

SOMMARIO

■ INTRODUZIONE

«Volontari, facciamo la differenza!» è lo slogan-manifesto ed è la sfida lanciata dall'Unione europea che raccogliamo	di Francesco De Lorenzo	5
Lotta al cancro che presto sarà la prima causa di morte: le priorità sono prevenzione, ricerca e assistenza	di Ferruccio Fazio	6
Ruolo del volontariato come espressione di sussidiarietà e dell'impegno per equità ed efficacia dell'assistenza	di Maurizio Sacconi	7
Convivere con il tumore è un dovere della comunità e per questo richiede senso di responsabilità diffusa	di Giuseppe De Rita	8
La migliore ricerca è quella in grado di cooperare con tutti gli attori coinvolti: dai malati ai volontari	di Marco Pierotti	9

■ IL RAPPORTO 2011 DELL'OSSERVATORIO

Dal Piano oncologico alle tabelle per l'invalidità civile: ecco i risultati ottenuti grazie al nostro contributo		10
--	--	----

- I GRANDI TEMI DELL'OSSERVATORIO

La nuova priorità è diventata ridurre il costo sociale della malattia nel ciclo di vita dei pazienti oncologici	a cura del Censis	12
Coalizzare gli impegni: l'imperativo per conquistare equità ed efficacia nella tutela dei pazienti con tumore		15

- LA CONDIZIONE ASSISTENZIALE DEI MALATI ONCOLOGICI

Sono 2,3 milioni gli italiani che hanno avuto una diagnosi di tumore nella vita: tanti bisogni diversi da soddisfare		17
L'offerta del sistema Paese tra forti disomogeneità e squilibri: così le cure e i servizi non uguali per tutti		20
Le finestre regionali pensate come strumento al servizio di malati e associazioni nei rapporti con il territorio		35
L'apporto del volontariato e il ruolo di sussidiarietà nel sistema nazionale di accoglienza e informazione		37
La risposta del sistema previdenziale Inps alle istanze dei malati: si punta all'informatizzazione delle invalidità		40

- GLI APPROFONDIMENTI TEMATICI

Luci e ombre nell'impiego di terapie orali in oncologia: dall'impatto sui pazienti all'esigenza di centri ad hoc		45
La comunicazione in oncologia: indagine conoscitiva sull'attività formativa nelle Scuole di specializzazione		47

- UNO SGUARDO AL FUTURO

Le prospettive in campo: dalla prevenzione primaria risparmi da reinvestire in ricerca e centri riabilitativi		49
---	--	----

■ LE RASSEGNE DELL'OSSERVATORIO

Le molteplici attività in itinere tra nuove iniziative, normative locali ed europee e finanziamenti ottenuti		50
--	--	----

Questo documento è stato stampato
con il contributo di Novartis e Roche


 direttore responsabile
 ELIA ZAMBONI
 coordinatore editoriale
 Roberto Turno
 Allegato al n. 41
 del 1-7 novembre 2011
 reg. Trib. Milano n. 679 del 7/10/98

INTRODUZIONE

«Volontari, facciamo la differenza!» è lo slogan-manifesto ed è la sfida lanciata dall'Unione europea che raccogliamo

di Francesco De Lorenzo *

Il 2011 è stato dichiarato *Anno europeo del volontariato*. Mi sembra conseguente, data questa coincidenza, aprire il Rapporto 2011 sulla condizione assistenziale dei malati oncologici con lo slogan-manifesto «Volontari, facciamo la differenza!».

È questa, infatti, la sfida lanciata dall'Unione europea nella presente occasione.

In Italia il volontariato oncologico rappresenta e sostiene oltre 2,3 milioni di persone che hanno un passato recente o lontano di diagnosi di tumore. Attraverso pratiche quotidiane di assistenza e la promozione di una «ricerca che non c'era», volta a migliorare la qualità della vita di chi affronta il cancro, mediante alleanze con le istituzioni, il Ssn e le Società scientifiche, l'Associazionismo del volontariato oncologico ha contribuito ad aprire importanti prospettive per gli ammalati e le loro famiglie. Anche a livello europeo si è reso protagonista, trovando risposte ai nuovi bisogni dei malati, attraverso il riconoscimento di nuovi diritti.

Favorendo il passaggio dalla denuncia delle disparità di cura e di assistenza nei diversi ambiti territoriali a un'azione costruttiva e sinergica, Favo, agendo sempre anche a nome del comitato scientifico dell'Osservatorio sulla condizione assistenziale del malato oncologico, ha ottenuto l'impegno delle istituzioni per iniziative orientate a garantire la parità di trattamento e il miglioramento della condizione di vita delle persone con esperienza di tumore. Ne è prova la recente approvazione del Piano oncologico nazionale: una svolta storica nell'oncologia italiana, dopo 15 anni di battaglie culturali e sociali, che

hanno avuto nel volontariato un protagonista di primo piano.

Peraltro, l'impegno propositivo e di stimolazione sin qui svolto sta dando risultati concreti.

I malati e le loro famiglie rivendicano, in particolare e con tempestività, il riconoscimento dei diritti alla riabilitazione, alla corretta e uniforme valutazione di invalidità e all'erogazione delle provvidenze economiche dell'Inps. Favo pertanto insisterà perché:

– la riabilitazione entri finalmente a far parte dei Livelli essenziali di assistenza (Lea);

– la Commissione ministeriale per la revisione delle tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile concluda senza ulteriori proroghe, entro il 23 maggio 2011, la nuova formulazione del titolo dedicato alle neoplasie, superando la genericità che ha sancito l'inefficacia della precedente elaborazione tabellare;

– vengano superate le residue difficoltà procedurali per l'erogazione delle provvidenze economiche dell'Inps.

L'Osservatorio si riserva inoltre di intervenire, con particolare impegno, affinché i farmaci destinati al trattamento di patologie gravi quali quelle oncologiche, a prescindere dal concetto di innovatività, siano tutti somministrabili ai pazienti, a partire dalla data della loro approvazione da parte dell'Aifa.

Nel chiudere questa breve nota di introduzione è motivo di soddisfazione segnalare gli ottimi rapporti di collaborazione instaurati con il ministero della Salute e con quello del Lavoro e delle Politiche sociali, che hanno consentito di aprire il confronto con le Organizzazioni sindacali di livello nazionale. ●

* Presidente Favo

INTRODUZIONE

Lotta al cancro che presto sarà la prima causa di morte: le priorità sono prevenzione, ricerca e assistenza

di Ferruccio Fazio *

La lotta al cancro è una delle priorità del servizio sanitario nazionale per l'elevata incidenza della malattia e per il suo pesante impatto sociale ed economico. I nuovi casi si collocano intorno ai 250.000 ogni anno, nonostante gli straordinari successi della prevenzione, della ricerca, dell'oncologia medica con trattamenti sempre più mirati e altamente specializzati. La patologia è destinata a diventare per effetto dell'invecchiamento della popolazione la prima causa di morte.

È conseguente quindi che anche i nostri sforzi vadano aumentati e con essi la capacità di coordinare e sostenere l'attività di prevenzione, di ricerca e di assistenza.

L'obiettivo è quello di ridurre la mortalità, di collegare in rete i diversi sistemi assistenziali (ospedale-territorio) coinvolgendo le associazioni no profit e il volontariato per realizzare la continuità assistenziale e per assicurare alla persona malata e alla sua famiglia una migliore qualità di vita.

Il volontariato è ormai considerato un'autorevole risorsa; in particolare quello oncologico vede il riconoscimento di una realtà vastissima di organizzazioni, di reti, di generazioni diverse che si incontrano e promuovono legami sociali, che si uniscono in una cultura di solidarietà e di supporto delle categorie più deboli, condividendo con pazienti e familiari un percorso complicato ed esposto, pertanto, apprezzamento per la sinergia che si è realizzata tra il Ministero, la Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia e l'Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici.

Dobbiamo rafforzare questa sinergia in vista di

sfide importanti che ci attendono nell'immediato futuro, come l'attuazione del federalismo fiscale, con il rischio di divaricazioni assistenziali in ambiti territoriali diversi e che il monitoraggio attento e l'azione rivendicativa delle associazioni di volontariato possono aiutare a evitare e contrastare.

Vi sono poi altre materie nelle quali la sinergia tra Ministero, Favo e Osservatorio potrà rivelarsi utile e decisiva:

– nel perseguimento dell'attuazione delle indicazioni del Piano oncologico nazionale, giudicato «una priorità che il complesso delle istituzioni sanitarie e sociali del Paese è chiamato ad affrontare, anche per migliorare la risposta del Ssn e per contribuire a ridurre le disuguaglianze», nonché l'impegno di implementare le reti oncologiche, la diffusione delle buone pratiche confortate dall'evidenza dei risultati e un migliore utilizzo dei fattori produttivi impiegati nell'assistenza ai malati oncologici, onde ridurre le disparità assistenziali;

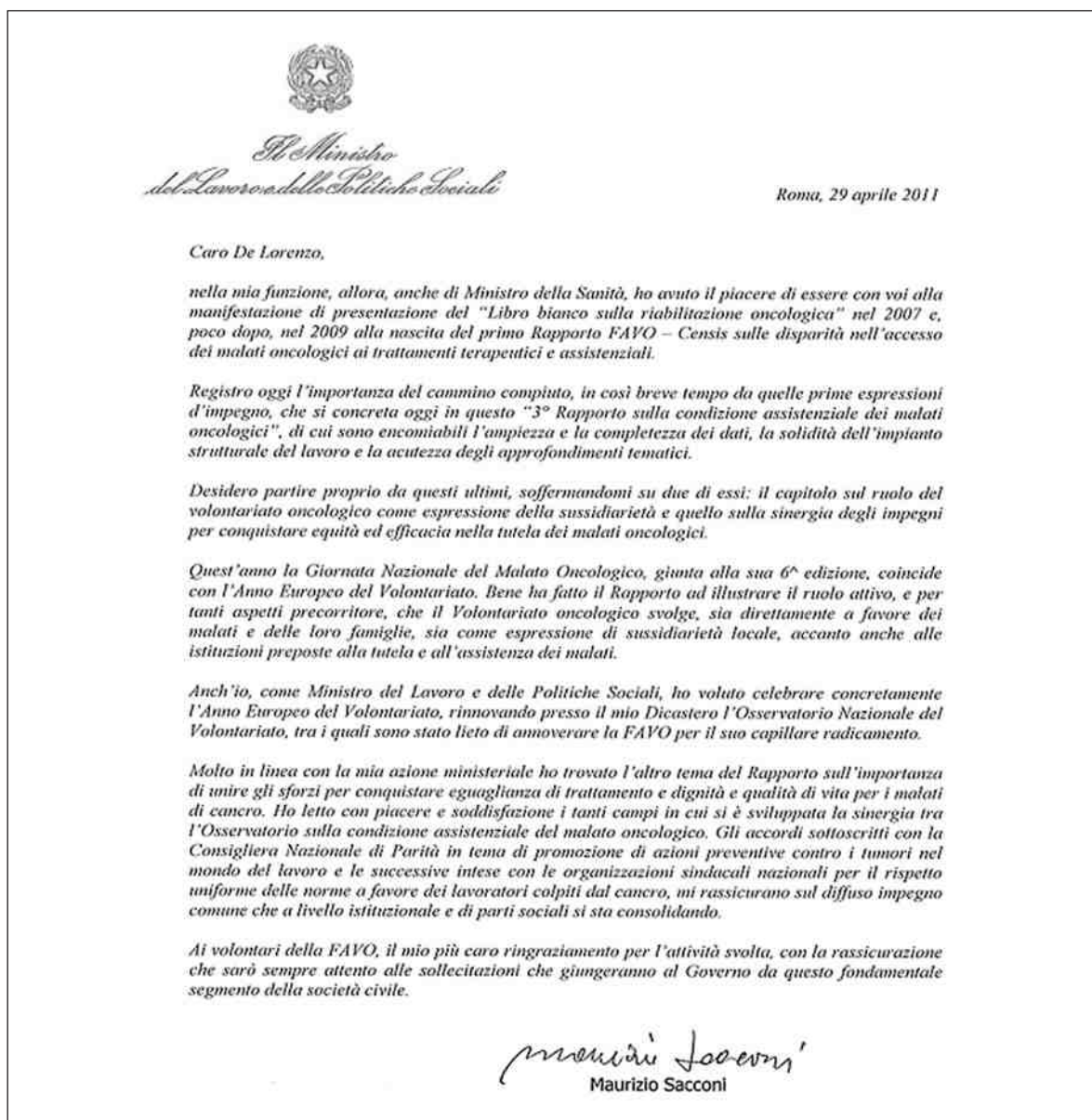
– nella vigilanza affinché le indicazioni del «Piano d'indirizzo per la riabilitazione», approvato di recente dalla Conferenza Stato-Regioni, siano tradotte in misure assistenziali, ricordando sempre che, pur non essendo il piano in questione espressamente riservato alla riabilitazione oncologica, l'oncologia costituisce all'interno di esso una priorità. Nell'assicurare tutta l'attenzione e l'impegno del Ministero e mio personale per i problemi dell'assistenza ai malati di tumore, mi è gradito porgere ai malati, ai familiari, ai volontari, ai caregiver e a quanti lavorano per loro, nelle istituzioni, nelle società scientifiche, nel mondo della ricerca, nel campo dell'informazione e della divulgazione, il mio apprezzamento e i miei più cordiali saluti. ●

* Ministro della Salute

INTRODUZIONE

Ruolo del volontariato come espressione di sussidiarietà e dell'impegno per equità ed efficacia dell'assistenza

di Maurizio Sacconi*



* Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali

INTRODUZIONE

Convivere con il tumore è un dovere della comunità e per questo richiede senso di responsabilità diffusa

di **Giuseppe De Rita** *

In una delle pagine seguenti appare una frase che mette ben a fuoco la dimensione sociale dell'universo dei malati di tumore. Essa recita che «il tumore è una patologia di massa che non può più essere considerata solo sotto il profilo della risposta all'emergenza sanitaria, ma necessita di forme di supporto prolungate nel tempo, fino a interventi che facilitino il reinserimento sociale e lavorativo». Tutto qui, con grande esauriente semplicità.

In effetti chi percorra tutto il Rapporto troverà solo conferme a tale affermazione. Troverà infatti che i malati di tumore possono avere vita abbastanza lunga (quasi 800mila vanno al di là dei 10 anni) e ciò pone chiaramente problemi di organizzazione della successiva vita quotidiana dei singoli, delle loro famiglie, dei loro luoghi di lavoro. Convivere

con il tumore è quindi fatica collettiva e richiede senso di responsabilità diffusa. Il tumore diventa allora sempre più un problema di comunità, con tutte le differenziazioni di costo e qualità che ciò comporta.

Nel grande sottoinsieme dei malati di tumore "il sociale" di fatto avanza; e ciò lentamente comporta un silenzioso assorbimento in esso anche del farmaco. Basta andare a una tabella del testo (la n. 8) per constatare che il riferimento al farmaco sta diventando assolutamente centrale per la possibilità di convivere con le patologie. Naturalmente questa crescente configurazione sociale del mondo dei malati non può nascondere le diverse disparità locali, provocando una grande mobilità interregionale dei pazienti. Ma è la nota fatica che tutti facciamo per vivere in questo Paese. ●

* Presidente del Censis

INTRODUZIONE

La migliore ricerca è quella in grado di cooperare con tutti gli attori coinvolti: dai malati ai volontari

di Marco Pierotti *

All'avvio del secondo decennio degli anni 2000 ci accorgiamo come si sono modificati i compiti della ricerca in ambito oncologico. Non sono solo gli avanzamenti nella ricerca genetica e biologica, terapeutica e diagnostica che ci suggeriscono nuove strade di indagine, ma anche l'esito epidemiologico di quegli importanti avanzamenti nella pratica clinica. Grazie a loro, la prognosi dei pazienti oncologici migliora e la mortalità per tumore si riduce.

Se saremo in grado di operare perché queste tendenze positive si confermino anche in futuro, per noi e per l'intera classe medica, si apriranno nuovi compiti.

L'Istituto nazionale dei tumori di Milano è stato tra gli istituti di ricerca quello che ha avvertito per

tempo il sorgere di una nuova domanda sanitaria, che ora si presenta in tutta la sua rilevante dimensione. Si tratta a questo punto di operare perché tutta la ricerca italiana in oncologia riconosca come i bisogni riabilitativi e sanitari delle persone che hanno sperimentato il cancro siano un'area di approfondimento scientifico.

La migliore ricerca è possibile se si è in grado di cooperare con tutti gli attori coinvolti nella malattia. Per questo l'Int, ha partecipato alla preparazione del 3° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici. Il Rapporto ha il pregio di essere il prodotto di uno sforzo collettivo dove ogni contribuente dialoga con altri attori per un obiettivo comune: il riconoscimento dei bisogni delle persone che hanno sperimentato il cancro, un mondo che Favò ben rappresenta. ●

* Direttore scientifico, Fondazione Irccs, Istituto nazionale dei tumori di Milano

IL RAPPORTO 2011 DELL'OSSERVATORIO

Dal Piano oncologico alle tabelle per l'invalidità civile: ecco i risultati ottenuti grazie al nostro contributo

Le attività svolte hanno prodotto i seguenti risultati:

a. L'approvazione del Piano oncologico nazionale

Il 10 febbraio 2011, la Conferenza Stato-Regioni ha approvato il Piano oncologico nazionale contenente linee di guida generali rivolte alla promozione di coerenti modalità organizzative per combattere il cancro, giudicato «una priorità che il complesso delle istituzioni sanitarie e sociali del Paese è chiamato ad affrontare».

b. L'approvazione dell'accordo Stato-Regioni per l'immediata disponibilità dei farmaci innovativi in tutto il territorio nazionale

La Conferenza Stato-Regioni ha impegnato le Regioni a rendere immediatamente disponibili agli assistiti i farmaci che possiedono il requisito della innovatività terapeutica, immediatamente dopo la relativa determinazione dell'Aifa. (l'accordo è consultabile sul sito Internet www.statoregioni.it).

c. La risposta del Governo in tema di Livelli essenziali di assistenza

Il sottosegretario di Stato onorevole Guido Viceconte, ha segnalato difficoltà tecniche nello stabilire per ora costi standard per i Lea, ma ha garantito miglioramenti all'attuale quadro normativo, giudicato non definitivo e perfezionabile sulla base delle esigenze segnalate.

d. L'interesse per i dati del-

Tra le altre attività si segnalano l'accordo sull'immediata disponibilità dei farmaci innovativi e l'inclusione dell'assistenza ai malati di tumore nelle linee di indirizzo per la riabilitazione

l'Osservatorio

Il ministro per i Rapporti con le Regioni ha promosso la diffusione dei rapporti dell'Osservatorio ai presidenti delle Regioni e agli assessori alla Salute sul sito Internet della Conferenza Stato-Regioni (www.statoregioni.it).

e. L'approvazione del Piano d'indirizzo per la riabilitazione

L'azione dell'Osservatorio è stata indirizzata, anche, a ottenere l'inclusione di indicazioni rilevanti per l'assistenza ai malati oncologici nel "Piano d'indirizzo per la riabilitazione" approvato dalla Conferenza Stato-Regioni.

f. Sottoscrizione dell'atto di impegni su programmi di screening e di prevenzione oncologica

È stato sottoscritto un atto di impegni su programmi di screening e prevenzione oncologica

da parte del ministero della Salute e di Favo (l'atto di impegno è consultabile sul sito Internet www.favo.it).

g. Accordo strategico con l'Ufficio della consiglieria nazionale di Parità del ministero del Lavoro

Altro risultato ottenuto è stata la stipula il 22 dicembre 2010 di un accordo strategico tra Favo e Ufficio della consiglieria nazionale di Parità del ministero del Lavoro e delle Politiche sociali nel quale le parti si impegnano a effettuare progetti condivisi (l'accordo è consultabile sul sito Internet www.favo.it).

h. Intesa con le organizzazioni sindacali a livello nazionale

L'intesa 15 marzo 2011 tra Favo e organizzazioni sindacali a livello nazionale prevede «iniziative sui luoghi di lavoro per la prevenzione di patologie oncologiche e di tutela dei diritti delle lavoratrici e lavoratori affetti da patologie gravi».

i. Lavori della Commissione ministeriale per la revisione delle tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile

Le sollecitazioni esercitate hanno prodotto l'attivazione dei lavori della Commissione per la revisione delle tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile. I malati oncologici, penalizzati dalle tabelle in vigore, sono particolarmente interessati alla conclusione dei lavori della commissione stessa.

j. Il rapporto medico-paziente e la comunicazione in oncologia

L'Osservatorio ha ritenuto doveroso quest'anno verificare come viene affrontata la formazione alla comunicazione nel rapporto medico-paziente nelle scuole di specializzazione in Oncologia medica.

