

3° RAPPORTO SULLA CONDIZIONE ASSISTENZIALE DEI MALATI ONCOLOGICI

SINTESI

Il rapporto in pillole

Volontari, facciamo la differenza!

Grazie al volontariato si sono aperte importanti prospettive per gli ammalati e le loro famiglie. F.A.V.O e il Comitato scientifico dell'Osservatorio sulla condizione assistenziale del malato ed altri attori istituzionali, dopo 15 anni hanno raggiunto un importante obiettivo: l'approvazione del Piano Oncologico Nazionale da parte della Conferenza permanente per i rapporti Stato e Regioni. "Una svolta storica nell'oncologia italiana", ha dichiarato il prof. De Lorenzo, Presidente F.A.V.O. Ma la sfida continua e si guarda al riconoscimento dei diritti alla riabilitazione, alla corretta ed uniforme valutazione di invalidità e all'erogazione delle provvidenze economiche dell'INPS. Tra i principali obiettivi, anche quello che si è posto l'Osservatorio, da anni impegnato nella battaglia per l'inserimento dei farmaci innovativi tra le cure da dispensare ai malati di tumore, e dell'accesso ai farmaci innovativi, inseriti nell'elenco AIFA, da somministrare a tutti i pazienti per patologie gravi eliminando così tutte le disparità territoriali. Per il Ministro per la Sanità, Ferruccio Fazio, "La lotta contro il cancro è una priorità per il Ministero". Sono 250.000 i nuovi casi all'anno e oggi il cancro è ancora la prima causa di morte in Italia. Per questo, le priorità del dicastero della Salute sono ridurre la mortalità, collegare in rete i diversi sistemi assistenziali (ospedale-territorio), coinvolgendo le azioni no-profit ed il volontariato per realizzare la continuità assistenziale, e assicurare alla persona malata e alla famiglia una migliore qualità della vita. D'altra parte, la sinergia diventa ora più che mai obbligatoria viste le sfide imminenti che attendono il settore sanitario per via dell'applicazione del federalismo fiscale. Il rischio è quello di un divario assistenziale nelle diverse regioni che vada ad incrementare le disparità assistenziali. Così FAVO e Ministero hanno improntato un'intesa volta a sostenere la formulazione e successivamente l'applicazione di un nuovo codice della riabilitazione oncologica. Tanto che la proposta di modifica del DPCM LEA è all'esame del Ministero dell'Economia. Il Ministro per il Lavoro e le Politiche sociali, Maurizio Sacconi, ha invece incentrato il suo intervento sull'"importanza di unire gli sforzi per conquistare eguaglianza di trattamento e dignità e qualità di vita per i malati di cancro". "Il tumore è una patologia di massa che non può 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 lavorativo". Questa, in estrema sintesi, è la posizione del Censis, Presieduto Giuseppe De Rita, per il quale "anche se i malati di tumore possono avere vita abbastanza lunga (quasi 800.000 vanno al di là dei 10 anni), convivere con il tumore è una fatica collettiva che richiede un senso di responsabilità diffuso".

Tra gli organismi più attivi nella lotta contro il cancro figura anche l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano da sempre uno dei più importanti centri per lo studio e la cura dei tumori particolarmente impegnato anche in campo epidemiologico e riabilitativo. Secondo il direttore scientifico Marco Pierotti, Fondazione IRCCS, i dati del rapporto 2011 suggeriscono che "ci sono

centinaia di migliaia di persone in Italia che sopravvivono alla malattia e milioni di persone coinvolte nel problema del cancro". Questo invita a ricercare una nuova frontiera della ricerca oncologica, rivolta soprattutto "ai bisogni riabilitativi e sanitari delle persone che hanno sperimentato il cancro, in un passato recente o lontano, affinché siano un'area di approfondimento scientifico".

Gli obiettivi raggiunti

Approvazione del Piano Oncologico Nazionale.

La svolta, dopo 15 anni di battaglie è arrivata il 10 febbraio 2011 quando la Conferenza Stato-Regioni ha dato il via libera al "Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico della malattia del cancro" per il triennio 2011-2013, contenente le linee guida generali di coerenti modalità organizzative per combattere il cancro. L'intesa prevede: 1) l'implementazione delle reti oncologiche, 2) la diffusione delle buone pratiche; 3) un migliore utilizzo dei fattori produttivi impiegati nella lotta contro il cancro e nell'assistenza ai malati oncologici.

