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

Indice

INDICE

1. Introduzione ..... p. 7
a. Volontari, facciamo la differenza! 8
di Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO
b. La lotta al cancro: priorità del Servizio Sanitario Nazionale 11
di Ferruccio Fazio, Ministro della Salute
c. Ruolo del volontariato e sinergia degli impegni 14
di Maurizio Sacconi, Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali
d. Convivere con il tumore è fatica collettiva 15
di Giuseppe De Rita, Presidente del Censis
e. La ricerca, insieme ai malati e al volontariato in oncologia 16
di Marco Pierotti, Direttore Scientifico, Fondazione IRCCS, Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

2. Il Rapporto 2011 dell'Osservatorio 19
2.1. La Direzione riferisce 20
a. L'approvazione del Piano Oncologico Nazionale 20
b. L'approvazione dell'accordo Stato-Regioni per l'immediata disponibilità dei farmaci innovativi in tutto il territorio nazionale ... 21
c. La risposta del Governo in tema di Livelli Essenziali di Assistenza 21
d. L'interesse per i dati dell'Osservatorio 21
e. L'approvazione del Piano d'indirizzo per la Riabilitazione 21
f. Sottoscrizione dell'Atto di impegni su programmi di screening e di prevenzione oncologica 22
g. Stipula di un Accordo strategico con l'Ufficio della Consigliera Nazionale di parità del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali 22
h. Intesa con le Organizzazioni sindacali a livello nazionale per "Iniziative sui luoghi di lavoro per la prevenzione di patologie oncologiche e di tutela dei diritti delle lavoratrici e lavoratori affetti da patologie gravi" 23
i. Lavori della Commissione ministeriale per la revisione delle tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile 23
j. Il rapporto medico-paziente e la comunicazione in oncologia 24
l. Riconoscimenti per l'attività svolta 24

2.2. I grandi temi dell'Osservatorio ..... p. 26
2.2.1. Ridurre il costo sociale complessivo nel ciclo di vita dei pazienti oncologici 26
a. Gli stati della patologia e il costo sociale 26
b. Le aspettative sull'innovazione terapeutica e tecnologica 31
c. Le disparità assistenziali e i costi sociali 36
2.2.2. Coalizzare gli impegni per conquistare equità ed efficacia nella tutela delle persone con esperienza di tumore (in Italia, in Europa e nel mondo) 39
2.3. La condizione assistenziale dei malati oncologici 49
2.3.1. La domanda 49
a. L'incidenza 49
b. La sopravvivenza 50
c. La mortalità 52
d. La prevalenza 53
e. Gli studi di prevalenza 55
2.3.2. L'offerta del sistema Paese (sinossi nazionali) 57
2.3.2.1. Le dotazioni predisposte 58
a. Strutture di degenza per tipologia oncologica 58
b. Posti letto in Hospice 68
c. Attrezzature tecnologiche-Censimento AIRO 71
2.3.2.2. Le attività svolte 81
a. Ricoveri nei reparti di oncologia 82
b. Mobilità ospedaliera interregionale per tumori e chemioterapia 84
c. Remunerazione teorica ricoveri per tumori e chemioterapia 85
d. Prestazioni specialistiche ambulatoriali 88
e. Assistenza domiciliare integrata 93
f. Assistenza farmaceutica 95
2.3.3. Le Finestre regionali 106
2.3.4. L'apporto del volontariato e il Sistema nazionale di accoglienza e informazione 128
2.3.5. La risposta del sistema previdenziale INPS 135
2.3.5.1 L'organizzazione del Settore medico-legale 136
2.3.5.2. Invalidità e inabilità per patologie tumorali 139
2.3.5.3. Le novità in tema di invalidità civile 155

2.3.5.4. I costi per la tutela previdenziale delle patologie oncologiche p.160
2.4. Gli approfondimenti tematici 161
2.4.1. Le terapie orali in oncologia 161
a. Introduzione 161
b. Survey AIOM 2010 162
c. Impatto delle terapie orali sulla attività ed organizzazione dei Day Hospital ed Ambulatori oncologici 166
2.4.2. La comunicazione in oncologia: un'indagine conoscitiva nelle scuole di specializzazione 169
2.4.2.1. Relativamente alla didattica 173
2.4.2.2. Relativamente al tema proposto 173
2.4.2.3. Relativamente alle modalità di affrontare l'argomento in generale della psiconcologia 174
2.4.2.4. Conclusioni 175
2.5. Uno sguardo al futuro 177

3. Le Rassegne dell'Osservatorio 183
a. Stato di avanzamento delle iniziative scaturite dalle Giornata Nazionale del Malato Oncologico (I Semafori dell'Osservatorio) 184
b. Rassegna normativa 189
b.1 Le norme europee 189
b.2 Le norme nazionali 189
b.3 Le norme regionali 190
c. Rassegna delle ricerche 200
d. Rassegna bibliografica e sitografica 213

4. Le associazioni federate a FAVO 217

5. Il programma della 6^ Giornata Nazionale del Malato Oncologico 221

Questo documento è stato stampato
con il contributo di Novartis e Roche

1.

Introduzione

a. Volontari, facciamo la differenza!

di Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO

Il 2011 è stato dichiarato Anno Europeo del Volontariato. Mi sembra conseguente, data questa coincidenza, aprire il Rapporto 2011 sulla condizione assistenziale dei malati oncologici con lo slogan-manifesto "Volontari, facciamo la differenza!"
È questa, infatti, la sfida lanciata dall'Unione Europea nella presente occasione: aumentare la visibilità, quindi la conoscenza, delle attività promosse e realizzate dalle Associazioni, sostenendo nuove forme di cittadinanza attiva, per la promozione sia del benessere individuale (nel caso nostro, dei malati) che del bene comune.
In Italia il volontariato oncologico rappresenta e sostiene oltre 2,3 milioni di persone che hanno un passato recente o lontano di diagnosi di tumore. Attraverso pratiche quotidiane di assistenza e la promozione di una "ricerca che non c'era", volta a migliorare la qualità della vita di chi affronta il cancro, mediante alleanze con le istituzioni, il SSN e le Società scientifiche, l'Associazionismo del volontariato oncologico ha contribuito ad aprire importanti prospettive per gli ammalati e le loro famiglie. Anche a livello europeo si è reso protagonista, trovando risposte ai nuovi bisogni dei malati, attraverso il riconoscimento di nuovi diritti.
Favorendo il passaggio dalla denuncia delle disparità di cura e di assistenza nei diversi ambiti territoriali ad un'azione costruttiva e sinergica, FAVO, agendo sempre anche a nome del Comitato scientifico dell'Osservatorio sulla condizione assistenziale del malato oncologico, ha ottenuto l'impegno delle istituzioni per iniziative orientate a garantire la parità di trattamento e il miglioramento della condizione di vita delle persone con esperienza di tumore. Ne è prova la recente approvazione del Piano Oncologico Nazionale (ridefinito *Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro*) da parte della Conferenza permanente per i rapporti tra Stato e Regioni: una svolta storica nell'oncologia italiana, dopo 15 anni di battaglie culturali e sociali, che hanno avuto nel volontariato un protagonista di primo piano.
Non volendo limitarsi ad essere solo "testimonianza concreta nella realtà di oggi", il volontariato oncologico, presente anche al più alto livello nell'Osservatorio Nazionale per il Volontariato del Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali, si interroga su quella che sarà l'evoluzione del quadro assistenziale per effetto dei cambiamenti indotti dal progresso scientifico, in combinazione con le condizioni organizzative delle strutture di assistenza, sempre più strette tra diversificazione e specializzazione della domanda e difficoltà economiche e strutturali del sistema di risposta (vedi paragrafo 2.5.) È un impegno di analisi e di ricerca che il Volontariato sente di do-

ver compiere, sia per essere pronto a fronteggiare operativamente le nuove situazioni, sia per contribuire, con proposte, sollecitazioni e collaborazioni, ad orientare gli assetti futuri all'interesse prevalente della platea in crescita delle persone con esperienza di tumore.

Peraltro, l'impegno propositivo e di stimolazione sin qui svolto sta dando risultati concreti come dettagliatamente illustrato nel presente Rapporto.

I malati e le loro famiglie rivendicano, in particolare e con tempestività, il riconoscimento dei diritti alla riabilitazione, alla corretta ed uniforme valutazione di invalidità e all'erogazione delle provvidenze economiche dell'INPS. FAVO pertanto insisterà perché:

- la riabilitazione entri finalmente a far parte dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA);
- la Commissione ministeriale per la revisione delle tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile, istituita con decreto del Ministero della Salute di concerto con il Ministero dell'Economia e delle Finanze, 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;
- vengano superate le residue difficoltà procedurali per l'erogazione delle provvidenze economiche dell'INPS

L'Osservatorio si riserva inoltre 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.

Nel chiudere questa breve nota di introduzione è motivo di soddisfazione segnalare gli ottimi rapporti di collaborazione instaurati con il Ministero della Salute e con quello del Lavoro e delle Politiche sociali. Particolarmente innovative sono le intese raggiunte e i contatti stabiliti con l'Ufficio della Consigliera Nazionale di Parità del Ministero del Lavoro, che hanno consentito di aprire il confronto con le Organizzazioni sindacali di livello nazionale e con esponenti qualificati del mondo datoriale sulle problematiche riguardanti i lavoratori con esperienza di patologie oncologiche.

L'impegno è di proseguire su questa strada e di sensibilizzare sempre più il mondo del lavoro a farsi carico, con intelligenza e adeguatezza, alle esigenze differenziali

dei lavoratori malati di cancro, non solo nello spirito di solidarietà con persone provate da una esperienza patologica grave, ma nell'ottica positiva di considerare queste stesse persone, dopo il superamento della fase acuta, un potenziale lavorativo recuperabile, in forme e modi da individuare, evitando di farne unicamente un peso da addossare alla collettività.

Di lavoro da fare ce n'è tanto, per cui avanti con lo slogan-manifesto: "Volontari, facciamo la differenza!"

b. La lotta al cancro: priorità del Servizio Sanitario nazionale

di Ferruccio Fazio, Ministro della Salute

La lotta al cancro è una delle priorità del Servizio Sanitario Nazionale per l'elevata incidenza della malattia e per il suo pesante impatto sociale ed economico. I nuovi casi si collocano intorno ai 250.000 ogni anno, nonostante gli straordinari successi della prevenzione, della ricerca, dell'oncologia medica con trattamenti sempre più mirati ed altamente specializzati. La patologia è destinata a diventare per effetto dell'invecchiamento della popolazione la prima causa di morte. È conseguente quindi che anche i nostri sforzi vadano aumentati e con essi la capacità di coordinare e sostenere l'attività di prevenzione, di ricerca e di assistenza.

L'obiettivo è quello di ridurre la mortalità, di collegare in rete i diversi sistemi assistenziali (ospedale–territorio) coinvolgendo le associazioni no profit ed il volontariato per realizzare la continuità assistenziale e per assicurare alla persona malata e alla sua famiglia una migliore qualità di vita.

Il nostro Paese apre la riflessione sulla cultura della solidarietà in tempi lontani e la riforma del Titolo V della Costituzione ribadisce la promozione di un sistema di corresponsabilizzazione delle forze del volontariato promuovendo l'impegno ad andare verso una progettazione congiunta tra Istituzioni ed Associazioni nella gestione dei servizi a favore dei cittadini svantaggiati.

Il volontariato è ormai considerato una autorevole risorsa; in particolare quello oncologico vede il riconoscimento di una realtà vastissima di organizzazioni, di reti, di generazioni diverse che si incontrano e promuovono legami sociali, che si uniscono in una cultura di solidarietà e di supporto delle categorie più deboli, condividendo con pazienti e familiari un percorso complicato e doloroso, ma fonte di rassicurazione e benessere.

Esprimo, pertanto, apprezzamento per la sinergia che si è realizzata tra il Ministero, la Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e l'Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, sia in funzione della promozione e della approvazione di provvedimenti utili ai malati di tumore e alle loro famiglie, sia nella elaborazione annuale del Rapporto, che si avvale dei dati del Sistema informativo del Ministero e li arricchisce con approfondimenti mirati, che fanno luce sulla condizione assistenziale ed esistenziale dei malati di tumore nelle diverse realtà territoriali.

Dobbiamo rafforzare questa sinergia in vista di sfide importanti che ci attendono nell'immediato futuro, come l'attuazione del federalismo fiscale, con il rischio di divaricazioni assistenziali in ambiti territoriali diversi e che il monitoraggio attento e l'azione rivendicativa delle associazioni di volontariato che operano nel territorio possono aiutare ad evitare e contrastare, o come il passaggio dal Welfare State alla Welfare community, che modificherà le attribuzioni dell'Amministrazione centrale ed esalterà il ruolo della sussidiarietà locale, ambito questo nel quale il volontariato oncologico sta già svolgendo un'azione incisiva e precorritrice.

Vi sono poi altre materie nelle quali la sinergia tra Ministero, FAVO e Osservatorio potrà rivelarsi utile e decisiva:

- nel perseguimento dell'attuazione delle indicazioni del *Piano Oncologico Nazionale*, stimolando le realtà regionali a rispettare l'impegno assunto di attuare coerenti modalità organizzative per combattere il cancro, giudicato "*una priorità che il complesso delle istituzioni sanitarie e sociali del Paese è chiamato ad affrontare, anche per migliorare la risposta del SSN e per contribuire a ridurre le diseguaglianze*", nonché l'impegno di implementare le reti oncologiche, la diffusione delle buone pratiche confortate dall'evidenza dei risultati e un migliore utilizzo dei fattori produttivi impiegati nell'assistenza ai malati oncologici, onde ridurre le disparità assistenziali;
- nella vigilanza affinché le indicazioni del "*Piano d'indirizzo per la riabilitazione*", approvato di recente dalla Conferenza Stato-Regioni, siano tradotte in misure assistenziali, ricordando sempre che, pur non essendo il Piano in questione espressamente riservato alla riabilitazione oncologica, l'oncologia costituisce all'interno di esso una priorità, come ricordato anche nel documento d'intesa sull'approvazione del Piano Nazionale Oncologico.

Sulla base di queste considerazioni, vorrei ricordare che nel nuovo Nomenclatore dell'assistenza specialistica ambulatoriale, incluso nella proposta di modifica del DPCM sui LEA, si precisa che per la Medicina fisica e riabilitativa, le prestazioni di "valutazione funzionale" e "rieducazione" sono riferite alle "funzioni" ed alle "attività" identificate secondo il sistema di Classificazione Internazionale del Funzionamento Disabilità e Salute (ICF).

In tale nuovo sistema di classificazione, per la prescrizione della Riabilitazione oncologica, il sanitario dovrà, quindi, identificare e codificare la prestazione di rieducazione della specifica funzione lesa, in relazione alla natura ed alla localizzazione del tumore, alle sue caratteristiche evolutive e all'impatto della malattia sull'inserimento sociale del paziente. La proposta di modifica del DPCM LEA è attualmente all'esame del Ministero dell'Economia.

Nell'assicurare tutte le Associazioni, in occasione della 6^ Giornata nazionale del malato oncologico, dell'attenzione e dell'impegno del Ministero e mio personale per i problemi dell'assistenza ai malati di tumore, mi è gradito porgere ai malati, ai familiari, ai volontari, ai caregiver e a quanti lavorano per loro, nelle istituzioni, nelle società scientifiche, nel mondo della ricerca, nel campo dell'informazione e della divulgazione, il mio apprezzamento ed i miei più cordiali saluti.

c. Ruolo del volontariato e sinergia degli impegni

Il Ministro
del Lavoro e delle Politiche Sociali

Roma, 29 aprile 2011

Caro De Lorenzo,

nella mia funzione, allora, anche di Ministro della Sanità, ho avuto il piacere di essere con voi alla manifestazione di presentazione del "Libro bianco sulla riabilitazione oncologica" nel 2007 e, poco dopo, nel 2009 alla nascita del primo Rapporto FAVO – Censis sulle disparità nell'accesso dei malati oncologici ai trattamenti terapeutici e assistenziali.

Registro oggi l'importanza del cammino compiuto, in così breve tempo da quelle prime espressioni d'impegno, che si concreta oggi in questo "3° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici", di cui sono encomiabili l'ampiezza e la completezza dei dati, la solidità dell'impianto strutturale del lavoro e la acutezza degli approfondimenti tematici.

Desidero partire proprio da questi ultimi, soffermandomi su due di essi: il capitolo sul ruolo del volontariato oncologico come espressione della sussidiarietà e quello sulla sinergia degli impegni per conquistare equità ed efficacia nella tutela dei malati oncologici.

Quest'anno la Giornata Nazionale del Malato Oncologico, giunta alla sua 6^ edizione, coincide con l'Anno Europeo del Volontariato. Bene ha fatto il Rapporto ad illustrare il ruolo attivo, e per tanti aspetti precorritore, che il Volontariato oncologico svolge, sia direttamente a favore dei malati e delle loro famiglie, sia come espressione di sussidiarietà locale, accanto anche alle istituzioni preposte alla tutela e all'assistenza dei malati.

Anch'io, come Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali, ho voluto celebrare concretamente l'Anno Europeo del Volontariato, rinnovando presso il mio Dicastero l'Osservatorio Nazionale del Volontariato, tra i quali sono stato lieto di annoverare la FAVO per il suo capillare radicamento.

Molto in linea con la mia azione ministeriale ho trovato l'altro tema del Rapporto sull'importanza di unire gli sforzi per conquistare eguaglianza di trattamento e dignità e qualità di vita per i malati di cancro. Ho letto con piacere e soddisfazione i tanti campi in cui si è sviluppata la sinergia tra l'Osservatorio sulla condizione assistenziale del malato oncologico. Gli accordi sottoscritti con la Consigliera Nazionale di Parità in tema di promozione di azioni preventive contro i tumori nel mondo del lavoro e le successive intese con le organizzazioni sindacali nazionali per il rispetto uniforme delle norme a favore dei lavoratori colpiti dal cancro, mi rassicurano sul diffuso impegno comune che a livello istituzionale e di parti sociali si sta consolidando.

Ai volontari della FAVO, il mio più caro ringraziamento per l'attività svolta, con la rassicurazione che sarò sempre attento alle sollecitazioni che giungeranno al Governo da questo fondamentale segmento della società civile.

Maurizio Sacconi

d. Convivere con il tumore è fatica collettiva

di Giuseppe De Rita, Presidente del Censis

In una delle pagine seguenti appare una frase che mette ben a fuoco la dimensione sociale dell'universo dei malati di tumore. Essa recita che "il tumore è una patologia di massa che non può più 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 sociale e lavorativo". Tutto qui, con grande esauriente semplicità.

In effetti chi percorra tutto il Rapporto troverà solo conferme a tale affermazione. Troverà infatti che i malati di tumore possono avere vita abbastanza lunga (quasi 800 mila vanno al di là dei 10 anni) e ciò pone chiaramente problemi non solo di battaglia al male quando insorge, ma di organizzazione della successiva vita quotidiana dei singoli, delle loro famiglie, dei loro luoghi di lavoro. Convivere con il tumore è quindi fatica collettiva; e richiede senso di responsabilità diffusa, diffuso spirito di speranza, diffusa serietà dei comportamenti di tutti, nonché diffusa qualità nell'utilizzo dei farmaci, delle tecnologie sanitarie, dei momenti assistenziali. Il tumore diventa allora sempre più un problema di comunità (familiare o locale che sia); con tutte le differenziazioni di costo e qualità che ciò comporta, specialmente in rapporto alla dimensione reddituale e/o territoriale delle diverse situazioni.

Nel grande sottoinsieme dei malati di tumore "il sociale" di fatto avanza; e ciò lentamente comporta un silenzioso assorbimento in esso anche del farmaco, vero mito dell'italiano moderno, sano o malato che sia. Basta andare ad una tabella del testo (la n. 8) per constatare che il riferimento al farmaco sta diventando assolutamente centrale per la possibilità di convivere con le patologie croniche (la percentuale di chi la pensa in questo modo è dell'80,4% ed è aumentata del 26% negli ultimi sei anni). Naturalmente questa crescente configurazione sociale del mondo dei malati non può nascondere, anzi tutto sommato esalta, le diverse disparità locali da sempre caratteristiche del sistema, provocando una grande mobilità interregionale dei pazienti, destinata verosimilmente ad aumentare. Ma è la nota fatica che tutti facciamo per vivere in questo Paese.

e. La ricerca, insieme ai malati e al volontariato in oncologia

di Marco Pierotti, Direttore Scientifico, Fondazione IRCCS, Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

All'avvio del secondo decennio degli anni 2000 ci accorgiamo come si sono modificati i compiti della ricerca in ambito oncologico. Non sono solo gli avanzamenti nella ricerca genetica e biologica, terapeutica e diagnostica che ci suggeriscono nuove strade di indagine, ma anche l'esito epidemiologico di quegli importanti avanzamenti progressivamente diffusi nella pratica clinica che ci indicano nuove strade di studio. Grazie a loro, anno dopo anno, la prognosi dei pazienti oncologici migliora e la mortalità per tumore fortunatamente si riduce; i dati presentati anche in questo rapporto suggeriscono che sono centinaia di migliaia le persone in Italia che sopravvivono alla malattia e milioni le persone coinvolte nel problema cancro. Se saremo in grado, come vogliamo, di operare perché queste tendenze positive si confermino anche in futuro, per noi e per l'intera classe medica, si apriranno nuovi compiti.

L'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, con i suoi studi in ambito riabilitativo e epidemiologico avviati già dagli anni '90, è stato tra gli istituti di ricerca quello che ha avvertito per tempo il sorgere di una nuova domanda sanitaria, che ora si presenta in tutta la sua rilevante dimensione. Si tratta a questo punto di operare perché tutta la ricerca italiana in oncologia riconosca come i bisogni riabilitativi e sanitari delle persone che hanno sperimentato il cancro, in un passato recente o lontano, siano un'area di approfondimento scientifico. Si tratta di essere consapevoli che alla ricerca spetta il compito di suggerire alla pratica clinica e assistenziale le misure più efficaci perché coloro che hanno vissuto la malattia possano riprendere al meglio la loro vita precedente. La ricerca italiana in ambito oncologico ha un ruolo importante nel mondo, che però rischia di contrarsi se non faremo le scelte strategiche più opportune: per mantenere e rafforzare quel ruolo affrontando i cambiamenti che l'epidemiologia predice dobbiamo anche innovare il nostro modo di fare la ricerca.

Abbiamo imparato che la migliore ricerca è possibile se si è in grado di coinvolgere e cooperare, per quanto possibile, con tutti gli attori coinvolti nella malattia. È anche per questo motivo che con grande attenzione l'Istituto Nazionale dei Tumori, espressione della ricerca oncologica italiana, ha partecipato con altre importanti realtà e organizzazioni nazionali alla preparazione del terzo *Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici*. Il Rapporto ha il pregio di

offrire una immagine aggiornata e di qualità del panorama oncologico italiano, ma soprattutto ha il pregio di essere il prodotto di uno sforzo collettivo dove ogni contributore dialoga con altri attori per un obiettivo comune: il riconoscimento dei bisogni delle persone che hanno sperimentato il cancro, un mondo che FAVO ben rappresenta.

2.

Rapporto 2011 dell'Osservatorio

a cura del Comitato Scientifico dell'Osservatorio

2.1. La Direzione riferisce

Di seguito la Direzione riferisce sulle attività svolte e sui risultati conseguiti nel periodo intercorso dall'ultima Giornata Nazionale del Malato Oncologico nel 2010 alla presentazione del presente Rapporto.
Le attività svolte hanno prodotti i seguenti risultati:

a) L'approvazione del Piano Oncologico Nazionale

Lo scorso 10 Febbraio 2011, la Conferenza Stato-Regioni ha approvato il Piano Oncologico Nazionale contenente linee di guida generali rivolte alla promozione da parte delle Regioni, nell'ambito della propria autonomia di programmazione, di coerenti modalità organizzative per combattere il cancro, giudicato "una priorità che il complesso delle istituzioni sanitarie e sociali del Paese è chiamato ad affrontare, anche per migliorare la risposta del SSN e per contribuire a ridurre le diseguaglianze".
L'intesa sancita tra Stato e Regioni si prefigge di promuovere i) l'implementazione delle reti oncologiche, ii) la diffusione delle buone pratiche confortate dall'evidenza dei risultati ed iii) un migliore utilizzo dei fattori produttivi impiegati nella lotta al cancro e nell'assistenza ai malati oncologici.
Per decisione della Conferenza Stato-Regioni, il Piano Oncologico Nazionale ha assunto, il titolo di "Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro" per il triennio 2011-2013.
Tale Documento recepisce molte delle sollecitazioni formulate dalle istituzioni presenti nel Comitato Scientifico dell'Osservatorio, in materia: i) di prevenzione delle complicanze e delle recidive; ii) di fruibilità del supporto psico-oncologico; iii) di partecipazione delle Associazioni di volontariato, parenti e familiari alla formulazione dei percorsi integrati nelle fasi post-acuzie; iv) di recupero e riabilitazione; v) di continuità assistenziale nel territorio; vi) di promozione delle reti oncologiche; vii) di formazione alla comunicazione con i pazienti del medico oncologo; e viii) di formazione più specifica dei volontari.
Il Documento costituisce un riferimento per interventi di rivendicazione da parte dei malati per raggiungere l'equità dei trattamenti in tutto il Paese e rappresenta l'ambito di azione per le Associazioni di volontariato per coadiuvare, in ogni sede regionale, le istituzioni sanitarie, sociali e previdenziali per la realizzazione delle soluzioni assistenziali previste a livello nazionale (il documento è consultabile sul sito Internet "www.statoregioni.it").

b) L'approvazione dell'accordo Stato-Regioni per l'immediata disponibilità dei farmaci innovativi in tutto il territorio nazionale

Il 18 Novembre 2010, la Conferenza Stato-Regioni, ricordate le interrogazioni parlamentari in merito ai ritardi nella fruibilità dei farmaci innovativi per le patologie neoplastiche, ha impegnato le Regioni e le P.A. di Trento e Bolzano a rendere immediatamente disponibili agli assistiti, anche senza il formale inserimento dei prodotti nei Prontuari terapeutici regionali, i farmaci che possiedono il requisito della innovatività terapeutica, importante o potenziale, immediatamente dopo la relativa determinazione dell'AIFA (l'accordo è consultabile sul sito Internet "www.statoregioni.it"). L'Osservatorio rileva però che nell'elenco dei farmaci che possiedono, ad oggi, il requisito dell'innovatività terapeutica, importante o potenziale, non figura alcun farmaco oncologico.

c) La risposta del Governo in tema di Livelli Essenziali di Assistenza

Per quanto concerne i Livelli Essenziali di Assistenza riferiti alle patologie oncologiche ed alla fissazione di costi standard di cui garantire il rispetto nelle Regioni, il Sottosegretario di Stato On. Viceconte, rispondendo ad una interpellanza, ha segnalato difficoltà tecniche nello stabilire per ora costi standard, oltre le macroaree assistenziali già previste (prevenzione, assistenza distrettuale, assistenza ospedaliera), ma ha garantito miglioramenti nella raccolta delle informazioni, nei processi di programmazione e nell'azione di controllo rispetto all'attuale quadro normativo, giudicato non definitivo e perfettibile sulla base delle esigenze segnalate.

d) L'interesse per i dati dell'Osservatorio

Il Ministro per i Rapporti con le Regioni ha promosso la diffusione dei Rapporti dell'Osservatorio ai Presidenti delle Regioni e agli Assessori alla salute sul sito Internet della Conferenza Stato-Regioni (www.statoregioni.it/).

e) L'approvazione del Piano d'indirizzo per la Riabilitazione

L'azione dell'Osservatorio è stata indirizzata, anche, ad ottenere l'inclusione di indicazioni rilevanti per l'assistenza ai malati oncologici nel "Piano d'indirizzo per la riabilitazione" approvato nel febbraio 2011 dalla Conferenza Stato-Regioni. Il Piano, indirizzato alla riabilitazione non solo oncologica, è stato elaborato da un gruppo di lavoro presieduto dal Sottosegretario di Stato On. Francesca Martini, con la partecipazione di rappresentanti del Ministero, delle Regioni, delle Società scientifiche, degli IRCCS e da esperti della materia. L'obiettivo è il supe-

ramento della logica della frammentarietà e della discontinuità degli interventi. Il modello da adottare, secondo le indicazioni di AIOM, della Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa (SIMFER) e dalla Società Italiana di Psiconcologia (SIPO), in condivisione con FAVO, è basato sul lavoro di equipe interdisciplinare e su piani di trattamento individualizzati a medio e lungo termine, nell'ambito della continuità delle cure (il documento è consultabile sul sito Internet "www.statoregioni.it").

f) Sottoscrizione dell'Atto di impegni su programmi di screening e di prevenzione oncologica

Altro risultato ottenuto è stata la sottoscrizione, lo scorso 8 marzo 2011, dell'Atto di impegni su programmi di screening e prevenzione oncologica da parte del Ministero della Salute e di FAVO, dove, dopo aver ricordato che i programmi di screening sono compresi tra i Livelli essenziali di assistenza, è stato previsto:

- che si operi congiuntamente per fornire supporto alla promozione di programmi organizzati di screening, specie nelle Regioni meridionali, in collaborazione con le istituzioni regionali;
- che si identifichino azioni comuni per il monitoraggio e la promozione della qualità del profilo assistenziale "screening", in particolare per quanto attiene al percorso diagnostico-terapeutico e al follow-up e al supporto dei pazienti operati;
- che si predispongano per ogni azione schede progettuali che coinvolgano anche altri eventuali partner (l'atto di impegno è consultabile sul sito Internet "www.favo.it")

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

Altro risultato conseguito è stata la stipula il 22 dicembre 2010 di un Accordo strategico tra FAVO e Ufficio della Consigliera Nazionale di parità del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali nel quale le Parti si impegnano ad effettuare progetti condivisi, finalizzati alla realizzazione di modelli prototipali di sensibilizzazione, informazione e formazione di parte datoriale sui temi della salute e sicurezza sul lavoro, le politiche di conciliazione e la pari opportunità. Inoltre l'accordo prevede che le parti si impegnino:

i) a realizzare attività formative e informative mirate al sostegno dei lavoratori affetti da patologie oncologiche e dei lavoratori che si prendono cura ed assistono familiari affetti da patologie oncologiche;

ii) a promuovere attività di coordinamento nazionale e poi territoriale per imple-

mentare documentazione e informazioni sui diritti del lavoratore e della lavoratrice colpiti da malattia oncologica,
iii) a ricercare modalità di coordinamento territoriale in collaborazione con le parti sociali e diffondere i risultati conseguiti dal modello organizzativo sperimentato coinvolgendo la comunità scientifica, le parti sociali e tutti i soggetti interessati. (l'accordo è consultabile sul sito Internet "www.favo.it".)

h) Intesa con le Organizzazioni sindacali a livello nazionale per "Iniziative sui luoghi di lavoro per la prevenzione di patologie oncologiche e di tutela dei diritti delle lavoratrici e lavoratori affetti da patologie gravi"

L'intesa 15 marzo 2011 tra FAVO e Organizzazioni sindacali a livello nazionale - promossa dalla Consigliera Nazionale di parità del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali – prevede "iniziative sui luoghi di lavoro per la prevenzione di patologie oncologiche e di tutela dei diritti delle lavoratrici e lavoratori affetti da patologie gravi", per l'avvio di iniziative sui luoghi di lavoro per una tutela più incisiva dei diritti delle lavoratrici e dei lavoratori affetti da tumore e per la prevenzione contro i fattori che costituiscono determinanti della patologia oncologica in ambiente lavorativo. Si segnala come questo sia il primo atto formale che vede organizzazioni sindacali di livello nazionale e Associazioni di volontariato, operare in collaborazione per provvidenze a favore dei malati di tumore che operano in ambiente lavorativo.

i) Lavori della Commissione ministeriale per la revisione delle tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile

Le sollecitazioni esercitate hanno prodotto l'attivazione dei lavori della Commissione per la revisione delle tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile, decisa con decreto del Ministro della Salute di concerto con il Ministro dell'Economia e delle Finanze. I malati oncologici, penalizzati dalle tabelle in vigore, sono particolarmente interessati alla conclusione dei lavori della Commissione stessa, istituita per "adeguare gli strumenti di valutazione delle disabilità alle evidenze scientifiche più attuali, con particolare riferimento al modello bio-psico-sociale della classificazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (ICF – International Classification of Funcioning, Disability and Health)". FAVO e AIOM da molto tempo hanno segnalato alle istituzioni le gravi disparità valutative rilevate a livello territoriale ove malati in condizioni analoghe vengono ritenuti diversamente abili con percentuali del tutto difformi. La revisione delle tabelle serve appunto per tenere conto dei progressi dell'oncologia e valutare non solo l'aspetto progno-

stico, ma esaminare anche altri parametri per la classificazione della malattia nei suoi diversi stadi.

j) Il rapporto medico-paziente e la comunicazione in oncologia

L'Osservatorio ha ritenuto doveroso quest'anno verificare come viene affrontata la formazione alla comunicazione nel rapporto medico-paziente nelle Scuole di specializzazione in Oncologia medica e in particolare, come è stato accolto ed impostato l'obiettivo formativo del nuovo ordinamento delle Scuole stesse che prescrive, come impegno riassuntivo e conclusivo dei Corsi, "di approfondire le conoscenze necessarie per consentire un corretto rapporto ed una efficace comunicazione medico/paziente". Allo scopo è stato predisposto un questionario somministrato a tutti i direttori delle Scuole di Specializzazione in Oncologia medica, sotto il coordinamento del Prof. Gian Luigi Cetto, che ha aderito all'iniziativa con prontezza, condividendone lo scopo.
Il giudizio dell'Osservatorio è che i risultati acquisiti attraverso questa indagine rappresentino solo il punto di partenza per attuare quanto previsto dal Piano Oncologico Nazionale: "l'utilizzo di tecniche di comunicazione efficaci nella relazione medico-paziente rappresenta uno strumento fondamentale per effettuare una valutazione completa ed accurata dei sintomi, per trasmettere al paziente informazioni cliniche chiare e personalizzate e per supportarlo emotivamente in modo appropriato. La letteratura scientifica dell'ultimo ventennio ha evidenziato come una buona comunicazione influisca positivamente su una serie di "outcomes" inerenti alla salute, quali la "compliance" ai trattamenti, il controllo del dolore, ed il miglioramento del livello di benessere fisico e psicologico del paziente". Per rendere operativo quanto indicato dal PON, l'Osservatorio intende sollecitare l'istituzione di un Tavolo presso il Ministero della Salute e con rappresentanti del Ministero della Ricerca Scientifica, del Consiglio Universitario Nazionale (CUN), delle direzioni delle Scuole di specializzazione, dell'AIOM, della SIPO e di FAVO.

l) Riconoscimenti per l'attività svolta

1) *Osservatorio Nazionale per il Volontariato*. L'anno 2011 è stato dichiarato Anno Europeo del Volontariato. Il Ministro del Lavoro e delle Politiche sociali ha rinnovato presso il suo dicastero l'"Osservatorio Nazionale per il Volontariato", da lui stesso presieduto. È stato insediato Il 24 febbraio 2011 ed è composto da 10 membri effettivi, tra i quali è stata inserita FAVO, nella persona del suo Presidente, prof. De Lorenzo, in riconoscimento dell'attività di promozione, di sensibilizzazione e di

proposta svolta dai volontari e dalla Federazione, nonchè per l'esperienza acquisita nella organizzazione di un Osservatorio permanente sulla condizione assistenziale dei malati oncologici.

2) *Vice Presidenza dell'European Cancer Patient Coalition (ECPC)*. Nel Febbraio 2011, ECPC, che riunisce in Europa oltre 300 Associazioni di malati e di volontariato oncologico di 27 Paesi, ha eletto, con voto all'unanimità, il Presidente di FAVO, Prof. Francesco De Lorenzo, suo Vice Presidente.

3) *Global Cancer Ambassador for Italy dell'American Cancer Society*. Recentemente, l'Avv. Elisabetta Iannelli, Segretario FAVO, in riconoscimento dell'attività svolta per la tutela dei malati di cancro, è stata nominata dall'American Cancer Society "Global Cancer Ambassador for Italy".

Nelle pagine del Rapporto che seguono viene illustrata la situazione assistenziale dei malati oncologici come risulta dalle rilevazioni e dalle elaborazioni del Comitato scientifico dell'Osservatorio.

2.2. I grandi temi dell'Osservatorio

2.2.1. Ridurre il costo sociale complessivo nel ciclo di vita dei pazienti oncologici

a. Gli stati della patologia e il costo sociale

Il costo sociale complessivo di una patologia dipende dal suo grado di diffusione, dal numero di persone che ne sono affette e che, insieme ai familiari, devono affrontare le conseguenze che la patologia genera nei vari ambiti di vita.
Oltre ai costi in capo al Servizio sanitario, vanno considerati quelli che vengono affrontati direttamente, di tasca propria dai cittadini, dai ticket fino alle prestazioni pagate per intero; ci sono poi gli effetti sul lavoro e sul reddito disponibile, e la dimensione psicologica, umana, relazionale, di vita sociale.
Uno spettro ampio di costi diretti e indiretti, di impatti economici, relazionali e sociali, questi ultimi più difficilmente contabilizzabili sul piano monetario, e tuttavia molto rilevanti.
Ecco perché la valutazione del costo sociale in carico alle famiglie e, più in generale, del costo sociale complessivo della patologia, è procedura complessa per la quale è indispensabile, come segnalato nel Secondo Rapporto, rilevare dati di partenza specifici, originali, in grado di consentirne la contabilizzazione.
Ed è questo uno degli obiettivi della indagine su un campione nazionale di pazienti oncologici in corso di realizzazione da parte del Censis, con la collaborazione di Favo, da cui sarà possibile enucleare informazioni decisive per una definizione piena del costo sociale totale delle patologie oncologiche.
Allo stato attuale sono disponibili alcuni dati che consentono, comunque, di delineare, sia pure per grandi linee, la dimensione del costo sociale complessivo ed alcuni dei fattori che incidono sulla sua dinamica nel tempo.
Un primo dato certo è che il numero di malati di tumore in Italia è in netto aumento, data la copresenza di una serie di fattori che vanno dall'invecchiamento demografico, all'avanzamento e alla maggiore diffusione delle tecniche diagnostiche, alla migliorata efficacia dei trattamenti.
Si verifica un'apparente contraddizione che ha impatti significativi sul costo sociale complessivo: nel mentre migliorano le tecniche diagnostiche, si radica la diagnosi precoce e migliora l'attenzione sociale e istituzionale agli stili di vita salutari, aumenta il numero di nuovi malati e quello delle persone che hanno avuto una diagnosi di tumore nella vita; e quest'ultimo fenomeno richiama il nesso tra invecchiamento della popolazione e insorgenza delle patologie tumorali, che moltiplica le persone coinvolte dal tumore.

Si tratta di una popolazione eterogenea, con bisogni sanitari diversificati in relazione sia al tipo di tumore che al tempo trascorso dalla diagnosi; infatti, i bisogni sanitari, socio-assistenziali e di supporto alla relazionalità, sia nel lavoro che negli altri ambiti di vita, sono diversi a seconda della fase di evoluzione della patologia in cui si trova la persona; essi variano dalla fase acuta a quella postoperatoria, a quella della erogazione delle terapie chemioterapiche o radioterapiche, a quella della riabilitazione e poi del follow up nel più lungo periodo; in sostanza, i bisogni sono diversi per ciascuno stato, tenuto ovviamente conto delle caratteristiche individuali del paziente, della capacità di assolvere ai ruoli professionali, sociali e familiari, e dell'eventuale bisogno di caregiving.

Ecco perché è importante analizzare i dati di prevalenza per anni intercorsi dalla diagnosi, perché con il trascorrere del tempo, con il passaggio nei vari stati temporali della patologia, e con l'evolversi del rapporto del paziente con essa, si modifica la domanda di assistenza sanitaria, sociosanitaria e di altro tipo derivante dalle patologie oncologiche. E non basta rilevare che sono aumentate le persone che nella loro vita devono affrontare i vari aspetti indotti dall'insorgenza del tumore, ma è importante capire lo stato temporale di evoluzione del rapporto con la patologia.

Il fenomeno chiave è infatti l'interazione tra l'aumento del numero di nuovi casi insorgenti ogni anno, e l'allungamento della sopravvivenza, effetto sia della diagnosi precoce che del miglioramento delle cure.

Ovviamente la stadiazione della patologia è cosa diversa, e tuttavia anche l'analisi della distribuzione dei casi prevalenti per stati temporali, intesi come anni intercorsi dalla diagnosi, offre un riferimento rispetto alla crescente articolazione dei bisogni di "care" che afferiscono alle patologie tumorali.

A questo proposito, sono di estremo interesse i dati resi disponibili dall'Associazione Italiana dei Registri Tumori (Airtum) che, pur relativi al 2006, consentono di valutare la distribuzione percentuale dei dati di prevalenza per anni trascorsi dal momento della diagnosi; la distribuzione è utile ancora oggi perché è ampiamente radicata l'opinione che nel tempo essa abbia subito modificazioni molto lievi.

Dai dati emerge che il 21% delle persone con tumore in Italia ha avuto la diagnosi nei due anni precedenti, il 21,7% tra 2 e 5 anni, il 23,3% tra 5 e 10 anni, il 13,9% tra 10 e 15 anni, l'8,3% tra 15 e 20 anni e, infine, l'11,7% da oltre 20 anni (tab. 1).

Oltre il 57% delle persone con tumore, dunque, ha avuto la diagnosi da almeno cinque anni, pertanto si trova in una fase presumibilmente caratterizzata non tanto da urgenze sanitarie acute, quanto da esigenze relative alla dimensione riabilitativa, e più ancora sociale, relazionale, di lavoro, oltre che di follow up specifico della patologia.

Proiettando la distribuzione percentuale dei malati di tumore per anni intercorsi dalla diagnosi sui dati di prevalenza al 2010, risulta che sono quasi 1,3 milioni le persone che hanno avuto una diagnosi di tumore da almeno cinque anni, su un totale di persone con diagnosi di tumore di oltre 2,2 milioni (tab. 2).
L'articolazione quantitativa per classi di anni intercorsi dalla diagnosi mostra quanto imponente debba essere lo sforzo per rispondere ai bisogni sanitari, e di altro tipo, che presumibilmente afferiscono a ciascuno stato temporale della patologia.

Tab. 1 – Persone con diagnosi di tumore per anni intercorsi dalla diagnosi: confronto per sede del tumore (val. %)

	<2anni	2-5	6-10	11-15	16-20	oltre 20	Totale
Mammella	15,7	20,7	25,2	16,6	10,3	11,4	100,0
Colon-retto	22,9	22,8	24,3	14,2	7,8	7,9	100,0
Vescica	18,1	21,7	25,5	15,5	8,9	10,4	100,0
Trachea, bronchi, polmoni	41,6	20,9	18,0	9,5	5,0	4,9	100,0
Totale	**21,0**	**21,7**	**23,3**	**13,9**	**8,3**	**11,7**	**100,0**

Fonte: elaborazione Censis su dati Rapporto Airtum 2010

Tab. 2 - Persone con diagnosi di tumore per anni intercorsi dalla diagnosi: confronto per sede del tumore (v.a.)

	>2 anni	2-5	6-10	11-15	16-20	oltre 20	Totale
Tumore mammella	82.117	108.337	131.591	86.647	53.811	59.732	522.235
Colon-retto	68.041	67.620	71.971	42.250	23.228	23.577	296.687
Vescica	40.426	48.437	56.953	34.713	19.847	23.157	223.533
Trachea, bronchi e polmoni	31.348	15.777	13.589	7.151	3.774	3.726	75.365
Totale	**471.303**	**486.969**	**523.553**	**312.823**	**186.704**	**262.600**	**2.243.952**

Fonte: elaborazione Censis su dati Rapporto Airtum 2010

Considerando i dati standardizzati per 100 mila abitanti, emerge che sono ben 891 per 100 mila i cittadini italiani con diagnosi di tumore avvenuta tra 5 e 10 anni fa, 318 per 100 mila quelli con diagnosi tra 15 e 20 anni fa e 447 su 100 mila quelli da oltre 20 anni (tab. 3). Il picco si riscontra nel quinquennio successivo al quinto anno ed anche dai dati standardizzati per classi di età, si riscontrano quote alte di persone che hanno avuto una diagnosi di tumore da almeno cinque anni.
Oltre ai dati di carattere generale, è interessante analizzare la distribuzione per anni intercorsi dalla diagnosi per alcune tipologie di tumore (come indicato nella tabella 2); la quota più alta di lungo sopravviventi, vale a dire di persone che hanno avuto una diagnosi di tumore da almeno cinque anni, riguarda coloro che hanno avuto diagnosticato nella loro vita un tumore alla mammella (il 66% del totale pari ad oltre 331 mila persone nel 2010); segue il tumore alla vescica, con circa il 60% di lungo sopravviventi (circa 135 mila nel 2010); poi quello al colon-retto con il 54% (vale a dire 161 mila nel 2010) di lungo sopravviventi sul totale delle persone che hanno avuto una diagnosi di tumore di colon-retto nella loro vita; infine sono

meno del 40% (circa 28 mila nel 2010) i malati con una diagnosi da almeno 5 anni tra quelli con tumore alla trachea, ai bronchi e polmoni.

Il quadro descritto offre piena conferma del fatto che il tumore è una patologia di massa che non può più 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 sociale e lavorativo.

La dimensione sociale delle patologie, le conseguenze che si determinano per i sopravviventi, la qualità della vita di cui beneficiano, man mano che aumenta la possibilità di guarire dalla patologia stessa diventano quindi sempre più importanti dal punto di vista individuale e da quello della società intera.

Tab. 3 - Persone con diagnosi di tumore per anni intercorsi dalla diagnosi: confronto per sede del tumore (valori per 100.000 abitanti)

	>2 anni	2-5	6-10	11-15	16-20	oltre 20	Totale
Tumore mammella	139,8	184,4	224,0	147,5	91,6	101,7	888,9
Colon-retto	115,8	115,1	122,5	71,9	39,5	40,1	505,0
Vescica	68,8	82,4	96,9	59,1	33,8	39,4	380,5
Bronchi e polmoni	53,4	26,9	23,1	12,2	6,4	6,3	128,3
Totale	**802**	**829**	**891**	**532**	**318**	**447**	**3.819**

Fonte: elaborazione Censis su dati Rapporto Airtum 2010

Il punto, pertanto, sul quale va richiamata l'attenzione è che il prolungarsi della sopravvivenza rende più stringente e socialmente rilevante il problema del contenuto di questa sopravvivenza, e quindi rende prioritarie sia l'attenzione alle cure, alla loro crescente capacità di garantire una buona qualità della vita, sia l'attenzione a dispositivi di tutela e supporto alle persone rispetto a tutta la gamma di bisogni che nel succedersi delle fasi temporali successive all'insorgenza della patologia è destinata a presentarsi.

I dati offrono ulteriore conferma indiretta inoltre del fatto che il *costo sociale nel ciclo di vita delle persone* si dispiega nel tempo e questo significa che oggi il tumore, come patologia di massa, richiede strategie complesse capaci di accompagnare le persone nelle varie tappe che vanno ben oltre quelle, pur fondamentali, della diagnosi, della risposta sanitaria e della prima fase post-trattamentale.

È dato certo, quindi, che ormai il costo sociale della patologia 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 nei vari ambiti di vita. Contenere il costo sociale vuol dire, quindi, ridurre l'impatto della patologia nei vari momenti della sua evoluzione, con strumenti adeguati capaci di alleviare tale impatto nelle varie sfere.

Non è peraltro improbabile che una quota di costi privati, quelli relativi ad aspetti di assistenza e anche, al rapporto con il lavoro, tendano ad aumentare nel lungo periodo, quando l'emergenza sanitaria propriamente detta si allontana.

Anche se va ricordato ancora una volta che quello proposto è un quadro di massima stimato della distribuzione delle diagnosi di tumore per *stati temporali della patologia*, vale a dire per anni intercorsi dalla diagnosi; e che saranno i risultati dell'indagine in corso su un campione nazionale di pazienti oncologici, realizzata dal Censis, a consentire di quantificare in misura più precisa bisogni e costi relativi a ciascuno stato temporale.

Allo stato attuale è possibile proporre aggiuntivamente una stima dei costi sociali per il tumore alla mammella, con particolare riferimento ai costi sostenuti di tasca propria dal paziente e dai familiari, inclusivi delle spese per le cure complementari o sostitutive a quelle garantite dal Servizio sanitario e dei sopraggiunti costi di assistenza formale e informale; le stime a tale proposito sono state realizzate dal Censis a partire dai dati di una indagine realizzata nel 2008 dalla *Lega Italiana per la Lotta ai Tumori* e Gpf su un campione di 292 donne che nei cinque anni precedenti avevano subito un intervento chirurgico per l'asportazione di un tumore al seno.

Si tratta ovviamente di stime che consentono di definire un ordine di grandezza del costo sociale e che, ovviamente, necessitano di ulteriori affinamenti; tuttavia, offrono un riferimento prezioso che consente di comprendere quanto urgente sia un'azione di accompagnamento, anche sul piano economico, dei malati di tumore e delle loro famiglie.

Il costo annuale che pesa direttamente sulle tasche delle persone che rappresentano i nuovi casi di tumore alla mammella ogni anno (considerato il dato del 2010 relativo alle sole donne) risulta, sulla base della indagine citata, pari a quasi 142 milioni di euro annui; 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 oltre 700 milioni di euro annui.

Il costo sociale complessivo, inclusivo anche dei costi diretti a carico del Servizio sanitario nazionale, oltre che di quelli privati, risulta 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 cinque anni precedenti l'intervista.

Sono valori che segnalano come le patologie tumorali siano oggi una fonte molto elevata di costi sociali per il Servizio sanitario e per le famiglie; e che, vista la dimensione rilevante dei costi che oggi i pazienti e i loro familiari sono costretti ad affrontare di tasca propria, è evidente l'iniquità sociale che ne deriva, in relazione alla minore o maggiore capacità di spesa delle famiglie.

b. Le aspettative sull'innovazione terapeutica e tecnologica

Alla luce della portata dei costi sociali stimati e delle prospettive di progressivo incremento di queste variabili, vista la dinamica crescente attesa delle patologie tumorali, è evidente che la ricerca delle strade per contenere, se non ridurre, questi costi costituisce una priorità. Questa ricerca diventa urgente anche perché sarà molto difficile per i bilanci pubblici, ed anche per molti bilanci familiari, fronteggiare l'ampio e pesante spettro di costi prevedibili, se non interverranno fattori capaci di invertire il trend.

La riduzione del costo sociale ha ovviamente una strada maestra nel miglioramento delle cure e nell'innalzamento progressivo della loro efficacia con relativa contrazione degli effetti collaterali, e ciò non può che essere il portato dell'innovazione terapeutica e della capacità di mettere a disposizione cure, trattamenti in grado di garantire ai pazienti benefici aggiuntivi rispetto a quelli attualmente possibili.

Nell'oncologia è indubbio che molti passi avanti sono stati fatti in questo ambito, e di ciò esiste ampia percezione sociale, visto che i tumori sono indicati come le patologie nella cura delle quali, dopo quelle cardiovascolari, sono stati ottenuti i maggiori risultati grazie all'impiego dei farmaci (tab. 4); sono elevate anche le aspettative sull'evoluzione futura possibile, tenuto conto del fatto che dati del *Rapporto Aifa* segnalano che l'oncologia è l'area terapeutica con il più alto numero di sperimentazioni, 1.314 pari al 29,4% del totale.

Nel medio-lungo periodo il fattore di *exaptation*, l'elemento cioè in grado di mutare in modo radicale lo scenario e lo spettro delle opportunità in ambito oncologico come per le altre patologie gravi, è dunque rappresentato dai risultati della ricerca scientifica e dell'innovazione tecnologica, aspetto troppo spesso sottovalutato e di cui non si colgono completamente le implicazioni dal punto di vista delle politiche sanitarie e, più in generale, delle politiche pubbliche e delle scelte private.

È interessante rilevare come sul piano sociale vi siano grandi aspettative nei cittadini relativamente agli impatti che l'evoluzione della ricerca scientifica e dell'innovazione tecnologica potrà avere sulla vita delle persone, in particolare rispetto alla salute, dove ovviamente l'attenzione è puntata sia sulla possibilità di guarire da patologie gravi sia su quella di avere una qualità della vita migliore per i sopravviventi.

Al di la della durata del periodo di sopravvivenza, è importante considerare per patologie gravi come il tumore il contenuto di qualità della vita dei sopravviventi, e come nel tempo grazie alle nuove terapie questa qualità della vita stia migliorando e, soprattutto, potrà migliorare nel prossimo futuro.

Tab. 4 – Opinioni sulle malattie nella cui cura si sono ottenuti i maggiori risultati grazie ai farmaci, per titolo di studio (val. %)

	Nessuno/ elementare	Licenza media/ qualifica	Diploma	Laurea	Totale
Malattie cardiovascolari	63,5	56,7	59,8	51,0	57,8
Tumori/neoplasie	34,9	24,5	26,9	26,1	27,3
Malattie gastrointestinali	20,6	18,8	24,5	20,3	21,5
Malattie dell'apparato respiratorio	8,7	16,8	20,1	29,4	19,0
Malattie infettive	7,1	17,8	13,6	21,6	15,3
Malattie del sistema nervoso centrale	7,9	13,8	6,8	7,8	9,3
Malattie del sangue	6,3	6,0	7,8	5,2	6,6
Malattie muscolo scheletriche	6,3	5,0	6,5	3,9	5,6
Malattie della pelle	3,2	4,7	6,8	5,9	5,5

Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte
Fonte: indagine Censis-FBM, 2008

In una società ad alta soggettività, dove l'autonomia individuale è il paradigma primo dello stare bene e la non autosufficienza il principale timore dei cittadini, ancor più dell'insorgenza di una patologia pur grave, le aspettative dei cittadini sono ovviamente fortemente orientate verso quelle iniziative capaci di modificare le opportunità di cura e guarigione. E le patologie tumorali sono al vertice delle preoccupazioni e delle aspettative, se è vero che sono quelle che più spaventano gli italiani.

Dai dati di un'indagine realizzata di recente dal Censis su un campione nazionale di 1.200 intervistati e relativa alle aspettative degli italiani sul prossimo futuro da qui al 2020, emerge che oltre il 54% indica nelle *nuove cure mediche e nei nuovi farmaci* le innovazione tecnologiche e sociali che daranno maggiore impulso al cambiamento della vita in Italia nel prossimo futuro; e il dato è superiore a quello relativo alle energie rinnovabili (54%), al riciclaggio rifiuti (49,4%), all'auto elettrica e altri mezzi di trasporto ecologico (31,3%), ai nuovi modelli di welfare (26%), alla banda larga (9,8%) e ai nuovi strumenti *wireless* e *mobile* (9,2%) (tabb. 5-6).

Il riferimento all'impatto sul cambiamento della vita in Italia che verrà dalle *nuove cure mediche e dai nuovi farmaci* è condiviso trasversalmente nelle diverse aree geografiche di residenza degli intervistati, ed ha una relazione diretta con l'età; infatti, è il 48,6% dei più giovani, il 50,3% dei 30-44enni, il 55,5% dei 45-64enni e il 60,4% degli oversessantacinquenni a esprimersi in tal senso. Il dato dei più giovani, pur inferiore a quello delle altre classi di età, non va peraltro sottovalutato, tenuto conto che le aspettative sulla portata socialmente innovativa di cure e farmaci sono superiori a quelle di tecnologie che permeano letteralmente la vita quotidiana di questi gruppi sociali.

È evidente che questa dinamica coinvolge in modo particolare i tumori, se non altro perché costituiscono l'area terapeutica in cui più si vanno concentrando gli sforzi di investimento per l'innovazione.

Tab. 5 – Opinioni sulle innovazioni tecnologiche e sociali che daranno maggior impulso al cambiamento della vita in Italia nel futuro, per età (val. %)

	18 - 29 anni	30 - 44 anni	45 - 64 anni	65 e oltre	Totale
Nuove cure mediche e nuovi farmaci	48,6	50,3	55,5	60,4	54,3
Energie rinnovabili	58,9	59,1	55,5	43,6	54,0
Riciclaggio rifiuti	52,0	43,9	50,3	53,1	49,4
Auto elettrica, e altri mezzi di trasporto ecologici	30,9	32,7	28,7	33,0	31,3
Nuovi modelli di welfare, e tutela sociale (per i precari, per i non autosufficienti ecc.)	24,6	26,3	27,9	24,1	26,0
Banda larga	14,3	12,3	7,4	7,3	9,8
Nuovi strumenti di tipo wireless e mobile (oltre l'Ipad)	20,0	12,3	5,8	3,6	9,2

Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte
Fonte: indagine Censis, 2011

Tab. 6 – Opinioni sulle innovazioni tecnologiche e sociali che daranno maggior impulso al cambiamento della vita in Italia nel futuro, per area geografica (val. %)

	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	Totale
Nuove cure mediche e nuovi farmaci	54,0	50,6	53,6	56,9	54,3
Energie rinnovabili	55,6	58,0	57,3	48,5	54,0
Riciclaggio rifiuti	48,4	46,3	49,0	52,2	49,4
Auto elettrica, e altri mezzi di trasporto ecologici	32,6	32,9	28,9	30,6	31,3
Nuovi modelli di welfare, e tutela sociale (per i precari, per i non autosufficienti ecc.)	30,4	26,0	28,9	20,8	26,0
Banda larga	10,2	14,3	7,1	8,3	9,8
Nuovi strumenti di tipo wireless e mobile (oltre l'Ipad)	8,4	11,3	8,4	9,1	9,2

Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte
Fonte: indagine Censis, 2011

Il dato qui presentato è ovviamente relativo alla percezione soggettiva dei cittadini, e riporta le aspettative di questo momento relativamente al futuro atteso, che vanno distinte dagli impatti reali che, poi, cure mediche e farmaci avranno sulla speranza di vita e la sua qualità. Tuttavia, si tratta di un dato che non va sottovalutato, perché indica come vi sia ampio consenso sulla necessità di investire socialmente su questo ambito, mettendolo nelle condizioni di dispiegare tutta la sua capacità di rivoluzionare positivamente la vita delle persone.

Dati *Censis-Forum per la Ricerca biomedica* consentono di definire in modo anche più preciso il contenuto delle aspettative dei cittadini relativamente alle priorità per il futuro della ricerca farmaceutica; infatti, oltre il 68% degli intervistati indica in questo caso come priorità assoluta la scoperta di farmaci per guarire patologie ancora incurabili, poco meno del 29% indica l'esigenza di

arrivare a farmaci meno rischiosi con minori effetti collaterali di quelli attuali ed il 12,6% a farmaci più personalizzati, adeguati alla fisiologia dell'individuo (tab. 7).

Vi è una diffusa attesa sociale, dunque, verso la ricerca farmacologica e la sua capacità di consentire, tramite l'innovazione, un salto di qualità nel fronteggiare patologie gravi, addirittura incurabili; ma è importante anche il riferimento alla cura efficace, non invasiva e con ridotti effetti collaterali, che di fatto è la risposta più mirata possibile per ridurre gli attuali costi sociali legati all'insorgenze di patologie gravi, a cominciare da quelle tumorali.

Il 54% degli italiani ritiene che il farmaco abbia contribuito e contribuisca molto alla sconfitta delle malattie mortali e quasi il 76% al miglioramento della qualità della vita dei pazienti: segnali questi di attese importanti da parte dei cittadini verso il contributo che può derivare dalla innovazione terapeutica e tecnologica legata al farmaco (tabb. 8-9).

Quello che è certo è che alla pressante richiesta di terapie salvavita, efficaci contro la mortalità del cancro, man mano che cresce la sopravvivenza e che si va radicando la convinzione che *guarire è possibile*, si va affiancando anche una richiesta di terapie con minori impatti collaterali, più rispettose della qualità della vita delle persone, e capaci di ridurre le singole componenti del costo sociale che ricade sui pazienti e le famiglie.

