

In collaborazione con



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



DOSSIER RELATORI

Palermo 14 maggio

PROGETTO REALIZZATO GRAZIE ALLA SPONSORIZZAZIONE DI



INDICE

Annamaria Mancuso, *Presidente Salute Donna onlus*

Vincenzo Adamo, *Professore Ordinario e Direttore di Oncologia Medica Azienda Ospedaliera Papardo di Messina*

Francesca Catalano, *Direttore UOC Multidisciplinare di Senologia, Ospedale Cannizzaro di Catania e Coordinatore Rete Senologica Oncologica, Assessorato alla Salute Regione Siciliana*

Diego Piazza, *Direttore UOC di Chirurgia Oncologica, PO Garibaldi-Nesima di Catania*

Antonio Russo, *Professore Ordinario di Oncologia medica, Direttore UOC di Oncologia Medica Policlinico Università degli Studi di Palermo, Consigliere nazionale AIOM*

“La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere”: l’Accordo di legislatura per una presa in carico corretta e uniforme del paziente oncologico e onco-ematologico

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 24 Associazioni pazienti oncologici e onco-ematologici, 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 Sicilia potrà contribuire ad una migliore presa in carico del paziente oncologico e onco-ematologico? Quale rilevanza ha l’approvazione di un PDTA per il tumore al seno e qual è il peso delle Associazioni ai tavoli decisionali?

In Italia persistono notevoli disparità di trattamento dei pazienti oncologici e onco-ematologici dovute alle diverse modalità con cui viene gestita 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 sottoscritto 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. In relazione ai temi illustrati nell’Accordo, Salute Donna onlus e le Associazioni pazienti sostenitrici del progetto stanno lavorando in sinergia con le Istituzioni governative per garantire, tra i punti prioritari, 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. Inoltre 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. A tal proposito, il recente lavoro sul PDTA del tumore della mammella è un esempio virtuoso di come la Sicilia si sta muovendo nel riorganizzare la Rete Oncologica Regionale: siamo molto soddisfatti di questo lavoro proprio perché riguarda una Regione del Sud Italia, spesso penalizzato nella realizzazione dei programmi. In buona parte, il merito va in questo caso alla sensibilità dimostrata su queste tematiche dall’Assessore Ruggero Razza. Un ruolo importante è stato quello delle Associazioni dei pazienti, come Salute Donna onlus, che hanno partecipato al tavolo di lavoro sul PDTA del tumore mammario, lavorando con i clinici e i decisori politici in uno spirito di collegialità e condivisione di intenti. L’Accordo di Legislatura è un punto di partenza su cui lavorare pertanto e ci auspichiamo che anche la Regione Siciliana se ne potrà giovare per definire l’approvazione a livello nazionale e regionale delle priorità elencate nell’Accordo.

L'impegno della Rete Oncologica Siciliana

Qual è lo scenario epidemiologico del cancro in Sicilia? Nel confronto con altre Regioni, si rilevano specifiche emergenze o peculiarità rispetto alle diverse tipologie di cancro?

Il quadro epidemiologico dei tumori in regione Sicilia ricalca la situazione a livello nazionale: nel 2018, sono stati stimati 27.150 nuovi casi di tumore (13.900 uomini e 13.250 donne). Un dato in costante crescita, erano 25.700 nel 2016 e 25.950 nel 2017.

Le 5 neoplasie più frequenti nell'isola sono quelle del colon-retto (3.900), della mammella (3.700), del polmone (2.900), della prostata (2.400) e della vescica (2.150).

Le percentuali di sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi, pari al 60% fra le donne e al 52% fra gli uomini, collocano la Regione al terzultimo posto in Italia, prima di Sardegna (60% e 49%) e Campania (59% e 50%). Sono 160.000 i siciliani che hanno avuto un tumore e di questi 36.000 con pregressa diagnosi di carcinoma mammario.

Questo scenario indica un'incidenza importante per quanto riguarda i tumori femminili, in particolare il tumore della mammella e dell'ovaio; sempre a carico della donna si registra anche un incremento non trascurabile del tumore polmonare. Quanto agli altri tipi di cancro abbiamo più o meno percentuali di incidenza simili a quelle delle altre Regioni meridionali, specie per quanto riguarda i tumori del tratto gastrointestinale, incluso il cancro del colon retto. Vi è poi un aumento maggiore tra i tumori della popolazione maschile dell'incidenza del carcinoma della prostata, rispetto ad altre Regioni del centro-sud.