I. Riconoscimenti per l'attività svolta

1. Nell'*Osservatorio nazionale per il volontariato*, composto da 10 membri effettivi, è stata inserita Favo, nella persona del suo presidente, professor Francesco De Lorenzo;

2. *Vice presidenza dell'European cancer patient coalition*. L'Ecpc

ha eletto il presidente di Favo, professor Francesco De Lorenzo, suo vicepresidente;

3. *Global cancer ambassador for Italy dell'American cancer society*. Recentemente, l'avvocato Elisabetta Iannelli, segretario Favo, è stata nominata dall'American cancer society "Global cancer ambassador for Italy". ●

IL RAPPORTO 2011 DELL'OSSERVATORIO // *grandi temi dell'Osservatorio*

La nuova priorità è diventata ridurre il costo sociale della malattia nel ciclo di vita dei pazienti oncologici

A cura del Censis

Sono quasi 1,3 milioni, al 2010, le persone che hanno ricevuto una diagnosi di tumore da almeno cinque anni, su un totale di persone con diagnosi di tumore di oltre 2,2 milioni. Proiezioni Censis al 2010, realizzate su dati dell'Associazione italiana dei registri tumori (Airtum) relativi al 2006, consentono di valutare la distribuzione percentuale dei dati di prevalenza per anni trascorsi dal momento della diagnosi, dalla quale emerge che: il 21% delle persone con tumore in Italia ha avuto la diagnosi nei due anni precedenti, il 21,7% tra 2 e 5 anni, il 23,3% tra 6 e 10 anni, il 13,9% tra 11 e 15 anni, l'8,3% tra 16 e 20 anni e, infine, l'11,7% da oltre 20 anni (tabella 1). È chiaro che il tumore è una patologia di massa che non può più essere considerata solo sotto il profilo della risposta all'emergenza sanitaria, necessita, invece, di forme di supporto prolungate nel tempo, fino a interventi che favoriscano e facilitino il reinserimento sociale e lavorativo. Di conseguenza i costi del tumore

I costi del tumore sono sempre meno legati all'urgenza sanitaria e sempre più all'impatto della patologia sulla vita delle persone, sulle relazioni in famiglia e sul lavoro

sono sempre meno legati all'urgenza sanitaria, e sempre più agli impatti sulla vita delle persone, sulle relazioni in famiglia, sul lavoro, nei vari ambienti di vita in generale. Pertanto, il punto sul quale va richiamata l'attenzione è che il prolungarsi della sopravvivenza rende più stringente e socialmente rilevante il problema del contenuto di questa sopravvivenza, e rende quindi prioritarie sia l'attenzio-

ne alle cure, alla loro crescente capacità di garantire una buona qualità della vita, sia l'attenzione ai dispositivi di tutela e supporto alle persone malate rispetto a tutta la gamma di bisogni che, nel succedersi delle fasi temporali successive all'insorgenza della patologia, è destinata a presentarsi. Allo stato attuale è possibile proporre una stima dei costi sociali per il tumore alla mammella, realizzata dal Censis a partire dai dati di un'indagine realizzata nel 2008 dalla Lega italiana per la lotta ai tumori (Lilt) e Gpf su un campione di 292 donne che nei cinque anni precedenti avevano subito un intervento chirurgico per l'asportazione di un tumore al seno. Il costo annuale che pesa direttamente sulle tasche delle persone che rappresentano i nuovi casi di tumore alla mammella ogni anno (considerato il dato del 2010 relativo alle sole donne) risulta, sulla base dell'indagine citata, pari a quasi 142 milioni di euro annui. Mentre il costo annuale a carico delle persone e relative famiglie, riferito a coloro che hanno avuto una diagnosi di tumore alla mam-

Tabella 1

Persone con diagnosi di tumore per anni intercorsi dalla diagnosi: confronto per sede del tumore (val. %)							
	<2 anni	2-5 anni	5-10 anni	10-15 anni	15-20 anni	Oltre 20 anni	Totale
Mammella	15,7	20,7	25,2	16,6	10,3	11,4	100,0
Colon-retto	22,9	22,8	24,3	14,2	7,8	7,9	100,0
Vescica	18,1	21,7	25,5	15,5	8,9	10,4	100,0
Trachea, bronchi, polmoni	41,6	20,9	18,0	9,5	5,0	4,9	100,0
Totale	21,0	21,7	23,3	13,9	8,3	11,7	100,0

Fonte: elaborazione Censis su dati Rapporto Airtum 2010

mella nei cinque anni precedenti l'intervista, può essere stimato in oltre 700 milioni di euro annui circa.

Il costo sociale complessivo, inclusivo anche dei costi diretti a carico del servizio sanitario nazionale, oltre che di quelli privati, risulta invece pari a oltre 380 milioni di euro per i nuovi casi nel 2010 e a 1,9 miliardi per le persone con diagnosi di tumore nei cinque anni precedenti l'intervista.

La riduzione dei costi sociali del tumore, altrimenti destinati a esplodere per effetto dell'invecchiamento e non solo, nel lungo periodo dipende dalla capacità delle cure, dei farmaci, di garantire una guarigione con il *minimo degli effetti collaterali*, con la possibilità di *rientrare nella vita normale il prima possibile*.

Su questo sono state rilevate grandi aspettative sociali, considerando che da dati di un'indagine realizzata di recente dal Censis su un campione nazionale di 1.200 intervistati e relativa alle aspettative degli italiani sul prossimo futuro da qui al 2020, emerge che *oltre il 54% indica nelle nuove cure mediche e nei nuovi farmaci* le innovazioni tecnologiche e sociali che daranno maggiore impulso al cambiamento della vita in Italia nel prossimo futuro (la pensa così il 48,6% dei più giovani, il 50,3% dei 30-44enni, il 55,5% dei 45-64enni e il 60,4% degli oversessantacinquenni); e il dato è superiore a quello relativo alle energie rinnovabili (54%), al riciclaggio rifiuti (49,4%), all'auto elettrica e altri mezzi di trasporto ecologico (31,3%), ai nuovi model-

li di welfare (26%), alla banda larga (9,8%) e ai nuovi strumenti *wireless e mobile* (9,2%) (tabella 2).

Dati Censis-Forum per la ricerca biomedica consentono di definire in modo anche più preciso il contenuto delle aspettative dei cittadini relativamente alle priorità per il futuro della ricerca farmaceutica; infatti, oltre il 68% degli italiani intervistati ritiene per il futuro priorità assoluta la scoperta di farmaci per guarire patologie ancora incurabili e poco meno del 29% quella di arrivare a farmaci meno rischiosi con minori effetti collaterali di quelli attuali e il 12,6% farmaci più personalizzati (tabella 3). Mentre il 54% degli italiani ritiene che il farmaco abbia contribuito e contribuisca molto alla sconfitta delle malattie mortali e

Tabella 2

Opinioni sulle innovazioni tecnologiche e sociali che daranno maggior impulso al cambiamento della vita in Italia nel futuro, per classi di età (val. %)					
	18-29 anni	30-44 anni	45-64 anni	65 e oltre	Totale
Nuove cure mediche e nuovi farmaci	48,6	50,3	55,5	60,4	54,3
Energie rinnovabili	58,9	59,1	55,5	43,6	54,0
Riciclaggio rifiuti	52,0	43,9	50,3	53,1	49,4
Auto elettrica e altri mezzi di trasporto ecologici	30,9	32,7	28,7	33,0	31,3
Nuovi modelli di welfare e tutela sociale (per i precari, per i non autosufficienti eccetera)	24,6	26,3	27,9	24,1	26,0
Banda larga	14,3	12,3	7,4	7,3	9,8
Nuovi strumenti di tipo wireless e mobile (oltre l'ipad)	20,0	12,3	5,8	3,6	9,2

N.B.: Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte
Fonte: indagine Censis, 2011

Tabella 3

Opinioni sulle priorità per il futuro della ricerca sui farmaci, per età (val. %)					
Per il futuro, la priorità della ricerca dovrebbe essere la scoperta di farmaci:	18-29 anni	30-44 anni	45-64 anni	65 e oltre	Totale
Per guarire patologie ancora incurabili	68,3	64,0	72,4	67,1	68,1
Meno rischiosi e con meno effetti collaterali di quelli attuali	33,8	29,3	24,2	31,6	28,8
Per il trattamento, a scopo preventivo, di fattori di rischio per malattie gravi	17,9	22,6	18,3	18,0	19,4
Più personalizzati, più adeguati alla fisiologia dell'individuo	11,0	13,4	12,1	13,2	12,6
Per il trattamento di patologie non gravi	14,5	13,8	12,1	7,0	11,8
Per il miglioramento di alcune performance, soprattutto quando si comincia a invecchiare	6,9	7,8	10,6	14,9	10,2

N.B.: Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte
Fonte: indagine Censis, 2011

3° Rapporto dell'Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

quasi il 76% al miglioramento della qualità della vita dei pazienti: segnali questi di attese importanti da parte dei cittadini verso il contributo che può derivare dall'innovazione terapeutica e tecnologica legata al farmaco (tabella 4).

A fronte delle aspettative sociali dei cittadini sull'innovazione terapeutica e tecnologica, e del contributo che i farmaci hanno dato e potranno dare in futuro nel combattere le patologie gravi come i tumori e quindi a ridurre il loro costo sociale, spicca come allo stato attuale nella lista dei farmaci innovativi (curata dalla Commissione tecnico scientifica di Aifa) che devono essere resi subito disponibili ai pazienti, non sia incluso alcun farmaco oncologico. Si tratta di un vuoto da colmare al più presto, adottando criteri di valutazione dell'innovatività dei farmaci in grado di riconoscere e valorizzare il contributo che le nuove terapie oncologiche danno e sempre più potranno dare in termini di sopravvivenza e di qualità della vita per i sopravvissuti, e quindi di riduzione del costo economico e sociale di queste patologie su pazienti, famiglie e servizio sanitario. Il costo socia-

le complessivo delle patologie tumorali rilevabile a livello nazionale è ovviamente molto diversificato sul piano territoriale, a cominciare dalla dimensione regionale, considerando che da un'indagine Censis-Forum per la Ricerca Biomedica, realizzata su 1.000 cittadini, si rileva che ben il 39,6% degli intervistati, in presenza di una patologia seria, farebbe ricorso alla Sanità di un'altra regione (e il dato sale a oltre il 48% per le regioni meridionali). A questi dati va aggiunto quello relativo al 6% e oltre che dichiara di essersi già rivolto alla Sanità di altre Regioni, quando ha avuto bisogno (oltre l'8% nel Sud-isole).

Le disparità territoriali per lo specifico delle patologie tumorali emergono chiaramente dagli indicatori di qualità delle cure proposti dalla Società italiana di medicina generale (Simg). Prendendo in considerazione le persone malate di tumore alla mammella, risulta che nel 2009 ha fatto una mammografia negli ultimi quindici mesi meno del 49% dei pazienti, valore che presenta un campo di oscillazione tra il 53,7% della Lombardia e il 37,7% della Toscana, mentre ha fatto una colonscopia negli ultimi

trentasei mesi il 51,6% dei malati di tumore al colon-retto, valore che ha un campo di oscillazione tra il 60,5% nel Veneto e il 39,8% della Liguria.

Anche i dati relativi ai farmaci antitumorali somministrati ai pazienti oncologici mostrano una notevole articolazione regionale, cosa che sottolinea ulteriormente come nel nostro Paese sia presente una disparità nelle condizioni assistenziali per i malati di tumore di grande rilievo.

La mobilità sanitaria interregionale che ne deriva genera non solo i flussi finanziari tra i servizi sanitari regionali, ma una serie di costi aggiuntivi che vanno direttamente in capo alle persone malate e alle famiglie.

Da questo punto di vista un primo importante fattore di inversione di tendenza rispetto alle dinamiche divergenti tra le regioni risiederebbe proprio nell'attivazione di un sistema di valutazione dei farmaci innovativi capace di riconoscere l'innovazione specifica di quelli oncologici; ciò consentirebbe ai pazienti dei vari contesti territoriali di avere disponibili, senza diversità, le cure migliori, azzerando le diversità regionali nell'accesso ai farmaci antitumorali. ●

Tabella 4

Opinioni sul contributo del farmaco ad alcune finalità terapeutiche: confronto 2002-2008 (val. %)			
Contributo del farmaco:	2002	2008	Diff. % 2002-2008
<i>Alla possibilità di convivere con patologie croniche</i>			
Molto	54,5	80,4	+25,9
Poco	42,1	17,4	-27,4
Per nulla	3,4	2,2	-1,2
Totale	100,0	100,0	-
<i>Al miglioramento della qualità della vita</i>			
Molto	60,2	75,9	+15,7
Poco	35,3	22,3	-13,0
Per nulla	4,5	1,8	-2,7
Totale	100,0	100,0	-
<i>Alla sconfitta di malattie mortali</i>			
Molto	39,5	53,8	+14,3
Poco	46,0	34,2	-11,8
Per nulla	14,5	12,0	-2,5
Totale	100,0	100,0	-

Fonte: indagine Censis-Fbm, 2008

IL RAPPORTO 2011 DELL'OSSERVATORIO // *grandi temi dell'Osservatorio*

Coalizzare gli impegni: l'imperativo per conquistare equità ed efficacia nella tutela dei pazienti con tumore

Sin da quando è sorto, l'Osservatorio si è proposto di essere sede di riflessione e di elaborazione nelle materie riguardanti la tutela dei malati oncologici. Si è prefisso, altresì, di caratterizzarsi come strumento per trasformare le riflessioni e le acquisizioni documentali in proposte operative. Il buon esito dell'attività svolta ha reso evidente che, anche in questo campo l'unione fa la forza, perché l'interazione di soggetti attivi in campi complementari produce risultati superiori a quelli che ciascun soggetto avrebbe potuto conseguire da solo. Partendo da questa constatazione, il comitato scientifico dell'Osservatorio ha deciso di elevare a "manifesto generale" l'esperienza compiuta e di assumere questa tesi come elemento caratterizzante del Rapporto 2011, per promuovere la «coalizione degli impegni» di tutti i soggetti che si occupano della tutela e dell'assistenza delle persone colpite dal tumore.

L'uso del verbo «coalizzare gli impegni» indica di per sé un programma da svolgere (la promozione della coalizione) e una situazione di competenze separate da recuperare in un impegno finalistico unitario. Indica, altresì, un processo aperto ad apporti più ampi, in forza del quale l'azione delle istituzioni coinvolte non si limiti più alla sola applicazione delle regole formali che ne disciplinano il lavoro, ma venga indotta a interpretare le regole alla luce delle esigenze dei destinatari.

Sul versante a monte del panorama

L'uguaglianza di trattamento va rivendicata e ottenuta nei diversi contesti territoriali: le prestazioni essenziali devono essere erogate in modo omogeneo

operativo, il Parlamento da un lato e i ministeri e la Conferenza Stato-Regioni dall'altro svolgono un'insostituibile funzione di regolazione e di indirizzo. L'esperienza dell'ultimo biennio ha dimostrato, però, che per perfezionare normative fondamentali (come il Piano oncologico nazionale e i Lea) o per sbloccare situazioni di stallo, la valenza documentaria dell'Osservatorio e l'azione di Favo sono state determinanti per ottenere ciò che la dialettica politico-istituzionale non riusciva a realizzare. Non solo: la forza delle argomentazioni e i Rapporti dell'Osservatorio hanno ottenuto che, all'atto di approvare il Piano oncologico nazionale, lo Stato e le Regioni siano stati indotti a riconoscere che «i tumori costituiscono una priorità, che il complesso delle istituzioni sanitarie e sociali è chiamato ad affrontare, anche per migliorare la risposta del Ssn, nonché per contribuire a ri-

durre le disuguaglianze».

I termini «priorità» e «disuguaglianze da ridurre» entrano così, di forza, nel panorama operativo della coalizione degli impegni che il Rapporto 2011 promuove. Vi entrano come finalità da perseguire nelle realtà territoriali e nelle singole situazioni personali. Ma essi si prestano anche a illustrare in modo puntuale la seconda parte del manifesto qui presentato, laddove esso afferma che la coalizione degli impegni deve servire a «conquistare equità ed efficacia» nell'assistenza ai malati oncologici.

L'equità, infatti, è proprio l'uguaglianza di trattamento, che va rivendicata e ottenuta nei diversi contesti territoriali. Si tratta di un obiettivo non ancora raggiunto, come i dati del Rapporto ben documentano. Però è un obiettivo da perseguire, con tenacia e con responsabilità.

Con tenacia, operando affinché i Lea comprendano le prestazioni oncologiche ritenute indispensabili, sotto l'aspetto tecnico-scientifico per innovatività ed efficacia terapeutica.

Con responsabilità, vale a dire convenendo con le autorità regionali che le prestazioni essenziali in questione possono essere assicurate in modi diversi, in coerenza con il modello assistenziale specifico adottato dalla Regione. L'importante è che le prestazioni essenziali siano, comunque, assicurate ai malati oncologici in tutto il territorio nazionale, evitando il pendolarismo tra le Regioni per ottenere altrove ciò che non è concesso nella propria Regione.

3° Rapporto dell'Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

QUADERNI

Di fronte a eventuali resistenze o dinieghi, specie se motivati da ragioni economiche va ricordato che il Documento approvato dalla Conferenza Stato-Regioni considera i tumori una patologia e che l'assistenza ai malati oncologici costituisce una "priorità" cui si deve far fronte per «ridurre le disparità di trattamento». Di conseguenza, i risparmi, che pure è doveroso fare, vanno fatti su altri aspetti assistenziali, di gravità minore.

Oltre all'equità, l'iniziativa dell'Osservatorio intende promuovere anche "l'efficacia" delle misure attuate. Con il termine "efficacia" si pone l'accento sull'esito sanitario, sociale ed esistenziale degli interventi svolti. Nel successivo paragrafo viene documentato il numero di persone che sopravvivono a un'esperienza di tumore e la sempre maggiore durata di tale sopravvivenza. Sotto questo aspetto, dunque, è dimostrata l'efficacia degli interventi sanitari svolti. I

risultati indicati, però, esprimono solo l'aspetto quantitativo del problema. Gli esiti degli interventi debbono essere valutati anche sotto l'aspetto della «qualità della vita» che residua dopo i trattamenti terapeutici e della insorgenza di altri, differenti bisogni durante tale fase.

Proprio per questo nel titolo del presente paragrafo non si fa riferimento ai «malati oncologici», ma più propriamente alle «persone con esperienza di tumore». I dati di prevalenza documentano che esse sono oltre 2,2 milioni di persone: una moltitudine che comprende coloro che ancora soffrono della malattia, coloro che sono sottoposti a controllo perché a rischio di ripresa, coloro che ne sono per certi versi guariti ma ne hanno derivato sequele invalidanti. Quei dati, infine, includono anche le persone che abbisognano di cure palliative o che, in fase terminale, necessitano di un'assi-

stenza di accompagnamento (che comprende il più delle volte, anche l'assistenza e il supporto psicologico ai familiari). Da queste definizioni risultano evidenti l'ampiezza e la diversità delle persone alle quali facciamo riferimento e la varietà e la specificità differenziale dei bisogni che emergono nella fase post-acuzie delle malattie oncologiche.

Si tratta di un ambito di bisogni emergenti tutto ancora da analizzare, del quale si hanno scarse conoscenze ai livelli istituzionali, ma che influisce in modo determinante sulla qualità di vita delle persone che si trovano nella condizione specifica. L'obiettivo dell'«efficacia» prima delineato fa riferimento espressamente all'individuazione e al soddisfacimento di questi nuovi bisogni insorgenti, che non sono solo di tipo sanitario, ma anche di tipo sociale, assistenziale, previdenziale e lavorativo. ●

IL RAPPORTO 2011 DELL'OSSERVATORIO/La condizione assistenziale dei malati oncologici

Sono 2,3 milioni gli italiani che hanno avuto una diagnosi di tumore nella vita: tanti bisogni diversi da soddisfare

La patologia oncologica è progressivamente diventata un elemento rilevante per la descrizione delle società moderne. In Italia circa il 28% dei decessi è dovuto a patologie oncologiche e, in relazione ai processi di invecchiamento della popolazione, un numero crescente e rilevante di individui ha la probabilità di contrarre la malattia nel corso della vita.

L'epidemiologia si pone l'obiettivo di valutare la frequenza della malattia nelle popolazioni, attraverso vari indicatori:

- **incidenza:** è il numero di nuove diagnosi di tumore che si verificano ogni anno nella popolazione. Descrive perciò il rischio di contrarre un tumore;

La "domanda" di salute di cui lo Stato deve farsi carico è in continuo aumento: dal 1990 al 2010 i nuovi casi annui sono passati da 205mila a 255mila

- **sopravvivenza:** misura la probabilità di sopravvivere alla malattia a un certo tempo dalla diagnosi;

- **mortalità:** rappresenta un indicatore sintetico della storia di incidenza della malattia

e di sopravvivenza dei malati oncologici;

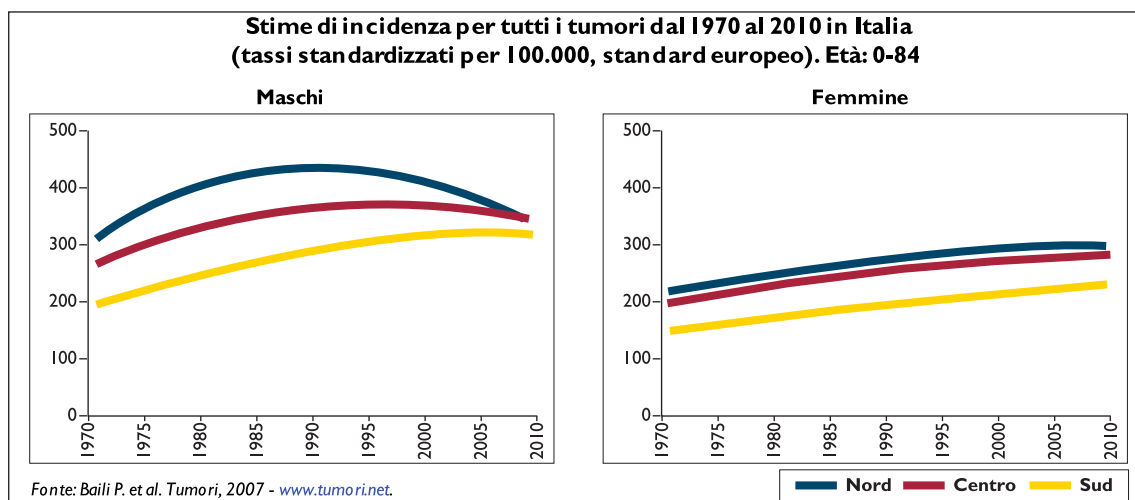
- **prevalenza:** esprime il numero di persone viventi che hanno avuto una diagnosi di tumore nel proprio passato (recente o remoto).