Tab. 7 – Opinioni sulle priorità per il futuro della ricerca sui farmaci, per età (val. %)

Per il futuro, la priorità della ricerca dovrebbe essere la scoperta di farmaci:	18 - 29 anni	30 - 44 anni	45 - 64 anni	65 e oltre	Totale
Per guarire patologie ancora incurabili	68,3	64,0	72,4	67,1	68,1
Meno rischiosi e con meno effetti collaterali di quelli attuali	33,8	29,3	24,2	31,6	28,8
Per il trattamento, a scopo preventivo, di fattori di rischio per malattie gravi	17,9	22,6	18,3	18,0	19,4
Più personalizzati, più adeguati alla fisiologia dell'individuo	11,0	13,4	12,1	13,2	12,6
Per il trattamento di patologie non gravi	14,5	13,8	12,1	7,0	11,8
Per il miglioramento di alcune performance, soprattutto quando si comincia ad invecchiare	6,9	7,8	10,6	14,9	10,2

Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte
Fonte: indagine Censis, 2011

Tab. 8 - Opinioni sul contributo del farmaco ad alcune finalità terapeutiche, per titolo di studio (val. %)

Contributo del farmaco:	Nessuno/ elementare	Licenza media/ qualifica	Diploma	Laurea	Totale
Alla possibilità di convivere con patologie croniche					
Molto	76,5	77,7	81,7	86,0	80,4
Poco	22,7	19,3	16,0	12,7	17,4
Per nulla	0,8	3,0	2,3	1,3	2,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Al miglioramento della qualità della vita					
Molto	71,8	74,0	76,2	82,2	75,9
Poco	26,6	24,4	22,0	15,8	22,4
Per nulla	1,6	1,6	1,8	2,0	1,7
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Alla sconfitta di malattie mortali					
Molto	57,0	53,8	53,3	52,3	53,8
Poco	31,3	34,5	36,1	31,4	34,2
Per nulla	11,7	11,7	10,6	16,3	12,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis-FBM, 2008

Tab. 9 – Opinioni sul contributo del farmaco ad alcune finalità terapeutiche: confronto 2002-2008 (val. %)

Contributo del farmaco:	2002	2008	Diff. % 2002-2008
Alla possibilità di convivere con patologie croniche			
Molto	54,5	80,4	+25,9
Poco	42,1	17,4	-27,4
Per nulla	3,4	2,2	-1,2
Totale	100,0	100,0	-
Al miglioramento della qualità della vita			
Molto	60,2	75,9	+15,7
Poco	35,3	22,3	-13,0
Per nulla	4,5	1,8	-2,7
Totale	100,0	100,0	-
Alla sconfitta di malattie mortali			
Molto	39,5	53,8	+14,3
Poco	46,0	34,2	-11,8
Per nulla	14,5	12,0	-2,5
Totale	100,0	100,0	-

Fonte: indagine Censis-FBM, 2008

Più in generale, é evidente, quindi, che la ricerca scientifica, l'innovazione tecnologica in campo medico e farmaceutico va vista sempre più come una forma di investimento sociale, con una redditività differita che nasce sia dall'impatto sulla qualità della vita delle persone, sia dalla capacità di ridurre i costi sociali associati alle varie fasi temporali della patologia.

Guarire con minori effetti collaterali significa ridurre anche il bisogno di assistenza, accelerare i processi di reinserimento lavorativo e relazionale, mettere le persone nelle condizioni non solo di superare la fase acuta di una patologia, ma di riuscire a tornare alla vita precedente, e soprattutto di garantire la propria autonomia negli ambiti decisivi della propria esistenza.

Gli effetti sociali sono dunque di notevole portata, un vero e proprio investimento capace nel lungo periodo di creare un contrappeso all'attuale spirale crescente fatta di invecchiamento, diffusione delle patologie tumorali, incremento dei costi sociali complessivi a carico dei bilanci pubblici e anche, in misura crescente, di quelli delle famiglie coinvolte.
A fronte delle aspettative sociali dei cittadini sull'innovazione terapeutica e tecnologica, e del contributo che i farmaci hanno dato e, sicuramente, potranno dare in futuro nel combattere le patologie gravi come i tumori e nel garantire una qualità della vita adeguata ai pazienti, spicca come allo stato attuale nella lista dei farmaci innovativi che devono essere resi subito disponibili ai pazienti, curata dalla Commissione tecnico scientifica di Aifa, non sia incluso alcun farmaco oncologico.
È questo un vuoto che necessariamente andrà colmato nel prossimo futuro, attivando meccanismi di valutazione dell'innovatività dei farmaci in grado di riconoscere e valorizzare il contributo che le nuove terapie oncologiche danno e sempre più potranno dare in termini di sopravvivenza e di qualità della vita per i sopravviventi.
Questo processo di adeguata valutazione dell'innovatività è decisivo anche allo scopo di promuovere la ricerca in ambito oncologico, incentivando gli investimenti necessari per arrivare a quelle terapie tanto attese dai pazienti e che, al contempo, sono essenziali nel lungo periodo per contenere i costi sociali legati alla crescente diffusione dei tumori.

c. Le disparità assistenziali e i costi sociali

Il costo sociale complessivo delle patologie tumorali rilevabile a livello nazionale è ovviamente molto diversificato sul piano territoriale, a cominciare dalla dimensione regionale e, spesso, anche intraregionale. E sappiamo che non solo in questo campo le disparità assistenziali non sono certo poco rilevanti nel determinare l'articolazione territoriale dei livelli di tutela e della distribuzione dei costi a carico di pazienti e familiari.
Per questo è importante prendere in considerazione dati che delineano il contenuto delle risposte assistenziali di cui beneficiano i pazienti nella varie regioni. Anche perché una delle modalità di risposta alle differenze territoriali è il ricorso alla mobilità interregionale, un fenomeno molto presente nel nostro Paese destinato presumibilmente ad aumentare, laddove dovessero ulteriormente differenziarsi le *performance* dei Servizi sanitari nelle varie regioni.
In una indagine Censis-Forum per la Ricerca Biomedica realizzata su 1.000 cittadini ben il 39,6% degli intervistati chiarisce che, in presenza di una patologia, farebbe ricorso alla sanità di un'altra regione, ed il dato sale ad oltre il 48% per le regioni meridionali. A questi dati va aggiunto quello relativo al 6% ed oltre che dichiara di

essersi già rivolto alla sanità di altre Regioni, quando ha avuto bisogno (oltre l'8% nel Sud-isole). Anche il ricorso alla sanità estera è potenzialmente elevato tra gli italiani, se è vero che il 39,1% dichiara che è pronto ad andarsi a curare all'estero, ed il 3% lo ha già fatto.

Questo correttivo soggettivo, privato, delle disparità assistenziali non è neutrale anche dal punto di vista dei pazienti, perché genera costi aggiuntivi per le persone che vi fanno ricorso. Peraltro, l'esistenza di tali costi aggiuntivi ha un impatto sull'equità delle opportunità di accesso alle cure, perché è evidente che vi sono pazienti che quei costi non possono affrontarli.

Allo scopo di offrire un quadro delle disparità territoriali per lo specifico delle patologie tumorali, è utile l'analisi di alcuni indicatori di qualità delle cure proposti dalla Società Italiana di medicina generale (SIMG) e costruiti a partire da indicazioni enucleate dalla letteratura e dall'analisi dei dati storici.

Si tratta di indicatori che vanno letti con molta cautela, perché fanno riferimento a malati di tumore senza specifica indicazione riguardo alla stadiazione della patologia e, tuttavia (chiarito questo aspetto), tali da poter essere letti come segnali significativi di una diversificazione territoriale delle cure per i malati di tumore.

Prendendo in considerazione le persone malate di tumore alla mammella, risulta che nel 2009 ha fatto una mammografia negli ultimi quindici mesi meno del 49% dei pazienti (tab. 10).

Nell'ipotesi ottimale, ovviamente, l'indicatore dovrebbe essere pari al 100%, ma può essere considerato un *livello accettabile di performance* il 70%; e dunque il 49% risulta un livello molto basso, sul quale sarebbe opportuno intervenire con impegno.

Il valore medio nazionale, pari al 48,9%, ha inoltre un campo di oscillazione piuttosto elevato, poiché si passa dal 37,7% della Toscana al 53,7% della Lombardia.

Sulla base della stessa fonte, sono poi disponibili dati che possono essere considerati rappresentativi della qualità delle cure anche per i malati di tumore al colonretto, e che riguardano la quota di malati che ha fatto negli ultimi 36 mesi una colonscopia (tab. 11); in questo caso il dato medio nazionale è pari al 51,6%, ed ha un campo di oscillazione tra il massimo del 60,5% nel Veneto ed il minimo del 39,8% della Liguria.

Quello che colpisce, negli indicatori di qualità delle cure per i pazienti affetti dalle due tipologie di tumore analizzate, è la distanza che esiste tra il dato medio nazionale e quello che dovrebbe essere il valore di riferimento, o anche quello che viene definito un livello accettabile di *performance*, e poi il campo di oscillazione tra i dati regionali, che mette in rilievo un'estrema articolazione delle modalità di assistenza delle persone.

Tab. 10 – Malati di tumore alla mammella che hanno fatto una mammografia negli ultimi 15 mesi, per ripartizione geografica (val. %)

	% con mammografia fatta negli ultimi 15 mesi (anno 2009)
Piemonte/Val d'Aosta	46,8
Lombardia	53,7
Liguria	39,6
Bolzano/Trento/Friuli V.G.	50,4
Veneto	53,4
Emilia Romagna	51,9
Nord	**50,9**
Toscana	37,7
Marche/Umbria	47,3
Lazio	41,4
Centro	**42,3**
Abruzzo/Molise	49,7
Puglia	51,4
Campania	50,0
Basilicata/Calabria	49,8
Sicilia/Sardegna	45,0
Sud e Isole	**48,8**
Italia	**48,9**

Fonte: elaborazione Censis su dati Simg, 2011

Tab. 11 – Malati di tumore al colon-retto che hanno fatto una colonscopia negli ultimi 36 mesi, per ripartizione geografica (val. %)

	% con colonscopia fatta negli ultimi 36 mesi (anno 2009)
Piemonte/Val d'Aosta	48,3
Lombardia	51,1
Liguria	39,8
Bolzano/Trento/Friuli V.G.	54,1
Veneto	60,5
Emilia Romagna	59,1
Nord	**53,3**
Toscana	50,6
Marche/Umbria	56,6
Lazio	49,6
Centro	**52,6**
Abruzzo/Molise	54,7
Puglia	49,4
Campania	43,6
Basilicata/Calabria	52,2
Sicilia/Sardegna	46,2
Sud e Isole	**47,6**
Italia	**51,6**

Fonte: elaborazione Censis su dati Simg, 2011

Anche i dati relativi ai farmaci antitumorali somministrati ai pazienti malati di tumore mostrano una notevole articolazione regionale, cosa che sottolinea ulteriormente come, di fatto, nel nostro Paese sia presente una disparità nelle condizioni assistenziali per i pazienti oncologici di grande rilievo.
Questa disparità ha implicazioni significative sui costi sociali e, in particolare, su quelli privati che vanno direttamente in capo ai malati e alle famiglie. È noto, infatti, come i buchi della rete di copertura pubblica, in sanità come in altri ambiti, siano solitamente colmati dall'iniziativa diretta, di pazienti e famiglie, con risorse proprie.
La stessa mobilità sanitaria interregionale genera non solo i flussi finanziari tra i Servizi sanitari regionali, ma una serie di costi aggiuntivi, per spostamenti e altre voci, che vanno direttamente in capo alle persone malate e relative famiglie.
Non è una forzatura indicare come prioritario quindi un duplice obiettivo: quello di portare la qualità delle cure verso i livelli ottimali indicati dalle Linee guida, e quello di ridurre efficacemente le disparità assistenziali tra regioni, che si riflettono anche in una divaricazione dei costi privati che, al problema di una qualità dell'offerta mediamente inferiore ai livelli ottimali, aggiunge quella per i pazienti delle regioni con sanità meno performanti di dover cercare l'offerta relativamente migliore, accollandosi i costi degli spostamenti dalla propria sede di residenza.
Da questo punto di vista un primo importante fattore di inversione di tendenza rispetto alle dinamiche divaricanti tra le regioni risiederebbe proprio nell'attivazione di una valutazione dei farmaci innovativi capace di riconoscere il ruolo di quelli oncologici; ciò consentirebbe ai pazienti dei vari contesti territoriali di avere disponibili, senza diversità, le cure migliori, azzererando quelle difformità regionali nell'accesso dei pazienti ai farmaci, già evidenziate nel Secondo Rapporto.

2.2.2. Coalizzare gli impegni per conquistare equità ed efficacia nell'assistenza alle persone con esperienze di tumore (in Italia, in Europa, nel mondo)

1. In Italia

Sin da quando è sorto, l'Osservatorio si è proposto di essere sede di riflessione e di elaborazione nelle materie riguardanti la tutela dei malati oncologici, sulla base di dati desunti dalla situazione dei diversi ambiti territoriali. Si è prefisso, altresì, di caratterizzarsi come strumento per trasformare le riflessioni e le acquisizioni documentali in proposte operative, compatibili con il quadro istituzionale e con la situazione generale del Paese.

Uno strumento, capace di realizzarsi come espressione collaborativa e di stimolo per gli organi centrali (Governo, Ministeri, Conferenza Stato-Regioni) e di proporsi come supporto alle rivendicazioni e alle azioni dei malati, delle loro famiglie e delle tante espressioni della sussidiarietà locale.

Il buon esito dell'attività svolta ha reso evidente che, anche in questo campo l'unione fa la forza, perché l'interazione di soggetti attivi in campi complementari, ma tutti convergenti nel perseguire il ben essere e il ben vivere dei malati oncologici, produce risultati superiori di quelli che ciascun soggetto avrebbe potuto conseguire da solo, nel suo specifico campo di attività.

Partendo da questa constatazione, il Comitato scientifico dell'Osservatorio ha deciso di elevare a "manifesto generale" l'esperienza compiuta, perché essa possa ulteriormente accrescersi, acquistare rilevanza e conseguire risultati ancor più validi presso le sedi istituzionali centrali, ed ancor più negli ambiti regionali e nelle sfere d'azione delle Aziende sanitarie locali, dei presidi e dei servizi che operano a diretto contatto con i malati.

Il Comitato scientifico dell'Osservatorio ha deciso di assumere questa tesi come elemento caratterizzante del Rapporto 2011, per promuovere la "coalizione degli impegni di tutti i soggetti che, a vario titolo, si occupano della tutela e dell'assistenza delle persone colpite dal tumore. Una coalizione che costituisca un "valore aggiunto" alle attività specifiche di ciascun partecipante nel proprio campo d'azione. Una coalizione che persegua "obiettivi generali e globali", che fuoriescono dall'orizzonte specifico e settoriale dei singoli partecipanti e che finirebbero, quindi, per non essere perseguiti affatto o per esserlo, ma con una consapevolezza incompleta di tutte le dimensioni soggettive ed operative implicate.

L'uso del verbo "coalizzare gli impegni" indica di per sé un programma da svolgere (la promozione della coalizione), una situazione di specificità di competenze separate da recuperare in un impegno finalistico unitario. Indica un processo aperto ad apporti via via più ampi, in forza del quale l'azione delle istituzioni coinvolte non si limita più alla sola applicazione delle regole formali che ne disciplinano il lavoro, ma viene indotta ad interpretare le regole alla luce delle esigenze dei destinatari, direttamente espresse dagli interessati e non solo astrattamente intuite. E tale interpretazione viene suffragata nei modi e nelle forme che le componenti professionali e scientifiche indicano come le più adeguate ed efficaci per i risultati che si vogliono raggiungere. Ma anche questa partecipazione delle componenti professionali rinvia, a sua volta, ai modelli formativi del personale sanitario e retroagisce sugli stessi inducendo le scuole di formazione e di specializzazione a riflettere che la formazione scientifica non può limitarsi ai tecnicismi professionali, ma deve farsi carico anche del rapporto umano e comunicativo con le persone reali sulle quali i

tecnicismi vanno applicati, così come non può trascurare i problemi economici ed organizzativi che le istituzioni debbono affrontare.
Venendo ai volontari, la loro buona volontà e generosità, e quella delle Associazioni di cui fanno parte, sono fuori discussione. Ma se si vuole che questo apporto sia efficace, e non solo efficiente, occorre che esso sia coerente con le specificità tecniche e scientifiche dell'intervento professionale medico e che tenga conto di quanto le discipline psicologiche hanno appurato sulle reazioni e sugli stati d'animo delle persone ammalate. Tutto ciò impone di retroagire sulla formazione dei volontari.
Sul versante a monte del panorama operativo, il Parlamento da un lato e i Ministeri e la Conferenza Stato-Regioni dall'altro svolgono una insostituibile funzione di regolazione e di indirizzo. L'esperienza dell'ultimo biennio ha dimostrato, però, che per perfezionare normative fondamentali (come il Piano Oncologico Nazionale e i Livelli Essenziali di Assistenza) o per sbloccare situazioni di stallo, la valenza documentaria dell'Osservatorio, e l'azione di FAVO, a nome del Comitato scientifico, con il sostegno di parlamentari pronti a presentare interpellanze e mozioni su questi temi, sono state determinanti per ottenere ciò che la dialettica politico-istituzionale non riusciva a realizzare. Non solo: la forza delle argomentazioni e la valenza documentaria dei Rapporti dell'Osservatorio hanno ottenuto che, nell'approvare il Piano Oncologico Nazionale - sotto forma di "Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro" - lo Stato e le Regioni sono stati indotti a riconoscere e ad affermare che "*i tumori costituiscono una priorità, che il complesso delle istituzioni sanitarie e sociali è chiamato ad affrontare, anche per migliorare la risposta del SSN, nonché per contribuire a ridurre le diseguaglianze*".
I termini "priorità" e "diseguaglianze da ridurre" entrano così, di forza, nel panorama operativo della coalizione degli impegni che il Rapporto 2011 promuove. Vi entrano come finalità da perseguire e da rivendicare nelle realtà territoriali e nelle singole situazioni personali.
Ma essi si prestano anche ad illustrare in modo puntuale la seconda parte del manifesto qui presentato, laddove esso afferma che la coalizione degli impegni deve servire a "conquistare equità ed efficacia" nell'assistenza ai malati oncologici.
L'equità, infatti, è proprio l'eguaglianza dei trattamenti, che va rivendicata ed ottenuta nei diversi contesti territoriali. Si tratta di un obiettivo non ancora raggiunto, come i dati del Rapporto ben documentano. Però è un obiettivo da perseguire, con tenacia e con responsabilità.
Con tenacia, operando affinché i Livelli Essenziali di Assistenza – quando si passerà dagli attuali macrolivelli "Prevenzione", "Assistenza distrettuale", "Assistenza ospedaliera" ai singoli Livelli delle prestazioni essenziali da assicurare ovunque, in quanto connessi alla definizione dei "costi standard" – comprendano le prestazioni

oncologiche ritenute indispensabili, sotto l'aspetto tecnico-scientifico per innovatività ed efficacia terapeutica.

Con responsabilità, vale a dire convenendo con le autorità regionali che le prestazioni essenziali in questione possono essere assicurate in modi diversi, in coerenza con il modello assistenziale specifico adottato dalla Regione (ad esempio, erogando i farmaci innovativi tramite gli ospedali anziché tramite le farmacie territoriali). L'importante è che le prestazioni essenziali siano, comunque, assicurate ai malati oncologici in tutto il territorio nazionale, evitando il pendolarismo interregionale per ottenere altrove ciò che non è concesso nella propria Regione.

Di fronte ad eventuali resistenze o dinieghi, specie se motivati da ragioni economiche (piani di rientro o obbligo del pareggio di bilancio), va ricordato che il Documento approvato dalla Conferenza Stato-Regioni considera i tumori una patologia grave, che è causa di un terzo di tutti i decessi e che l'assistenza ai malati oncologici costituisce una "priorità" cui si deve far fronte per "ridurre le disparità di trattamento". Di conseguenza, i risparmi, che pure è doveroso fare, vanno fatti su altri aspetti, di gravità minore, dell'assistenza sanitaria.

Il Documento tecnico d'indirizzo rappresenta un riferimento esemplare per illustrare l'importanza che può esercitare la coalizione degli impegni. Pensiamo, infatti, alla genesi del documento. All'origine i malati e le Associazioni hanno segnalato i "bisogni da soddisfare". Il Ministero della salute, valutati i bisogni e tenuto conto della situazione istituzionale ed economica del Paese, ha proposto un piano organico di misure (il Piano Oncologico Nazionale) per far fronte ad essi. La Conferenza Stato-Regioni, valutate le proposte , le ha condivise, stabilendo che esse valgono come linee d'indirizzo, da affidare, per la realizzazione, all'autonomia organizzativa delle Regioni.

In altre parole:

- la Conferenza Stato-Regioni ha definito "cosa c'è da fare";
- le Regioni, sottoscrivendo l'atto d'intesa, si sono impegnate a definire "come farlo", sotto il profilo organizzativo e finanziario, nel proprio ambito territoriale;
- alle ASL spetta, in successione, di decidere "come farlo operativamente" nei presidi e nei servizi, erogando in concreto le prestazioni;
- agli operatori sanitari e alle Associazioni scientifiche compete, invece, di dire "come farlo tecnicamente" e poi di "realizzarlo effettivamente" nelle strutture organizzative, nell'osservanza dei protocolli e delle buone pratiche, scientificamente convalidate dai risultati, in modo da offrire risposte efficaci ai bisogni dei malati;
- ai malati, alle famiglie e alle Associazioni di volontariato operanti nel territorio spetta di "pretendere" che gli impegni, assunti dalle Regioni con la sottoscrizio-

ne dell'atto di intesa di approvazione del Documento tecnico d'indirizzo, vengano rispettati nelle singole fattispecie individuali e che le prestazioni necessarie "siano effettivamente erogate"

- all'Osservatorio, a FAVO che lo ha promosso e alle Associazioni di volontariato che operano accanto ai malati e costituiscono un importante sensore a contatto con le situazioni concrete, è assegnato il compito di vigilare e di documentare "se e come" l'intesa e gli interventi da essa previsti sono attuati nei diversi ambiti regionali.

Poiché lo scopo che tutti i soggetti citati perseguono è "affrontare i tumori come priorità, per migliorare la risposta assistenziale del SSN e ridurre le diseguaglianze nei trattamenti", la coalizione degli impegni non può che rendere più coerenti tra loro le attività dispiegate, evitare i contenziosi e le carenze di assistenza, con vantaggi sostanziali per i destinatari finali, ma anche con una fluidificazione dei processi operativi, generatrice a sua volta di ritorni positivi in termini organizzativi ed economici.

Oltre all'equità, cioè all'eguaglianza dei trattamenti, l'iniziativa dell'Osservatorio per una coalizione degli impegni intende promuovere anche "l'efficacia" delle misure attuate. Con il termine "efficacia" si pone l'accento sull'esito sanitario, sociale ed esistenziale degli interventi svolti. Nel successivo paragrafo 2.3.1. viene documentata la dinamica crescente del numero di persone che sopravvivono ad una esperienza di tumore e della sempre maggiore durata di tale sopravvivenza. Sotto questo aspetto, dunque, è dimostrata l'efficacia degli interventi svolti. I risultati indicati, però, esprimono solo l'aspetto quantitativo del problema. Gli esiti degli interventi debbono essere valutati anche, e forse soprattutto, sotto l'aspetto della "qualità della vita" che residua dopo i trattamenti terapeutici e della insorgenza di altri, differenti bisogni durante la fase della sopravvivenza alla malattia.

Molto opportunamente il Documento tecnico di indirizzo chiama in causa i "servizi sociali", accanto a quelli sanitari. Il richiamo esprime la consapevolezza acquisita ai livelli istituzionali che l'efficacia dei trattamenti, nel caso dei sopravviventi ai tumori, presuppone anche apporti socio-assistenziali da parte degli enti locali e sostegno finanziario e lavorativo da parte dell'INPS e delle organizzazioni dei datori di lavoro, pubbliche e private.

È il caso di ricordare che il problema della qualità della vita dei sopravvissuti ai tumori, invocato in tante occasioni episodiche dai malati, dai medici e dalle formazioni sociali, è stato affrontato per la prima volta in modo organico nel "Libro bianco della riabilitazione oncologica", presentato ufficialmente in occasione della 3^ Giornata Nazionale del Malato Oncologico a Milano.

Anche il Libro bianco è nato da una precorritrice "coalizione degli impegni", che

ha visto lavorare fianco a fianco, per la prima volta, in unità d'intenti, Istituzioni di ricerca, presidi ospedalieri, FAVO e AIMaC, cioè due espressioni organizzate del volontariato oncologico. Come frutto della collaborazione è nato il Libro bianco. In esso sono stati specificati i bisogni che insorgono nel periodo successivo alla fase acuta delle patologie tumorali e sono stati illustrati 11 tipi specifici di riabilitazione oncologica, differenziata a seconda della forma tumorale sofferta, a fronte dei quali è stata documentata la pochezza delle risposte dei servizi sanitari e socio-assistenziali in tutto il territorio nazionale. Sotto quest'ultimo aspetto, il Libro bianco è stato il germe della successiva proposta di dar vita all'Osservatorio permanente sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, presentata ed approvata nella 4^ Giornata Nazionale del Malato Oncologico, svoltasi nel 2009 a Taranto.

L'impatto delle argomentazioni sviluppate nel Libro bianco e l'autorevolezza dei soggetti che lo hanno elaborato ha indotto, subito dopo, il Ministero della salute a istituire una Commissione ministeriale - allargata alle Regioni e alle società scientifiche di settore - per un ripensamento generale della materia della riabilitazione, nonché ad emanare un Decreto ministeriale sulla rilevazione dei dati dell'Assistenza domiciliare integrata, onde ripensare la materia sulla base di informazioni specifiche.

Proprio nella linea di sempre meglio specificare i bisogni da soddisfare nel periodo di vita che segue la fase diagnostico-terapeutica dei tumori, nel titolo del presente paragrafo non si fa riferimento ai "malati oncologici", ma più propriamente alle "persone con esperienza di tumore". I dati di prevalenza documentano che esse sono oltre 2,2 milioni di persone: una moltitudine che comprende sia coloro che ancora soffrono della malattia sia coloro che sono sottoposti a controllo perché a rischio di ripresa, sia coloro che ne sono per certi versi guariti ma ne hanno derivato sequele invalidanti oppure effetti che ne impediscono o ritardano il ritorno alla vita precedente il tumore. Quei dati infine includono anche le persone che abbisognano di cure palliative o, in fase terminale, necessitano di una assistenza di accompagnamento (che comprende il più delle volte, anche l'assistenza e il supporto psicologico ai familiari). Da queste definizioni risultano evidenti l'ampiezza e la diversità delle persone alle quali facciamo riferimento e la varietà e la specificità differenziale dei bisogni che emergono nella fase post-acuzie delle malattie oncologiche.

Si tratta di un ambito di bisogni emergenti tutto ancora da analizzare, del quale si hanno scarse conoscenze ai livelli istituzionali, ma che influisce in modo determinante sulla qualità di vita delle persone che si trovano nella condizione specifica. L'obiettivo dell'"efficacia" prima delineato fa riferimento espressamente alla individuazione e al soddisfacimento di questi nuovi bisogni insorgenti, che non sono solo di tipo sanitario (riabilitazione secondo le modalità differenziali indivi-

duate e descritte nel Libro bianco sulla riabilitazione oncologica, controlli periodici, trattamenti di mantenimento, terapia del dolore e cure palliative), ma anche di tipo socio-assistenziale (assistenza domiciliare, reinserimento sociale, aiuto alle famiglie, ecc.), previdenziale (sostegno economico, riconoscimento dell'inabilità e dell'invalidità), lavorativo (recupero lavorativo in forme compatibili con gli esiti della malattia, orario di lavoro ridotto, ecc.).
Nel concludere questo punto, l'Osservatorio prende atto, con soddisfazione, che anche in campo europeo si sta verificando qualcosa di analogo.

2. In Europa

L'Unione Europea, infatti, ha deciso che per il controllo del cancro la sola collaborazione tra Stati non fosse più sufficiente e ha quindi deciso di promuovere per questa patologia il coordinamento di azioni di sanità pubblica tra gli Stati Membri: l'obiettivo è la riduzione dell'impatto della patologia oncologica nelle nostre società e delle disuguaglianze nell'accesso alle cure tra i cittadini dell'Unione. Il programma per gli anni 2011-2013, denominato European Partnership for Action Against Cancer (EPAAC), sosterrà gli Stati Membri attraverso progetti dell'Unione promovendo un più efficiente scambio di informazioni e competenze per il controllo del cancro. EPAAC vede la partecipazione, con ruoli di guida, di più Ministeri della Salute di Stati dell'Unione, dei principali istituti europei impegnati in oncologia, delle reti mediche oncologiche e delle grandi istituzioni internazionali, ma ciò che lo rende innovativo è la partecipazione anche di organizzazioni di cittadini, come la Coalizione Europea dei Pazienti Oncologici (European Cancer Patient Coalition) che potranno in questo modo proporre e suggerire piani di azione che rispondano ai bisogni di chi ha sperimentato la malattia. Il programma è il risultato di un lungo percorso di azioni di collaborazione tra gli Stati dell'Unione, culminato nel 2008, al tempo della presidenza slovena, nella produzione di un volume che ha descritto la malattia come un problema dell'Europa; in relazione a quella esperienza EPAAC sarà coordinato dalla Slovenia.
Il ruolo dell'Italia
L'Italia ha un ruolo importante a livello internazionale in oncologia sia negli ambiti della ricerca di base e dell'innovazione terapeutica, che nell'area della sanità pubblica per l'organizzazione di programmi di diagnosi precoce e della informazione e registrazione sulla presenza della malattia nelle nostre società. In sanità pubblica nell'ambito europeo, da oltre 15 anni, ricercatori dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano e dell'Istituto Superiore di Sanità coordinano progetti collaborativi internazionali sulla sopravvivenza e la cura dei malati oncologici, volti a sorvegliare

o a rimuovere le diseguaglianze nel trattamento e nella prognosi legate a fattori organizzativi e socioeconomici.

Il Ministero della Salute italiano, che ha riconosciuto l'importanza di una strategia comune europea per il controllo del cancro, constatato il ruolo raggiunto nel Paese negli scorsi decenni in ambito oncologico, ha sostenuto la partecipazione italiana in EPAAC: l'Italia è ora presente in EPAAC in più progetti e con un ruolo importante nella pianificazione della ricerca e di coordinamento nell'area dell'informazione.

Coordinata dal Ministero della Salute la partecipazione italiana comprende l'Istituto Superiore di Sanità, la rete "Alleanza Contro il Cancro" degli Istituti Oncologici di Ricerca e Cura a Carattere Scientifico, gli Istituti Nazionali dei Tumori di Milano e Genova, le Regioni Lombardia e Toscana, il Centro per la Prevenzione Oncologica del Piemonte, e come nel contesto europeo, essa comprende la voce di chi ha più esperienza diretta della malattia come la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori (LILT) e FAVO

Il programma EPAAC

1. Prevenzione *(coordinamento: Association of European Cancer Leagues).*

L'attività nel campo della prevenzione sarà di coordinamento delle iniziative già esistenti a livello nazionale: particolare attenzione sarà dedicata all'organizzazione di Settimane Europee Contro il Cancro finalizzate alla promozione di campagne di prevenzione. Fumo, alcool, nutrizione, attività fisica, ambiente ed agenti infettivi saranno i principali fattori considerati; particolare attenzione sarà riservata al tema delle diseguaglianze.

2. Diagnosi precoce *(coordinamento: Cancer Society of Finland).*

L'obiettivo è la copertura totale delle popolazioni interessate ai programmi di screening di documentata efficacia: relativi cioè ai tumori della mammella, della cervice uterina e del colon-retto. Saranno organizzati corsi per l'implementazione dei programmi; saranno elaborate raccomandazioni sulle modalità della loro conduzione volte a rimuovere le barriere esistenti ad un accesso universale. Saranno infine proposti criteri qualitativi condivisi per le attività di diagnosi precoce per i tumori non soggetti a attività programmata

3. Cura *(coordinamento: Catalan Cancer Institute).*

Nel campo della cura dei pazienti oncologici, EPAAC si propone di ridurre le disuguaglianze in termini di trattamenti e esiti tra i diversi Stati Membri attraverso un'attività di promozione delle pratiche migliori ("best practices") nei diversi contesti locale, regionale e nazionale.

4. Ricerca *(coordinamento: European Cancer Organization).*

EPAAC si propone di individuare le limitazioni attualmente esistenti nel coordinamento della ricerca sul cancro in Europa. L'obiettivo è portare entro il 2013 un

terzo delle risorse dedicate alla ricerca oncologica da tutte le fonti di finanziamento entro piani coordinati su base europea. Per il coordinamento dei finanziamenti, EPAAC dovrà interagire con il progetto ERA-NET TRANSCAN, coordinato dal Ministero della Salute italiano e dall'Istituto Superiore della Sanità in collaborazione con Alleanza Contro il Cancro e finalizzato alla definizione di una piattaforma pan-europea tra enti finanziatori per il sostegno alla ricerca traslazionale sul cancro.

5. Informazione e Dati *(coordinamento: Istituto Nazionale dei Tumori di Milano).*

L'attività in questo campo sarà rivolta alla diffusione di indicatori sul cancro a livello europeo, allo studio della qualità della vita dei pazienti, ed al coordinamento delle attività per la valutazione dei costi legati alla patologia.

Saranno considerate le liste di indicatori identificati da precedenti progetti europei come ECHI ed EUROCHIP; saranno censite le principali fonti di dati sul cancro ed identificati i più importanti bisogni informativi non completamente soddisfatti.

Saranno quindi unificati in una comune piattaforma i dati di incidenza, mortalità, sopravvivenza e prevalenza forniti da diversi progetti (EUROCARE, EUROPREVAL, HAEMACARE, RARECARE), istituti scientifici, ed agenzie (WHO, IARC).

Sarà creata una "Task Force" per valutare la disponibilità di dati sui costi del cancro e per valutare ed applicare le metodologie più appropriate per la raccolta e l'analisi dei dati in questo rilevante settore. Le disuguaglianze di carattere socio-economico sia a livello di paesi che di gruppi di popolazione saranno analizzate in rapporto agli indicatori di sopravvivenza.

Sarà affrontato il tema della qualità della vita dei pazienti oncologici una volta superata la fase di trattamento clinico iniziale, ed in particolare una volta raggiunta la guarigione clinica. EPAAC proporrà un approccio comune e standardizzato per la raccolta di dati mediante i registri tumori anche in questa area.

Sarà prodotta una rassegna dei metodi di analisi dei dati sul cancro raccolti su base di popolazione e si attiverà una rete di ricercatori ed istituti accademici come nucleo di una futura forza operativa europea per l'analisi e la ricerca in questo campo.

6. "Open Forum" della Partnership *(coordinamento: Istituto di Sanità Pubblica, Slovenia)*.

Allo scopo di unificare i contributi dei diversi gruppi di lavoro e di tradurli nell'identificazione di azioni comuni nei diversi paesi nella lotta contro il cancro, saranno organizzati tre convegni, oltre a diverse riunioni satelliti. Queste iniziative saranno aperte alla partecipazione sia dei componenti il consorzio EPAAC che di esperti di altri attori coinvolti nel settore, da tutti i paesi europei.

Nel 2012, un meeting rivolto alla presentazioni dei dati sul cancro in Europa sarà

organizzato in Italia da Alleanza Contro il Cancro, congiuntamente alla sessione dell'Open Forum rivolta al sistema informativo.

Conclusioni e prospettive future

La partecipazione italiana alla European Partnership for Action Against Cancer è stata raggiunta grazie alla presenza incisiva dei gruppi di ricerca del nostro Paese nel contesto europeo, maturata negli scorsi decenni. Il nostro Paese supportato dal Ministero ha raggiunto in EPAAC obiettivi importanti sia in termini di visibilità, che soprattutto in termini di responsabilità e acquisizione di risorse: un risultato utile per tutti coloro che si occupano di cancro in Italia. Sarà importante per il nostro Paese esercitare con competenza il ruolo raggiunto e devolvere un costante impegno alle attività della Partnership, i cui risultati si rifletteranno negli obiettivi del successivo Programma Europeo di Sanità Pubblica 2014-2020 che aprirà definitivamente il quadro ad una visione europea per il controllo del cancro.

3. A livello mondiale

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:

- 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;
- al termine del vertice venga approvato un programma d'azione per Governi, Nazioni Unite, società civile e ogni altro soggetto interessato;
- 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^ 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 firma raccolte, al Governo italiano di partecipare al vertice delle NU di settembre.

A questo importante tema è, comunque, dedicata una sessione della 6^ Giornata Nazionale del Malato Oncologico, come risulta dal programma presentato in calce al Rapporto.

2.3. La condizione assistenziale dei malati oncologici

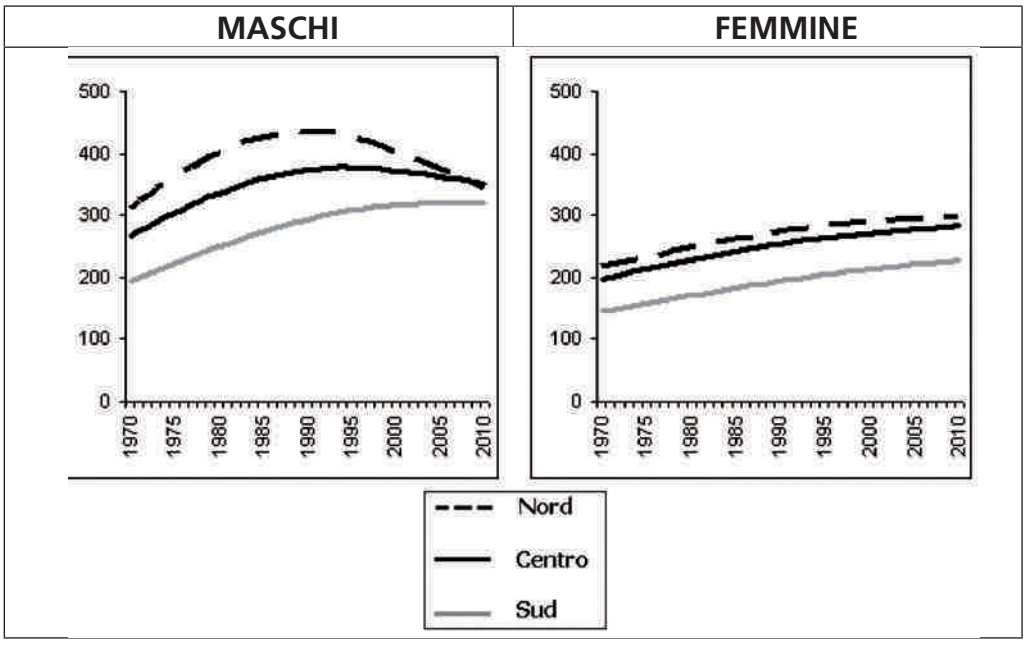
2.3.1. La domanda

a. L'incidenza

L'incidenza indica il numero di nuovi casi di tumore che si verificano in una data popolazione in un dato periodo di tempo (usualmente un anno). È un importante indicatore dei fattori di rischio presenti nella popolazione. Può essere presentata come numero di nuovi casi (i casi incidenti) oppure come tasso d'incidenza grezzo, se rapportato alla numerosità della popolazione in osservazione, o come tasso d'incidenza standardizzato, se rapportato alla numerosità di una popolazione standard. Quest'ultima è una misura artificiale che serve per confronti e che tiene in considerazione la diversa struttura per età delle popolazioni evitando, ad esempio, che le popolazioni con più anziani possano essere considerate le più a rischio semplicemente perché la più alta frequenza di casi tra gli anziani ne hanno determinato tassi più alti.

Nel presente rapporto si mostra l'evoluzione del rischio di ammalarsi di tumore in Italia dal 1970 sino al 2010; per l'ultimo decennio sono presentati anche dati europei. Nel nostro Paese (Figura 1) il rischio di contrarre la malattia è purtroppo ancora in aumento per il contingente femminile; per il contingente maschile, invece, si evidenzia un andamento decrescente del rischio di ammalarsi al Nord e Centro, e un persistente aumento di rischio nelle regioni del Sud.

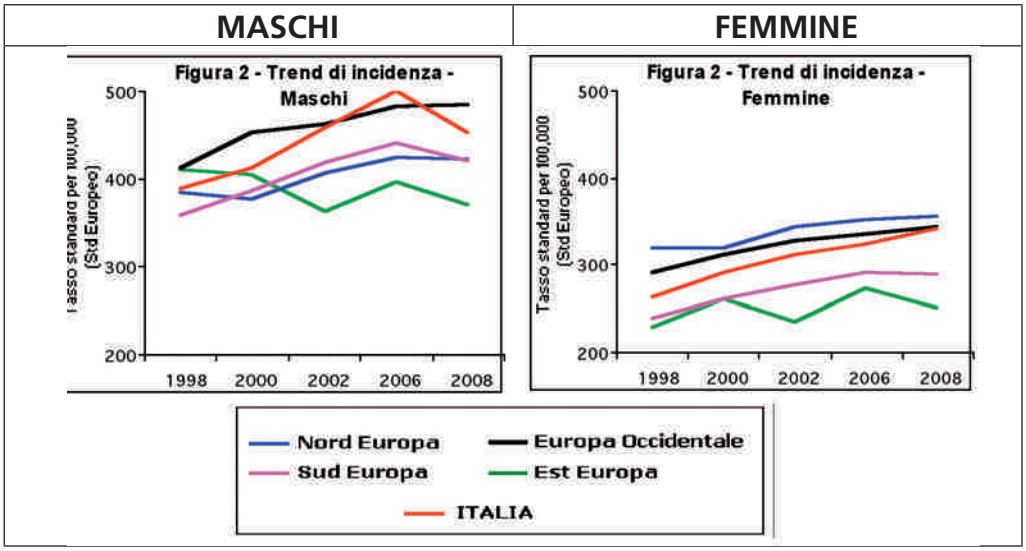
Figura 1 – Stime di incidenza per tutti i tumori dal 1970 al 2010 in Italia (tassi standardizzati per 100.000, standard europeo). Età: 0-84.



Fonte: Baili P., et al [Ed]. Tumori 93(4), 2007. www.tumori.net

Proiettando i dati ai prossimi anni ci si attende una inversione delle storiche tendenze di diffusione geografica del rischio oncologico nel Paese, almeno per quanto concerne la popolazione maschile. Le regioni meridionali, che tradizionalmente hanno presentato un rischio di malattia inferiore a quello espresso dalle regioni settentrionali, raggiungeranno e supereranno quelle settentrionali.
Si stima che nel 2008 (le ultime stime disponibili) in Europa siano sopravvenuti 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 tumore del colon-retto (13.6% di tutti i tumori), seguito dal tumore della mammella (13.1%), dal tumore del polmone (12.2%) e dal tumore della prostata (11.9%) (Ferlay et al, 2008).
L'Italia accompagna le tendenze dei Paesi del sud Europa che mostrano un ridursi del rischio nell'ultimo decennio negli uomini e un aumento nelle donne. (Figura 2).

Figura 2 – Trend di incidenza in Europa e in Italia per tutti i tumori, per macroaree 1998-2008 (Tassi standardizzati per 100.000, standard europeo).



Fonte per gli anni 1998, 2000, 2002, 2008: Globocan. Per l'anno 2006: Ferlay J et al. Annals of Oncology, 2007.

Nord Europa: Svezia, Finlandia, Danimarca, Estonia, Lettonia, Lituania, Gran Bretagna, Irlanda, Islanda, Norvegia; Europa Occidentale: Olanda, Belgio, Lussemburgo, Germania, Francia, Austria, Svizzera; Sud Europa: Italia, Spagna, Portogallo, Grecia, Malta, Slovenia; Est Europa: Slovacchia, Repubblica Ceca, Ungheria, Polonia, Bulgaria, Romania.

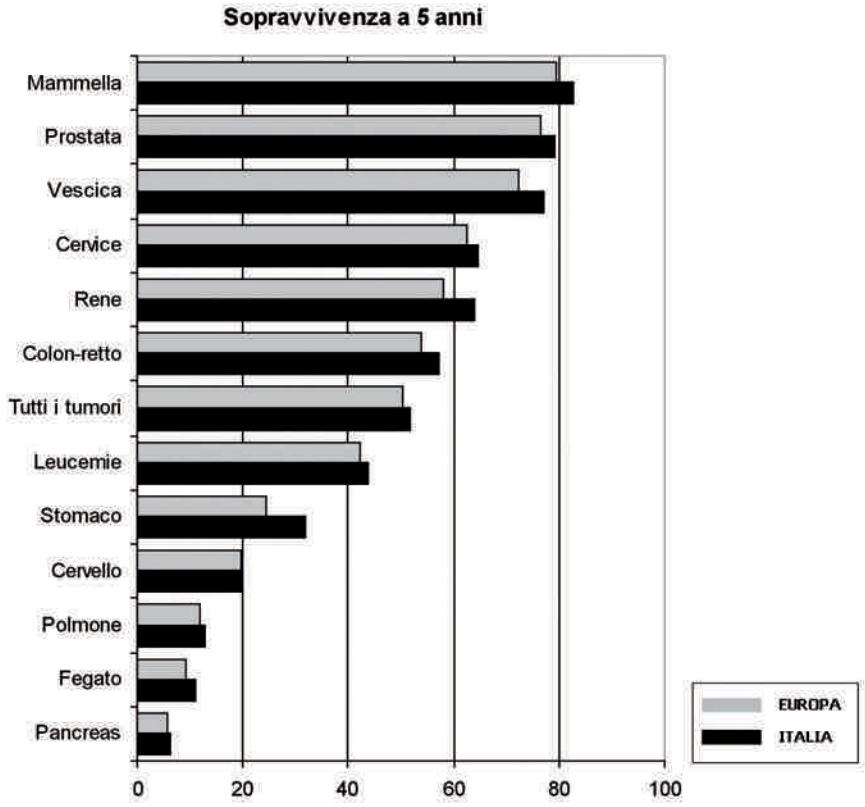
b. La sopravvivenza

La sopravvivenza è un indicatore che esprime la speranza di vita per coloro che esperimentano il tumore. La sopravvivenza per tumore, studiata su base di popo-

lazione, rappresenta un importante indicatore di esito delle pratiche diagnostiche e cliniche, e in generale, di efficacia dei sistemi sanitari. Lo studio "EUROCARE 4", coordinato dall'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità (ISS), è il più grande studio comparativo della sopravvivenza per tumore in Europa (comprendente informazioni relative a più di 13.8 milioni di casi censiti da 93 Registri Tumori di 23 Paesi dal 1978 al 2002). Globalmente EUROCARE-4 ha studiato i casi di tumore insorti nel 35.5% della popolazione europea.

I tumori rappresentano un insieme molto eterogeneo di malattie con esiti molto diversi. La sopravvivenza a cinque anni dalla diagnosi in Europa (Figura 3) è superiore o vicina all'80% nei pazienti affetti da tumore della mammella, della prostata e della vescica mentre al contrario, è inferiore al 10% per altri tumori quali il tumore del pancreas e del fegato. L'Italia presenta valori di sopravvivenza simili a quelli medi in Europa per il tumore del cervello, del polmone e del pancreas mentre presenta esiti migliori della media europea per il tumore della mammella, della prostata, della vescica, della cervice, del rene, del colon-retto, dello stomaco, e delle leucemie.

Figura 3 – Sopravvivenza relativa (aggiustata per età) a 5 anni dalla diagnosi per sede, in Italia ed Europa (pazienti diagnosticati nel 1995-1999).

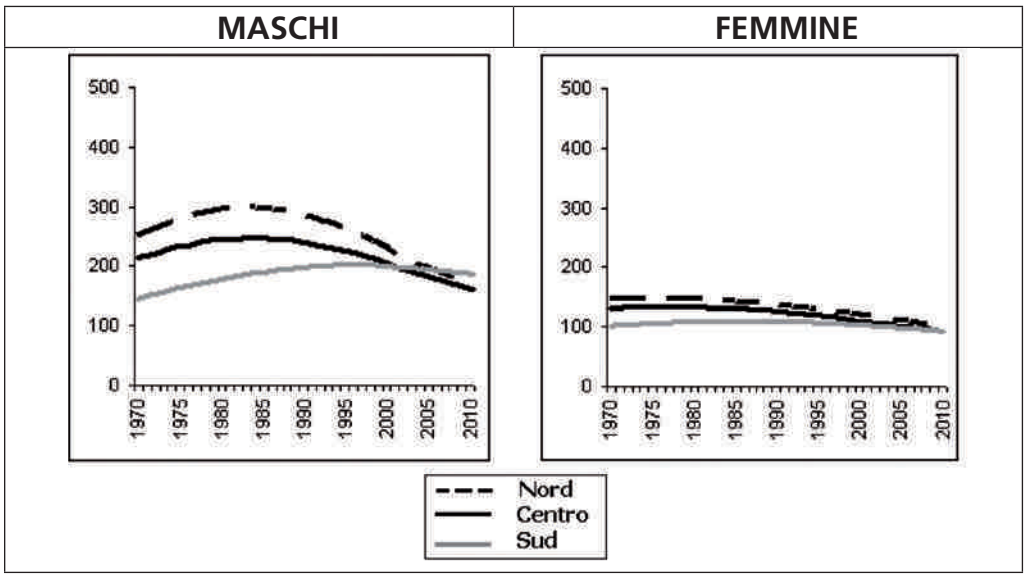


c. La mortalità

La mortalità per tumore rappresenta in Italia circa il 28% del totale dei decessi: è la prima causa di morte nell'età adulta e la seconda nel segmento anziano della popolazione. L'andamento nel tempo è segnato da fenomeni complessi. Negli ultimi trent'anni il numero di decessi per tumore è andato aumentando. L'aumento della numerosità è stato però recentemente accompagnato dalla contrazione del rischio. Se eliminiamo, infatti, l'effetto dovuto alla diversa struttura per età che si modificano nel tempo, si osserva che il tasso standardizzato medio di mortalità si sta contraendo dal 1970, sia negli uomini che nelle donne.

Si osserva che il comportamento medio su base nazionale non viene riprodotto all'analisi per area geografica: mentre il tasso di mortalità è in riduzione nel Nord e nel Centro, sia negli uomini che in modo meno pronunciato nelle donne, nel Sud esso si mantiene su livelli pressoché costanti ed è forse in lieve calo solo negli ultimi anni (Figura 4).

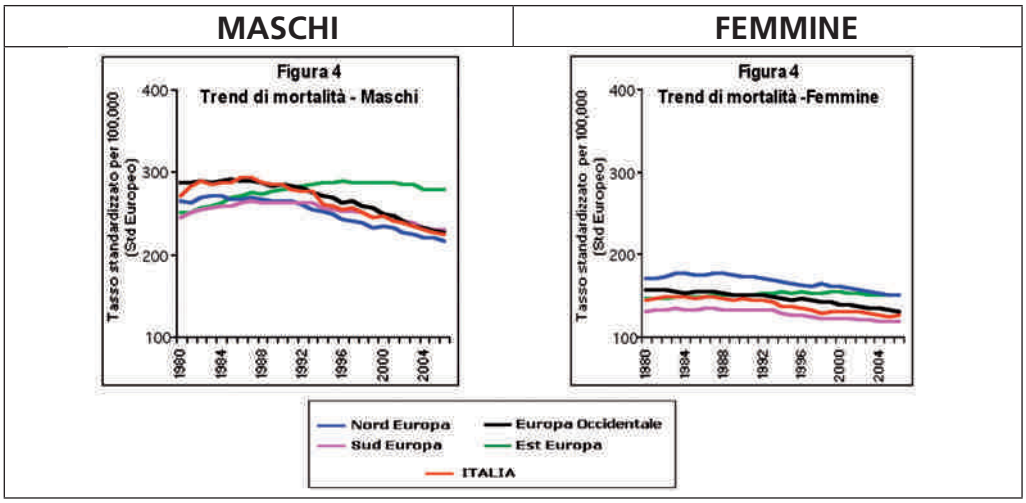
Figura 4 – Stime di mortalità per tutti i tumori dal 1970 al 2010 (tassi standardizzati per 100.000, standard europeo). Età: 0-84.



Fonte: Baili P., et al [Ed]. Tumori 93(4), 2007. www.tumori.net

In Europa sono stati stimati 1.7 milioni di morti per tumore nel 2008 di cui, il 56% si sono verificati negli uomini e il 44% nelle donne. Il tumore del polmone ha fatto registrare il numero di decessi maggiore (19.9% di tutti i tumori), a seguire il tumore del colon-retto (12.3%), il tumore della mammella (7.5%) e il tumore dello stomaco (6.8%) (Ferlay et al, 2008). Se si escludono i Paesi dell'est, la mortalità per tumore in Europa (Figura 5) è in importante decrescita sia negli uomini che nelle donne.

Figura 5 – Trend di mortalità in Europa e in Italia per tutti i tumori, per macroaree 1998-2008 (Tassi standardizzati per 100.000, standard europeo).



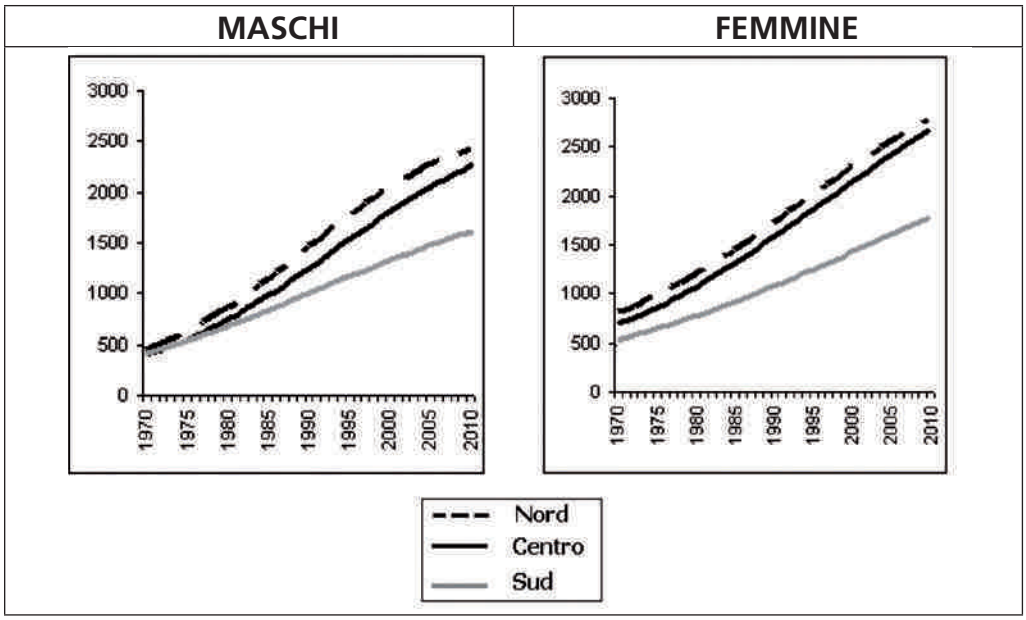
Fonte: WHO, http://www-dep.iarc.fr/WHOdb/WHOdb.htm

Nord Europa: Svezia, Finlandia, Danimarca, Estonia, Lettonia, Lituania, Gran Bretagna, Irlanda, Islanda, Norvegia; Europa Occidentale: Olanda, Belgio, Lussemburgo, Germania, Francia, Austria, Svizzera; Sud Europa: Italia, Spagna, Portogallo, Grecia, Malta, Slovenia; Est Europa: Slovacchia, Repubblica Ceca, Ungheria, Polonia, Bulgaria, Romania.

d. La prevalenza

La prevalenza per tumore indica il numero di persone di una data area geografica che si sono ammalate di tumore in passato, recente o lontano, e che ne sono sopravvissute. Se rapportata alla popolazione - proporzioni di prevalenza - essa rappresenta la proporzione di quella popolazione che in un dato momento ha vissuto o sta vivendo l'esperienza della patologia oncologica. La prevalenza è considerata un'utile misura per valutare il "carico" sanitario dell'oncologia in una società. Nelle diverse quantità in cui può essere disaggregata, può essere utilizzata per stimare il numero di coloro che purtroppo richiedono un attento controllo perché ancora in fase acuta, oppure di coloro che devono essere seguiti dal punto di vista clinico perché a rischio di ripresa della malattia, oppure di coloro che hanno superato la fase acuta ma sono gravati da sequele che ne ostacolano o ne ritardano la ripresa della vita antecedente la malattia, oppure da coloro che ne sono completamente guariti.
In Italia, il processo d'invecchiamento della popolazione, il conseguente aumento del numero di nuovi casi di tumore - in particolare tra gli anziani -, il persistere di condizioni di rischio e i miglioramenti nella prognosi hanno determinato un forte aumento della prevalenza nel corso degli ultimi decenni. Negli ultimi decenni le tendenze all'aumento si sono registrate in modo più accentuato nel Centro-Nord rispetto al Sud, sia per gli uomini che per le donne (Figura 6).

Figura 6 – Trend di prevalenza in Italia per tutti i tumori, per macroaree 1970-2010 (Proporzione standardizzata per 100.000, standard europeo). Età 0-84.



Fonte: Micheli A., et al [Ed]. Tumori 93(4), 2007. www.tumori.net

Recentemente l'AIRTUM (l'Associazione Italiana Registri Tumore) ha pubblicato una monografia sulla *prevalenza* dei tumori nelle aree coperte dai registri tumori per l'anno 2006, producendo anche stime per le principali sedi oncologiche a livello regionale e nazionale (Figura 7).

Figura 7 – Prevalenza in Italia per aree geografiche.

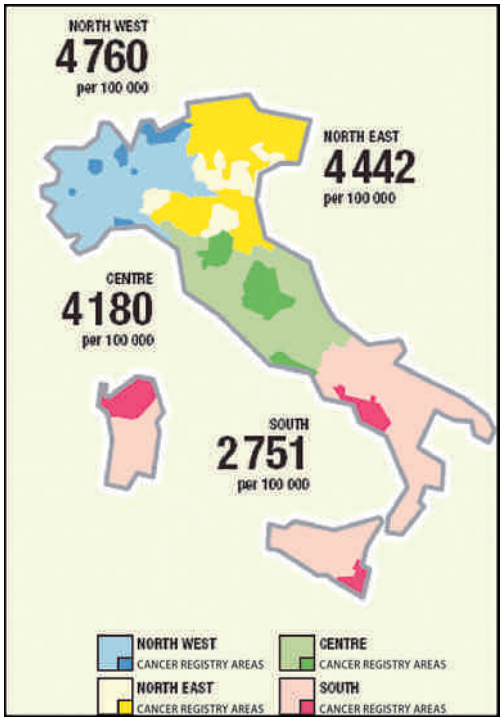


Tabella 12

Prevalenza, Italia 1 gennaio 2006				
2.243.953 persone hanno avuto **una diagnosi di tumore** nel corso della vita				
Di queste	471.303		l'hanno avuta da meno di 2 anni	(21%)
	486.969		da 2-5 anni	(22%)
	523.553		da 5-10 anni	(23%)
	312.823		da 10-15 anni	(14%)
	186.704		da 15-20 anni	(8%)
	262.600		l'hanno avuta da più di 20 anni	(12%)

Fonte: AIRTUM, Rapporto 2010 "La Prevalenza dei Tumori in Italia".

Globalmente in Italia oltre 2,2 milioni di persone hanno avuto in un passato recente o lontano una diagnosi di tumore, di queste il 57% (circa 1,3 milioni) sono quelle che hanno superato la malattia da 5 anni e che, spesso libere da malattia, non si sottopongono più a trattamenti specifici.

e. Gli studi di prevalenza

Affrontare il cancro significa intraprendere un percorso lungo e complesso che inizia al momento della diagnosi e prosegue con la cura, i trattamenti e poi con i controlli periodici. Nei dipartimenti di oncologia sono conosciuti e affrontati i problemi sia della fase acuta che delle sequele della malattia, meno invece, si sa e si fa per rispondere ai bisogni di chi non è più periodicamente in contatto con i reparti di oncologia, ciò perché per loro la malattia pare appartenere ad una esperienza ormai superata.
Una condizione questa che viene raggiunta dopo un certo periodo dalla malattia e che è dipendente dal tipo di tumore e dallo stato della malattia al momento della diagnosi; spesso si considera come essa sia raggiunta a 5 anni dall'esordio: per i tumori molto curabili, come il tumore del testicolo, ben il 77% ha avuto diagnosi di tumore da oltre 5 anni.

Tabella 13 - Persone in Italia che hanno avuto diagnosi di tumore e percentuale di coloro per le quali la diagnosi risale a più di 5 anni, stime al 2006

Anni dalla diagnosi	Tutti tumori Donne uomini	Tumore della mammella	Tumore del colon	Tumore della prostata	Tumore del testicolo
Oltre 5 anni	57%	63%	55%	35%	77%
Totale delle persone con una diagnosi di tumore (cifre arrotondate)	2.250.000	520.000	200.000	220.000	35.000

Per prendersi cura dei molteplici bisogni di queste persone, è necessario un approccio multidisciplinare che coinvolge non solo l'oncologo medico ma anche lo psicologo e altri specialisti come il cardiologo, il ginecologo, l'urologo, il nutrizionista, l'internista.
Con l'obiettivo di individuare, analizzare e cercare di rispondere ai problemi di queste persone, a volte definite *lungosopravviventi* o guarite dalla malattia, è stato avviato in Italia il Progetto *"Interventi riabilitativi in oncologia"*, finanziato dal Ministero della Salute e condotto dalla Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) 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 di Roma e l'Istituto Superiore di Sanità.
Nell'ambito del progetto l'Istituto dei Tumori di Aviano, ente capofila del progetto, ha attivato da oltre due anni nel Dipartimento di oncologia medica una *clinica*

dei guariti, ovvero un modello di intervento sperimentale sotto forma di struttura dedicata per:

- valutare gli aspetti medici, psicologici, sociali e lavorativi di tutte le persone con un passato oncologico, a 5 anni dalla diagnosi di tumore, ma ormai libere da malattia e da trattamenti;
- attuare programmi di screening per l'eventuale riscontro di secondi tumori;
- consigliare uno stile di vita anche alimentare, adeguato ad un paziente con esperienza oncologica;
- aiutare il reinserimento nella società civile, in particolare lavorativa, così da fare sentire il paziente una persona reintrodotta a pieno titolo nella attività produttiva; ed infine
- valutare anche le conseguenze psicologiche e cliniche, per i familiari, quando si tratti di tumori che notoriamente hanno un incrementato rischio ereditario.