Accordo Stato-Regioni per l'immediata disponibilità dei farmaci su tutto il territorio nazionale.

Il 18 novembre 2010 la Conferenza Stato-Regioni ha impegnato le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano a inserire nei prontuari terapeutici regionali i farmaci che possiedono il requisito di innovatività terapeutica, secondo la determinazione dell'AIFA. Ad oggi, riferisce l'Osservatorio, in questa lista dell'AIFA non figura nessun farmaco oncologico. Proprio per questo il Presidente F.A.V.O ha ribadito: "L'Osservatorio si riserva 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. I malati di cancro rivendicano, con forza, ovunque sia la loro residenza, l'irrinunciabile diritto di accesso a tutti i nuovi trattamenti farmacologici".

Il Governo si impegna sui LEA

Finalmente è arrivata dal Governo una risposta sui Livelli Essenziali di Assistenza riferiti alle patologie oncologiche ed alla fissazione dei costi standard. L'impegno del Governo, in risposta ad una recente interpellanza parlamentare, è stato quello di migliorare la raccolta delle informazioni in materia di processi di programmazione e di controllo per arrivare a una fissazione dei costi standard tenendo conto delle segnalazioni ricevute.

L'Osservatorio in prima linea

Il Ministro per i Rapporti con le Regioni, Raffaele Fitto, ha promosso la diffusione dei dati dell'Osservatorio a tutti i Presidenti delle Regioni e agli Assessori alla salute sul sito: www.statoregioni.it.

Semaforo verde al Piano d'Indirizzo per la Riabilitazione

Nello scorso febbraio è stato approvato dalla Conferenza Stato-Regioni il "Piano d'indirizzo per la riabilitazione". Il Piano, elaborato dal gruppo di lavoro presieduto dal Sottosegretario di Stato On.

Francesca Martini, con la partecipazione dei rappresentanti del Ministero, delle Regioni, delle Società scientifiche, degli IRCCS con la partecipazione attiva e il contributo determinante di F.A.V.O., ha l'obiettivo di superare la logica della frammentarietà e della discontinuità degli interventi in materia attraverso l'inserimento di un nuovo modello basato sul lavoro di un'equipe interdisciplinare.

Sì, all'Atto di impegni su programmi di screening e di prevenzione oncologica

La sottoscrizione dell'Atto, tra Ministero della Salute e Favo, è avvenuta lo scorso 8 marzo. Obiettivo del documento è allargare le maglie dell'informazione in materia di screening, soprattutto in quelle zone del Paese, come le Regioni Meridionali, dove le operazioni e il monitoraggio di screening sono più carenti.

Accordo strategico con l'Ufficio della Consigliera Nazionale di parità del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali

L'Accordo strategico tra FAVO e Ufficio della Consigliera Nazionale di parità del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, siglato il 22 dicembre 2010, vede da ora in poi le parti condividere progetti finalizzati alla realizzazione di modelli prototipali di sensibilizzazione, informazione e formazione da parte datoriale verso i lavoratori sui temi della salute e sicurezza del lavoro, delle politiche di conciliazione e delle pari opportunità.

Intesa con le organizzazioni sindacali a livello nazionale per iniziative sui luoghi di lavoro per la prevenzione di patologie oncologiche di tutela dei diritti delle lavoratrici e lavoratori affetti da patologie gravi.

Dopo lo *step* con il Ministero, non poteva mancare un accordo con i sindacati a livello nazionale, su iniziativa della Consigliera Nazionale, per condividere iniziative sui luoghi di lavoro per la prevenzione di patologie oncologiche e di tutela dei diritti delle lavoratrici e dei lavoratori affetti da patologie gravi.

Commissione ministeriale al lavoro per la revisione delle tabelle indicative delle percentuali di invalidità civile.

Le sollecitazioni esercitate dal volontariato, hanno prodotto l'inserimento nella Legge 102 del 2009 di una norma per attivazione dei lavori della Commissione ministeriale incaricata della revisione delle tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile. Tra i compiti della Commissione anche quelli di valutare non solo l'aspetto prognostico ma esaminare anche altri parametri per la classificazione della malattia nei suoi diversi stadi.