Incidenza

Nel nostro Paese (figura 1) il rischio di contrarre la malattia è purtroppo ancora in aumento per il contingente femminile mentre per il contingente maschile si evidenzia un andamento decrescente del rischio di ammalarsi al Nord e Centro, e un persistente aumento di rischio nel Sud.

Proiettando i dati ai prossimi anni ci si attende che, per quanto concerne la popolazione maschile, le Regioni meridionali raggiungeranno e supereranno quelle settentrionali.

Figura 1



3° Rapporto dell'Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

QUADERNI

In termini di numero di nuovi casi oncologici (sotto gli 85 anni di età), si stima che in Italia dal 1990 al 2010 le nuove diagnosi di tumore siano passate da 205mila nel 1990 a 235mila nel 2000 fino a raggiungere le 255mila unità annue nel 2010.

Mortalità

Il numero di decessi per tumore (sotto gli 85 anni di età) in aumento dal 1970 ha raggiunto un suo picco massimo verso il 2005 per poi cominciare a diminuire: nel 2010 si stima che vi siano stati in Italia circa 122mila decessi per tumore. La riduzione del numero di de-

cessi per tumore è frutto di una riduzione nell'ultimo decennio del tasso standardizzato di mortalità sia nel Nord che nel Centro, negli uomini e in modo meno pronunciato anche nelle donne. Nel Sud invece il tasso è su livelli pressoché costanti o in lieve calo (figura 2).

Sopravvivenza

I tumori rappresentano un insieme molto eterogeneo di malattie con esiti molto diversi: la sopravvivenza a cinque anni dalla diagnosi è superiore o vicina all'80% nei pazienti affetti da tumore della mammella, della prostata e della

vescica mentre, è inferiore al 15% per altri tumori quali il tumore del polmone, del pancreas e del fegato.

Negli ultimi anni la sopravvivenza a cinque anni dalla diagnosi è in forte crescita in Italia (figura 3): nel 2006 ha raggiunto il 54% per gli uomini e il 67% per le donne.

Prevalenza

In Italia, la persistenza di condizioni di rischio, il processo d'invecchiamento della popolazione e il conseguente aumento del numero di nuovi casi di tumore e i miglioramenti nella prognosi (figura 3) hanno determinato un for-

Figura 2

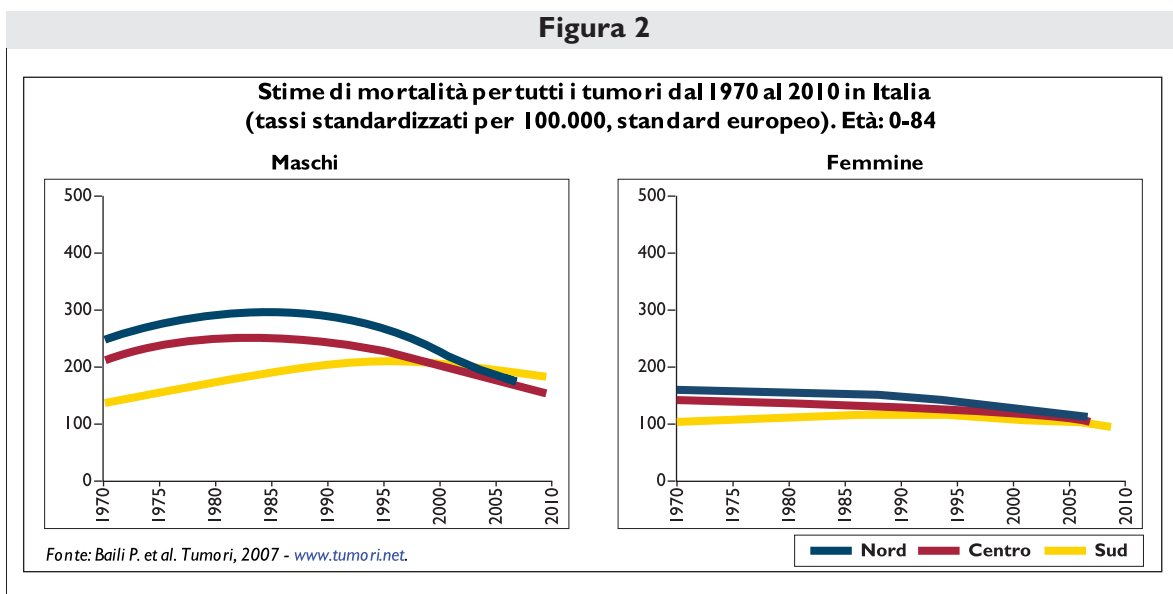
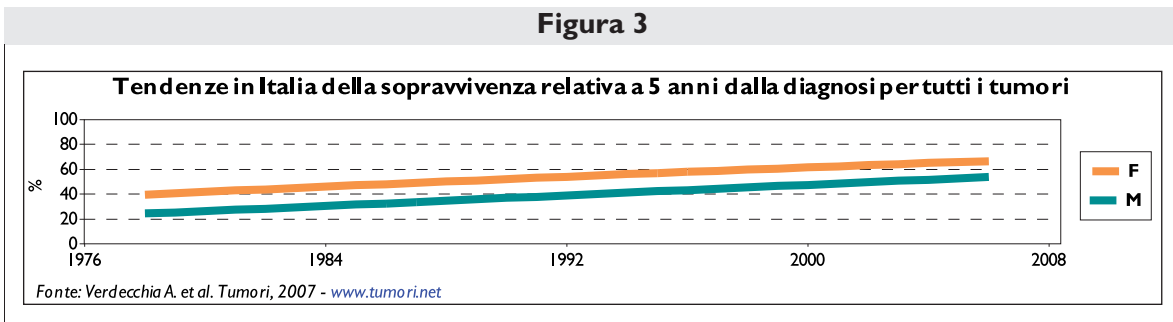


Figura 3



te aumento della prevalenza nel corso degli ultimi decenni. Recentemente l'Airtum (Associazione italiana dei registri tumori) ha pubblicato le stime della prevalenza dei tumori al 2006, mostrando come in Italia, il 4,2% della popolazione ha avuto una diagnosi di tumore prima di quell'anno e ne è sopravvissuto. La prevalenza è più alta nel Centro-Nord rispetto al Sud (figura 4). Dei 2,3 milioni di persone con diagnosi di tumore nel loro passato (recente o remoto), quasi il 58% ha avuto la diagnosi da oltre cinque anni e può essere considerato lungo-sopravvivate (tabella 5). Una moltitudine che comprende coloro che ancora soffrono della malattia, coloro sottoposti a controllo perché a rischio di ripresa e coloro che ne sono per certi versi guariti, ma ne possono aver derivato sequele che impediscono o ritardano il ritorno alla vita precedente la malattia. Un quadro che descrive l'ampiezza e la varietà dei bisogni delle persone che hanno sperimentato la malattia; bisogni di cui lo Stato, attraverso il Ssn e i servizi sociali, deve farsi carico. ●

Figura 4

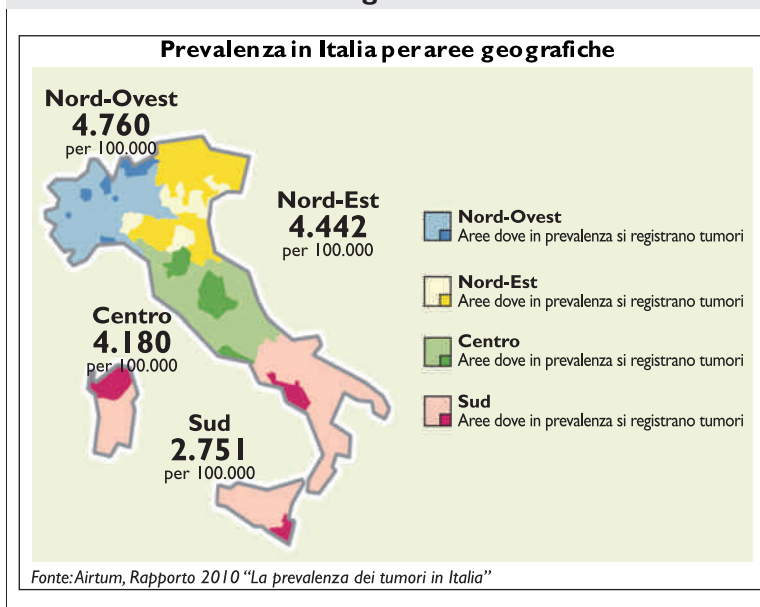


Tabella 5

Prevalenza in Italia per tempo della diagnosi

Prevalenza, Italia 1° gennaio 2006
2.243.953 persone hanno avuto una **diagnosi di tumore** nel corso della vita

Di queste:			
471.303	l'hanno avuta da meno di 2 anni	(21%)	
486.969	da 2-5 anni	(22%)	
523.553	da 5-10 anni	(23%)	
312.823	da 10-15 anni	(14%)	
186.704	da 15-20 anni	(8%)	
262.600	l'hanno avuta da più di 20 anni	(12%)	

Fonte: Airtum, Rapporto 2010 "La prevalenza dei tumori in Italia"

IL RAPPORTO 2011 DELL'OSSERVATORIO/La condizione assistenziale dei malati oncologici

L'offerta del sistema Paese tra forti disomogeneità e squilibri: così le cure e i servizi non uguali per tutti

I dati che seguono (tabella 1) rappresentano la fotografia, aggiornata al 2009, delle dotazioni di strutture di degenza e di tecnologie che il sistema Paese ha organizzato per rispondere alla domanda di tutela delle persone con esperienza di patologie tumorali, che è stata illustrata nel paragrafo precedente. Segue la rappresentazione delle attività svolte per fornire tale tutela, in termini di ricoveri ospedalieri, prestazioni ambulatoriali specialistiche, assistenza domiciliare integrata, insieme, vengono da quest'anno introdotte le finestre regionali, dove i dati di ogni singola Regione vengono raggruppati, estrapolandoli dalle tabelle nazionali.

Regioni in ordine sparso su posti letto, hospice, radioterapia e dotazione tecnologica: soltanto otto hanno un'indice di attrazione dei pazienti superiore a quello di fuga

La tabella 1 e il grafico 1 relativo vanno considerati tenendo conto

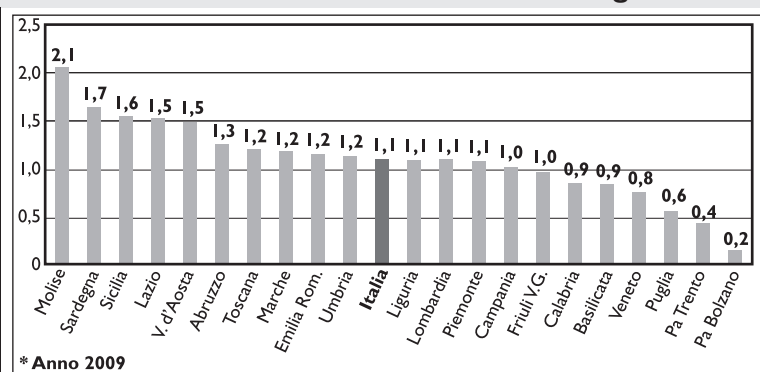
che vi sono strutture ospedaliere che, non disponendo di reparti con posti letto di oncologia medica, si avvalgono della formula del "servizio" di oncologia medica o di radioterapia per far fronte alle esigenze di ricovero dei malati di tumore.

Come già rilevato lo scorso anno, appare decisamente fuori media la dotazione di posti letto di oncologia della Regione Molise (2,1 PI per 10.000 abitanti contro la media nazionale di 1,1). Il dato va correlato alla presenza nella Regione di un Istituto di cura e ricovero a carattere scientifico, dotato di un centro di eccellenza per la chirurgia oncologica cerebrale, il cui bacino di affluenza comprende buona

Tabella 1 - Posti letto nelle discipline oncologiche

Regione	Oncologia		Oncoematologia pediatrica		Oncoematologia		Totale		Totale comples.	% sul totale PI	PI per 10.000 ab.
	Ro	Dh	Ro	Dh	Ro	Dh	Ro	Dh			
Piemonte	196	254	17	18	-	-	213	272	485	2,59	1,09
Valle d'Aosta	11	8	-	-	-	-	11	8	19	3,55	1,50
Lombardia	638	385	17	12	28	-	683	397	1.080	2,51	1,11
Pa Bolzano	-	8	-	-	-	-	-	8	8	0,37	0,16
Pa Trento	18	5	-	-	-	-	18	5	23	0,93	0,44
Veneto	134	202	25	10	-	-	159	212	371	2,06	0,76
Friuli V.G.	64	48	4	3	-	-	68	51	119	2,48	0,97
Liguria	40	112	19	10	-	-	59	122	181	2,51	1,12
Emilia R.	226	235	30	18	-	-	256	253	509	2,56	1,17
Toscana	114	296	17	6	9	9	140	311	451	3,05	1,22
Umbria	37	47	7	4	-	9	44	60	104	3,19	1,16
Marche	38	139	7	3	-	-	45	142	187	2,95	1,19
Lazio	499	298	-	-	47	18	546	316	862	3,27	1,53
Abruzzo	60	104	-	-	-	5	60	109	169	2,98	1,27
Molise	32	13	-	-	18	3	50	16	66	3,73	2,06
Campania	302	206	25	8	40	19	367	233	600	2,87	1,03
Puglia	142	71	2	8	6	4	150	83	233	1,48	0,57
Basilicata	31	20	-	-	-	-	31	20	51	2,36	0,86
Calabria	69	91	6	8	-	-	75	99	174	2,19	0,87
Sicilia	487	242	17	19	7	9	511	270	781	4,18	1,55
Sardegna	139	132	5	3	-	-	144	135	279	3,85	1,67
Italia	3.277	2.916	198	130	155	76	3.630	3.122	6.752	2,73	1,12

Grafico I - Posti letto x 10.000 ab. nell'area oncologia medica *



parte delle Regioni centro-meridionali.

Fuori media, ma in difetto di oltre il 50% rispetto alla media nazionale, sono anche i dati relativi alla Pa di Bolzano (non compensato da un elevato numero di presidi con servizio di oncologia, come è nel caso della limitrofa Pa di Trento) e quello riguardante la Regione Puglia.

Posti letto in radioterapia

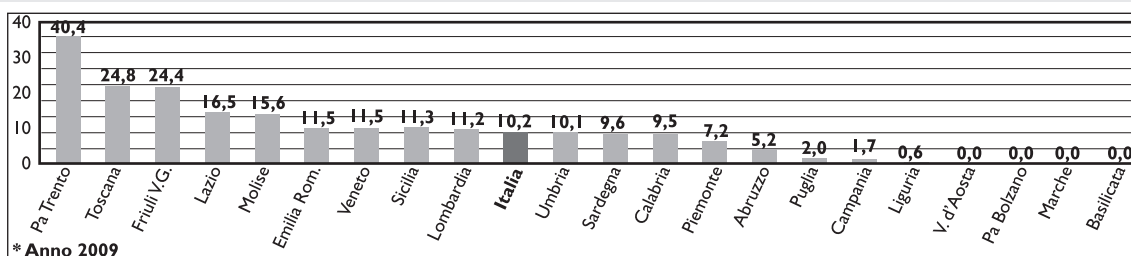
In attesa che i dati segnalati dal Ministero vengano verificati dall'Airo, che già lo scorso anno aveva sollevato qualche dubbio sulla rispondenza della rilevazione ufficiale alla effettiva situazione nelle diverse Regioni, si rileva che, per quanto concerne le dotazioni di posti letto nell'area della radioterapia (tabella 2), rispetto a una fascia di Regioni con valori vicino alla media nazionale, si distinguono la Pa di Trento, la Toscana e il Friuli Venezia Giulia, con dotazioni nettamente superiori, mentre quattro Regioni, la Valle d'Aosta, la Pa di Bolzano, le Marche e la Basilicata, seguitano a essere prive di posti letto per radioterapia. In ospedali sprovvisti di posti letto per oncologia medica e radioterapia si è provveduto istituendo "Servizi" di oncologia medica e/o di radioterapia, con utilizzo dei posti letto di altre discipline. La rilevazione mostra che in tre Regioni la presenza di strutture ospedaliere con servizio di oncologia medica è nettamente superiore alla media nazionale: nel Molise, nella Pa di Trento e in Umbria. Nella Pa di Trento il dato è compensativo della scarsità di posti letto dedicati all'oncologia medica. In Umbria, il dato anno su anno mostra che la Regione sta provvedendo a riequilibrare la situazione, riducendo i servizi, atteso che la dotazione di posti letto di oncologia medica è nella media

Tabella 2 - Posti letto di radioterapia

Regione	Radioterapia		Radioterapia oncologica		Totale		Tot. comp.	% sul tot. PI	PI per 1.000.000 ab.
	Reg. ord.	Reg. diurno	Reg. ord.	Reg. diurno	Reg. ord.	Reg. diurno			
Piemonte	22	10	-	-	22	10	32	0,17	7,22
Valle d'Aosta	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Lombardia	83	25	-	-	83	26	109	0,25	11,19
Pa Bolzano	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Pa Trento	-	-	21	-	21	-	21	0,85	40,4
Veneto	46	10	-	-	46	10	56	0,31	11,46
Friuli V.G.	-	-	25	5	25	5	30	0,52	24,37
Liguria	-	1	-	-	-	1	1	0,01	0,62
Emilia R.	6	1	37	6	43	7	50	0,25	11,53
Toscana	55	37	-	-	55	37	92	0,62	24,81
Umbria	-	6	-	3	-	9	9	0,28	10,06
Marche	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Lazio	62	30	-	1	62	31	93	0,35	16,53
Abruzzo	5	2	-	-	5	2	7	0,12	5,24
Molise	-	5	-	-	-	5	5	0,28	15,59
Campania	2	4	4	-	6	4	10	0,05	1,72
Puglia	8	-	-	-	8	-	8	0,05	1,96
Basilicata	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Calabria	5	4	7	3	12	7	19	0,24	9,46
Sicilia	18	3	32	4	50	7	57	0,31	11,31
Sardegna	16	-	-	-	16	-	16	0,22	9,58
Italia	328	139	126	22	454	161	615	0,25	10,24

3° Rapporto dell'Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

Grafico 2 - Posti letto per 10.000 abitanti nell'area della radioterapia



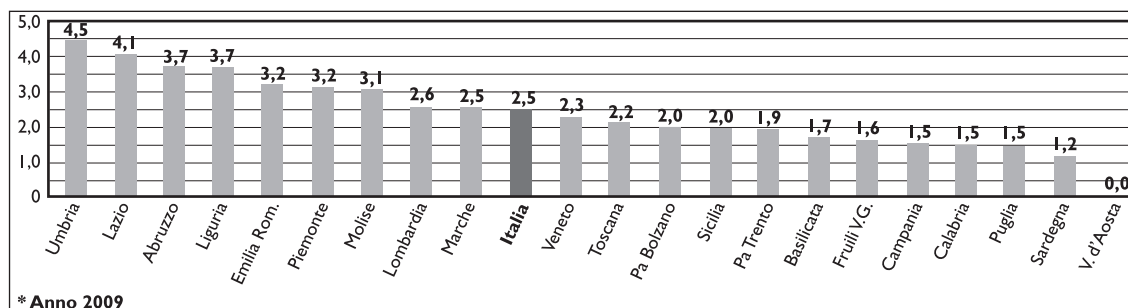
Servizi di oncologia medica

Regione	V.a.	Per 1.000.000 ab.
Piemonte	36	8,12
Valle d'Aosta	1	7,87
Lombardia	76	7,80
Pa Bolzano	2	4,01
Pa Trento	8	15,39
Veneto	29	5,94
Friuli V.G.	7	5,69
Liguria	10	6,19
Emilia R.	26	5,99
Toscana	22	5,93
Umbria	12	13,42
Marche	15	9,56
Lazio	45	8,00
Abruzzo	11	8,24
Molise	6	18,7
Campania	39	6,71
Puglia	23	5,64
Basilicata	3	5,08
Calabria	12	5,97
Sicilia	36	7,15
Sardegna	15	8,98
Italia	434	7,23

Servizi di radioterapia

Regione	V.a.	Per 1.000.000 ab.
Piemonte	14	3,16
Valle d'Aosta	—	—
Lombardia	25	2,57
Pa Bolzano	1	2,00
Pa Trento	1	1,92
Veneto	11	2,25
Friuli V.G.	2	1,62
Liguria	6	3,72
Emilia R.	14	3,23
Toscana	8	2,16
Umbria	4	4,47
Marche	4	2,55
Lazio	23	4,09
Abruzzo	5	3,75
Molise	1	3,12
Campania	9	1,55
Puglia	6	1,47
Basilicata	1	1,69
Calabria	3	1,49
Sicilia	10	1,98
Sardegna	2	1,20
Italia	150	2,50

Grafico 3 - Strutture con servizio di radioterapia per 1.000.000 abitanti *



nazionale (grafico 3 e tabelle dei servizi nella pagina precedente).