L'esperienza ha sottolineato l'opportunità di avviare un percorso riabilitativo (fisico, psicologico, sociale) sin dall'inizio della storia di malattia e ha sollevato la necessità di prevedere un follow-up individualizzato per le "persone guarite" presso strutture multidisciplinari capaci di rilevare e rispondere a specifiche necessità della lungo sopravvivenza.

A fianco dello studio clinico-riabilitativo, l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano in collaborazione con i Registri Tumori italiani e le associazioni di volontariato ha avviato uno studio per rilevare il numero di prestazioni previdenziali, sociali e economiche erogate dal Servizio sanitario nazionale o da enti pubblici alle persone che si sono ammalate di tumore. Lo studio è ancora in corso, ma già si osservano importanti differenze in Italia nell'erogazioni delle prestazioni; elementi che fanno ritenere vi siano nel Paese condizioni di diseguaglianza nell'accesso a quei servizi che possano più facilmente permettere a chi si ammala di riprendere la propria vita precedente la malattia. Ad esempio per i pazienti con tumore del colon-retto, le richieste di invalidità civile possono variare tra il 33% e il 50%, oppure le prestazioni di assistenza domiciliare integrata possono variare tra il 7% e il 18%, e così sembra anche per altri sostegni, per i quali forse la loro disponibilità non è conosciuta da chi si ammala per tumore.

Il futuro sarà contrassegnato dall'avvio di altri e innovativi progetti per lo studio dei casi prevalenti; lo richiede l'andamento epidemiologico che di seguito viene sintetizzato come suggerito dal Rapporto 2010 "La prevalenza dei tumori" dell'AIRTUM:

- circa 2.250.000 italiani vivono con una diagnosi di tumore, vale a dire circa il 4% della popolazione;
- 1.250.000 di questi sono donne;
- tra le donne è più frequente il tumore della mammella (42%, oltre 500.000);

- tra gli uomini è più frequente è il tumore della prostata (22%, quasi 220.000);
- 1.300.000 italiani circa sono *lungosopravviventi,* ossia hanno avuto la diagnosi da più di 5 anni, e sono spesso liberi da malattia e da trattamenti e sono circa il 2,2% della popolazione;
- di questi 800.000 italiani circa hanno avuto la diagnosi da più di 10 anni dalla diagnosi e sono circa il 1,5% della popolazione;
- rispetto al 1992, quando si fecero le prime statistiche di questo tipo, il numero di italiani viventi con una diagnosi di tumore è quasi raddoppiato. Un fenomeno come sopradetto dovuto in parte all'aumento di nuovi casi ascrivibile all'invecchiamento della popolazione e all'aumento di incidenza per qualche tumore e in parte al miglioramento delle cure che permette a più persone di vivere sempre più a lungo dopo la comparsa del tumore: un fenomeno che però chiama l'intera società ad organizzare un sistema di risposte ad una domanda crescente.

2.3.2. L'offerta del sistema Paese

I dati che seguono rappresentano la fotografia, aggiornata al 2009, delle dotazioni di strutture di degenza e di tecnologie che il sistema Paese ha organizzato per rispondere alla domanda di tutela delle persone con esperienza di patologie tumorali, che è stata illustrata nel paragrafo precedente. Segue la rappresentazione delle attività svolte per fornire tale tutela, in termini di prestazioni ospedaliere, trattamenti specialistici, assistenza domiciliare, assistenza farmaceutica, cure palliative e accompagnamento terminale.

Come già sottolineato nel precedente Rapporto 2010, nell'esaminare nelle sinossi nazionali i dati relativi alle Regioni occorre tenere presente che il modello organizzativo predisposto dalle Regioni e dalle ASL può differire a seconda delle linee strategiche perseguite, nella propria autonomia organizzativa e finanziaria, dalle singoli Regioni. Per questo motivo rispetto ad un singolo aspetto possono evidenziarsi differenze anche sensibili tra una Regione e l'altra, che potrebbero, però essere compensati da differenze inverse in altri aspetti. Pertanto, per consentire di verificare il sistema di ogni singola Regione nel suo insieme, vengono da quest'anno introdotte le Finestre regionali, dove i dati di ogni singola Regione vengono raggruppati, estrapolandoli dalle tabelle nazionali.

I dati delle sinossi nazionali mirano a fornire una visione d'assieme della risposta offerta dal sistema Paese alla domanda espressa dalle persone con esperienza di tumore e dalle loro famiglie, mentre le Finestre regionali permettono di valutare come ogni singola Regione, nell'ambito della propria autonomia e delle specificità della domanda locale, ha ritenuto di provvedervi nel proprio ambito territoriale di competenza.

2.3.2.1. Le dotazioni predisposte

Distribuzione regionale dei posti letto in discipline oncologiche mediche

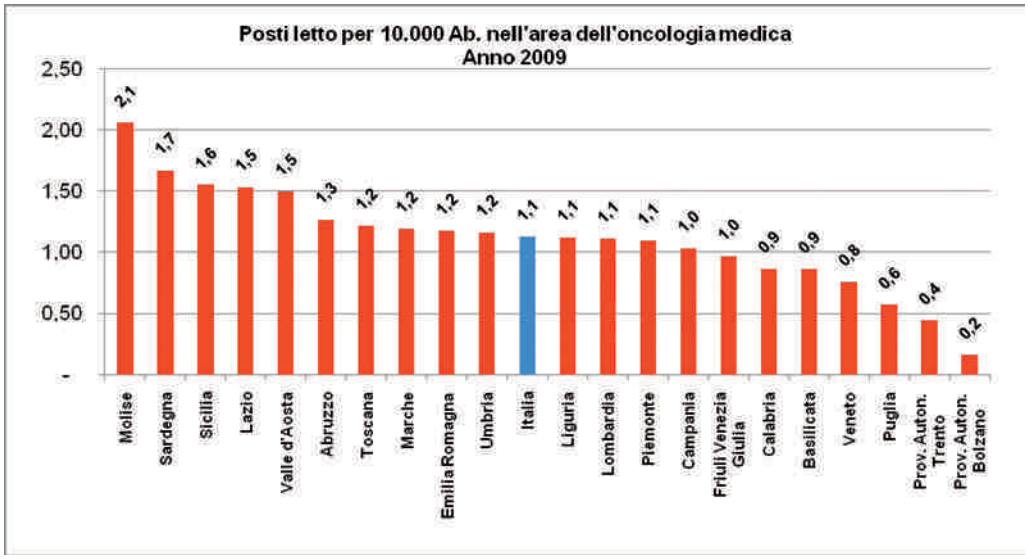
a) Strutture di degenza per tipologia oncologica

Tabella 14

Regione	Oncologia		Oncoematologia pediatrica		Oncoematologia		Totale		Totale Complessivo	% sul totale dei Posti letto	Posti letto per 10.000 Ab.
	R.O.	D.H.	R.O.	D.H.	R.O.	D.H.	R.O.	D.H.			
Piemonte	196	254	17	18	-	-	213	272	485	2,59	1,09
Valle d'Aosta	11	8	-	-	-	-	11	8	19	3,55	1,50
Lombardia	638	385	17	12	28	-	683	397	1.080	2,51	1,11
P.A.Bolzano	-	8	-	-	-	-	-	8	8	0,37	0,16
P.A. Trento	18	5	-	-	-	-	18	5	23	0,93	0,44
Veneto	134	202	25	10	-	-	159	212	371	2,06	0,76
Friuli V. Giulia	64	48	4	3	-	-	68	51	119	2,48	0,97
Liguria	40	112	19	10	-	-	59	122	181	2,51	1,12
Emilia Romagna	226	235	30	18	-	-	256	253	509	2,56	1,17
Toscana	114	296	17	6	9	9	140	311	451	3,05	1,22
Umbria	37	47	7	4	-	9	44	60	104	3,19	1,16
Marche	38	139	7	3	-	-	45	142	187	2,95	1,19
Lazio	499	298	-	-	47	18	546	316	862	3,27	1,53
Abruzzo	60	104	-	-	-	5	60	109	169	2,98	1,27
Molise	32	13	-	-	18	3	50	16	66	3,73	2,06
Campania	302	206	25	8	40	19	367	233	600	2,87	1,03
Puglia	142	71	2	8	6	4	150	83	233	1,48	0,57
Basilicata	31	20	-	-	-	-	31	20	51	2,36	0,86
Calabria	69	91	6	8	-	-	75	99	174	2,19	0,87
Sicilia	487	242	17	19	7	9	511	270	781	4,18	1,55
Sardegna	139	132	5	3	-	-	144	135	279	3,85	1,67
Italia	**3.277**	**2.916**	**198**	**130**	**155**	**76**	**3.630**	**3.122**	**6.752**	**2,73**	**1,12**

Fonte: Ministero della salute – D.G. del Sistema informativo

Figura 8



Fonte: Ministero della salute – D.G. del Sistema informativo

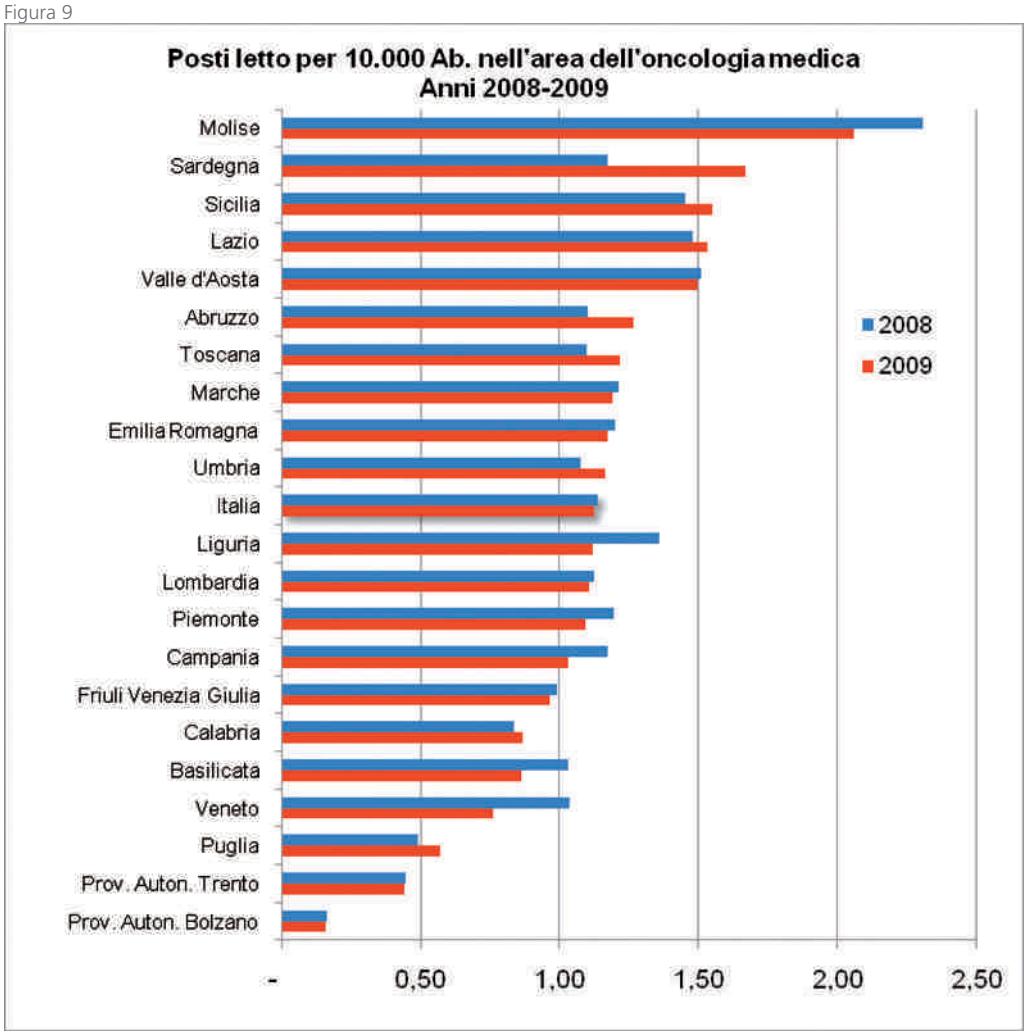
La tabella ed il grafico sopra riportati vanno considerati in connessione con quelli che seguono, riferiti alle strutture ospedaliere che, non disponendo di reparti con posti letto di oncologia medica, si avvalgono della formula del "servizio" di oncologia medica o di radioterapia per fronteggiare le esigenze di ricovero dei malati di tumore.

I due ordine di dati dovrebbero essere in corrispondenza inversa, nel senso che ad un numero elevato di strutture con posti letto di oncologia dovrebbe corrispondere, nella stessa Regione, un minor numero di strutture con il solo "servizio" di oncologia. Ma non sempre è così in rapporto alle dimensioni e alla distribuzione dei presidi ospedalieri. Pertanto questa correlazione – che pure esiste – va relativizzata al modello sanitario regionale in atto.

Come già rilevato lo scorso anno, appare decisamente fuori media la dotazione di posti letto di oncologia della Regione Molise (2,1 p.l. per 10.000 abitanti contro la media nazionale di 1,1). Il dato va correlato alla presenza nella Regione di un Istituto di cura e ricovero a carattere scientifico, dotato di un centro di eccellenza per la chirurgia oncologica cerebrale, il cui bacino di affluenza comprende buona parte delle Regioni centro-meridionali.

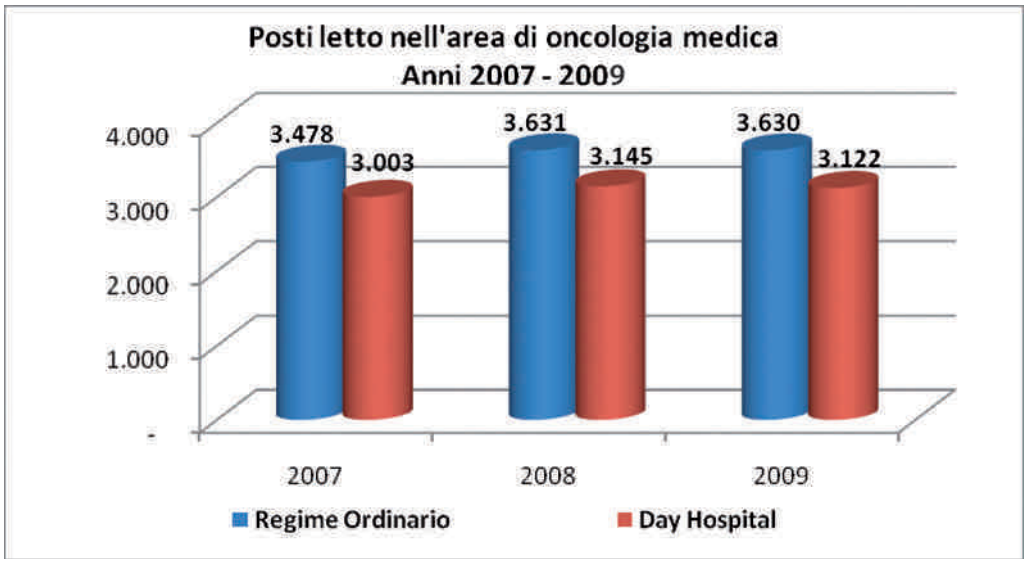
Fuori media, ma in difetto di oltre il 50% rispetto alla media nazionale, sono anche i dati relativi alla P.A. di Bolzano (non compensato da un elevato numero di presidi con servizio di oncologia, come è nel caso della limitrofa P.A. di Trento) e quello riguardante la Regione Puglia.

Figura 9



Fonte: Ministero della salute – D.G. del Sistema informativo

Figura 10



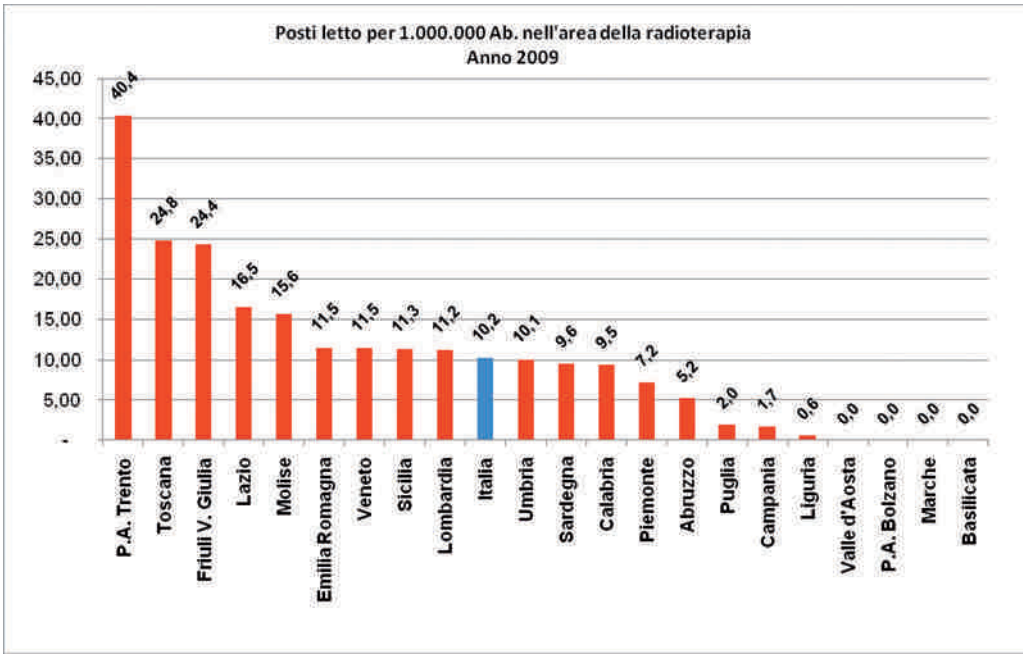
I due grafici sopra riportati mostrano i cambiamenti intervenuti anno su anno. In senso complessivo nazionale i posti letto di oncologia medica, dopo l'incremento del 2008 sul 2007, sono rimasti sostanzialmente invariati nel 2009. Viceversa, a livello regionale, si registra una diminuzione di posti letto in Molise, Liguria, Veneto e Basilicata ed un aumento in Sardegna, Abruzzo, Toscana, Umbria e Puglia.

Tabella 15 - Distribuzione regionale dei posti letto di radioterapia

Regione	Radioterapia		Radioterapia Oncologica		Totale		Totale Com-plessivo	% sul totale dei Posti letto	Posti letto per 1.000.000 Ab
	Regime ordinario	Regime diurno	Regime ordinario	Regime diurno	Regime ordinario	Regime diurno			
Piemonte	22	10	-	-	22	10	32	0,17	7,22
Valle d'Aosta	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Lombardia	83	26	-	-	83	26	109	0,25	11,19
P.A. Bolzano	-	-	-	-	-	-	-	-	-
P.A. Trento	-	-	21	-	21	-	21	0,85	40,40
Veneto	46	10	-	-	46	10	56	0,31	11,46
Friuli V. Giulia	-	-	25	5	25	5	30	0,62	24,37
Liguria	-	1	-	-	-	1	1	0,01	0,62
Emilia Romagna	6	1	37	6	43	7	50	0,25	11,53
Toscana	55	37	-	-	55	37	92	0,62	24,81
Umbria	-	6	-	3	-	9	9	0,28	10,06
Marche	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Lazio	62	30	-	1	62	31	93	0,35	16,53
Abruzzo	5	2	-	-	5	2	7	0,12	5,24
Molise	-	5	-	-	-	5	5	0,28	15,59
Campania	2	4	4	-	6	4	10	0,05	1,72
Puglia	8	-	-	-	8	-	8	0,05	1,96
Basilicata	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Calabria	5	4	7	3	12	7	19	0,24	9,46
Sicilia	18	3	32	4	50	7	57	0,31	11,31
Sardegna	16	-	-	-	16	-	16	0,22	9,58
Italia	328	139	126	22	454	161	615	0,25	10,24

Fonte: Ministero della salute – D.G. del Sistema informativo

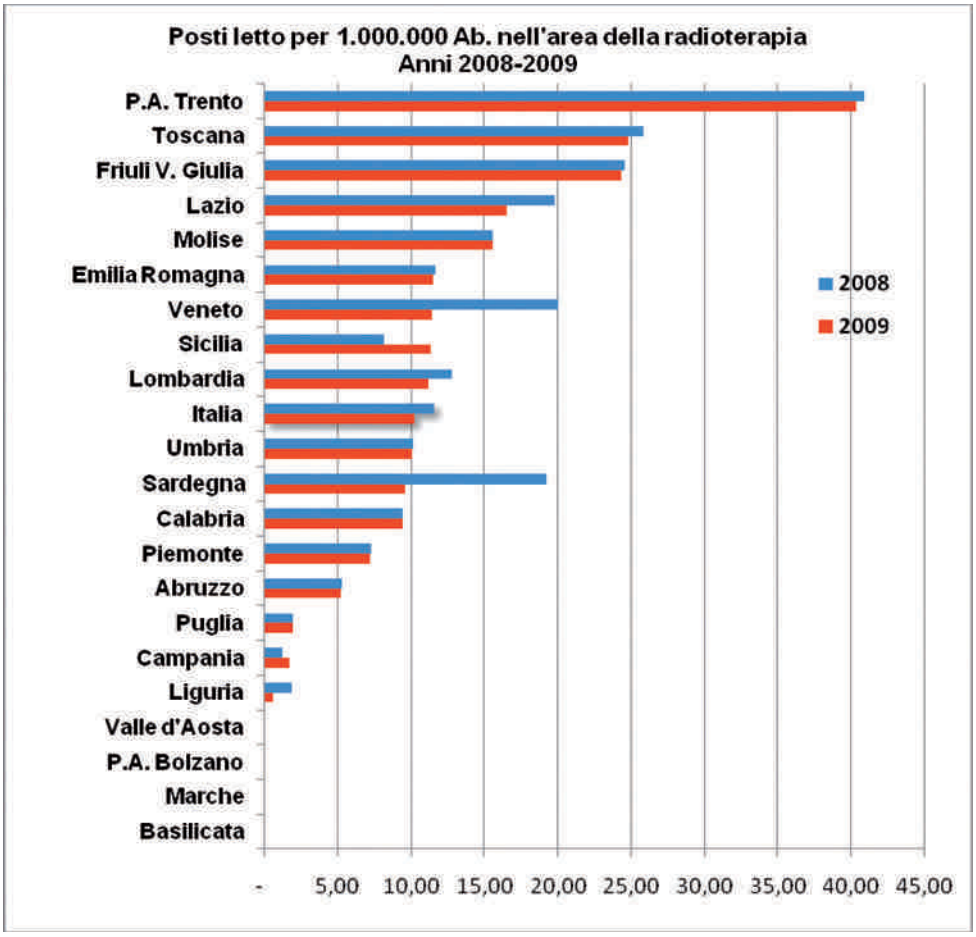
Figura 11



Fonte: Ministero della salute – D.G. del Sistema informativo

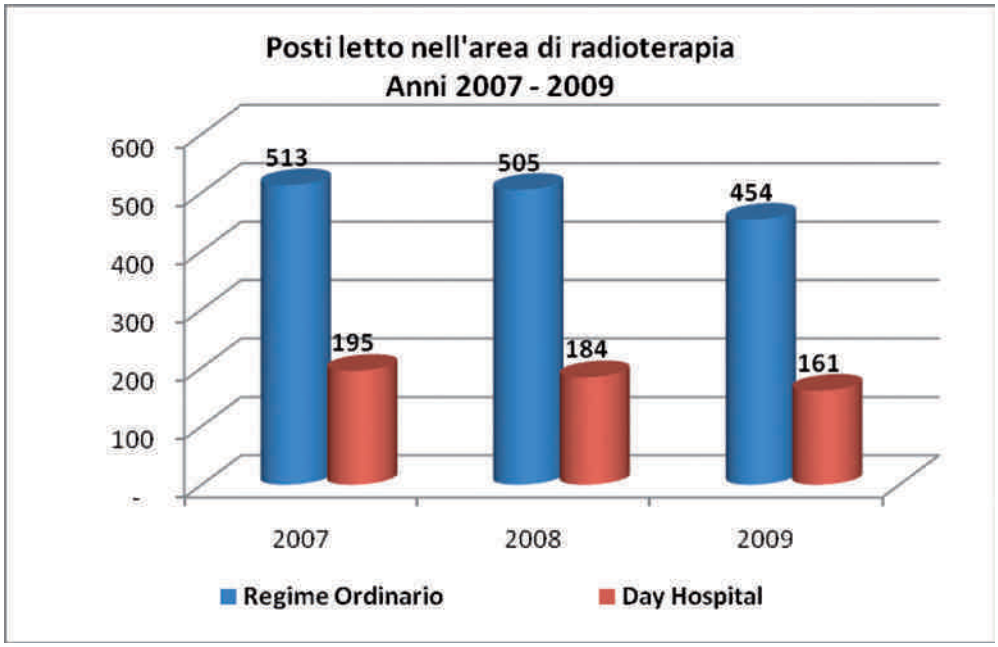
In attesa che i dati segnalati dal Ministero vengano verificati dall'AIRO, che già lo scorso anno aveva sollevato qualche dubbio sulla rispondenza della rilevazione ufficiale alla effettiva situazione nelle diverse Regioni, si rileva che, per quanto concerne le dotazioni di posti letto nell'area della radioterapia, rispetto ad una fascia di Regioni con valori vicino alla media nazionale, si distinguono la P.A. di Trento, la Toscana e il Friuli V. Giulia, con dotazioni nettamente superiori, mentre quattro Regioni, la Valle d'Aosta, la P.A. di Bolzano, le Marche e la Basilicata, seguitano ad essere prive di posti letto per radioterapia.

Figura 12



Fonte: Ministero della salute – D.G. del Sistema informativo

Figura 13



Fonte: Ministero della salute – D.G. del Sistema informativo

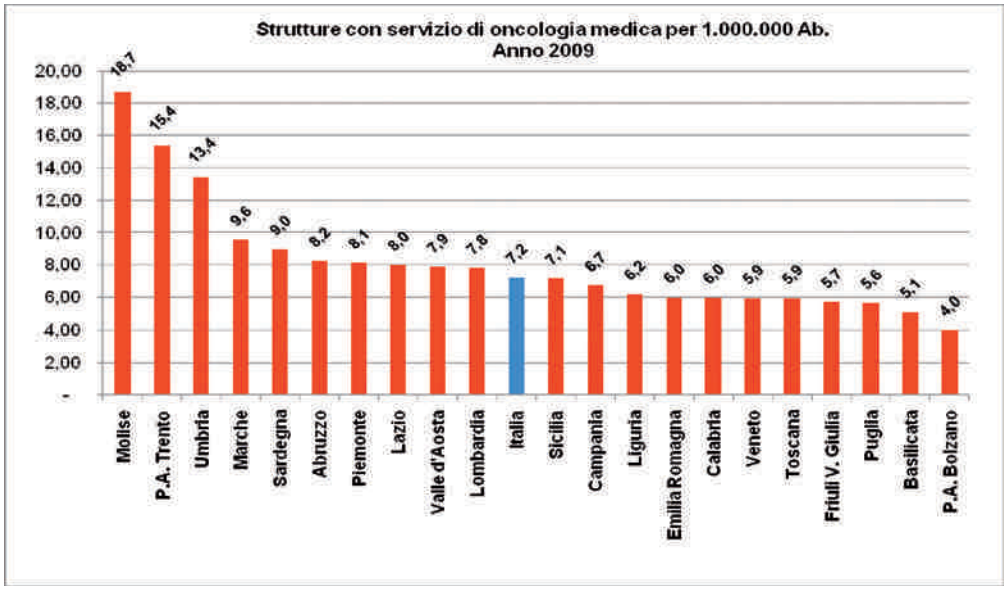
Come variazione anno su anno, la tendenza che emerge è la riduzione dei posti letto di radioterapia nel Lazio, in Veneto e in Sardegna. Nelle altre Regioni, invece, non si registrano variazioni apprezzabili.
In complesso, il dato nazionale conferma la progressiva diminuzione di posti, sia in regime di ricovero ordinario, sia in regime di day hospital, come risulta dalla figura sopra riportata.

Tabella 16 - Distribuzione regionale delle strutture ospedaliere con servizio di oncologia medica

Regione	Nr. Strutture con servizio di oncologia medica	
	v.a.	per 1.000.000 Ab.
Piemonte	36	8,12
Valle d'Aosta	1	7,87
Lombardia	76	7,80
Prov. Auton. Bolzano	2	4,01
Prov. Auton. Trento	8	15,39
Veneto	29	5,94
Friuli Venezia Giulia	7	5,69
Liguria	10	6,19
Emilia Romagna	26	5,99
Toscana	22	5,93
Umbria	12	13,42
Marche	15	9,56
Lazio	45	8,00
Abruzzo	11	8,24
Molise	6	18,70
Campania	39	6,71
Puglia	23	5,64
Basilicata	3	5,08
Calabria	12	5,97
Sicilia	36	7,15
Sardegna	15	8,98
Italia	**434**	**7,23**

Fonte: Ministero della salute – D.G. del Sistema informativo

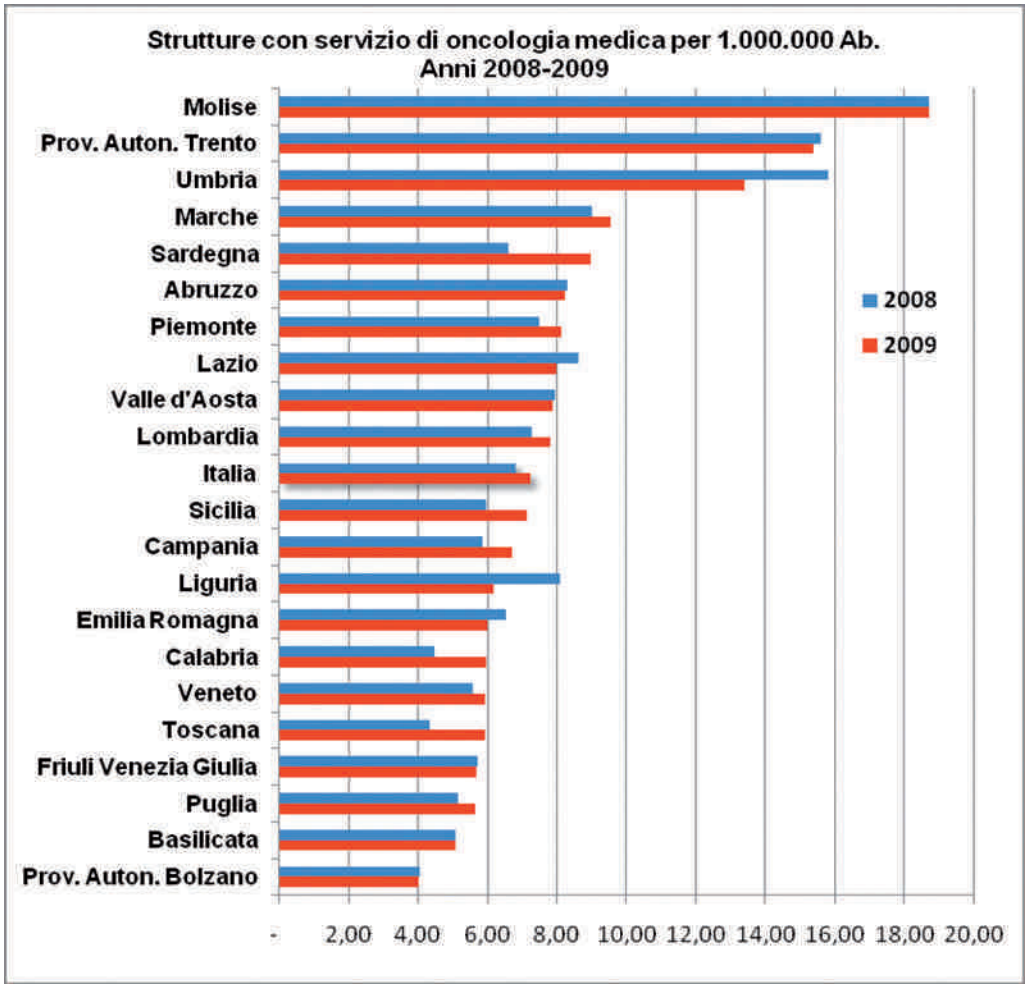
Figura 14



Fonte: Ministero della salute – D.G. del Sistema informativo

La rilevazione mostra che in tre Regioni la presenza di strutture ospedaliere con servizio di oncologia medica è nettamente superiore alla media nazionale: nel Molise, nella P.A. di Trento e in Umbria. Nella P.A. di Trento il dato è compensativo della scarsità di posti letto dedicati all'oncologia medica. In Umbria, il dato anno su anno mostra che la Regione sta provvedendo a riequilibrare la situazione, riducendo i servizi, atteso che la dotazione di posti letto di oncologia medica è nella media nazionale. Il Molise rappresenta un caso particolare, del quale si è già detto in precedenza, in quanto il suo bacino di riferimento, per l'oncologia, è molto più ampio della Regione, data la presenza di una istituzione di ricovero e cura a carattere scientifico particolarmente apprezzata.

Figura 15



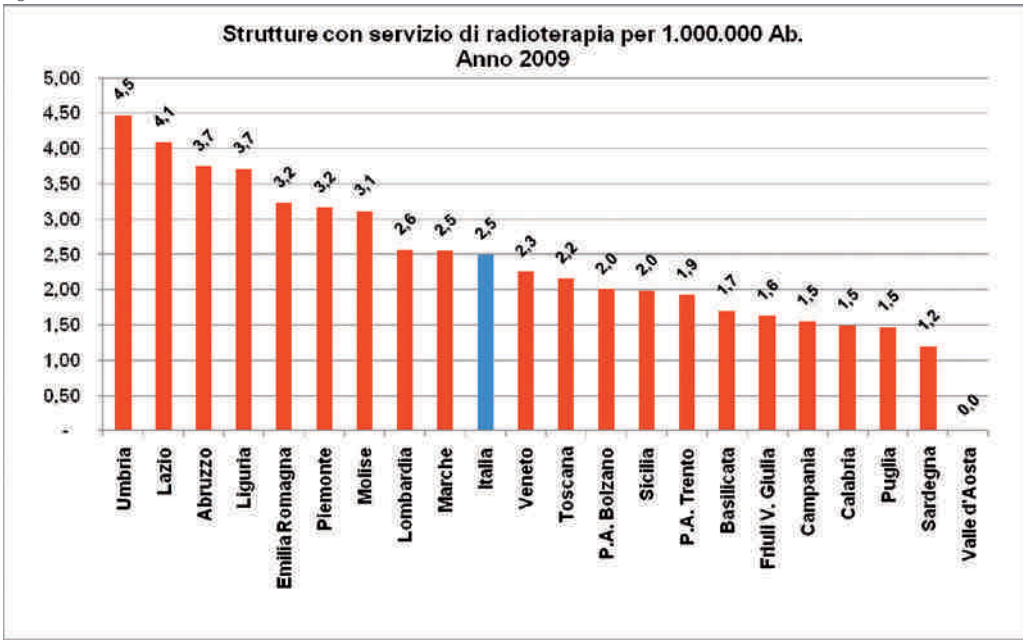
Fonte: Ministero della salute – D.G. del Sistema informativo

Tabella 17 - Distribuzione regionale delle strutture ospedaliere con servizio di radioterapia

Regione	Nr. Strutture con servizio di radioterapia	
	v.a.	per 1.000.000 Ab.
Piemonte	14	3,16
Valle d'Aosta		-
Lombardia	25	2,57
Prov. Auton. Bolzano	1	2,00
Prov. Auton. Trento	1	1,92
Veneto	11	2,25
Friuli Venezia Giulia	2	1,62
Liguria	6	3,72
Emilia Romagna	14	3,23
Toscana	8	2,16
Umbria	4	4,47
Marche	4	2,55
Lazio	23	4,09
Abruzzo	5	3,75
Molise	1	3,12
Campania	9	1,55
Puglia	6	1,47
Basilicata	1	1,69
Calabria	3	1,49
Sicilia	10	1,98
Sardegna	2	1,20
Italia	150	2,50

Fonte: Ministero della salute – D.G. del Sistema informativo

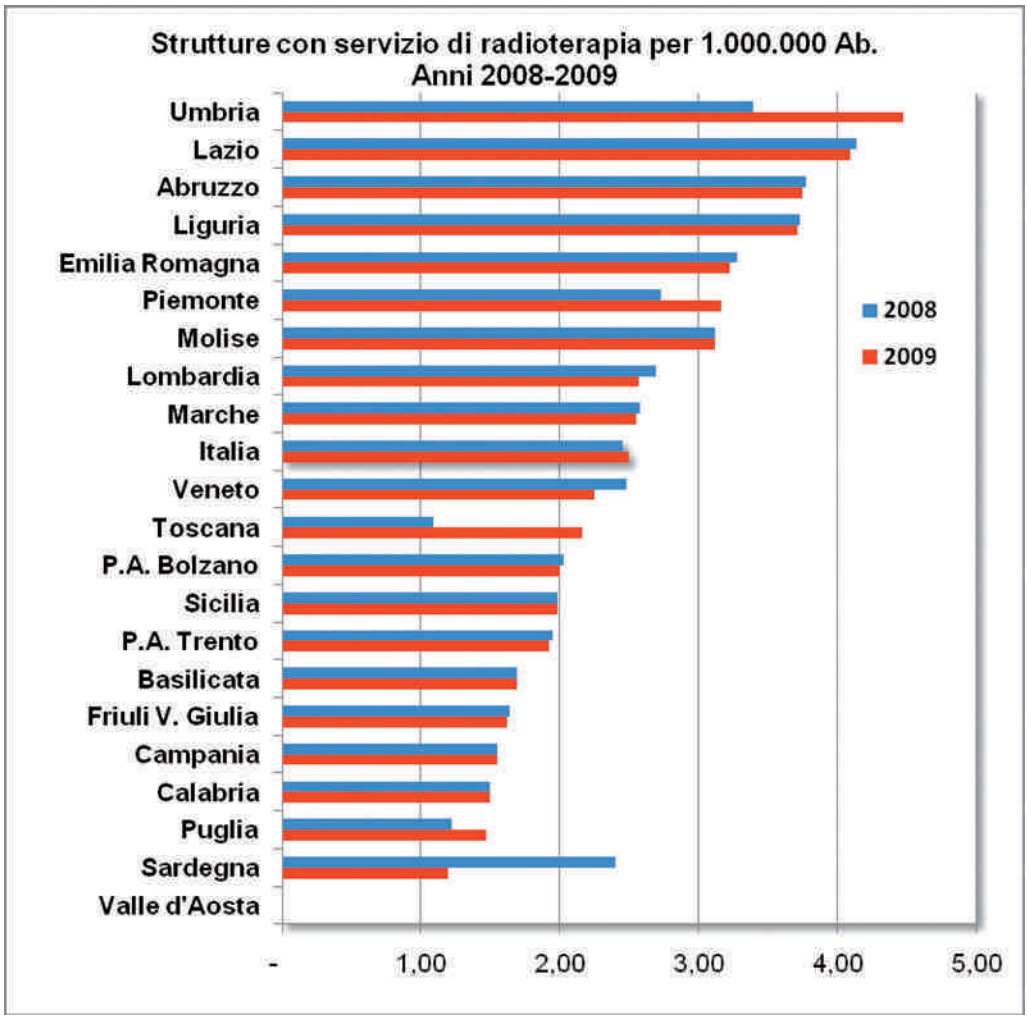
Figura 16



Fonte: Ministero della salute – D.G. del Sistema informativo

L'Osservatorio resta in attesa che l'AIRO, sulla base del censimento effettuato o di altre sue proprie rilevazioni, si pronunci sulla presenza dei servizi di radioterapia nelle strutture che sono sprovviste di reparti dedicati. Il dato ufficiale del Sistema informativo del Ministero mostra una situazione priva di scostamenti rilevanti per gruppi di Regioni. Tuttavia, tra la Sardegna, con il minor numero di servizi di radioterapia per milione di abitanti e l'Umbria, che si colloca al limite superiore, la differenza è di 4 volte maggiore.

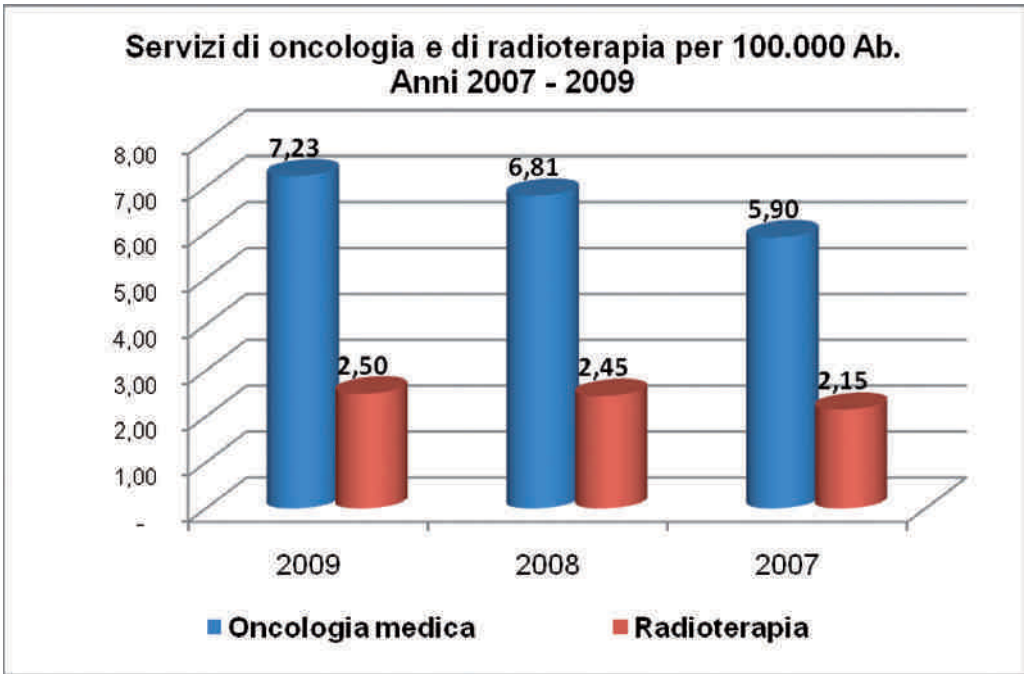
Figura 17



Fonte: Ministero della salute – D.G. del Sistema informativo

La situazione appare comunque in evoluzione perché il raffronto tra il 2008 e il 2009 mostra variazioni, anche consistenti, di segno contrario; in diminuzione in Veneto e Sardegna, in aumento in Umbria, Piemonte, Toscana e, più modestamente, in Puglia.

Figura 18



In senso complessivo nazionale, tuttavia, la tendenza è per la diminuzione dei servizi sia di Oncologia medica che di Radioterapia.

b) Posti letto in Hospice

Nell'affrontare il tema delle dotazioni di strutture per le cure palliative-hospice, da destinare ai malati in fase terminale, occorre ricordare che la legge 39/1999 ha messo a disposizione delle Regioni oltre 200 milioni di euro per la realizzazione di 188 Centri residenziali di questo tipo, con una dotazione di 2025 posti letto, da attivare in stretta integrazione operativa con la rete delle cure palliative domiciliari.
La tabella che segue riporta i finanziamenti assegnati ed erogati per questo scopo, come risultano dalla rilevazione della D.G. della Programmazione sanitaria del Ministero della salute.

Tabella 18 - Totale finanziamenti erogati a settembre 2009

REGIONI	Finanziamento	importo erogato	% realizzazione
Piemonte	18.464.816,80	17.020.466,30	92,18
Valle d'Aosta	902.096,06	902.096,06	100,00
Lombardia	34.244.898,55	31.650.823,73	92,42
P.A. Bolzano	1.403.219,79	1.403.219,78	100,00
P.A. Trento	1.755.506,33	977.082,76	55,66
Friuli V. G.	5.698.336,30	2.809.018,03	49,30
Veneto	16.421.994,30	15.716.979,81	95,71
Liguria	8.331.965,62	3.962.315,80	47,56
E. Romagna	17.191.415,61	17.191.415,61	100,00
Toscana	15.504.932,13	14.525.915,24	93,69
Marche	5.505.836,74	4.157.290,19	75,51
Umbria	3.364.738,32	3.364.620,75	100,00
Abruzzo	4.355.868,48	908.358,16	20,85
Lazio	17.465.833,88	14.456.362,89	82,77
Campania	15.947.834,93	12.776.794,40	80,12
Molise	1.134.612,80	1.134.611,60	100,00
Basilicata	1.795.223,19	1.468.326,00	81,79
Puglia	11.069.230,89	9.493.866,75	85,77
Calabria	5.711.710,58	2.616.868,13	45,82
Sicilia	15.298.163,70	12.896.801,78	84,30
Sardegna	4.998.022,84	795.105,96	15,91
TOTALE	**206.566.257,84**	**170.228.339,73**	**82,41**

Fonte: Direzione generale del Programmazione sanitaria Ministero della Salute

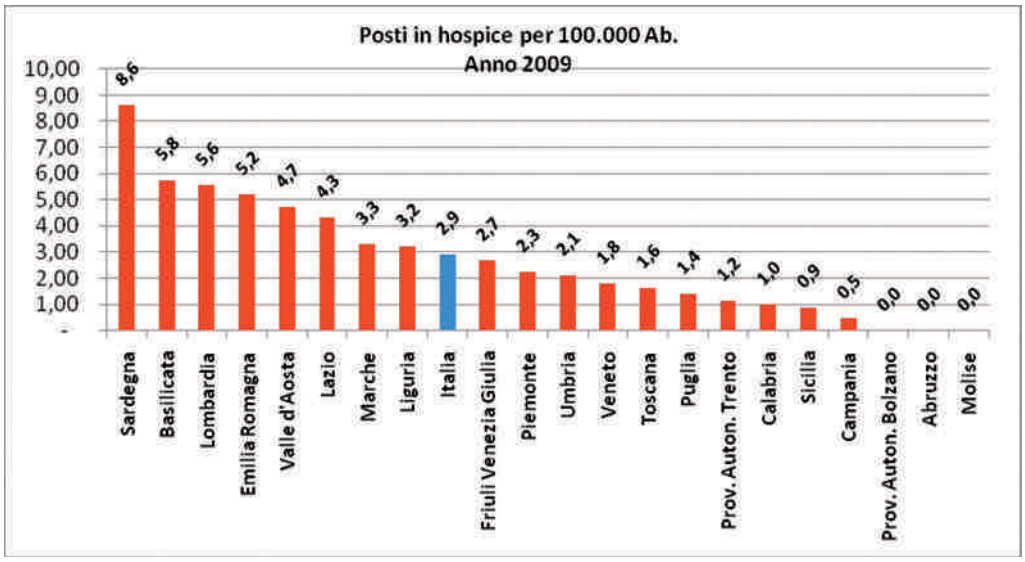
Dai dati del Sistema informativo sanitario risultano realizzate, alla stessa data, con le risorse assegnate, le seguenti strutture residenziali per cure palliative-hospice.

Tabella 19 - Distribuzione regionale delle strutture residenziali per cure palliative-hospice

Regione	2009		2009
	Nr. Strutture	Nr. posti	Posti x 100.000 Ab
Piemonte	10	100	2,26
Valle d'Aosta	1	6	4,72
Lombardia	48	541	5,55
P.A. Bolzano	-	-	-
P.A. Trento	1	6	1,15
Veneto	13	88	1,80
Friuli V. Giulia	4	33	2,68
Liguria	5	52	3,22
Emilia Romagna	19	226	5,21
Toscana	9	61	1,65
Umbria	2	19	2,12
Marche	6	52	3,31
Lazio	17	243	4,32
Abruzzo	-	-	-
Molise	-	-	-
Campania	3	28	0,48
Puglia	4	58	1,42
Basilicata	4	34	5,76
Calabria	1	20	1,00
Sicilia	6	45	0,89
Sardegna	8	144	8,62
Italia	**161**	**1.756**	**2,92**

Fonte: Ministero della salute – D.G. del Sistema informativo

Figura 19



Fonte: Ministero della salute – D.G. del Sistema informativo

Il dato viene rilevato per la prima volta dal Sistema informativo sanitario. Non è possibile, quindi, procedere ad una valutazione delle modificazioni rispetto all'anno precedente. Comunque, la situazione come si presenta dai dati sopra riportati porta a due conclusioni, entrambe preoccupanti: la pochezza relativa di strutture per un aspetto del trattamento dei malati oncologici particolarmente delicato, come è l'accompagnamento in fase terminale e la disomogeneità di comportamento e di iniziativa delle Regioni, a fronte di un finanziamento pubblico centrale, che è stato uniforme per tutte le Regioni in rapporto alla popolazione.

c) Attrezzature tecnologiche-Censimento AIRO

Grandi apparecchiature presenti nelle strutture ospedaliere e nei servizi territoriali
Nel presentare quest'anno le dotazioni tecnologiche di cui dispone il Servizio sanitario nazionale nelle varie Regioni, vengono evidenziati, innanzitutto, gli Acceleratori lineari, in quanto rappresentano la tecnologia operativa specifica per il contrasto delle patologie tumorali.
Gli *Acceleratori lineari* (Linac) sono, infatti, macchine complesse in grado di produrre fasci di elettroni e di fotoni che, opportunamente collimati, erogano dosi elevate di radiazioni al tumore; riteniamo opportuno, per una maggior comprensione del paragrafo successivo, elencare le principali tecniche utilizzate in Radioterapia con i Linac:

- *3D conformazionale (3D CRT)*: è la tecnica più diffusa e rappresenta lo standard per il trattamento della maggior parte dei tumori.
- *IMRT (Intensity Modulated Radiotherapy)*: Radioterapia ad intensità modulata, utilizza sempre i Linac ma, con opportuni sofisticati software, permette di erogare dosi anche più elevate rispetto alla 3D conformazionale, riducendo nel contempo la dose ai tessuti sani circostanti. Attualmente trova la sua principale indicazione in alcuni tumori del distretto testa-collo.
- *IGRT (Image Guided Radiotherapy) o Radioterapia guidata dalle immagini*: consiste nell'integrazione sui Linac di sistemi di visualizzazione dell'anatomia del paziente per poter verificare eventuali spostamenti tumorali (si pensi ad esempio agli spostamenti dei tumori polmonari durante gli atti respiratori) o modificazioni anatomiche, permettendo in pratica di "vedere" il tumore, correggere il posizionamento del paziente e le modalità di erogazione del fascio di irradiazione in modo da riprodurre al millimetro il progetto di trattamento, durante tutte le fasi della sua esecuzione.
- *Stereotassi*: è una tecnica impiegata principalmente, ma non solo, nel trattamento delle neoplasie cerebrali. Questa tecnica richiede sia attrezzature

apposite per il posizionamento del paziente (Caschi stereotassici) che collimatori particolari montati sui Linac. Sono tecniche speciali non invasive che permettono di erogare dosi di radiazione molto alte al tumore anche in unica seduta, tanto che spesso viene utilizzato anche il termine di "Radiochirurgia" perchè sostituiscono l'intervento chirurgico. Altra applicazione di questa tecnica è la localizzazione e la centratura di lesioni tumorali non palpabili della mammella.

Data questa rilevanza – sicuramente di prioritario interesse per gli ammalati e per quanti di loro si prendono cura – si è ritenuto doveroso presentare i dati forniti dall'AIRO, a seguito del censimento effettuato in tempi recenti e di cui l'Associazione aveva dato il preannuncio nel precedente Rapporto.

Nella seconda parte del paragrafo vengono, invece, fornite informazioni su altri quattro tipi di apparecchiature che vengono anch'esse utilizzate nelle patologie tumorali, ma che non sono esclusive e specifiche per i tumori:

- *La Gamma camera computerizzata* ed i sistemi Gamma camera-TAC integrati (SPECT/CT), sono apparecchiature utilizzate in medicina nucleare per l'acquisizione di immagini scintigrafiche, ossia immagini prodotte da radio farmaci immessi nel corpo umano e rilevati in base alla loro distribuzione in specifici punti dell'organismo. Questo tipo di tecnologia viene utilizzato in ambito oncologico per scopi diagnostici.
- *La PET/CT* è un apparecchio "ibrido" che integra la PET (o Tomografia ad emissione di positroni) con la TC (Tomografia Computerizzata) e, analogamente alla precedente, è una tecnologia impiegata nell'ambito della medicina nucleare e della diagnostica medica per produrre bioimmagini mediante l'utilizzo di radiofarmaci particolari. La specificità della metodica è di fornire informazioni di tipo fisiopatologico, metabolico e anatomico, a differenza delle TC e delle RMN (risonanze magnetiche nucleari) che forniscono, invece, solo informazioni di tipo morfologico del distretto anatomico esaminato. Con l'utilizzo delle PET si ottengono mappe dei processi funzionali all'interno del corpo umano, arrivando ad identificare variazioni biochimiche dell'ordine picomolare (piccolissime), realizzando l'"imaging molecolare".
- *I Tomografi a risonanza magnetica* sono apparecchiature basate sul principio fisico della risonanza magnetica nucleare e servono, anch'essi, a produrre immagini a scopi diagnostici in campo medico.
- *I Mammografi* sono uno strumento diagnostico che consente esami del seno umano effettuati tramite una bassa dose di raggi X. Vengono utilizzati per identificare tumori e cisti al seno.

Acceleratori lineari (Linac)

L'AIRO ha provveduto nel 2010, come impegno preso sia per proprie finalità istituzionali che come spirito collaborativo con il Comitato scientifico dell'Osservatorio, ad effettuare il censimento degli Acceleratori Lineari presenti sul territorio Nazionale.

I dati della rilevazione vengono presentati nella tabella che segue.

Tabella 20

Regione	Dati AIRO	
	v.a.	per 1.000.000 Ab.
Piemonte	30	6.81
Valle d'Aosta	1	7.89
Lombardia	70	7.25
P.A. Bolzano	2	4.05
P.A. Trento	4	7.79
Veneto	25	5.17
Friuli V. Giulia	12	9.81
Liguria	12	7.45
Emilia R.	27	6.32
Toscana	21	5.71
Umbria	7	7.9
Marche	9	5.79
Lazio	33	5.93
Abruzzo	6	4.53
Molise	2	6.23
Campania	26	4.47
Puglia	19	4.66
Basilicata	3	5.07
Calabria	6	2.98
Sicilia	21	4.17
Sardegna	7	4.19
Italia	**343**	**5,68**

Nelle cartine sotto riprodotte gli stessi dati vengono analizzati come dotazione complessiva in n° assoluto di apparecchiature (figura 20) e in termini di dotazione per milione di abitanti (figura 21).

Figura 20 – Numero di Linac valore assoluto

Figura 21 - Numero di Linac (per milione di abitanti)

Con riferimento alla dotazione di Linac per milione di abitanti, è interessante notare come tali differenze siano ben collocabili dal punto di vista geografico.
L'AIRO ha provveduto ad effettuare anche una valutazione di vetustà delle apparecchiature in dotazione stabilendo come valore di cut-off i 10 anni. L'esito della valutazione è riprodotto nelle figure che seguono.

Figura 22 – Linac con più di 10 anni

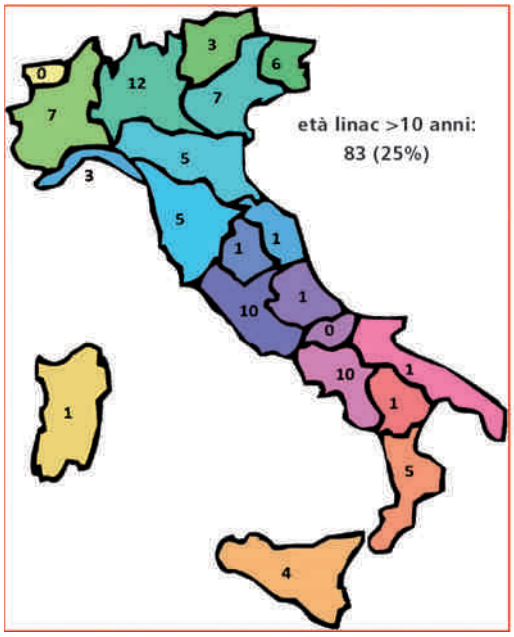
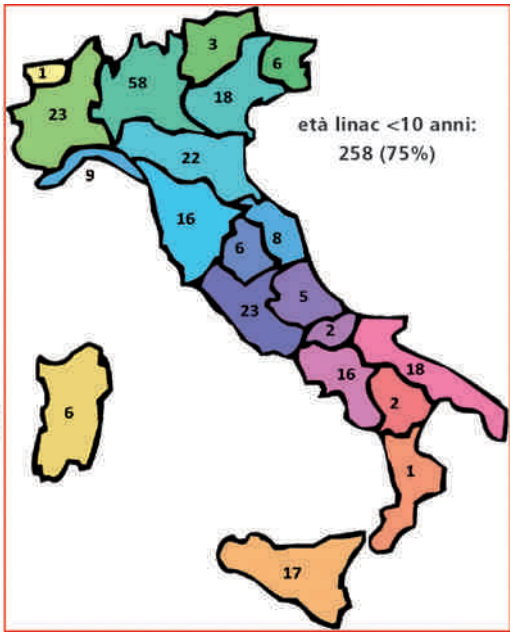
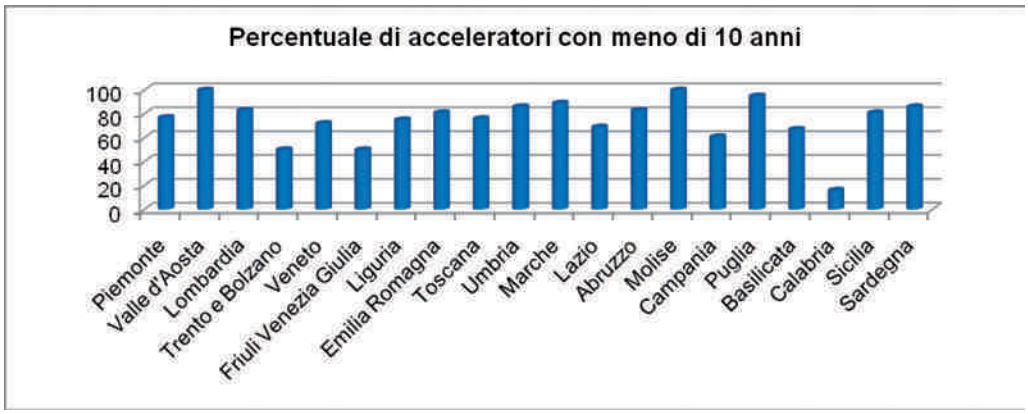


Figura 23 - Linac con meno di 10 anni



In termini percentuali, il 75% degli Acceleratori lineari censiti dall'AIRO risulta avere meno di 10 anni, come è rappresentato nella figura seguente

Figura 24



Ad eccezione della Regione Calabria, le altre Regioni risultano aggiornate dal punto di vista tecnologico. Tuttavia la Radioterapia è una disciplina notevolmente legata allo sviluppo tecnologico per cui, anche se la percentuale di nuovi acceleratori si attesta globalmente al 75%, esistono sostanziali differenze tra le varie regioni nell'ambito della tecnica utilizzata con i Linac (stereotassi, IMRT, IGRT). Quest'ultimo punto è oggetto di rilevazione da parte dell'AIRO e le informazioni che verranno raccolte permetteranno di ottenere una fotografia ancora più dettagliata delle risorse radioterapiche distribuite sul territorio nazionale.

Riflettendo sui dati sopra presentati emergono alcuni aspetti di criticità sui quali va posta l'attenzione. La radioterapia italiana ha registrato una considerevole crescita in tutti, o quasi, i suoi aspetti, dal numero dei centri di Radioterapia alle loro dotazioni strumentali. Tuttavia già il rapporto ISTISAN 02/20 del 2002 ha evidenziato come tale miglioramento, anche in relazione alla crescita delle indicazioni, mantiene la radioterapia italiana fortemente sottodimensionata. Il suo adeguamento alla realtà dei maggiori Paesi europei richiedeva, già nel 2002, di portare il numero dei Linac a circa 7-8 unità per milione di abitante. Quest'obiettivo, a distanza di nove anni da quella valutazione (e quindi probabilmente a fronte di un indicatore di dotazione già obsoleto) è attualmente raggiunto - come risulta dalle figure sopra riportate - solo in 6 regioni su 21, con una assoluta supremazia del Nord Italia (Valle d'Aosta, Lombardia, Trento, Friuli Venezia Giulia, Liguria) e Umbria, mentre in alcune regioni del Sud, come Sardegna, Sicilia, Calabria, Puglia, Basilicata, Campania e Abruzzo, la dotazione rapportata alla popolazione è molto al di sotto rispetto agli standard europei (Fig. 21).

