

## Memoria sintetica per le Commissioni riunite V e XII della Camera dei Deputati

**Oggetto:** Indagine conoscitiva “La sfida della tutela della salute tra nuove esigenze del sistema sanitario e obiettivi di finanza pubblica”

1. FAVO (Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia) esprime vivo compiacimento per l’iniziativa assunta dalle Commissioni riunite V e XII e per le finalità alle quali è orientata l’indagine conoscitiva di cui all’oggetto.

2. Il Comitato direttivo di FAVO condivide con convinzione il tipo di approccio adottato:

- perché non è circoscritto solo agli aspetti economico-finanziari del problema, nel quadro del bilancio pubblico, ma è attento alle conseguenze che i fattori economici possono determinare – o hanno già determinato – sulla qualità dell’assistenza sanitaria erogata dal sistema sanitario nazionale;

- perché, anche restando nell’ambito degli aspetti economici del problema, presta attenzione alla equità sociale e si prefigge, in prospettiva, di realizzare una maggiore tutela delle fasce di popolazione in condizioni di grave disagio economico, attualmente non sempre adeguatamente protette.

3. FAVO esprime apprezzamento alle Commissioni promotrici dell’iniziativa per aver compreso, tra i soggetti da ascoltare, anche le “Associazioni di tutela dei malati” e tra queste la Federazione delle Associazioni di Volontariato Oncologico.

4. FAVO, espressione dei malati oncologici (con oltre 500 associazioni federate in tutta Italia, comprendendo sia le organizzazioni storiche di livello nazionale con rappresentanza regionale e provinciale - tra cui ANDOS, AISTOM, AILAR, ANVOLT, FINCOPP- sia quelle più piccole, a dimensione comunale) e dell’ampio mondo di volontari e caregivers (con oltre 25.000 volontari e 700.000 iscritti a vario titolo), che di essi si prendono cura, ritiene di poter contribuire all’indagine conoscitiva con dati, valutazioni e diretta cognizione di causa, con riferimento specifico ai punti 6 e 7 del programma predisposto dalle Commissioni V e XII:

- 6. “Valutare il livello di omogeneità su tutto il territorio nazionale dell’accesso alle cure e del livello qualitativo delle prestazioni sanitarie erogate”

- 7. “Verificare l’incidenza e l’efficacia della spesa sociale e socio-sanitaria, anche alla luce del riparto delle risorse tra Comuni e ASL”.

5. in linea con la richiesta di fornire “una sintetica memoria scritta” sulle questioni oggetto dell’audizione, FAVO rassegna il presente testo, focalizzato su tre punti nodali:

- la gravità e l’onerosità della patologia oncologica nelle fasi tre nodali:
  - “ la “*fase diagnostica*”, comportante accertamenti tecnologicamente avanzati e complessi;
  - “ la “*fase curativa*”, comportante periodi di ricovero e terapie di non breve durata, con farmaci e tipi di cura (chemioterapie, radioterapie, interventi chirurgici) complessi ed onerosi;

“ la misconosciuta, ma indispensabile *“fase della riabilitazione, dei controlli, e del recupero sanitario, sociale e lavorativo”* dei sempre più numerose persone guarite dal cancro;

- la non omogenea copertura assistenziale sanitaria assicurata nelle Regioni italiane, con punte di eccellenza in alcune istituzioni di riconosciuto valore, ma anche con preoccupanti sacche di scarsa qualità, territorialmente prevalenti nel Centro-Sud, che inducono il fenomeno consistente e deprecabile della “mobilità territoriale” a cui sono costretti numerosi malati e loro familiari;

- la necessità di approfondire la questione del raccordo tra istituzioni sanitarie e servizi sociali degli enti locali, a supporto dei malati oncologici nella fase, sempre più duratura e frequente, di lungo sopravvivenza.

6. In una memoria sintetica non è corretto andare oltre. Tuttavia, la Federazione è consapevole che quanto sopra non può bastare. Con la riserva di illustrare più dettagliatamente i punti nel corso dell’audizione, allega alla memoria il “5° *Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici*”, realizzato da FAVO in collaborazione con Censis, AIOM, AIRO, SIE, SICO, SIPO, FIMMG, Federsanità ANCI, Fondazione INT di Milano, INPS e Ministero della Salute, presentato il 16 maggio 2013 in occasione della VIII Giornata nazionale del malato oncologico.

Nel Rapporto vengono evidenziati:

