



## **INDICE**

**Annamaria Mancuso**, Presidente Salute Donna onlus

**Francesca Bruder**, Gruppo Melanoma e Patologie Rare, Oncologia Medica Ospedale Oncologico Businco, Cagliari

**Giorgio La Nasa**, Professore Ordinario di Ematologia, Direttore S.C. Ematologia e Centro Trapianti Midollo Osseo, Ospedale Oncologico Businco, Cagliari

**Giuseppina Sarobba**, Direttore U.O.C. Oncologia, Ospedale San Francesco, ATS Sardegna, ASSL Nuoro

## **Associazioni al fianco delle Istituzioni per contribuire concretamente alla tutela dei diritti dei pazienti con tumore.**

**Com'è nato il progetto “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere” e quali sono gli obiettivi?**

Il cancro è un grande problema di salute pubblica. Nell'ultimo decennio nel trattamento dei tumori si sono registrati progressi enormi e tuttavia le differenze tra le diverse realtà regionali sono ancora notevoli. Noi Associazioni constatiamo quotidianamente che molte delle esigenze fondamentali di cui i malati di tumore hanno bisogno non vengono ancora garantite sul territorio nazionale. Ci rendiamo conto che il lavoro da fare per garantire un'offerta assistenziale omogenea in termini di qualità, equità e accessibilità alle prestazioni è ancora in larga parte da fare e che le Associazioni possono giocare un ruolo importante in termini di sensibilizzazione, supporto, formazione e prevenzione.

È alla luce di queste riflessioni che nel 2014, su iniziativa di Salute Donna onlus e con il supporto di altre Associazioni pazienti, nasce il progetto “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere” al fine di favorire:

- una migliore presa in carico dei pazienti oncologici;
- una maggiore uniformità di trattamento nelle diverse Regioni italiane;
- l'accesso tempestivo ai trattamenti più innovativi disponibili sul mercato.

L'intenso lavoro di questi anni ha portato alla costituzione di una piattaforma di stakeholder composta da 19 Associazioni pazienti oncologici e onco-ematologici che rappresentano circa 100.000 pazienti e caregiver, una Commissione tecnico-scientifica, un Intergruppo parlamentare e 4 Intergruppi regionali costituiti in Lombardia, Lazio, Puglia e Calabria.

**In che modo l'Accordo di Legislatura che avete presentato in Sardegna potrà contribuire ad una migliore presa in carico del paziente oncologico e onco-ematologico?**

In Italia persistono notevoli disparità di trattamento dei pazienti oncologici e onco-ematologici dovute alle diverse modalità di gestire la Sanità all'interno delle singole Regioni che determinano tempi e qualità delle prestazioni profondamente diversi.

Sappiamo che la presa in carico del paziente con tumore è un momento strategico e può segnare la qualità del percorso terapeutico. Riponiamo fiducia nell'Accordo di Legislatura 2018-2023 realizzato tra le Associazioni dei pazienti, la Commissione tecnico-scientifica, l'Intergruppo parlamentare nazionale, gli Intergruppi regionali aderenti al progetto “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere” affinché si dia vita ad una presa in carico e cura corretta ed uniforme del paziente oncologico e onco-ematologico. Salute Donna onlus e le Associazioni pazienti aderenti al progetto si impegnano a lavorare in sinergia con le Istituzioni governative per garantire un nuovo Piano Oncologico basato sulla centralità del paziente e del suo percorso terapeutico, per dare effettiva attuazione alle Reti oncologiche ed ematologiche regionali e al Registro tumori nazionale. Auspichiamo che il dialogo e il confronto con le Istituzioni sanitarie prosegua per la messa a punto e l'adozione dei PDTA per le diverse forme di cancro attraverso il coinvolgimento e il contributo delle Associazioni pazienti alle quali vogliamo garantire l'accesso ai tavoli istituzionali di riferimento.

---

## **Sardegna, in partenza la Rete oncologica. Prioritari sviluppo della presa in carico e riorganizzazione delle strutture sul territorio**

**Solo attraverso reti, modelli organizzati e percorsi diagnostici-assistenziali standardizzati e applicati in modo uniforme sul territorio si può assicurare la migliore presa in carico dei pazienti oncologici. Ci può riassumere la situazione nella sua Regione?**

In questo momento la Sardegna sta vivendo un grande fermento rispetto all'Oncologia.

Sta partendo adesso il discorso sulla Rete oncologica, sicuramente un po' in ritardo rispetto ad altre Regioni che su questi aspetti sono più avanti.

È del 30 gennaio 2018 la Delibera "La Rete oncologica della regione Sardegna: dall'analisi delle criticità alla definizione di un primo piano di intervento" dell'Assessorato, per la pianificazione del lavoro riguardo la Rete oncologica.