Posti in hospice

La tabella 3 riporta i finanziamenti assegnati ed erogati - per la realizzazione di 188 Centri residenziali da destinare ad Hospice, con una dotazione di 2.025 posti letto da attivare in stretta integrazione operativa con la rete delle cure palliative domiciliari - da parte della Dg della Programmazione sani-

taria del ministero della Salute. La rilevazione porta a una duplice conclusione: la pochezza relativa di strutture e la disomogeneità di iniziativa delle Regioni, a fronte di un finanziamento centrale, che è stato uniforme per tutte le Regioni in rapporto all'entità della popolazione (grafico 4).

Tecnologie

Nel presentare le dotazioni tecnologiche di cui dispone il Servizio

sanitario nazionale nelle varie Regioni, vengono evidenziati, innanzitutto, gli acceleratori lineari (Linac), in quanto rappresentano la tecnologia operativa specifica per il contrasto delle patologie tumorali.

L'Airo ha provveduto nel 2010 a effettuare il censimento dei Linac presenti sul territorio nazionale. I dati della rilevazione vengono presentati nella tabella 4.

Nella cartina (grafico 5) in basso

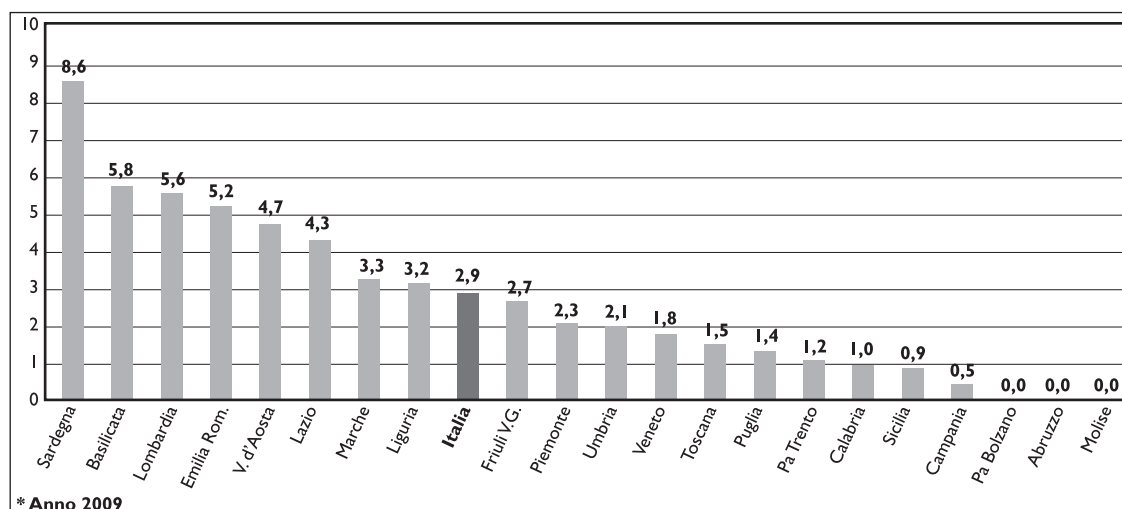
Tabella 3 - Finanziamenti assegnati ed erogati dal Ministero della salute per gli hospice

Regioni	Numero strutture	Numero posti	Posti x 100.000 ab.
Piemonte	10	100	2,26
Valle d'Aosta	1	6	4,72
Lombardia	48	541	5,55
Pa Bolzano	-	-	-
Pa Trento	1	6	1,15
Veneto	13	88	1,8
Friuli V.G.	4	33	2,68
Liguria	5	52	3,22
Emilia R.	19	226	5,21
Toscana	9	61	1,65
Umbria	2	19	2,12

Regioni	Numero strutture	Numero posti	Posti x 100.000 ab.
Marche	6	52	3,31
Lazio	17	243	4,32
Abruzzo	-	-	-
Molise	-	-	-
Campania	3	28	0,48
Puglia	4	58	1,42
Basilicata	4	34	5,76
Calabria	1	20	1,00
Sicilia	6	45	0,89
Sardegna	8	144	8,62
Italia	161	1.756	2,92

N.B.: dati riferiti al 2009

Grafico 4 - Posti in hospice per 100.000 abitanti



3° Rapporto dell'Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

QUADERNI

gli stessi dati sono presentati, per Regione, in termini di dotazione per milione di abitanti.

Con riferimento alla dotazione di Linac per milione di abitanti, è interessante notare come le differenze siano ben collocabili dal punto di vista geografico.

L'Airo ha provveduto anche a effettuare anche una valutazione di vetustà delle apparecchiature in dotazione stabilendo come valore di cut-off i 10 anni. In termini percentuali, il 75% degli acceleratori lineari censiti risulta avere meno di 10 anni, come è rappresentato nella grafico 6.

Altre tecnologie

Dai dati del sistema informativo nazionale, risultano le seguenti altre dotazioni tecnologiche (tabella 5).

- Le attività svolte

a. Ricoveri nei reparti di oncologia

Tabella 4 - Linac sul territorio nazionale

Regione	V.a.	Per 1.000.000 ab.
Piemonte	30	6,81
Valle d'Aosta	1	7,89
Lombardia	70	7,25
Pa Bolzano	2	4,05
Pa Trento	4	7,79
Veneto	25	5,17
Friuli V.G.	12	9,81
Liguria	12	7,45
Emilia R.	27	6,32
Toscana	21	5,71
Umbria	7	7,09
Marche	9	5,79
Lazio	33	5,93
Abruzzo	6	4,53
Molise	2	6,23
Campania	26	4,47
Puglia	19	4,66
Basilicata	3	5,07
Calabria	6	2,98
Sicilia	21	4,17
Sardegna	7	4,19
Italia	343	5,68

N.B.: dati Airo

Grafico 5 - Linac per milione di abitanti

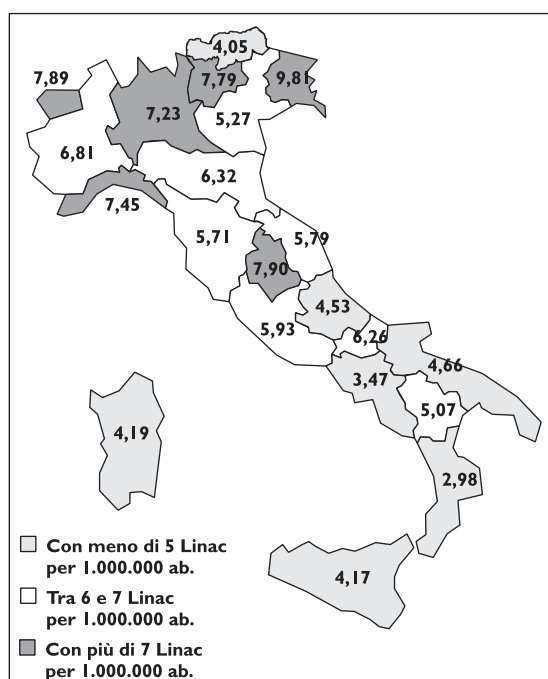


Grafico 6 - Percentuali di acceleratori con meno di 10 anni

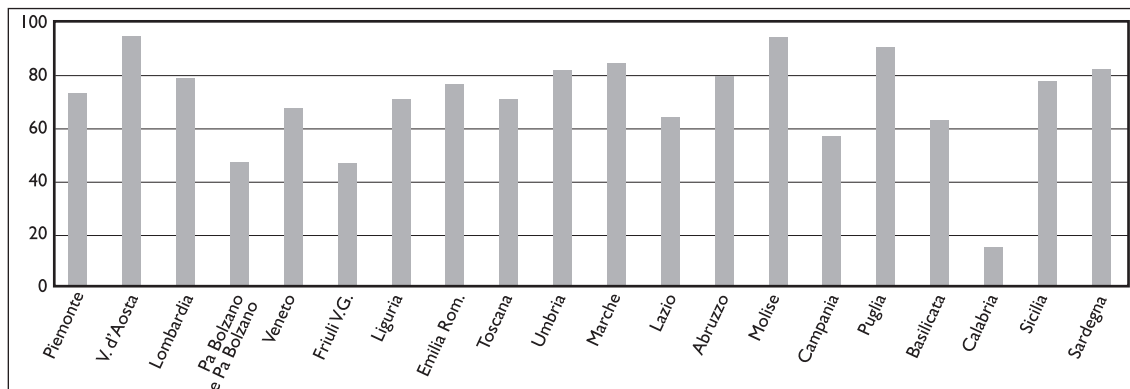


Tabella 5 - Le altre dotazioni tecnologiche

Regione	Gamma camera computerizzata e Sistema Tac gamma camera integrato		Pet e Sistema Ct/Pet integrato		Tomografo a Risonanza magnetica		Mammografo	
	V.a.	Per 1.000.000 ab.	V.a.	Per 1.000.000 ab.	V.a.	Per 1.000.000 ab.	V.a.	Per 1.000.000 donne 45-69 anni
Piemonte	38	8,57	8	1,80	82	18,50	108	143,70
Valle d'Aosta	2	15,74	—	—	4	31,48	4	192,47
Lombardia	78	8,01	23	2,36	207	21,25	279	174,96
Pa Bolzano	3	6,01	1	2,00	8	16,04	6	80,21
PaTrento	2	3,85	1	1,92	8	15,39	13	157,56
Veneto	45	9,21	4	0,82	119	24,36	114	144,46
Friuli V.G.	10	8,12	2	1,62	29	23,56	37	173,59
Liguria	14	8,67	5	3,10	48	29,72	57	198,66
Emilia R.	36	8,30	8	1,84	74	17,06	102	143,22
Toscana	54	14,56	8	2,16	75	20,23	98	155,86
Umbria	7	7,83	2	2,24	12	13,42	27	183,31
Marche	16	10,19	1	0,64	35	22,30	53	210,28
Lazio	75	13,33	8	1,42	140	24,88	245	260,69
Abruzzo	13	9,74	1	0,75	23	17,23	37	173,61
Molise	8	24,94	3	9,35	15	46,76	14	276,15
Campania	136	23,40	18	3,10	123	21,16	219	252,40
Puglia	46	11,28	2	0,49	54	13,24	104	161,76
Basilicata	19	32,17	3	5,08	9	15,24	20	218,71
Calabria	27	13,44	8	3,98	34	16,93	60	195,64
Sicilia	124	24,61	11	2,18	115	22,83	188	239,53
Sardegna	21	12,57	1	0,60	31	18,55	57	201,44
Italia	774	12,89	118	1,97	1.245	20,73	1.842	189,23

Tabella 6 - Ricoveri per Regione

Regione	Ricoveri effettuati nella Regione per tumore	% Ricoveri per tumore sul totale dei ricoveri	Ricoveri di cittadini residenti per 1.000 residenti	Regione	Ricoveri effettuati nella Regione per tumore	% Ricoveri per tumore sul totale dei ricoveri	Ricoveri di cittadini residenti per 1.000 residenti
Piemonte	49.798	9,91	11,63	Marche	20.644	10,53	13,82
Valle d'Aosta	1.518	10,34	12,99	Lazio	86.642	11,52	14,22
Lombardia	140.938	10,78	12,76	Abruzzo	13.524	7,99	11,94
Pa Bolzano	5.502	7,68	10,85	Molise	4.568	9,5	13,52
Pa Trento	4.452	8,28	10,13	Campania	55.971	7,49	11,03
Veneto	56.685	10,55	10,86	Puglia	52.691	8,98	13,87
Friuli V.G.	19.051	12,94	14,48	Basilicata	6.254	10,02	11,79
Liguria	22.139	11,17	14,27	Calabria	12.864	6,04	9,80
Emilia Rom.	65.687	11,05	13,78	Sicilia	51.562	8,53	11,31
Toscana	50.468	11,08	12,89	Sardegna	18.974	9,60	12,32
Umbria	12.156	10,07	13,38	Italia	752.088	9,92	12,58

3° Rapporto dell'Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

QUADERNI

In questo Rapporto si è preferito premettere le cifre concernenti la dotazione di posti letto e tecnologie ai dati relativi alle

attività svolte. La mole delle attività, infatti, dipende in buona parte dalla disponibilità di strutture e di strumenti tecnologici

(tabella 6).

Il rapporto tra i due ordini di dati permette di valutare, in via indiretta, il livello di produttività e l'effi-

Grafico 6 - Ricoveri in reparti oncologici per 1.000 residenti

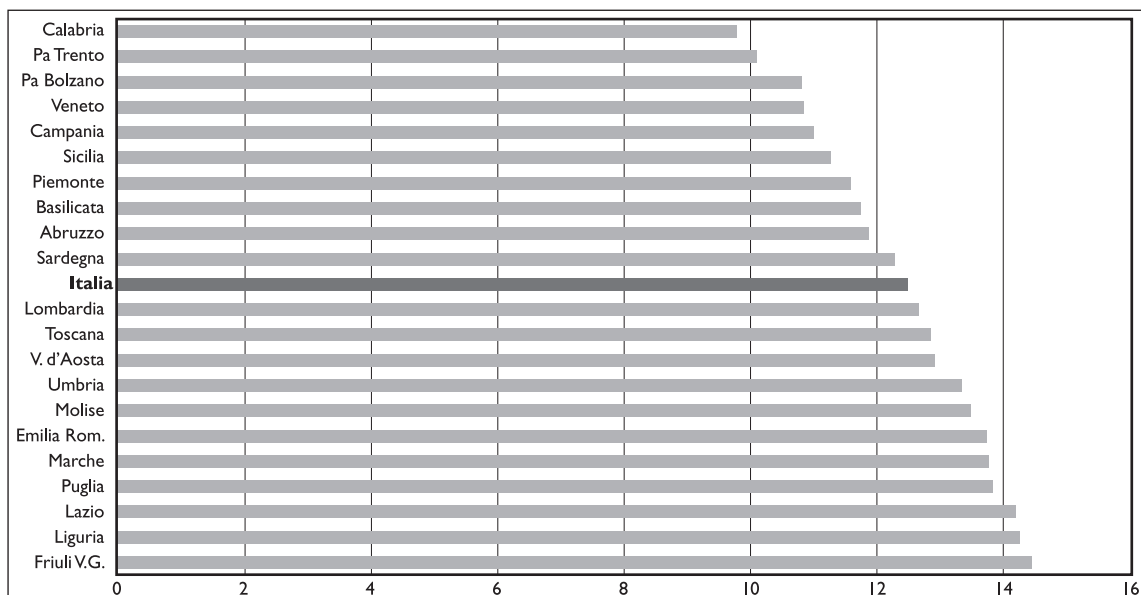


Tabella 7

Indice di fuga e attrazione relativo ai ricoveri per tumori

Regione	Indice di fuga	Indice di attrazione
Piemonte	9,09	5,12
Valle d'Aosta	19,17	10,14
Lombardia	2,84	14,04
Pa Bolzano	5,74	6,27
Pa Trento	25,67	6,74
Veneto	6,13	12,11
Friuli V.G.	5,45	11,48
Liguria	13,67	9,06
Emilia R.	5,35	13,55
Toscana	6,45	11,08
Umbria	13,13	14,32
Marche	13,99	8,52
Lazio	5,21	12,36
Abruzzo	28,18	10,24
Molise	26,93	31,65
Campania	17,17	2,32
Puglia	12,64	5,00
Basilicata	30,36	18,82
Calabria	55,62	2,29
Sicilia	12,72	2,00
Sardegna	9,51	0,86
Italia	-	-

Tabella 8

Indice di fuga e attrazione relativo a ricoveri per chemioterapia

Regione	Indice di fuga	Indice di attrazione
Piemonte	9,10	3,79
Valle d'Aosta	25,35	3,04
Lombardia	1,48	10,92
Pa Bolzano	5,88	11,14
Pa Trento	13,61	4,63
Veneto	30,75	8,85
Friuli V.G.	4,83	38,78
Liguria	15,42	10,04
Emilia R.	5,52	12,96
Toscana	6,94	8,49
Umbria	14,88	16,95
Marche	9,68	6,80
Lazio	4,71	11,23
Abruzzo	24,59	10,48
Molise	11,40	37,21
Campania	12,63	1,38
Puglia	15,30	6,19
Basilicata	29,96	25,83
Calabria	32,86	1,37
Sicilia	7,93	1,41
Sardegna	7,73	0,76
Italia	-	-

cienza operativa delle strutture. La rappresentazione grafica dell'incidenza dei ricoveri (grafico 6) per tumore in rapporto alla popolazione residente mostra una sostanziale uniformità, con modeste variazioni tra Regione e Regione.

b. Mobilità ospedaliera
Ma c'è un indicatore, sostanzialmente di tipo qualitativo, ancorché espresso in termini quantitativi, che fornisce l'immagine del gradimento o meno dei malati per il luogo di cura (tabelle 7 e 8). Si tratta dell'indice di attrazione

e di fuga che le strutture ospedaliere di una Regione esercitano sui malati della propria o di altre Regioni. Solo otto Regioni presentano un indice di attrazione superiore all'indice di fuga. Il concetto è reso evidente dal grafico 7,

Grafico 7 - Mobilità ospedaliera per ricoveri e chemioterapia

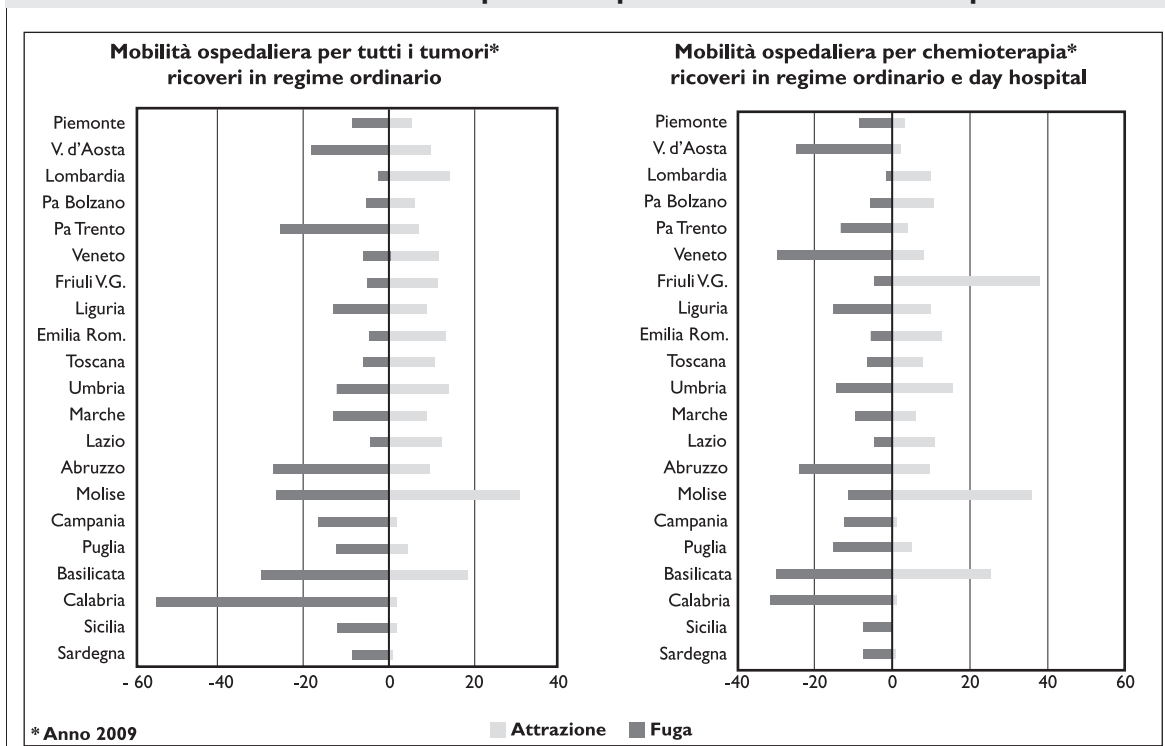


Tabella 9 - Valore dei ricoveri

Regione di ricovero	Remunerazione *	Regione di ricovero	Remunerazione *
Piemonte	338,75	Abruzzo	86,54
Valle d'Aosta	7,81	Molise	34,44
Lombardia	917,43	Campania	343,10
Pa Bolzano	32,18	Puglia	288,44
Pa Trento	27,08	Basilicata	41,38
Veneto	353,11	Calabria	83,65
Friuli V.G.	121,32	Sicilia	317,32
Liguria	163,18	Sardegna	109,24
Emilia R.	431,10	Italia	4.723,92
Toscana	302,31	N.B.: valore arrotondato in milioni di euro	
Umbria	81,25	* La remunerazione teorica dei ricoveri è stimata secondo i valori delle tariffe nazionali di riferimento pubblicate nel Dm 12/09/2006. Pertanto, i valori riportati non coincidono con i costi effettivamente sostenuti per l'assistenza ospedaliera.	
Marche	122,99		
Lazio	521,30		