Questa situazione comporta inevitabilmente delle difformità assistenziali tra regione e regione. Inoltre la dotazione di personale, soprattutto medico, è stimata

essere in netta diminuzione rispetto alla domanda; un recente studio americano, pubblicato sul Journal of Clinical Oncology del Dicembre 2010, prevede un incremento della richiesta di trattamenti radioterapici nei prossimi 10 anni del 20% circa. Se a questo prevedibile aumento della domanda non corrisponderà un adeguamento anche del personale medico, oltre che della dotazione tecnologica, sarà difficile offrire trattamenti adeguati dal punto di vista qualitativo in relazione al carico di pazienti. La necessità di un aumento del numero degli oncologi radioterapisti è particolarmente critica alla luce del fatto che il numero di trattamenti integrati radiochemioterapici di cui essi sono responsabili è in rapida crescita.
Altro punto critico della radioterapia italiana è la capacità di stare al passo con l'utilizzo delle nuove tecniche di Radioterapia sempre più spesso richieste (e spesso abusate). Tutte le moderne tecniche (IMRT, Stereotassi etc.) promettono di ottenere un miglior indice terapeutico (controllo del tumore vs effetti collaterali), e al momento soprattutto nel trattamento primario di alcuni tumori (ad es. Testacollo) o situazioni cliniche particolari (i ritrattamenti). Se saranno confermate dai fatti queste promesse, oltre che rappresentare un vantaggio per il paziente, si tradurranno anche in un risparmio per il SSN in termini di terapie di riabilitazione e di spesa farmaceutica. Esistono in Italia ancora troppi Linac più vecchi di 10 anni che non permettono di erogare trattamenti sofisticati, contribuendo così ad aumentare le difformità. È anche vero, però, che pur essendo la maggior parte dei Linac di nuova generazione "potenzialmente" in grado di erogare trattamenti radioterapici sofisticati, tuttavia necessitano sempre di implementazioni di accessori hardware e software che di fatto, per il loro elevato costo, risultano poi applicati ad una minoranza dei Linac. Alla luce di quanto detto è auspicabile che il numero dei Linac di ultima generazione aumentino sul territorio nazionale e che il numero degli operatori sanitari venga adeguato all'effettiva richiesta di prestazioni radioterapiche.

Altre tecnologie

Dai dati del Sistema informativo nazionale, risultano le seguenti altre dotazioni tecnologiche.

Tabella 21.

Regione	Gamma Camera Computerizzata e Sistema TAC Gamma Camera integrato		PET e Sistema CT/PET integrato		Tomografo a Risonanza Magnetica		Mammografo	
	v.a.	per 1.000.000 Ab.	v.a.	per 1.000.000 Ab.	v.a.	per 1.000.000 Ab.	v.a.	per 1.000.000 Donne 45 – 69 anni
Piemonte	38	8,57	8	1,80	82	18,50	108	143,70
Valle d'Aosta	2	15,74	-	-	4	31,48	4	192,47
Lombardia	78	8,01	23	2,36	207	21,25	279	174,96
P.A. Bolzano	3	6,01	1	2,00	8	16,04	6	80,21
P.A. Trento	2	3,85	1	1,92	8	15,39	13	157,56
Veneto	45	9,21	4	0,82	119	24,36	114	144,46
Friuli V. Giulia	10	8,12	2	1,62	29	23,56	37	173,59
Liguria	14	8,67	5	3,10	48	29,72	57	198,66
Emilia Romagna	36	8,30	8	1,84	74	17,06	102	143,22
Toscana	54	14,56	8	2,16	75	20,23	98	155,86
Umbria	7	7,83	2	2,24	12	13,42	27	183,31
Marche	16	10,19	1	0,64	35	22,30	53	210,28
Lazio	75	13,33	8	1,42	140	24,88	245	260,69
Abruzzo	13	9,74	1	0,75	23	17,23	37	173,61
Molise	8	24,94	3	9,35	15	46,76	14	276,15
Campania	136	23,40	18	3,10	123	21,16	219	252,40
Puglia	46	11,28	2	0,49	54	13,24	104	161,76
Basilicata	19	32,17	3	5,08	9	15,24	20	218,71
Calabria	27	13,44	8	3,98	34	16,93	60	195,64
Sicilia	124	24,61	11	2,18	115	22,83	188	239,53
Sardegna	21	12,57	1	0,60	31	18,55	57	201,44
Italia	**774**	**12,89**	**118**	**1,97**	**1.245**	**20,73**	**1.842**	**189,23**

Fonte: Ministero della salute – D.G. del Sistema informativo

Tabella 22 - Raffronto dotazioni 2009 su 2008 per numero di apparecchiature

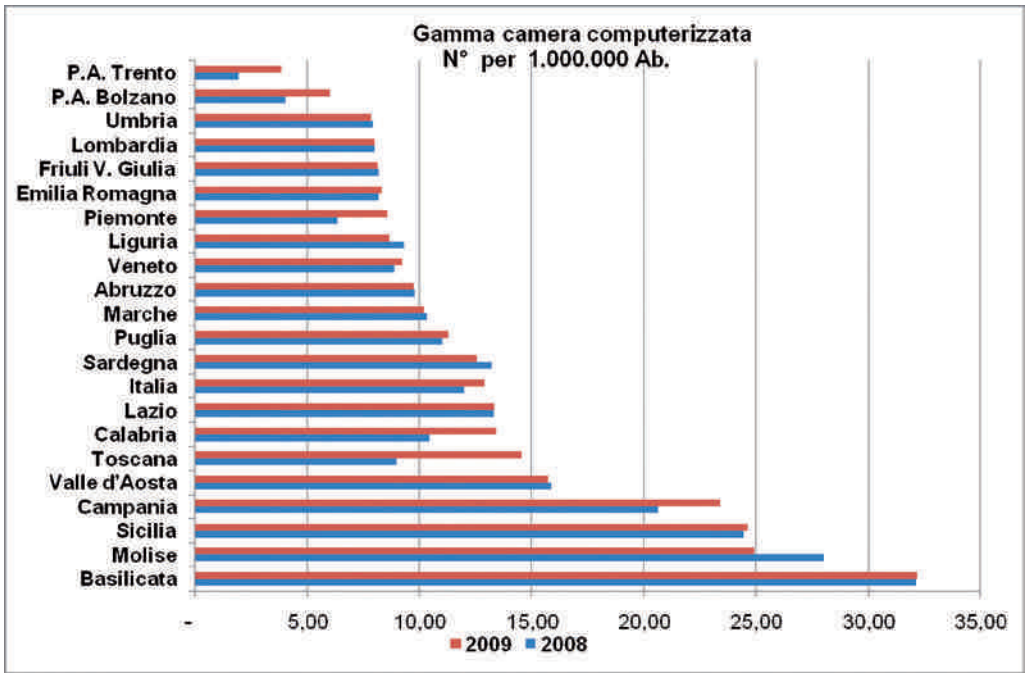
Regione	Gamma camera computerizzata		PET e Sistema CT/PET		Tomografo a risonanza magnetica		Mammografo	
	2008	2009	2008	2009	2008	2009	2008	2009
Piemonte	28	38	8	8	82	82	108	108
Valle d'Aosta	2	2	-	-	5	4	7	4
Lombardia	77	78	21	23	187	207	280	279
P.A. Bolzano	2	3	1	1	9	8	9	6
P.A. Trento	1	2	-	1	5	8	13	13
Veneto	43	45	6	4	113	119	119	114
Friuli V. Giulia	10	10	1	2	27	29	37	37
Liguria	15	14	2	5	51	48	56	57
Emilia Romagna	35	36	8	8	65	74	106	102
Toscana	33	54	10	8	71	75	69	98
Umbria	7	7	2	2	11	12	28	27
Marche	16	16	1	1	32	35	46	53
Lazio	74	75	11	8	130	140	235	245
Abruzzo	13	13	4	1	24	23	34	37
Molise	9	8	3	3	13	15	14	14
Campania	120	136	21	18	107	123	183	219
Puglia	45	46	3	2	52	54	97	104
Basilicata	19	19	2	3	8	9	19	20
Calabria	21	27	2	8	33	34	61	60
Sicilia	123	124	10	11	102	115	179	188
Sardegna	22	21	1	1	34	31	55	57
Italia	**715**	**774**	**117**	**118**	**1.161**	**1.245**	**1.755**	**1.842**

Fonte: Ministero della salute – D.G. del Sistema informativo

In premessa è stato illustrato per quale uso vengono impiegate le tecnologie sopra indicate. Anche in questo campo le Regioni stanno provvedendo ad una riorganizzazione generale, in qualche caso con la dismissione di apparecchiature che vengono rimpiazzate vantaggiosamente da altri tipi di tecnologie più avanzate, in altri casi, nell'impossibilità di procedere a sostituzioni tipologiche più onerose, aumentando la dotazione delle apparecchiature già presenti in Regione.

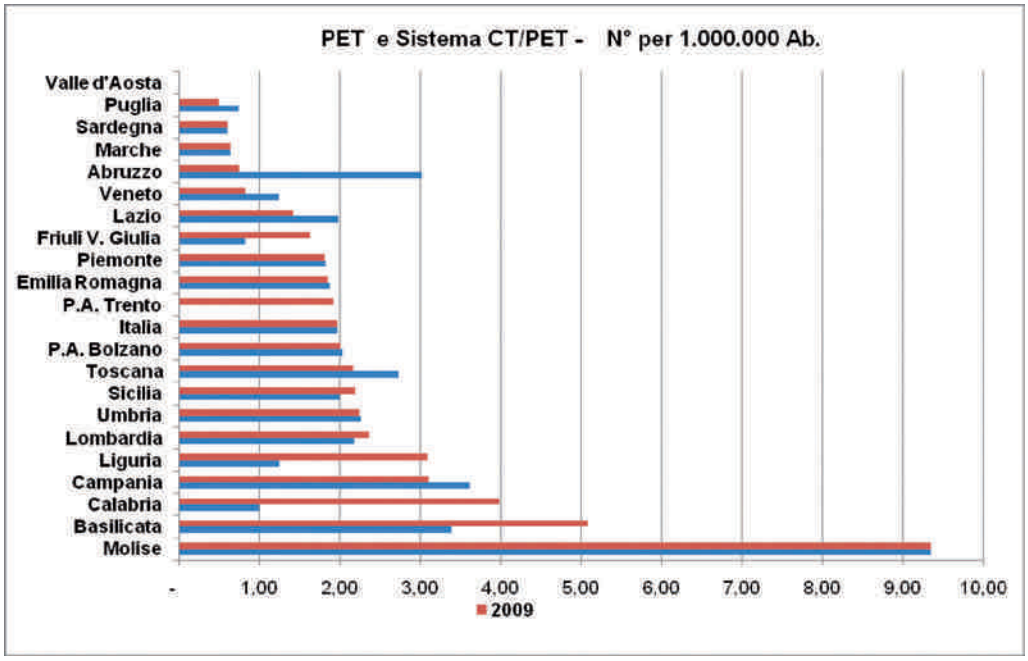
Poiché il numero assoluto delle apparecchiature non è di per sé significativo della sufficienza o meno delle dotazioni, né si presta a confronti tra Regioni, nelle figure che seguono si è provveduto a rappresentare il dato rapportandolo alla popolazione da servire, e mettendo a confronto il valore del 2008 e del 2009 così da offrire un ulteriore elemento di valutazione delle iniziative regionali nel campo delle dotazioni tecnologiche.

Figura 25



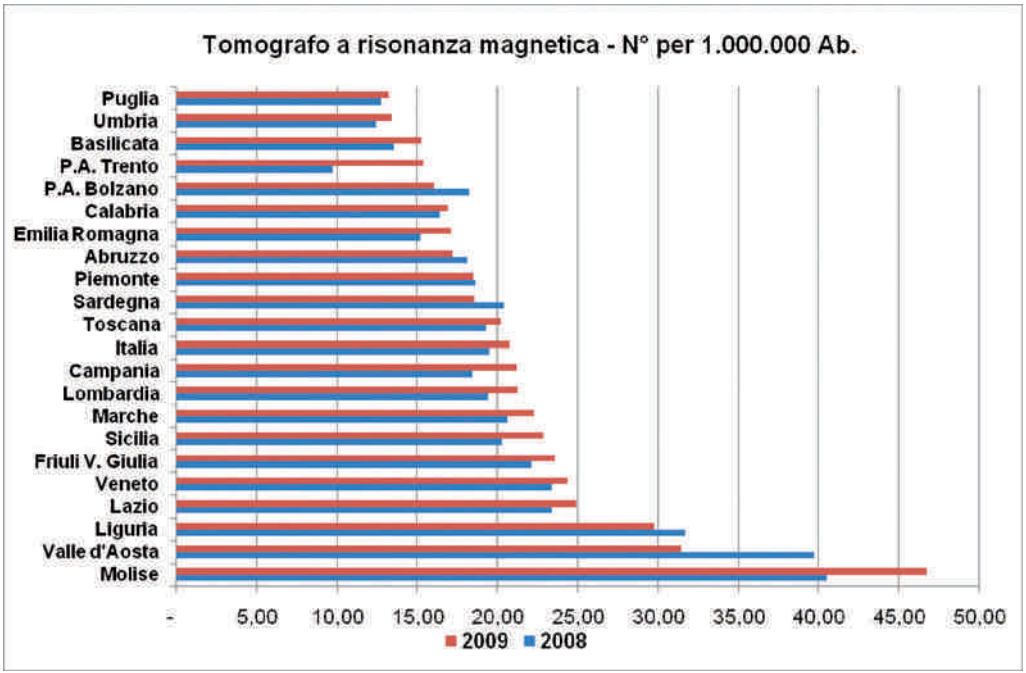
Per questo tipo di tecnologia, si registra una diminuzione di dotazione solo in Molise, mentre incrementi, anche sensibili, si registrano nelle Province autonome di Trento e di Bolzano, che erano fortemente carenti di Gamma camera computerizzate in precedenza, in Piemonte, in Calabria e in Toscana. In aumento anche le dotazioni della Campania, ancorchè questa Regione, con la Sicilia, il Molise e la Basilicata, faccia registrare un valore medio di dotazione, rispetto alla popolazione, superiore alla media italiana.

Figura 26



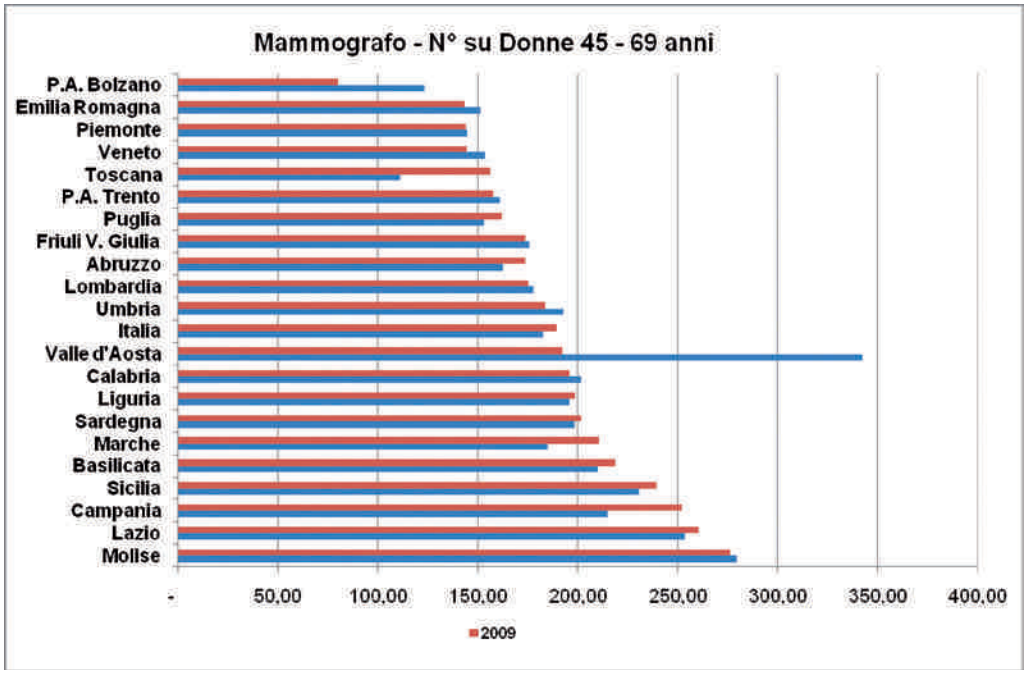
Per quanto concerne i tomografi a emissione di positroni (PET) e i sistemi integrati PET/TC (tomografi computerizzati), mostrano una tendenza alla riduzione di dotazione l'Abruzzo in maniera molto sensibile, il Veneto, il Lazio, la Toscana e la Campania, mentre si porta in media, con aumento delle dotazioni, la P.A. di Trento e vanno oltre la media la Liguria, la Calabria e la Basilicata, Resta immutata, ma comunque con un valore doppio del resto d'Italia, la situazione nella Regione Molise.

Figura 27



La quantità dei Tomografi a risonanza magnetica presenta modeste variazioni anno su anno. La situazione generale è piuttosto omogenea nella gran parte delle Regioni, tranne che in Liguria e Valle d'Aosta, dove, pur essendo cominciato un rientro dalla dotazione elevata mostrata in passato, il valore della dotazione appare comunque superiore alla media nazionale. Elevatissimo, ed in ulteriore aumento nel 2009, è l'indice di dotazione di Tomografi a risonanza magnetica della Regione Molise, dove, essendo presente un Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico, specializzato nel trattamento dei tumori cerebrali, che funge da filtro verso le istituzioni dell'Italia centro-settentrionale e che serve un bacino di utenza ultra regionale, il rilievo delle tecnologie appare decisamente alto rispetto al modesto numero della popolazione locale.

Figura 28



Per i Mammografi, il cui numero va rapportato alla popolazione femminile di età compresa tra 45 e 69 anni, la tendenza generale oscilla tra la stabilizzazione e lievi aumenti. Due dati meritano di essere osservati. La rilevante diminuzione riferita alla Valle d'Aosta è un riflesso del piccolo numero di donne rientranti nella popolazione di riferimento, per cui anche una modesta riduzione di 3 mammografi presenta graficamente un rilievo eclatante. L'altro dato è l'incremento da 69 a 98 mammografi in Toscana, che va correlato alla sempre vigile attenzione che quella Regione ha per la prevenzione dei tumori alla mammella e per le politiche di screening costantemente seguite.

2.3.2.2. Le attività svolte

In questo Rapporto si è preferito premettere le cifre concernenti la dotazione di posti letto, servizi e tecnologie ai dati relativi alle attività svolte. La mole delle attività, infatti, dipende in buona parte dalla disponibilità di strutture e di strumentazione tecnologica. Il rapporto tra i due ordini di dati permette di valutare, in via indiretta, il livello di produttività e l'efficienza operativa delle strutture nel delicato settore dell'oncologia, mentre il dato dei ricoveri in strutture oncologiche per 1.000 residenti è un indicatore specifico della incidenza delle patologie tumorali all'interno dell'assistenza ospedaliera assicurata nell'ambito di ciascuna Regione.

a) Ricoveri nei reparti di oncologia

Tabella 23 - Distribuzione regionale dei ricoveri per tumore - Anno 2009

Regione	Ricoveri effettuati nella Regione per tumore	% Ricoveri per tumore sul totale dei ricoveri	Ricoveri di cittadini residenti per 1.000 residenti
Piemonte	49.798	9,91	11,63
Valle d'Aosta	1.518	10,34	12,99
Lombardia	140.938	10,78	12,76
P.A. Bolzano	5.502	7,68	10,85
P.A. Trento	4.452	8,28	10,13
Veneto	56.685	10,55	10,86
Friuli V.G.	19.051	12,94	14,48
Liguria	22.139	11,17	14,27
Emilia Romagna	65.687	11,05	13,78
Toscana	50.468	11,08	12,89
Umbria	12.156	10,07	13,38
Marche	20.644	10,53	13,82
Lazio	86.642	11,52	14,22
Abruzzo	13.524	7,99	11,94
Molise	4.568	9,50	13,52
Campania	55.971	7,49	11,03
Puglia	52.691	8,98	13,87
Basilicata	6.254	10,02	11,79
Calabria	12.864	6,04	9,80
Sicilia	51.562	8,53	11,31
Sardegna	18.974	9,60	12,32
ITALIA	**752.088**	**9,92**	**12,58**

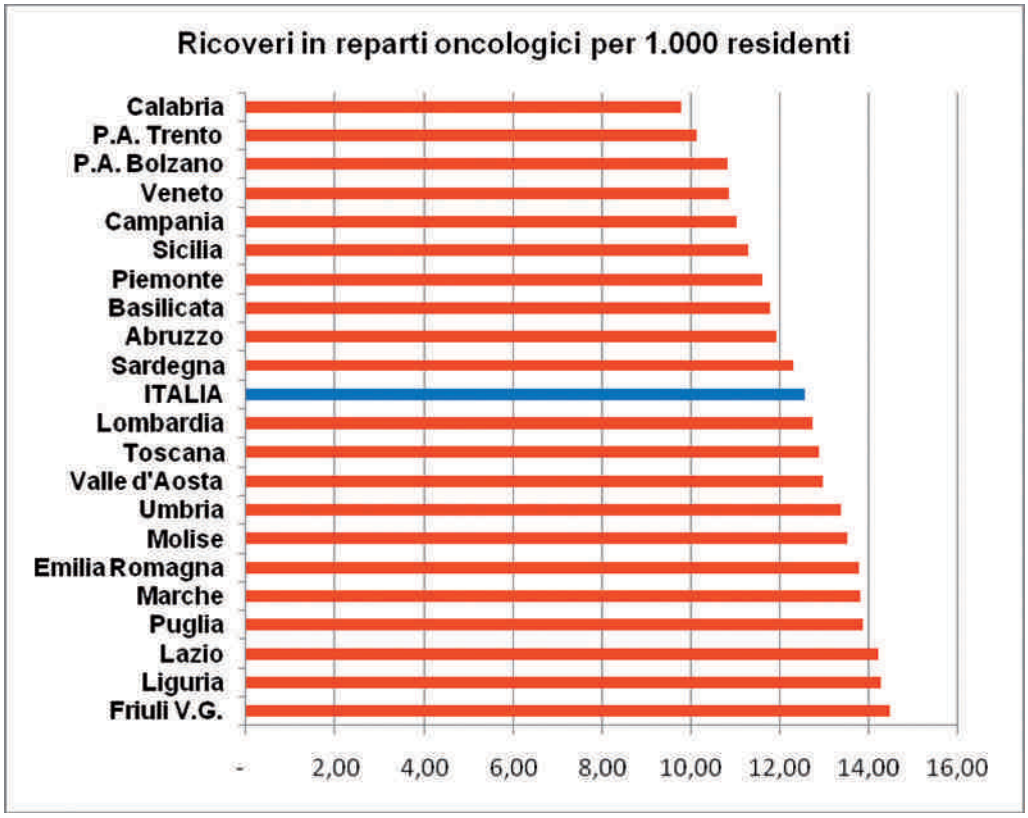
Fonte: Ministero della salute - D.G. del Sistema informativo

Tabella 24 - Distribuzione regionale dei ricoveri per chemioterapia – Anno 2009

Regione	Ricoveri effettuati nella Regione per chemioterapia
Piemonte	24.772
Valle d'Aosta	493
Lombardia	82.218
P.A. Bolzano	1.616
P.A. Trento	2.461
Veneto	7.008
Friuli V.G.	4.696
Liguria	7.756
Emilia Romagna	27.315
Toscana	18.983
Umbria	2.843
Marche	9.025
Lazio	36.422
Abruzzo	7.043
Molise	4.238
Campania	36.566
Puglia	16.050
Basilicata	2.687
Calabria	7.788
Sicilia	27.164
Sardegna	7.646
ITALIA	**334.790**

Fonte: Ministero della salute - D.G. del Sistema informativo

Figura 29



Fonte: Ministero della salute - D.G. del Sistema informativo

La rappresentazione grafica dell'incidenza dei ricoveri per tumore in rapporto alla popolazione residente mostra una sostanziale uniformità, con modeste variazioni tra Regione e Regione.

Ma c'è un indicatore, sostanzialmente di tipo qualitativo, ancorchè espresso in termini quantitativi, che fornisce l'immagine del gradimento o meno dei malati per il luogo di cura. Si tratta dell'indice di attrazione e di fuga che le strutture ospedaliere di una Regione esercitano sui malati della propria o di altre Regioni.

b) Mobilità ospedaliera interregionale per tumori e chemioterapia

Tabella 25 - Indice di fuga e di attrazione relativo ai ricoveri per tumori

Regione	Indice di fuga	Indice di attrazione
Piemonte	9,09	5,12
Valle d'Aosta	19,17	10,14
Lombardia	2,84	14,04
P.A. Bolzano	5,74	6,27
P.A. Trento	25,67	6,74
Veneto	6,13	12,11
Friuli V.G.	5,45	11,48
Liguria	13,67	9,06
Emilia Romagna	5,35	13,55
Toscana	6,45	11,08
Umbria	13,13	14,32
Marche	13,99	8,52
Lazio	5,21	12,36
Abruzzo	28,18	10,24
Molise	26,93	31,65
Campania	17,17	2,32
Puglia	12,64	5,00
Basilicata	30,36	18,82
Calabria	55,62	2,29
Sicilia	12,72	2,00
Sardegna	9,51	0,86
ITALIA	-	-

Fonte: Ministero della salute - D.G. del Sistema informativo

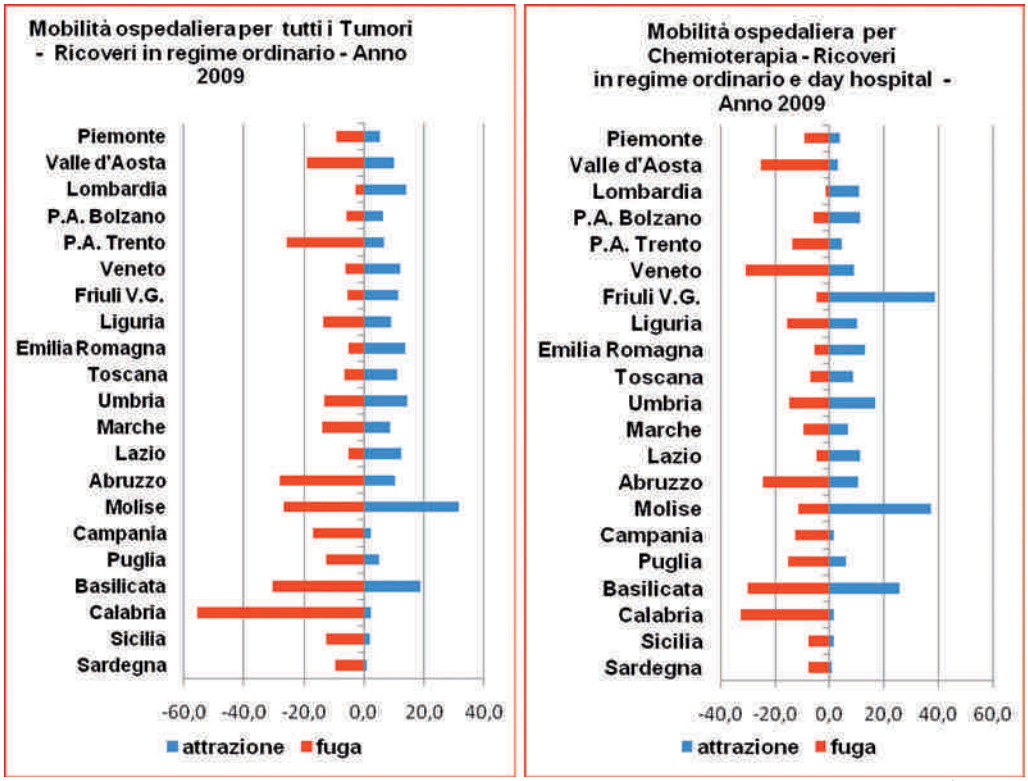
Tabella 26 - Indice di fuga e di attrazione relativo ai ricoveri per chemioterapia

Regione	Indice di fuga	Indice di attrazione
Piemonte	9,10	3,79
Valle d'Aosta	25,35	3,04
Lombardia	1,48	10,92
P.A. Bolzano	5,88	11,14
P.A. Trento	13,61	4,63
Veneto	30,75	8,85
Friuli V.G.	4,83	38,78
Liguria	15,42	10,04
Emilia Romagna	5,52	12,96
Toscana	6,94	8,49
Umbria	14,88	16,95
Marche	9,68	6,80
Lazio	4,71	11,23
Abruzzo	24,59	10,48
Molise	11,40	37,21
Campania	12,63	1,38
Puglia	15,30	6,19
Basilicata	29,96	25,83
Calabria	32,86	1,37
Sicilia	7,93	1,41
Sardegna	7,73	0,76
ITALIA	-	-

Fonte: Ministero della salute - D.G. del Sistema informativo

Solo otto Regioni presentano un indice di attrazione superiore all'indice di fuga, sia per quanto concerne i ricoveri per tumore, sia per quanto concerne i ricoveri per chemioterapia. Il concetto è reso evidente dai grafici che seguono, dove la lunghezza delle barre esprime visivamente l'intensità del fenomeno, positivo e negativo.

Figura 30



Fonte: Ministero della salute - D.G. del Sistema informativo

In senso generale il grafico conferma il dato della migrazione prevalente dei malati oncologici dalle Regioni del Sud verso quelle del Nord o verso il Molise, divenuto anch'esso una Regione di richiamo per la presenza nel suo territorio di un IRCCS che si occupa ad elevati livelli di specializzazione dell'oncologia cerebrale e della Facoltà di Medicina dell'Università Cattolica, che ha contribuito ad elevare lo standard qualitativo dei servizi territoriali per le patologie tumorali.

c. Remunerazione teorica ricoveri per tumori e chemioterapia

Oltre a fornire l'indicazione sulla attività di ricovero in materia di tumori, il Rapporto intende presentare anche il valore economico di tale attività, in cifre assolute (determinate secondo le tariffe nazionali di riferimento), nonché come incidenza per ciascun ricoverato secondo la regione di residenza. Quest'ultimo dato è rappresentato anche graficamente e permette di valutare lo scostamento dal valore medio nazionale, che è massimo per la Liguria e il Molise e su valori minimi per Calabria e P.A. di Bolzano.

Tabella 27 - Distribuzione della remunerazione teorica (*) dei ricoveri per tumore e chemioterapia secondo la regione di ricovero - Anno 2009

Regione di ricovero	Remunerazione (Valore arrotondato in milioni di Euro)
Piemonte	338,75
Valle d'Aosta	7,81
Lombardia	917,43
Prov. Auton. Bolzano	32,18
Prov. Auton. Trento	27,08
Veneto	353,11
Friuli Venezia Giulia	121,32
Liguria	163,18
Emilia Romagna	431,10
Toscana	302,31
Umbria	81,25
Marche	122,99
Lazio	521,30
Abruzzo	86,54
Molise	34,44
Campania	343,10
Puglia	288,44
Basilicata	41,38
Calabria	83,65
Sicilia	317,32
Sardegna	109,24
Italia	**4.723,92**

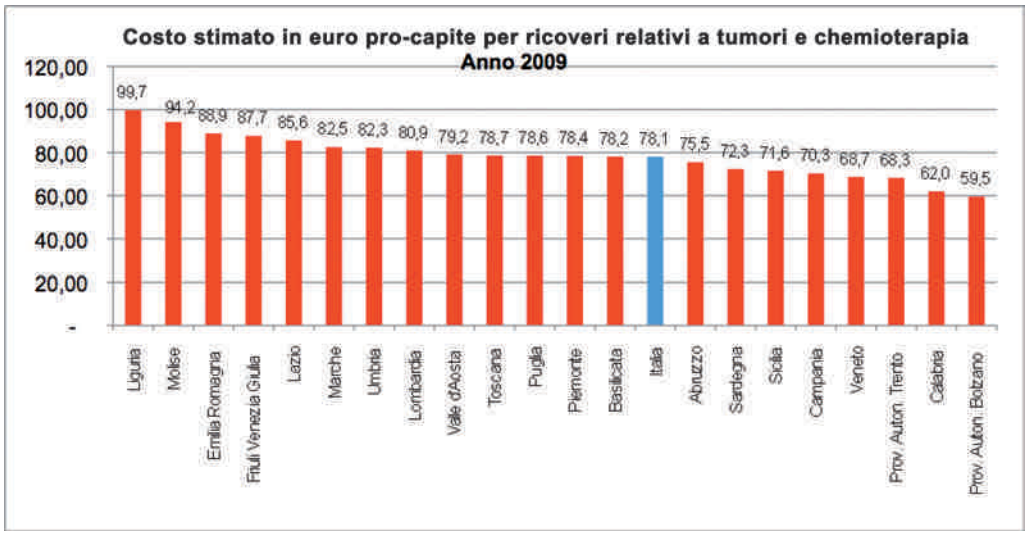
*) La remunerazione teorica dei ricoveri è stimata secondo i valori delle tariffe nazionali di riferimento pubblicate nel D.M. 12/09/2006. Pertanto, i valori riportati non coincidono con i costi effettivamente sostenuti per l'assistenza ospedaliera

Tabella 28 - Distribuzione della remunerazione teorica (*) dei ricoveri per tumore e chemioterapia secondo la regione di residenza del dimessi - Anno 2009

Regione di residenza del dimesso	Remunerazione per residente nella regione (€)
Piemonte	78,41
Valle d'Aosta	79,15
Lombardia	80,92
Prov. Auton. Bolzano	59,52
Prov. Auton. Trento	68,26
Veneto	68,71
Friuli Venezia Giulia	87,75
Liguria	99,70
Emilia Romagna	88,88
Toscana	78,66
Umbria	82,26
Marche	82,52
Lazio	85,60
Abruzzo	75,51
Molise	94,18
Campania	70,30
Puglia	78,57
Basilicata	78,18
Calabria	61,97
Sicilia	71,60
Sardegna	72,35
Italia	**78,11**

*) La remunerazione teorica dei ricoveri è stimata secondo i valori delle tariffe nazionali di riferimento pubblicate nel D.M. 12/09/2006. Pertanto, i valori riportati non coincidono con i costi effettivamente sostenuti per l'assistenza ospedaliera

Figura 31



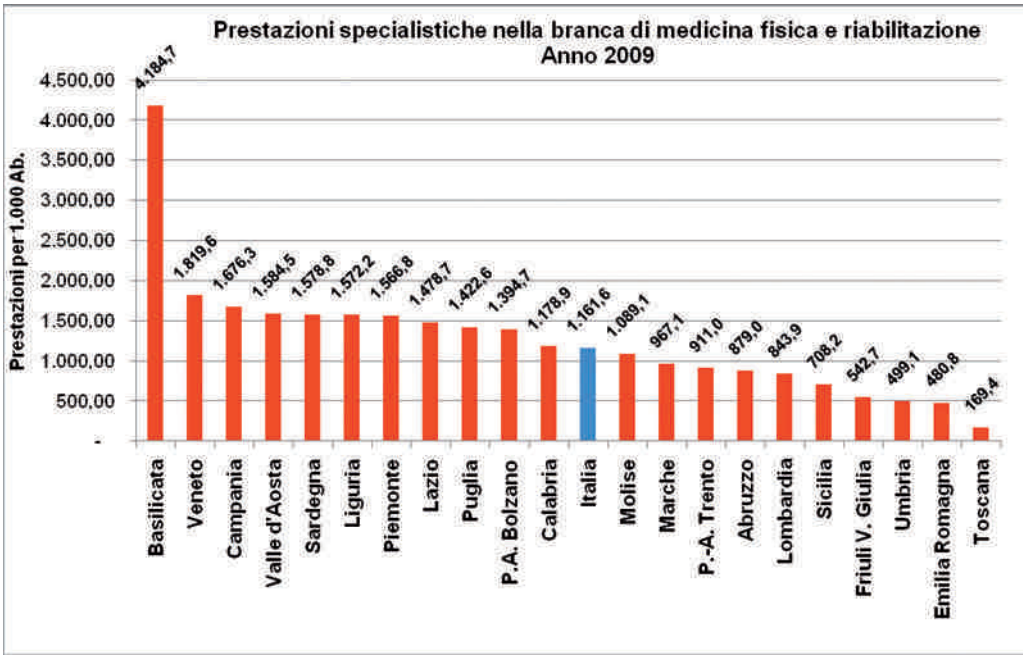
Fonte: Ministero della Salute – D.G. Sistema informativo

d) Prestazioni specialistiche ambulatoriali

Tabella 29 - Prestazioni di Medicina fisica e riabilitazione

Regione	Medicina fisica e riabilitazione - Recupero e riabilitazione funzionale dei motulesi e neurolesi	
	v.a.	Per 1.000 Ab.
Piemonte	6.944.916	1.566,79
Valle d'Aosta	201.332	1.584,48
Lombardia	8.222.056	843,92
Prov. Auton. Bolzano	695.759	1.394,71
Prov. Auton. Trento	473.520	910,97
Veneto	8.889.713	1.819,59
Friuli Venezia Giulia	667.998	542,67
Liguria	2.539.175	1.572,18
Emilia Romagna	2.085.805	480,82
Toscana	628.081	169,39
Umbria	446.284	499,08
Marche	1.517.961	967,11
Lazio	8.320.061	1.478,67
Abruzzo	1.173.135	878,97
Molise	349.368	1.089,07
Campania	9.743.997	1.676,25
Puglia	5.803.604	1.422,56
Basilicata	2.471.507	4.184,73
Calabria	2.368.132	1.178,93
Sicilia	3.567.798	708,21
Sardegna	2.638.129	1.578,77
Italia	**69.748.331**	**1.161,60**

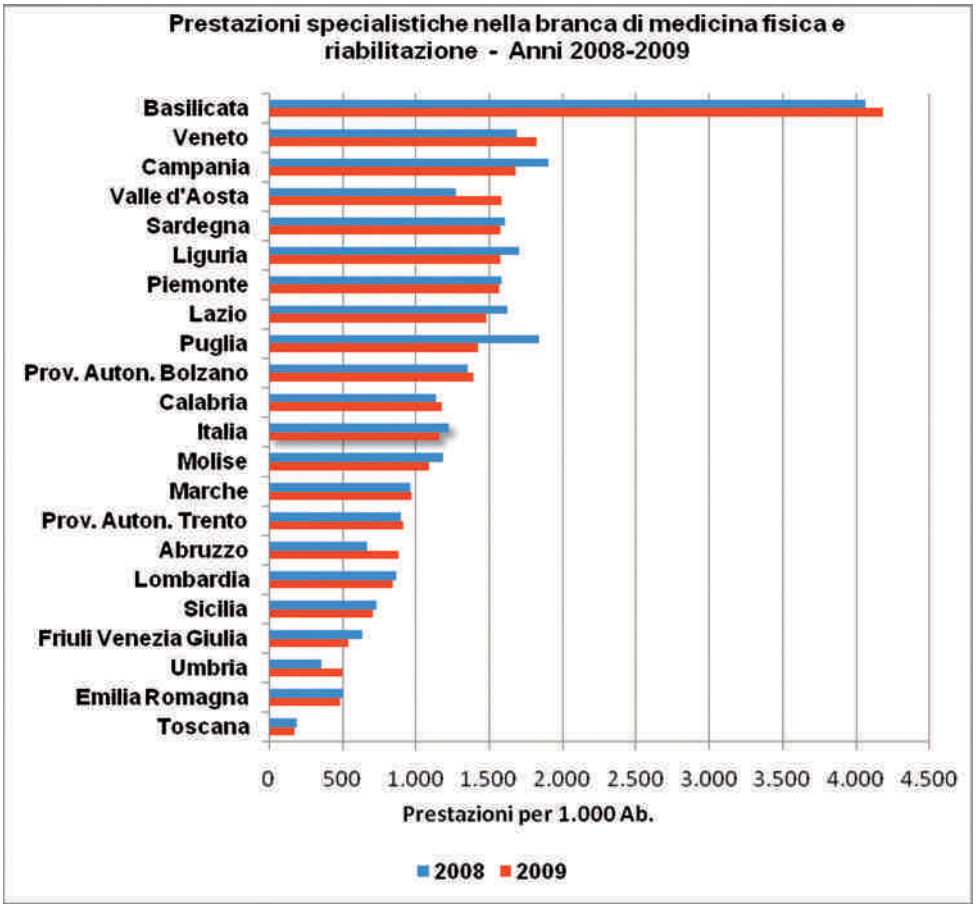
Figura 32



Fonte: Ministero della salute - D.G. del Sistema informativo

Nel presentare i dati del Sistema informativo riguardanti le prestazioni specialistiche ambulatoriali, è doveroso segnalare, anche in questo Rapporto, che i dati riguardanti le visite specialistiche di oncologia e le prestazioni ambulatoriali di radioterapia si riferiscono sicuramente a malati oncologici. Non è possibile dire altrettanto per le prestazioni di medicina fisica e riabilitazione rilevate dal Sistema informativo. Esse si riferiscono ad una molteplicità di patologie, tra le quali anche quelle oncologiche. È auspicabile che, a seguito dei lavori della Commissione ministeriale per la riabilitazione e dell'approvazione, da parte della Conferenza Stato-Regioni del "Piano d'indirizzo per la riabilitazione" sia possibile in futuro tenere separate le distinte tipologie di riabilitazione, a seconda della patologia che ha determinato il bisogno di recupero di cui la riabilitazione si occupa. Seguire gli sviluppi in materia e intervenire nelle sedi competenti per conseguire il risultato di una adeguata specificazione dei dati riguardanti i diversi tipi di riabilitazione, viene assunto come impegno dall'Osservatorio, con la consueta riserva di riferire in merito nel prossimo Rapporto.

Figura 33



Fonte: Ministero della salute - D.G. del Sistema informativo

Comunque, valutando la situazione comparativa del 2009 sul 2008, resta confermata la modestia delle prestazioni di riabilitazione assicurate a tutta la popolazione

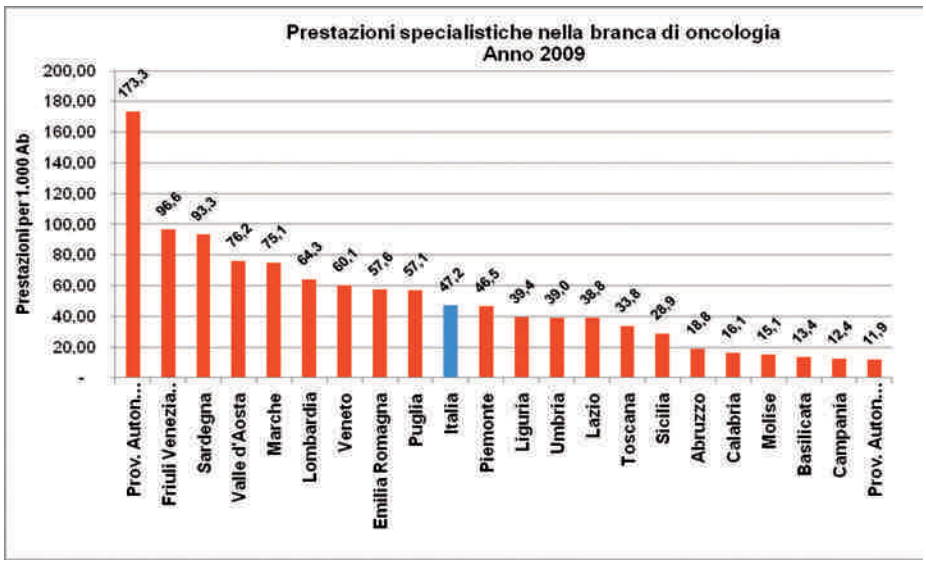
italiana, né si avvertono segnali di inversione della tendenza atteso che in undici Regioni il dato del 2009 mostra segnali di flessione rispetto all'anno precedente. Unica eccezione è rappresentata dalla Regione Basilicata, che non solo eroga prestazioni, rapportate alla popolazione, doppie rispetto al resto d'Italia, ma continua ad incrementarle nel 2009 sul 2008.

Tabella 30 - Prestazioni specialistiche di Oncologia

Regione	Oncologia	
	v.a.	Per 1.000 Ab.
Piemonte	206.307	46,54
Valle d'Aosta	9.678	76,17
Lombardia	626.726	64,33
Prov. Auton. Bolzano	86.472	173,34
Prov. Auton. Trento	6.181	11,89
Veneto	293.392	60,05
Friuli Venezia Giulia	118.877	96,57
Liguria	63.615	39,39
Emilia Romagna	250.010	57,63
Toscana	125.158	33,76
Umbria	34.886	39,01
Marche	117.921	75,13
Lazio	218.337	38,80
Abruzzo	25.049	18,77
Molise	4.828	15,05
Campania	72.353	12,45
Puglia	232.948	57,10
Basilicata	7.893	13,36
Calabria	32.418	16,14
Sicilia	145.754	28,93
Sardegna	155.984	93,35
Italia	**2.834.787**	**47,21**

Fonte: Ministero della salute - D.G. del Sistema informativo

Figura 34



Fonte: Ministero della salute - D.G. del Sistema informativo

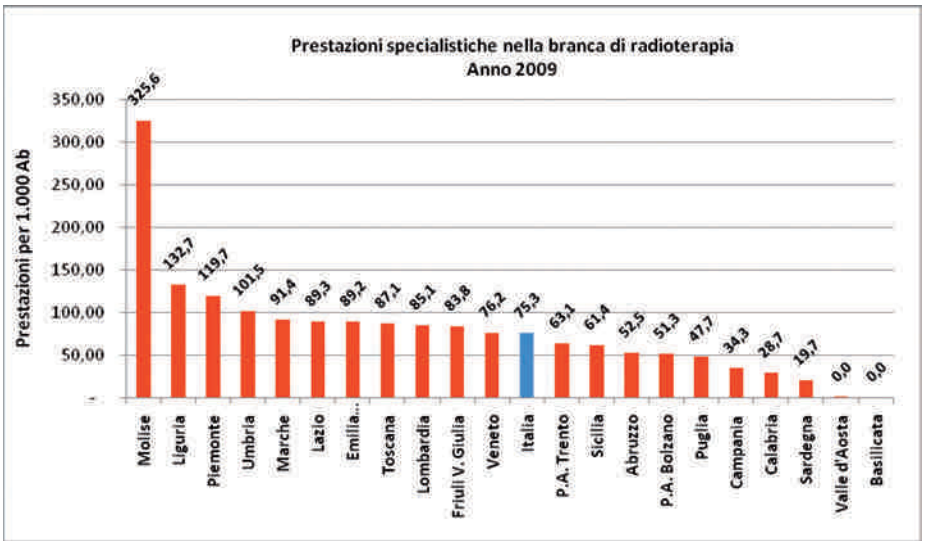
Le prestazioni specialistiche di oncologia indicate nella tabella si riferiscono in prevalenza a visite di accertamento diagnostico e ai controlli in occasione di trattamenti terapeutici extraospedalieri. Il dato è destinato ad aumentare in rapporto alla espansione che riceverà la tendenza a sostituire il concetto di visita specialistica con la sistematica presa in carico dei malati oncologici anche per il periodo successivo alle fasi acute e ai trattamenti terapeutici.

Tabella 31 - Prestazioni specialistiche di Radioterapia

Regione	Radioterapia	
	v.a.	Per 1.000 Ab.
Piemonte	530.541	119,69
Valle d'Aosta	2	0,02
Lombardia	829.150	85,10
Prov. Auton. Bolzano	25.580	51,28
Prov. Auton. Trento	32.780	63,06
Veneto	372.169	76,18
Friuli Venezia Giulia	103.194	83,83
Liguria	214.283	132,68
Emilia Romagna	387.048	89,22
Toscana	322.876	87,08
Umbria	90.742	101,48
Marche	143.439	91,39
Lazio	502.622	89,33
Abruzzo	70.120	52,54
Molise	104.460	325,63
Campania	199.658	34,35
Puglia	194.529	47,68
Basilicata	-	-
Calabria	57.683	28,72
Sicilia	309.187	61,37
Sardegna	32.972	19,73
Italia	**4.523.035**	**75,33**

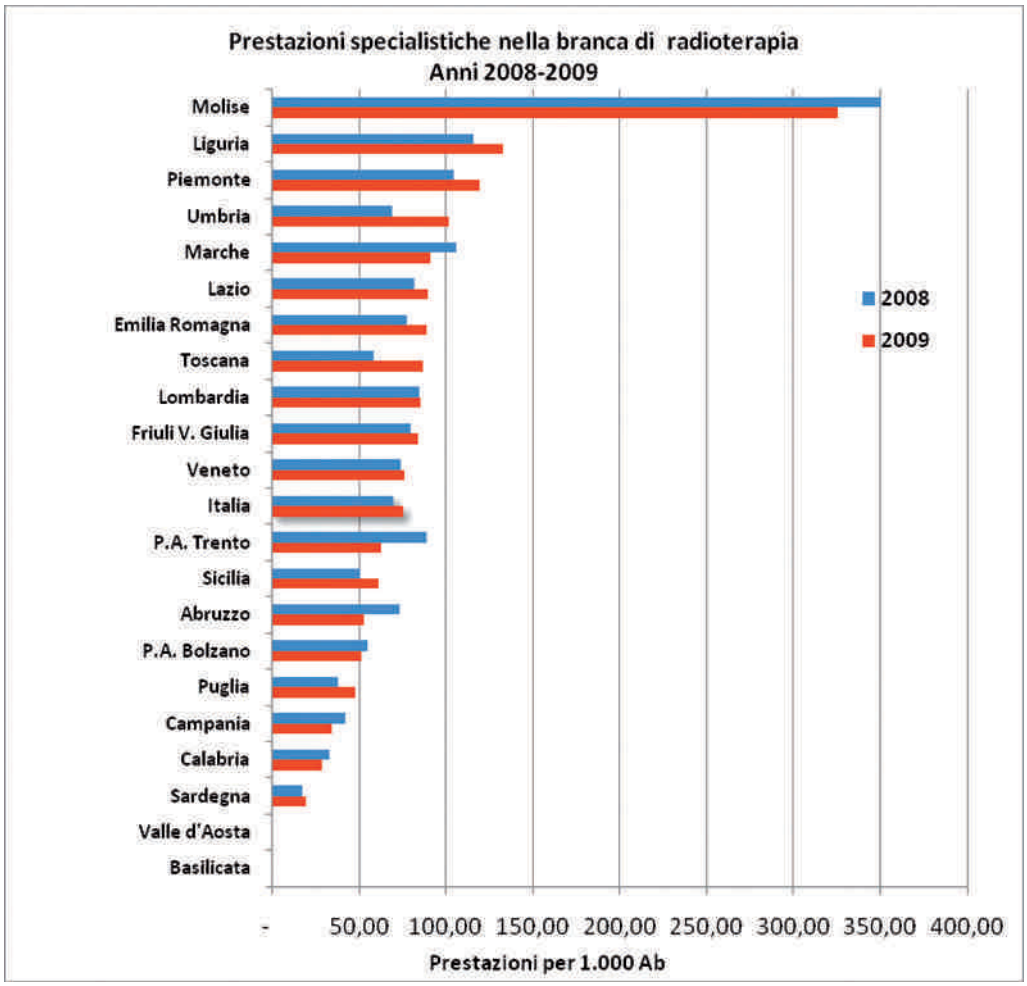
Fonte: Ministero della salute - D.G. del Sistema informativo

Figura 35



Fonte: Ministero della salute - D.G. del Sistema informativo

Figura 36



Fonte: Ministero della salute - D.G. del Sistema informativo

Tranne la già rilevata situazione particolare della Regione Molise, il grafico delle prestazioni specialistiche nella branca della radioterapia, pesato per popolazione, non presenta scostamenti di rilievo dalla media nazionale. Va precisato che si tratta soprattutto di visite di specialisti radioterapisti e non di prestazioni radioterapiche con l'utilizzo degli Acceleratori lineari, essendo queste particolari attrezzature collocate in sedi ospedaliere e non sul territorio.

Anche il raffronto delle prestazioni erogate in ambito extraospedaliero per popolazione pesata tra l'anno 2008 e il successivo 2009 presenta modeste variazioni, sia in aumento che in diminuzione.

e) Assistenza domiciliare integrata

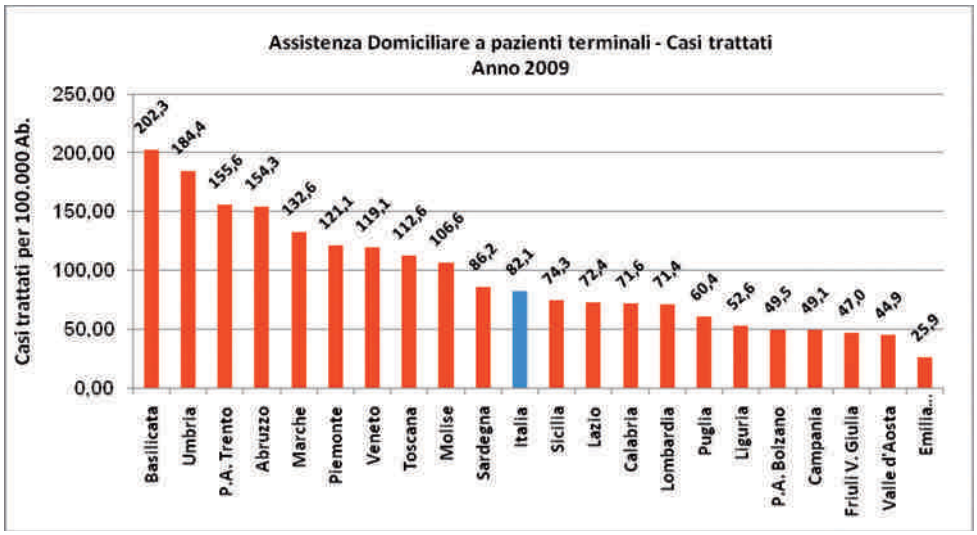
Nel presentare i dati relativi all'Assistenza domiciliare integrata si reiterano le osservazioni già formulate lo scorso anno, circa la limitazione della rilevazione ai malati terminali, che non sono solo malati oncologici, il che rende il dato parzialmente improprio. Peraltro non si può pensare di rinunciare a un dato che costituisce un indicatore importante per valutare l'attenzione delle istituzioni regionali ai problemi della qualità di vita dei pazienti che hanno superato la fase acuta della malattia.

Tabella 32 - Assistenza erogata a malati terminali

Regione	Casi trattati terminali	Ore per caso trattato				Accessi per caso trattato				Casi trattati per 100.000 Ab.
		Infermiere	Terapista	Altri	Totali	Infermiere	Terapista	Altri	Totali	
Piemonte	5.366	12,75	0,25	3,59	16,59	14,02	0,66	3,99	18,67	**121,06**
Valle d'Aosta	57	18,04	2,11	38,47	58,61	41,26	2,35	75,09	118,70	**44,86**
Lombardia	6.954	16,04	1,50	5,21	22,75	22,06	1,72	5,52	29,30	**71,38**
P.A. Bolzano	247	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	**49,51**
P.A. Trento	809	19,15	0,00	0,00	19,15	19,21	0,00	0,00	19,21	**155,64**
Veneto	5.818	14,38	0,57	0,49	15,44	24,54	0,54	2,48	27,56	**119,09**
Friuli V. Giulia	578	20,56	1,55	2,15	24,26	35,77	1,67	3,63	41,07	**46,96**
Liguria	850	18,04	1,86	5,38	25,27	20,19	1,47	5,33	26,99	**52,63**
Emilia Romagna	1.123	15,08	0,28	2,92	18,27	15,08	0,28	2,92	18,27	**25,89**
Toscana	4.174	15,62	1,05	3,79	20,46	18,40	0,64	4,74	23,78	**112,57**
Umbria	1.649	21,27	0,24	12,09	33,60	24,99	0,39	10,72	36,10	**184,41**
Marche	2.082	23,63	1,79	1,94	27,36	28,52	2,40	1,88	32,80	**132,65**
Lazio	4.074	21,08	7,43	1,41	29,92	14,97	3,40	1,15	19,53	**72,40**
Abruzzo	2.060	24,28	5,86	0,12	30,27	29,69	6,44	0,12	36,25	**154,34**
Molise	342	44,00	10,00	2,02	56,02	44,00	10,00	2,02	56,02	**106,61**
Campania	2.854	36,15	4,37	9,39	49,91	29,48	5,71	3,59	38,78	**49,10**
Puglia	2.464	19,90	2,21	5,10	27,21	24,75	2,15	4,57	31,47	**60,40**
Basilicata	1.195	29,09	10,44	4,73	44,26	85,75	29,14	15,01	129,90	**202,34**
Calabria	1.438	39,77	2,75	2,51	45,03	36,31	2,48	1,75	40,53	**71,59**
Sicilia	3.744	16,06	4,16	13,82	34,04	23,90	5,78	22,64	52,32	**74,32**
Sardegna	1.440	17,88	2,50	1,61	21,99	14,72	2,91	2,45	20,08	**86,18**
Italia	49.318	19,36	2,55	4,44	26,35	23,71	2,96	5,39	32,05	**82,13**

Fonte: Ministero della salute - D.G. del Sistema informativo

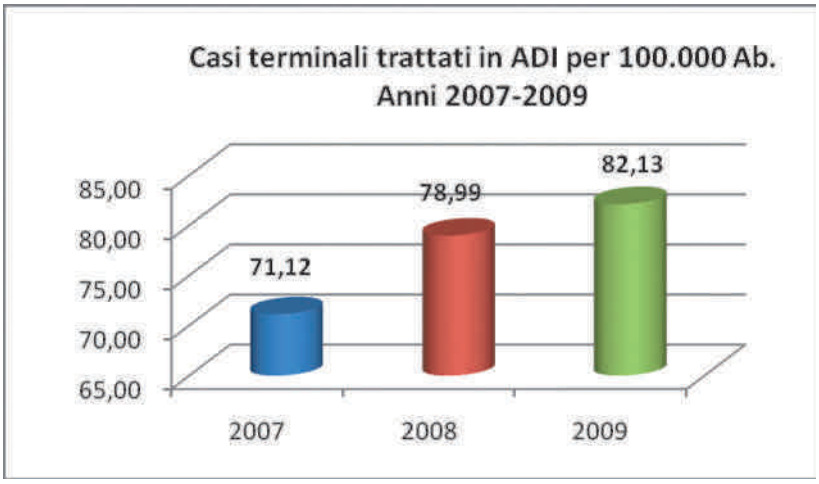
Figura 37



Fonte: Ministero della salute - D.G. del Sistema informativo

La figura sopra riportata mostra la diversificazione dei comportamenti regionali in materia, con un valore di prestazioni erogate per popolazione pesata che è di dieci volte superiore in Basilicata rispetto alla Regione Emilia Romagna. L'Osservatorio si riserva di svolgere più puntuali accertamenti al riguardo, nel timore che differenze così rimarchevoli siano da attribuire a differenti modalità di rilevamento, più che a carenze assistenziali. Non è da escludere neppure che in queste situazioni estreme facciano aggio, sulle misure predisposte dal Servizio sanitario, consuetudini sociali che tendano ad affrontare nella riservatezza e nell'intimità della famiglia la fase terminale di accompagnamento di propri congiunti.

Figura 38



Fonte: Ministero della salute - D.G. del Sistema informativo

In ogni caso la tendenza è orientata ad un incremento degli interventi a favore delle famiglie in caso di malati terminali che restano nel proprio domicilio.

f. Assistenza farmaceutica

I farmaci antitumorali: disponibilità nelle varie regioni italiane

I farmaci antitumorali ospedalieri vengono valutati prevalentemente mediante procedura centralizzata europea: l'autorizzazione all'immissione in commercio (AIC) rilasciata dal CHMP di EMA viene recepita dall'Italia, in quanto Stato membro della CE, mediante la sottocommissione "Procedure Europee" della Commissione Tecnico Scientifica (CTS) dell'AIFA . Dopo il rilascio dell'AIC, perché un farmaco antitumorale ospedaliero divenga fisicamente disponibile nelle farmacie ospedaliere italiane, deve completare una trafila che può essere diversa da regione a regione e, nella stessa regione, anche nelle varie Aziende Sanitarie. Infatti, tra autorizzazione AIFA ed effettiva disponibilità del farmaco per i cittadini italiani possono frapporsi altre Commissioni tecnico-scientifiche (CTS) che presiedono altrettanti Prontuari Terapeutici (PTR), con potere di filtro o di blocco per l'area di loro competenza. L'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) ha quindi condotto nell'aprile 2009 una analisi sulla disparità tra le varie regioni italiane nell'accesso a 8 nuovi farmaci antiblastici ad alto costo, autorizzati da AIFA tra il 2000 (trastuzumab per il carcinoma mammario metastatico) e il 2007 (sunitinib nel trattamento di prima linea del carcinoma renale avanzato). Questa analisi ha evidenziato che i PTR e le relative CTS sono presenti in 15 regioni italiane e nella P.A. di Trento, mentre ne sono sprovviste 4 regioni (Lombardia, Piemonte, Friuli Venezia-Giulia e Marche) e la P.A. di Bolzano, ove vengono recepite immediatamente le indicazioni registrative di AIFA. Nelle regioni e nella Provincia Autonoma dotate di PTR, 5 degli 8 farmaci analizzati (bevacizumab, trastuzumab, rituximab, erlotinib e sunitinib) risultavano essere presenti, ad aprile 2009, nei PTR secondo l'indicazione registrativa AIFA, mentre venivano segnalate limitazioni locali relative alla disponibilità di cetuximab, pemetrexed e sorafenib in alcune regioni, e la necessità in altre, per alcuni dei farmaci esaminati, di una richiesta motivata nominativa.

La problematica emersa, anche se numericamente esigua, ha posto la problematica della possibilità che Commissioni scientifiche locali potessero limitare la disponibilità di alcuni farmaci autorizzati da AIFA e inseriti nel Prontuario Terapeutico Nazionale (PTN), creando una disparità nell'accesso ai farmaci antitumorali tra le varie regioni italiane. A marzo 2010 è stata pertanto rianalizzata la situazione a livello delle regioni italiane dotate di PTR ed inoltre, poichè l'esistenza di CTS sub-nazionali evidenziava la possibilità teorica di un allungamento dell'intervallo di tempo intercorrente tra autorizzazione EMA, autorizzazione AIFA ed effettiva disponibilità del farmaco antitumorale per i cittadini italiani (tempo di latenza), è

stata effettuata una analisi ad hoc su questa problematica, analisi che ha confermato tale ipotesi.