Nel 2014 è nata la Rete Oncologica Siciliana (ReOS), che aveva come obiettivo di porre la regione Sicilia all'avanguardia nella lotta ai tumori grazie alla diagnostica molecolare avanzata e all'appropriatezza degli investimenti. Siete riusciti a raggiungere questi obiettivi e quali sono i prossimi su cui state lavorando?

Quando la ReOS venne deliberata, nel 2014, il modello scelto fu di tipo Hub & Spoke attraverso la definizione del Dipartimento Oncologico Provinciale (DIPO), inteso come HUB, all'interno del quale avrebbero dovuto operare strutture con eguale livello gerarchico. Nonostante l'avvio, specie nelle tre aree metropolitane, di tale impegnativo processo organizzativo, sono venute fuori delle criticità in particolare caratterizzate da frammentazioni dei percorsi diagnostico-terapeutici, fenomeno evidenziatosi anche in altre regioni del territorio nazionale. In tale contesto in questi ultimi anni vi è stata anche una sorta di dibattito, ancora in atto, sulle modalità attuative delle Reti Oncologiche: accanto alla tipologia Hub & Spoke infatti si è fatta avanti l'idea di modelli tipo Network Comprehensive Cancer Care Center, vale a dire un insieme di strutture dipartimentali di eccellenza, coordinate da un centro unico, magari con sede dentro gli Assessorati alla Salute con funzioni organizzative e di controllo.

Alla luce di tutto ciò l'impegno nella ReOS è stato rivolto primariamente alla definizione ed attivazione di PDTA per patologia, considerati come processi indispensabili e pietre miliari per l'avvio di una rete oncologica. Questo è appunto il lavoro che si sta attuando nell'ambito della Rete Oncologica Siciliana e che ad oggi ha portato alla definizione dei PDTA del tumore prostatico, dell'ovaio, e del tumore della mammella con la individuazione delle Breast Unit di I e II livello.

I prossimi momenti saranno certamente caratterizzati dall'attivazione del PDTA del tumore del colon retto e del polmone. Contestualmente va ricordata l'attuazione e la deliberazione di un importante PDTA, quello di cardio-oncologia, il primo sul territorio nazionale, oggi indispensabile nel corso delle innovative terapie oncologiche. Ed infine va ricordata la definizione della rete dei tumori rari con l'individuazione dei centri di genetica medica autorizzati all'esecuzione di alcuni esami per i tumori ereditari.

Quindi oggi in Sicilia, specie nelle tre aree metropolitane di Palermo, Catania e Messina, alcuni obiettivi sono stati raggiunti ed altri se ne stanno portando avanti, grazie anche ad alcuni cospicui finanziamenti finalizzati alla costituzione di importanti laboratori di genomica biomolecolare che saranno operativi entro la fine del 2019 inizio 2020.

Certamente il percorso di efficienza è ancora lungo ed articolato ma la strada intrapresa sembra quella corretta affinché quanto fatto fino ad oggi possa essere messo a disposizione dei pazienti secondo i presupposti di una moderna ed efficace rete oncologica.

Francesca Catalano

*Direttore UOC Multidisciplinare di Senologia, Ospedale Cannizzaro di Catania
Coordinatore Rete Senologica Oncologica, Assessorato alla Salute Regione Siciliana*