3° Rapporto dell'Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

dove la lunghezza delle barre esprime visivamente l'intensità del fenomeno, positivo e negativo.

c. Remunerazione teorica dei ricoveri

Oltre a fornire l'indicazione sulla attività di ricovero in materia di tumori, il Rapporto intende presentare anche il valore economi-

co di tale attività (tabella 9), in cifre assolute (determinate secondo le tariffe nazionali di riferimento), nonché come incidenza per ciascun ricoverato secondo la regione di residenza. Quest'ultimo dato è rappresentato anche graficamente (grafico 8) e permette di valutare lo scostamento dal valore medio nazionale che è massimo per la Liguria e il Molise e su

valori minimi per Calabria e Pa di Bolzano.

d. Prestazioni specialistiche ambulatoriali

Nel presentare i dati riguardanti le prestazioni specialistiche ambulatoriali è doveroso segnalare che quelli relativi alle visite di oncologia e alle prestazioni di radioterapia (tabelle 10 e 11) si riferiscono

Grafico 8 - Costo stimato in euro pro-capite per ricoveri relativi a tumori e chemioterapia

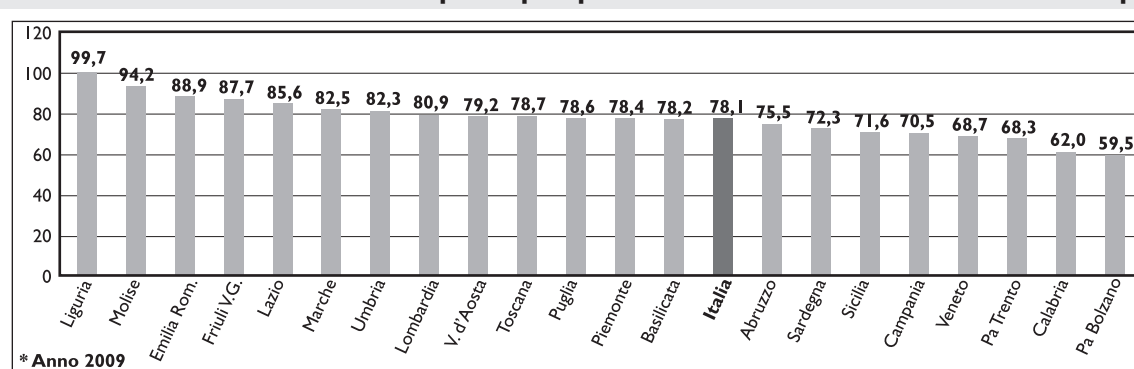


Tabella 10 - Visite oncologiche

Regione	Oncologia	
	V.a.	Per 1.000 ab.
Piemonte	206.307	46,54
Valle d'Aosta	9.678	76,17
Lombardia	626.726	64,33
Pa Bolzano	86.472	173,34
Pa Trento	6.181	11,89
Veneto	293.392	60,05
Friuli V.G.	118.877	96,57
Liguria	63.615	39,39
Emilia R.	250.010	57,63
Toscana	125.158	33,76
Umbria	34.886	39,01
Marche	117.921	75,13
Lazio	218.337	38,80
Abruzzo	25.049	18,77
Molise	4.828	15,05
Campania	72.353	12,45
Puglia	232.948	57,10
Basilicata	7.893	13,36
Calabria	32.418	16,14
Sicilia	145.754	28,93
Sardegna	155.984	93,35
Italia	2.834.787	47,21

Tabella 11 - Prestazioni di radioterapia

Regione	Radioterapia	
	V.a.	Per 1.000 ab.
Piemonte	530.541	119,69
Valle d'Aosta	2	0,02
Lombardia	829.150	85,10
Pa Bolzano	25.580	51,28
Pa Trento	32.780	63,06
Veneto	372.169	76,18
Friuli V.G.	103.194	83,83
Liguria	214.283	132,68
Emilia R.	387.048	89,22
Toscana	322.876	87,08
Umbria	90.742	101,48
Marche	143.439	91,39
Lazio	502.622	89,33
Abruzzo	70.120	52,54
Molise	104.460	325,63
Campania	199.658	34,35
Puglia	194.529	47,68
Basilicata	-	-
Calabria	57.683	28,72
Sicilia	309.187	61,37
Sardegna	32.972	19,73
Italia	4.523.035	75,33

sicuramente a malati oncologici. Non è possibile dire altrettanto per le prestazioni di medicina fisica e riabilitazione (tabella 12 e grafico 9). Esse si riferiscono a una molteplicità di patologie, tra le quali “anche” quelle oncologiche. È auspicabile che, a seguito dei lavori della Commissione ministeriale per la riabilitazione e dell'approvazione, da parte della Conferenza Stato-Regioni, del

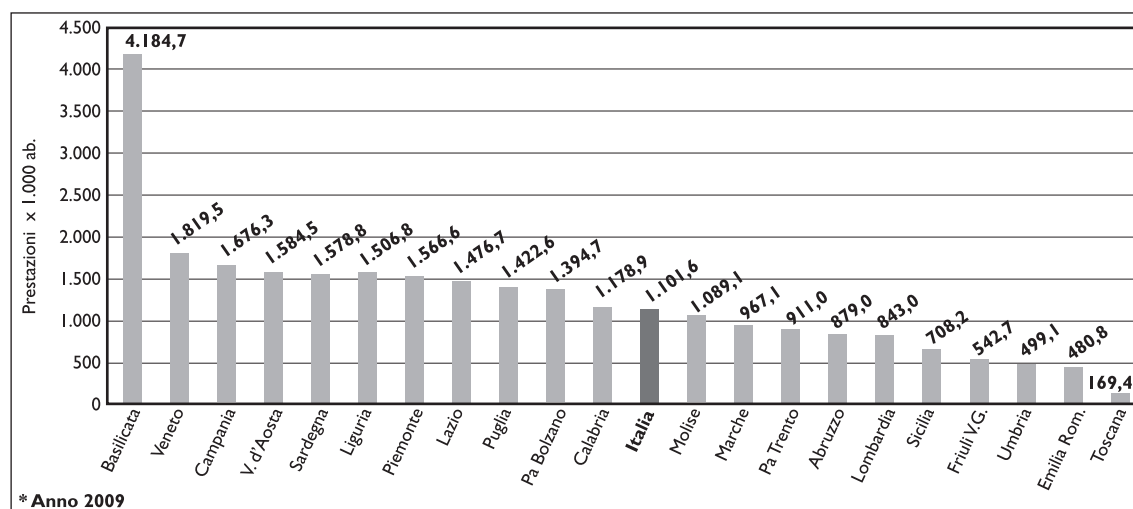
“Piano d'indirizzo per la riabilitazione” sia possibile in futuro tenere separate le distinte tipologie di riabilitazione, a seconda della patologia che ha determinato il bisogno di recupero. Seguire gli sviluppi in materia, e intervenire nelle sedi competenti per conseguire il risultato di una adeguata specificazione dei dati riguardanti i diversi tipi di riabilitazione, viene assunto come impegno dall'Osservatorio,

con la consueta riserva di riferire in merito nel prossimo Rapporto. Le prestazioni di oncologia indicate nella tabella 10 si riferiscono in prevalenza a visite di accertamento diagnostico e ai controlli in occasione di trattamenti terapeutici extraospedalieri. Il dato è destinato ad aumentare in rapporto all'espansione che riceverà la tendenza a sostituire il concetto di visita specialistica con la sistemati-

Tabella 12 - Prestazioni di medicina fisica e riabilitazione

Regioni	Medicina fisica e riabilitazione Recupero e riabilitazione funzionale dei motulesi e neurolesi		Regioni	Medicina fisica e riabilitazione Recupero e riabilitazione funzionale dei motulesi e neurolesi	
	V.a.	Per 1.000 ab.		V.a.	Per 1.000 ab.
Piemonte	6.944.916	1.566,79	Marche	1.517.961	967,11
Valle d'Aosta	201.332	1.584,48	Lazio	8.320.061	1.478,67
Lombardia	8.222.056	843,92	Abruzzo	1.173.135	878,97
Pa Bolzano	695.759	1.394,71	Molise	349.368	1.089,07
Pa Trento	473.520	910,97	Campania	9.743.997	1.676,25
Veneto	8.889.713	1.819,59	Puglia	5.803.604	1.422,56
Friuli V.G.	667.998	542,67	Basilicata	2.471.507	4.184,73
Liguria	2.539.175	1.572,18	Calabria	2.368.132	1.178,93
Emilia R.	2.085.805	480,82	Sicilia	3.567.798	708,21
Toscana	628.081	169,39	Sardegna	2.638.129	1.578,77
Umbria	446.284	499,08	Italia	69.748.331	1.161,60

Grafico 9 - Prestazioni specialistiche nella branca di medicina fisica e riabilitativa



3° Rapporto dell'Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

QUADERNI

ca presa in carico dei malati oncologici anche per il periodo successivo alle fasi acute e ai trattamenti terapeutici.

Tranne la già rilevata situazione particolare della Regione Molise, il grafico 10 delle prestazioni specialistiche nella branca della radioterapia, pesato per popolazione, non presenta scostamenti di rilievo dalla media nazionale. Va precisato che si tratta soprattutto di

visite di specialisti radioterapisti e non di prestazioni radioterapiche con l'utilizzo degli Acceleratori lineari, essendo queste particolari attrezzature collocate in sedi ospedaliere e non sul territorio.

e. Assistenza domiciliare integrata

Nel presentare i dati relativi all'Adi (Assistenza domiciliare integrata) si reiterano le osservazioni

già formulate lo scorso anno, circa la limitazione della rilevazione ai malati terminali (grafico 11), che non sono solo malati oncologici, il che rende il dato parzialmente improprio. Peraltro non si può pensare di rinunciare a un dato che costituisce un indicatore importante per valutare l'attenzione delle istituzioni regionali ai problemi della qualità di vita dei pazienti che hanno superato la fa-

Grafico 10 - Prestazioni specialistiche nella branca di radioterapia *

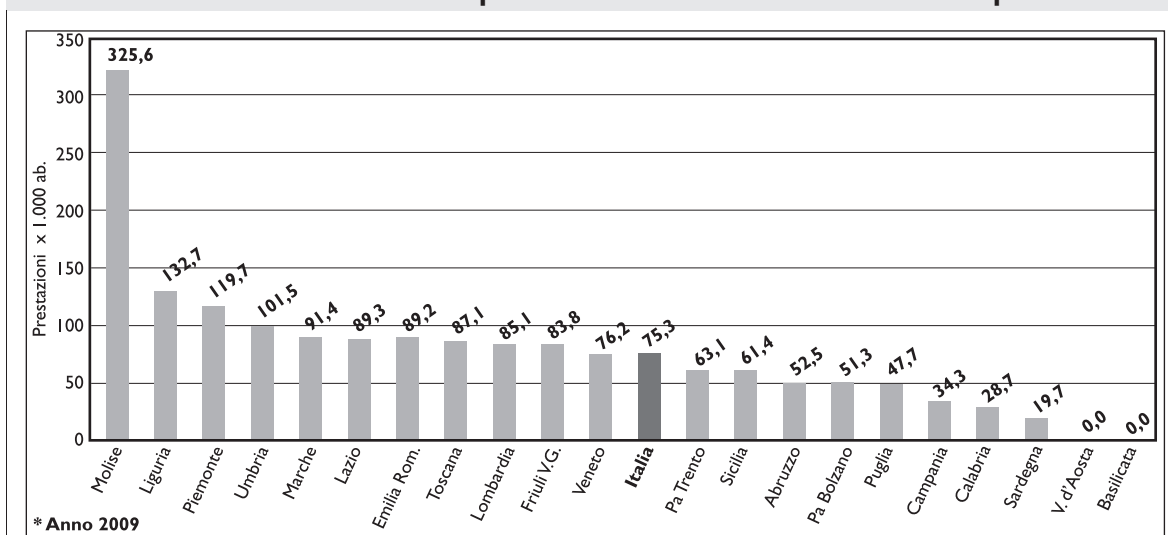
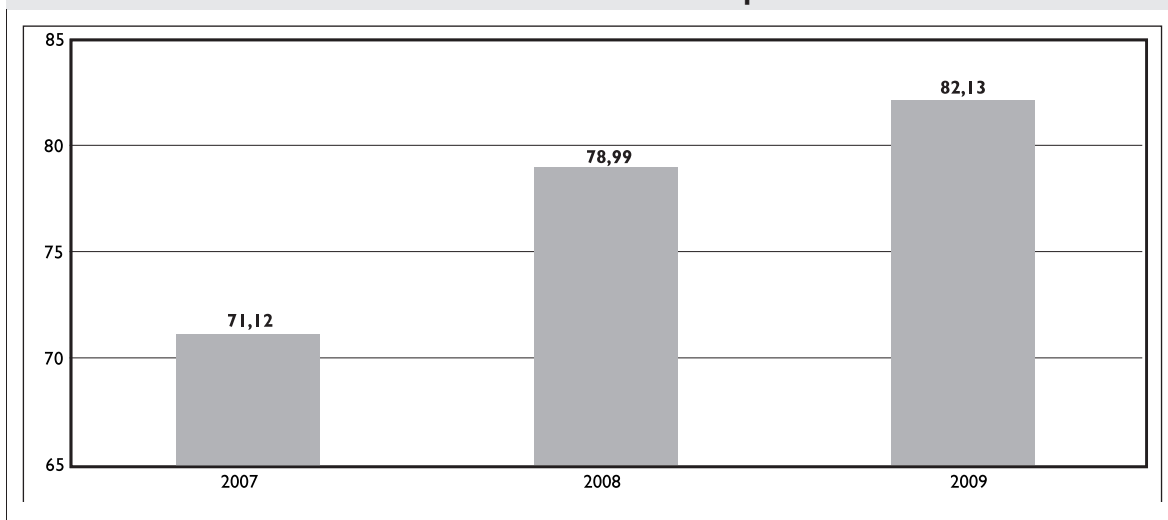


Grafico 11 - Casi terminali trattati in Adi per 100.000 abitanti



se acuta della malattia.

La tabella 13 e il grafico 12 mostrano la diversità dei comportamenti regionali in materia, con un valore di prestazioni erogate per

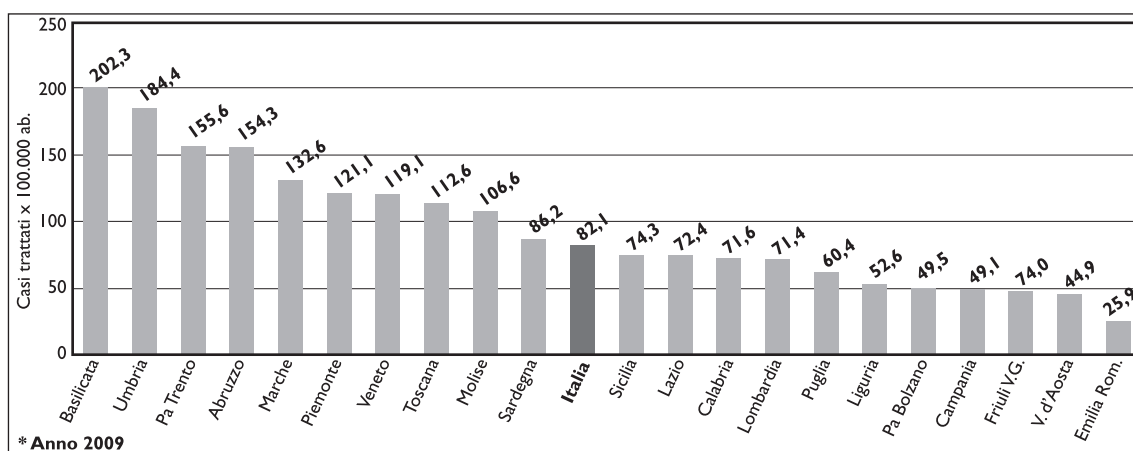
popolazione pesata che è di dieci volte superiore in Basilicata rispetto alla Regione Emilia Romagna. L'Osservatorio si riserva di svolgere più puntuali accertamenti al

riguardo, nel timore che differenze così rimarchevoli siano da attribuire a differenti modalità di rilevamento, più che a carenze assistenziali. Non è da escludere nep-

Tabella 13 - Casi terminali trattati in Adi per Regione

Regione	Casi trattati terminali	Ore per caso trattato				Accessi per caso trattato				Casi trattati per 100.000 ab.
		Infermiere	Terapista	Altri	Totali	Infermiere	Terapista	Altri	Totali	
Piemonte	5.366	12,75	0,25	3,59	16,59	14,02	0,66	3,99	18,67	121,06
Valle d'Aosta	57	18,04	2,11	38,47	58,61	41,26	2,35	75,09	118,70	44,86
Lombardia	6.954	16,04	1,50	5,21	22,75	22,06	1,72	5,52	29,30	71,38
Pa Bolzano	247	-	-	-	-	-	-	-	-	49,51
Pa Trento	809	19,15	-	-	19,15	19,21	-	-	19,21	155,64
Veneto	5.818	14,38	0,57	0,49	15,44	24,54	0,54	2,48	27,56	119,09
Friuli V.G.	578	20,56	1,55	2,15	24,26	35,77	1,67	3,63	41,07	46,96
Liguria	850	18,04	1,86	5,38	25,27	20,19	1,47	5,33	26,99	52,63
Emilia R.	1.123	15,08	0,28	2,92	18,27	15,08	0,28	2,92	18,27	25,89
Toscana	4.174	15,62	1,05	3,79	20,46	18,40	0,64	4,74	23,78	112,57
Umbria	1.649	21,27	0,24	12,09	33,60	24,99	0,39	10,72	36,10	184,41
Marche	2.082	23,63	1,79	1,94	27,36	28,52	2,40	1,88	32,80	132,65
Lazio	4.074	21,08	7,43	1,41	29,92	14,97	3,40	1,15	19,53	72,40
Abruzzo	2.060	24,28	5,86	0,12	30,27	29,69	6,44	0,12	36,25	154,34
Molise	342	44,00	10,00	2,02	56,02	44,00	10,00	2,02	56,02	106,61
Campania	2.854	36,15	4,37	9,39	49,91	29,48	5,71	3,59	38,78	49,10
Puglia	2.464	19,90	2,21	5,10	27,21	24,75	2,15	4,57	31,47	60,40
Basilicata	1.195	29,09	10,44	4,73	44,26	85,75	29,14	15,01	129,90	202,34
Calabria	1.438	39,77	2,75	2,51	45,03	36,31	2,48	1,75	40,53	71,59
Sicilia	3.744	16,06	4,16	13,82	34,04	23,90	5,78	22,64	52,32	74,32
Sardegna	1.440	17,88	2,50	1,61	21,99	14,72	2,91	2,45	20,08	86,18
Italia	49.318	19,36	2,55	4,44	26,35	23,71	2,96	5,39	32,05	82,13

Grafico 12 - Assistenza domiciliare a pazienti terminali: casi trattati



3° Rapporto dell'Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

QUADERNI

pure che in queste situazioni estreme facciano aggio, sulle misure predisposte dal servizio sanitario, consuetudini sociali che tendano a riportare nella riservatezza e nell'intimità della famiglia la fase terminale di accompagnamento di propri congiunti, situazioni queste che sfuggono a ogni rilevazione statistica. In ogni caso, come mostra la figura sopra riportata, la tendenza è orientata a un incremento degli interventi a favore delle famiglie in caso di malati terminali che restano nel proprio domicilio.

f. Assistenza farmaceutica

I farmaci antitumorali ospedalieri vengono valutati prevalentemente mediante procedura centralizzata europea: l'Autorizzazione all'immissione in commercio (Aic), rilasciata dal Committee for medicinal products for human use (Chmp) di Ema (European medicines agency), viene recepita dall'Italia, in quanto Stato membro della Ue, mediante la sottocommissione "Procedure europee" della Commissione tecnico-scientifica (Cts) dell'Agenzia italiana del farmaco (Aifa). Dopo il rilascio dell'Aic, affinché un farmaco antitumorale ospedaliero sia disponibile nelle farmacie ospedaliere italiane, deve completare un ulteriore percorso che può essere diversa da Regione a Regione e, nella stessa Regione, anche nelle varie aziende sanitarie. Infatti, tra autorizzazione Aifa ed effettiva disponibilità del farmaco per i cittadini italiani possono frapporsi altre Commissioni che presiedono altrettanti Prontuari terapeutici (Ptr), con possibilità di filtro o di blocco per l'area di loro competenza.