Accordo Conferenza Stato–Regioni del 18 novembre 2010

Le analisi condotte da AIOM nel 2009 e nel 2010 hanno contribuito ad ottenere, in collaborazione con le varie componenti dell'Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici (AIOM, CENSIS, FAVO, AIRO, Ministero della salute, INPS), un importante risultato. Il 18 novembre 2010 è stato infatti siglato, nell'ambito della Conferenza Stato-Regioni, l'accordo sull'accesso ai farmaci innovativi (Conferenza Stato-Regioni Unificata - *Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sull'accesso ai farmaci innovativi. 18 Novembre 2010*). Tale accordo ha completamente ribaltato la problematica prima esistente: d'ora in poi tutti i farmaci autorizzati da AIFA e considerati da AIFA avere il requisito della innovatività terapeutica "importante", ovvero innovatività terapeutica "potenziale", individuata secondo i criteri predefiniti dalla commissione tecnico-scientifica dell'AIFA, saranno disponibili, immediatamente, su tutto il territorio nazionale italiano, anche senza il formale inserimento dei prodotti nei PTR ospedalieri. Tali farmaci saranno sono inseriti in un elenco aggiornato periodicamente dall'AIFA. Quindi, anche i farmaci oncologici innovativi. Pur tenendo conto delle problematiche che potrebbero essere legate ai criteri con i quali AIFA considererà innovativo un nuovo farmaco, questo accordo rappresenta una svolta importante nel superamento delle disparità nell'accesso ai farmaci tra le varie regioni italiane.

Nell'accordo, inoltre, è previsto che: "...Qualora successivamente l'AIFA autorizzi un farmaco che possa costituire alternativa terapeutica rispetto a quella contenuta nell'elenco suddetto.. la stessa Agenzia provvederà ad inserirlo in una sezione apposita dell'elenco medesimo. In questo caso, le Regioni sono tenute a garantire la disponibilità di almeno uno tra i farmaci terapeuticamente alternativi contenuti nell'elenco o nella sezione aggiuntiva…Le procedure amministrative per l' inserimento nei prontuari terapeutici ospedalieri regionali dei farmaci aventi i richiamati requisiti di innovatività devono essere concluse entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore del provvedimento dell'AIFA.

Ed inoltre, viene specificato che: "La Regione o la Provincia autonoma che, sulla base di approfondite valutazioni tecniche, ritenga che un medicinale innovativo … non abbia i requisiti per essere erogato agli assistiti dal Servizio sanitario nazionale alle condizioni stabilite da AIFA, comunica le proprie valutazioni alla stessa Agenzia e, per conoscenza, al Ministero della salute (Direzioni generali dei farmaci e dispositivi medici e dei livelli essenziali di assistenza e dei principi etici di sistema).

Dal ricevimento della comunicazione, AIFA pone la questione all'attenzione della successiva riunione della CTS. In apposita riunione, con i rappresentanti della Regione o Provincia autonoma che ha inviato la comunicazione e i rappresentanti delle altre Regioni e Province autonome e con la partecipazione dei rappresentanti dei competenti uffici ministeriali, l'AIFA verifica le controdeduzioni proposte dalle Regioni circa le condizioni di erogabilità del farmaco. Successivamente, AIFA adotta determinazione di eventuale revisione delle proprie decisioni tenuto conto dei risultati delle consultazioni con le Regioni. Tale determinazione si applica su tutto il territorio nazionale.

Analisi dei Prontuari terapeutici regionali a marzo 2011

Nonostante il risultato ottenuto, a marzo 2011AIOM ha condotto un'ulteriore analisi dei farmaci antitumorali che risultano inseriti o meno nei PTR (nelle regioni e province autonome che ne sono dotate). È infatti importante continuare a monitorare la situazione a livello nazionale e in questa ultima analisi sono stati presi in considerazione sia i farmaci analizzati a marzo 2010 (per controllare eventuali inserimenti nei PTR di farmaci non ancora inseriti a marzo 2010), sia altri farmaci: ibritumumab, everolimus e l'indicazione di trastuzumab per il carcinoma metastatico dello stomaco e della giunzione gastro-esofagea (tabella 33).

Nella tabella 34 vengono riportati i risultati dell'analisi condotta a marzo 2011. Per quanto riguarda i farmaci presi in esame a marzo 2010, risultano aumentati gli inserimenti dei farmaci precedentemente non inseriti in alcuni PTR.

Per quanto riguarda invece i nuovi farmaci presi in considerazione, l'ibritumumab risulta essere stato inserito a marzo 2011 nella maggior parte dei PTR, così come l'everolimus. Il trastuzumab con la nuova indicazione considerata (carcinoma metastico dello stomaco e della giunzione gastro-esofagea) risulta essere stato inserito in tutti i PTR, tranne che in Emilia Romagna e in Veneto, ove è in attesa di approvazione di inserimento.

Le problematiche che emergono sono:

- mancanza di disponibilità delle versioni aggiornate dei PTR (solo 7 su 15 PTR risultano essere versioni aggiornate al 2010);
- mancanza di disponibilità costante e facilitata (ad esempio sui siti web regionali) dei PTR, nella loro versione aggiornata;
- mancanza di un aggiornamento periodico, a cadenza predefinita, dei PTR;
- tempistiche a volte molto lunghe tra le discussioni in Commisione regionale e le effettive pubblicazioni delle delibere, fondamentali per la concreta messa a disposizione del farmaco per i pazienti.

Ma anche a queste problematiche ha voluto rispondere l'Accordo Stato-Regioni del 18 novembre 2010, che all'articolo 3 riporta: "…. Le Regioni e le Provincie autonome di Trento e di Bolzano provvedono ad un aggiornamento almeno semestrale del Prontuario Terapeutico Ospedaliero o di ogni altra analoga determinazione regionale, trasmettendone copia all'AIFA. Viene inoltre istituito un "Tavolo permanente di monitoraggio dei prontuari terapeutici ospedalieri regionali", presso AIFA, al quale partecipano, oltre ai rappresentanti dell'Agenzia, rappresentanti di tutte le Regioni e delle Province autonome di Trento e di Bolzano e delle competenti Direzioni generali del Ministero della salute, al fine di provvede a fornire periodiche indicazioni e linee guida per l'omogeneizzazione e l'aggiornamento dei Prontuari Terapeutici Ospedalieri Regionali."

Valuteremo quindi in futuro se anche questi provvedimenti verranno adottati dalle Regioni provviste di PTR:

Al marzo 2011 non è comunque possibile comprendere quanto l'Accordo della Conferenza Stato-Regioni del 18 novembre 2010 abbia influito sulla disponibilità dei nuovi farmaci antiblastici, anche perché dal 18 novembre 2010 al marzo 2011 sono stati emanati solo due elenchi di farmaci con INNOVATIVITA' potenziale o importante (uno in data 18-11-2010 in addendum all'accordo stesso ed uno in data 23-12-2010), ma nessuno dei farmaci riportati in elenco è di utilizzazione in ambito oncologico.

L'introduzione nei PTR dei nuovi farmaci antiblastici che verranno autorizzati da AIFA verrà monitorato nel corso del 2011, pur considerando che la disponibilità di nuovi farmaci sarà, dopo l'accordo Stato-Regioni del 18-11-2010, IMMEDIATA e NON conseguente all'introduzione dei farmaci stessi nei PTR.

Riassunto.
I farmaci antitumorali autorizzati da AIFA devono essere disponibili in tutto il territorio nazionale.
Per evitare le difformità regionali esistenti, anche se numericamente esigue, è stato siglato il 18 novembre 2010, nell'ambito della Conferenza Stato-Regioni, l'accordo sull'accesso ai farmaci innovativi. Tale accordo ha completamente ribaltato la problematica prima esistente: d'ora in poi tutti i farmaci autorizzati da AIFA e considerati da AIFA avere il requisito della innovatività terapeutica "importante", ovvero innovatività terapeutica "potenziale", individuata secondo i criteri predefiniti dalla commissione tecnico-scientifica dell'AIFA, saranno disponibili, immediatamente, su tutto il territorio nazionale italiano, anche senza il formale inserimento dei prodotti nei PTR ospedalieri.
L'Osservatorio continuerà comunque a monitorare l'introduzione dei farmaci autorizzati da AIFA prima del 18 novembre 2010 nei PTR, auspicando inoltre che l'Accordo Stato-Regioni del 18 novembre 2010 venga recepito adeguatamente su tutto il territorio nazionale.

Tabella 33 - Elenco dei farmaci oncologici selezionati per la verifica dell'inserimento nei Prontuari Terapeutici Regionali, con i rispettivi dettagli della determinazione AIFA e della relativa indicazione registrativa

Farmaco	N. determinazione AIFA	Indicazione registrativa AIFA	Data determina zione AIFA
Cetuximab	35/2005	Trattamento di pazienti con carcinoma metastatico del colon-retto esprimente il recettore per l'epidermal growth factor (EGFR) dopo fallimento di terapia citotossica contenente irinotecan	13 giugno 2005
	Gazzetta Ufficiale n. 266	Cetuximab in combinazione con radioterapia è indicato per il trattamento di pazienti con carcinoma a cellule squamose di testa e collo localmente avanzato.	G.U. 15 novembre 2006
	Determina 2 dicembre 2008	Terapia di prima linea del carcinoma del testa-collo, in combinazione con cisplatino e 5-fluorouracile, in attesa di approvazione dell'estensione dell'indicazione terapeutica (legge 648-96).	2 dicembre 2008
	Determina 8 giugno 2009	Trattamento di pazienti affetti da carcinoma metastatico del colon-retto con espressione del recettore per il fattore di crescita epidermico (EGFR) e con gene KRAS non mutato (wild-type): in combinazione con chemioterapia; in monoterapia nei pazienti nei quali sia fallita la terapia a base di oxaliplatino e irinotecan e che siano intolleranti a irinotecan. Trattamento di pazienti affetti da carcinoma a cellule squamose di testa e collo: -in combinazione con radioterapia per la malattia localmente avanzata -in combinazione con chemioterapia a base di platino nella malattia ricorrente e/o metastatica.	8 giugno 2009
Bevacizumab	63/ 2005	Trattamento di prima linea dei pazienti con carcinoma del colon e del retto metastatico, in combinazione con 5-fluorouracile / acido folico endovena o 5-fluorouracile / acido folinico / irinotecan endovena	26 settembre 2005
	210/2008	In combinazione con chemioterapia a base di fluoropirimidine per il trattamento di pazienti con carcinoma metastatico del colon e del retto In aggiunta a chemioterapia a base di platino, per il trattamento in prima linea di pazienti con carcinoma polmonare non a piccole cellule, non resecabile, avanzato, metastatico o in ricaduta, con istologia a predominanza non squamocellulare In combinazione con paclitaxel per il trattamento in prima linea di pazienti con carcinoma mammario metastatico. In combinazione con interferone alfa-2a per il trattamento in prima linea di pazienti con carcinoma renale avanzato e/o metastatico.	17 giugno 2008
Trastuzumab	*	Trattamento di pazienti con carcinoma mammario metastatico con iperespressione di HER2 Dettagli da scheda tecnica: In monoterapia per il trattamento di pazienti che hanno ricevuto almeno due regimi chemioterapici per la malattia metastatica. La chemioterapia precedentemente somministrata deve aver contenuto almeno una antraciclina e un taxano, tranne nel caso in cui il paziente non sia idoneo a tali trattamenti. I pazienti positivi al recettore ormonale devono inoltre non aver risposto alla terapia ormonale, tranne nel caso in cui il paziente non sia idoneo a tali trattamenti. In associazione al paclitaxel per il trattamento di pazienti che non sono stati sottoposti a chemioterapia per la malattia metastatica e per i quali non è indicato il trattamento con antracicline. In associazione al docetaxel per il trattamento di pazienti che non sono stati sottoposti a chemioterapia per la malattia metastatica. In associazione ad un inibitore dell'aromatasi nel trattamento di pazienti in postmenopausa affetti da carcinoma mammario metastatico positivo per i recettori ormonali, non precedentemente trattati con trastuzumab.	
	100/2006 e 219/2008	Trattamento di pazienti con carcinoma mammario in fase iniziale HER-2- positivo dopo chirurgia, chemioterapia (neoadiuvante o adiuvante) e radioterapia (se applicabile), «Herceptin» deve essere utilizzato soltanto in pazienti affette da tumore con iperespressione di HER2 o con amplificazione del gene HER2	24 luglio 2006 e 22 settembre 2008

	467/2010	In associazione con capecitabina o 5-fluorouracile e cisplatino nel trattamento di pazienti con adenocarcinoma metastatico dello stomaco o della giunzione gastro-esofagea HER2-positivo, che non siano stati precedentemente sottoposti a trattamento antitumorale per la malattia metastatica. Deve esere somministrato solo a pazienti i cui tumori presentano iperespressione di HER2, definita come un risultato IHC2+ e confermata da un risultato SISH o FISH, o definita come un risultato IHC3+.	14 dicembre 2010
Rituximab	*	Trattamento del linfoma non Hodgkin follicolare, di immunofenotipo CD 20 positivo (di tipo B, C o D secondo la Working Formulation, oppure di grado I, II o III secondo la REAL Classification) e del linfoma non Hodgkin di Burkitt o tipo Burkitt	
		Indicazioni terapeutiche secondo Legge 648/96: Linfomi non-Hodgkin a cellule B(CD20+), di qualunque istologia, in associazione con regimi vari di polichemioterapia (includenti farmaci quali antracicline, fludarabina, cisplatino, citarabina, etoposide, metotrexate) impiegati per il trattamento di prima linea o di salvataggio, inclusi i regimi di condizionamento pre-trapianto di cellule staminali emopoietiche. Indicazioni terapeutiche secondo AIC: Linfoma non-Hodgkin (LNH) MabThera è indicato per il trattamento di pazienti affetti da linfoma follicolare in III-IV stadio precedentemente non trattati, in associazione a chemioterapia. La terapia di mantenimento con rituximab è indicata per pazienti con linfoma follicolare ricaduto/refrattario che rispondono a terapia di induzione con chemioterapia con o senza rituximab. Monoterapia per il trattamento di pazienti con linfoma follicolare in III-IV stadio che sono chemioresistenti o sono in seconda o successiva ricaduta dopo chemioterapia. Trattamento di pazienti affetti da linfoma non-Hodgkin, CD20 positivo, diffuso a grandi cellule B, in associazione a chemioterapia CHOP (ciclofosfamide, doxorubicina, vincristina, prednisolone).	
Erlotinib	99/2006	Trattamento di pazienti affetti da carcinoma polmonare non a piccole cellule localmente avanzato o metastatico, dopo fallimento di almeno un precedente regime chemioterapico	24 luglio 2006
Sorafenib	106/2006	Pazienti con carcinoma a cellule renali avanzato (stadio IV) dopo fallimento terapeutico ad una precedente terapia a base di interferone alfa o interleuchina-2, o che sono considerati non idonei a ricevere tale terapia	9 novembre 2006
	209/2008	Trattamento dell'epatocarcinoma	17 giugno 2008
Sunitinib	107/2006	Trattamento del carcinoma renale avanzato e/o metastatico dopo fallimento di una terapia con interferone alfa o interleuchina-2. Trattamento di tumori stremali del tratto gastrointestinale (GIST) non operabili e/o metastatici dopo fallimento di un trattamento con imatinib mesilato dovuto a resistenza o intolleranza.	9 novembre 2006
	157/2007	Trattamento del carcinoma renale avanzato e/o metastatico.	17 settembre 2007
Pemetrexed	28/2005	Monoterapia nel trattamento di seconda linea di pazienti con carcinoma polmonare non a piccole cellule localmente avanzato o metastatico	14 marzo 2005
	265/2009	Monoterapia nel trattamento di seconda linea di pazienti con carcinoma polmonare non a piccole cellule localmente avanzato o metastatico ad eccezione dell'istologia a predominanza di cellule squamose	2 aprile 2009
	363/2010	In associazione con cisplatino nel trattamento chemioterapico di pazienti non pretrattati con mesotelioma pleurico maligno non resecabile. In associazione con cisplatino come prima linea di trattamento di pazienti con carcinoma polmonare non a piccole cellule localmente avanzato o metastatico ad eccezione dell'istologia a predominanza di cellule squamose. In monoterapia nel trattamento di seconda linea di pazienti con carcinoma polmonare non a piccole cellule localmente avanzato o metastatico ad eccezione dell'istologia a predominanza di cellule squamose	30 marzo 2010
Lapatinib	270 / 2009	In associazione con capecitabina nel trattamento di pazienti affetti da carcinoma mammario avanzato o metastatico, il cui tumore sovraesprime l'ErB2 (HER2). La malattia deve essere in progressione dopo che i pazienti abbiano ricevuto un trattamento che deve aver incluso antracicline e taxani ed una terapia con trastuzumab per malattia metastatica.	28 aprile 2009

Trabectedina	240 / 2008	Ttrattamento dei pazienti con sarcoma dei tessuti molli in stato avanzato dopo il fallimento della terapia con antracicline e ifosfamide o che non sono idonei a ricevere tali agenti. I dati sull'efficacia si basano soprattutto su pazienti con liposarcoma e leiomiosarcoma	15 gennaio 2009
Nilotinib	215 / 2008	Trattamento di adulti con leucemia mieloide cronica (LMC), con cromosoma Philadelphia positivo in fase cronica ed in fase accelerata con resistenza o intolleranza ad una precedente terapia comprendente imatinib.	30 luglio 2008
Bortezomib	Determina 3 giugno 2009	In combinazione con desametasone per il trattamento dei pazienti affetti da mieloma multiplo refrattario/recidivato.	3 giugno 2009
	Determina 8 giugno 2009	In associazione con melfalan e prednisone per il trattamento di pazienti con mieloma multiplo precedentemente non trattato non candidabili a chemioterapia ad alte dosi con trapianto di midollo osseo.	8 giugno 2009
Panitumumab	241/ 2008	Monoterapia per il trattamento di pazienti con carcinoma colorettale metastatico (mCRC) esprimenti il recettore per il fattore di crescita epidermico (EGFR) dopo fallimento di regimi chemioterapici contenenti fluoropirimidine, oxaliplatino e irinotecan, nel caso in cui i tumori presentino il gene KRAS (Kristen sarcoma 2 viral oncogene homologue) non mutato (wild-type).	17 dicembre 2008
Dasatinib	151/2007 262/2009	Trattamento di adulti con leucemia mieloide cronica (LMC), in fase cronica, accelerata o in fase blastica con resistenza o intolleranza ad una precedente terapia comprendente imatinib mesilato. Trattamento di adulti affetti da leucemia linfoblastica acuta (LLA) con cromosoma Philadelphia positivo (Ph+) ed LMC in fase blastica linfoide con resistenza o intolleranza ad una precedente terapia.	16 maggio 2007 19 ottobre 2009
Temsirolimus	224 / 2008	Trattamento di prima linea in pazienti con carcinoma avanzato a cellule renali, che presentino almeno tre dei sei fattori di rischio prognostici.	G.U. 6 ottobre 2008
Imatinib	*	Trattamento di pazienti con leucemia mieloide cronica (LMC) con cromosoma Philadelphia (bcr-abl) positivo (Ph+) di nuova diagnosi, per i quali il trapianto di midollo osseo non è considerato come trattamento di prima linea. Trattamento di pazienti con LMC Ph+ in fase cronica dopo il fallimento della terapia con interferone-alfa, o in fase accelerata o in crisi blastica. Trattamento di pazienti adulti con tumori stromali del tratto gastro- intestinale (GIST) maligni non operabili e/o metastatici, positivi al Kit (CD 117).	12 dicembre 2011
Ibritumumab	35/2005	Trattamento di pazienti adulti affetti da Linfoma non Hodgkin follicolare a cellule B CD20+, ricaduti o refrattari a rituximab	13 giugno 2005
Everolimus	382/2010	Trattamento di pazienti con carcinoma renale avanzato, che hanno presentato progressione durante o dopo trattamento con terapia mirata anti-VEGF	27 maggio 2010

*autorizzazioni rilasciate **prima** dell'istituzione di AIFA (2003)

Tabella 34 - Inclusione di alcuni farmaci antitumorali, autorizzati da AIFA, nei Prontuari terapeutici regionali (PTR)- ANALISI marzo 2011

Regione	PTR analizzati (data)*	Cetuximab	Bevacizumab	Trastuzumab	Rituximab	Erlotinib	Sorafenib	Sunitinib	Pemetrexed	Lapatinib	Trabectedin	Nilotinib	Bortezomib	Panitumumab	Dasatinib	Temsirolimus	Imatinib	Ibritumumab	Everolimus
Abruzzo	07/2010	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Basilicata	10/2008	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	NO	SI	SI	NO	SI	NO	SI	SI	SI
Calabria 1	5/2010	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Campania 2	2005	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Emilia – Romagna	11/2010	Limiti 3	SI 18	SI 4	RMP	SI 17	SI	RMP	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	RMP	SI
Lazio	12/2008	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI 5	SI	SI	SI °°	SI	SI 6	SI	NO	SI
Liguria	06/2010	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Molise	10/2007	SI	SI	SI	RMP	SI	SI	SI	Limiti 7	NO	NO	NO	SI	NO	NO	NO	SI	SI	NO
Puglia	09/2009	RMP	RMP	SI	RMP	RMP	RMP	RMP	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	RMP	SI	SI
Sardegna	08/2010	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	NO	SI
Sicilia	12/2009	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Toscana (Area Vasta N-Ovest) 8	2009	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Prov Autonoma Trento	11/2009	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	NO	SI
Umbria	11/2009	Limiti 9	Limiti 10	SI	SI	SI	SI	Limiti 11	Limiti 12	SI	SI	SI	RMP	NO	SI	SI	SI	SI	SI
V.Aosta	01/2010	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	NO	SI	SI	NO	NO	SI	NO	SI
Veneto	12 / 2010	Limiti 13	Limiti 14	SI 4	SI	Limiti 15	RPM 16	SI	SI	SI	NO	SI	SI	NO	SI	SI	SI	NO	SI

Sì: farmaco inserito nel prontuario (vedi note quando presenti).

No: farmaco non inserito nella versione del prontuario disponibile per l'analisi.

RMP: farmaco prescrivibile con richiesta motivata personalizzata.

Limiti: farmaco inserito nel prontuario, con esplicite limitazioni d'impiego rispetto alle indicazioni AIFA (vedi note).

LEGENDA:

*IN rosso le date dei PTR aggiornati rispetto all'analisi del marzo 2010

SI in giallo: i farmaci che risultano essere stati inseriti in PTR a marzo 2011 e non presenti all'analisi di marzo 2010

°°: nel Lazio con determina 2048 è stato inserito panitumumab

Note:

[1] In Calabria, i farmaci inclusi nel prontuario farmaceutico nazionale sono automaticamente inclusi nel PTR, si è quindi considerato Sì indipendentemente dall'effettiva presenza del farmaco nella versione disponibile del PTR. Si è quindi considerato Sì per tutti i farmaci oncologici analizzati.

[2] In Campania: Farmaci antineoplastici e immunomodulatori: Ogni Azienda scelga in questo gruppo secondo le proprie necessità, rispettando le linee Guida e/o i protocolli terapeutici esistenti, la cui efficacia sia stata dimostrata a livello nazionale ed internazionale.

[3] Cetuximab in Emilia Romagna: limitazione per il trattamento, in terza linea, dei pazienti con carcinoma metastatico colon rettale EGFR positivo, con KRAS non mutato e PS 0-1, in combinazione con irinotecan, dopo fallimento della terapia citotossica contenente irinotecan, con rivalutazione trimestrale dei pazienti.

[4] Trastuzumab con la nuova indicazione "carcinoma metastico dello stomaco e della giunzione gastro-esofagea" risulta essere stato inserito in tutti i PTR, tranne che in Emilia Romagna e in Veneto, ove è in attesa di approvazione di inserimento.
[5] Trabectedina in Lazio: inserita tra i farmaci riconosciuti come Orphan Drug autorizzati da EMA per il trattamento dei sarcomi dei tessuti molli, non autorizzato in Italia alla data del prontuario – dicembre 2008.
[6] Temsirolimus in Lazio: inserito tra i farmaci riconosciuti come Orphan Drug autorizzati da EMA per il trattamento del carcinoma renale avanzato. Autorizzato in Italia alla data del prontuario – dicembre 2008.
[7] Pemetrexed in Molise: autorizzato per il trattamento del mesotelioma, e per la seconda linea del NSCLC avanzato, in quest'ultima indicazione per i soli pazienti a rischio di neutropenia febbrile. Nella versione disponibile del prontuario non si menziona il trattamento di prima linea del NSCLC avanzato.
[8] In Toscana, l'unico prontuario disponibile è quello dell'Area Vasta Nord Ovest. Peraltro, tale prontuario non è vincolante per la prescrizione nella pratica clinica, si è quindi considerato Sì indipendentemente dall'effettiva presenza del farmaco nella versione disponibile del prontuario.
[9] Cetuximab in Umbria: Rigoroso rispetto delle seguenti indicazioni terapeutiche: "in combinazione con irinotecan è indicato per il trattamento di pazienti con carcinoma metastatico del colon-retto esprimente il recettore per l'epidermal growth factor (EGFR) dopo fallimento di terapia citotossica contenente irinotecan".
[10] Bevacizumab in Umbria: Rigoroso rispetto delle seguenti indicazioni terapeutiche: "In combinazione con 5-fluorouracile/acido folinico endovena o 5-fluorouracile/acido folinico/irinotecan endovena è indicato per il trattamento di prima linea dei pazienti con carcinoma del colon e del retto metastatico."
[11] Sunitinib in Umbria: Trattamento di tumori stromali del tratto gastrointestinale (GIST) non operabili e/o metastatici dopo fallimento di un trattamento con imatinib mesilato dovuto a resistenza o intolleranza. Sunitinib è indicato per il trattamento del carcinoma renale avanzato e/o metastatico (MRCC) dopo fallimento di una terapia con interferone alfa o interleuchina-2.
[12] Pemetrexed in Umbria: Uso limitato, in combinazione con cisplatino, al trattamento di paz. non pretrattati con mesotelioma pleurico maligno non resecabile.
[13] Cetuximab in Veneto: Limitatamente al trattamento di pazienti con carcinoma a cellule squamose di testa e collo localmente avanzato in combinazione con radioterapia. In associazione a chemioterapici limitatamente alla prima linea di trattamento in pazienti con: tumore primario del colon-retto che sia stato già resecato o potenzialmente resecabile, metastasi confinate a livello del fegato e non resecabili, stato di salute sufficientemente buono da consentire l'intervento chirurgico di resezione del tumore colonrettale primario e di resezione epatica se le metastasi diventano resecabili dopo trattamento con cetuximab. Per il carcinoma del colon-retto in monoterapia limitatamente alla III linea di trattamento dopo fallimento di chemioterapie conteneti oxaliplatino ed irinotecan e che siano intolleranti ad irinotecan.
[14] Bevacizumab in Veneto: Su richiesta motivata per il trattamento di prima linea dei pazienti con carcinoma metastatico del colon e del retto in combinazione con 5-fluorouracile/acido folinico endovena o 5-fluorouracile/acido folinico/irinotecan endovena. In combinazione con chemioterapia a base di fluoropirimidine per il trattamento del carcinoma metastatico del colon e del retto, limitatamente al trattamento di II linea. In combinazione con paclitaxel per il trattamento in prima linea di pazienti con carcinoma mammario metastatico. In aggiunta a chemioterapia a base di platino, per il trattamento in prima linea di pazienti con NSCLC, non resecabile, avanzato, metastatico o in ricaduta, con istologia a predominanza non squamocellulare, limitatamente al regime di associazione con carboplatino e paclitaxel. No con indicazione carcinoma renale metastatico con interferone alfa 2a
[15] Erlotinib in Veneto: Nel trattamento in seconda e terza linea di pazienti affetti da carcinoma polmonare non a piccole cellule localmente avanzato o metastatico, con test EGFR positivo. Il test EGFR viene considerato positivo quando le cellule tumorali che presentano colorazione, dopo trattamento con apposito reagente, sono più del 10% del totale. Tale restrizione è valida nei casi in cui sia possibile ottenere il prelievo istologico e ovviamente non si applica nei casi di impossibilità tecnica ad ottenerlo
[16] Sorafenib in Veneto: RMP per carcinoma renale, procedura AIFA normale per epatocarcinoma.
[17] Emilia Romagna: **Erlotinib nel NSLC**: Luglio 2007: Raccomandazione Positiva Debole:1) sottotipi istologici di NSCLC: adenocarcinoma
2) pz che non hanno mai fumato3) pz con ECOG 0-1 (Determina Dir. 9300/2007)
[18] B**evacizumab in Emilia Romagna**.
-Ca. colon-retto prima linea + 5-FU/LV ± irinotecan: a giugno 2007, Raccomandazione PRI-ER Positiva

Debole;inserito in PTOR ma utilizzabile solo per il 50 % dei pazienti in associazione a Irinotecam.
-Ca. mammario metastatico in associazione a paclitaxel: Raccomandazione
negativa debole
Inserito in PTOR ma utilizzabile solo nel 10 % dei pazienti
-NSCL prima linea in associazione a chemioterapia a base di platino: Raccomandazione negativa debole
Inserito in PTOR ma utilizzabile solo nel 10 % dei pazienti
-Carcinoma renale metastatico in associazione ad interferone alfa 2°: a gennaio 2009 non accolta estensione di indicazione (Det Dirig 46/2009)
- Ca metastatico colon-retto + flupropirimidine: Raccomandazione positiva debole
Inserito in PTOR ma utilizzabile solo per il 50 % dei pazienti in associazione a Irinotecam e solo per il 25 % dei pazienti in associazione con oxaliplatino

2.3.3. Le Finestre regionali

In previsione dell'avvento del Federalismo fiscale, e in linea con il passaggio dal Welfare State alla Welfare community, si è ritenuto opportuno presentare per ogni Regione un riassunto dei "dati di dotazione" e dei "dati di attività", in forma tabellare e in forma grafica, rapportando quest'ultimo tipo di rappresentazione all'analogo grafico della media nazionale. Il confronto delle due figure rende immediatamente percepibile il modello tipologico di organizzazione e di attività che distingue ciascuna Regione.

Le finestre regionali sono state pensate come un riferimento utile ai malati e alle associazioni di volontariato per i rapporti da tenere con le istituzioni del territorio locale. In prospettiva futura, le finestre in questione possono costituire il primo passo per l'elaborazione di singole monografie regionali da allegare ai Rapporti annuali dell'Osservatorio.

Regione PIEMONTE

Tabella 35

	Piemonte	Italia
Dotazioni strutturalie e tecnologiche		
Posti letto area oncologica per 1.000 Ab.	10,94	11,24
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	7,22	10,24
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	8,12	7,23
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	3,16	2,50
PET per 1.000.000 Ab.	1,80	1,97
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	6,81	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	11,63	12,58
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	5,59	5,58
Casi trattati in ADI per 1.000.000 Ab.	12,11	8,21
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 1.000 Ab.	10,44	7,01
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 1.000 Ab.	4,65	4,72
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10.000 Ab.	15,67	11,62

Figura 39

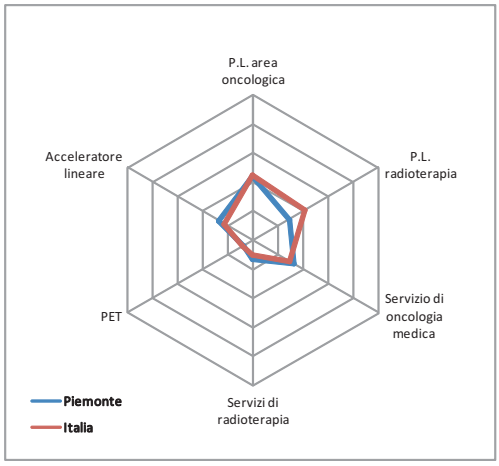
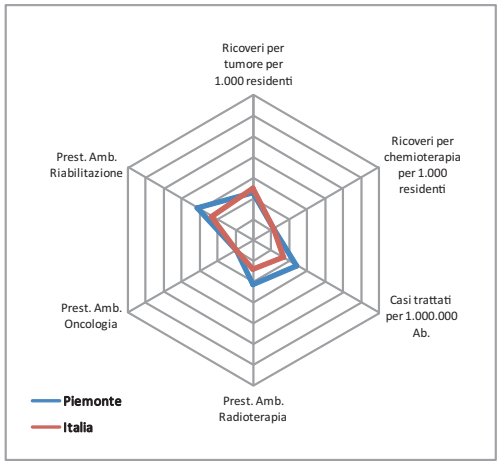


Figura 40



Regione VALLE D'AOSTA

Tabella 36

	Valle d'Aosta	Italia
Dotazioni strutturalie e tecnologiche		
Posti letto area oncologica per 1.000 Ab.	14,95	11,24
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	-	10,24
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	7,87	7,23
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	-	2,50
PET per 1.000.000 Ab.	-	1,97
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	7,89	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	12,99	12,58
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	3,88	5,58
Casi trattati in ADI per 1.000.000 Ab.	4,49	8,21
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 1.000 Ab.	-	7,01
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 1.000 Ab.	7,62	4,72
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10.000 Ab.	15,84	11,62

Figura 41

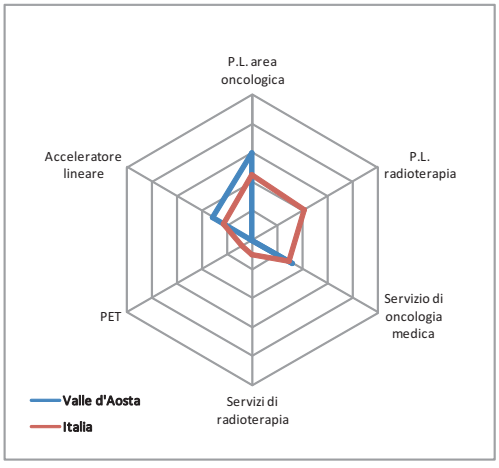
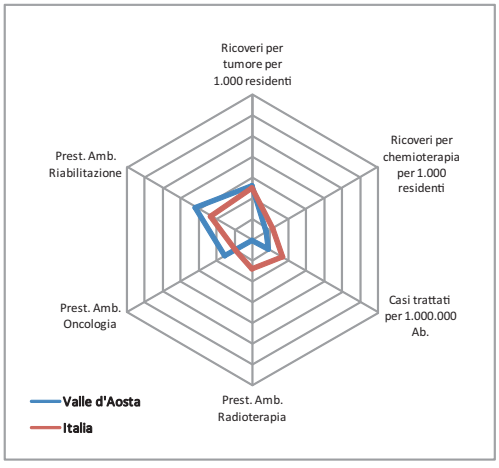


Figura 42



Regione LOMBARDIA

Tabella 37

	Lombardia	Italia
Dotazioni strutturalie e tecnologiche		
Posti letto area oncologica per 1.000 Ab.	11,09	11,24
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	11,19	10,24
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	7,80	7,23
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	2,57	2,50
PET per 1.000.000 Ab.	2,36	1,97
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	7,25	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	12,76	12,58
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	8,44	5,58
Casi trattati in ADI per 1.000.000 Ab.	7,14	8,21
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 1.000 Ab.	8,49	7,01
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 1.000 Ab.	6,43	4,72
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10.000 Ab.	8,44	11,62

Figura 43

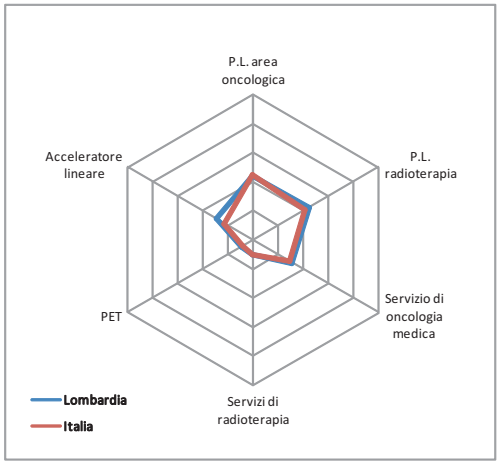
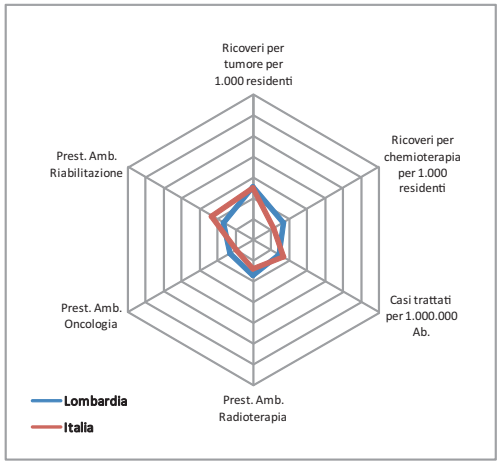


Figura 44



Provincia Autonoma BOLZANO

Tabella 38

	Prov. Auton. Bolzano	Italia
Dotazioni strutturalie e tecnologiche		
Posti letto area oncologica per 1.000 Ab.	1,60	11,24
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	-	10,24
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	4,01	7,23
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	2,00	2,50
PET per 1.000.000 Ab.	2,00	1,97
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	4,05	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	10,85	12,58
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	3,24	5,58
Casi trattati in ADI per 1.000.000 Ab.	4,95	8,21
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 1.000 Ab.	5,51	7,01
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 1.000 Ab.	17,33	4,72
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10.000 Ab.	13,95	11,62

Figura 45

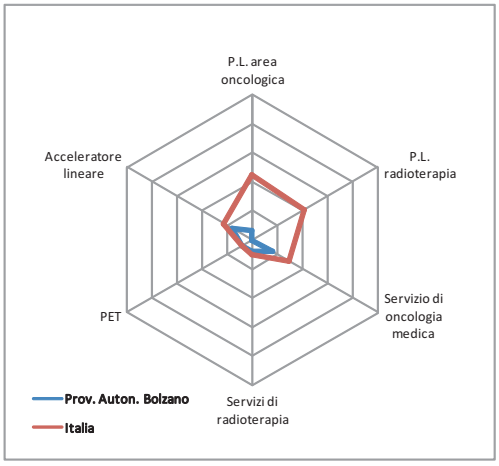
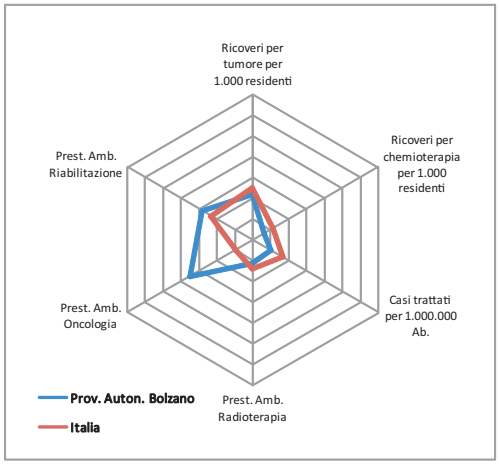


Figura 46



Provincia Autonoma TRENTO

Tabella 39

	Prov. Auton. Trento	Italia
Dotazioni strutturalie e tecnologiche		
Posti letto area oncologica per 1.000 Ab.	4,42	11,24
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	40,40	10,24
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	15,39	7,23
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,92	2,50
PET per 1.000.000 Ab.	1,92	1,97
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	7,79	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	10,13	12,58
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	4,73	5,58
Casi trattati in ADI per 1.000.000 Ab.	15,56	8,21
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 1.000 Ab.	8,90	7,01
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 1.000 Ab.	1,19	4,72
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10.000 Ab.	9,11	11,62

Figura 47

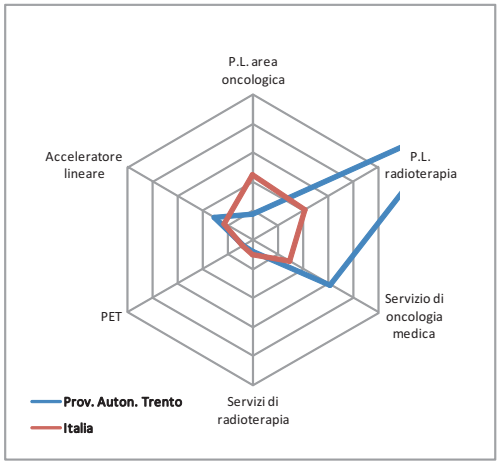
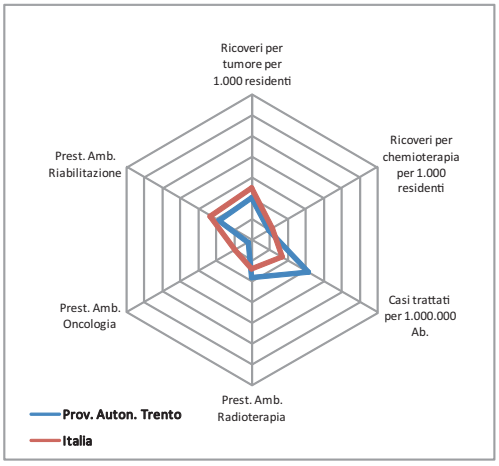


Figura 48



Regione VENETO

Tabella 40

	Veneto	Italia
Dotazioni strutturalie e tecnologiche		
Posti letto area oncologica per 1.000 Ab.	7,59	11,24
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	11,46	10,24
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	5,94	7,23
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	2,25	2,50
PET per 1.000.000 Ab.	0,82	1,97
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	5,17	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	10,86	12,58
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	1,43	5,58
Casi trattati in ADI per 1.000.000 Ab.	11,91	8,21
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 1.000 Ab.	7,42	7,01
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 1.000 Ab.	6,01	4,72
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10.000 Ab.	18,20	11,62

Figura 49

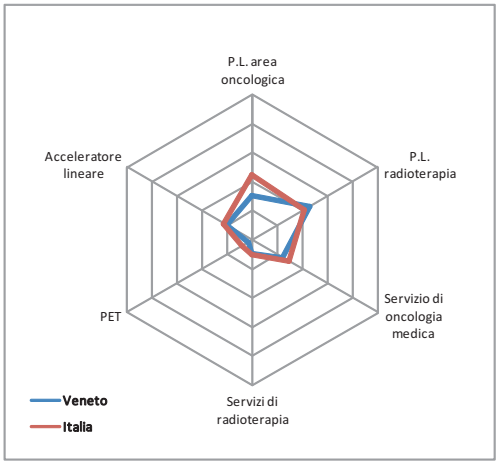
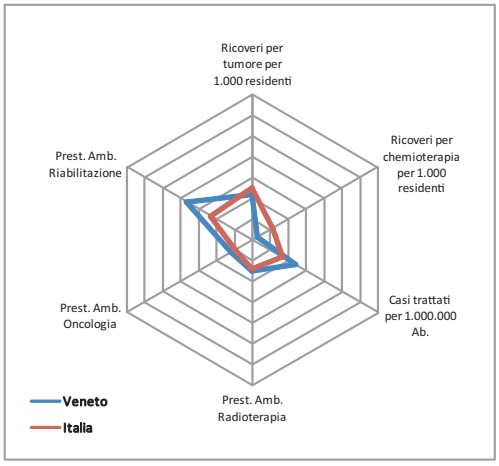


Figura 50



Regione FRIULI VENEZIA GIULIA

Tabella 41

	Friuli Venezia Giulia	Italia
Dotazioni strutturalie e tecnologiche		
Posti letto area oncologica per 1.000 Ab.	9,67	11,24
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	24,37	10,24
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	5,69	7,23
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,62	2,50
PET per 1.000.000 Ab.	1,62	1,97
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	9,81	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	14,48	12,58
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	3,81	5,58
Casi trattati in ADI per 1.000.000 Ab.	4,70	8,21
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 1.000 Ab.	7,98	7,01
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 1.000 Ab.	9,66	4,72
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10.000 Ab.	5,43	11,62

Figura 51

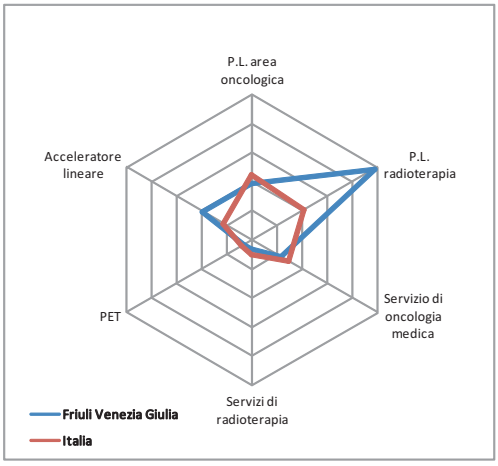
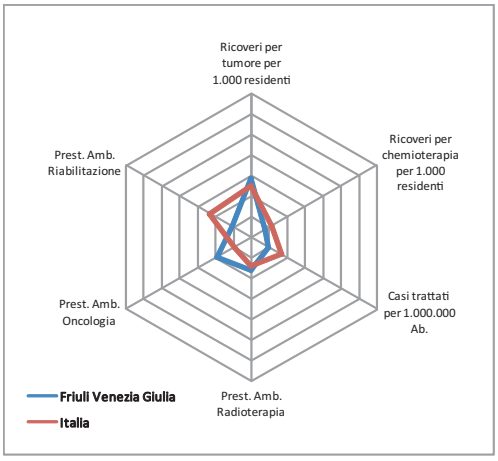


Figura 52



Regione LIGURIA

Tabella 42

	Liguria	Italia
Dotazioni strutturalie e tecnologiche		
Posti letto area oncologica per 1.000 Ab.	11,21	11,24
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	0,62	10,24
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	6,19	7,23
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	3,72	2,50
PET per 1.000.000 Ab.	3,10	1,97
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	7,45	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	14,27	12,58
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	4,80	5,58
Casi trattati in ADI per 1.000.000 Ab.	5,26	8,21
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 1.000 Ab.	11,58	7,01
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 1.000 Ab.	3,94	4,72
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10.000 Ab.	15,72	11,62

Figura 53

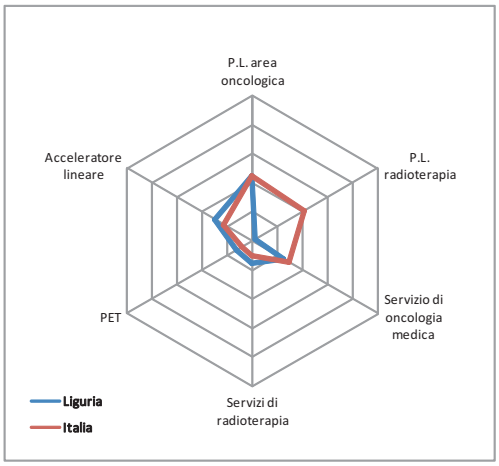
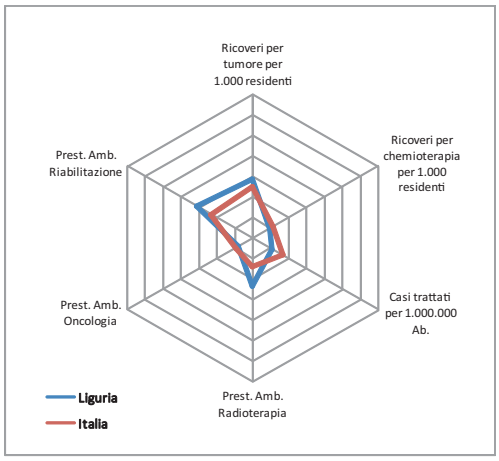


Figura 54



Regione EMILIA ROMAGNA

Tabella 43

	Emilia Romagna	Italia
Dotazioni strutturalie e tecnologiche		
Posti letto area oncologica per 1.000 Ab.	11,73	11,24
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	11,53	10,24
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	5,99	7,23
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	3,23	2,50
PET per 1.000.000 Ab.	1,84	1,97
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	6,32	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	13,78	12,58
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	6,30	5,58
Casi trattati in ADI per 1.000.000 Ab.	2,59	8,21
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 1.000 Ab.	7,74	7,01
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 1.000 Ab.	5,76	4,72
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10.000 Ab.	4,81	11,62

Figura 55

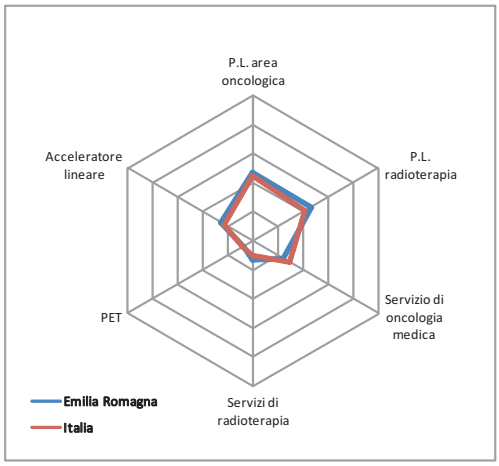
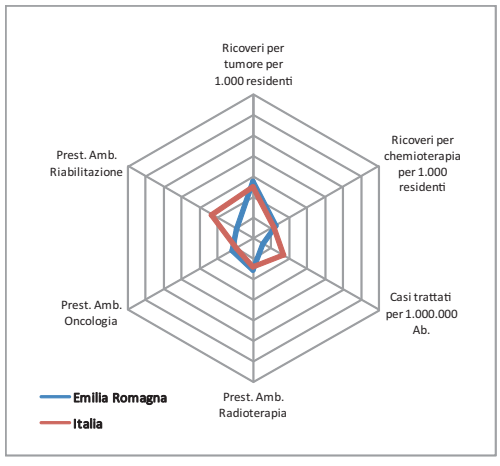


Figura 56



Regione TOSCANA

Tabella 44

	Toscana	Italia
Dotazioni strutturalie e tecnologiche		
Posti letto area oncologica per 1.000 Ab.	12,16	11,24
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	24,81	10,24
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	5,93	7,23
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	2,16	2,50
PET per 1.000.000 Ab.	2,16	1,97
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	5,71	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	12,89	12,58
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	5,12	5,58
Casi trattati in ADI per 1.000.000 Ab.	11,26	8,21
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 1.000 Ab.	5,84	7,01
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 1.000 Ab.	3,38	4,72
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10.000 Ab.	1,69	11,62

Figura 57

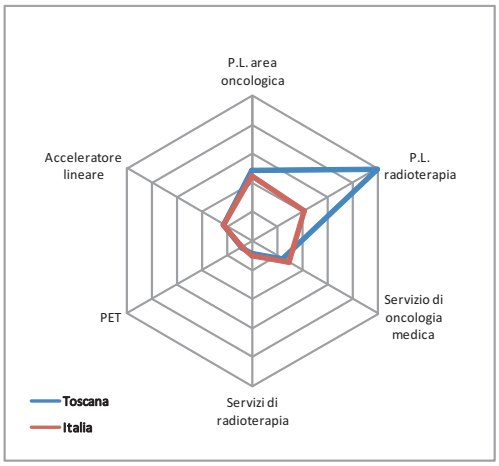
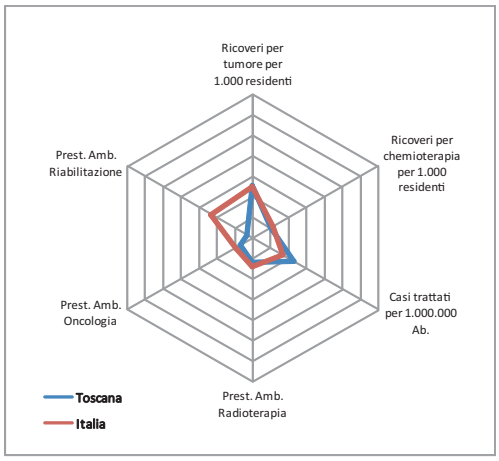


Figura 58



Regione UMBRIA

Tabella 45

	Umbria	Italia
Dotazioni strutturalie e tecnologiche		
Posti letto area oncologica per 1.000 Ab.	11,63	11,24
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	10,06	10,24
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	13,42	7,23
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	4,47	2,50
PET per 1.000.000 Ab.	2,24	1,97
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	7,90	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	13,38	12,58
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	3,18	5,58
Casi trattati in ADI per 1.000.000 Ab.	18,44	8,21
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 1.000 Ab.	6,92	7,01
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 1.000 Ab.	3,90	4,72
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10.000 Ab.	4,99	11,62

Figura 59

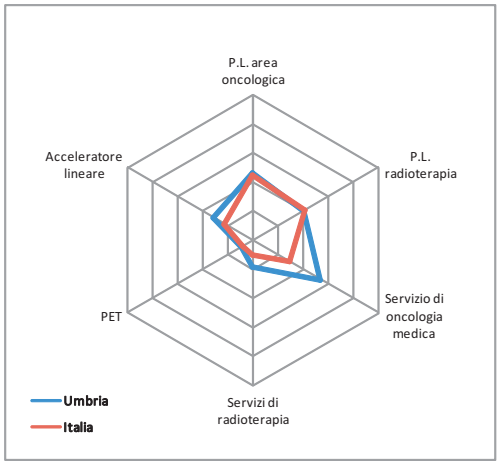
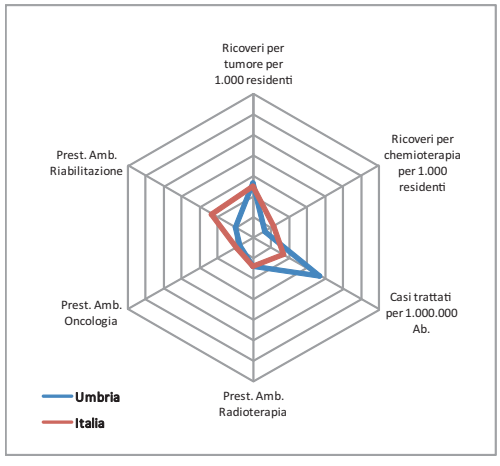


Figura 60



Regione MARCHE

Tabella 46

	Marche	Italia
Dotazioni strutturalie e tecnologiche		
Posti letto area oncologica per 1.000 Ab.	11,91	11,24
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	-	10,24
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	9,56	7,23
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	2,55	2,50
PET per 1.000.000 Ab.	0,64	1,97
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	5,79	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	13,82	12,58
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	5,75	5,58
Casi trattati in ADI per 1.000.000 Ab.	13,26	8,21
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 1.000 Ab.	10,56	7,01
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 1.000 Ab.	7,51	4,72
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10.000 Ab.	9,67	11,62

Figura 61

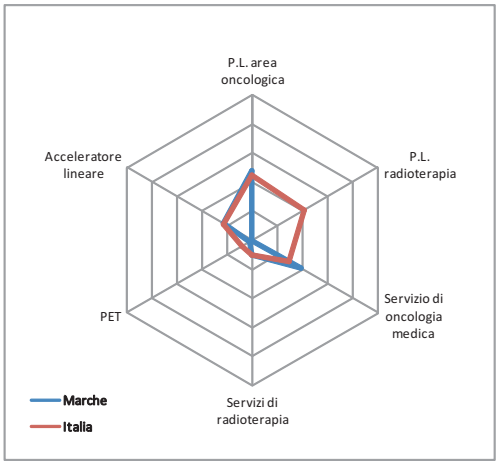
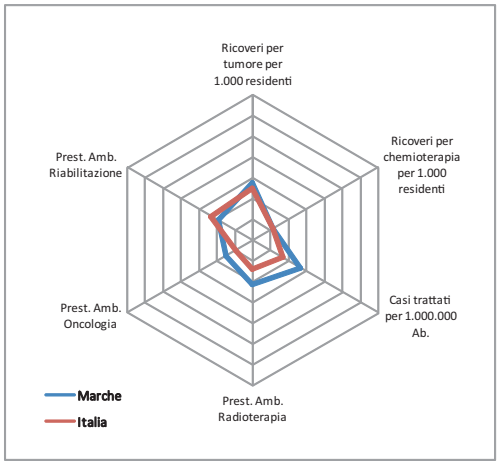


Figura 62



Regione LAZIO

Tabella 47

	Lazio	Italia
Dotazioni strutturalie e tecnologiche		
Posti letto area oncologica per 1.000 Ab.	15,32	11,24
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	16,53	10,24
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	8,00	7,23
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	4,09	2,50
PET per 1.000.000 Ab.	1,42	1,97
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	5,93	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	14,22	12,58
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	6,47	5,58
Casi trattati in ADI per 1.000.000 Ab.	7,24	8,21
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 1.000 Ab.	8,18	7,01
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 1.000 Ab.	3,88	4,72
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10.000 Ab.	14,79	11,62

Figura 63

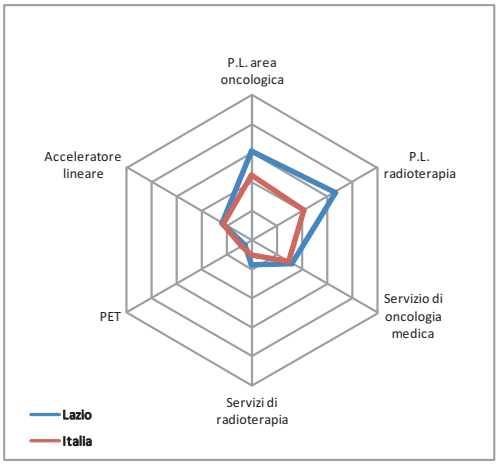
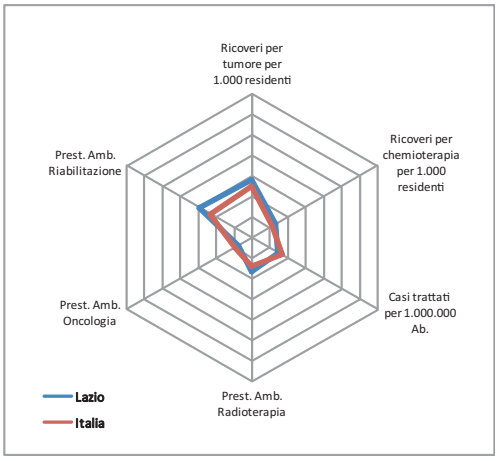


Figura 64



Regione ABRUZZO

Tabella 48

	Abruzzo	Italia
Dotazioni strutturalie e tecnologiche		
Dotazioni strutturali e tecnologiche		
Posti letto area oncologica per 1.000 Ab.	12,66	11,24
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	5,24	10,24
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	8,24	7,23
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	3,75	2,50
PET per 1.000.000 Ab.	0,75	1,97
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	4,53	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	11,94	12,58
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	5,28	5,58
Casi trattati in ADI per 1.000.000 Ab.	15,43	8,21
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 1.000 Ab.	7,36	7,01
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 1.000 Ab.	1,88	4,72
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10.000 Ab.	8,79	11,62

Figura 65

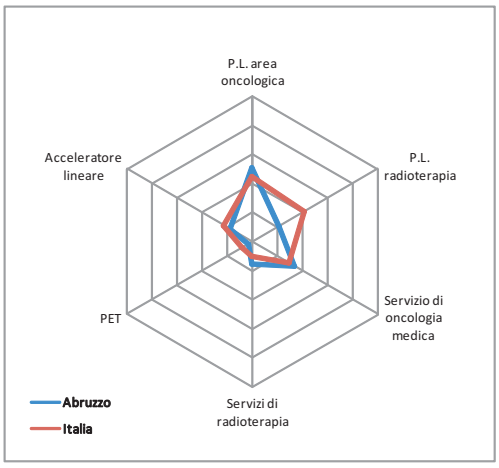
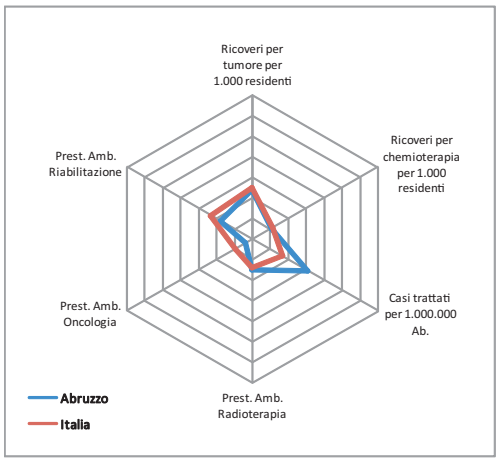


Figura 66



Regione MOLISE

Tabella 49

	Molise	Italia
Dotazioni strutturalie e tecnologiche		
Dotazioni strutturali e tecnologiche		
Posti letto area oncologica per 1.000 Ab.	20,5711,24	
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	15,59	10,24
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	18,70	7,23
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	3,12	2,50
PET per 1.000.000 Ab.	9,35	1,97
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	6,23	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	13,52	12,58
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	13,21	5,58
Casi trattati in ADI per 1.000.000 Ab.	10,66	8,21
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 1.000 Ab.	35,06	7,01
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 1.000 Ab.	1,51	4,72
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10.000 Ab.	10,89	11,62