È tempo che: "La Commissione Ministeriale per la revisione delle tabelle indicative delle percentuali di invalidità civile, istituita con decreto del Ministero della Salute di concerto con il Ministero dell'Economia e delle Finanze, - ribadisce con forza il Presidente F.A.V.O - Francesco De Lorenzo - 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 per fornire alle Commissioni Valutatrici uno strumento che consenta per ciascun paziente neoplastico una valutazione di invalidità corretta ed uniforme su tutto il territorio nazionale".

Per un nuovo rapporto medico -paziente e la comunicazione oncologica

L'Osservatorio da quest'anno ha deciso di verificare come viene affrontata la formazione alla comunicazione nel rapporto medico-paziente nelle Scuole di specializzazione Oncologica. La

verifica è avvenuta tramite un questionario somministrato ai direttori delle Scuole. I risultati dell'indagine rappresentano il punto di partenza per attuare quanto previsto dal Piano Oncologico Nazionale in materia.

Riconoscimenti per l'attività svolta da FAVO

FAVO, nella persona del Presidente Francesco De Lorenzo, entra a far parte dei 10 membri effettivi dell'Osservatorio Nazionale per il Volontariato, presieduto dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, e rinnovato lo scorso 24 febbraio. Al Prof. De Lorenzo, inoltre, è stata affidata dallo scorso febbraio la Vicepresidenza dell'European Cancer Patient Coalition (ECPC), che riunisce in Europa 300 associazioni di malati e volontariato oncologico di 27 Paesi. Elisabetta Iannelli, Segretario FAVO, è stata nominata dall'American Cancer Society "Global Cancer Ambassador for Italy".

Uno sguardo al futuro: I grandi temi dell'Osservatorio

Il costo sociale dell'oncologia

Oltre ai costi in capo al Servizio Sanitario, vanno considerati anche quelli che vengono affrontati direttamente dai cittadini: il ticket fino alle prestazioni pagate per intero, gli effetti sul lavoro e sui redditi disponibile e la dimensione psicologica, umana, relazionale, della vita sociale. Determinare un costo complessivo dunque non è semplice ma da un'estrapolazione ancora in corso del Censis si evince, per esempio, che il costo annuale a carico delle persone che rappresentano i nuovi casi di tumore alla mammella ogni anno (dato sulle sole donne) è pari quasi a 142 milioni di euro; il costo annuale a carico delle persone e relative famiglie riferito a coloro che hanno avuto una diagnosi di tumore alla mammella nei cinque anni precedenti l'intervista, può essere stimato invece pari a 700 milioni di euro. Il costo sociale complessivo, inclusivo anche dei costi diretti a carico del Servizio Sanitario Nazionale, oltre che ai privati, risulta essere 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 5 anni precedenti all'intervista. Il costo sociale della patologia, in estrema sintesi, dipende in misura crescente non solo dai costi sanitari - quelli di risposta alla fase acuta sicuramente elevati - ma anche dal dispiegarsi degli effetti della patologia nel tempo e nei vari ambiti di vita.

Le aspettative sull'innovazione terapeutica e tecnologica

Tra le priorità del SSN e dei cittadini c'è quello della riduzione dei costi sociali. La strada maestra per la riduzione della spesa è rappresentata dal miglioramento delle cure e nell'innalzamento progressivo della loro efficacia con relativa contrazione degli effetti collaterali, risultati che possono venire solo dalla innovazione terapeutica. Secondo il rapporto AIFA, l'oncologia è l'area terapeutica con il più alto numero di sperimentazioni: 1.414, pari al 29,4% del totale. Ma c'è ancora molto da fare. Anche i cittadini nutrono molte aspettative nei confronti dell'innovazione tecnologica. In particolare, per il 27,3% il miglioramento nella cura dei malati di cancro si è ottenuto grazie ai farmaci. Secondo i dati Censis, su 1200 intervistati, per l'immediato futuro, da qui al 2020, emerge che il 54% indica le nuove cure mediche e i nuovi farmaci e le innovazioni tecnologiche e sociali come quelle capaci di dare maggiore impulso al cambiamento di vita in Italia nel prossimo futuro. Il dato è superiore a quello delle energie rinnovabili, ferme al 54%. I più ottimisti sono gli over sessantacinque con il 60,4%. Secondo i dati Censis-Forum per la "Ricerca Biomedica", per il 68% dei cittadini intervistati la ricerca farmaceutica ha la priorità, mentre solo il 29% indica l'esigenza di arrivare a farmaci meno rischiosi e minor effetti collaterali; scende al 12,6 la percentuale di coloro che desiderano farmaci più personalizzati, adeguati alla

