



Osservatorio
sulla condizione
assistenziale dei
malati oncologici

3° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

Roma - 12 maggio 2011
VI Giornata nazionale del malato oncologico

Realizzato da:



F.A.V.O.
Federazione italiana delle
Associazioni di Volontariato
in Oncologia

Tutte le voci del III Rapporto

Nel segno della continuità e del rilancio: molti i traguardi raggiunti ma molti ancora attendono.

La grande sfida del volontariato oncologico: superare le disparità esistenti.

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".

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

Il 18 novembre 2010 la Conferenza Stato-Regioni ha siglato un accordo che impegna le Regioni ad assicurare, contestualmente all'approvazione dell'AIFA, l'erogazione dei farmaci innovativi evitando il preventivo esame da parte delle Commissioni regionali, causa di inaccettabili ritardi.

Il Governo si impegna sui LEA.

Arrivata dal Governo una risposta sui Livelli Essenziali di Assistenza riferiti alle patologie oncologiche ed alla fissazione dei costi standard partendo da un miglioramento della raccolta delle informazioni in materia di processi di programmazione e di controllo.

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.

Lo 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 ed il contributo determinante di numerose associazioni di volontariato, tra cui F.A.V.O., ha come obiettivo il superamento della logica della frammentarietà e della discontinuità degli interventi in materia attraverso l'inserimento di un nuovo modello basato sul lavoro di un'equipe interdisciplinare.

Si all'Atto di impegni su programmi di screening e di prevenzione oncologica .

Lo scorso 8 marzo il Ministero della Salute e FAVO, hanno sottoscritto l'Atto, il cui obiettivo è il pieno coinvolgimento delle associazioni di volontariato nei programmi di screening per superare il ritardo attualmente esistente in alcune regioni del Paese, dove le operazioni e il monitoraggio di screening sono più carenti.

Accordo strategico di F.A.V.O con l'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 in oggetto 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.

Dopo lo step con il Ministero, non poteva mancare un accordo con i sindacati a livello nazionale, su iniziativa della Consigliera Nazionale, Alessandra Servidori, per condividere iniziative sui luoghi di lavoro per la prevenzione di patologie oncologiche e la 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 portato alla Legge 102 del 2009 che dispone l'attivazione dei lavori della Commissione ministeriale per la revisione delle tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile. Tra i compiti della Commissione, anche la valutazione non solo dell'aspetto prognostico ma anche di altri parametri per la classificazione della malattia nei suoi diversi stadi. Su questo la Commissione è ancora al lavoro. I Ministri Fazio e Sacconi, durante la conferenza stampa di presentazione del III Rapporto, si sono impegnati a far sì che la Commissione completi al più presto la revisione delle Tabelle di invalidità.

Per un nuovo rapporto medico – paziente nella comunicazione oncologica.

L'Osservatorio ha svolto un'indagine – tramite questionario - in collaborazione con i direttori di tutte le scuole di specializzazione per verificare l'attuazione di quanto previsto dal Nuo-

vo ordinamento sul Riassetto delle Scuole di specializzazione di area sanitaria, GU n°258, 2005. I risultati dell'indagine rappresentano il punto di partenza per attuare quanto previsto dal Piano Oncologico Nazionale in materia.

Riconoscimenti a FAVO per l'attività svolta.

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. Il Prof. De Lorenzo, inoltre, è stato eletto lo scorso febbraio Vicepresidente dell'European Cancer Patient Coalition (EPCPC), che riunisce in Europa 300 associazioni di malati appartenenti a 27 Paesi. Elisabetta Iannelli, Segretario FAVO, è stata nominata dall'American Cancer Society "Global Cancer Ambassador for Italy" in vista del Summit delle NU sulle Malattie Non Trasmissibili (MNT) che avrà luogo a New York il prossimo 19 e 20 settembre.

La condizione assistenziale del malato

Donne più a rischio.