Figura 67

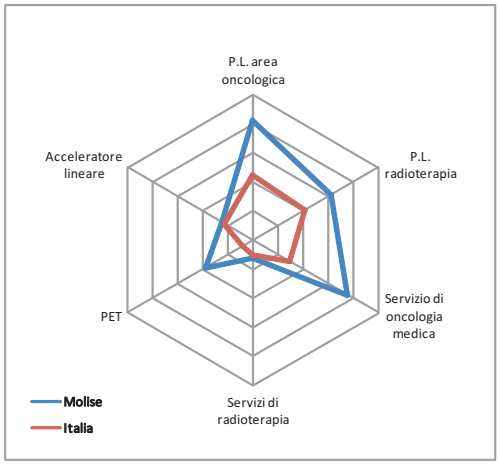
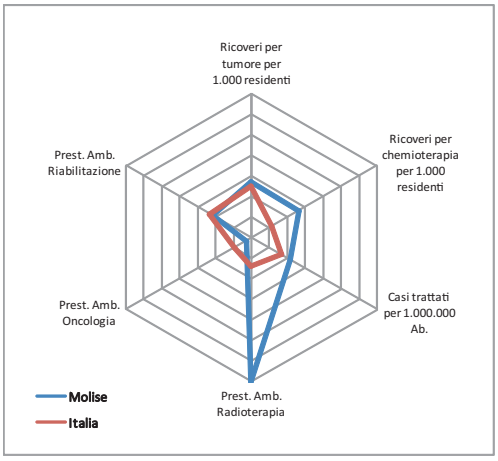


Figura 68



Regione CAMPANIA

Tabella 50

	Campania	Italia
Dotazioni strutturalie e tecnologiche		
Dotazioni strutturali e tecnologiche		
Posti letto area oncologica per 1.000 Ab.	10,32	11,24
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,72	10,24
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	6,71	7,23
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,55	2,50
PET per 1.000.000 Ab.	3,10	1,97
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	4,47	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	11,03	12,58
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	6,29	5,58
Casi trattati in ADI per 1.000.000 Ab.	4,91	8,21
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 1.000 Ab.	4,19	7,01
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 1.000 Ab.	1,24	4,72
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10.000 Ab.	16,76	11,62

Figura 69

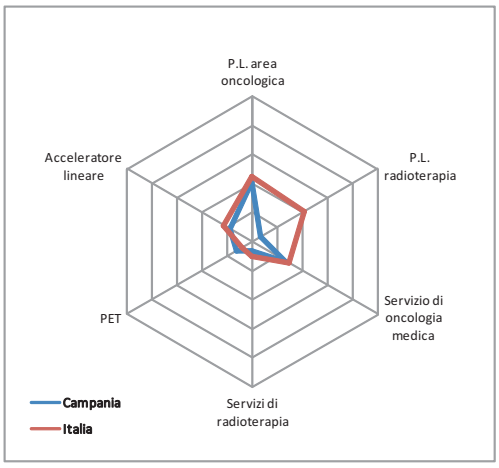
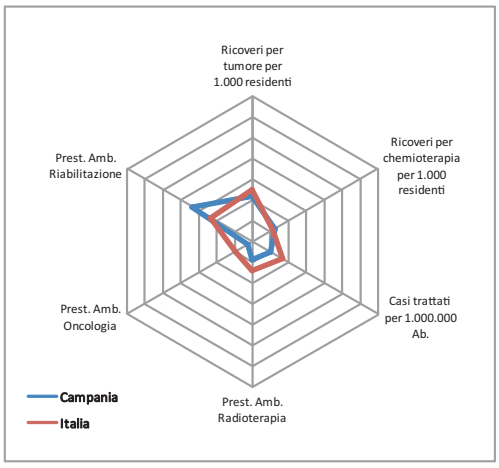


Figura 70



Regione PUGLIA

Tabella 51

	Puglia	Italia
Dotazioni strutturalie e tecnologiche		
Dotazioni strutturali e tecnologiche		
Posti letto area oncologica per 1.000 Ab.	5,71	11,24
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,96	10,24
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	5,64	7,23
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,47	2,50
PET per 1.000.000 Ab.	0,49	1,97
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	4,66	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	13,87	12,58
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	3,93	5,58
Casi trattati in ADI per 1.000.000 Ab.	6,04	8,21
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 1.000 Ab.	3,76	7,01
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 1.000 Ab.	5,71	4,72
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10.000 Ab.	14,23	11,62

Figura 71

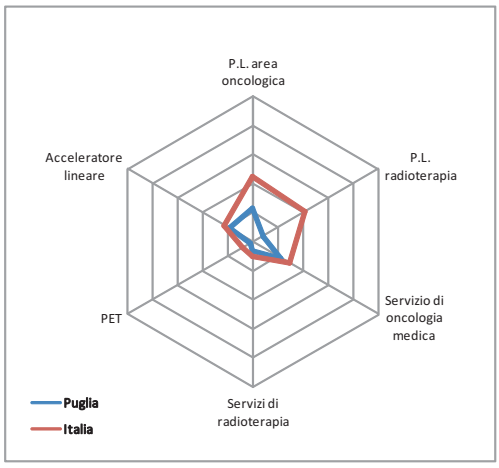
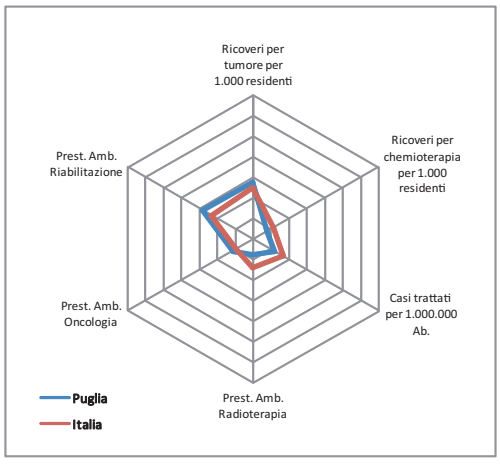


Figura 72



Regione BASILICATA

Tabella 52

	Basilicata	Italia
Dotazioni strutturalie e tecnologiche		
Posti letto area oncologica per 1.000 Ab.	8,64	11,24
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	-	10,24
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	5,087,23	
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,69	2,50
PET per 1.000.000 Ab.	5,08	1,97
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	5,075,71	
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	11,79	12,58
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	4,55	5,58
Casi trattati in ADI per 1.000.000 Ab.	20,23	8,21
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 1.000 Ab.	0,00	7,01
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 1.000 Ab.	1,34	4,72
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10.000 Ab.	41,85	11,62

Figura 73

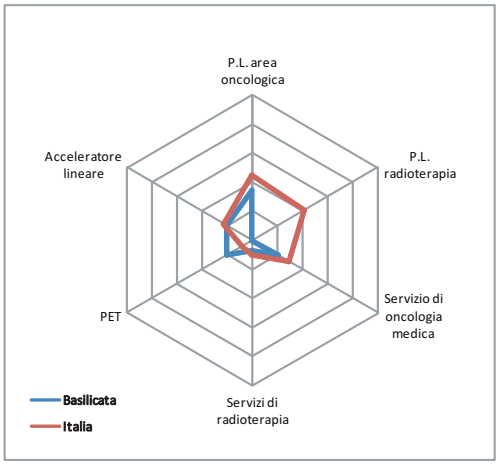
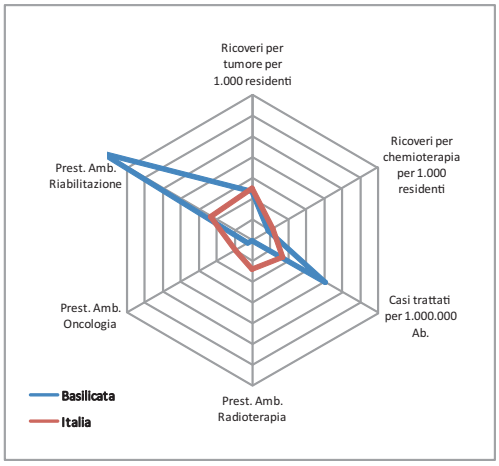


Figura 74



Regione CALABRIA

Tabella 53

	Calabria	Italia
Dotazioni strutturalie e tecnologiche		
Posti letto area oncologica per 1.000 Ab.	8,66	11,24
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	9,46	10,24
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	5,97	7,23
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,49	2,50
PET per 1.000.000 Ab.	3,98	1,97
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	2,98	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	9,80	12,58
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	3,88	5,58
Casi trattati in ADI per 1.000.000 Ab.	7,16	8,21
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 1.000 Ab.	3,28	7,01
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 1.000 Ab.	1,61	4,72
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10.000 Ab.	11,79	11,62

Figura 75

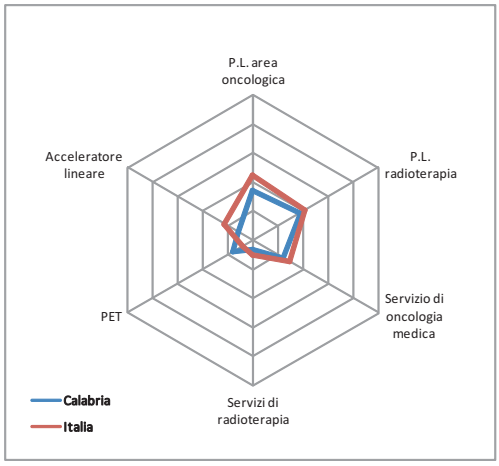
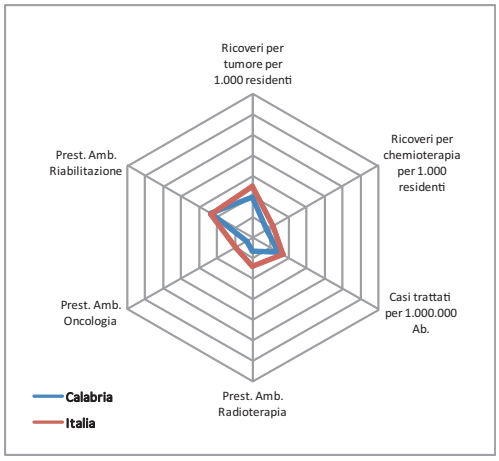


Figura 76



Regione SICILIA

Tabella 54

	Sicilia	Italia
Dotazioni strutturalie e tecnologiche		
Posti letto area oncologica per 1.000 Ab.	15,50	11,24
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	11,31	10,24
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	7,15	7,23
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,98	2,50
PET per 1.000.000 Ab.	2,18	1,97
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	4,17	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	11,31	12,58
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	5,39	5,58
Casi trattati in ADI per 1.000.000 Ab.	7,43	8,21
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 1.000 Ab.	5,09	7,01
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 1.000 Ab.	2,89	4,72
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10.000 Ab.	7,08	11,62

Figura 77

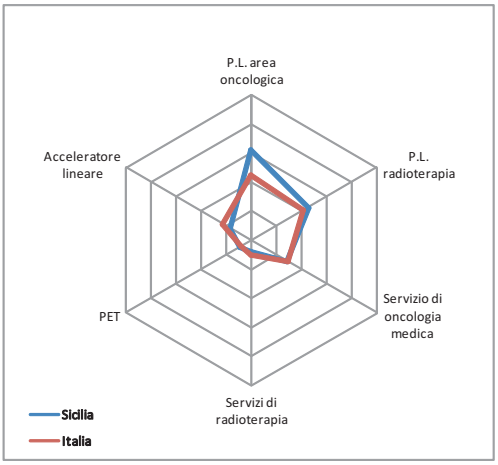
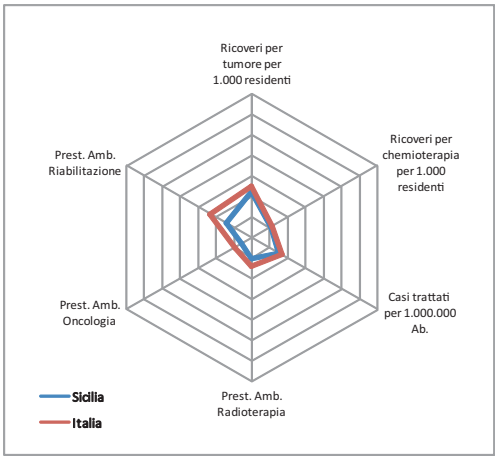


Figura 78



Regione SARDEGNA

Tabella 55

	Sardegna	Italia
Dotazioni strutturalie e tecnologiche		
Posti letto area oncologica per 1.000 Ab.	16,70	11,24
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	9,58	10,24
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	8,98	7,23
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,20	2,50
PET per 1.000.000 Ab.	0,60	1,97
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	4,19	5,71
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	12,32	12,58
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	4,58	5,58
Casi trattati in ADI per 1.000.000 Ab.	8,62	8,21
Prestazioni Ambulatoriali Radioterapia per 1.000 Ab.	1,77	7,01
Prestazioni Ambulatoriali Oncologia per 1.000 Ab.	9,33	4,72
Prestazioni Ambulatoriali Riabilitazione per 10.000 Ab.	15,79	11,62

Figura 79

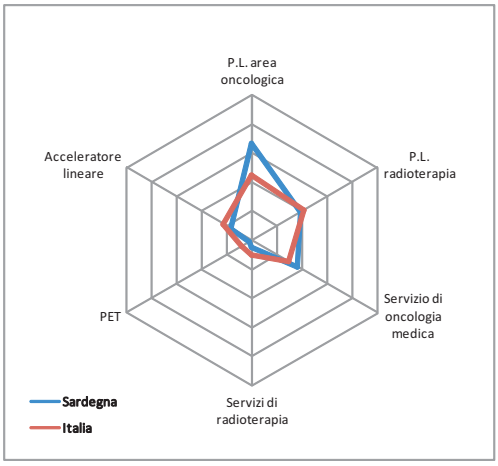
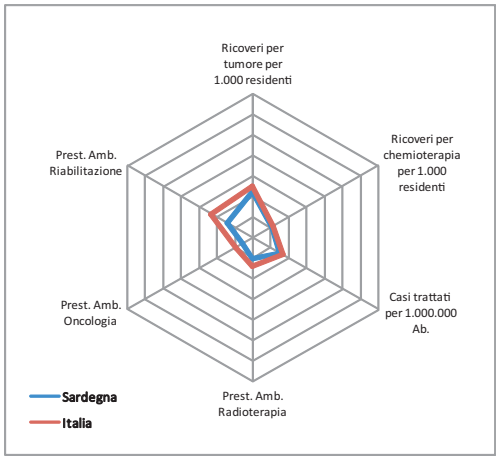


Figura 80



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

Il passaggio dal Welfare State alla Welfare community è testimoniato, nella materia che qui interessa, dal ruolo che svolge il "volontariato oncologico".
L'anno 2011 è stato dichiarato "L'anno europeo del volontariato". L'Osservatorio coglie l'occasione per dedicare un paragrafo del Rapporto 2011 all'attività che svolgono, accanto ai malati oncologici e a supporto delle loro famiglie, gli oltre 25.000 volontari riuniti nelle oltre 500 Associazioni nazionali, regionali e locali che compongono FAVO e gli altri, tanti volontari, che sotto altre sigle e con altre caratterizzazioni sono impegnati ogni giorno nella lotta contro il cancro, per la sua prevenzione, per l'assistenza negli ospedali, al domicilio, nei centri di riabilitazione e recupero, nelle attività socio-assistenziali e negli hospice.
In occasione di questa ricorrenza al volontariato oncologico è stato dedicato un interessante volume, in uscita per i tipi della casa editrice Franco Angeli. In un capitolo dell'opera sono state illustrate le connotazioni operative, l'articolazione associativa e il ruolo crescente che esso è venuto assumendo, di fronte al rilevante numero di casi accertati e alla platea in espansione dei sopravviventi, a cui il servizio pubblico non è più in grado di fornire una tutela adeguata, sufficiente ed efficace.
Qui preme sottolineare che il volontariato oncologico è passato da una situazione ancillare, rispetto all'attività assistenziale degli enti mutualistici e poi del SSN, ad una funzione integrativa, e – purtroppo – anche molto spesso sostitutiva, delle istituzioni pubbliche, quando queste si sono trovate in difficoltà per ragioni organizzative e finanziarie. Peraltro è comprensibile che ciò stia avvenendo, in considerazione che è definitivamente superata l'ideologia del Welfare State – che postulava di affidare allo Stato il compito di assistere i cittadini dalla culla alla tomba – e che sempre più si sta affermando, con il federalismo fiscale, la Welfare community, nella quale, in ossequio al principio sancito dalla Carta costituzionale, le istituzioni pubbliche sono tenute a rispettare e a valorizzare ciò che i privati, singolarmente o associati, sono in grado di promuovere e di fare, come espressione di autonomia e di libertà d'azione.
Ciò nel presupposto che i cittadini, e i volontari nel caso di specie, lasciati liberi di agire a tutela degli interessi dei soggetti più deboli e bisognosi di assistenza, sono in grado di meglio interpretarne i bisogni e di realizzarli in modo più concreto ed efficace, proprio perché vivono accanto a loro e ne condividono la vicenda esistenziale.
Vi è un altro aspetto del volontariato oncologico che è doveroso ricordare. Oltre all'azione diuturna negli ospedali, nelle residenze protette, al domicilio dei malati, nelle strutture per le cure palliative e negli hospice, il volontariato oncologico è

attivo in tanti altri campi. Il prospetto che segue mostra questa nuova dimensione dell'impegno del volontariato oncologico; dimensione originale nella quale esso si è messo all'avanguardia, dando consistenza al ruolo della sussidiarietà locale.

Tabella 56

Fase dell'intervento	Tipologia di volontariato oncologico			
Momenti della patologia	Culturale. Informativo Di ricerca Progettuale Rivendicativo Propositivo	Ospedaliero	Domiciliare	in Hospice
Prevenzione	X			
Diagnosi precoce/accurata	X	X		
Scelta del tipo di cura, del curante, del luogo di cura	X	X		
Interventi terapeutici		X	X	
Assistenza post-acuzie: riabilitazione, controlli, recupero fisico, sociale, lavoro	X		X	
Terapia del dolore, cure palliative			X	X
Accompagnamento terminale			X	X
Assistenza e/o rappresentanza nei rapporti con istituzioni	X			

Nell'intento di favorire la diffusione di conoscenze in tema di tumori, le organizzazioni di volontariato oncologico hanno cominciato ad organizzare in proprio conferenze e convegni sul tema e a partecipare alle analoghe iniziative del mondo scientifico, con il proposito di arricchire la cultura tecnico-scientifica degli operatori professionali con riflessioni concernenti i bisogni esistenziali, gli aspetti umani e le attese dei malati e delle famiglie.

A supporto di questi ultimi il volontariato oncologico si è prodigato per mettere a disposizione, mediante opuscoli, pubblicazioni, siti Internet, informazioni sulle patologie, sulle modalità di cura, sulle organizzazioni pubbliche e private di riferimento, fino a istituire, presso molte istituzioni di ricovero specifici punti informativi dove i malati e i famigliari possono trovare l'ausilio di personale espressamente preparato a fornire informazioni, consigli e aiuto.

Ma non solo nel settore dell'informazione e della cultura è presente l'azione innovativa del volontariato oncologico. Un campo di elezione è la partecipazione a progetti di ricerca. La nota del Prof. Pierotti, nella parte introduttiva del Rapporto, testimonia l'apprezzamento per la presenza stimolante e propositiva del volontariato oncologico in importanti progetti di ricerca dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano. Proprio dalla collaborazione di FAVO e di AIMaC con il predetto Istituto e con altre istituzioni scientifiche del Paese è nato il "*Libro bianco della Riabilitazione oncologica*", già citato nel paragrafo 2.2.2.

Il processo crescente di coinvolgimento del volontariato in aspetti che vanno oltre la semplice assistenza accanto alla persona malata ne ha fatto un soggetto attivo di intermediazione tra i malati e le autorità, non solo in termini di segnalazione dei problemi, ma anche di proposta di soluzioni e di progettazione di innovazioni realizzabili. Un soggetto che, alla collaborazione doverosa, sa unire, quando è necessario, anche la rivendicazione forte e decisa, laddove le segnalazioni vengano sistematicamente disattese, la collaborazione rifiutata e l'attenzione ai problemi dei malati oncologici scotomizzata in favore di altre, meno impellenti esigenze.

Il Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in Oncologia

Per i malati di cancro, anche secondo recenti studi europei, l'informazione rappresenta la prima medicina. La conferma viene da uno studio condotto da AIMaC e AIOM, in cui si evidenzia che gli *strumenti informativi (libretti, dvd, opuscoli) migliorano il rapporto medico– paziente nel 90% dei casi*. La sempre più ampia diffusione dei mezzi di comunicazione di massa ha accresciuto i bisogni di informazione sia da parte dei malati che dei loro familiari. Inoltre, con l'introduzione del *consenso informato*, si è di fatto rivoluzionato il rapporto medico-paziente, mettendo il malato di fronte alla responsabilità di conoscere la propria malattia per partecipare alle decisioni. *Una buona informazione*, quindi, inserita in un processo di comunicazione efficace, *risulta essere sempre di più uno strumento di lavoro per il sistema salute*. Medici e infermieri continuano ovviamente a svolgere un ruolo fondamentale e insostituibile nel fornire informazioni sulla malattia e sui trattamenti terapeutici, che tuttavia sono insufficienti a soddisfare il bisogno di sapere dei malati e dei loro familiari. Ecco perché assistiamo oggi al fenomeno sempre più consistente della ricerca autonoma di informazioni attraverso strumenti diversi (media, web, ecc). La possibilità di compiere ricerche autonome, all'interno di una sovrabbondante disponibilità di risorse, espone tuttavia il cittadino, anche abile e provvisto di buona cultura generale, al rischio di disorientarsi rispetto alla mole di informazioni 'accessibili', tra l'altro non sempre affidabili sotto il profilo clinico-scientifico. In molti casi, inoltre, viene utilizzato uno stile comunicativo inadeguato, poco comprensibile, e quindi fuorviante e ansiogeno. Va anche considerato che, nel contesto italiano, a circa un 50% di health consumers che fanno ricorso a internet, si contrappone una fascia pressoché equivalente (soprattutto anziani) che, invece, non vuole o non sa ricorrere a questo strumento ed ha, dunque, meno possibilità di integrare le informazioni ricevute dagli operatori sanitari. Più in generale, la questione dell'informazione va collocata in un modello di assistenza globale al malato oncologico ed ai suoi familiari, all'interno dei processi di relazione terapeutica e nel quadro dell'iter di collegamento tra prevenzione, informazione preventiva, orienta-

mento alle cure, gestione della fase acuta, riabilitazione e continuità assistenziale. In tutti questi ambiti, un ruolo centrale deve essere assegnato alla qualità della vita del paziente ed al soddisfacimento dei suoi bisogni basilari, dalla dignità, alla consapevolezza, alla qualità degli interventi, alla integrazione sociale.
L'emergente e considerevole bisogno di informazione integrativa rispetto a quella assicurata nel rapporto medico-paziente è anche emerso recentemente nell'*indagine osservazionale condotta su un campione di quasi 4000 pazienti e familiari* che hanno fatto ricorso ai punti di informazione e accoglienza in oncologia istituiti da AIMaC in tutti gli IRCCS oncologici e in molti centri universitari e ospedalieri. L'indagine è partita da dati obiettivi rilevati attraverso un'apposita scheda di gestione della domanda volta a conoscere la tipologia di utenza che si rivolge al Servizi e le esigenze informative espresse. Dall'indagine è emerso che al di là di notizie di tipo clinico, per prima cosa i malati vogliono sapere quali sono i loro diritti (61%), avere indicazioni sulla dieta da seguire (29%) e indicazioni sulle strutture oncologiche cui rivolgersi (9%). L'indagine ha poi dimostrato che se da un lato esiste un problema di carenza di informazioni, dall'altro vi è l'urgenza di orientare quanti, spinti da bisogno informativo, accedono in modo autonomo alle risorse disponibili. *Tutto ciò rientra negli obiettivi del Piano Oncologico Nazionale* (PON) 2010 - 2012, laddove al cap. 7 viene sottolineato che "l'informazione sulle cure oncologiche deve essere sempre ancorata a parametri di elevata scientificità, rifuggendo dalla divulgazione di messaggi che promettono risultati terapeutici non avallati dalla comunità scientifica" e che "è necessario garantire una comunicazione equilibrata in grado tra l'altro di evidenziare benefici e rischi delle nuove tecnologie".

Soluzioni proposte sulla base delle evidenze
In ambito oncologico, a fronte di un'esigenza conoscitiva dettata da informazione carente o, al contrario, sovrabbondante e difficilmente controllabile, è essenziale garantire contenuti validi dal punto di vista scientifico, comprensibili, personalizzati e sempre aggiornati, in grado di aiutare effettivamente pazienti e familiari a dialogare col medico e, in generale, a valutare criticamente l'offerta informativa dei media. L'iniziativa dell'Osservatorio è di contribuire ad *estendere e potenziare il Servizio Informativo Nazionale in Oncologia* (realizzato con il progetto approvato nell'ambito del Programma 1 - WP5 di ACC da ISS, AIMaC e IRCCS oncologici ed organizzato in 34 punti di accoglienza e informazione e nell'help line nazionale di AIMaC, l'unica operante in Italia), *proprio secondo quanto raccomandato dal PON* ovvero che "è necessario e opportuno prevedere un tempo dedicato all'informazione da parte del medico e la contestuale disponibilità di strumenti informativi (libretti, filmati e siti internet) e punti informativi, gestiti congiuntamente alle as-

sociazioni di volontariato, funzionali alla completezza dell'informazione". Si vuole infatti incrementare il già rilevante numero dei punti di accoglienza e informazione in oncologia, potenziare l'help line, garantire la fruibilità del sistema informativo multimediale e degli strumenti informativi sempre aggiornati in grado di assicurare un'informazione mirata. Un altro obiettivo è quello di un più articolato e diffuso radicamento del Servizio che deve essere considerato a tutti gli effetti continuativo e implementabile nel tempo. L'implementazione del Servizio Nazionale Informativo si propone di censire e identificare risorse già esistenti (help line, siti internet, punti informativi, materiale informativo), promuoverne l'omogeneizzazione e la coerenza, collegandoli in una rete nazionale coordinata e assistita da una realtà organizzativa che funga da coordinamento centrale con funzioni specifiche di "service" e di facilitazione. Migliorare la navigabilità dei siti, con l'inserimento di nuovi link e di informazioni di carattere sociale e economico, anche in relazione ai prodotti della *Joint Action dell'Unione Europea*, della quale ISS, AIMaC e INT fanno parte. Infine, una stretta collaborazione con il portale www.tumori.net (informazioni su indicatori epidemiologici, fattori di rischio associati alle patologie oncologiche, politiche preventive e variabili sociologiche ed economiche associate ai tumori), e con il sito web "Dieta e Salute" www.tumori.net/dieta_e_salute/ (realizzato come supporto alle strategie contro l'obesità avviate dal CCM) rappresenteranno un'utile integrazione di conoscenze per i malati di cancro e le loro famiglie.

Fattibilità e criticità delle soluzioni proposte

La Rete dei Punti di Informazione è di fatto già costituita ed emerge da una progettualità pregressa che si vuole implementare. L'esperienza consolidata ha permesso di individuare e testare diversi *strumenti già condivisi* (materiale informativo, procedure, mezzi di rilevazione e analisi dei dati, pacchetto formativo per gli operatori del Servizio, innanzitutto volontari di servizio civile), che comunque necessitano di un tuning e di miglioramento alla luce di una *stabilizzazione del Servizio su tutto il territorio nazionale*. In alcune realtà di ricerca e cura (IRCCS) è già consolidata la collaborazione tra Punti Informativi e biblioteche di informazione specializzate, anche specificamente dedicate ai pazienti. I numerosi Punti Informativi già istituiti (attualmente sono attivi 35 Punti distribuiti in 22 città italiane – vedi figura 81) permettono di mettere in luce *la potenzialità di una rete informativa nazionale* che si sviluppa in ogni suo 'nodo' con le stesse modalità organizzative e di offerta tali da rendere quanto più omogeneo possibile il servizio alla popolazione, modulandolo secondo le diverse realtà. *Nei Punti di accoglienza, volontari del servizio civile afferenti ad AIMaC e da questa assegnati presso le varie sedi, prestano servizio per 30 ore a settimana* allo scopo di facilitare un contatto costante con i malati oncologici

e i loro familiari. Nei maggiori centri di oncologia medica, oltre alla distribuzione gratuita del materiale informativo, *i Punti dedicati ai malati ed ai loro familiari sono uniformi per modalità di approccio* al paziente e attività.I volontari assicurano una valutazione puntuale del bisogno di sapere dei malati e costituiscono una cerniera con il servizio di psicologia e con le biblioteche, laddove presenti. Il progetto, inoltre, in ambito territoriale, intende intersecare opportunamente le attività delle reti oncologiche, come ad esempio, in Lombardia, la ROL (Rete Oncologica Lombarda), che prevedono anche ambiti informativi verso il cittadino, offrendo le risorse dei Punti Informativi. L' analisi dei dati emergenti dalle attività pregresse dei punti informativi già costituiti ha dimostrato, d'altra parte, differenze anche notevoli delle esigenze informative e psicologiche espresse dal malato e dalla sua famiglia, dovute anche a peculiarità territoriali. Inoltre i test precedenti realizzati in strutture di eccellenza impongono una verifica anche in strutture sanitarie ove l'oncologia è una delle diverse discipline dell'ospedale, ma nel quale i pazienti comunque esprimono bisogni informativi da colmare. Un ostacolo al raggiungimento della piena ed omogenea funzionalità di tutti i punti di informazione, che presuppone la condivisione di eguali standard e modalità di lavoro, è rappresentato dalle differenti disponibilità, in termini logistici e strumentali, delle diverse strutture ospedaliere che hanno istituito o stanno costituendo Punti Informativi. È presumibile che un altro fattore limitante sia la difficoltà a trasmettere, agli operatori sanitari all'interno delle strutture ospedaliere, il significato di struttura di sostegno e supporto all'informazione e quindi la valenza strategica del Servizio come reale integrazione al processo di cura. Questa problematica, di natura per così dire 'culturale', rispecchia una pregressa *forma mentis*, ancora non del tutto superata, che non riconosce appieno l'informazione al paziente come parte integrante del suo percorso di cura, rispetto ad altri Nazioni in cui il servizio di *reference* (informazione e orientamento ai pazienti) è considerato elemento essenziale. Le attività proposte si integrano, inoltre, con quelle previste dalla *"European Partnership Against Cancer"*, nel Work Package 9 'Health information and data', *finalizzato a costruire il "Cancer information system" per l'Unione Europea*.

Figura 81

AIMaC
INFORMA PER AIUTARE
A VIVERE CON IL CANCRO

I punti di accoglienza e di informazione al servizio dei malati e delle loro famiglie.

35 punti informativi in 22 città

2.3.5. La risposta del sistema previdenziale INPS

Premessa

Nel precedente rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici il 2010 era stato descritto con le parole del Presidente dell'I.N.P.S. Antonio Mastrapasqua come l'anno: "*destinato ad essere ricordato come quello in cui è avvenuta una piccola grande rivoluzione, quella dell'invalidità civil*e", una rivoluzione epocale che ha visto l'Istituto in prima linea nell'affrontare una importante sfida volta a modernizzare il sistema dell'assistenza sociale nel nostro paese. Tale opera è stata svolta cercando nel contempo di cogliere le esigenze e soddisfare i bisogni di una delle fasce più deboli della società, in armonia con lo spirito di giustizia ed equità sociale che sin dalla sue origini ha caratterizzato l'attività dell'Istituto. Anche per tali motivazioni, nel corso degli ultimi anni il Legislatore ha inteso attribuire all'Istituto Nazionale di Previdenza Sociale un ruolo di crescente rilievo anche in ambito di assistenza sociale.

Pertanto l'INPS, attualmente, è il cardine di entrambi i sistemi cui lo Stato ha demandato il compito di tutelare i diritti sanciti , rispettivamente per tutti i cittadini e per i soli lavoratori inabili al lavoro, dall'art. 38 della Carta Costituzionale.

Nell'assolvimento di tali compiti l'INPS, sia nell'applicazione delle norme che nella disponibilità a recepirne l'elaborazione interpretativa della Giurisprudenza, ha sempre dimostrato grande attenzione ai bisogni di chi vive l'esperienza di una malattia, come quella tumorale, che per la gravità e l'incertezza del decorso sconvolge in modo drammatico, talora anche oltre la sua reale gravità, il vivere quotidiano del paziente e della sua famiglia.

In tal senso va intesa quella peculiare considerazione attribuita, nella valutazione medico legale delle patologie neoplastiche, al vissuto psichico del paziente, che è stato alla base del concetto, oggi desueto, di "invalidità etica".

Di pari segno, inoltre, sono da considerare l'attenzione, ancorché critica, dedicata alle sentenze con cui la Corte di Cassazione ha riconosciuto il diritto all'indennità di accompagnamento in corso di chemioterapia (purché ricorrano, anche solo temporaneamente, le previste condizioni di necessità di assistenza) e l'impegno profuso dall'INPS nel dare attuazione ai principi di particolare celerità nel procedimento previsti per i pazienti neoplastici dalla legge 80/2006.

Sotto tale ultimo profilo, in realtà l'Istituto, nel corso dell'ultimo anno, riprogettando in forma completamente telematizzata l'intero flusso procedurale per tutti gli accertamenti di invalidità civile, cecità, sordità, handicap e collocamento mirato, ha inteso perseguire l'obiettivo di garantire rapidità, oltre che trasparenza, tracciabilità e omogeneità, per tutti i cittadini .

Tuttavia la mancata accettazione, da parte di molte ASL, e in molte Regioni, del procedimento telematico per la redazione del verbale di visita ha costituito un indubbio ostacolo a tale progetto .

Ciò ha comportato per l'INPS la necessità di una complessa rielaborazione del flusso lavorativo, resa recentemente operativa, che renderà sostanzialmente irrilevante, almeno ai fini della celerità della risposta al cittadino, l'adesione o meno al modello informatizzato da parte delle Commissioni ASL.

Un'ulteriore criticità emersa nel corso del 2010, sempre in materia di invalidità civile, è stata indubbiamente quella relativa al ritardo con cui vengono espletate, presso molte commissioni ASL, le visite di revisione.

Tale situazione, che per ovvi motivi connessi all'incertezza della prognosi interessa spesso cittadini con patologia neoplastica, comporta, almeno per coloro la cui invalidità è destinata a conferma, il grave disagio di un'ingiustificata sospensione dei benefici.

A superamento di tale disservizio, l'INPS ha previsto l'effettuazione, presso i propri Centri Medico Legali, per tutti i casi con revisioni programmate a far data dal 1luglio 2011 e con almeno 60 giorni di anticipo rispetto alla scadenza, di una visita di verifica straordinaria.

Ciò consentirà di garantire continuità ai trattamenti dovuti e tempestività nella sospensione di quelli per i quali siano venuti meno i presupposti medico-legali.

È facile prevedere che il 2011 si caratterizzerà, in materia di invalidità civile, per il varo delle nuove Tabelle, attualmente in elaborazione e particolarmente attese e necessarie proprio per le patologie neoplastiche.

È auspicabile infatti che la nuova formulazione del titolo dedicato alle neoplasie, superando la genericità che ha sancito l'inefficacia della precedente elaborazione tabellare, possa fornire alle commissioni valutatrici uno strumento che, garantendo un adeguato inquadramento prognostico, consenta, per ciascun paziente neoplastico, una valutazione di invalidità corretta ed uniforme su tutto il territorio nazionale.

2.3.5.1. L'organizzazione del Settore medico-legale

A seguito della legge 3 agosto 2009, n. 102, che ha trasferito all'INPS tutte le competenze in materia concessoria e di pagamento delle invalidità civili con riferimento all'intera popolazione italiana, l'Istituto ha riorganizzato e potenziato la struttura medico-legale preposta al riconoscimento delle patologie che danno diritto alle prestazioni previdenziali di invalidità e di inabilità nei confronti degli assicurati all'INPS e alla prestazione assistenziale di invalidità civile, nei confronti di tutta la

popolazione. Nelle tavole che seguono viene presentata la strutturazione, le competenze e l'organico del Coordinamento Generale Medico-Legale dell'INPS.

Figura 82 – Struttura del Coordinamento Generale Medico-legale INPS

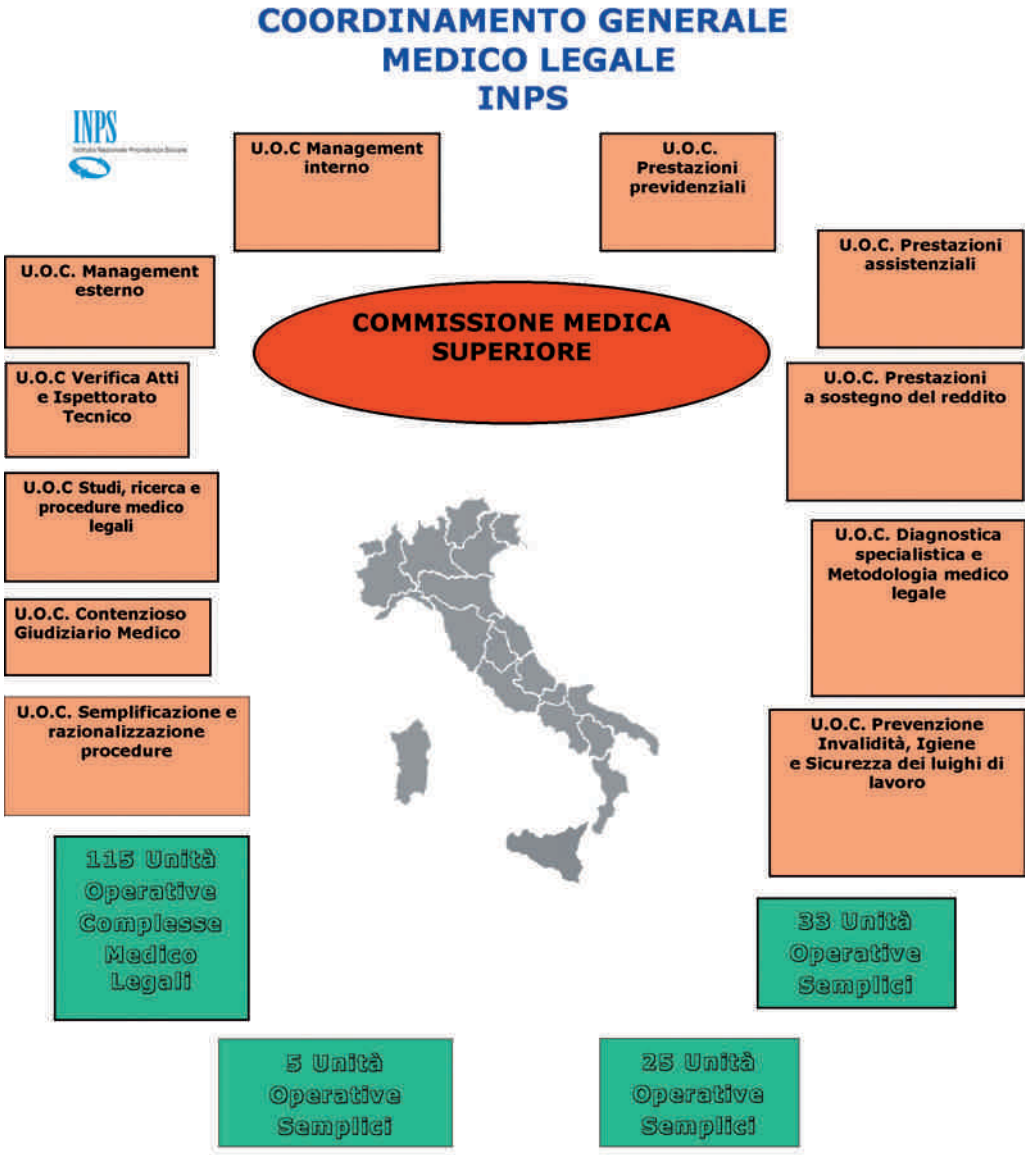
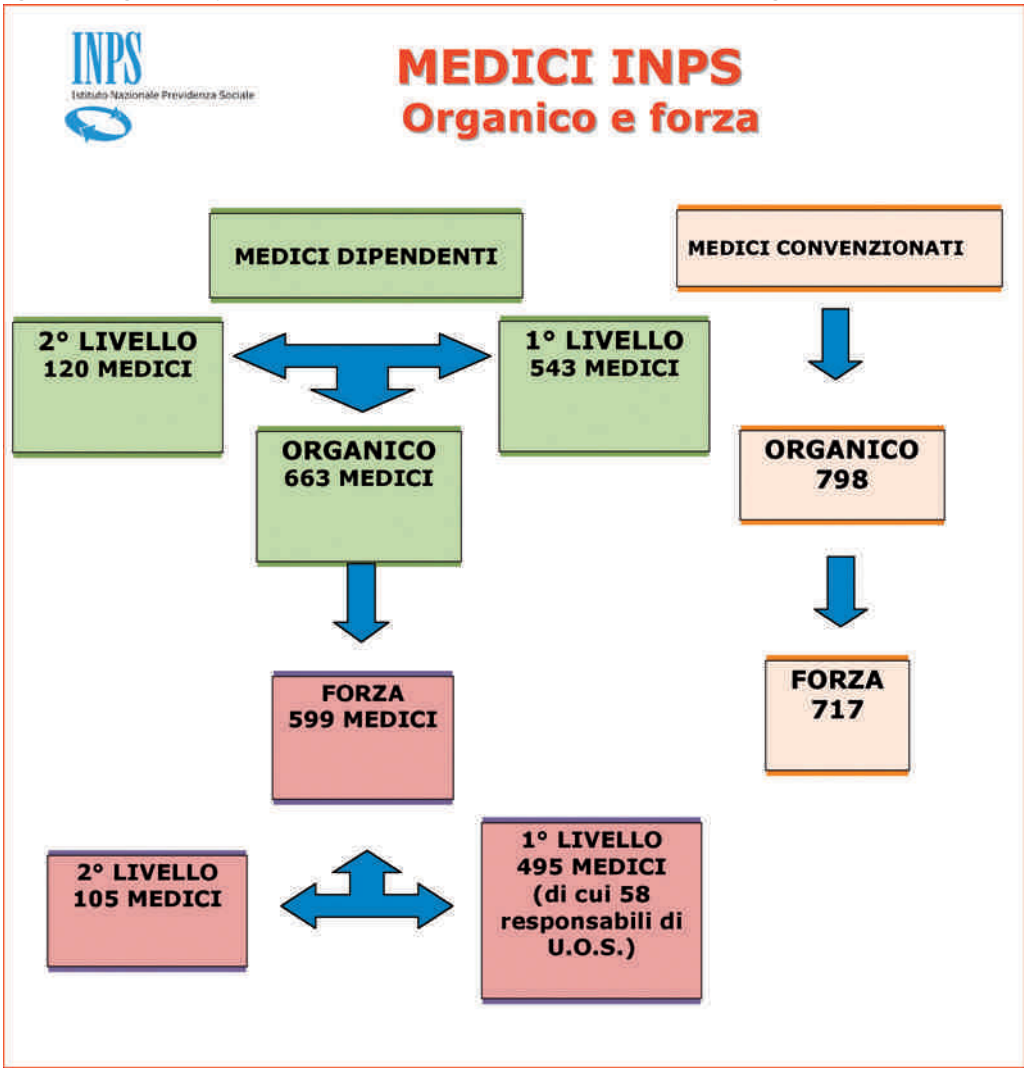


Figura 83 - Competenze del Coordinamento Generale Medico Legale INPS

Le competenze scritte in rosso, nella parte superiore della figura, sono quelle che più direttamente interessano i malati di cancro.

Alle attività operative del Coordinamento Generale Medico Legale dell'Istituto, nelle varie unità operative distribuite sul territorio nazionale, provvede il personale medico previsto dall'organico indicato nella figura successiva.

Figura 84 - Organico del personale medico in forza al Coordinamento Generale Medico Legale



2.3.5.2. Invalidità e inabilità per patologie tumorali

Prestazioni previdenziali

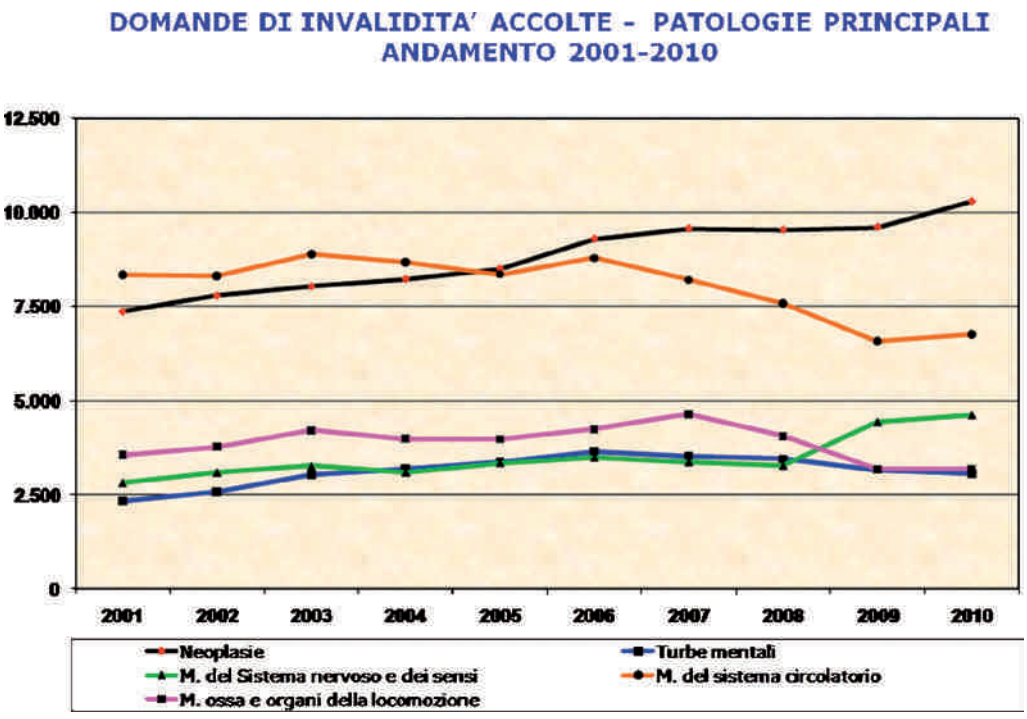
Vengono di seguito presentati i dati relativi alle prestazioni previdenziali erogate dall'INPS in favore dei propri assicurati affetti da malattie neoplastiche nel decennio 2001 - 2010.

Tab. 57 - Domande di invalidità accolte (decennio 2001 - 2010)

INPS Domande di assegno di invalidità accolte (2001 - 2010)												
	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	Tot.	%
NEOPLASIE	7.355	7.779	8.024	8.227	8.496	9.292	9.569	9.533	9.603	10.284	88.162	25,4%
TURBE MENTALI, PSICONE-VROSI	2.341	2.587	3.045	3.188	3.370	3.642	3.517	3.449	3.171	3.075	31.385	9,0%
M. DEL SISTEMA NERVOSO e SENSI	2.819	3.094	3.268	3.100	3.349	3.493	3.378	3.285	4.432	4.622	34.840	10,0%
M. DEL SISTEMA CIRCOLA-TORIO	8.339	8.304	8.880	8.665	8.352	8.785	8.205	7.587	6.570	6.745	80.432	23,2%
M. OSSA E ORGANI LOCOM.	3.567	3.780	4.209	3.995	3.981	4.242	4.641	4.059	3.175	3.189	38.838	11,2%
ALTRE MALATTIE	5.630	5.597	6.203	6.403	6.516	7.121	7.159	10.265	9.366	9.654	73.342	21,1%
TOTALE	30.051	31.141	33.629	33.578	34.064	36.575	36.469	38.178	36.317	37.569	346.999	100,0%

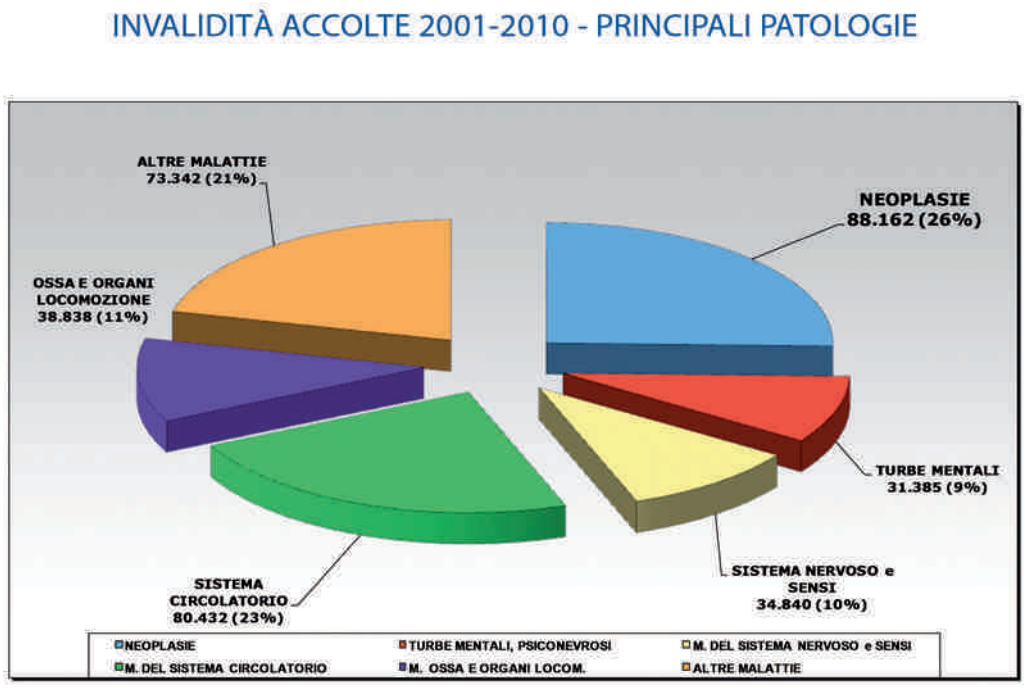
Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

Figura 85 – Andamento delle domande di invalidità accolte (decennio 2001 - 2010)



Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

Figura 86 – Percentuali delle domande di invalidità accolte (decennio 2001 - 2010)



Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

La tabella ed i grafici mostrano le domande di assegno di invalidità accolte per i principali raggruppamenti nosologici: neoplasie, malattie cardio-vascolari, osteo-articolari, psichiche, del sistema nervoso centrale, a confronto fra di loro e con le restanti forme morbose.

È da rilevare come quasi l'80% delle concessioni sia causata da infermità afferenti a 5 specifici raggruppamenti nosologici. Da notare, all'interno del gruppo delle patologie maggiormente rappresentate, la quota percentuale ascrivibile alle neoplasie, le quali, nell'arco dell'ultimo decennio, ogni anno hanno comportato in media il 26% dei riconoscimenti di invalidità.

Si conferma la flessione degli accoglimenti per malattie cardio-vascolari e osteo-articolari, così come l'incremento costante dei riconoscimenti per malattie neoplastiche; da segnalare anche un incremento recente degli accoglimenti per malattie del sistema nervoso.

Per questa, così come per le successive figure, i dati devono essere considerati di incidenza (numero di nuovi casi per anno) e non di prevalenza (numero complessivo di casi ad una determinata data), che potrebbero discostarsi notevolmente dai primi. Difatti, per quanto riguarda le neoplasie, se è vero che ogni anno vi è un elevato numero di riconoscimenti, è altrettanto vero che nello stesso anno molte prestazioni non vengono più erogate a seguito di visite di revisione (in soggetti guariti), oppure a seguito di un'evoluzione infausta della malattia.

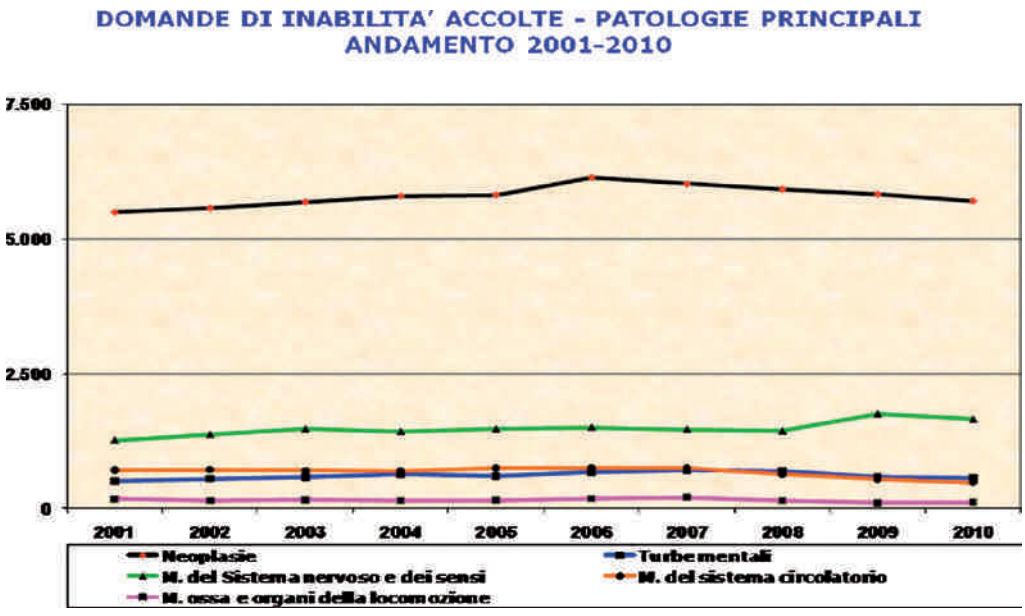
Di contro alcune forme morbose (per esempio le psicosi) una volta dato luogo al riconoscimento presentano nei successivi anni immutata valenza invalidante e, non comportando una significativa mortalità in età lavorativa, in termini di prevalenza sono assai più rappresentate (per una progressiva "stratificazione" nel tempo).

Tab.58 - Domande di inabilità accolte (decennio 2001 - 2010)

INPS Domande di pensione di inabilità accolte (2001 - 2010)												
	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	Tot.	%
NEOPLASIE	5.493	5.571	5.686	5.795	5.817	6.144	6.022	5.923	5.828	5.702	57.981	57,0%
TURBE MENTALI, PSICONEVROSI	503	551	578	638	599	669	708	687	583	560	6.076	6,0%
M. DEL SISTEMA NERVOSO e SENSI	1.265	1.366	1.472	1.425	1.470	1.504	1.467	1.435	1.758	1.658	14.820	14,6%
M. DEL SISTEMA CIRCOLATORIO	705	717	701	692	740	741	740	636	546	478	6.696	6,6%
M. OSSA E ORGANI LOCOMOZIONE	171	140	157	144	151	179	203	145	101	113	1.504	1,5%
ALTRI TIPI DI MALATTIA	1.373	1.397	1.440	1.425	1.436	1.582	1.631	1.753	1.412	1.277	14.726	14,5%
TOTALE	9.510	9.742	10.034	10.119	10.213	10.819	10.771	10.579	10.228	9.788	101.803	100,0%

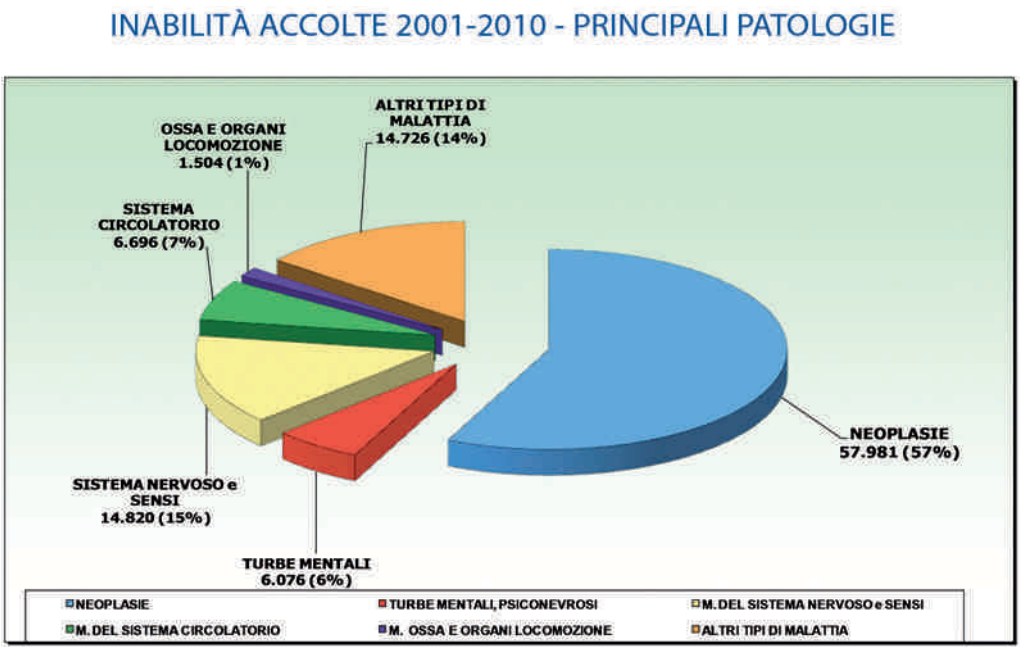
Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

Figura 87 – Andamento delle domande di inabilità accolte (decennio 2001 - 2010)



Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

Figura 88 – Percentuali delle domande di inabilità accolte (decennio 2001 - 2010)



Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

La tabella ed i grafici mostrano le domande di pensione di inabilità accolte per i 5 principali raggruppamenti nosologici nell'ultimo decennio. Particolarmente significativo risulta l'*hiatus* tra i riconoscimenti per malattie neoplastiche e quelli per altre infermità, coerente con la più elevata soglia invalidante e con gli estremi definitori della pensione di inabilità.

Rispetto ai dati relativi agli assegni di invalidità emerge la assai più elevata percentuale di concessioni per malattie oncologiche (26% per le invalidità – 57%per le inabilità) .

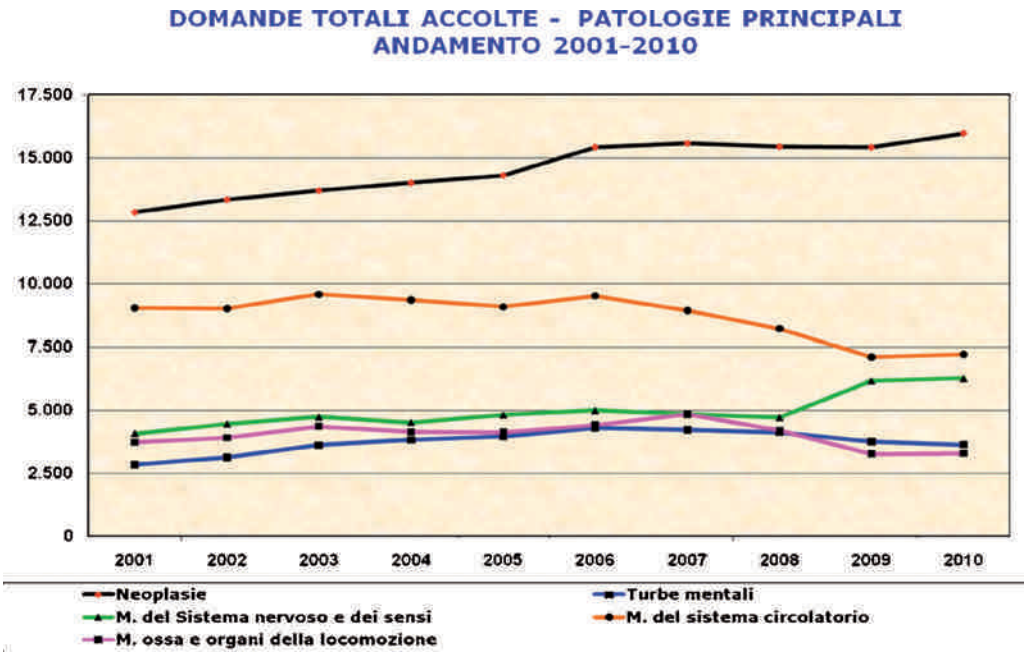
Anche in questo caso, i dati devono essere considerati di incidenza (numero di nuovi casi per anno) e non di prevalenza (numero complessivo di casi ad una determinata data), che potrebbero discostarsi notevolmente dai primi. Difatti, per quanto riguarda le neoplasie, se è vero che ogni anno vi è un elevato numero di riconoscimenti, è altrettanto vero che nello stesso anno molte prestazioni non vengono più erogate a seguito di visite di revisione (in soggetti guariti), oppure a seguito di un'evoluzione infausta della malattia.