L'Associazione italiana di oncologia medica (Aiom) ha quindi condotto nell'aprile 2009 un'analisi sulla disparità tra le varie Regioni

italiane nell'accesso a 8 nuovi farmaci antitumorali ad alto costo, autorizzati da Aifa tra il 2000 e il 2007 (bevacizumab, cetuximab, erlotinib, pemetrexed, rituximab, sorafenib, sunitinib, trastuzumab). Questa analisi ha evidenziato che i Ptr e le relative Cts sono presenti in 15 Regioni italiane e nella Provincia autonoma (Pa) di Trento, mentre ne sono sprovviste 4 (Lombardia, Piemonte, Friuli Venezia Giulia e Marche) e la Pa di Bolzano, ove vengono recepite immediatamente le indicazioni registrative di Aifa. Ad aprile 2009, nelle Regioni e nelle Pa dotate di Ptr, 5 degli 8 farmaci analizzati (bevacizumab, trastuzumab, ritu-

*Regione che vai
Prontuario che trovi:
i limiti e i ritardi
rispetto all'Aifa
causano disparità
nell'accesso ai farmaci*

ximab, erlotinib e sunitinib) risultavano essere presenti secondo l'indicazione registrativa Aifa. Venivano poi segnalate, in alcune Regioni, limitazioni relative alla disponibilità di cetuximab, pemetrexed e sorafenib, e in altre l'erogazione di alcuni farmaci esaminati era soggetta a una richiesta motivata nominativa.

Queste limitazioni hanno posto la problematica del ruolo delle Commissioni scientifiche locali sulla disponibilità di alcuni farmaci autorizzati da Aifa e sulla possibile disparità nell'accesso ai farmaci antitumorali tra le varie Regioni italiane. A marzo 2010 è stata condotta una nuova analisi dei farmaci precitati nelle Regioni italia-

ne dotate di Ptr. Inoltre, poiché l'esame dei predetti farmaci nelle Cts sub-nazionali poteva in teoria determinare un allungamento dell'intervallo di tempo intercorrente tra l'autorizzazione dell'Ema, quella dell'Aifa e l'effettiva disponibilità del farmaco antitumorale per i cittadini italiani (tempo di latenza), è stata effettuata un'analisi ad hoc su questa problematica, che ha evidenziato un reale e significativo ritardo, con potenziale danno per i pazienti con tumore.

Accordo Conferenza Stato-Regioni del 18 novembre 2010

Le analisi condotte da Aiom nel 2009 e nel 2010 hanno contribuito a ottenere, in collaborazione con Favo, un importante risultato. Il 18 novembre 2010 è stato infatti siglato, nell'ambito della Conferenza Stato-Regioni, l'accordo sull'accesso ai farmaci innovativi (<http://www.statoregioni.it/DetailDoc.asp?IDDoc=29569&IdProv=8911&tipodoc=2&CONF=CSR>) che ha ribaltato la problematica prima esistente. Come conseguenza, dal novembre 2010, **tutti i farmaci autorizzati da Aifa e considerati da Aifa avere il requisito della innovatività terapeutica "importante", ovvero innovatività terapeutica "potenziale", individuata secondo i criteri predefiniti dalla Commissione tecnico-scientifica dell'Aifa, devono essere disponibili, immediatamente, su tutto il territorio nazionale, anche senza il formale inserimento dei prodotti nei Ptr ospedalieri.** Tali farmaci sono inseriti in un elenco aggiornato periodicamente dall'Aifa, compresi i farmaci oncologici innovativi. Pur tenendo conto delle limitazioni che potrebbero essere legate ai criteri con i quali l'Aifa considererà innovativo

un nuovo farmaco, questo accordo rappresenta una svolta importante nel superamento delle disparità nell'accesso ai farmaci tra le varie Regioni italiane.

Nell'accordo, inoltre, è previsto che: «...Qualora successivamente l'Aifa autorizzi un farmaco che possa costituire alternativa terapeutica rispetto a quella contenuta nell'elenco suddetto... la stessa Agenzia provvederà a inserirlo in una sezione apposita dell'elenco medesimo. In questo caso, le Regioni sono tenute a garantire la disponibilità di almeno uno tra i farmaci terapeuticamente alternativi contenuti nell'elenco o nella sezione aggiuntiva... Le procedure amministrative per l'inserimento nei prontuari terapeutici ospedalieri regionali dei farmaci aventi i richiamati requisiti di innovatività devono essere concluse **entro sessanta giorni** dalla data di entrata in vigore del provvedimento dell'Aifa».

Inoltre, viene specificato che: «La Regione o la Provincia autonoma che, sulla base di approfondite valutazioni tecniche, ritenga che un medicinale innovativo... non abbia i requisiti per essere erogato agli assistiti dal servizio sanitario nazionale alle condizioni stabilite da Aifa, comunica le proprie valutazioni alla stessa Agenzia e, per conoscenza, al ministero della Salute (Direzioni generali dei farmaci e dispositivi medici e dei livelli essenziali di assistenza e dei principi etici di sistema)». Dal ricevimento della comunicazione, Aifa pone la questione all'attenzione della successiva riunione della Cts. In apposita riunione, con i rappresentanti della Regione o Provincia autonoma che ha inviato la comunicazione e i rappresentanti delle altre Regioni e Province autonome e con la partecipazione dei rappresentanti dei competenti uffici ministeriali, l'Aifa verifica le

controdeduzioni proposte dalle Regioni circa le condizioni di erogabilità del farmaco. Successivamente, Aifa adotta determinazione di eventuale revisione delle proprie decisioni tenuto conto dei risultati delle consultazioni con le Regioni. Tale determinazione si applica su tutto il territorio nazionale.

Analisi dei prontuari terapeutici regionali a marzo 2011

Per monitorare l'applicazione dei risultati ottenuti, a marzo 2011 l'Aiom ha condotto un'ulteriore analisi sull'effettivo inserimento dei farmaci antitumorali nei Ptr

Nessun medicinale oncologico è stato finora incluso tra gli innovativi a distribuzione immediata

(nelle Regioni e Pa che ne sono dotate). Sono stati presi in considerazione sia i farmaci analizzati a marzo 2010 (per controllare eventuali inserimenti nei Ptr di farmaci non ancora inseriti in quella data), sia altri farmaci: ibritumumab, everolimus e l'indicazione di trastuzumab per il carcinoma metastatico dello stomaco.

I risultati dell'analisi (vedi 3° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici 2011, pagg. 103-105; www.aiom.it; www.favo.it) evidenziano, per quanto riguarda i farmaci presi in esame nel marzo 2010, un aumento degli inserimenti dei farmaci precedentemente assenti in alcuni Ptr (ulteriori 12 inserimenti totali nei vari Ptr).

Per quanto riguarda i nuovi farmaci presi in considerazione, l'ibritumumab e l'everolimus, a marzo 2011 risultano inseriti nella maggior parte dei Ptr. Il trastuzumab, con la nuova indicazione considerata (carcinoma metastatico dello stomaco e della giunzione gastroesofagea), risulta essere inserito in tutti i Ptr, tranne che in Emilia Romagna e in Veneto, nelle quali, a marzo 2011, era in attesa di approvazione per l'inserimento. Le problematiche emerse dall'analisi sono relative:

- alla mancanza di un aggiornamento periodico, a cadenza predefinita, dei Ptr;
- alle tempistiche a volte molto lunghe tra le discussioni in Commissione regionale e le effettive pubblicazioni delle delibere, fondamentali per la concreta messa a disposizione del farmaco per i pazienti.

Tali criticità sono state affrontate e risolte nell'Accordo Stato-Regioni del 18 novembre 2010, che all'articolo 3 recita come segue: «... Le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano provvedono a un aggiornamento almeno semestrale del Prontuario terapeutico ospedaliero o di ogni altra analoga determinazione regionale, trasmettendone copia all'Aifa. Viene inoltre istituito un "Tavolo permanente di monitoraggio dei prontuari terapeutici ospedalieri regionali", presso Aifa, al quale partecipano, oltre ai rappresentanti dell'Agenzia, rappresentanti di tutte le Regioni e delle Province autonome di Trento e di Bolzano e delle competenti Direzioni generali del ministero della Salute, al fine di provvedere a fornire periodiche indicazioni e linee guida per l'omogeneizzazione e l'aggiornamento dei Prontuari terapeutici ospedalieri regionali».

In futuro si valuterà se anche que-

3° Rapporto dell'Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

QUADERNI

sti provvedimenti verranno adottati dalle Regioni provviste di Ptr, ma al marzo 2011 non è stato ancora possibile comprendere quanto l'Accordo della Conferenza Stato-Regioni del 18 novem-

bre 2010 abbia influito sulla disponibilità dei nuovi farmaci antitumorali, anche perché dal 18 novembre 2010 al marzo 2011 sono stati emanati solo due elenchi di farmaci con innovatività potenziale

o importante (uno in data 18/11/2010 in addendum all'accordo stesso e uno in data 23/12/2010), ma nessuno dei farmaci riportati in elenco è di utilizzazione in ambito oncologico. ●

I farmaci antitumorali autorizzati da Aifa devono essere disponibili in tutto il territorio nazionale, in maniera uniforme. In realtà abbiamo segnalato, nel 2009, come questo non avvenisse, con difformità regionali a volte anche rilevanti.

Per ovviare a ciò è stato siglato nel novembre 2010, nell'ambito della Conferenza Stato-Regioni, un accordo sull'accesso ai farmaci innovativi. Questo ha completamente ribaltato la problematica prima esistente: successivamente a tale data, tutti i farmaci autorizzati da Aifa e considerati da Aifa avere il requisito dell'innovatività terapeutica "importante", ovvero innovatività terapeutica "potenziale" saranno disponibili immediatamente su tutto il territorio nazionale italiano, anche senza il formale inserimento dei prodotti nei Ptr ospedalieri.

L'Osservatorio continuerà comunque a monitorare l'introduzione dei farmaci autorizzati da Aifa prima del 18 novembre 2010 nei Ptr, verificando inoltre che l'Accordo Stato-Regioni del novembre 2010 venga recepito adeguatamente su tutto il territorio nazionale.

IL RAPPORTO 2011 DELL'OSSERVATORIO/La condizione assistenziale dei malati oncologici

Le finestre regionali pensate come strumento al servizio di malati e associazioni nei rapporti con il territorio

In previsione dell'avvento del Federalismo fiscale, e in linea con il passaggio dal Welfare state alla Welfare community, si è ritenuto opportuno nel Rapporto del 2011 presentare per ogni Regione un riassunto dei "dati di dotazione" e dei "dati di attività", in forma tabellare e in forma grafica.

Nel presente Quaderno vengono presentate solo due finestre come esempio. Tutte le finestre regionali sono consultabili nel sito Internet www.favo.it alla voce Rapporto Osservatorio 2011.

I dati presi in considerazione per elaborare i grafici "radar" sono riportati nelle tabelle 1 e 2.

Per ogni Regione vengono forniti in sintesi i dati di dotazione e quelli di attività: ciascun modello di organizzazione e attività è poi messo a confronto con la media nazionale

Con riferimento ai grafici (grafici 1 e 2), si è ritenuto utile riportare le figure risultanti dai dati della singola regione

alle figure relative alla media nazionale. Il confronto delle due rappresentazioni grafiche rende immediatamente percepibile il modello tipologico di organizzazione e di attività che distingue ciascuna Regione rispetto alla situazione media nazionale.

Le finestre regionali sono state pensate come un riferimento utile ai malati e alle associazioni di volontariato per i rapporti da tenere con le istituzioni del territorio locale.

In prospettiva futura, le finestre in questione possono costituire il primo passo per l'elaborazione di singole monografie regionali da allegare ai Rapporti annuali dell'Osservatorio.

Tabella 1

	Piemonte	Italia
Dotazioni strutturali e tecnologiche		
Posti letto area oncologica per 1.000 ab.	10,94	11,24
Posti letto radioterapia per 1.000.000 ab.	7,22	10,24
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 ab.	8,12	7,23
Servizi di radioterapia per 1.000.000 ab.	3,16	2,50
Pet per 1.000.000 ab.	1,80	1,97
Acceleratore lineare per 1.000.000 ab.	6,81	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 ab.	11,63	12,58
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 ab.	5,59	5,58
Casi trattati in Adi per 1.000.000 ab.	12,11	8,21
Prestazioni ambulatoriali radioterapia per 1.000 ab.	10,44	7,01
Prestazioni ambulatoriali oncologia per 1.000 ab.	4,65	4,72
Prestazioni ambulatoriali riabilitazione per 10.000 ab.	15,67	11,62

Tabella 2

	Puglia	Italia
Dotazioni strutturali e tecnologiche		
Posti letto area oncologica per 1.000 ab.	5,71	11,24
Posti letto radioterapia per 1.000.000 ab.	1,96	10,24
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 ab.	5,64	7,23
Servizi di radioterapia per 1.000.000 ab.	1,47	2,50
Pet per 1.000.000 ab.	0,49	1,97
Acceleratore lineare per 1.000.000 ab.	4,66	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 ab.	13,87	12,58
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 ab.	3,93	5,58
Casi trattati in Adi per 1.000.000 ab.	6,04	8,21
Prestazioni ambulatoriali radioterapia per 1.000 ab.	3,76	7,01
Prestazioni ambulatoriali oncologia per 1.000 ab.	5,71	4,72
Prestazioni ambulatoriali riabilitazione per 10.000 ab.	14,23	11,62

3° Rapporto dell'Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

QUADERNI

Grafico 1

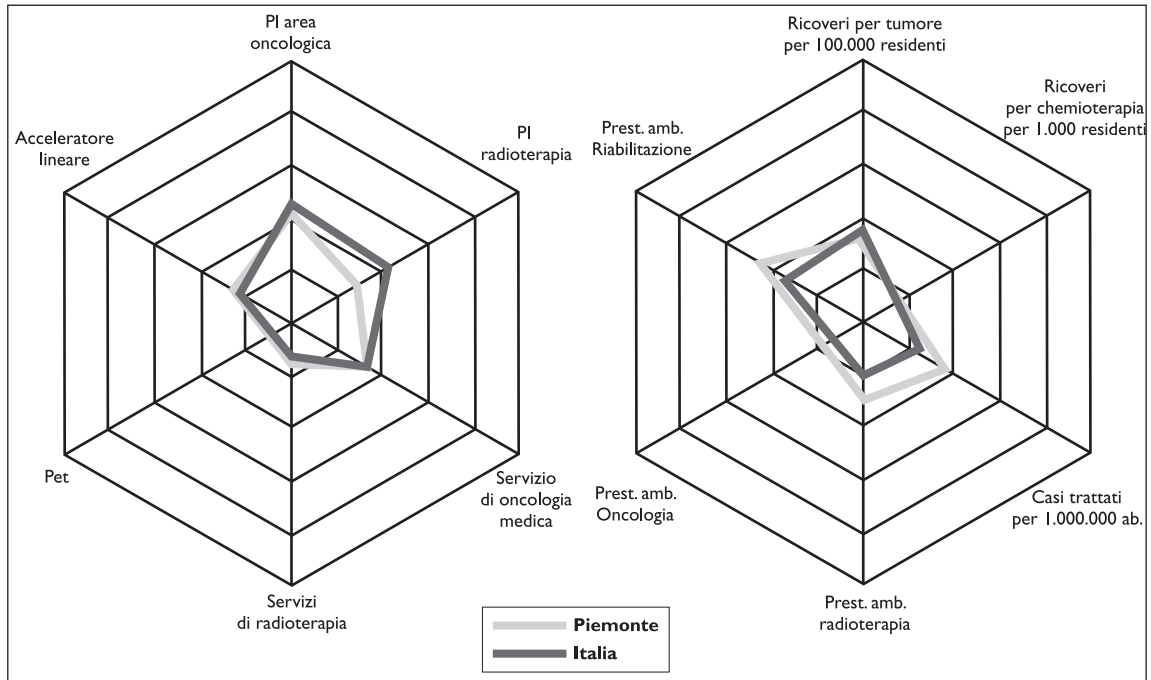
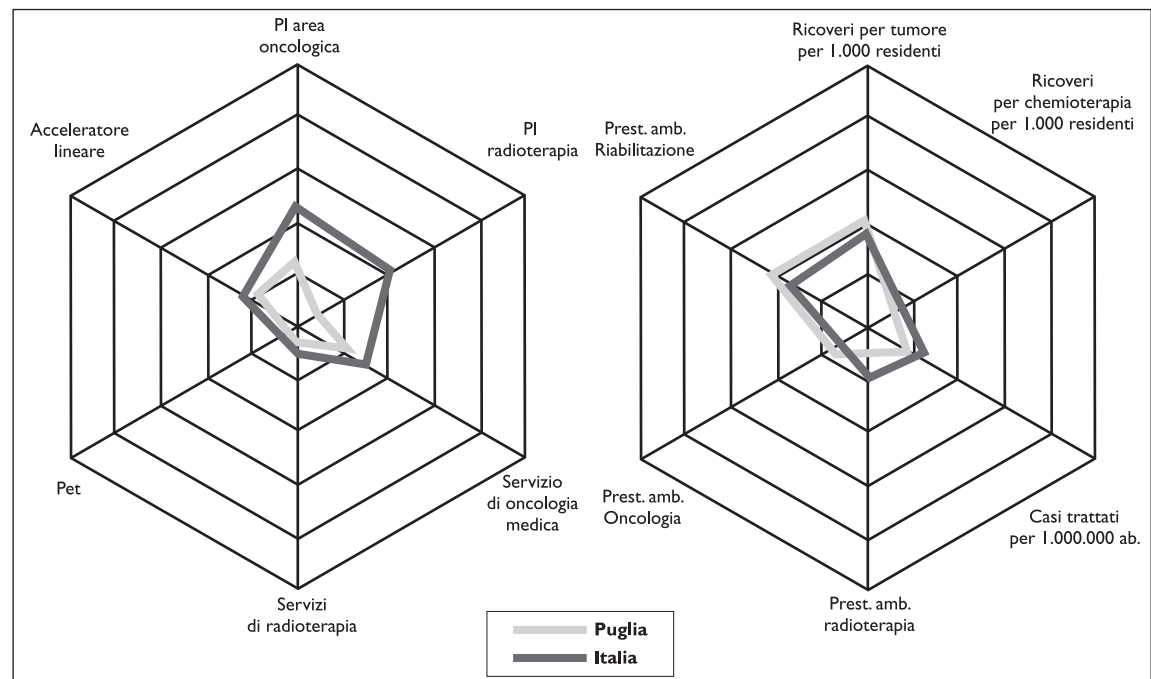


Grafico 2



IL RAPPORTO 2011 DELL'OSSERVATORIO/La condizione assistenziale dei malati oncologici

L'apporto del volontariato e il ruolo di sussidiarietà nel sistema nazionale di accoglienza e informazione

Il passaggio dal Welfare state alla Welfare community è testimoniato dal ruolo che svolge il "volontariato oncologico". L'anno 2011 è stato dichiarato "L'anno europeo del volontariato". L'Osservatorio coglie l'occasione per dedicare un paragrafo del Rapporto 2011 all'attività che svolgono gli oltre 25.000 volontari riuniti nelle oltre 500 Associazioni nazionali, regionali e locali che compongono Favo e gli altri, tanti volontari, che sotto altre sigle e con altre caratterizzazioni sono impegnati ogni giorno nella lotta contro il cancro.

In occasione di questa ricorrenza al volontariato oncologico è stato dedicato un interessante volume dalla casa editrice Franco Angeli. In un capitolo dell'opera sono state illustrate le connotazioni operative, l'articolazione associativa e il ruolo crescente che esso è venuto assumendo.

Qui preme sottolineare che il vo-

Oltre all'azione quotidiana in ricovero, in hospice o a domicilio, il volontariato oncologico svolge un'azione innovativa sul fronte dell'informazione, della comunicazione e della ricerca

lontariato oncologico è passato da una situazione ancillare, rispetto all'attività assistenziale degli enti mutualistici e poi del Ssn, a una funzione integrativa, e - purtroppo - anche molto spesso sostitutiva, delle istituzioni pubbliche, quando queste si sono trovate in difficoltà per ragioni organizzative e finanziarie.

Vi è un altro aspetto del volontariato oncologico che è doveroso ricordare. Oltre all'azione quotidiana negli ospedali, nelle residenze protette, al domicilio dei malati, nelle strutture per le cure palliative e negli hospice, il volontariato oncologico è attivo in tanti altri campi. Il prospetto che segue mostra questa nuova dimensione dell'impegno del volontariato oncologico; dimensione originale nella quale esso si è messo all'avanguardia, dando consistenza al ruolo della sussidiarietà locale. Nell'intento di favorire la diffusione di conoscenze in tema di tumori, le organizzazioni di volontariato oncologico hanno cominciato a organizzare in proprio conferenze e convegni sul tema e partecipare alle analoghe iniziative del mondo scientifico, con il proposito di arricchire la cultura tecnico-scientifica degli operatori professionali con riflessioni concernenti i bisogni esistenziali, gli

Attività e tipologie d'intervento del volontariato oncologico

Fase dell'intervento	Tipologie di volontariato oncologico			
	Culturale, informativo, di ricerca, progettuale, rivendicativo, propositivo	Ospedaliero	Domiciliare	In hospice
Momenti della patologia				
Prevenzione	X			
Diagnosi	X	X		
Scelta del tipo di cura, del curante, del luogo di cura	X	X		
Interventi terapeutici		X	X	
Assistenza post-acuzie: riabilitazione, controlli, recupero fisico, sociale, reinserimento al lavoro	X		X	
Terapia del dolore, cure palliative			X	X
Accompagnamento terminale			X	X
Assistenza e/o rappresentanza nei rapporti con istituzioni	X			

3° Rapporto dell'Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici



I punti di accoglienza
e di informazione
al servizio dei malati e
delle loro famiglie.



aspetti umani e le attese dei malati e delle famiglie.

