



COMUNICATO STAMPA

Presentato al Senato l’VIII Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici I PAZIENTI: TROPPE LE DIFFERENZE NELL’ACCESSO ALLE TERAPIE ANTI-CANCRO LA RABBIA PER LA RIFORMA COSTITUZIONALE, “UN’OCCASIONE MANCATA”

Francesco De Lorenzo, presidente FAVO: “Il nuovo testo dell’art. 117 non consente il superamento delle disparità tra aree del Paese nella disponibilità dei trattamenti innovativi. L’attesa supera i 420 giorni e le cure domiciliari sono cancellate dai LEA”. Serve più attenzione al ruolo della dieta: il 30% muore per malnutrizione

Roma, 12 maggio 2016 – I pazienti oncologici devono aspettare 427 giorni in Italia (contro i 364 della Francia, i 109 del Regno Unito e gli 80 della Germania) per accedere ai trattamenti innovativi con preoccupanti differenze regionali. Nel nostro Paese manca la rete della terapia del dolore e le cure domiciliari sono di fatto uscite dai livelli essenziali di assistenza (LEA) regionali, vengono infatti attivate solo per il 48,1% dei pazienti al momento delle dimissioni (per il restante 51,9% provvedono i familiari). E l’accesso a beni e servizi, come i prodotti assicurativi e bancari, è ancora oggi negato a chi ha un passato di malato. È forte la rabbia dei pazienti per l’occasione perduta della riforma costituzionale recentemente approvata. Il modello di regionalismo delineato nel nuovo Titolo V della Costituzione continua a non attribuire allo Stato l’esercizio dei poteri sostitutivi, in caso di necessità, a tutela della concreta attuazione dei LEA. La denuncia è contenuta nell’VIII Rapporto sulla condizione assistenziale dei pazienti oncologici presentato oggi al Senato nel corso della XI Giornata del malato oncologico, organizzata dalla FAVO (Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia). “Il nuovo testo dell’art. 117 della Costituzione – sottolinea il prof. **Francesco De Lorenzo**, presidente FAVO - non consente il superamento di quell’intollerabile differenziazione tra aree del Paese nell’accesso alle terapie e all’assistenza sociale. Il ruolo di garanzia dello Stato non può limitarsi alla definizione dei LEA, ma dovrebbe comprendere anche l’uniformità e il controllo della loro erogazione. L’approvazione dell’emendamento con il quale si inserisce la possibilità di devolvere alle Regioni la potestà legislativa generale sulle politiche sociali rappresenta una sconfitta per tutti i malati”. Le differenze a livello regionale stanno peggiorando e toccano molti aspetti. Avere le terapie giuste al momento giusto è l’unica soluzione per rispondere in modo adeguato alla domanda di cure efficaci. “Ciò purtroppo non avviene a causa di ritardi dovuti all’iter autorizzativo dell’AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) e delle Regioni – spiega il prof. De Lorenzo -. Secondo un’indagine Censis-FAVO, il 53,8% dei pazienti pensa che la messa a disposizione di terapie innovative personalizzate sia una priorità, il 78,8% ritiene che troppi farmaci per patologie gravi siano a carico dei malati e l’83% che il ticket li penalizzi. Nel 2015 sono stati stimati 363mila nuovi casi. Il costo sociale totale del tumore è pari a 36,4 miliardi di euro annui e i costi pro capite per unità, composta da paziente e relativo caregiver (convivente e non convivente), sono pari a 41,2 mila euro annui. Il sistema sanitario è in sofferenza, schiacciato dal contenimento della spesa. È anche orfano di un progetto politico che ne attualizzi gli scopi e lo renda al passo con i tempi. Il contributo del volontariato oncologico è pertanto centrale e strategico per l’elevato impatto economico e sociale della malattia, con riferimento sia alla fase acuta che alla riabilitazione, ancora oggi sorprendentemente trascurata dal Servizio sanitario nazionale”. Preoccupa inoltre la scarsa attenzione rivolta alle esigenze nutrizionali dei malati. “In una percentuale ben superiore ai due terzi dei pazienti neoplastici si riscontra una perdita del peso corporeo e il 20-30% muore per gli effetti della malnutrizione - continua **Elisabetta Iannelli**, segretario FAVO -. Nonostante questa evidenza, l’attenzione ai problemi della nutrizione rimane ancora insoddisfatta. Alla base di questa situazione sta la scarsa consapevolezza, da parte del medico e del paziente, che il mantenimento di uno stato nutrizionale