Tab. 59 - Domande totali accolte (decennio 2001 - 2010)

INPS Domande totali accolte (2001 - 2010)												
	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	Tot.	%
NEOPLASIE	12.848	13.350	13.710	14.022	14.313	15.436	15.591	15.456	15.431	15.986	146.143	32,6%
TURBE MENTALI, PSI-CONEVROSI	2.844	3.138	3.623	3.826	3.969	4.311	4.225	4.136	3.754	3.635	37.461	8,3%
M. DEL SISTEMA NERV. CENTR.	4.084	4.460	4.740	4.525	4.819	4.997	4.845	4.720	6.190	6.280	49.660	11,1%
M. DEL SISTEMA CIR-COLATORIO	9.044	9.021	9.581	9.357	9.092	9.526	8.945	8.223	7.116	7.223	87.128	19,4%
M. OSSA E ORGANI LOCOM.	3.738	3.920	4.366	4.139	4.132	4.421	4.844	4.204	3.276	3.302	40.342	9,0%
ALTRI TIPI DI MALATTIA	7.003	6.994	7.643	7.828	7.952	8.703	8.790	12.018	10.778	10.931	88.068	19,6%
TOTALE	39.561	40.883	43.663	43.697	44.277	47.394	47.240	48.757	46.545	47.357	448.802	100,0%

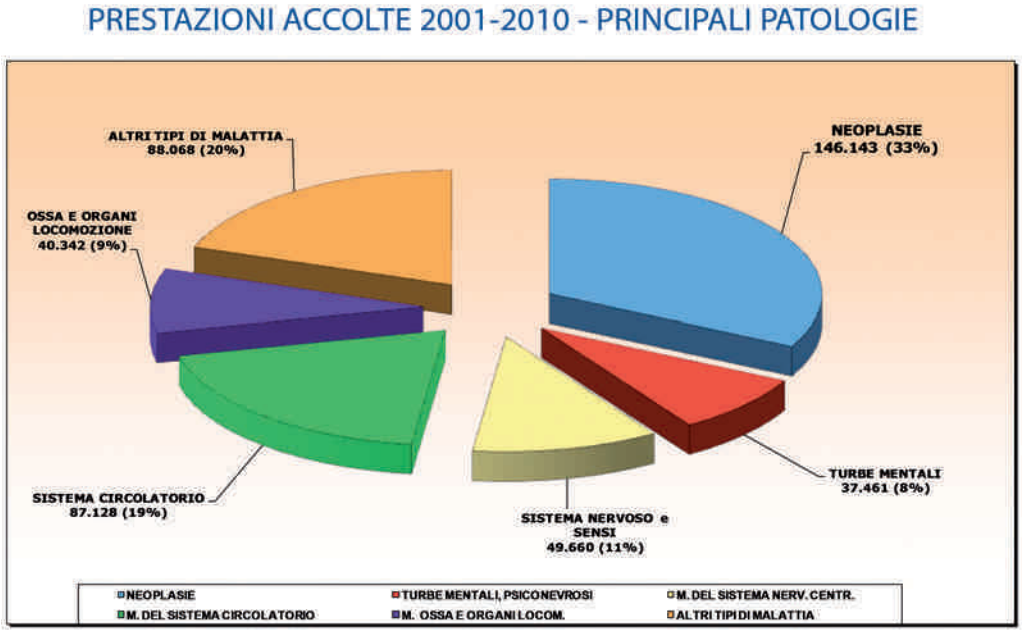
Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

Figura 89 - Andamento delle domande totali accolte (decennio 2001 - 2010)



Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

Figura 90 – Percentuali delle domande totali accolte (decennio 2001 - 2010)



Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

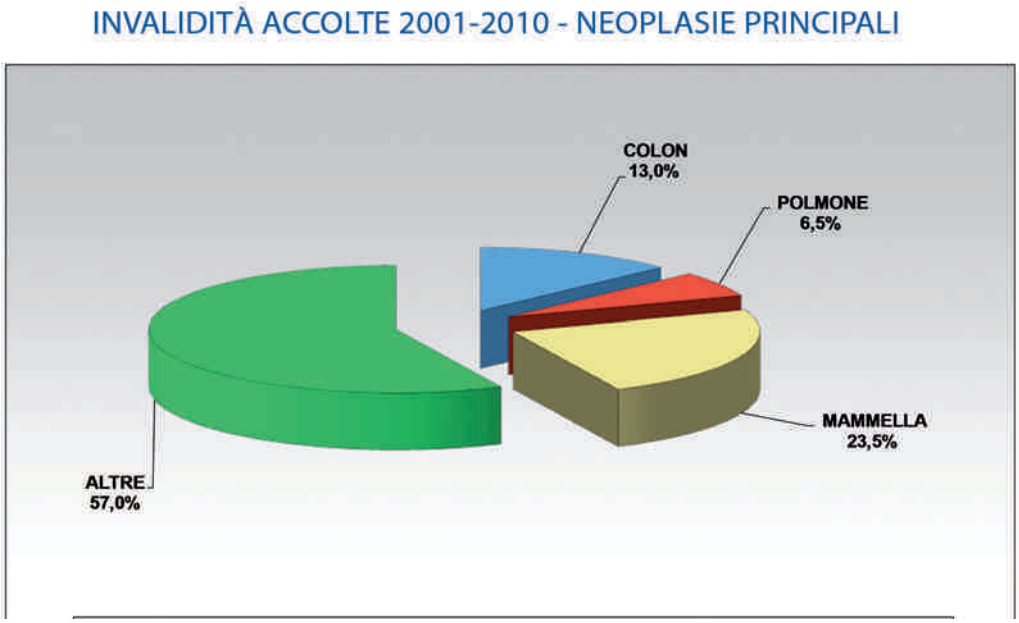
La tabella ed i grafici mostrano il complesso delle prestazioni concesse per i 5 principali raggruppamenti nosologici nell'ultimo decennio. Si conferma il dato fondamentale del costante aumento dei riconoscimenti per patologia neoplastica.
Dalla comparazione dei dati relativi alla patologie principali, passiamo ora a quella delle neoplasie fra di loro, prendendo in considerazione le tre principali per incidenza percentuale rispetto al totale: i tumori del colon-retto, del polmone e della mammella.
Le tabelle ed i grafici che seguono mostrano l'incidenza delle patologie neoplastiche nei riconoscimenti relativi alle prestazioni previdenziali d'invalidità, d'inabilità e totali.

Tab. 60 - Domande di invalidità accolte per neoplasie (decennio 2001 - 2010)

INPS Domande di assegno di invalidità accolte (2001 - 2010)												
	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	Tot.	%
NEOPLASIE DEL COLON	884	1.017	1.029	1.030	1.126	1.227	1.358	1.239	1.285	1.300	11.495	13,0%
NEOPLASIE DEL POLMONE	615	624	565	571	538	600	606	539	503	544	5.705	6,5%
NEOPLASIE DELLA MAMMELLA	1.671	1.755	1.792	1.890	2.020	2.137	2.344	2.319	2.302	2.492	20.722	23,5%
ALTRE NEOPLASIE	4.185	4.383	4.638	4.736	4.812	5.328	5.261	5.436	5.513	5.948	50.240	57,0%
TOTALE	7.355	7.779	8.024	8.227	8.496	9.292	9.569	9.533	9.603	10.284	88.162	100,0%

Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

Figura 91 – Incidenza percentuale sul totale delle domande d'invalidità accolte per neoplasie (decennio 2001 - 2010)



Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

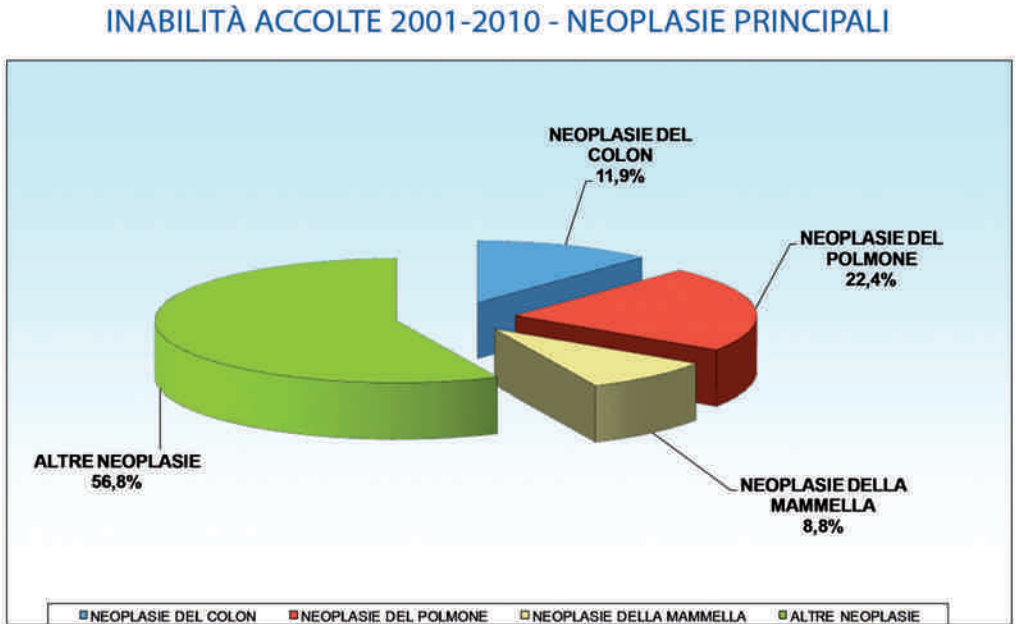
I dati sono utili per valutare l'attività accertativa svolta presso le U.O. medico-legali dell'INPS. Non essendo il campione differenziato per sesso, i risultati sono influenzati, in termini epidemiologici, dalla incidenza diversificata delle neoplasie mammarie, pressoché assenti nel sesso maschile e assai più rappresentate (rispetto a quanto indicato in diapositiva) in quello femminile.

Tab. 61 - Domande di inabilità accolte per neoplasie (decennio 2001 - 2010)

INPS Domande di pensione di inabilità accolte (2001 - 2010)												
	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	Tot.	%
NEOPLASIE DEL COLON	658	661	658	713	725	738	720	723	667	654	6.917	11,9%
NEOPLASIE DEL POLMONE	1.311	1.318	1.307	1.342	1.325	1.362	1.366	1.244	1.270	1.162	13.007	22,4%
NEOPLASIE DELLA MAMMELLA	444	501	519	500	504	562	551	526	501	487	5.095	8,8%
ALTRE NEOPLASIE	3.080	3.091	3.202	3.240	3.263	3.482	3.385	3.430	3.390	3.399	32.962	56,8%
TOTALE	**5.493**	**5.571**	**5.686**	**5.795**	**5.817**	**6.144**	**6.022**	**5.923**	**5.828**	**5.702**	**57.981**	**100,0%**

Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

Figura 92 – Incidenza percentuale sul totale delle domande d'inabilità accolte per neoplasie (decennio 2001 - 2010)



Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

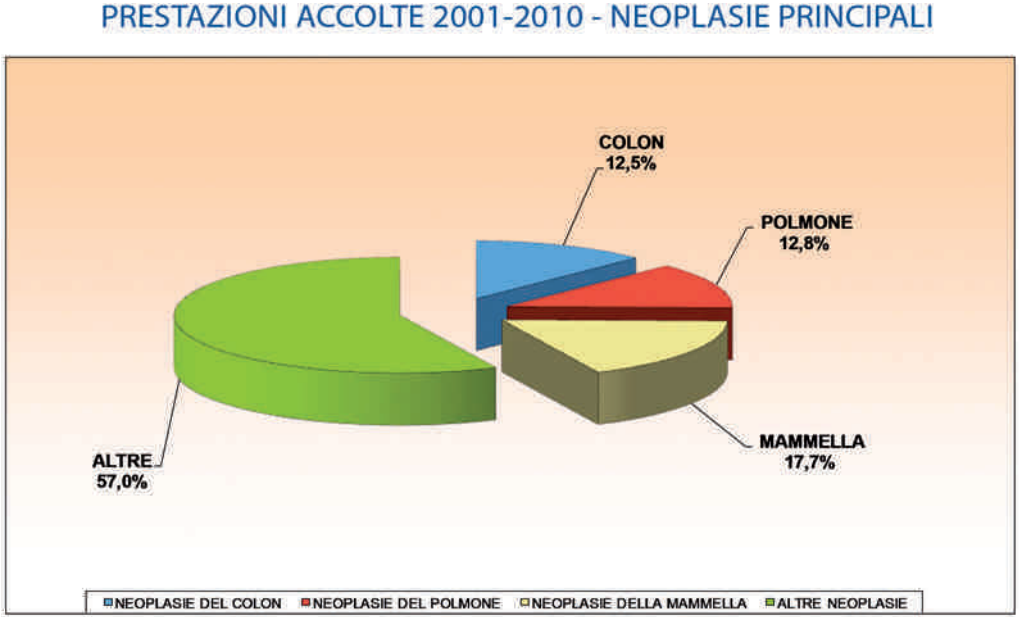
Rispetto ai dati relativi agli assegni di invalidità si segnala la crescita percentuale dei tumori polmonari (16 punti percentuali: dal 6,5% al 22,4%), spiegabile con la loro peggior prognosi rispetto ai tumori del colon e della mammella.
Anche per questo tipo di prestazione sussiste la ricordata incidenza diversificata delle neoplasie mammarie.

Tab. 62 – Domande totali accolte per neoplasie (decennio 2001 - 2010)

INPS Domande totali accolte (2001 - 2010)												
	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	Tot.	%
NEOPLASIE DEL COLON	1.542	1.678	1.687	1.743	1.851	1.965	1.978	1.962	1.952	1.954	18.312	12,5%
NEOPLASIE DEL POLMONE	1.926	1.942	1.872	1.913	1.863	1.962	1.972	1.783	1.773	1.706	18.712	12,8%
NEOPLASIE DELLA MAMMELLA	2.115	2.256	2.311	2.390	2.524	2.699	2.895	2.845	2.803	2.979	25.817	17,7%
ALTRE NEOPLASIE	7.265	7.474	7.840	7.976	8.075	8.810	8.746	8.866	8.903	9.347	83.302	57,0%
TOTALE	12.848	13.350	13.710	14.022	14.313	15.436	15.591	15.456	15.431	15.986	146.143	100,0%

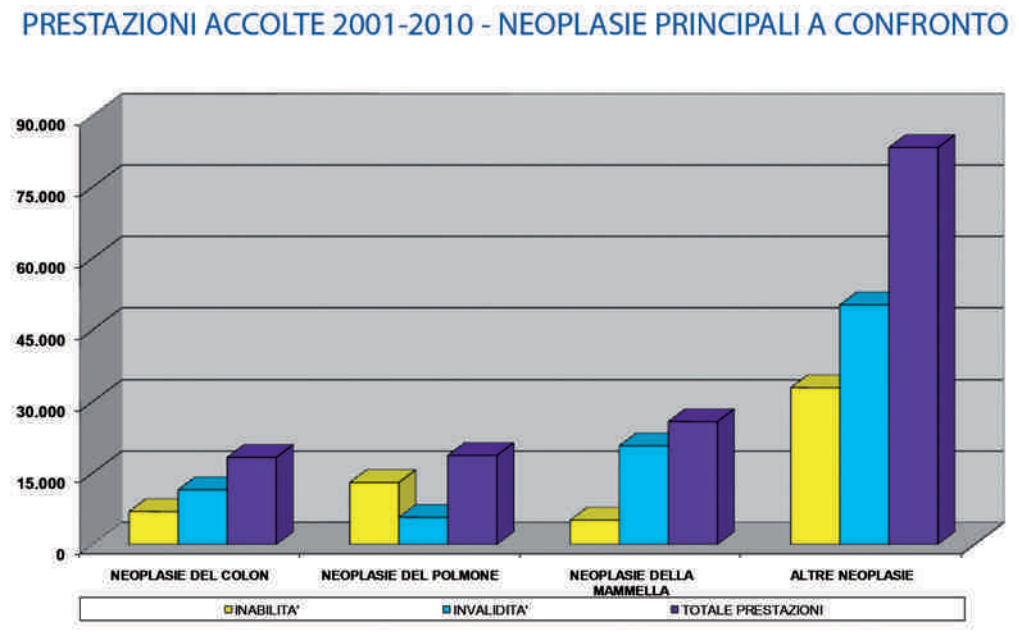
Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

Figura 93 – Incidenza percentuale sul totale delle domande d'inabilità accolte per neoplasie (decennio 2001 - 2010)



Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

Figura 94 – Confronto fra le prestazioni riconosciute per tipo di tumore (decennio 2001 - 2010)



Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

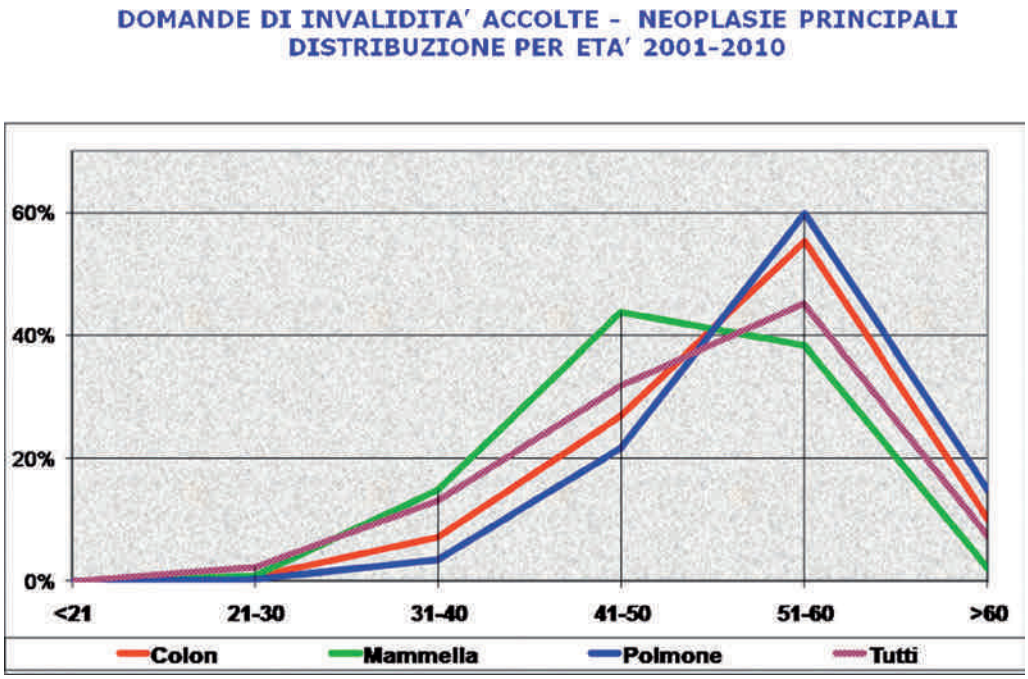
Nelle quattro figure seguenti viene rappresentata la stratificazione per età delle domande di invalidità e di inabilità accolte per tipo di patologia.

Tab. 63 – Distribuzione per gruppi di età delle invalidità accolte per neoplasie (decennio 2001 - 2010)

INPS Domande di assegno di invalidità accolte (2001 - 2010)							
	<21	21-30	31-40	41-50	51-60	>60	TOT
NEOPLASIE DEL COLON	0	63	809	3.097	6.348	1.131	11.448
NEOPLASIE DEL POLMONE	0	18	197	1.236	3.413	841	5.705
NEOPLASIE DELLA MAMMELLA	1	174	3.077	9.077	7.958	435	19.622
ALTRE NEOPLASIE	9	1.801	7.479	14.715	22.192	4.091	51.387
TOTALE	10	2.056	11.562	28.125	39.911	6.498	88.162

Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

Figura 95 – Distribuzione per gruppi di età delle invalidità accolte per neoplasie (decennio 2001 - 2010)



Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

La tabella ed il grafico evidenziano come nei riconoscimenti per invalidità il tumore della mammella presenti un incremento precoce ed un picco d'incidenza nella fascia d'età 41-50, con successivo decremento nella fascia 51-60, laddove tutte le altre neoplasie mostrano invece la crescita più consistente.

Nell'insieme si può ipotizzare che il picco d'incidenza precoce e il successivo decremento dei riconoscimenti di invalidità per la neoplasia della mammella sia di natura multifattoriale, dovuto al ruolo dei fattori ormonali ed alla diagnosi precoce per lo screening di massa da una parte, ed alla efficacia dei protocolli terapeutici standardizzati dall'altra.

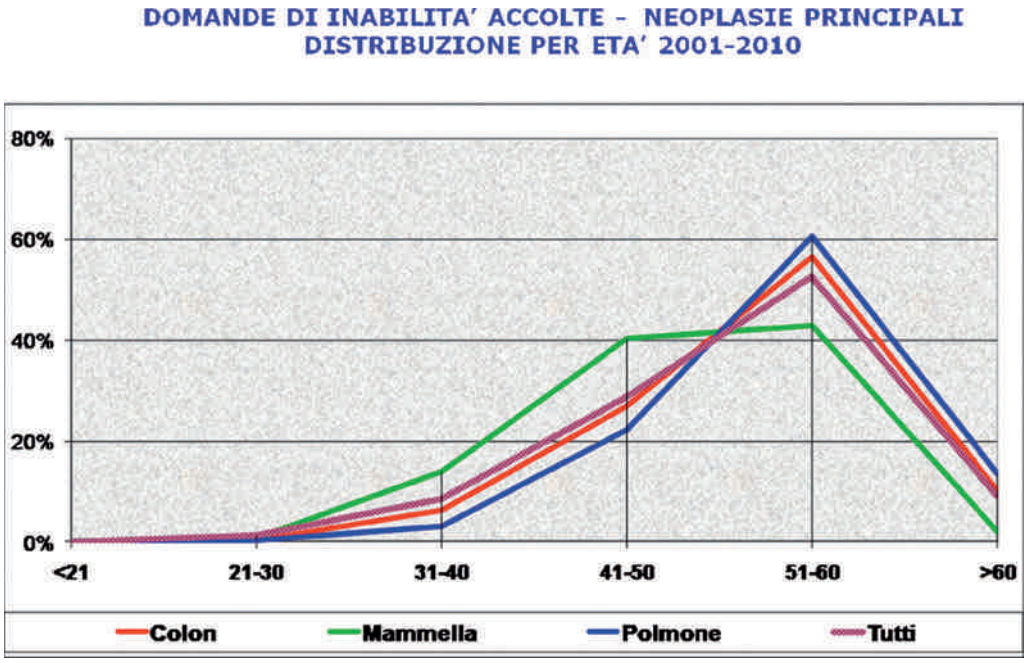
Il decremento complessivo dei riconoscimenti di invalidità per tumore nella fascia di età > 60 anni deve essere, inoltre, apprezzato alla luce del progressivo raggiungimento dell'età pensionabile, con parallela riduzione del numero delle domande.

Tab. 64 – Distribuzione per gruppi di età delle inabilità accolte per neoplasie (decennio 2001 - 2010)

INPS Domande di pensione di inabilità accolte (2001 - 2010)							
	<21	21-30	31-40	41-50	51-60	>60	TOT
NEOPLASIE DEL COLON	1	25	424	1.858	3.900	690	6.898
NEOPLASIE DEL POLMONE	0	29	410	2.954	7.934	1.780	13.107
NEOPLASIE DELLA MAMMELLA	0	44	699	2.042	2.224	104	5.113
ALTRE NEOPLASIE	2	609	3.321	9.800	16.420	2.711	32.863
TOTALE	3	707	4.854	16.654	30.478	5.285	57.981

Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

Figura 96 – Distribuzione per gruppi di età delle inabilità accolte per neoplasie (decennio 2001 - 2010)



Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

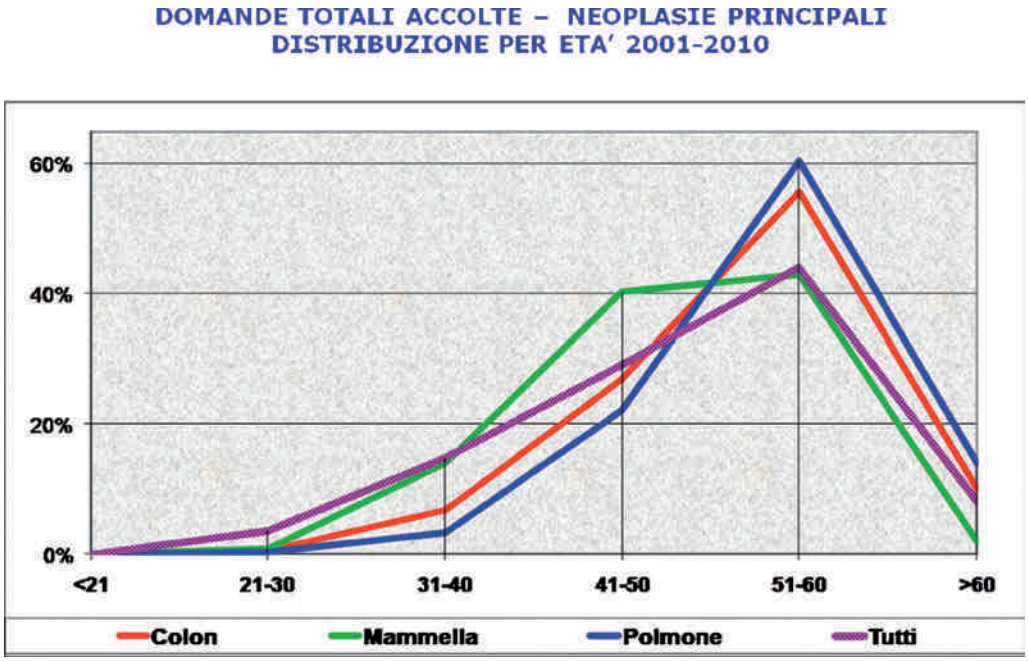
La tabella ed il grafico evidenziano come nei riconoscimenti per inabilità il tumore della mammella presenti sempre un incremento precoce ed un picco d'incidenza nella fascia d'età 41-50, ma meno marcato e soprattutto protratto anche nella fascia successiva 51-60, mentre per le altre neoplasie l'andamento ricalca quello della invalidità.

Tab. 65 – Distribuzione per gruppi di età delle prestazioni totali accolte per neoplasie (decennio 2001 - 2010)

INPS Domande totali accolte (2001 - 2010)							
	<21	21-30	31-40	41-50	51-60	>60	TOT
NEOPLASIE DEL COLON	1	88	1.233	4.955	10.248	1.821	18.346
NEOPLASIE DEL POLMONE	0	47	607	4.190	11.347	2.621	18.812
NEOPLASIE DELLA MAMMELLA	1	218	3.776	11.119	10.182	539	24.735
ALTRE NEOPLASIE	11	2.410	10.800	24.515	38.612	6.802	84.250
TOTALE	13	2.763	16.416	44.779	70.389	11.783	146.143

Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

Figura 97 – Distribuzione per gruppi di età delle prestazioni totali accolte per neoplasie (decennio 2001 - 2010)



Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

La tabella ed il grafico evidenziano come nei riconoscimenti totali le neoplasie si distribuiscano nelle diverse fasce di età in modo simile a quello dei riconoscimenti per inabilità. Le tabelle seguenti illustrano la distribuzione regionale delle invalidità, inabilità e prestazioni totali accolte nel decennio 2001-2010, pesate sulla popolazione.

Tab. 66 – Distribuzione regionale delle invalidità accolte per neoplasie in rapporto alla popolazione (decennio 2001 - 2010)

Domande di invalidita' accolte per neoplasie - anni 2001 – 2010														
Regione	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	TOTALE	%	Popolazione nel decennio	Neopl. x 100.000 Ab.
ABRUZZO	204	232	273	269	281	327	290	276	256	300	2.708	3%	12.995.887	21
BASILICATA	117	123	133	136	132	155	151	145	152	150	1.394	2%	5.941.508	23
CALABRIA	261	312	313	456	411	476	485	455	354	514	4.037	5%	20.077.300	20
CAMPANIA	604	665	721	720	663	772	743	711	802	809	7.210	8%	57.707.887	12
EMILIA R.	634	748	793	816	824	931	961	936	946	1.095	8.684	10%	41.650.111	21
FRIULI V.G.	100	109	127	131	123	132	125	136	131	146	1.260	1%	12.069.816	10
LAZIO	623	667	607	600	636	666	780	812	748	766	6.905	8%	53.518.085	13
LIGURIA	213	215	195	230	240	264	280	261	317	316	2.531	3%	15.942.651	16
LOMBARDIA	1.121	1.184	1.226	1.149	1.281	1.394	1.456	1.431	1.704	1.624	13.570	15%	94.046.555	14
MARCHE	257	242	278	244	279	298	319	334	329	338	2.918	3%	15.197.002	19
MOLISE	67	85	95	82	88	104	59	71	74	89	814	1%	3.208.608	25
PIEMONTE	542	529	573	570	625	651	663	669	638	642	6.102	7%	43.234.320	14
PUGLIA	519	554	505	538	655	660	640	663	577	609	5.920	7%	40.554.991	15
SARDEGNA	159	197	180	169	185	182	224	234	228	278	2.036	2%	16.517.656	12
SICILIA	553	569	600	639	554	624	651	667	641	678	6.176	7%	50.067.674	12
TOSCANA	619	601	636	610	603	625	683	681	642	736	6.436	7%	36.048.563	18
TRENTINO A.A.	84	73	85	110	83	101	100	94	104	129	963	1%	9.802.169	10
UMBRIA	135	147	159	163	160	234	194	247	254	254	1.947	2%	8.613.499	23
VALLE AOSTA	22	23	23	36	38	22	27	33	34	23	281	0%	1.234.611	23
VENETO	521	504	502	559	635	674	738	677	672	787	6.269	7%	47.119.967	13
TOTALE	**7.355**	**7.779**	**8.024**	**8.227**	**8.496**	**9.292**	**9.569**	**9.533**	**9.603**	**10.283**	**88.161**	**100%**	**585.548.860**	**15**
%	**8%**	**9%**	**9%**	**9%**	**10%**	**11%**	**11%**	**11%**	**11%**	**12%**	**100%**			

Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

Tab. 67 – Distribuzione regionale delle inabilità accolte per neoplasie in rapporto alla popolazione (decennio 2001 - 2010)

Domande di inabilita' accolte per neoplasie - anni 2001 – 2010														
Regione	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	TOTALE	%	Popolazione nel decennio	Neoplasie x 100.000 abitanti
ABRUZZO	166	167	161	177	149	181	154	147	130	140	1.572	3%	12.995.887	12
BASILICATA	44	63	56	69	58	48	44	58	56	52	548	1%	5.941.508	9
CALABRIA	124	127	133	148	147	156	166	163	116	137	1.417	2%	20.077.300	7
CAMPANIA	478	464	500	520	494	530	484	475	471	421	4.837	8%	57.707.887	8
EMILIA R.	550	644	612	597	604	651	593	639	642	627	6.159	11%	41.650.111	15
FRIULI V.G.	135	137	113	120	114	128	151	133	132	148	1.311	2%	12.069.816	11
LAZIO	369	457	437	414	418	464	411	408	427	380	4.185	7%	53.518.085	8
LIGURIA	160	133	144	176	180	128	171	148	179	145	1.564	3%	15.942.651	10
LOMBARDIA	812	862	860	891	924	1.053	1.079	974	1.022	1.002	9.479	16%	94.046.555	10
MARCHE	200	192	188	190	191	210	181	208	223	233	2.016	3%	15.197.002	13
MOLISE	38	27	24	26	32	26	25	37	24	28	287	0%	3.208.608	9
PIEMONTE	451	425	485	434	431	434	475	486	489	435	4.545	8%	43.234.320	11
PUGLIA	293	346	319	336	373	396	352	358	281	379	3.433	6%	40.554.991	8
SARDEGNA	155	150	155	162	173	141	155	135	133	159	1.518	3%	16.517.656	9
SICILIA	343	312	364	365	335	313	348	357	328	311	3.376	6%	50.067.674	7
TOSCANA	383	426	393	399	373	456	430	365	360	331	3.916	7%	36.048.563	11
TRENTINO A.A.	144	107	134	131	140	147	150	150	151	163	1.417	2%	9.802.169	14
UMBRIA	133	112	113	127	144	143	141	137	116	125	1.291	2%	8.613.499	15
VALLE AOSTA	22	17	19	16	17	21	22	15	14	14	177	0%	1.234.611	14
VENETO	493	403	476	497	520	518	490	530	534	473	4.934	9%	47.119.967	10
TOTALE	**5.493**	**5.571**	**5.686**	**5.795**	**5.817**	**6.144**	**6.022**	**5.923**	**5.828**	**5.703**	**57.982**	**100%**	**585.548.860**	**10**
%	9%	10%	10%	10%	10%	11%	10%	10%	10%	10%	100%			

Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

Tab. 68 – Distribuzione regionale delle prestazioni totali accolte per neoplasie in rapporto alla popolazione (decennio 2001 - 2010)

Domande di prestazioni previdenziali totali accolte per neoplasie - anni 2001 - 2010														
Regione	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	TOTALE	%	Popolazione nel decennio	Neopl. x 100.000 abitanti
ABRUZZO	370	399	434	446	430	508	444	423	386	440	4.280	3%	12.995.887	121
BASILICATA	161	186	189	205	190	203	195	203	208	202	1.942	1%	5.941.508	134
CALABRIA	385	439	446	604	558	632	651	618	470	651	5.454	4%	20.077.300	133
CAMPANIA	1.082	1.129	1.221	1.240	1.157	1.302	1.227	1.186	1.273	1.230	12.047	8%	57.707.887	114
EMILIA R.	1.184	1.392	1.405	1.413	1.428	1.582	1.554	1.575	1.588	1.722	14.843	10%	41.650.111	95
FRIULI V.G.	235	246	240	251	237	260	276	269	263	294	2.571	2%	12.069.816	69
LAZIO	992	1.124	1.044	1.014	1.054	1.130	1.191	1.220	1.175	1.146	11.090	8%	53.518.085	77
LIGURIA	373	348	339	406	420	392	451	409	496	461	4.095	3%	15.942.651	94
LOMBARDIA	1.933	2.046	2.086	2.040	2.205	2.447	2.535	2.405	2.726	2.626	23.049	16%	94.046.555	70
MARCHE	457	434	466	434	470	508	500	542	552	571	4.934	3%	15.197.002	98
MOLISE	105	112	119	108	120	130	84	108	98	117	1.101	1%	3.208.608	148
PIEMONTE	993	954	1.058	1.004	1.056	1.085	1.138	1.155	1.127	1.077	10.647	7%	43.234.320	76
PUGLIA	812	900	824	874	1.028	1.056	992	1.021	858	988	9.353	6%	40.554.991	105
SARDEGNA	314	347	335	331	358	323	379	369	361	437	3.554	2%	16.517.656	93
SICILIA	896	881	964	1.004	889	937	999	1.024	969	989	9.552	7%	50.067.674	101
TOSCANA	1.002	1.027	1.029	1.009	976	1.081	1.113	1.046	1.002	1.067	10.352	7%	36.048.563	89
TRENTINO A.A	228	180	219	241	223	248	250	244	255	292	2.380	2%	9.802.169	62
UMBRIA	268	259	272	290	304	377	335	384	370	379	3.238	2%	8.613.499	123
VALLE AOSTA	44	40	42	52	55	43	49	48	48	37	458	0%	1.234.611	109
VENETO	1.014	907	978	1.056	1.155	1.192	1.228	1.207	1.206	1.260	11.203	8%	47.119.967	68
TOTALE	**12.848**	**13.350**	**13.710**	**14.022**	**14.313**	**15.436**	**15.591**	**15.456**	**15.431**	**15.986**	**146.143**	**100%**	**585.548.860**	**87**
%	9%	9%	9%	10%	10%	11%	11%	11%	11%	11%	100%			

Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

2.3.5.3. Le novità in tema di invalidità civile

Prestazioni assistenziali

È necessaria una doverosa premessa ai dati che seguono.

L'INPS ha compiuto un notevole sforzo per informatizzare tutto il processo della Invalidità Civile, dalla domanda al giudizio medico legale definitivo con i relativi benefici economici. È chiaro che l'adesione all'opera di telematizzazione è fondamentale al fine di accelerare tutto il processo ed arrivare all'obiettivo di erogare la prestazione in tempi certi e rapidi.

Ovviamente tale obiettivo è tanto più importante laddove è maggiormente sentita la necessità di assistenza sia sanitaria che economica, propria della condizione del malato neoplastico. In tal senso, l'Istituto ha inteso monitorare attraverso un canale dedicato della procedura la domande presentate dai cittadini ai sensi della Legge 80 ed il relativo flusso informatico.

Tale sforzo è purtroppo in parte vanificato laddove le Commissioni ASL integrate non utilizzino la procedura informatica che l'Istituto ha posto a loro disposizione, con possibili ritardi nell'invio del verbale definitivo, pur essendo comunque il cittadino garantito dal dispositivo legislativo che sancisce l'efficacia immediata del riconoscimento.

Vengono di seguito presentati i dati relativi alle prestazioni assistenziali erogate dall'INPS in favore dei cittadini affetti da malattie neoplastiche nel 2010.

Va precisato che i dati forniti sono solo quelli rilevati attraverso la procedura informatica, che come segnalato in premessa è stata adottata dalla Commissioni ASL integrate (CMI) in maniera parziale e disomogenea sul territorio, anche nell'ambito di una stessa Regione.

Ciò vuol dire che la maggior parte dei verbali delle CMI sono ancora redatti in forma cartacea, il che rende difficoltoso e non del tutto attendibile il monitoraggio complessivo del fenomeno.

I dati stessi rappresentano quindi solo un campione, sia pure obiettivo ed attendibile, della realtà.

La tabella seguente illustra il rapporto fra il numero delle domande di invalidità civile pervenute all'INPS nel 2010 e il numero dei relativi verbali telematici redatti dalle CMI, nonché rapporto fra il numero dei verbali telematici definiti con parere favorevole e il totale dei verbali telematici definiti.

Segnaliamo che per verbali "accolti" si intendono tutte quelli che non hanno avuto per esito il giudizio medico legale di "non invalido" e "non handicap", vale a dire una percentuale superiore al 33% in invalidità civile e un giudizio di handicap lieve o grave per la Legge 104.

Tab. 69 – INVALIDITA' CIVILE 2010 - L. 80: distribuzione regionale delle domande ed esito dei verbali telematici CMI

Regione	Domande	Verbali telematici	% Verbali telematici	Accolte	% Accolte
ABRUZZO	4.096	76	2%	33	43%
BASILICATA	1.740	783	45%	299	38%
CALABRIA	5.716	2.578	45%	1.218	47%
CAMPANIA	15.930	5.201	33%	2.359	45%
EMILIA-ROMAGNA	12.182	91	1%	40	44%
FRIULI-VENEZIA GIULIA	3.039	739	24%	269	36%
LAZIO	18.522	1.681	9%	778	46%
LIGURIA	4.599	19	0%	10	53%
LOMBARDIA	24.291	364	1%	132	36%
MARCHE	4.722	0	0%	0	0%
MOLISE	876	264	30%	103	39%
PIEMONTE	11.371	733	6%	205	28%
PUGLIA	9.751	538	6%	217	40%
SARDEGNA	5.445	1.240	23%	540	44%
SICILIA	20.914	4.813	23%	2.152	45%
TOSCANA	9.242	43	0%	23	53%
UMBRIA	3.296	631	19%	251	40%
VENETO	10.120	13	0%	7	54%
TOTALE	**165.852**	**19.807**	**12%**	**8.636**	**44%**

Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

La seguente tabella riguarda solo i riconoscimenti per malattie neoplastiche (L. 80) da parte delle CMI di percentuali d'invalidità in grado di produrre benefici economici, cioè l'assegno di invalidità per la fascia percentuale compresa fra il 74 ed il 99%, la pensione di invalidità per una percentuale del 100% e la indennità di accompagnamento per la impossibilità di deambulare o di compiere gli atti quotidiani della vita in modo autonomo.

Si precisa che il parere definitivo spetta all'INPS, ai sensi dell'art. 20 della Legge 102/2009, per cui il giudizio medico legale espresso dalle CMI deve essere confermato dal Centro medico legale e dalla Commissione Medica Superiore dell'INPS.

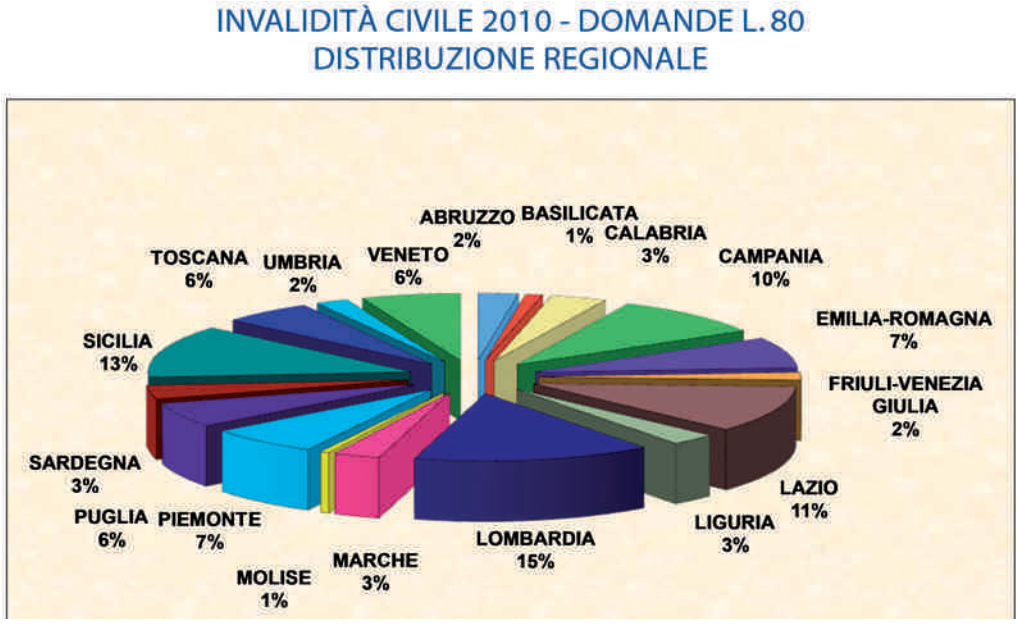
Inoltre, l'erogazione effettiva della prestazione economica è subordinata all'accertamento degli eventuali requisiti reddituali di legge, sempre effettuato dall'INPS.

Tab. 70 – INVALIDITA' CIVILE 2010 – L.80: - esito dei verbali telematici CMI con prestazione economica

REGIONE	ASSEGNI	PENSIONI	PENSIONI + I.A.	TOTALI
ABRUZZO	3	18	12	33
BASILICATA	44	166	89	299
CALABRIA	138	319	761	1.218
CAMPANIA	329	1.099	931	2.359
EMILIA ROMAGNA	12	19	9	40
FRIULI V.GIULIA	33	199	37	269
LAZIO	152	307	319	778
LIGURIA	2	7	1	10
LOMBARDIA	26	83	23	132
MOLISE	14	28	61	103
PIEMONTE	69	96	40	205
PUGLIA	43	77	97	217
SARDEGNA	53	239	248	540
SICILIA	247	969	936	2.152
TOSCANA	7	15	1	23
UMBRIA	21	96	134	251
VENETO	2	5	-	7
TOTALE	1.195	3.742	3.699	8.636

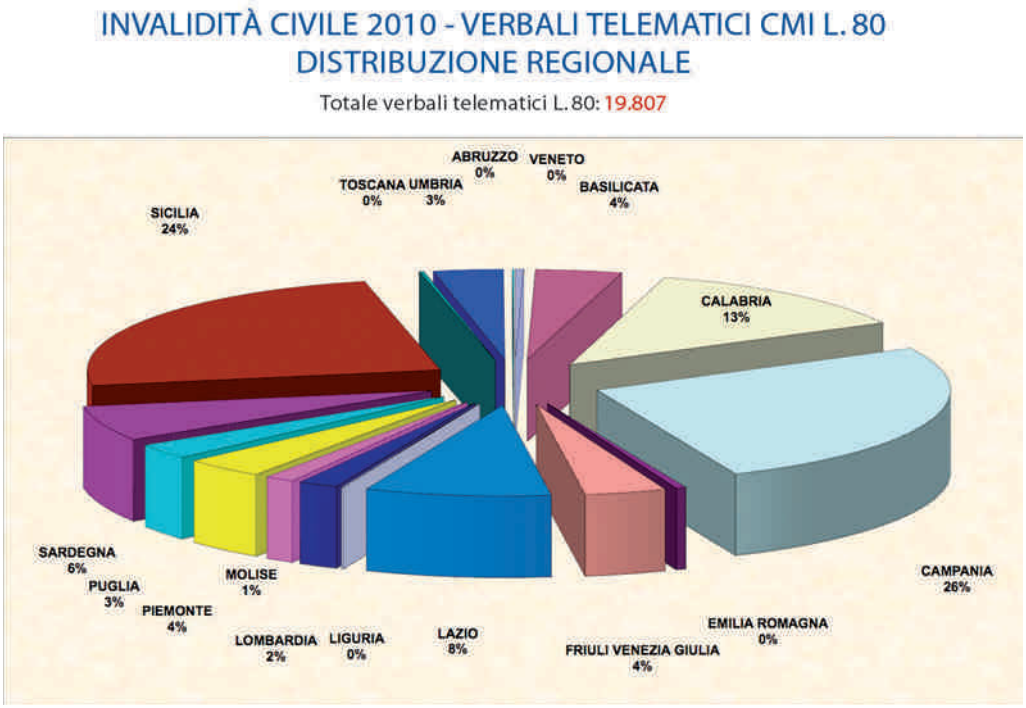
Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

Figura 98 – INVALIDITA' CIVILE 2010 – L.80: distribuzione regionale delle domande



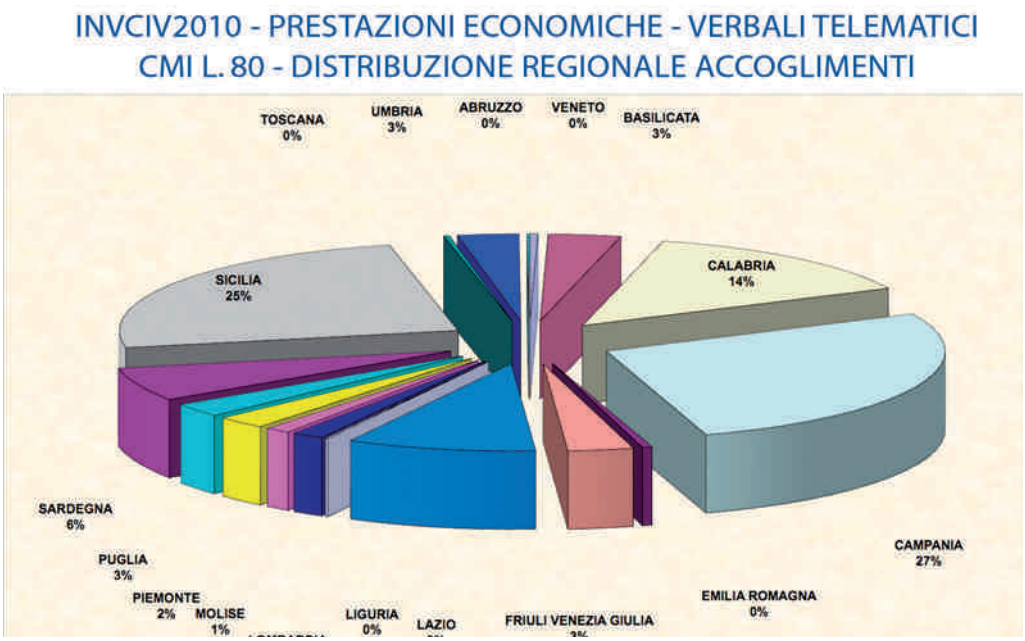
Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

Figura 99 – INVALIDITA' CIVILE 2010 – L.80: distribuzione regionale dei verbali telematici CMI



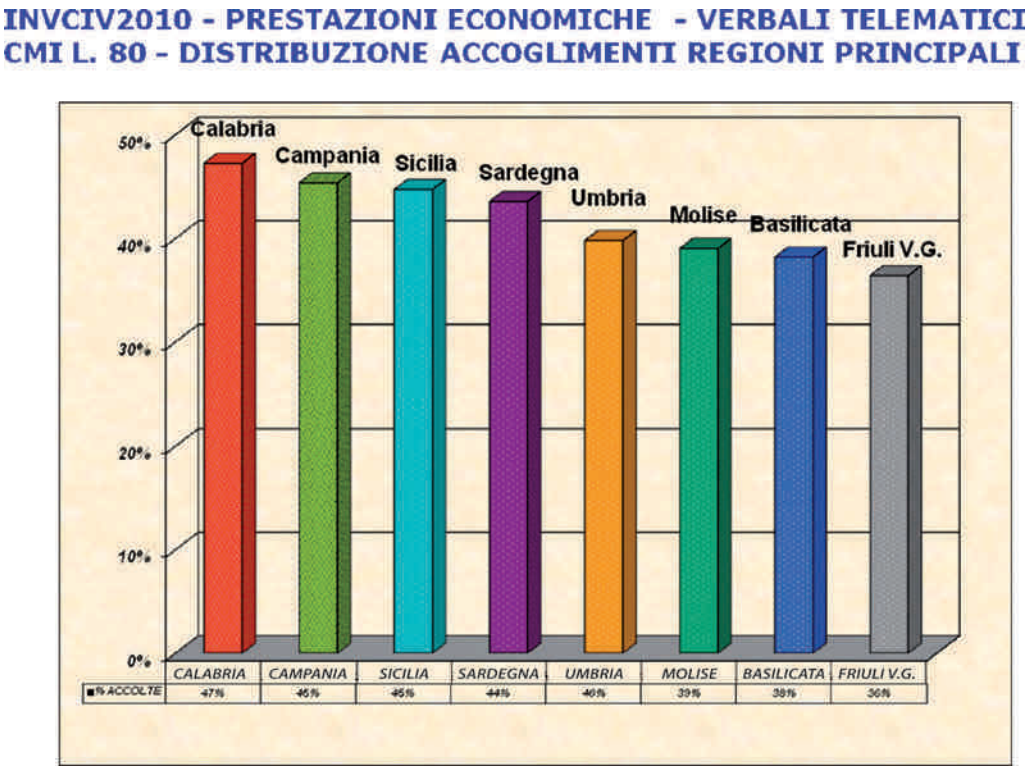
Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

Figura 100 – INVALIDITA' CIVILE 2010 – L.80: distribuzione regionale accoglimenti verbali telematici CMI con prestazione economica



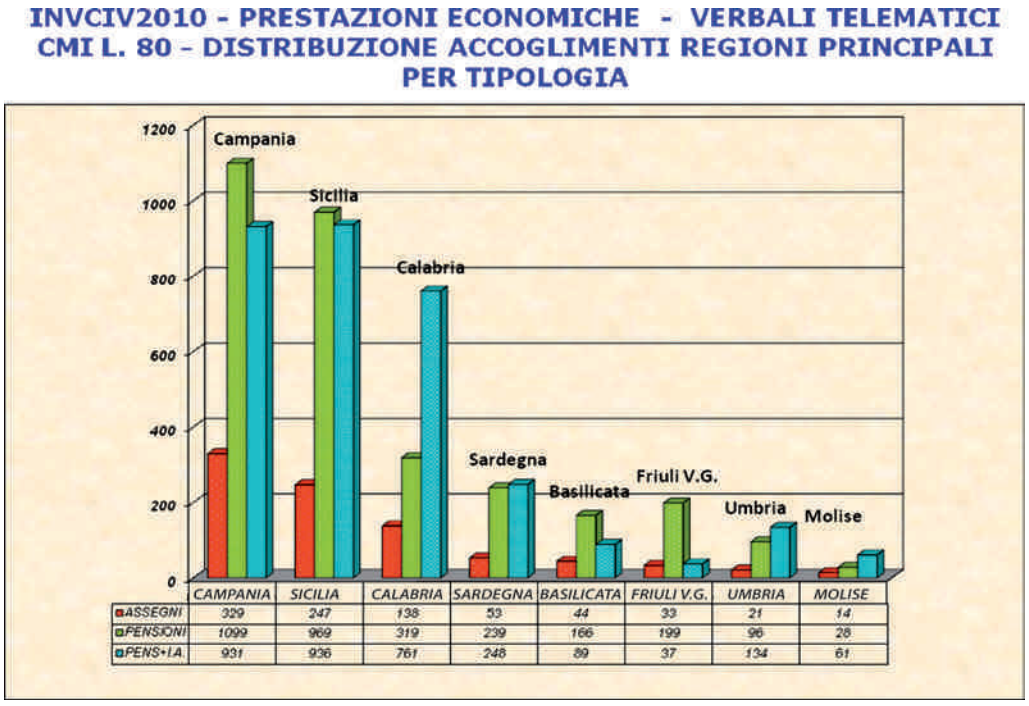
Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

Figura 101 – INVALIDITA' CIVILE 2010 – L.80: distribuzione accoglimenti verbali telematici CMI con prestazione economica - regioni principali



Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

Figura 102 – INVALIDITA' CIVILE 2010 – L.80: distribuzione accoglimenti verbali telematici CMI con prestazione economica per tipologia - regioni principali



Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

2.3.5.4. I costi per la tutela previdenziale delle patologie oncologiche

Nella tabella che segue vengono fornite le cifre corrisposte dall'INPS a propri assicurati nel decennio 2001 - 2010, limitatamente ai casi di incidenza, cioè ai nuovi casi riconosciuti nell'anno e nel decennio, per assegni di invalidità e per pensioni di inabilità relativi alle patologie neoplastiche

Tab. 71 - Ammontare degli assegni d'invalidità e delle pensioni di inabilità corrisposti per neoplasie (in euro)

Neoplasie tutte - INV Accolte - Importo stimato											
	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	Totale
Totale	41.361.992	46.052.404	48.714.301	51.490.428	54.281.763	60.574.805	63.946.359	64.879.120	67.644.084	73.381.627	572.326.883
%	7%	8%	9%	9%	9%	11%	11%	11%	12%	13%	100%
Neoplasie tutte - INA Accolte - Importo stimato											
	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	Totale
Totale	53.100.446	56.090.165	59.115.921	62.451.962	64.269.532	69.407.969	69.488.219	69.721.825	70.950.713	70.001.302	644.598.054
%	8%	9%	9%	10%	10%	11%	11%	11%	11%	11%	100%
Neoplasie tutte - TUTTE Accolte - Importo stimato											
	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	Totale
Totale	94.462.438	102.142.569	107.830.221	113.942.389	118.551.295	129.982.774	133.434.578	134.600.944	138.594.797	143.382.929	1.216.924.937
%	8%	8%	9%	9%	10%	11%	11%	11%	11%	12%	100%

Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

2.4. Gli approfondimenti tematici

2.4.1. Le terapie orali in oncologia

a. Introduzione

Nell'ultimo decennio, parallelamente allo sviluppo di nuovi farmaci a bersaglio molecolare, vi è stata una continua e veloce espansione nello sviluppo dei farmaci antitumorali orali. Questo ha determinato una maggiore attenzione da parte degli oncologi e delle industrie farmaceutiche all'impiego e allo sviluppo di terapie antitumorali orali e ad una maggiore disponibilità di farmaci antitumorali orali (sia chemioterapici che farmaci a bersagli molecolare), anche in patologie prima non curabili con la chemioterapia convenzionale. Si stima inoltre che circa un quarto dei nuovi farmaci antitumorali in via di sviluppo avranno una formulazione orale.

L'avvento dei farmaci orali ha determinato dei cambiamenti:

1- nella qualità di vita dei pazienti oncologici (cambiamenti che andranno adeguatamente valutati);

2- nelle modalità di gestione del paziente da parte della struttura oncologica (modalità di informazione circa gli effetti collaterali, modalità di trattamento delle tossicità);

3- nella organizzazione dell'attività dei day hospital e degli ambulatori oncologici.

Inoltre esiste il pericolo che la terapia orale antitumorale, proprio perché "orale, possa essere ritenuta banale. Esistono infatti problematiche di tossicità, anche gravi, che devono essere conosciute, diagnosticate e trattate in maniera adeguata e, in alcuni casi, prevenute.

Esiste inoltre la problematica della distribuzione del farmaco antitumorale (per la capecitabina è adesso prevista la distribuzione tramite le farmacie territoriali, con conseguenti problematiche di gestione del paziente, problematiche economiche e problematiche relative alla mancata "sporzionizzazione" e quindi alla impossibilità di dispensazione dell'esatta quantità del farmaco).

Per questi motivi, l'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) ha condotto nel 2010:

1- una survey per valutare la percezione delle terapie orali da parte dei pazienti e degli oncologi;

2- una analisi a livello nazionale per valutare l'impatto delle terapie orali nell'organizzazione ed attività dei Day Hospital e ambulatori oncologici.

b. Survey AIOM 2010

La Task Force AIOM terapie orali ha condotto nel 2010 la prima survey italiana su pazienti oncologici inerente la valutazione delle terapie orali antitumorali, identificando 19 strutture di oncologia medica (10 al Nord e 9 al Centro-Sud-Isole) e richiedendo al referente di ogni struttura di distribuire un questionario a tutti i pazienti afferenti alla struttura in trattamento con chemioterapia (endovenosa e/o orale) per neoplasia solida.

Hanno risposto al questionario 581 pazienti (57% femmine e 43% maschi), la maggior parte dei quali di età > 55 anni (67%), vivente con un familiare (80%), con livello di istruzione di scuola media inferiore/superiore (60%). Il 43% dei pazienti risiedeva a meno di 50 Km dal centro oncologico. Il 30% dei pazienti risultava essere affetto da carcinoma della mammella, il 25% da neoplasie del tratto gastroenterico e l'11% da tumori polmonari.

Nella Tabella 1 sono riportate le modalità di somministrazione della chemioterapia prima della survey ed in corso durante la survey.

Circa il 50-60% dei pazienti aveva ricevuto o riceveva (al momento della survey) chemioterapia endovenosa e circa il 25% dei pazienti riceveva (al momento della survey) chemioterapia orale.

Dalla analisi dei questionari compilati è emerso che, secondo i pazienti, la chemioterapia somministrata per via endovenosa (± orale) limita soprattutto il loro impegno per la famiglia (34%) e per il lavoro (30%) (Figura 103) e che la possibilità di poter effettuare la stessa chemioterapia per via orale potrebbe agevolare proprio questi due aspetti (impegno per la famiglia: 41%; per il lavoro: 32%) (Figura 104).

Figura 103 - Quali, tra le seguenti attività, la terapia che sta assumendo limita maggiormente?

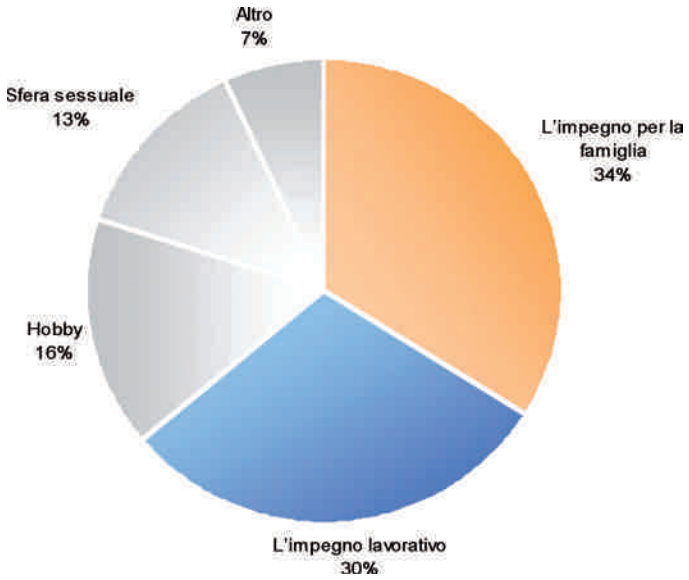
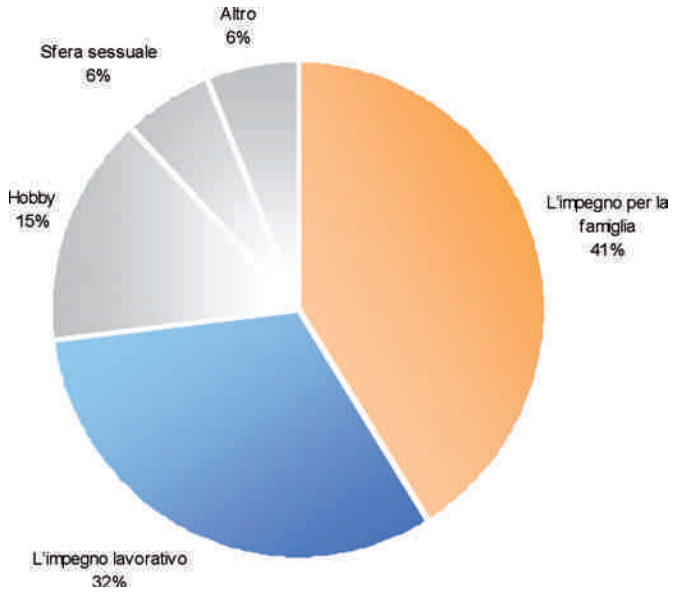


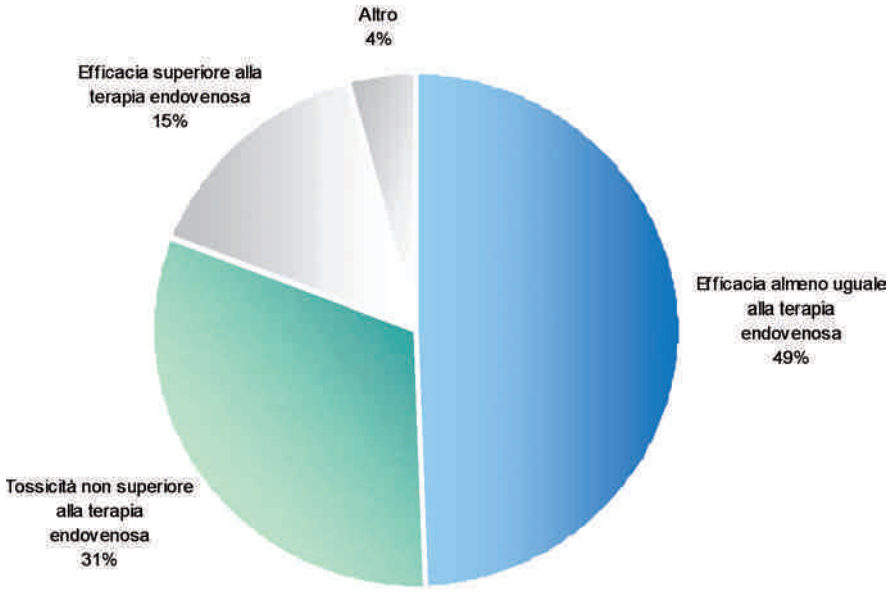
Figura 104 - Se sta attualmente assumendo la terapia in vena e avesse la possibilità di effettuare la stessa terapia per via orale, quali tra queste attività sarebbe più agevolata?