fisiologia dell'individuo. A fronte di queste aspettative però va segnalato che l'AIFA non ha incluso ancora nessun farmaco oncologico nella lista dei farmaci innovativi da somministrare subito ai pazienti.

Disparità assistenziali e costi sociali

Il costo sociale è molto diversificato sul piano territoriale. La disparità assistenziale produce quel fenomeno di esodo regionale che aumenta sensibilmente il costo sociale della cura: una vera e propria disparità nella disparità che trasferisce i costi dalla sanità al sociale. Secondo un'indagine Censis-Forum per la "Ricerca Biomedica" realizzata su 1000 cittadini ben il 39,6% degli intervistati, se ammalato, farebbe ricorso alla sanità di un'altra regione. Se poi ci si focalizza sulle Regioni del sud, il dato sale fino al 48%. E il 39,1% farebbe ricorso alla sanità di altri Paesi. Questi dati, oltre a mettere in luce un aumento dei costi per la cura, portano in primo piano il problema della disparità nel trattamento terapeutico tra cittadini.

Secondo alcuni indicatori della Società Italiana di Medicina Generale (SIMG), la media nazionale delle cure prestate ai cittadini è comunque sotto la soglia accettabile, per non parlare poi della disparità tra Regione e Regione. Se si prende per esempio il dato sulla qualità delle cure per i malati di tumore al colon retto negli ultimi 36 mesi, il dato nazionale è pari al 51,6% (il livello accettabile sarebbe del 70%) con un campo di oscillazione che va dal 60,5% del Veneto al 39,8% della Liguria. La stessa conclusione si può trarre su farmaci antitumorali somministrati.

Coalizzare gli impegni per conquistare equità ed efficacia nell'assistenza di persone con esperienza di tumore e ancora 64/265: la Risoluzione ONU che dichiara guerra al cancro

Coalizzare gli impegni è il motto del Comitato scientifico dell'Osservatorio ed è la tesi che caratterizza il Rapporto 2011. L'obiettivo è nell'immediato futuro dare vita a una coalizione che persegua "obiettivi generali e globali", che fuoriescono dall'orizzonte specifico settoriale dei singoli partecipanti con un impegno finalistico unitario. Questo significa che tutte le figure professionali e non, come i volontari, devono essere adeguatamente formate all'attenzione, alla cura e alla riabilitazione del malato di cancro. Una "coalizione" che è stata sancita anche dal Piano Oncologico Nazionale. Dunque, obiettivo prioritario è quello di fornire prestazioni sanitarie oncologiche su tutto il territorio nazionale evitando il pendolarismo interregionale.

Ma l'impegno va oltre i confini del Belpaese; anche in Europa si è deciso di dare vita a un coordinamento di azioni di sanità pubblica tra gli Stati Membri. Il programma EPAAC per gli anni 2011-2013 sosterrà gli Stati Membri attraverso progetti dell'Unione per un più efficiente scambio di informazioni e competenze per il controllo del cancro. Tra gli organismi e istituzioni italiane coinvolte, il Ministero per la Sanità, l'Istituto Superiore di Sanità, gli Istituti Nazionali dei Tumori di Milano e Genova, le Regioni Lombardia e Toscana, il centro di Prevenzione oncologica del Piemonte la LILT e FAVO. Anche a livello Mondiale si assiste ad un maggiore interesse verso la lotta al cancro: nel maggio 2010, l'Assemblea generale dell'ONU ha approvato all'unanimità la risoluzione 64/265 sulla prevenzione e il controllo delle malattie non trasmissibili, stabilendo un vertice ad hoc delle Nazioni Unite sulle malattie non trasmissibili (cancro, diabete e malattie cardiovascolari), che si terrà a settembre 2011. 130 Stati hanno riconosciuto l'urgenza e la priorità di affrontare la crescente minaccia posta dal cancro sull'umanità. Al riguardo è necessario chiedere al Governo italiano di impegnarsi per ottenere dai Governi degli Stati membri di adoperarsi affinché: 1) il vertice previsto duri tre 3 giorni, al fine di massimizzare questa opportunità, e fornire un tempo adeguato per la discussione e per deliberare le azioni necessarie; 2) al termine del vertice venga approvato un programma d'azione per Governi, Nazioni Unite, società civile e ogni altro soggetto interessato; 3) vengano incluse formalmente nel vertice anche le organizzazioni non profit di rilievo nazionale. A questo si aggiunge l'intenzione di raccogliere, in occasione della 6^a Giornata Nazionale del Malato Oncologico, il maggior numero possibile di firme

