

COME È NATO E COSA VUOL DIVENTARE L'OSSERVATORIO

(Introduzione del Direttore dell'Osservatorio dr Sergio Paderni)

a) LA NASCITA DELL'OSSERVATORIO

Dalle esigenze prospettate nelle Assemblee delle Giornate pregresse, in particolare a Milano (con la presentazione del Libro bianco sulla riabilitazione oncologica) e a Taranto (con la presentazione del Rapporto CENSIS-FAVO sulle difformità assistenziali), l'Osservatorio, su proposta da me formulata e approvata dall'Assemblea delle Associazioni del volontariato oncologico, nasce per:

- rappresentare, dinamicamente nel tempo, l'entità e l'evoluzione quantitativa e qualitativa della patologia tumorale, intesa sia come evento sanitario da prevenire, contrastare e assistere, sia come fenomeno di rilevanza sociale da analizzare e valutare per l'impatto sociale ed economico sulle persone, sulle famiglie, sulle istituzioni e sulla società
- documentare, dinamicamente nel tempo, le risposte che la società fornisce:
 - come organizzazione sanitaria
 - come servizi sociali
 - come supporto economico e lavorativo
 - come iniziative di sussidiarietà nelle realtà locali
 - come rete informativa
- analizzare e rappresentare le informazioni sulla domanda e sulla offerta rapportandole agli ambiti territoriali di riferimento - esigenza questa molto sentita in presenza dell'ampio decentramento regionale attuale e che lo diventerà ancor più con l'attuazione del federalismo fiscale - in modo da consentire il monitoraggio costante delle difformità assistenziali e dei progressi o regressi rilevati nelle diverse aree del Paese.

Pur essendo dedicato al tema specifico delle patologie oncologiche, l'Osservatorio si inserisce nella più ampia tematica della difesa dei diritti dei cittadini alla tutela della salute e alla eguaglianza dei trattamenti assistenziali in tutto il territorio nazionale. Peraltro, vi è piena consapevolezza che la patologia oncologica, soprattutto nelle persone anziane, si accompagna spesso ad altre patologie, generando problemi di co-morbilità. Per questo le indicazioni che scaturiscono dal presente Rapporto vanno considerate anche come contributo al problema generale delle patologie cronico-degenerative, in accordo con la

logica dell'OMS che fa rifluire in questo ampio ambito le specifiche patologie, tra le quali anche i tumori.

All'interno di questa azione a favore dei malati, l'Osservatorio si caratterizza, semmai, per un approccio sistemico alla raccolta, all'analisi e alla valutazione dei dati relativi alla patologia oncologica, con una metodologia che può valere anche per altri contesti patologici.

b) CIÒ CHE L'OSSERVATORIO NON VUOLE ESSERE E CIÒ CHE ASPIRA A DIVENTARE

Quanto sopra indicato esclude in modo reciso che l'Osservatorio possa essere considerato come "l'officina organizzata per produrre ogni anno un Rapporto", un testo che esaurisce in se stesso i fini dell'Osservatorio.

Al contrario, l'Osservatorio si propone di essere il "fil rouge" che unisce, in una continuità operativa, le Giornate Nazionali, intese come momenti di crescita della consapevolezza dei temi implicati e come momenti propulsivi di iniziative - proposte dalle Assemblee, scaturite dai dibattiti o promesse da organi istituzionali e personalità politiche - sempre per scopi concreti di aiuto ai malati e alle loro famiglie.

Come è stato precisato nella lettera della FAVO che ne ha consentito la costituzione, l'Osservatorio si propone di fungere da lente d'ingrandimento dei dati nazionali riguardanti le patologie oncologiche, con un'attenzione specifica agli aspetti concernenti la qualità della vita dei malati. La limitazione della raccolta dei dati ad un settore segmentario della tutela della salute acquista, però, valenza generale se si tiene presente, come sopra accennato, che l'iniziativa aspira a configurarsi come "esperimento prototipale", metodologicamente replicabile in altri settori e per altre patologie.

Parimenti l'attivazione dell'Osservatorio per iniziativa della FAVO si propone di essere una espressione reale di "sussidiarietà" nel panorama del Welfare che cambia, valorizzando l'apporto sistemico del volontariato e dell'iniziativa privata, in collaborazione funzionale con istituzioni pubbliche - come è stato con Istituti scientifici di ricovero e cura e con ospedali pubblici per l'elaborazione del Libro bianco sulla riabilitazione oncologica e come è ora con altre istituzioni pubbliche e scientifiche per l'istituzione dell'Osservatorio. Un'altra connotazione da tenere presente nel considerare questa iniziativa è la prefigurazione di un Welfare diverso, che fornisce ai malati oncologici una risposta organica, globale, interistituzionale, calibrata su un nuovo concetto di bisogno esistenziale e che si allinea anticipatamente alle indicazioni del Libro bianco del Ministero del Lavoro e

delle politiche sociali per la realizzazione del ben-essere e ben vivere, cioè per "la vita buona nella società attiva".

In questa prospettiva, l'Osservatorio si qualifica come lo strumento per registrare anche lo stato di avanzamento delle iniziative nate dalle Giornate del Malato Oncologico, per effettuarne il "tracciamento" visibile e provocare, all'occorrenza, concreti interventi sollecitatori della FAVO e delle istituzioni coinvolte, su cui riferire alla successiva Giornata Nazionale.

Per questa caratterizzazione di strumento di aiuto e di supporto ai malati, l'Osservatorio si fa carico di registrare, e di mettere a disposizione sul sito Internet della FAVO (www.favo.it) i provvedimenti normativi nazionali e regionali riguardanti espressamente i malati oncologici; di riferire sulle ricerche svolte o in corso di svolgimento, avviate con fondi pubblici del Ministero della Salute o dell'Istituto Superiore di Sanità su argomenti relativi alle patologie oncologiche; di pubblicare una succinta rassegna bibliografica riguardante lavori scientifici, rapporti tematici, opere di divulgazione e di testimonianza connessi con le patologie oncologiche, nonché altre informazioni utili per i malati oncologici, che emergeranno dalle esperienze future dell'Osservatorio.

Per questa sua apertura prospettica l'Osservatorio costituisce uno strumento in continua evoluzione e che si configurerà sempre più puntualmente in rapporto alle esigenze dei malati, delle loro famiglie, delle organizzazioni di volontariato e delle istituzioni, così come verranno a delinearsi nel corso delle Giornate Nazionali del Malato Oncologico o che saranno direttamente prospettate all'Osservatorio, nel presupposto che esso è stato istituito per essere l'Osservatorio "dei malati" e non "sui malati", l'Osservatorio nato per "contribuire a trovare soluzioni" e non per limitarsi a "descrivere situazioni" e a pubblicare dati. Per cui, idealmente, tutti possono sentirsi parte attiva e costituente dell'Osservatorio.