Il nuovo PDTA per il tumore al seno della Regione Siciliana

Dopo una lunga attesa, la Regione Siciliana ha adottato il piano di assistenza per le donne con tumore della mammella. Come nasce il nuovo PDTA siciliano? Come è organizzato il percorso? Tutto ha inizio con una richiesta all'Assessorato alla Salute nel giugno del 2018 di istituire una Commissione senologica oncologica, soprattutto perché bisognava riformulare la Rete Oncologica Siciliana e, in questo contesto, la senologica rivestiva a nostro avviso un ruolo importante. In brevissimo tempo è stato istituito con Decreto regionale questo organismo che vede riuniti al suo interno professionisti di diverse discipline mediche provenienti dai territori della nostra Regione. In prima battuta in collaborazione con l'Assessorato è stato fatto un lavoro di verifica ed analisi del bacino di utenza e delle strutture che potevano essere valutate in qualche modo più idonee come riferimento per la patologia senologica. Abbiamo preparato un elenco dei Centri che potevano considerarsi "completi", vale a dire con personale, macchinari e volumi idonei. Nel portare avanti questa attività si è tenuto conto delle diverse esigenze del territorio, un esempio di questo è l'area di Gela, ad elevata concentrazione industriale. Dopo questa prima fase, abbiamo iniziato a lavorare sul PDTA, coinvolgendo altri esperti come i palliativisti e le associazioni dei pazienti. Il Percorso diagnostico-terapeutico assistenziale del tumore mammario che ne è scaturito ha tenuto conto anche delle esperienze presenti in altre Regioni grazie ad un confronto con i professionisti che negli anni hanno partecipato alla realizzazione di questi percorsi. Proprio in questi giorni l'Assessore Razza è in procinto di rendere attuativo il Piano assistenziale per le donne con tumore al seno della Regione Siciliana. Il PDTA verrà inviato a tutte le 17 Aziende sanitarie presenti sul territorio. Le strutture che non hanno tutti i requisiti richiesti non potranno essere accreditate come centri di eccellenza ma potranno comunque collaborare con i centri di riferimento.

Ci spiega quali strutture sono state coinvolte nel PDTA del tumore mammario e qual è la sua principale peculiarità? Quanto è stata importante la partecipazione delle Associazioni pazienti nella realizzazione del PDTA del carcinoma mammario?

Le strutture "hub" che erogano prestazioni di alto livello per il tumore della mammella con volumi di attività idonei e sono state identificate come riferimento regionale per questo tumore, sono tre a Palermo, uno a Ragusa, una a Gela, due a Catania e una a Taormina (Messina). Questo PDTA è stato progettato secondo un'idea di grande apertura e qualificazione. Il nostro obiettivo prioritario è riuscire a creare una rete oncologica per il tumore della mammella entro giugno 2020. Ora stiamo cercando di rendere più snello e fruibile l'intero percorso per le siciliane colpite da cancro del seno. Lo scopo di tutto questo è offrire una presa in carico completa alle pazienti dalla diagnosi alla riabilitazione e di ridurre la mobilità passiva e i viaggi della speranza. La caratteristica più importante del PDTA del tumore mammario è che si occupa della donna malata a 360 gradi, tant'è vero che all'inizio il percorso era nato per le pazienti con tumore al seno, poi è stata allargato alle pazienti con tumore al seno metastatico, che sono le donne che convivono per anni con il tumore o che purtroppo non ce la fanno, in ogni caso queste pazienti hanno bisogni specifici e anche più complessi che necessitano un'assistenza specifica. La presenza ai tavoli decisionali delle Associazioni è stata utile proprio per ascoltare dalla voce di chi ha vissuto queste esperienze quali sono le esigenze e i bisogni clinici e assistenziali delle donne e dare risposte adeguate.

Diego Piazza

Direttore UOC di Chirurgia Oncologica, PO Garibaldi-Nesima di Catania

IL PDTA del tumore al seno della Regione Sicilia

Il Percorso diagnostico-terapeutico assistenziale (PDTA) del tumore al seno varato dalla Regione Siciliana prevede un modello di presa in carico multidisciplinare delle donne colpite da questo tumore. Quanto è importante la sinergia di diverse figure specialistiche nell'assicurare la migliore gestione delle pazienti?

Ormai è diventata fondamentale la gestione integrata della malattia oncologica da parte di diverse figure professionali che sono presenti nei centri oncologici, in particolare nelle strutture ad alto volume che si occupano di diagnosticare e trattare le donne affette da tumore della mammella. Il PDTA del tumore mammario varato di recente nella nostra Regione prevede la presenza e la collaborazione del radiologo, dell'anatomo-patologo e del biologo molecolare, figura irrinunciabile per selezionare i tumori mammari eleggibili a determinate terapie, altrettanto importanti le figure del chirurgo e del chirurgo plastico, dell'oncologo medico, del radioterapista. Tutte queste professionalità prendono in carico la paziente dal momento della diagnosi, all'intervento e al post-intervento. Un ruolo di rilievo ha lo psico-oncologo che in certi casi ha il compito di supportare l'aspetto psicologico della paziente che spesso dopo la comunicazione della diagnosi, necessita di particolari attenzioni. La multidisciplinarietà consente scelte condivise per la migliore presa in carico possibile oltre a ridurre in modo significativo il tasso di errore.