in favore della *World Cancer Declaration*. A nome anche del Comitato scientifico dell'Osservatorio, FAVO si impegna a chiedere, poi, con le firme raccolte, al Governo italiano di partecipare al vertice dell'ONU di settembre.

La condizione assistenziale del malato

Donne più a rischio

Il Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici valuta l'evoluzione del rischio di ammalarsi di tumore in Italia, prendendo in esame i casi dal 1970 al 2010. Nel rapporto, risulta in aumento la percentuale femminile mentre per i maschi la percentuale è scesa al Nord e al Centro ma continua a salire al Sud. In Europa, invece, secondo stime del 2008, si sono verificati 3.2 milioni di nuovi casi di tumore, di cui il 53% negli uomini e il 47% nelle donne. Le sedi tumorali più frequenti sono il colon retto (13,6%), seguite dalla mammella (13,1%), dal polmone (12,2%) e dalla prostata (11,9%).

La sopravvivenza

Secondo lo studio "EUROCARE 4", coordinato dall'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) - studio che comprende 13.8 milioni di casi censiti da 93 registri Tumori di 23 Paesi dal 1978 al 2002, cioè il 35,5% del totale dei casi UE - la sopravvivenza a cinque anni è superiore o vicina all'80% nelle persone affette da tumore alla mammella, della prostata e della vescica, mentre al contrario è inferiore al 10% per altri tumori quali quelli al pancreas e al fegato. In Italia migliora il dato per le persone affette da tumore alla mammella, prostata, vescica, prostata, cervice, rene, colon retto, stomaco e nei casi di persone affette da leucemie.

Mortalità

La prima causa di morte in età adulta in Italia è rappresentata dal tumore (28%) ed è la seconda nel segmento della popolazione anziana. In Europa sono stati stimati 1.7 milioni di morti per tumore nel 2008 di cui 56% negli uomini e 44% nelle donne. Il tumore più letale è quello ai polmoni, che ha colpito mortalmente il 19,9% delle persone ammalate, a seguire quello al colon retto (12,3%), alla mammella (7,3%) e allo stomaco (6,8%).

Prevalenza e studi attinenti

L'indicatore del numero di persone di una data area geografica che si sono ammalate di tumore in passato è un dato utile per valutare il "carico sanitario" dell'oncologia sulla società. Secondo una monografia dell'AIRTUM (Associazione Italiana Registri Tumore), in Italia oltre 2.3 milioni di persone hanno avuto un passato recente o lontano una diagnosi di tumore, di queste il 57% (1.3 milioni circa) sono quelli che hanno superato la malattia da cinque anni.

Non solo, in Italia, grazie a un finanziamento del Ministero per la Salute esiste anche il progetto "Interventi riabilitativi in oncologia", promosso dalla Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO) e realizzata con l'Associazione Italiana Malati di Cancro (AIMaC), in collaborazione con gli Istituti Nazionali Tumori di Aviano, Milano, Napoli e Bari, il Dipartimento di Medicina Clinica della Sapienza dell'Università e l'Istituto Superiore di Sanità di Roma, che ha avviato una "clinica dei guariti" ad Aviano ovvero una struttura che si prende cura della riabilitazione delle persone guarite dal tumore. A fianco di questo studio clinico - c'è uno studio ancora in corso dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano in collaborazione con i Registri Tumori