Il Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici ha preso in esame l'evoluzione del rischio di ammalarsi di tumore in Italia, analizzando i casi esistenti dal 1970 al 2010. Dal 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), la sopravvivenza a cinque anni è superiore o vicina all'80% nelle persone affette da tumore alla mammella, alla prostata e alla 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, cervice, rene, colon retto, stomaco e nei casi di persone affette da leucemie.

Prevalenza e studi attinenti.

Secondo una monografia dell'AIRTUM (Associazione Italiana Registro Tumori), in Italia sono oltre 2.3 milioni le persone che hanno avuto in un passato recente o lontano una diagnosi di tumore, vale a dire circa il 4% della popolazione. Di queste, 1.3 milioni circa (il 57%) hanno superato la malattia da cinque anni e sono quindi considerati lungo sopravvissuti mentre 800.000 hanno avuto la diagnosi da più di 10 anni. 1.250.000 sono donne, il cui tumore più frequente è quello alla mammella per oltre 500.000 (il 42%). Tra gli uomini, il più frequente è il tumore alla prostata per il 22%. 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. Con un finanziamento del Ministero della Salute, gli Istituti Nazionali Tumori di Aviano, Milano, Napoli e Bari, il Dipartimento di Medicina Clinica della Sapienza dell'Università di Roma e l'Istituto Superiore di Sanità, insieme a FAVO, AIRTUM, Angolo e AIMaC, stanno esaminando 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, con riferimento al progetto "Interventi riabilitativi in oncologia". Tra i dati già emersi dallo studio, si rilevano disparità di trattamento nell'accesso ai servizi: le richieste di invalidità nel caso del tumore al colon retto possono variare dal 33% al 50% e le prestazioni di assistenza domiciliare che vanno dal 7% al 18%.

Ad Aviano è stata avviata una "clinica dei guariti" che si prende cura della riabilitazione delle persone guarite dal tumore.

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

Il volontariato oncologico svolge con continuità una funzione integrativa, e spesso sostitutiva, delle istituzioni pubbliche, quando queste si trovano in difficoltà per ragioni organizzative e finanziarie. I volontari hanno prodotto opuscoli, pubblicazioni, siti internet sulle patologie, sulle modalità di cura, sulle organizzazioni pubbliche e private di riferimento fino a istituire punti di informazione presso molti luoghi di ricovero. 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 AIMaC 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 88.161. Quelle di inabilità 57.982.

Quello che va evidenziato è il nuovo ruolo dell'INPS in materia di invalidità civile riferita a tutta la popolazione, un ruolo sempre più di primaria importanza, grazie soprattutto alle iniziative di F.A.V.O., come riportato nel Rapporto 2009. Per effetto della legge 102/2009, infatti si è passati, per questo tipo di prestazione assistenziale, dalla procedura cartacea a quella informatizzata che rende più sollecita la definizione delle pratiche. I risultati potrebbero essere migliori se le Commissioni ASL Integrate (CMI) si fossero dotate del sistema informatico fornito dall'INPS. A causa dei ritardi e della continua pratica manuale, infatti, si registrano notevoli rallentamenti nella notificazione dei verbali con gravi difficoltà nell'applicazione della legge. Nel 2010, il numero di domande d'invalidità civile per tutte le patologie complessivamente pervenute all'INPS è stato di 165.852, mentre quelle arrivate per via telematica redatte dai CMI sono state 19.807, cioè solo il 12% del totale. Di queste, ne sono state accolte il 44% in quanto, ancorché istruite in via telematica, nel merito devono comunque passare sempre attraverso la valutazione dell'INPS per il varo definitivo della pratica di invalidità civile. Per quanto riguarda le neoplasie riconosciute a qualsiasi titolo, l'INPS, solo nel 2010, ha complessivamente versato 143.382.929 euro.

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 la grande disparità ancora esistente anche nell'ambito normativo. Se si analizzano solo i dati di due delle Regioni geograficamente e demograficamente più estese, 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, mentre molto diverso, invece, appare il quadro normativo dell'Emilia Romagna, che tra DGR, Circolari, Protocolli e Piano Regionale, conta ben 34 atti.

Molte altre informazioni su www.favo.it