Il lavoro è volto soprattutto a rilevare le criticità di quanto è disponibile nell'offerta attuale e a proporre degli obiettivi di miglioramento.

Il progetto prende esempio da altri sistemi adottati in altre Regioni e che si ritiene possa essere introdotto anche in Sardegna.

Si è individuato nel modello del Comprehensive Cancer Care Network, quello da utilizzare, nel quale ci sarà un'autorità centrale che gestirà la Rete.

Come primo passo è stata condotta una mappatura delle strutture oncologiche regionali attualmente operanti (strutture complesse, strutture semplici dipartimentali, strutture ambulatoriali sul territorio, hospice).

Il secondo step prevede l'implementazione della collaborazione in rete di tutte queste strutture, con la definizione delle attività e dei ruoli e l'istituzione dei Gruppi interdisciplinari di cura che dovranno occuparsi della presa in carico dei pazienti. Il progetto prevede in questo modo di fornire un modello di presa in carico multidisciplinare per le patologie più frequenti, come tumori della mammella, del colon, del polmone, ma anche per le neoplasie più rare, per le quali, se non gestite in centri con adeguato expertise, è ancora più alto il rischio di migrazione sanitaria.

Si inizierà a lavorare sui PDTA relativi alle varie patologie.

Quindi, è in atto un grosso lavoro che tutti i gruppi che si occupano di oncologia stanno portando avanti insieme all'Assessorato.

**Alla luce delle richieste prioritarie delle Associazioni riassunte nell'Accordo di Legislatura, quali sono secondo lei le priorità su cui lavorare in un'ottica di miglioramento della presa in carico dei pazienti in Sardegna?**

Naturalmente l'oncologia sarda è naive dal punto di vista della Rete. Esistono solo iniziative spontanee basate sui rapporti dei singoli operatori e manca un percorso strutturato.

Alcune azioni hanno la priorità assoluta:

- 1) innanzitutto, organizzare il sistema in modo che il paziente con nuova diagnosi di tumore abbia una risposta di qualità in tempi rapidi. Questo è possibile con la creazione di centri CAS, Centri di accesso e supporto nell'ambito delle strutture, con adeguate risorse umane e strumentali (vedi modello Piemonte), che siano dei punti di facile riferimento per i pazienti con nuova diagnosi di tumore, per accedere rapidamente ai servizi;
- 2) come secondo aspetto, bisogna assolutamente implementare la capacità di accoglienza al proprio domicilio o sul territorio dei pazienti allorché si presenti una progressione di malattia o un deterioramento delle condizioni generali. La carenza è attualmente rilevante e determina un ingolfamento delle strutture ospedaliere;
- 3) altro aspetto assolutamente prioritario è una informatizzazione con strumenti efficaci (cartella informatica condivisa; aule multimediali nei centri HUB per collegamenti Skype tra i centri), per la condivisione rapida di referti, dati clinici e consulti a distanza.

## **Giorgio La Nasa**

*Professore Ordinario di Ematologia, Direttore SC di Ematologia e Centro Trapianto Midollo Osseo  
Ospedale Oncologico Businco di Cagliari*

### **Sardegna, assistenza oncologica in progress. Alleanza tra pazienti, medici e Istituzioni per migliorare la qualità dell'offerta**

**Qual è la situazione dell'assistenza ai pazienti onco-ematologici in Sardegna? Quali sono secondo lei le priorità su cui lavorare in un'ottica di miglioramento della presa in carico dei pazienti onco-ematologici in Sardegna?**

In questo momento in Sardegna, e in particolare a Cagliari, è in atto una profonda riorganizzazione per quanto riguarda l'assistenza dei pazienti onco-ematologici. Nello specifico della realtà assistenziale cagliaritano, è stata creata recentemente un'unica, grande unità operativa assistenziale nata dalla unificazione delle due strutture pre-esistenti e con un unico Centro trapianti di midollo osseo. La riorganizzazione dei servizi è in itinere ed è piuttosto complessa come si può immaginare. Oltre la nostra, ci sono due strutture a Nuoro e a Sassari, quindi tre reparti di onco-ematologia che coprono l'intero territorio regionale. L'assistenza dal punto di vista dell'offerta e delle prestazioni è di buona qualità, anche perché le nostre strutture sono coinvolte nei gruppi di collaborazione nazionale e in modo specifico all'interno della stessa Regione si collabora attraverso un sistema di rete onco-ematologica proprio per migliorare l'offerta dei servizi per l'utenza. Le prestazioni erogate sono decisamente di buon livello, in quanto i gruppi di lavoro sono coinvolti nei protocolli nazionali e internazionali, e questo garantisce ai pazienti la qualità delle cure sempre aggiornate e standardizzate sul territorio nazionale. Infatti, da noi il fenomeno della migrazione sanitaria per quanto riguarda le patologie onco-ematologiche è abbastanza raro. Certo non mancano alcune criticità legate soprattutto a certe peculiarità del territorio: da una parte, la vastità territoriale cui si contrappone dall'altra la scarsa densità della popolazione. Pur contando Sardegna circa un milione e mezzo di abitanti, la popolazione è sparsa un po' ovunque sul territorio che è molto carente in infrastrutture e collegamenti viari e ferroviari, per cui se un paziente del centro Sardegna necessita di un trapianto e può farlo solo a Cagliari, si pone la problematica di offrire l'ospitalità e di poter gestire anche i bisogni della famiglia. Creare infrastrutture e strutture di accoglienza diventa prioritario sia per una migliore gestione del paziente sia per venire incontro alle esigenze dei famigliari, riducendo così i tempi di ricovero e i costi sanitari e sociali complessivi.