italiani e le associazioni di volontariato, che rileva il numero delle prestazioni previdenziali, sociali ed economiche erogate dal Servizio Sanitario Nazionale o da enti pubblici alle persone che si sono ammalate di tumore. Tra i dati già emersi dallo studio, si rilevano la disparità di trattamento nell'accesso ai servizi, le richieste di invalidità che nel caso del tumore al colon retto possono variare dal 33% al 50%, o le prestazioni di assistenza domiciliare che vanno dal 7% al 18%. Come suggerito dal Rapporto AIRTUM 2010, sono circa 2.250.000 gli italiani che vivono con una diagnosi di tumore, vale a dire circa il 4% della popolazione. Di questi, 1.250.000 sono donne, il tumore più frequente è quello alla mammella per il 42%, cioè per oltre 500.000. Tra gli uomini, il più frequente è il tumore della prostata per il 22%. 1.300.000 sono gli italiani lungosopravvissuti. Di questi, più di 800.000 ha avuto la diagnosi da più di 10 anni. Dal 1992 ad oggi i casi di tumore sono raddoppiati.

L'offerta del sistema Paese

In Italia i posti letto per i malati di tumore sono 6.752. Esistono tuttavia rilevanti differenze tra le Regioni, in Lombardia i posti sono 1.080, in Calabria 174. La media nazionale è di 1,1 per 10.000 abitanti, unico dato in contro tendenza quello del Molise 2,1. In Base al rapporto, mentre il numero dei posti letto è aumentato nel 2008 rispetto al 2007, nel 2009 è rimasto tendenzialmente invariato, con un calo in alcune regioni, quali Molise, Liguria, Veneto, Basilicata e una crescita in altre, quali Sardegna, Abruzzo, Toscana, Umbria e Puglia.

Le dotazioni dei posti letto nell'area radioterapia vedono la P.A. di Trento distinguersi con 40,4 posti per milione di abitanti, la Toscana con 24,8 e il Friuli Venezia Giulia con 24,4%, contro la media nazionale che si aggira intorno agli 11. Ma ci sono regioni come la Valle d'Aosta, la P.A. di Bolzano, le Marche e la Basilicata che ne sono completamente sprovvisti. Rispetto allo scorso anno vi è una riduzione dei posti letto nel Lazio, in Veneto, e in Sardegna. Per quanto concerne invece le strutture di oncologia, in Italia sono 434, anche in questo caso al di sopra della media nazionale c'è il Molise, che vede un totale di 18,4 strutture per un milione di abitanti. Sotto la media del 7,23 ci sono invece la P.A. Bolzano, 4,01, la Basilicata 5,08, la Puglia 5,64, la Toscana 5,93, il Friuli Venezia Giulia 5,69, il Veneto 5,94, la Calabria, 5,97, l'Emilia Romagna 5,99. Per quanto concerne le strutture ospedaliere in radioterapia sono 150 su tutto il territorio con una media del 2,50 per ogni milione di abitanti ad esclusione della Valle d'Aosta che ne è sprovvista. Rispetto al 2008, la situazione è in evoluzione: diminuzione in Veneto e Sardegna, in aumento in Umbria, Piemonte, Toscana e Puglia.

Diversa la situazione dei posti letto in Hospice, da destinare ai malati terminali per le cure palliative. Con la L.39/1999 lo Stato ha messo a disposizione delle regioni 200 milioni di euro per la realizzazione di 188 centri residenziali con una dotazione di 2025 posti letto. La somma stanziata in totale ammonta a 206.566.257 con una percentuale di realizzazione dell'82,41%. Le strutture di Hospice sono 161 su tutto il territorio. Anche in questo caso vi è una disparità di trattamento visto che la P.A. di Bolzano, l'Abruzzo e il Molise ne sono completamente sprovviste. E' stato fotografato dall'AIRO lo stato dell'arte dal punto di vista tecnologico ed è risultato che ad eccezione della Calabria le altre regioni sono aggiornate. Ma l'obiettivo di portare gli apparecchi LINAC ad una media di 7-8 unità per milione di abitante, fissato nel 2002, è stato raggiunto solo da 6 regioni su 21 con una supremazia del Nord Italia mentre nel Sud la media è molto al di sotto rispetto agli standard europei. Anche questo è un fattore che contribuisce alla disparità di trattamento dei pazienti affetti da tumore. Non solo, alcuni apparecchi hanno più di 10 anni e andrebbero sostituiti con quelli tecnologicamente più avanzati.