- **dimensione del cancro:** 1000 nuovi casi al giorno nel 2012, 4 milioni di persone (famigliari e caregiver) che si prendono cura dei malati, con il 33% di disabilità e inabilità complessivamente riconosciute dall’INPS e con il 4% della popolazione che ha avuto una diagnosi di tumore.
- **impatto socio-economico:** in termini di spese sanitarie e perdita di produttività, pari allo 0,6 % del PIL, con un costo complessivo che supera 8 miliardi di Euro (pari a circa 25.800 euro l’anno per paziente).
- **Disfunzioni organizzative e disparità** alle quali si può e si deve porre rimedio con la massima sollecitudine:
  - il 30 % dei malati oncologici muore presso strutture ospedaliere destinate al contrasto di patologie acute, anziché presso il proprio domicilio, generando gravi sofferenze umane e familiari. Vanno poi considerati gli alti costi pro-die dei ricoveri in strutture complesse e ad alto tasso, rispetto a quelli, notevolmente minori, dell’assistenza domiciliare e dell’accoglienza negli Hospice all’uopo predisposti;
  - per i “tumori rari”, la mancata definizione di una specifica “rete” di strutture abilitate ad occuparsene e il mancato finanziamento delle dotazioni professionali e strumentali da assicurare ai nodi della rete stessa, fanno sì che di questi se ne occupino strutture ospedaliere ordinarie, prive di conoscenze correlate alle patologie in questione e, quindi, sprovviste dell’esperienza necessaria per affrontare con successo tali forme rare di tumori;
  - l’inapplicazione della terapia del dolore alle patologie oncologiche: le disposizioni normative in materia sono state emanate ma la loro carente attuazione, particolarmente evidente nell’Italia meridionale, costituisce un “vulnus” assistenziale contro il quale si deve fermamente lottare;
  - l’inadeguatezza delle strutture pubbliche e/o convenzionate in tema di riabilitazione seguita a permanere pressoché immutata per quanto riguarda le forme specifiche di riabilitazione oncologica, come segnalato ormai da vari anni con l’apposito Libro bianco sulla riabilitazione oncologica;
  - disfunzione legata alla mancata disponibilità di nuovi farmaci in diverse regioni del Paese, a causa di ritardi da parte degli amministratori regionali nell’ammetterli a prescrizione in favore

FAVO – Via Barberini, 11 – 00187 Roma

Tel. 06.4201.2079 fax 06.8746.2110 – E-mail: [info@favo.it](mailto:info@favo.it) - Sito: [www.favo.it](http://www.favo.it)

Codice fiscale: 97320000587 – Partita IVA: 08368451004

dei malati oncologici. Le Associazioni dei malati sono allarmate da recenti iniziative di singole Regioni che, nell'obiettivo di ridurre la spesa farmaceutica, hanno annunciato provvedimenti, poi ritirati, che avrebbero ridotto o reso più difficile l'accesso a specifiche cure da parte di categorie di pazienti (ad es. anziani);

- la medicina personalizzata, grande e recente conquista della ricerca più avanzata, risulta difficilmente praticabile a causa della persistente carenza di laboratori molecolari risultando, per ora, una lodevole petizione di principio, più che un traguardo in via di conseguimento.
- l'utilizzazione del Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) in solo 4 o 5 Regioni, a fronte dell'ausilio importante che il FSE può essere per assicurare la "continuità assistenziale",
- superamento delle gravi disparità di accesso alle cure attualmente esistenti (ad esempio, nel 2010 a fronte di 598 posti letto in hospice in Lombardia e 241 in Emilia Romagna se ne censivano solo 20 in Campania e 7 in Calabria, mentre vi erano 27 strutture con servizio di radioterapia in Lombardia, 7 in Puglia e 3 in Calabria);
- scarso coinvolgimento dei medici di medicina generale per le fasi successive ai trattamenti ospedalieri. Tutto il complesso delle misure che costituiscono il "follow up" in ambito territoriale, dopo le fasi di ricovero e di trattamento ospedaliero, va opportunamente ricondotto al medico di medicina generale, con il supporto dei servizi territoriali, in collegamento sistemico con gli specialisti oncologici che sono intervenuti in precedenza;
- la riorganizzazione dei posti letto prevista dalla "spending review" induce a focalizzare l'attenzione sulle condizioni necessarie per garantire la qualità dell'assistenza ospedaliera ai malati oncologici. Evidenze scientifiche precisano che strutture ospedaliere con bassi volumi di attività e in assenza di servizi collaterali necessari, presentano risultati immediati e a distanza statisticamente più sfavorevoli. Dai dati raccolti emerge che vi sono tuttora reparti di chirurgia oncologica presenti in piccole strutture, prive degli indispensabili servizi di supporto e con casistiche assistenziali inferiori come numero al minimo necessario per garantire esperienza sufficiente e trattamenti adeguati. Si consideri ad esempio che applicando procedure specifiche per i tagli sulla base dei volumi trattati, riconosciute anche a livello internazionale, rispetto ai 1.015 centri che si occupano di cancro del colon retto, solo 196 risultano adeguati; e così dei 906 che si occupano del cancro della mammella, solo 193, dei 702 del polmone solo 96 e dei 624 della prostata solo 118. C'è infatti il rischio che, in assenza di ponderazioni e verifiche, vengano applicati tagli di posti letto in modo uniforme riducendo linearmente un po' di posti letto ovunque sino a rientrare nei valori previsti dalla legge.

Se si riflette sulle disfunzioni sopra presentate, si deve concludere che una migliore organizzazione, basata sulla razionalizzazione delle procedure e la connessione a rete dei presidi e dei servizi, potrebbe assicurare una migliore assistenza ai malati e consentire risparmi economici alla gestione del sistema. Tal riguardo, FAVO auspica anche:

- l'attuazione del Piano Oncologico Nazionale ("Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro 2011-2013") approvato nel febbraio 2011 dalla Conferenza Stato-Regioni, a partire dalla realizzazione delle reti oncologiche condizione essenziale per la presa in cura complessiva del malato di cancro, la continuità di cura, la riabilitazione ed il sostegno psicologico;
- l'attuazione del Piano d'indirizzo per la Riabilitazione approvato in Conferenza Stato-Regioni il 10 febbraio 2011;
- l'approvazione immediata dei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza, con l'inclusione della riabilitazione attualmente di fatto esclusa, con la garanzia del controllo da parte dello Stato della loro attuazione;

Nel ringraziare per l'invito ricevuto, la FAVO si mette a disposizione delle Commissioni riunite per ogni approfondimento che possa in seguito essere necessario.