i loro famigliari.

**Tumori rari.** Molto di quanto succede in fatto di salute ricade sugli assessorati alla Salute delle Regioni, o al Welfare, il nuovo nome di quello della Lombardia.

«Tra tutti i tumori, quelli rari meritano un'attenzione particolare per alcuni specifici problemi, ad esempio l'accesso ai nuovi farmaci (comprendendo l'uso cosiddetto compassionevole) o l'organizzazione dell'assistenza in ottica di rete - sottolinea Paolo Casali, direttore Oncologia medica 2 dell'Istituto tumori -. I tumori rari rappresentano il 20% di tutti i tumori, una fetta importante, che pone problemi specifici, come l'organizzazione dell'assistenza attraverso le reti collaborative. A livello nazionale si pone il problema di far avanzare la Rete tumori rari, che fu proposta a suo tempo proprio da Regione Lombardia (con il Veneto) e che ora dovrebbe avere una strutturazione nuova, con l'intervento delle Regioni e del Ministero. È fondamentale che la Lombardia sia particolarmente proattiva, proprio per la presenza di molte istituzioni di riferimento».

Annamaria Mancuso, presidente di «Salute Donna», l'associazione che ha ideato e coordinato il progetto che ha portato alla costituzione dell'Intergruppo consiliare in Lombardia: «Gli Intergruppi regionali sono continuazione ideale dell'Intergruppo parlamentare nazionale, che nel 2016 ha consentito di rimettere il tema del cancro al centro di importanti riflessioni politiche. Le iniziative di sindacato ispettivo e di indirizzo politico portate avanti dai parlamentari appartenenti all'Intergruppo sono state molto significative, pungolando le istituzioni ad investire ed innovare in questo settore tracciando nuovi scenari nel processo di presa in carico dei pazienti, che significa, anche, superare ritardi e gravi disparità a livello regionale». //