A supporto di questi ultimi il volontariato oncologico si è prodigato per mettere a disposizione, mediante opuscoli, pubblicazioni, siti Internet, informazioni sulle patologie, sulle modalità di cura, sulle organizzazioni pubbliche e private di riferimento, fino a istituire, presso molte istituzioni di ricovero specifici punti informativi dove i malati e i famigliari possono trovare l'ausilio di personale espressamente preparato.

Ma anche in altri campi è presente l'azione innovativa del volontariato oncologico. Un campo di elezione è la partecipazione a progetti di ricerca. La nota del professor Marco Pierotti, nella parte introduttiva del Rapporto, testimonia l'apprezzamento per la presenza stimolante e propositiva del volontariato oncologico in importanti progetti di ricerca dell'Istituto nazionale dei tumori di Milano. Proprio dalla collaborazione di Favo e di AIMaC con il predetto Istituto e con altre istituzio-

ni scientifiche del Paese è nato il "Libro bianco della Riabilitazione oncologica".

Il processo crescente di coinvolgimento del volontariato ne ha fatto un soggetto attivo di intermediazione tra i malati e le autorità, non solo in termini di segnalazione dei problemi, ma anche di proposta di soluzioni e di progettazione di innovazioni realizzabili. Un soggetto che, alla collaborazione doverosa, sa unire, quando è necessario, anche la rivendicazione forte e decisa.

Il servizio nazionale di accoglienza e di informazione in oncologia

Per i malati di cancro l'informazione rappresenta la prima medicina. La conferma viene da uno studio condotto da AIMaC e Aiom, in cui si evidenzia che gli *strumenti informativi* (libretti, dvd, opuscoli) migliorano il rapporto medico-paziente nel 90% dei casi. Inoltre, con l'introduzione del consenso informato, si è di fatto rivoluziona-

to il rapporto medico-paziente, mettendo il malato di fronte alla responsabilità di conoscere la propria malattia per partecipare alle decisioni.

Il considerevole bisogno di informazione integrativa è anche emerso recentemente nell'indagine osservazionale condotta su un campione di quasi 4.000 pazienti e famigliari che hanno fatto ricorso ai punti di informazione e accoglienza in oncologia istituiti da AIMaC. Dall'indagine è emerso che al di là di notizie di tipo clinico, per prima cosa i malati vogliono sapere quali sono i loro diritti (61%), avere indicazioni sulla dieta da seguire (29%) e indicazioni sulle strutture oncologiche cui rivolgersi (9%).

L'iniziativa dell'Osservatorio è di contribuire a estendere e potenziare il servizio informativo nazionale in oncologia. La Rete dei punti di informazione è di fatto già costituita (vedi la cartina) ed è rappresentata da una esperienza pregressa che si vuole incrementare e rendere sistematica. ●

IL RAPPORTO 2011 DELL'OSSERVATORIO/La condizione assistenziale dei malati oncologici

La risposta del sistema previdenziale Inps alle istanze dei malati: si punta all'informatizzazione delle invalidità

La maggior parte dei pazienti oncologici, nel corso della propria malattia, attraverso periodi, più o meno lunghi, di disagio lavorativo e talora di ridotta autonomia personale.

I bisogni che ne derivano trovano, perlopiù, adeguata tutela nell'articolato sistema di interventi previdenziali e assistenziali che il nostro sistema di sicurezza sociale prevede per la generalità delle malattie.

D'altronde il legislatore, tenendo conto del particolare sconvolgimento che le malattie oncologiche comportano, sin dal momento della diagnosi, nella vita quotidiana del paziente, ne ha previsto, per alcuni aspetti, una tutela particolarmente attenta.

In tale complesso sistema l'Inps svolge attualmente un ruolo di assoluta centralità essendo stato recentemente

L'istituto svolge un ruolo di assoluta centralità e può arrivare a costituire un osservatorio epidemiologico privilegiato dovendo assolvere anche ruoli assistenziali verso tutti i cittadini

chiamato ad assolvere, oltre ai tradizionali compiti previdenziali nei confronti della maggioranza dei lavoratori, anche compiti assistenziali verso la globalità dei cittadini. Peraltro, un'attività così diffusa e capillare sull'intero territorio nazionale, garantisce all'Istituto nazionale della Pre-

videnza sociale un patrimonio di conoscenza che, specie per le patologie neoplastiche, potrebbe costituire, in un prossimo futuro, un osservatorio epidemiologico privilegiato al servizio della salute di tutti i cittadini.

Patologie oncologiche e invalidità previdenziale

Nel corso del decennio 2001-2010, le patologie oncologiche hanno costituito motivo di riconoscimento del 26% degli assegni di invalidità (riduzione della capacità lavorativa in occupazioni confacenti alle attitudini a meno di 1/3, ai sensi dell'articolo 1 della legge 222/1984) e del 57% delle pensioni di inabilità (assoluta e permanente impossibilità di svolgere qualsiasi attività lavorativa, ex articolo 2 della citata legge) concessi ai lavoratori assicurati Inps (grafici 1 e 2). L'andamento delle prestazioni

Grafico 1

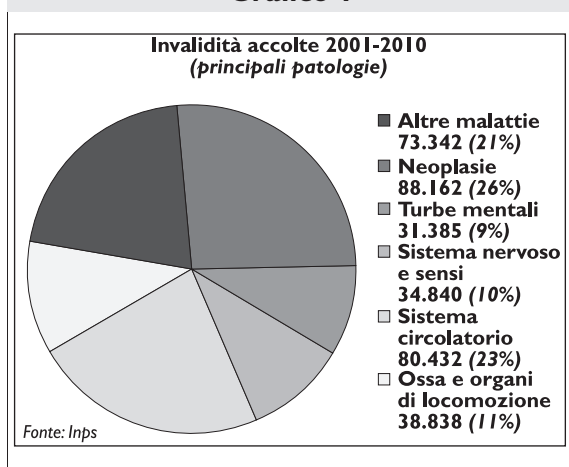
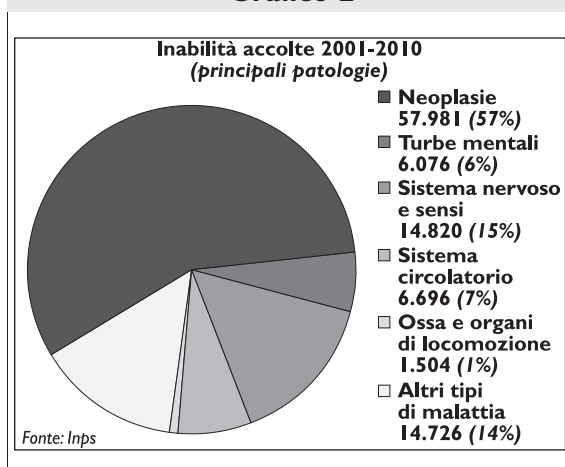


Grafico 2



accolte nel corso del citato decennio, considerando invalidità e inabilità separatamente e nel loro complesso, mostra in tutti i casi un incremento progressivo per le malattie oncologiche, al pari di quelle psichiatriche, a fronte invece di un decremento per le patologie cardiovascolari (grafici 3, 4 e 5). In accordo con quanto già noto sulla rispettiva incidenza e gravità, il carcinoma polmonare ha costituito, fra tutte le patologie oncologiche, la causa principale di inabilità assoluta e permanente

(22,4%) e il carcinoma della mammella quella più frequente per l'inabilità parziale (23,5%) (grafico 6).

L'andamento nel tempo delle prestazioni riconosciute (invalidità e inabilità nel loro complesso) per le tre neoplasie (polmone, mammella, colon-retto) che, nel loro insieme giustificano il 43% degli accoglimenti per patologia oncologica sembrerebbe indicare un modesto decremento nel decennio delle neoplasie polmonari e un incremento per quelle del colon-retto

e della mammella (tabella 1). La distribuzione per fasce di età all'epoca dell'accoglimento, con riferimento all'invalidità e inabilità considerate separatamente e nel loro complesso (grafici 7, 8 e 9) mostra in tutti i casi e per tutte le principali neoplasie un incremento progressivo dai 20 ai 60 anni (con un picco precoce tra i 41 e i 50 per il solo carcinoma mammario particolarmente accentuato sulla curva dell'invalidità) e un rapido decremento dopo i 60 anni. Tale ultimo dato deve ov-

Grafico 3

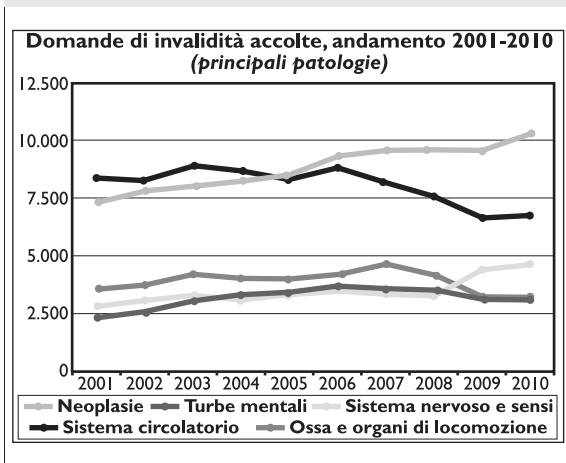


Grafico 4

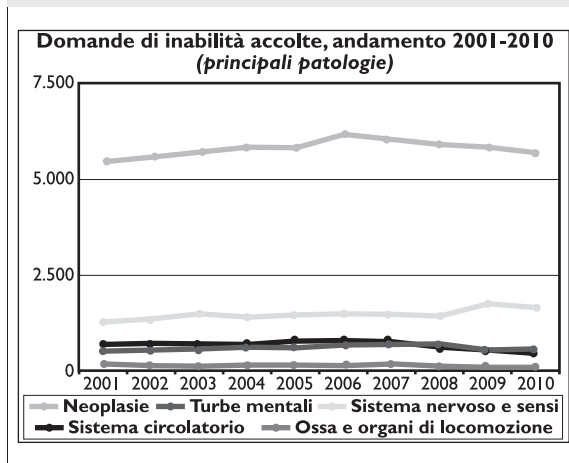


Grafico 5

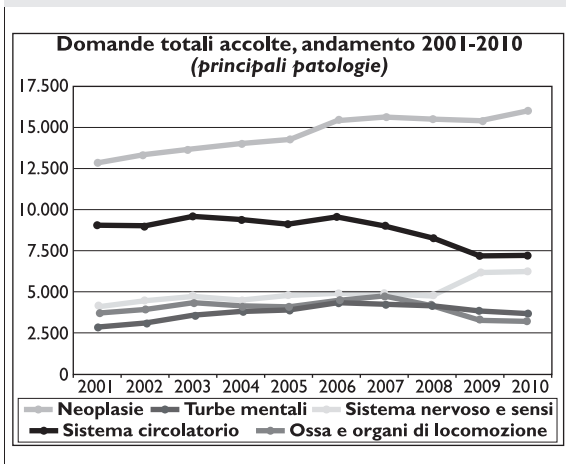
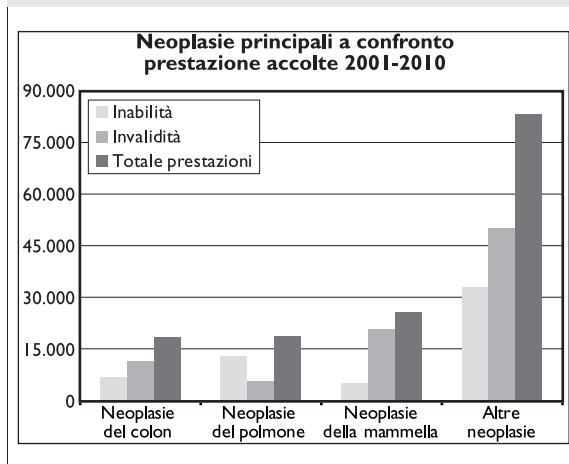


Grafico 6



3° Rapporto dell'Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

QUADERNI

viamente essere valutato tenendo conto che in tale fascia di età molti pazienti, avendo già conseguito il diritto a pensione per vecchiaia o anzianità, non avanzano istanza a titolo di invalidità.

Patologie oncologiche e invalidità assistenziale

A partire dal gennaio 2010, l'articolo 20 della legge 3 agosto 2009, n. 102, ha previsto che le commissioni mediche Asl siano integrate da un medico Inps quale componente effettivo e che l'accertamento definitivo competeva in ogni caso all'Inps, cui vie-

ne attribuita anche la ricezione e la gestione delle domande. In forza di accordi successivi tra Ministeri competenti e Regioni, è stato completato l'affidamento all'Inps delle funzioni concessorie per l'invalidità civile, la cecità civile, la sordità civile, le condizioni di handicap e di disabilità.

L'Inps, quindi, ha compiuto un notevole sforzo per informatizzare l'intero processo dell'invalidità civile, dalla domanda al giudizio medico legale definitivo, fino all'erogazione dei relativi benefici economici; ciò al fine di garantir-

ne rapidità, trasparenza e tracciabilità e di monitorare e promuovere l'omogeneità dei giudizi medico legali su tutto l'ambito nazionale.

Occorre tuttavia segnalare la mancata completa adesione da parte delle commissioni Asl integrate alla redazione del verbale telematico, il che ha causato un ritardo del flusso lavorativo, rispetto agli obiettivi prefissati, rendendone necessaria una complessa rielaborazione. Anche per questo i dati statistici a oggi disponibili in materia di riconoscimenti dei benefici sono da considerar-

Tabella I

Domande totali accolte per neoplasie (decennio 2001-2010)												
	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	Tot.	%
Neoplasie del colon	1.542	1.678	1.687	1.743	1.851	1.965	1.978	1.962	1.952	1.954	18.312	12,50
Neoplasie del polmone	1.926	1.942	1.872	1.913	1.863	1.962	1.972	1.783	1.773	1.706	18.712	12,80
Neoplasie della mammella	2.115	2.256	2.311	2.390	2.524	2.699	2.895	2.845	2.803	2.979	25.817	17,70
Altre neoplasie	7.265	7.474	7.840	7.976	8.075	8.810	8.746	8.866	8.903	9.347	83.302	57,00
Totale	12.848	13.350	13.710	14.022	14.313	15.436	15.591	15.456	15.431	15.986	146.143	100,00

Fonte: Coordinamento generale medico legale Inps

Grafico 7

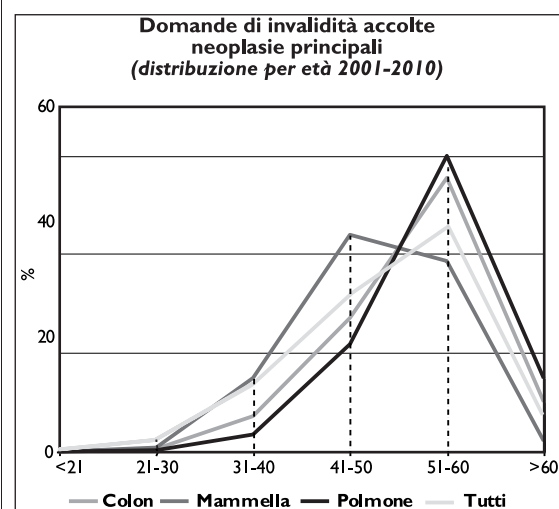


Grafico 8

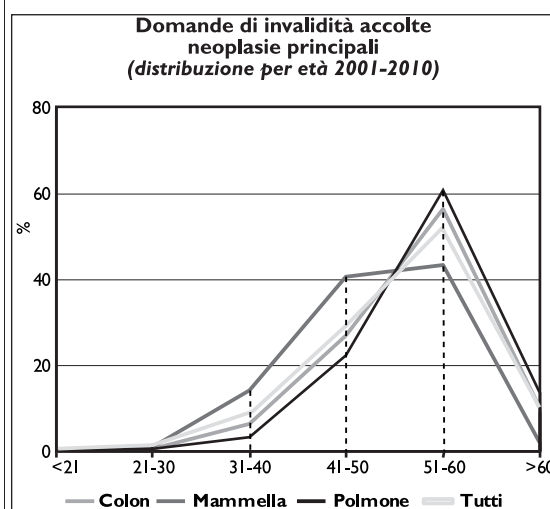


Grafico 9

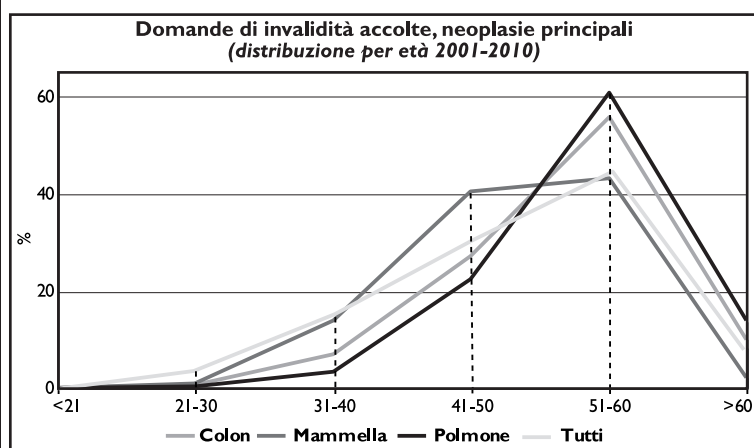


Tabella 2

**Invalidità civile 2010
(Verbali telematici Cmi legge 80 - Distribuzione regionale)**

Piemonte	4	Abruzzo	0
Lombardia	2	Molise	1
Veneto	0	Campania	26
Friuli V.G.	4	Puglia	3
Liguria	0	Basilicata	4
Emilia R.	0	Calabria	13
Toscana	0	Sicilia	24
Umbria	3	Sardegna	6
Lazio	8	Totale verbali telematici - Legge 80	19.807
		N.B.: dati in percentuale	

Tabella 3

**Invalidità civile 2010 - Prestazioni economiche
(Verbali telematici Cmi legge 80 - Distribuzione regionale accoglimenti)**

Piemonte	2	Abruzzo	0
Lombardia	2	Molise	1
Veneto	0	Campania	27
Friuli V.G.	3	Puglia	3
Liguria	0	Basilicata	3
Emilia R.	0	Calabria	14
Toscana	0	Sicilia	25
Umbria	3	Sardegna	6
Lazio	9	N.B.: dati in percentuale	

si assolutamente preliminari e non sufficientemente significativi.

Per i pazienti neoplastici, l'Istituto ha comunque garantito il percorso previsto dall'articolo 6 comma 3-bis della legge 12 marzo 2006, n. 80 che stabilisce, com'è noto, che l'accertamento di invalidità e handicap per i malati oncologici venga effettuato dalle commissioni Asl entro 15 giorni dalla domanda e sia immediatamente, ancorché provvisoriamente, efficace.

Con i limiti suesposti, si evidenzia nei grafici la distribuzione regionale delle visite redatte in via informatica presso le commissioni Asl (complessivamente 19.807) e la distribuzione delle visite informatiche concluse con giudizio medico legale favorevole di benefici economici (assegno mensile, pensione di inabilità, indennità di accompagnamento pari a 8.636). (tabelle 2 e 3).

Viceversa la completa informatizzazione delle domande ha permesso all'Istituto di disporre sotto tale profilo, di dati completi e già significativi.

In particolare, per le esplicite richieste di applicazione della citata legge 80 (come detto esclusiva per le patologie neoplastiche), è possibile indicare il totale delle domande (165.852), con la relativa distribuzione percentuale regionale, che riflette il diverso peso demografico (tabella 4).

L'auspicio è che, in un prossimo futuro, la completa informatizzazione del processo dell'invalidità civile, possa garantire, per ciascun cittadino, la massima trasparenza,

3° Rapporto dell'Osservatorio

sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

Tabella 4

Invalidità civile 2010 - Domande legge 80 (Distribuzione regionale)			
Piemonte	7	Lazio	11
Lombardia	15	Abruzzo	2
Veneto	6	Molise	1
Friuli V.G.	2	Campania	10
Liguria	3	Puglia	6
Emilia R.	7	Basilicata	1
Toscana	6	Calabria	3
Umbria	2	Sicilia	13
Marche	3	Sardegna	3
N.B.: dati in percentuale			

efficienza ed equità e per la collettività una fonte di informazioni uniformi e complete sull'intero territorio nazionale a colmare le carenze, ancora esistenti in ambito assistenziale, specie per quanto riguarda le malattie neoplastiche. Per raggiungere questo obiettivo è tuttavia indispensabile la collaborazione di tutte le strutture impegnate nel processo dell'invalidità civile. ●

IL RAPPORTO 2011 DELL'OSSERVATORIO/Gli approfondimenti tematici

Luci e ombre nell'impiego di terapie orali in oncologia: dall'impatto sui pazienti all'esigenza di centri ad hoc

Nell'ultimo decennio si è registrata una continua e veloce espansione nello sviluppo dei farmaci antitumorali orali, oggi disponibili sia come chemioterapici sia come farmaci a bersaglio molecolare. Si stima inoltre che circa un quarto dei nuovi farmaci antitumorali in via di sviluppo avranno una formulazione orale. L'avvento dei farmaci orali ha determinato dei cambiamenti nella qualità di vita dei pazienti oncologici; nelle modalità di gestione del paziente da parte della struttura oncologica e nell'organizzazione dell'attività dei day hospital e ambulatori oncologici.