Le Finestre Regionali

Da quest'anno, il Rapporto sulla condizione assistenziale del malato oncologico contiene le finestre regionali, un'evoluzione del Rapporto che, in previsione del Federalismo fiscale e in linea

con il passaggio dal Welfare State alla Welfare Community, fotografa la situazione regione per regione. Per esempio, la scheda inerente alla Calabria vede il sistema Regionale deficitario rispetto alla media nazionale su tutte le voci tranne che per le PET, che in Calabria sono il doppio rispetto alla media nazionale, mentre nel caso della Lombardia i dati sono più virtuosi e sono spesso nella media del dato nazionale, con alcuni eccessi nei ricoveri di malati, di chemioterapia e delle prestazioni ambulatoriali Oncologiche.

L'apporto del volontariato e il Sistema Nazionale di accoglienza e informazione

In Italia i volontari oncologici sono 25.000 riuniti nelle oltre 500 associazioni che compongono FAVO e altre associazioni. Sono persone che dedicano ogni giorno alla lotta contro il cancro. Il volontariato oncologico è passato da una situazione ancillare ad una funzione integrativa, e spesso sostitutiva, delle istituzioni pubbliche, quando queste si sono trovate in difficoltà per ragioni organizzative e finanziarie. I volontari inoltre hanno prodotto opuscoli, pubblicazioni, siti internet sulle patologie, sulle modalità di cura, sulle organizzazioni pubbliche e private di riferimento fino a istituire, presso molte istituzioni di ricoveri, punti di informazione. Sì, perché l'informazione rappresenta la prima medicina. La conferma viene da uno studio AIMaC e AIOM in cui si evidenzia che gli strumenti informativi migliorano il rapporto medico paziente nel 90% dei casi. Tra le informazioni più richieste, quelle sui diritti del paziente (61%), sulle indicazioni in merito alle diete da seguire (29%) e sulle strutture oncologiche a cui rivolgersi (9%). I punti di accoglienza realizzati da AIMaC, in Italia, sono 35 distribuiti in 22 città ma l'obiettivo di FAVO è quello di un più articolato e diffuso radicamento del servizio, che deve essere considerato a tutti gli effetti continuativo ed implementabile nel tempo.

Le novità in tema di invalidità civile

In 10 anni le domande di invalidità accolte dall'INPS sono state 585.548.860 con una media di 15 per 100.000 abitanti. Quelle di inabilità 585.548.860 con una media di 10 per 100.000 abitanti. Ma quello che va evidenziato è il nuovo ruolo dell'INPS in materia, sempre più di primaria importanza, grazie soprattutto alle iniziative di F.A.V.O e riportato nel Rapporto 2009. Grazie alla legge 102/2009, infatti si è passati dalla procedura cartacea a quella informatizzata che oggi potrebbe essere molto più pregnante se le Commissioni ASL Integrate (CMI) fossero dotate del sistema informatico fornito dall'INPS. A causa dei ritardi e della continua pratica manuale, infatti, si registrano ritardi nella notificazione dei verbali con conseguente ritardo nell'applicazione della legge. Nel 2010, il numero di domande di invalidità civile pervenute all'INPS è stato di 165.852, mentre quelle arrivate per via telematica redatte dai CMI sono state 19.807, solo il 12% del totale. Di queste, ne sono state accolte il 44% che comunque devono passare sempre dall'INPS per il varo definitivo della pratica di invalidità. Gli assegni erogati dai CMI sono stati 1.195, 3.742 le pensioni, mentre sono 3.699 le pensioni comprensive di I.A.. Nel complesso, l'INPS ha versato per le neoplasie riconosciute, nel solo 2010, 143.382.929 di euro.

I semafori dell'Osservatorio, un bilancio delle proposte avanzate e dei risultati ottenuti

Semaforo giallo per l'indagine sulla valutazione sociale economica dei tumori nella società italiana: come stabilito nel 2010, l'indagine è stata avviata ma è da completare.

Semaforo verde, invece, per l'approvazione del Piano Oncologico Nazionale che ha ottenuto il via libera dalla Conferenza Stato Regioni lo scorso febbraio.