ottimale, durante e dopo le cure oncologiche, rappresenta un presupposto imprescindibile per il successo della terapia e per la restituzione alla vita attiva. Un circolo vizioso che si può non solo contrastare, ma anche prevenire, stabilendo fin dall'inizio della cura un percorso parallelo e una sinergia tra oncologo e nutrizionista". Per questo, le Società scientifiche di riferimento di oncologia medica e di nutrizione clinica, in collaborazione con FAVO, intendono sviluppare una serie di iniziative che spaziano dalle campagne di comunicazione a corsi di formazione per oncologi. "Inoltre ancora oggi – continua il prof. De Lorenzo -, solo nel 10% del territorio nazionale esiste una legge specifica per la Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD), mentre in circa il 25% non è disponibile alcun strumento normativo che garantisca il sollecito avvio di questo trattamento. I modelli organizzativi riferiti alla NAD in Italia, quando presenti, sono molteplici. Questo ricade direttamente sui pazienti, costretti ad affrontare problematiche rilevanti, che vanno dalla differenza di qualità dei prodotti e dei materiali forniti, all'assistenza clinico-infermieristica spesso non sufficiente o addirittura assente, alla totale assenza di centri di NAD. È necessario che, seppure all'interno dell'autonomia prevista per ogni singola Regione, il modello organizzativo di gestione di questo trattamento rispetti alcuni requisiti minimi, come da anni fortemente richiesto dalle Società Scientifiche del settore".

Il Tavolo promosso dall'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) con la determinante partecipazione di FAVO ha identificato bisogni e diritti della persona guarita, prevedendo un piano di sorveglianza attiva per la prevenzione dei tumori secondari e degli effetti tardivi delle terapie e l'organizzazione della riabilitazione. "Il bisogno di salute del paziente con una diagnosi di neoplasia è superiore a quello della popolazione generale anche dopo la debellazione della malattia – afferma il prof. **Carmine Pinto**, presidente nazionale AIOM -. E persiste a lungo nel tempo, alla luce delle caratteristiche peculiari delle patologie oncologiche, dei loro effetti e delle specifiche risposte terapeutiche ed assistenziali: rischio di ricaduta; presenza di comorbidità e condizione di disagio psichico; possibile tossicità a lungo termine dei farmaci e della radioterapia; rischio di insorgenza di seconde neoplasie; possibile riduzione della fertilità. Guarire oggi non può voler dire solo aver vinto la personale battaglia contro la malattia. Alla multidimensionalità della condizione di salute, corrisponde la complessità della guarigione. Si è guariti quando vengono ripristinate le condizioni di vita presenti prima dell'insorgenza della malattia e se vi è il recupero della condizione di benessere fisico, psichico e sociale. Un percorso che inizia a partire dal momento in cui la persona entra nell'ospedale. Per questo abbiamo avviato AIOM-HuCare, la prima Scuola di Umanizzazione in Oncologia in Europa in cui si svolgono corsi indirizzati a clinici e infermieri. L'obiettivo è umanizzare i reparti applicando interventi psico-sociali uniformi ed efficaci a tutti i malati nelle Oncologie del nostro Paese".