Per questi motivi, l'Associazione italiana di oncologia medica (Aiom) ha condotto nel 2010 una indagine per valutare la percezione delle terapie orali da parte dei pazienti e degli oncologi e un'analisi a livello nazionale per valutare l'impatto delle terapie orali nell'organizzazione e attività dei day hospital e ambulatori oncologici. La prima indagine è stata condotta su pazienti, in trattamento con chemioterapia endovenosa e/o orale, afferenti a 19 strutture di oncologia medica (10 nel Nord e 9 nel Centro-Sud). Hanno risposto al questionario 581 pazienti (57% femmine e 43% maschi; 67% età >55 anni; 30% circa mammario, 25% circa gastrointestinali e 11% circa polmonari).

Dall'analisi dei questionari è emerso che la chemioterapia somministrata per via endovenosa (orale) limita gli impegni dei pazienti nella famiglia (34%) e nel lavoro (30%).

Tre indagini Aiom fanno il punto sulla percezione delle nuove modalità di assunzione da parte dei malati e degli oncologi e sull'organizzazione degli ambulatori

La possibilità di poter effettuare la stessa chemioterapia per via orale potrebbe agevolare proprio questi due aspetti.

Nello stesso tempo, un trattamento orale potrebbe permettere l'assunzione della terapia al proprio domicilio (31%) con conseguente minor necessità di accesso alla struttura sanitaria, eliminare la necessità di impianto di un accesso venoso centrale (15%) e ridurre la perdita di giorni lavorativi.

Qualora fosse disponibile scegliere tra una chemioterapia endovenosa e una orale, i pazienti considerano prioritari un'uguale efficacia (49%) e una tossicità dei trattamenti orali non superiori a quella della terapia endovenosa (31%). Marginale invece viene considerato il numero di compresse da assumere quotidianamente. Il 65% dei pazienti ritiene che la decisione tra somministrazione orale ed endovenosa dello stesso farmaco dovrebbe essere condivisa dal

medico con il paziente.

L'altra indagine è stata condotta tramite questionario inviato nel 2010 ai soci Aiom e compilato da 445 oncologi medici italiani, i quali hanno affermato di aver incrementato negli ultimi due anni la prescrizione di terapie orali e di ritenere importanti, nella prescrizione, i seguenti criteri: equiefficacia (16%), adeguata letteratura a supporto (12%), età del paziente (12%) con preferenza per i pazienti di età <70 anni, impatto sulla qualità di vita (10%), preferenza del paziente (10%).

L'età >55 anni sembra influenzare in maniera significativamente negativa gli oncologi nella prescrizione di una terapia orale. Questo perché con l'aumentare della età diminuisce la compliance del paziente (32%), aumenta la difficoltà nella gestione della tossicità (26%), e infine aumenta la possibilità di interazione con altri farmaci (20%).

L'incremento del ricorso alle terapie orali in oncologia dovrebbe, secondo circa la metà dei medici intervistati, comportare una conseguente adeguata ristrutturazione del servizio (il 90% dei medici afferma di non avere una struttura ad hoc per le terapie orali), con il coinvolgimento di varie figure professionali.

Impatto delle terapie orali su attività e organizzazione dei day hospital e ambulatori oncologici

Nel 2011 è stata condotta un'ulteriore indagine che ha coinvolto i coordinatori regionali Aiom per stabilire l'impat-

3° Rapporto dell'Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

QUADERNI

to delle terapie orali nella pratica clinica. I dati ricavati si riferiscono all'attività registrata nel primo semestre 2010 in 34 centri oncologici italiani. Dall'indagine è emerso che circa il 17% dei pazienti, in trattamento per tumore, assume una terapia orale considerata specifica. La distribuzione del farmaco nella maggioranza dei casi è di competenza dei farmacisti ospedalieri (57%) e in minor misura degli oncologi (23%) o degli infermieri (20%). Le informazioni riguardanti la tossicità e le possibili interazioni con altri farmaci della chemioterapia orale sono date principalmente dall'oncologo (73%) che è anche la figura a cui si riferisce il 97% dei pazienti in caso di effetti collaterali.

Le modalità di rimborso avvengono nella maggior parte attraverso File-F (74%) ma una di-

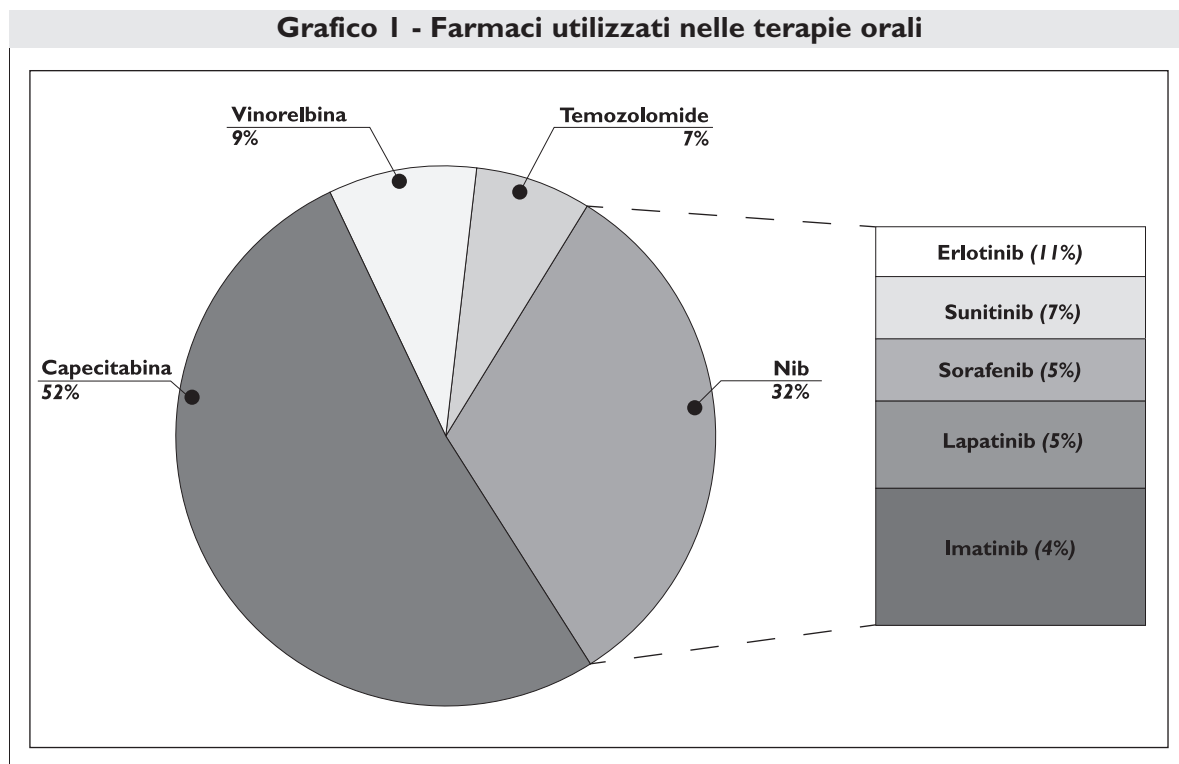
screta percentuale di terapie viene rimborsata tramite day hospital (23%). Nel grafico I sono inoltre riportate le percentuali dei farmaci utilizzati nelle terapie orali: vi è una predominanza delle terapie citotossiche (68%) mentre circa un terzo delle terapie orali è rappresentato da farmaci a bersaglio molecolare.

Da questi dati emerge che la gestione delle terapie orali è tutt'altro che semplice e richiede un adeguamento delle strutture. Le indagini facevano riferimento ai soli farmaci orali dispensati dall'ospedale (fascia H), non disponibili sulle farmacie territoriali, mentre esiste oggi la problematica della prevista distribuzione («Gazzetta Ufficiale» 8/11/2010 n. 261) di alcuni antitumorali tramite le farmacie territoriali, per passaggio dalla fascia H al-

la fascia A (a esempio capecitabina e imatinib). Aiom, Favo e Sn segnalano la loro posizione critica nei confronti di questo tipo di distribuzione, al di fuori delle farmacie ospedaliere, con possibile sottovalutazione delle tossicità (non diagnosticate tempestivamente e non trattate in maniera adeguata) e con probabile aumento dei costi (derivante sia dalla mancata "sporzionizzazione" e quindi dall'impossibilità di dispensazione dell'esatta quantità del farmaco, possibile invece con la dispensazione attraverso le farmacie ospedaliere, sia dalla distribuzione territoriale).

Ribadendo che semplificare l'accesso ai trattamenti non significa renderli semplicistici, ma al contrario monitorarne in maniera ancor più attenta i possibili rischi e benefici. ●

Grafico I - Farmaci utilizzati nelle terapie orali



IL RAPPORTO 2011 DELL'OSSERVATORIO/Gli approfondimenti tematici

La comunicazione in oncologia: indagine conoscitiva sull'attività formativa nelle Scuole di specializzazione

Il tema della comunicazione medico-paziente e medico-famigliari è un tema che l'Osservatorio ritiene fondamentale per la qualità dell'assistenza ai malati oncologici. L'Organizzazione mondiale della Sanità auspica, ormai da tempo, un approccio al malato oncologico centrato su di una visione globale del bisogno di cura che, oltre agli aspetti strettamente medico-clinici, prenda in considerazione anche le esigenze psicologiche, relazionali e spirituali della persona malata.

L'importanza del ruolo della comunicazione nel rapporto con i malati e con le loro famiglie è stata spesso sottovalutata nell'ambito della formazione accademica e professionale dello studente e del medico.

Nel nuovo ordinamento, entrato in vigore da circa tre anni, sono invece previsti per

Prima rilevazione sul "se" e sul "come" venga trattato il tema del dialogo medico-paziente nei corsi destinati a formare i futuri specialisti in Oncologia medica

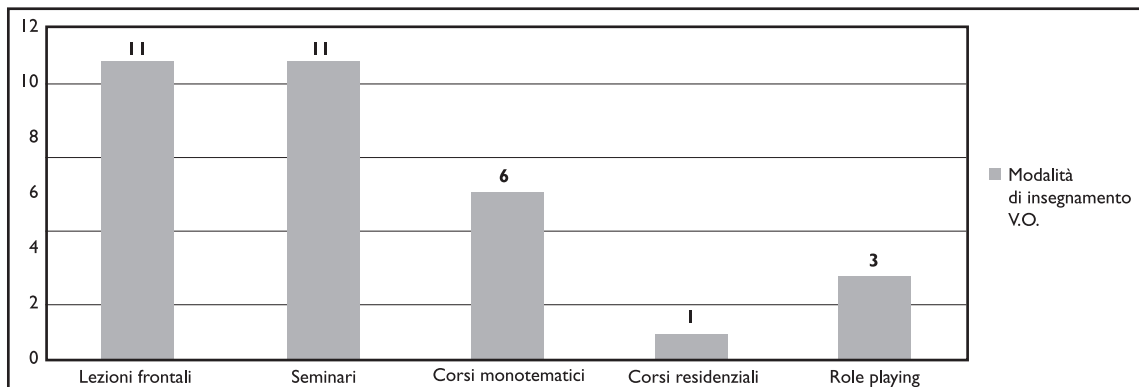
la Scuola di Oncologia medica, obiettivi formativi specifici («approfondire le conoscenze necessarie per consentire un corretto rapporto e una efficace comunicazione medico-paziente») e attività professionalizzanti al riguardo («svolgimento di colloqui informativi con i pazienti e/o loro congiunti in almeno 150 casi in

varia fase di malattia, discutendone gli aspetti psicologici, etici e medico-legali»).

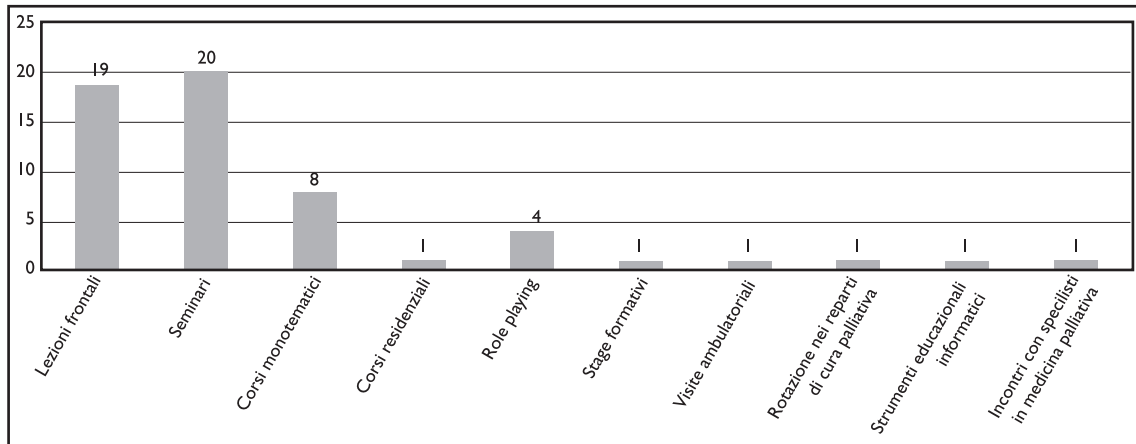
La formazione alla comunicazione è divenuta quindi un obbligo ben definito per la preparazione degli specialisti in oncologia medica. Per valutare e, al tempo stesso, per stimolare la formazione alla comunicazione, è stata fatta un'indagine conoscitiva sul "se" e sul "come" nelle Scuole di specializzazione in Oncologia medica sia stato trattato sinora il tema della comunicazione medico-paziente.

Le tavole che seguono illustrano la situazione rilevata. Tuttavia per l'Osservatorio tale rilevazione costituisce solo il punto di partenza. È intenzione, infatti, verificare se gli obiettivi previsti vengono effettivamente perseguiti con modalità adeguate e per il tempo sufficiente. Al riguardo si riferirà più dettagliatamente nel prossimo Rapporto. ●

Modalità di insegnamento vecchio ordinamento



Modalità d'insegnamento nuovo ordinamento



IL RAPPORTO 2011 DELL'OSSERVATORIO/Uno sguardo al futuro

Le prospettive in campo: dalla prevenzione primaria risparmi da reinvestire in ricerca e centri riabilitativi

La situazione economica del Paese è ancora problematica e non è plausibile che essa possa cambiare in modo sostanziale nell'immediato futuro. Tutto ciò renderà difficile l'accogliamento di nuove domande emergenti nella società. Tra le domande sostanzialmente inevase vi è il caso dei tumori. Presto saranno disponibili i primi risultati di studi di popolazione sul livello di attenzione di Sanità e assistenza pubblica ai bisogni delle persone coinvolte dal tumore, ma i dati già in possesso ci dicono come vi sia bisogno di importanti risorse per il recupero rapido e completo alla normale vita sociale di centinaia di migliaia di soggetti coinvolti dalla malattia. Ma vi è un ritardo nell'accettare che l'uso delle risorse richieste costituisca "un investimento".

Le malattie oncologiche

A fianco della diffusione generalizzata di efficaci interventi curativi nel campo chirurgico, chemioterapico e radioterapico, i progressi in campo oncologico hanno interessato l'attività di laboratorio e gli aspetti biomolecolari della malattia. Un processo che per una quota di casi, esigui numericamente ma significativi, ha anche individuato nuove linee di efficace intervento curativo. Il processo in corso, plausibilmente porterà con sé la necessità di ripensare il ruolo degli ospedali e delle strutture sanitarie in ambito oncologico; esso infatti rafforzerà lo sviluppo e chiamerà risorse verso l'ulteriore caratterizzazione di nosocomi specializzati, aumentando la distanza per i pa-

Stili di vita sani e la protezione dalle sostanze cancerogene potrebbero ridurre i casi anche del 50% liberando risorse per migliorare terapie e servizi

zienti tra gli appropriati luoghi di cura e i luoghi di abitazione. Si tratta di un processo che procede in maniera opposta a quello immaginato e auspicato sia dalle associazioni dei pazienti che dell'oncologia medica, che rivendicano modelli assistenziali basati sulla continuità di cura e la presa in carico, approcci multidisciplinari che comportano la prossimità ai luoghi di vita.

Gli auspici del mondo dell'oncologia

Le trasformazioni nell'oncologia richiedono un tentativo di mediazione: è necessario ripensare a un approccio complessivo che non dimentichi mai i bisogni della persona. La specializzazione per gli aspetti della biologia della malattia, concentrandosi sulla molecola, rischia di perdere di vista la vita del malato e i reali esiti, anche in termini di qualità di vita, dei trattamenti che vengono proposti. Si tratta altresì di promuovere nei pazienti la con-

sapevolezza, onde possano esprimere il proprio parere sul programma di trattamento che viene proposto e magari non inseguire un percorso "iper-specialistico" a dubbia efficacia, che tra l'altro comporta un eccesso di prestazioni, soprattutto in fase terminale, con il risultato di utilizzo non appropriato di risorse e di possibili effetti negativi sulla qualità della vita.

Altre frontiere

Nuove frontiere in ambito oncologico sono state aperte dagli studi che riconoscono l'importanza dei fattori legati allo stile di vita, come la dieta, l'attività fisica, o l'esposizione a sostanze cancerogene. Si tratta di studi dai quali si evidenzia come detti fattori migliorino la prognosi nelle persone che, dopo la malattia, modificano i loro comportamenti in una direzione protettiva.

Indicazioni per un piano nazionale

Lo stato dell'arte degli studi oncologici suggerisce le basi per una proposta di piano assistenziale nazionale per rilanciare e promuovere la prevenzione primaria. Si stima che se tutte le misure note di prevenzione primaria fossero adottate si potrebbe contenere il numero dei tumori di quasi il 50 per cento. Si libererebbero in questo modo risorse economiche necessarie allo sviluppo dell'oncologia specialistica, nelle prospettive aperte dalla frontiera bio-molecolare, e dall'altro utili al progressivo incremento degli investimenti per l'assistenza riabilitativa su base locale. ●

LE RASSEGNE DELL'OSSERVATORIO

Le molteplici attività in itinere tra nuove iniziative, normative locali ed europee e finanziamenti ottenuti

Stato di avanzamento delle iniziative scaturite dalle Giornate nazionali del malato oncologico (i Semafori dell'Osservatorio)

Nel corso della 4° Giornata nazionale del malato oncologico, svoltasi a Taranto nel 2009, è stato deliberato di realizzare uno strumento di rilevazione per verificare l'esito delle segnalazioni e delle proposte formulate durante le Giornate. È nata così la rubrica "I Semafori dell'Osservatorio", che tiene in evidenza le iniziative scaturite dalla Giornate e segnala, con il semaforo verde se l'iniziativa ha avuto esito positivo, con il semaforo giallo se il problema è ancora in corso di svolgimento e quale è lo stato di avanzamento dell'iter e con il semaforo rosso se l'iniziativa non ha sortito effetti.

La rubrica del 3° Rapporto per il 2011 segnala che:

- **3 iniziative** presentano semaforo verde in quanto si sono concluse positivamente;
- **9 proposte** presentano semaforo giallo in quanto è ancora in corso lo svolgimento della loro presa in considerazione da parte delle istituzioni di competenza;
- **0 iniziative** presentano semaforo rosso.

Il dettaglio dello stato di avanzamento di ogni singola iniziativa è consultabile sul sito Internet: www.favo.it

Rassegna normativa

Come nei precedenti Rapporti una specifica Rassegna è stata dedicata alle principali normative riguardanti l'oncologia. La Rassegna comprende:

- le norme europee;
- le norme nazionali;
- le norme delle singole Regioni.

Il dettaglio delle norme della Rassegna è consultabile sul sito Internet: www.favo.it

Rassegna delle ricerche

La rubrica riporta i finanziamenti concessi dal ministero della Salute e dall'Istituto superiore di Sanità per le ricerche in materia oncologica.

Per quanto concerne il ministero della Salute, i finanziamenti riguardano la "ricerca corrente" svolta in via ordinaria dagli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico e da alcune istituzioni ospedaliere specializzate, e la "ricerca finalizzata", orientata agli obiettivi del piano sanitario nazionale, sulla base degli appositi bandi predisposti dal Ministero. Un terzo filone di finanziamento riguarda il programma straordinario "Oncologia".

L'Istituto superiore di Sanità finanzia, invece, quattro linee di ricerca. Il Rapporto fornisce ragguagli sulle ricerche relative a "Riduzione delle disparità nell'accesso dei pazienti ai mezzi diagnostici e alle terapie".

Il dettaglio dello stato di avanzamento di ogni singola ricerca di questo filone è consultabile sul sito Internet: www.favo.it

Rassegna bibliografica e sitografica

Come nei precedenti Rapporti, in chiusura vengono segnalate pubblicazioni e siti Internet che si ritiene possano interessare i malati oncologici o le loro famiglie.

In particolare in questo Rapporto vengono presentate testimonianze dirette di malati che hanno affrontato la malattia tumorale o di persone che sono state accanto a malati.

Segue l'indicazione di siti Internet relativi a istituzioni e associazioni che si occupano di malati oncologici. Il dettaglio delle indicazioni è consultabile sul sito Internet: www.favo.it