**Il progetto "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere", ha creato una piattaforma di stakeholder in onco-ematologia che vede insieme Associazioni dei pazienti, mondo scientifico, Istituzioni e aziende. Qual è il valore di questo modello di collaborazione per affrontare un fenomeno complesso come il cancro?**

L'effetto sinergico di un tale modello di lavoro è potentissimo come moltiplicatore delle risorse perché l'alleanza e la collaborazione di tutte queste forze porta sicuramente a un miglioramento dell'offerta e in termini pratici dell'assistenza sanitaria. Ma soprattutto questo modello di collaborazione riesce a coprire tutti gli altri aspetti che sono collegati alla malattia e che vanno oltre e che sono importanti come sostegno psicologico alla famiglia e ai pazienti che vedono migliorare in maniera significativa la loro qualità di vita. Continuo a ripetere che quello su cui noi dobbiamo lavorare non è solo la malattia in sé ma è il malato nella sua interezza e soprattutto sulla qualità della vita che siamo in grado di offrirgli. Inoltre, le Associazioni hanno un peso estremamente importante perché sono molto ascoltate e diventano una cassa di risonanza delle esigenze dei pazienti e delle strutture sanitarie.

**Giuseppina Sarobba**

*Direttore U.O.C. Oncologia, Ospedale San Francesco, ATS Sardegna, ASSL Nuoro*

## **Lo stile di vita sardo contiene l'incidenza dei tumori. Ma è ancora troppo bassa l'adesione agli screening**

**Quali sono i numeri del cancro in Sardegna? Ci sono delle peculiarità rispetto ad altre Regioni? Uno dei temi più cari al progetto “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere” è quello della migrazione sanitaria che comporta gravi disagi per le famiglie e in termini organizzativi e di risorse economiche. Qual è la situazione in Sardegna?**

Numeri assoluti per la Regione Sardegna non ne abbiamo. Si osserva una riduzione d'incidenza dei tumori per la Sardegna come per il Sud e le altre isole rispetto al Centro e al Nord Italia. Questo è verosimilmente legato ai fattori protettivi legati all'alimentazione, alla qualità della vita, all'ambiente e all'inquinamento atmosferico. La Sardegna ha un Registro tumori che copre soltanto due Province quelle di Sassari e di Nuoro, mentre la Provincia di Oristano e Cagliari non hanno Registri.

La distribuzione delle tipologie di tumori è simile a quella nazionale, diversa invece è la sopravvivenza rispetto ad altre Regioni: la Sardegna si colloca al penultimo posto, prima della Campania. E questo è il dato più preoccupante che ha a che fare con le diagnosi precoci e con l'efficacia delle cure. La Sardegna al pari di altre Regioni del Meridione non raggiunge l'obiettivo di adesione agli screening, che corrisponde ad una adesione effettiva superiore al 60%. Infatti, l'adesione allo screening mammario è del 40%, quello della cervice uterina del 38% e quello del colon-retto del 30%.

La Sardegna proprio per la sua insularità è la Regione del Sud meno interessata dal fenomeno della migrazione sanitaria per prestazioni di ricovero, sia in entrata che in uscita, e gli indici di attrazione e fuga sono tra i più bassi del Meridione. La mobilità attiva genera flussi del 2%, presumibilmente associati ai turisti e riconducibili a prestazioni in emergenza-urgenza. La Sardegna è esclusa dalle migrazioni tra Regioni confinanti. La migrazione passiva si verifica sia per le lunghe liste d'attesa sia per la carenza di trattamenti ad alta specialità. I maggiori flussi in uscita si registrano nei territori delle ASL più abitate: Cagliari, Sassari, Olbia, Nuoro e Oristano.

La Rete oncologica è in itinere ma non ancora attiva e le tre Breast Unit che sono sulla carta non sono partite, in queste riponiamo grandi aspettative.

---