Le reti oncologiche regionali rappresentano il modello ottimale per la gestione di una malattia ad elevato impatto sanitario e sociale come il cancro. "Valutiamo positivamente il cosiddetto 'decreto standard ospedalieri' (n. 70 del 2015) – spiega il prof. De Lorenzo -. Il provvedimento, che disegna il nuovo ospedale per acuti, conferma per le patologie oncologiche l'organizzazione a rete della risposta assistenziale. Un passo fondamentale per rendere accessibili a tutti i cittadini l'accesso alle alte specializzazioni mediche. La radioterapia è una di queste, utilizza tecnologie sofisticate e di accreditata efficacia. È attualmente impiegata nella cura del 60-70% dei pazienti e si stima che il fabbisogno in Europa si accrescerà di oltre il 15% nei prossimi 10 anni. È però impossibile valutare se le risorse impiegate nella disciplina radioterapica in Italia siano rispondenti al carico di tumori per anno e quali investimenti si debbano pianificare per il futuro". Il numero di acceleratori lineari acquistati è attualmente sconosciuto, perché un vero monitoraggio di questi dispositivi costosissimi è stato introdotto solo di recente con l'emanazione del decreto del 22 aprile 2014, un censimento non ancora realizzato. Sta invece migliorando invece la situazione relativa alla chirurgia oncologica: nel 2015 rispetto al 2013 si è registrato un lieve ma evidente progresso verso la concentrazione della casistica operatoria, con la creazione di centri a alto volume di attività. Altro capitolo è quello relativo alla sostenibilità dei nuovi trattamenti. Ad oggi sono disponibili ben 132 farmaci antitumorali e negli ultimi 15 anni ne sono stati immessi sul mercato 63. Anche i costi del trattamento sono aumentati: quello giornaliero medio di un farmaco antineoplastico è passato da 42,20 euro nel periodo 1995-1999 a 203,47 euro nel 2010-2014. Il

costo medio di una terapia complessiva è aumentato da 3.853 euro nel 1995-1999, a 44.900 euro nel 2010-2014. La spesa per farmaci oncologici in Italia è passata da circa 1 miliardo nel 2007 a 2 miliardi e 900 milioni di euro nel 2014. “Molte agenzie regolatorie internazionali – continua il prof. De Lorenzo - hanno ritenuto necessario coinvolgere i pazienti (o i loro rappresentanti) nelle varie fasi di sviluppo e commercializzazione di un nuovo farmaco, soprattutto per quanto attiene alla qualità di vita e ai relativi aspetti etici e sociali che ogni nuova terapia introduce. Grazie a ECPC (*European Cancer Patient Coalition*), il volontariato oncologico ha ottenuto nel Parlamento europeo una grande vittoria nella battaglia per la facilitazione dell’accesso ai farmaci innovativi. Su iniziativa di ECPC, sono state promosse azioni volte a introdurre una valutazione a livello europeo di riferimento dell’efficacia comparativa e del rapporto costo-efficacia delle nuove molecole. Le modifiche comporteranno la riduzione dei tempi entro i quali gli Stati membri adotteranno le decisioni sull’inserimento dei farmaci nella diverse classi di rimborsabilità”. “Sul versante dell’assistenza farmaceutica – conclude Elisabetta Iannelli - non è più accettabile confinare l’innovatività a una valutazione sull’efficacia clinica, per di più limitata alla fase acuta della malattia. Il cambiamento che FAVO auspica è legato alla considerazione della qualità della vita assicurata dal farmaco e non solo della quantità. A fronte di una spesa per le cure cresciuta in maniera esponenziale negli ultimi venti anni, la scelta delicata e spesso ‘tragica’ della classe di rimborsabilità di una nuova molecola deve essere orientata da criteri nuovi. L’efficacia, infatti, non può più essere misurata soltanto in ambiente clinico, ma si dovrà valutare l’impatto complessivo sulla qualità della vita, dagli aspetti familiari a quelli sociali e lavorativi. Ed è di fondamentale importanza che, anche in Italia, si sviluppi sempre più la cultura dell’Health Technology Assessment, da svolgere principalmente nell’ambito di un organismo ‘centralizzato e dedicato’ evitando duplicazioni inutili e costose”.

Per informazioni:

FAVO
06-42012079
info@favo.it