L'Accordo di Legislatura del progetto "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere" prevede tra le sue priorità quella di promuovere la prevenzione e l'adesione agli screening oncologici garantiti dai LEA e di favorire la diffusione e l'accesso ai test di diagnostica molecolare e ai farmaci innovativi. Come affronta la sanità siciliana queste esigenze e qual è l'attuale situazione rispetto a tali bisogni?

Negli ultimi due anni vi è stata una progressiva e proficua integrazione tra i clinici e le istituzioni locali; si è aperto un confronto molto positivo tra i medici, che presentano proposte, e i decisori politici, che ascoltano i bisogni, per cui le due parti oggi sono impegnate in un dialogo virtuoso molto costruttivo che sta portando avanti una serie di iniziative rivolte alla popolazione sia per la diagnosi precoce sia per la prevenzione. Tra gli obiettivi che si pone la Rete Oncologica Siciliana, in via di riorganizzazione, c'è quello di puntare alla diagnostica avanzata proprio per facilitare l'accesso alle cure più innovative.

Antonio Russo

Professore Ordinario di Oncologia medica, Direttore UOC di Oncologia Medica Policlinico Università degli Studi di Palermo, Consigliere nazionale AIOM

L'assistenza ai pazienti con tumore in Sicilia e il problema della migrazione sanitaria

Qual è la situazione dell'assistenza ai pazienti oncologici e onco-ematologici in Sicilia? Quali sono a suo avviso le priorità da affrontare per migliorare l'offerta e la presa in carico dei pazienti siciliani affetti da tumore?

L'assistenza sanitaria per i pazienti oncologici in Sicilia, sebbene presenti ancora delle zone d'ombra, è senza dubbio in lento ma progressivo miglioramento negli ultimi anni. Se da un lato infatti il cittadino siciliano (o del Meridione in generale) porta con sé il vantaggio di ammalarsi meno di tumore (minore esposizione a fattori di rischio inquinanti, migliore aderenza alla dieta mediterranea), dall'altro un peggiore accesso a cure di alta qualità ed ai programmi di screening per la diagnosi precoce finisce per impattare sulla sua sopravvivenza, se confrontata con quella degli abitanti delle regioni del Nord Italia. Questi sono i due più grandi aspetti su cui bisogna concentrare la nostra attenzione. E la Regione Siciliana ha dimostrato di prestare grande attenzione a queste problematiche: da un lato attraverso la costituzione di una rete oncologica che integra strumenti e professionalità di strutture centrali e periferiche con il fine di assicurare un'assistenza omogenea ed elevati standard di qualità ai pazienti in tutto il territorio regionale, riducendo così il fenomeno della migrazione sanitaria; dall'altro

intervenendo sui programmi di screening mediante il potenziamento del registro tumori siciliano e la programmazione di campagne di sensibilizzazione e di progetti in collaborazione con i medici di medicina generale del territorio siciliano.

Uno dei temi che più stanno a cuore al progetto "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere" è quello della migrazione sanitaria, che comporta gravi disagi per i pazienti e le famiglie oltre a problemi di tipo organizzativo ed economico per la sanità siciliana. Come si presenta attualmente lo scenario in Sicilia rispetto a questa importante problematica?

Come già accennato, il fenomeno della migrazione sanitaria è molto legato alla nostra regione che probabilmente fino a poco tempo fa era ancora diversi passi indietro rispetto alle altre regioni del Nord Italia. La possibilità di curarsi a casa propria senza che venga compromessa la qualità dell'assistenza sanitaria è un bene che non è più procrastinabile di questi tempi. In tal senso, la Regione Siciliana ha messo in atto una serie di iniziative come per esempio l'approvazione di PDTA (percorsi diagnostico terapeutici assistenziali) per diversi tumori, per fare in modo che i pazienti vengano seguiti da professionisti all'interno di percorsi accessibili, virtuosi, equi e di qualità che si inseriscono in strutture all'avanguardia come nel caso delle Breast Unit.