Semaforo giallo sia per l'ottenimento dei farmaci oncologici essenziali dalla data di approvazione da parte dell'AIFA, sia per i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Nonostante gli impegni da parte del Governo e delle Regioni ancora non si è raggiunto un accordo.

In fase di elaborazione, quindi semaforo giallo sia per gli indirizzi alle Regioni sulla riabilitazione oncologica, sia per la ricerca sui bisogni dei "caregiver". Su questi due punti verrà riferito nel prossimo Rapporto.

Ancora due semafori gialli: il primo per quanto concerne la possibilità di destinare parte delle risorse dell'INPS, dedicate al termalismo sociale, alla prevenzione terziaria e alla riabilitazione delle malattie oncologiche; il secondo invece riguarda la sussidiarietà territoriale chiamata a sostenere in maniera più efficace i crescenti bisogni socio-assistenziali dei pazienti oncologici. Semaforo verde invece per le rilevazioni delle grandi apparecchiature.

Ancora un obiettivo centrato, semaforo verde, sulla verifica della Rete Oncologica Lombarda. Restano gialli i semafori in materia di: differenziazione dei periodi di comporto in rapporto a determinate tipologie di patologia (la richiesta di FAVO è stata fatta al fine di ridurre il rischio della perdita del posto di lavoro per patologie gravi come i tumori) e di verifica della definizione a livello europeo di indicatori di esito per verificare la qualità e l'efficacia dei trattamenti sanitari (la sollecitazione all'approfondimento dell'argomento è stata formulata nel Libro bianco sulla riabilitazione oncologica).

I finanziamenti per la ricerca del Ministero per la Salute

I finanziamenti per la ricerca corrente hanno cadenza annuale. I fondi per gli anni 2009 e 2010 sono stati assegnati a diversi soggetti istituzionali. Tra questi quelli che hanno avuto un maggiore sostegno sono gli Istituti di ricovero a carattere scientifico (IRCCS), che nel 2009 hanno ottenuto 162.500.000 e nel 2010 164.799.255. Per la ricerca corrente sono stati destinati agli IRCCS a indirizzo oncologico nel 2009 41.447.959, mentre nel 2010 41.102.551.

Vi è inoltre in corso il progetto Tevere che coinvolge l'Istituto Europeo di Oncologia, l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, l'IFO e l'Istituto Regina Elena, che ha visto un primo finanziamento di 3 milioni di euro e i cui primi risultati sono attesi per il 2012.

Il finanziamento della ricerca finalizzata nel settore oncologico ha visto il finanziamento di 12 progetti su 35 pari al 35% del totale. I progetti in particolare riguardano leucemie, linfomi, glioblastomi, disordini linfoproliferativi. Il costo previsto è pari a € 3.398.000.

Per quanto riguarda i giovani ricercatori, sono stati selezionati e finanziati 16 progetti su 57 (28%) su argomenti legati alla ricerca nel settore delle malattie oncologiche con un investimento di € 8.606.871.

Le attività di ricerca finanziata dall'Istituto Superiore di Sanità

All'ISS sono stati affidati i fondi di Alleanza contro il Cancro (ACC) per quanto concerne il tema della "Rete nazionale solidale e relazioni internazionali". Il progetto è diviso in 4 tranches: Riduzione della disparità di accesso dei pazienti alle cure; integrazione delle attività di ricerca; trasferimento delle conoscenze allo sviluppo di interventi per la prevenzione; promozione della collaborazione a livello internazionale. Sono già tre anni che il progetto è in funzione con un finanziamento pari a 4 milioni di euro destinati a diversi progetti. Lo stato di avanzamento è stato indicato nel volume rapporti ISTAN -11.1

Rassegne normative

In calce al Rapporto da quest'anno vi sono 11 pagine dedicate alle norme in campo oncologico. Suddivise in: europee, nazionali, regionali. Di estremo interesse quelle regionali che mostrano anche nell'ambito normativo grande disparità. Se si analizzano solo i dati di due delle Regioni geograficamente e demograficamente più grandi si nota come il Lazio abbia al seguito solo una "Determina" la 428 del 9 febbraio 2010 in materia di rete regionale per la diagnosi e la terapia del dolore. Molto diverso, invece, il quadro normativo dell'Emilia Romagna, che tra DGR, Circolari, Protocolli e Piano Regionale, conta ben 34 atti.