Nello stesso tempo, un trattamento orale potrebbe permettere l'assunzione della chemioterapia al proprio domicilio (31%) con conseguente minor necessità di accesso alla struttura sanitaria, potrebbe eliminare la necessità di impianto di un accesso venoso centrale (15%) e ridurre la perdita di giorni lavorativi sia per se stessi (10%) che per i propri familiari (13%).

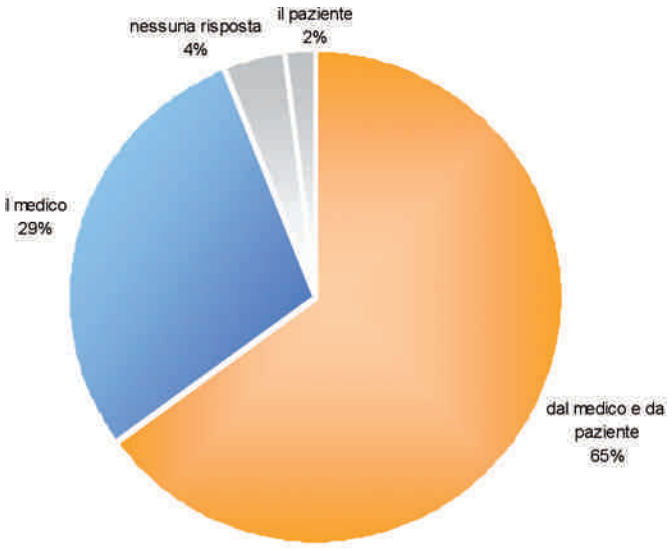
Un altro aspetto interessante emerso dalla survey è che, qualora fosse disponibile l'alternativa di passare da una chemioterapia endovenosa ad una orale, i pazienti ritengono fondamentali, per poter effettuare tale scelta, soprattutto una uguale efficacia (49%) ed una tossicità non superiore alla chemioterapia endovenosa (31%) (Figura 105) mentre risulta marginale il numero di comprese da assumere quotidianamente, e questo sottolinea come i pazienti ritengano importante l'equiefficacia dei trattamenti nel passaggio dal trattamento endovenoso all'orale, aspetto che ovviamente i medici tengono sempre presente.

Figura 105 - Quali fattori ritiene fondamentali nella scelta di passare eventualmente da una terapia endovenosa ad una terapia orale, qualora sia disponibile questa alternativa:



Il 65% dei pazienti ritiene che la decisione tra somministrazione orale e endovenosa dello stesso farmaco dovrebbe essere condivisa sia dal medico che dal paziente, mentre solo il 29% dei pazienti ritiene che tale scelta debba essere fatta solamente dal medico (Fig.106).

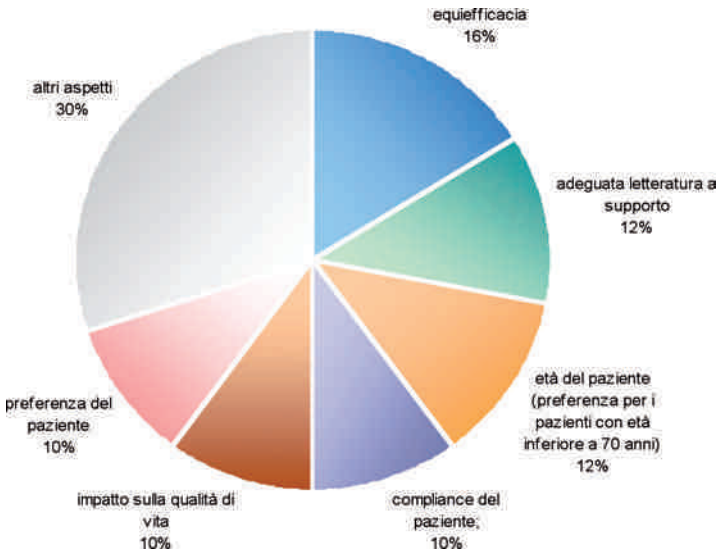
Figura 106 - Chi a suo avviso dovrebbe prendere la decisione tra la somministrazione per via orale ed la somministrazione per via endovenosa dello stesso farmaco:



Un altro questionario è stato invece compilato nel 2010 da 445 oncologi medici italiani, i quali hanno affermato di aver incrementato negli ultimi due anni la prescrizione di terapie orali.

Nella prescrizione del trattamento orale, gli oncologi ritengono importanti i seguenti criteri di scelta:

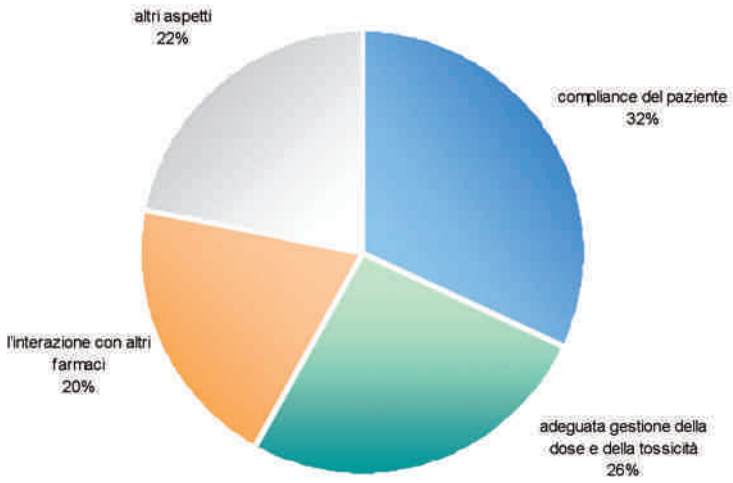
Figura 107 - Criteri di scelta nella prescrizione di terapia orale



Tra i pazienti che esprimono la loro preferenza per una terapia orale, l'età superiore a 55 anni sembra influenzare in maniera significativamente negativa gli oncologi nella prescrizione di una terapia orale.

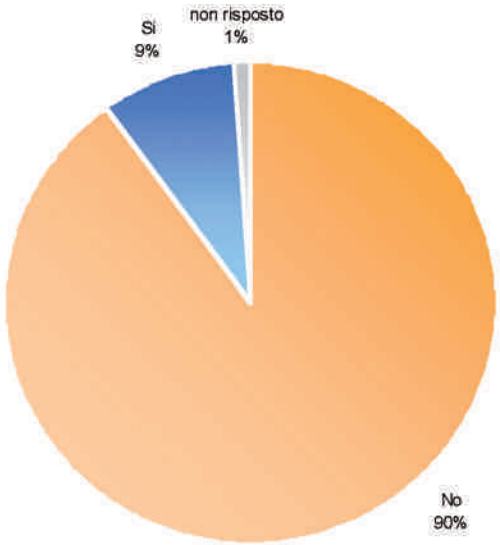
Gli aspetti che risultano preoccupare maggiormente gli oncologi nella somministrazione delle terapie orali sono una adeguata compliance del paziente (32%), una adeguata gestione della dose e della tossicità (26%), l'interazione con altri farmaci (20%) (Figura 108), anche se il 96% dei medici afferma di illustrare al paziente le possibili interferenze farmacologiche con altri farmaci ed il 51% di consegnare strumenti informativi per il medico di medicina generale.

Figura 108 - Quale dei seguenti aspetti nella somministrazione delle terapie orali ti preoccupano maggiormente



Conseguenza dell'incremento delle terapie orali in oncologia sarebbe, secondo circa la metà dei medici intervistati, una adeguata ristrutturazione del servizio (visto anche che il 90% dei medici afferma di non avere un ambulatorio dedicato alle terapie orali), con il coinvolgimento di varie figure professionali (Figura 109).

Figura 109 - Presso la Struttura dove lavori esiste un ambulatorio dedicato a pazienti che assumono terapia orale?

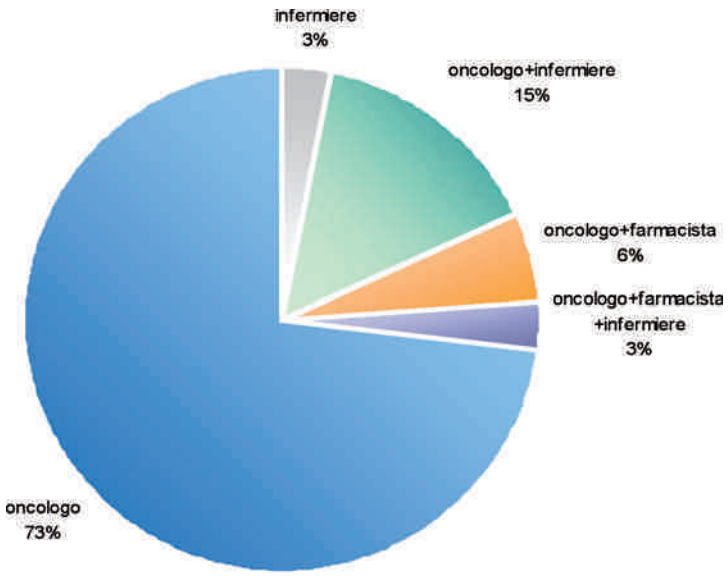


c. Impatto delle terapie orali sulla attività ed organizzazione dei Day Hospital ed Ambulatori oncologici

È stata fatta un'indagine, che ha coinvolto i coordinatori regionali AIOM, atta a stabilire quale sia l'impatto delle chemioterapie orali nella pratica clinica. I dati ricavati si riferiscono all'attività registrata nei primi 6 mesi del 2010 in 34 centri. Dall'indagine è emerso che circa il 17% dei pazienti assumono una chemioterapia orale relativamente a tutti i pazienti trattati con chemioterapia nel periodo considerato. La distribuzione del farmaco nella maggioranza dei casi è di competenza dei farmacisti ospedalieri (57%) ed in minor misura degli oncologi (23%) o degli infermieri (20%).

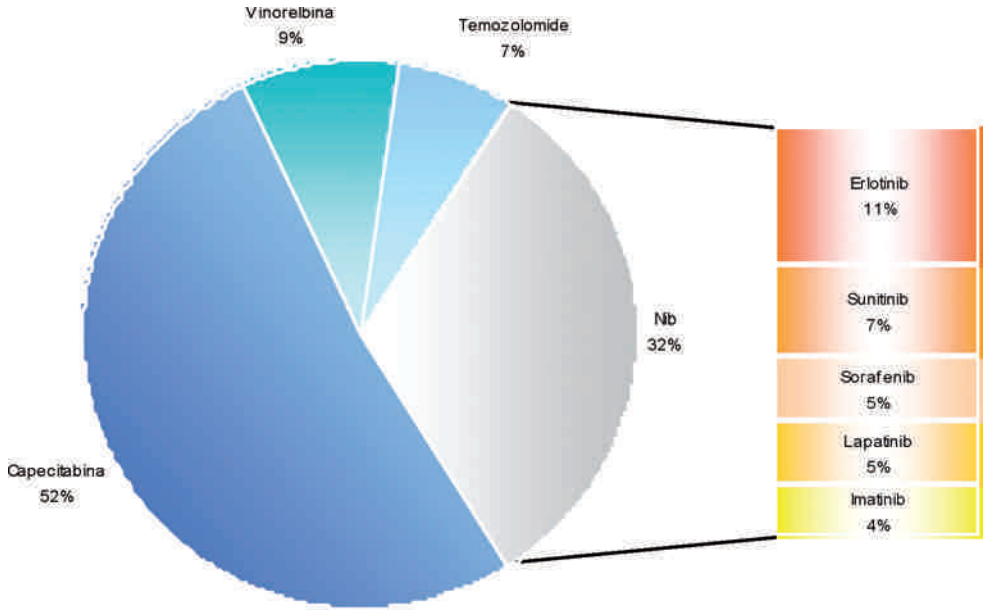
Le informazioni riguardanti la tossicità e le possibili interazioni con altri farmaci della chemioterapia orale sono date principalmente dall'oncologo (Figura 110) che è anche la figura a cui si riferisce il 97% dei pazienti in caso di effetti collaterali.

Figura 110 - Chi fornisce informazioni sulla tossicità / interazioni con altri farmaci



Le modalità di rimborso avvengono nella maggior parte attraverso File-F (74%) ma una discreta percentuale di terapie viene rimborsata tramite Day-Hospital (23%). In Figura 111 sono inoltre riportate le percentuali dei farmaci utilizzati nelle terapie orali. Si può notare una predominanza delle terapie citotossiche (68%) mentre circa un terzo delle terapie orali utilizza farmaci *target*.

Figura 111 - Farmaci utilizzati nelle terapie orali



In conclusione da quanto sopra emerge che le terapie orali sono terapie tutt'altro che semplici e che richiedono un adeguamento delle strutture a questa nuova frontiera della oncologia.

Medici e pazienti sono concordi nel dire che le terapie orali devono avere la stessa efficacia delle terapie endovenose, altrimenti la semplice modalità di somministrazione più comoda non giustifica l'utilizzo delle terapie orali. È significativo che per pazienti l'uso delle terapie orali sia importante per non pesare troppo sulle famiglie.

I medici sono invece preoccupati principalmente per la compliance (corretta assunzione del farmaco) e per la tossicità. Questo viene ulteriormente rinforzato dal fatto che i medici ritengono i migliori candidati alle terapie orali i pazienti più giovani (età inferiore a 55 anni) contrariamente a quanto ritenuto da altri in cui le terapie orali erano preferibili nei pazienti più anziani soprattutto sulla base della possibilità di accesso alla oncologia. Questo atteggiamento degli oncologi nel preferire i pazienti più giovani andrebbe ulteriormente studiato, ma è presumibile che la tossicità dei trattamenti, la quantità di farmaci che il paziente anziano assume, e la difficoltà maggiore dell'anziano nel seguire le prescrizioni li rendano cauti sull'utilizzo di questi farmaci nei pazienti più anziani.

Da segnalare che le survey facevano riferimento ai soli farmaci orali dispensati dall'ospedale, ovvero non disponibili nelle farmacie territoriali (fascia H).

Esiste infatti oggi anche la problematica della prevista distribuzione (GU 8 novembre 2010 n.261) di alcuni farmaci antitumorali tramite le farmacie territoriali, per passaggio dalla fascia H alla fascia A.

Questo è quanto previsto ad esempio per la capecitabina o l'imatinib.

AIOM, FAVO e SIFO hanno ribadito in una conferenza stampa del 27 novembre 2010 la loro posizione congiunta e critica nei confronti di questo tipo di distribuzione dei farmaci antitumorali orali, distribuzione che avverrebbe al di fuori delle farmacie ospedaliere e di qualsiasi controllo diretto del paziente oncologico da parte degli oncologi e dei farmacisti ospedalieri. Le terapie orali non sono infatti terapie banali, ma terapie antitumorali efficaci e gravate di tossicità, talora gravi, conosciute dagli oncologi medici e dai farmacisti ospedalieri e delle quali deve essere ben informato anche il paziente.

Durante la conferenza stampa, AIOM, FAVO e SIFO hanno sottolineato le conseguenze negative delineabili con l'adozione di questo tipo di distribuzione:

1 - un paziente trattato con farmaci antitumorali orali potrebbe non essere monitorato in maniera adeguata sia per quanto riguarda l'efficacia del farmaco che per gli effetti collaterali;

2 - eventuali tossicità, talora estremamente importanti, potrebbero essere sottovalutate e non diagnosticate tempestivamente e non trattate in maniera adeguata;

3 - il risparmio derivante da una distribuzione attraverso le farmacie territoriali potrebbe essere solo teorico;
4 - un ulteriore aggravio di costo deriverebbe dalla mancata "sporzionizzazione" e quindi dalla impossibilità di dispensazione dell'esatta quantità del farmaco, possibile invece con la dispensazione attraverso le farmacie ospedaliere.
Questa posizione congiunta di AIOM, FAVO e SIFO ha come obiettivo esclusivamente la garanzia e la tutela della qualità dell'assistenza farmaceutica ai pazienti oncologici.

2.4.2. La comunicazione in oncologia: un'indagine conoscitiva nelle scuole di specializzazione

Il tema della comunicazione medico-paziente e medico-familiari in tutti i suoi aspetti è un tema che FAVO ritiene fondamentale nel diritto ad una cura e ad una assistenza che siano eque ed efficaci per le persone con esperienza di tumore e che il Comitato scientifico dell'Osservatorio ha fatto proprio in tutta la sua pregnanza.
L'Organizzazione Mondiale della Sanità auspica, ormai da tempo, un approccio al malato oncologico centrato su di una visione globale del bisogno di cura che, oltre agli aspetti strettamente medico-clinici, prenda in considerazione le esigenze psicologiche, relazionali e spirituali della persona malata.
Il passaggio epistemologico dal modello biomedico (disease-centred) al modello centrato sulle tre dimensioni distinte ed interrelate disease-illness-sickness, che considera olisticamente il paziente come persona in un contesto, richiede una formazione adeguata, sia teorica che esperienziale, affinché possa realizzarsi quel rapporto medico-paziente, basato su di una comunicazione efficace, che è considerato il cardine del sistema-salute in quanto elemento fondante, imprescindibile della cura.
Due sono i momenti considerati particolarmente critici dagli oncologi: la comunicazione della diagnosi e la comunicazione della fine della cura.
La comunicazione delle cattive notizie è sempre un evento ad alto contenuto emotivo e che ha generato, e continua a generare, forti controversie tra sanitari e famiglia. Tanto più è negativa la notizia da comunicare tanto più difficile risulta la comunicazione: comunicare buone notizie non comporta ovviamente nessun problema e nessuna difficoltà!
Se difficile è la comunicazione durante la fase di cura, molto più lo diventa quando giunge il termine della vita. Fino a pochi anni fa la verità veniva sistematicamente occultata e ciò avveniva in nome di un paternalismo medico molto radicato ed avvallato quasi sempre dalla accondiscendenza dei familiari. Negli ultimi anni, grazie ad una crescita culturale ed allo sviluppo dei principi etici come catalizzatori del rispetto della persona, questo scenario si è modificato a favore dell'ammalato

che è via via diventato il principale referente della comunicazione. Anche il codice deontologico si è evoluto ed oggi sancisce in maniera inequivocabile il dovere del medico di fornire la più piena informazione al paziente rispettando, ovviamente, anche la volontà espressa dal malato stesso alla non informazione [Codice di Deontologia Medica 2006].

Permangono però grandi sacche di resistenza sia da parte dei famigliari che da parte dei medici che non hanno avuto una sufficiente formazione alla comunicazione, funzione la cui importanza è stata spesso sottovalutata nell'ambito della formazione accademica e professionale dello studente e del medico.

L'obiettivo da raggiungere, pertanto, è una cultura medica che si occupi della "relazione tra l'operatore sanitario e il paziente" come componente integrante nella formazione del personale medico e paramedico.

Nel corso di laurea in medicina e chirurgia solo recentemente sono stati attivati, nell'ambito di corsi integrati, insegnamenti di comunicazione.

La carenza di formazione e l'importanza della comunicazione stessa vengono espressamente sottolineate, accogliendo in toto le indicazioni di FAVO, nel Piano Oncologico Nazionale recentemente approvato (2011): "i percorsi formativi per gli operatori devono comprendere anche momenti dedicati alla bioetica, agli aspetti relativi alla relazione interpersonale e alla comunicazione (communication skills), sottolineando l'importanza dell'umanizzazione e dell'attenzione agli aspetti psicologici della malattia"… e più avanti " La comunicazione nella relazione medico-paziente: l'utilizzo di tecniche di comunicazione efficaci nella relazione medico-paziente rappresenta uno strumento fondamentale per effettuare una valutazione completa ed accurata dei sintomi, per trasmettere al paziente informazioni cliniche chiare e personalizzate e per supportarlo emotivamente in modo appropriato. La letteratura scientifica dell'ultimo ventennio ha evidenziato come una buona comunicazione influisca positivamente su una serie di outcomes inerenti alla salute, quali la compliance ai trattamenti, il controllo del dolore, ed il miglioramento del livello di benessere fisico e psicologico del paziente".

Nell'ambito della scuola di specializzazione in Oncologia (vecchio statuto) non erano esplicitamente previsti insegnamenti di comunicazione, anche se molte scuole si erano rese conto di tale necessità ed avevano attivato insegnamenti, corsi o incontri relativi alla comunicazione.

Nel nuovo ordinamento (Riassetto delle Scuole di specializzazione di area sanitaria - Gazzetta Ufficiale N. 258 del 5 Novembre 2005), entrato in vigore da circa tre anni, per la tipologia della Scuola di Oncologia Medica, sono invece previsti obiettivi formativi specifici ("approfondire le conoscenze necessarie per consentire un corretto rapporto ed una efficace comunicazione medico-paziente") e attività

professionalizzanti obbligatorie per il raggiungimento delle finalità didattiche della tipologia ("svolgimento di colloqui informativi con i pazienti e/o loro congiunti in almeno 150 casi in varia fase di malattia, discutendone gli aspetti psicologici, etici e medico-legali"). La formazione alla comunicazione è quindi un obbligo ben definito delle scuole per la preparazione degli specialisti in oncologia medica.

L'Osservatorio, prima di sollevare ufficialmente il problema dell'apporto delle istituzioni formative, soprattutto delle Scuole di specializzazione in Oncologia Medica, all'impegno corale (coalizione) per garantire la parità di trattamento in tutto il territorio nazionale (equità) e per il conseguimento del risultato utile a migliorare la qualità di vita delle persone con esperienza di tumore (efficacia), coerentemente con i propri principi e le proprie finalità, ha voluto prima documentarsi.

Per valutare e, al tempo stesso, per stimolare la formazione alla comunicazione, è stata fatta una indagine conoscitiva sul "se" e sul "come" nelle Scuole di specializzazione in Oncologia Medica, presenti sul territorio nazionale, fosse trattato il tema della comunicazione medico- paziente.

È stato quindi approntato ed inviato a tutti i Direttori delle attuali 34 Scuole di Specializzazione in Oncologia Medica un semplice strumento di rilevazione, in forma di questionario, aperto tuttavia a qualsiasi considerazione in merito, aggiuntive e propositive.

Gli items del questionario riguardavano rispettivamente per i Corsi organizzati secondo il vecchio ordinamento e per i Corsi organizzati secondo il nuovo ordinamento:

- se la Scuola aveva inserito o come intendeva inserire nel programma attività di formazione e di esperienza pratica in tema di comunicazione medico/paziente
- in quale forma (lezioni frontali, seminari, corsi ecc.)
- quante ore dedicate
- in quale anno di corso
- la qualifica professionale dei docenti incaricati
- qualche ragguaglio sullo svolgimento delle materie
- la partecipazione degli specializzandi a questo specifico aspetto del processo formativo
- la valutazione della Direzione della Scuola sulla rilevazione proposta dall'Osservatorio
- suggerimenti e osservazioni sul tema proposto

Una prima valutazione dei risultati non può non iniziare dalla risposta avuta all'iniziativa dell'Osservatorio:

- hanno risposto le seguenti 29 su 34 Scuole di specializzazione in Oncologia Medica (N.B. Le scuole sono 34 di cui 3 aggregate), cogliendo in pieno l'intento di collaborazione fattiva dell"Osservatorio.

Tabella 72

N°	Università	Scuole aggregate	Hanno risposto al questionario
1	Ancona		X
2	Bari		X
3	Bologna		X
4	Cagliari		X
5	Catania		
6	Catanzaro		X
7	Ferrara		X
8	Firenze		X
9	Genova		X
10	L'Aquila	Chieti	X
11	Messina		X
12	Milano		X
13	Milano Cattolica		X
14	Modena	Parma	X
15	Napoli Fed. II		X
16	Napoli II Ateneo		X
17	Padova		X
18	Palermo		X
19	Pavia		X
20	Perugia		
21	Pisa		X
22	Roma Sapienza Fac. F-M/M-O (*)		X
23	Roma Sapienza Fac. M-P		X
24	Roma "Tor Vergata"		
25	Roma Campus		X
26	Sassari		X
27	Siena		X
28	Torino		X
29	Udine		X
30	Varese "Insubria"	Milano "Bicocca"	
31	Verona		X

- all'unanimità, le Direzioni di tali Scuole hanno considerato l'iniziativa una proposta fortemente condivisa, di grande attualità e "rilevante in quanto il problema è rilevante"
- l'iniziativa dell'Osservatorio favorisce lo sviluppo di una cultura oncologica completa che sia multidisciplinare non solo a livello clinico-scientifico ma anche a livello psicologico e relazionale
- l'iniziativa sollecita le singole Scuole ad una valutazione critica dei propri percorsi formativi
- l'iniziativa pone l'Osservatorio nella condizione di contribuire in modo significativo all'armonizzazione dei percorsi formativi delle diverse Scuole di Specializzazione in Oncologia medica presenti sul territorio nazionale.

2.4.2.1 Relativamente alla didattica

Sul tema della Comunicazione in oncologia nelle scuole che hanno risposto al questionario:

a) nel vecchio ordinamento, pur non essendo esplicitamente prevista, risulta effettuata in quasi i due/terzi delle scuole (17 su 29) che hanno così mostrato attenzione a tale problematica al di fuori di una obbligo formale e che riferiscono un gradimento massimo da parte dei discenti

b) nel nuovo ordinamento in cui la formazione alla comunicazione risulta un preciso obbligo didattico:

- la totalità delle scuole (29 su 29) ha confermato l'impegno didattico sulla comunicazione
- la maggior parte delle scuole (15 su 29) intende attivarli dal terzo anno in poi, dopo il tronco comune in medicina interna; 2 scuole non hanno ancora definito la programmazione.
- la maggior parte delle scuole (15 su 29) dichiara di volersi avvalere come docenti non solo di oncologi medici ma anche di psicologi interni alla facoltà o esterni come docenti a contratto.

2.4.2.2. Relativamente al tema proposto

- è una tematica ancora oggi troppo sottovalutata sotto il profilo didattico e clinico sia nei Corsi di Laurea in Medicina sia nelle Scuole di Specializzazione in Oncologia Medica
- la problematica della comunicazione medico-paziente e medico-familiare è molto sentita dagli specializzandi (e non solo) per la particolare delicatezza delle tematiche usualmente affrontate
- la tematica della relazione medico-paziente è considerata un fondamentale obiettivo didattico da perseguire mediante una conoscenza di base della Psiconcologia e mediante l'apprendimento esperienziale di tecniche di comunicazione specifiche
- la specifica materia del rapporto medico-paziente deve essere necessariamente multidisciplinare con un supporto costante e strutturato di figure professionali quali Psicologi, Medici di Medicina Generale, Medici Legali
- un diretto coinvolgimento delle Associazioni di Volontariato è auspicabile per rafforzare l'impegno didattico dei docenti nel perseguire il suddetto obiettivo formativo.

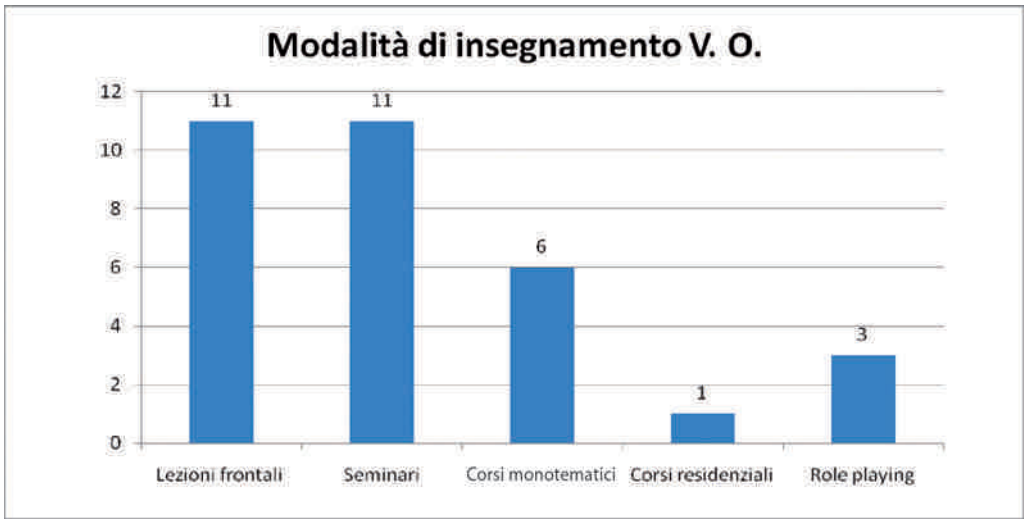
2.4.2.3. Relativamente alle modalità di affrontare l'argomento in generale della psiconcologia

Emerge che sono attuate in:
Secondo il Vecchio Ordinamento:

- lezioni frontali
- seminari
- corsi monotematici
- corsi residenziali
- roleplaying

Le Scuole avevano la possibilità di indicare più di una modalità di insegnamento.
Qui di seguito, il grafico riassuntivo della distribuzione delle frequenze.

Figura 112

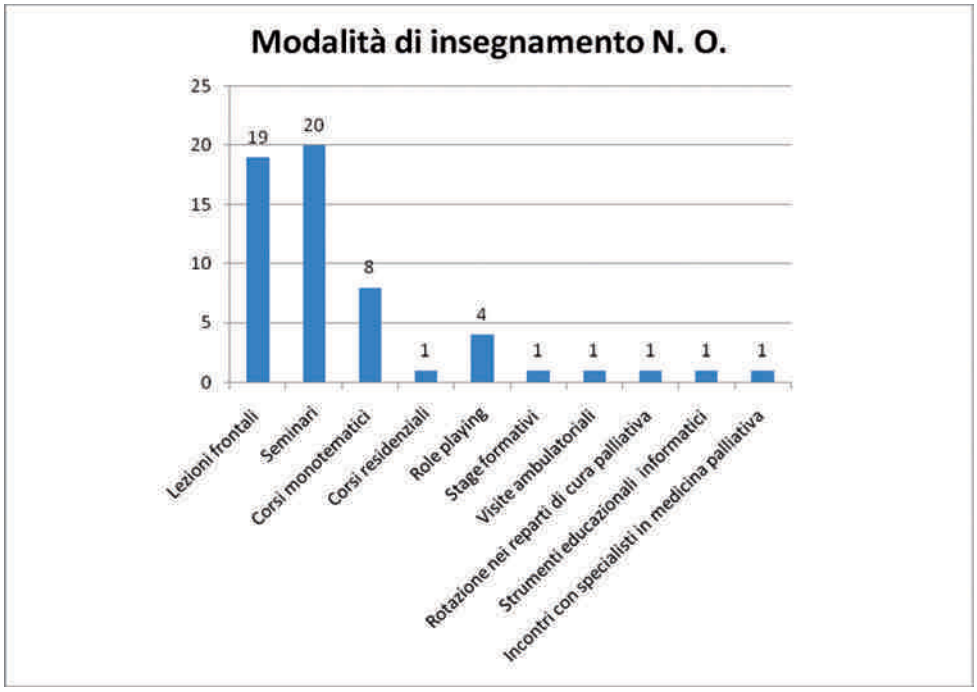


Secondo il Nuovo Ordinamento

- lezioni frontali
- seminari
- corsi monotematici
- corsi residenziali
- roleplaying
- stages formativi
- visite ambulatoriali
- rotazione nei reparti di cure palliative
- strumenti educativi informatici
- incontri con specialisti in Medicina Palliativa

Le Scuole avevano la possibilità di indicare più di una modalità di insegnamento. Qui di seguito il grafico riassuntivo della distribuzione delle frequenze.

Figura 113



2.4.2.4. Conclusioni

I risultati di questa prima indagine dimostrano:

- una forte attenzione da parte degli oncologi medici alle problematiche della comunicazione che rappresenta non solo un obbligo deontologico, sancito dal codice deontologico oltre che dalla stessa Costituzione della Repubblica Italiana, ma anche un atto medico specifico per l'oncologia, sia in fase terapeutica che in fase terminale. E', infatti, ampiamente dimostrato che una buona comunicazione migliora la tolleranza e i risultati del trattamento, così come consente di recuperare chiarezza ed umanità nel rapporto restituendo dignità al paziente e migliorando la sua qualità di vita. Soprattutto nelle due fasi altamente critiche della diagnosi e della fase terminale, in cui si genera un trauma pesante, e che possono risultare particolarmente difficili da gestire per l'oncologo
- un significativo, incoraggiante primo passo di un percorso da costruire, in tempi brevi, in linea con quanto stabilito dal Piano Oncologico Nazionale e in sinergia con gli Organismi Istituzionali, con le Direzioni delle Scuole, con le

Società Scientifiche e con la rappresentanza di FAVO che costituisce la "voce" insostituibile delle persone con esperienza di tumore e dei loro familiari.

Il Comitato Scientifico dell'Osservatorio esprime particolare apprezzamento e il più vivo ringraziamento al Prof. Gian Luigi Cetto, Ordinario di Oncologia Medica presso l'Università di Verona, per aver accettato con entusiasmo e dedizione il difficile compito di promuovere e dirigere, in collaborazione con FAVO, un'indagine sulla Comunicazione in Oncologia presso le relative Scuole di Specializzazione di tutte le Università italiane.

2.5. Uno sguardo al futuro

Le riflessioni sotto riportate contengono una sintesi del grado di maturazione dei problemi riguardanti la tutela dei malati oncologici in relazione alla realtà economica e sociale del Paese nel contesto della malattia e di come si articolerà l'organizzazione sanitaria a fronte degli attesi progressi della conoscenza: a conclusione verranno suggerite misure che si propongono alle istituzioni per incontrare le attese delle persone che convivono con l'esperienza del tumore.

L'economia non aiuta

La situazione economica del paese è ancora problematica e non è plausibile che essa possa cambiare in modo sostanziale nell'immediato futuro. I prossimi anni saranno, quindi, ancora segnati dall'obbligo di uno stretto controllo della spesa pubblica, in accordo con le decisioni assunte a livello europeo con la c.d. "cooperazione rafforzata" e con rischi di ulteriori richieste per il suo contenimento. Tutto ciò renderà difficile l'accoglimento di nuove domande emergenti nella società. Tra le domande sostanzialmente inevase vi è il caso drammatico proveniente dalle persone con esperienza di tumore e in generale dal mondo dell'oncologia. Presto saranno disponibili i primi risultati di studi di popolazione sul livello di attenzione di sanità e assistenza pubblica ai bisogni delle persone coinvolte dal tumore, ma i dati già in possesso da indagini demoscopiche, e le osservazioni derivanti dall'esperienza medica e sanitaria in varie aree del paese, ci dicono che vi sia in questo ambito la necessità di importanti risorse: l'obiettivo dell'azione pubblica dovrebbe essere indirizzata al recupero rapido e completo alla normale vita sociale di centinaia di migliaia di soggetti coinvolti dalla malattia, ma vi è un ritardo nell'accettare che l'uso delle risorse richieste sia un investimento.

Rispondere al cancro è una necessità

La malattia oncologica è ancora affetta da pregiudizi ideologici che la descrivono come "il male incurabile". Negli ultimi decenni, per alcune sue forme, abbiamo invece assistito ad importanti miglioramenti nella prognosi, ed ora per molte persone l'esperienza oncologica è un evento di malattia nel corso della vita che può e deve essere superato. Nel contempo, il prolungamento della vita media (il cancro è per la gran parte delle forme una malattia delle età adulte e avanzate) e il grave ritardo nel sostegno a programmi di prevenzione primaria, capaci di contenere l'epidemia, ne fanno in prospettiva la malattia più frequente nelle nostre popolazioni. In prospettiva il cancro rappresenterà la causa principale delle cause di morte nei paesi occidentali.

In modo simile a quanto sopravviene in altri paesi del mondo economicamente più avanzato, in Italia, nel corso del decennio trascorso, è andata maturando la consapevolezza da parte delle persone coinvolte dal tumore di quanto grande sia il loro peso in termini numerici e sociali e di quanto grandi siano i ritardi nell'affrontare i loro bisogni: le organizzazioni dei pazienti e di volontariato oncologico sono destinate a diventare forze di rilievo nelle nostre società, traducendo in realtà effettiva il principio della sussidiarietà previsto dalla Costituzione. Si apre per l'Italia e per i paesi del mondo sviluppato la necessità di far fronte alla emergenti domande del mondo oncologico, lo impongono non solo le motivazioni di ordine etico e giuridico, ma ora anche il peso organizzato di una parte ampia della società civile. Si tratta di un fenomeno inedito per il suo rilievo, completamente determinato dall'epidemiologia della malattia.

Le malattie oncologiche

A fianco della diffusione generalizzata di efficaci interventi curativi nel campo chirurgico, chemioterapico e radioterapeutico, favoriti in Italia dalla presenza di un sistema sanitario nazionale pubblico, i progressi in campo oncologico hanno interessato l'attività di laboratorio e gli aspetti biomolecolari della malattia. Un processo che per una quota di casi, ad oggi numericamente esigua ma importante per il suo significato, ha anche individuato nuove linee di efficace intervento curativo, ampliando i progressi nella prognosi ottenuti sulle frontiere tradizionali. La strada aperta dal laboratorio e dagli studi molecolari portano sempre più a riconoscere nuovi tipi oncologici, prima classificati in insiemi più ampi. Dal punto di vista della nomenclatura il cancro è destinato a diventare un lungo elenco di malattie, ognuna associata a differenziate strategie terapeutiche; già ora si tende, spesso, a riferirsi a terapie individualizzate, prefigurando quello che sarà un possibile esito di un cammino, ora solo agli inizi. Il processo in corso, plausibilmente porterà con sé la necessità di ripensare il ruolo degli ospedali e delle strutture sanitarie in ambito oncologico; esso infatti rafforzerà lo sviluppo e chiamerà risorse - investimenti - verso l'ulteriore specializzazione della medicina e la caratterizzazione di nosocomi specializzati, aumentando per alcuni aspetti e prestazioni, la distanza per i pazienti tra gli appropriati luoghi di cura e i luoghi di abitazione. Si tratta di un processo che procede in maniera opposta a quello immaginato e auspicato sia dalle associazioni dei pazienti che dell'oncologia medica, che rivendicano dal sistema sanitario l'applicazione di modelli assistenziali che prevedano *la continuità di cura* e *la presa in carico,* approcci multidisciplinari che considerano la prossimità ai luoghi di vita: approcci che hanno mostrato, in concreto, di essere d'aiuto alle persone coinvolte, sostenendole non solo nell'am-

bito clinico ma anche nel percorso di uscita dall'isolamento e dall'incertezza provocate dalla malattia.

Gli auspici del mondo dell'oncologia nella trasformazione

Le trasformazioni nell'oncologia richiedono il tentativo di mediazione tra linee che si presentano divergenti: è necessario quindi ripensare ad un approccio complessivo che, nell'ambito di un processo che pare non modificabile, non dimentichi i bisogni della persona. La specializzazione per gli aspetti della biologia della malattia (tanto più quando diviene "iperspecializzazione"), concentrandosi sulla molecola, rischia di perdere di vista la vita del malato e i reali esiti, anche in termini di qualità di vita, dei trattamenti che vengono proposti.

L'oncologia medica si sta interrogando su quali debbano essere i nuovi parametri di valutazione di efficacia delle terapia, un po' perché con le nuove terapie "biologiche" i classici criteri radiologici non sono più validi, ma soprattutto perché le nuove tossicità e i nuovi scenari impongono di ridefinire le ricadute sul malato.

Si tratta in questi scenario di considerare ad esempio il tema della consapevolezza. L'Italia, secondo i dati SICP, è un paese dove solo il 40% dei malati in fase ultima della vita è informato sulla propria diagnosi e solo il 13% sulla prognosi. Il tema della consapevolezza da acquisire, rappresenta una sfida per le rivendicazioni delle associazioni dei malati: esse possono operare per favorire una nuova cultura di informazione e quindi promuovere appunto la consapevolezza della malattia, sino a far sì che la persona con esperienza di tumore possa esprimere il proprio parere sul programma di trattamento che le viene proposto e magari non inseguire un percorso "iper-specialistico" a dubbia efficacia.

Tanto più, che ancora troppo frequentemente il divario tra aspettative e possibilità reali di efficacia è enorme. Come già in uno studio del 2000 nel Canton Ticino, anche il recente sondaggio CENSIS sulle aspettative di quali determinanti influenzino il futuro della popolazione italiana, evidenzia un eccesso di attesa dell'impatto che le nuove terapie e le nuove tecnologie potranno avere sull'aspettativa dei malati. L'aspettativa irrealistica condiziona il ricorso a eccesso di accertamenti diagnostici, eccesso di trattamenti, soprattutto in fase ultima di vita, con il risultato di utilizzo non appropriato di risorse e di possibili effetti negativi sulla qualità della vita. È necessario imparare a comunicare e imparare a divulgare le acquisizioni scientifiche così da indirizzare meglio l'utilizzo delle risorse e evitare che si venga coinvolti in un processo medico quando non vi siano evidenti ragioni di efficacia. Tanto più, come di seguito argomentato, a fronte di grandi aspettative su nuove possibilità di "cura" ancora tanta difficoltà vi sia a livello di comunità nel recepire le indicazioni, ormai dirompenti, sulla necessità di cambiamenti negli

stili di vita, anche in chi è già malato, e sull'attenzione da porre anche per chi ha sperimentato la malattia ad aderire agli efficaci programmi di screening.

Altre frontiere

Nuove frontiere infatti in ambito oncologico sono state aperte dagli studi che riconoscono l'importanza, anche per la prognosi della malattia, dei fattori legati allo stile di vita, come la dieta, l'attività fisica, o l'esposizione a sostanze cancerogene, che erano precedentemente indagati nel ruolo di agenti predisponenti la malattia. Si tratta di studi osservazionali oppure di studi clinici controllati, dai quali si evidenzia come fattori coinvolti nell'occorrenza dei tumori risultino, poi, anche associati alla migliore prognosi per le persone che, dopo la malattia, modificano i loro comportamenti in una direzione protettiva. La valenza di questi approcci è anche associata al significato generale che da essi può essere tratto. Se da un lato gli studi biomolecolari come sopradetto tendono a moltiplicare il numero delle malattie, sino a immaginarle come malattie individuali, dall'altro lato, gli studi in queste nuove frontiere mostrano come stili di vita opportuni non solo riducono il rischio di occorrenza e migliorano la prognosi per specifiche forme tumorali, ma mostrano di essere efficaci anche per il contrasto di un numero ampio di differenziate patologie oncologiche, e, in più in generale, per il contrasto alle patologie cronico degenerative e per la promozione della salute. Si tratta di evidenze che possono utilmente incontrare la domanda proveniente dal mondo di chi ha sperimentato la malattia: di coloro come le associazione dei malati, che riconoscendosi ora importante forza sociale possono rivendicare con competenza la corretta direzione degli investimenti.

Indicazioni per un piano assistenziale nazionale

L'epidemiologia dei tumori in questo nuovo decennio e lo stato dell'arte degli studi oncologi suggeriscono le basi per una proposta di piano assistenziale nazionale. Il nostro Paese, come altri Europei che hanno adottato il piano "Gain for health" dell'Unione Europea, deve rilanciare e promuovere un grande piano nazionale di prevenzione primaria. Si stima che se tutte le misure note di prevenzione primaria fossero adottate si potrebbe contenere il numero di nuovi casi di tumore di quasi il 50%. La riduzione del numero di casi potrebbe in questo modo liberare risorse economiche, ora e in prospettiva così insufficienti, necessarie da un lato allo sviluppo dell'oncologia specialistica, come già prevedibile dalle prospettive aperte dalla frontiera biomolecolare, e dall'altro utili al progressivo incremento degli investimenti per l'assistenza riabilitativa in ambito oncologico da promuovere su base locale.

Questo secondo asse di investimenti in particolare deve essere appoggiato su reti oncologiche regionali e più specificamente su reti distrettuali, in grado di farsi carico dei bisogni delle persone con esperienza oncologica e delle altre patologie cronico degenerative, promovendo, nella nuova realtà che verrà a determinarsi, sia la presa in carico che la continuità assistenziale e anche stili comportamentali e ambientali utili alla promozione della salute. Un piano questo che potrebbe incontrare il consenso delle associazioni dei pazienti e del volontariato oncologico, che sono forze con le quali l'intera società è ora chiamata a confrontarsi.

3.

Le Rassegne dell'Osservatorio

3. Le Rassegne dell'Osservatorio

a. Stato di avanzamento delle iniziative scaturite dalle Giornate Nazionali del Malato Oncologico (i "Semafori" dell'Osservatorio)

Si ricorda che l'Osservatorio sulla condizione assistenziale del malato oncologico è nato dalla proposta, avanzata all'Assemblea di Taranto del 2009, di istituire uno strumento per riferire ai malati e alle Associazioni di volontariato sull'esito delle iniziative scaturite dai dibattiti nel corso delle Giornate Nazionali del Malato Oncologico.
Sono nati così i "semafori" delle Giornate attraverso i quali, nel Rapporto dello scorso anno, si è dato conto dello stato di avanzamento e della conclusione delle proposte emerse dalla prima Giornata in poi.
Alla vigilia della 6^ Giornata, la situazione dei nuovi impegni realizzati, o in corso di realizzazione, è la seguente:

Valutare l'impatto sociale ed economico dei tumori nella società italiana, come preannunciato nel Rapporto 2010.

Nel presente Rapporto viene presentata la prima parte dello studio effettuato dal Censis sull'argomento (vedi il capitolo 2.2.1.). La complessità della materia e la necessità di acquisire ulteriori elementi di valutazione rispetto ai costi sostenuti dalle istituzioni e, soprattutto, dalle famiglie abbisognano di un proseguimento del lavoro, del quale si darà conto nel prossimo Rapporto.

Sollecitare l'approvazione del Piano Oncologico Nazionale. Questo l'impegno assunto nella 5^ Giornata, atteso che il PON, alla data del precedente Rapporto, giaceva inevaso presso gli Uffici della Conferenza Stato-Regione. FAVO si è attivata con determinazione, ottenendo dapprima l'interessamento di parlamentari che hanno presentato interpellanze al riguardo, e successivamente presso il Ministro degli Affari regionali per l'inserimento dell'argomento all'ordine del giorno della Conferenza Stato-Regioni. Il Piano Oncologico Nazionale ha così ricevuto l'approvazione delle Regioni, sotto forma di "*Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro per il triennio 2011-2013*", come viene documentato in altra parte del Rapporto.

Intervenire per ottenere che i farmaci oncologi essenziali vengano immediatamente resi disponibili ai malati dalla data di approvazione da parte dell'AIFA, senza attendere la loro inclusione nei Prontuari terapeutici regionali, dato che l'inclusione è stata effettuata in passato con ritardi, documentati dall'Osservatorio, superiori in qualche caso a 50 mesi.

L'azione svolta al riguardo, coinvolgendo anche parlamentari sensibili al problema e agendo direttamente sul Ministro per gli Affari regionali, ha avuto esito positivo, come viene riferito in altra parte del Rapporto, in quanto il 18 Novembre 2010 la Conferenza Stato-Regioni ha impegnato le Regioni e le P.A. di Trento e Bolzano a rendere immediatamente disponibili agli assistiti i farmaci antitumorali che possiedono il requisito della innovatività terapeutica, importante o potenziale. Resta ora da chiarire che tale norma va interpretata estendendone la validità a tutti i farmaci antitumorali giudicati "indispensabili" dai medici specialisti che li prescrivono.

Modificare i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) ricomprendendovi la riabilitazione oncologica. La richiesta avanzata da FAVO - condivisa dal Ministro Sacconi, in occasione della presentazione al Senato del Libro bianco sulla riabilitazione oncologica e successivamente dal Ministro Fazio, dopo il subentro nella titolarità del Ministero della Salute – è stata ripresa nell'interpellanza parlamentare n. 2-00922 "Orientamenti del Governo circa la previsione di un costo standard per l'assistenza post acuzie di patologie gravi, con particolare riferimento ai malati oncologici", avanzata sempre su sollecitazione di FAVO, dall'On.le. Mario Pepe, insieme ad altri 35 parlamentari, e dai senatori Luigi Compagna, Raffaele Calabrò e Claudio Gustavino, che ha chiesto di fissare per il Livello essenziale di assistenza "Riabilitazione oncologica" un costo standard, da rispettare da parte di tutte le Regioni per il finanziamento della corrispondente attività. Rispondendo all'interpellanza, il Sottosegretario di Stato On. Guido Viceconte ha segnalato le difficoltà tecniche nello stabilire per ora costi standard, oltre le macroaree assistenziali già previste (prevenzione, assistenza distrettuale, assistenza ospedaliera), ma ha garantito miglioramenti nella raccolta delle informazioni, nei processi di programmazione e nell'azione di controllo rispetto all'attuale quadro normativo, giudicato non definitivo e perfettibile sulla base delle esigenze segnalate. L'Osservatorio continuerà a tenere sotto osservazione questo punto, ritenendolo essenziale per la tutela delle persone che hanno avuto esperienza di tumore.

Emanare indirizzi alle Regioni sulla riabilitazione oncologica.

Quando la richiesta è stata formulata nel corso della 3^ Giornata del malato oncologico, il Ministero della salute ha istituito una Commissione ministeriale sul tema della riabilitazione. La Commissione ha elaborato un documento specifico che è stato approvato dalla Conferenza Stato-Regioni con il titolo: "Piano d'indirizzo per la riabilitazione". Va rilevato che il documento si occupa della riabilitazione in generale, senza entrare nel merito della riabilitazione oncologica. L'Osservatorio si ripromette di adattare le indicazioni metodologiche e di sistema, formulate nel documento elaborato dalla Commissione, alle specifiche esigenze della riabilitazione oncologica, così come delineate nel Libro bianco sulla riabilitazione oncologica e successivamente nel lavoro di F. De Lorenzo, M. Pierotti, I. Springhetti, "Per la persona con tumore e disabilità: dalla lista di prestazioni al programma di cura", pubblicato nel febbraio 2010 sul Giornale Italiano di Medicina Riabilitativa. In merito verrà riferito nel prossimo Rapporto.

Promuovere una ricerca sui bisogni dei "caregiver", secondo quanto suggerito nel corso della 5^ Giornata del malato oncologico L'Osservatorio ha cominciato la raccolta di dati sul tema, ma non è ancora stato possibile organizzare una raccolta sistematica di informazioni mediante questionari strutturati da sottoporre a quanti si prendono cura dei malati oncologici, nelle sedi ospedaliere, nei day hospital, al domicilio dei malati e negli hospice. L'intendimento è quello di coinvolgere nella raccolta dei dati tutte le Associazioni di volontariato presenti sul territorio nazionale, con lo scopo di accertare di cosa abbisognano i "caregiver" per poter svolgere al meglio la propria attività in favore delle persone con esperienza di tumore (modelli formativi, linee di guida, rapporti agevolati con le istituzioni, riconoscimento delle Associazioni, sostegno psicologico, ecc.). L'iniziativa resta confermata, con la riserva di riferire in merito nel prossimo Rapporto.

Possibilità di destinare parte delle risorse INPS, dedicate al termalismo sociale, alla prevenzione terziaria e alla riabilitazione delle malattie oncologiche. La richiesta, formulata da FAVO e condivisa dal Coordinatore Generale Medico-Legale dell'INPS, Prof. Massimo Piccioni, è stata presa in considerazione dal Ministro Sacconi che vi ha fatto cenno nella nota di presentazione del Libro bianco sulla riabilitazione oncologica. Tuttavia, le vicende economiche del bilancio pubblico dell'ultimo anno non hanno consentito di procedere oltre. L'iniziativa resta comunque valida e l'Osservatorio si ripromette di risollevarla a tempo debito, dandone conto in un prossimo Rapporto.

Sollecitare dagli enti locali e dalla sussidiarietà territoriale una risposta efficace ai crescenti bisogni socio-assistenziali dei pazienti oncologici. Come documentato nel precedente Rapporto il bisogno di assistenza non riguarda solo accertamenti diagnostici e terapie efficaci, ma concerne una molteplicità di misure suscettibili di incidere sulla qualità della vita residua e sul reinserimento nella vita lavorativa in forme compatibili con la patologia latente sottostante. I contatti avviati al riguardo non sono risultati conclusivi, stante anche le difficoltà economiche degli enti locali, legate alla difficile contingenza attuale. Il problema resta aperto e l'Osservatorio si riserva di intervenire ulteriormente e di riferire in merito nel prossimo Rapporto.

Approfondire le rilevazioni riguardanti le grandi apparecchiature, con particolare riferimento alla distribuzione degli Acceleratori lineari. L'intervento si è reso necessario a seguito di quanto osservato in occasione della 5^ Giornata del malato oncologico dall'Associazione Italiana di Radioterapia Oncologica (AIRO), che ha segnalato difformità tra i dati ufficiali e la realtà presente nelle varie Regioni. Nel presente Rapporto vengono riportati i dati del censimento effettuato dall'AIRO e le considerazione svolte sul livello di ammodernamento delle dotazioni attuali e sulle tendenze evolutive in materia

Verificare l'attivazione della Rete Oncologica Lombarda, di cui al preannuncio nel corso della precedente Giornata del malato oncologico. La rete oncologica della Regione Lombardia è divenuta ufficialmente operativa. Anche altre Regioni hanno nel frattempo deliberato in materia. Il tema delle reti oncologiche regionali e il collegamento a rete delle reti regionali è stato assunto come impegno dalle Regioni all'atto della sottoscrizione del "Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro per il triennio 2011-2013", di cui viene riferito nella Relazione della Direzione al punto 2.1.

Differenziare i periodi di comporto in rapporto a determinate tipologie di patologia, secondo una richiesta avanzata da FAVO al fine di ridurre il rischio della perdita del posto di lavoro per patologie gravi come i tumori. La questione è stata sottoposta all'attenzione del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, evidenziando anche gli aspetti riguardanti le difformi soluzioni pattizie che vengono recepite nei contratti nazionali di lavoro di differenti settori lavorativi. L'intervento è in corso di esame da parte del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali e delle Confederazioni sindacali.

Verificare la definizione a livello europeo di indicatori di esito per valutare la qualità e l'efficacia dei trattamenti sanitari. La sollecitazione all'approfondimento dell'argomento è stata formulata nel Libro bianco sulla riabilitazione oncologica. Al riguardo, il Condirettore dell'Osservatorio dr. Micheli, direttamente impegnato in una nuova forma di co-operazione europea: la Joint Action, ha riferito che all'interno della stessa il Ministero della Salute italiano ha ottenuto la leadership dell'area sulla "health information", relativamente proprio alla "stima e alla diffusione degli indicatori di outcome oncologici". Alla direzione dell'area è stata preposta la Fondazione IRCCS "Istituto Nazionale dei Tumori", in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità. L'Osservatorio si riserva di monitorare l'evoluzione dell'iniziativa, sulla quale riferire nel prossimo Rapporto.

b. Rassegna normativa

b.1 Le norme europee

Consiglio dell'Unione Europea			
Atto	N°	Data	Oggetto
Motivazione	11038/2/10	13/9/10	Posizione del Consiglio in prima lettura in vista dell'adozione della direttiva del Parlamento europeo e del Consiglio sull'applicazione dei diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera

b.2 Le norme nazionali

Parlamento			
Atto	N°	Data	Oggetto
Legge	38	15/3/10	"Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"
Legge	183	4/11/10	Deleghe al Governo in materia di lavori usuranti, di riorganizzazione di enti, di congedi, aspettative e permessi, di ammortizzatori sociali, di servizi per l'impiego, di incentivi all'occupazione, di apprendistato, di occupazione femminile, nonché misure contro il lavoro sommerso e disposizioni in tema di lavoro pubblico e di controversie di lavoro. C.d. "Collegato Lavoro"
Consiglio dei Ministri			
Atto	N°	Data	Oggetto
Schema di D.Lgs.		7/4/11	Attuazione dell'articolo 23 della legge 4 novembre 2010, n. 183, recante delega al Governo per il riordino della normativa in materia di congedi, aspettative e permessi - ESAME PRELIMINARE in attesa di parere da Conferenza Stato-Regioni e Commissioni parlamentari.
Ministero della Salute			
Atto	N°	Data	Oggetto
		22/1/10	Piano Oncologico Nazionale 2010 - 2012
		6/10/10	Piano di indirizzo per la Riabilitazione
		11/11/10	Il Fascicolo Sanitario Elettronico - Linee Guida Nazionali
Ministero del Lavoro			
Atto	N°	Data	Oggetto
Accordo		7/3/11	Avviso comune, siglato dalla parti sociali con il Ministero del Lavoro, sulle azioni a sostegno delle politiche di conciliazione tra famiglia e lavoro
Ministero per la Pubblica Amministrazione e l'Innovazione			
Atto	N°	Data	Oggetto
Circolare	8/2010	19/7/10	Assenze dal servizio per malattia dei pubblici dipendenti
Circolare	13/2010	6/12/10	Circolare Dipartimento Funzione Pubblica Ufficio Personale Pubbliche Amministrazioni - Servizio Trattamento Personale: "Modifiche alla disciplina in materia di permessi per l'assistenza alle persone con disabilità - banca dati informatica presso il Dipartimento della funzione pubblica - legge 4 novembre 2010, n. 183, art. 24."

Conferenza Stato-Regioni			
Atto	N°	Data	Oggetto
Parere	Rep. Atti n. 70/ CSR	7/10/10	Parere sullo schema di decreto del Ministro della salute recante: "Istituzione del sistema informativo per l'assistenza erogata presso gli Hospice"
Accordo	Rep. Atti n. 188/ CSR	28/10/10	Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della salute di ripartizione delle risorse destinate al finanziamento del progetto ridenominato "Ospedale -Territorio senza dolore" di cui all'articolo 6, comma 1, della legge 15 marzo 2010, n. 38
Intesa	Rep. Atti n. 189/ CSR	28/10/10	Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul Piano nazionale di governo delle liste di attesa per il triennio 2010-2012
Accordo	Rep. Atti n. 192/ CSR	28/10/10	Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento relativo al "Linee guida per l'applicazione delle norme di buona preparazione dei radiofarmaci in medicina nucleare"
Accordo	Rep. Atti n. 197/ CSR	18/11/10	Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sull'accesso ai farmaci innovativi
Accordo	Rep. Atti n. 239/ CSR	16/12/10	Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore
Intesa	Rep. Atti n. 19/ CSR	10/2/11	Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul documento recante "Il fascicolo sanitario elettronico – Linee guida nazionali"
Intesa	Rep. Atti n. 21/ CSR	10/2/11	Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano concernente il "Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro - Anni 2011-2013 (Piano Oncologico Nazionale)
Accordo	Rep. Atti n. 30/ CSR	10/2/11	Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul documento concernente "Piano d'indirizzo per la riabilitazione"
Inps			
Atto	N°	Data	Oggetto
Circolare	155	3/12/10	Legge n. 183 del 4 novembre 2010, art. 24. Modifiche alla disciplina in materia di permessi per l'assistenza a portatori di handicap in situazione di gravità
Circolare	45	1/3/11	Permessi a favore di persone con disabilità grave. Art. 33 della legge n.104/992

b.3 Le norme regionali

REGIONE BASILICATA			
Atto	N°	Data	Oggetto
Deliberazione	1334	10/08/10	Patologie Neoplastiche – Erogazione Contributo per ausili
REGIONE CALABRIA			
Atto	N°	Data	Oggetto
Decreto DG	18116	10/12/10	Obiettivi PSC 2009. Accordo Stato-Regioni 25/3/09 – Approvazione Conferenza Stato-Regioni dell'8/7/2010. Repertorio atti n. 104/CSR. Progetto Costruzione della rete regionale integrata di Cure Palliative e Terapia del dolore. DGR del 5/5/2009 n. 250 – Impegno di spesa

Convenzione			Atto di Convezione tra Ufficio Piano di Rientro e Astrazeneca sul "Processo di Gestione del bene farmaceutico in oncologia", che ha portato alla certificazione di qualità ISO 9001:2008 del percorso in Aziende (AO "Pugliese Ciaccio" di Catanzaro, AO "Annunziata" di Cosenza, e ASP di Reggio Calabria).
Decreto DG	16591	24/11/10	"Legge Regionale n.9 del 12/4/99. Erogazione contributo regionale anno 2010 alle sezioni provinciali della LILT (Lega italiana per la lotta ai tumori).
DGR	184	3/3/10	"Istituzione Dipartimento interaziendale Regionale di Radioterapia Oncologica"
Ordinanza	4	20/1/10	Ordinanza Commissariale che ha programmato, nell'ambito dell'Innovazione tecnologica nelle tre aziende ospedaliere di Catanzaro, Cosenza e Reggio Calabria, anche quella relativa alla radioterapia oncologica.
REGIONE CAMPANIA			
Atto	N°	Data	Oggetto
DGRC	2199	2006	Istituzione Unità di Senologia - Breast Unit - Comitato di esperti ex art. 7 L.R. 20/05
DGRC	2271	2006	Prevenzione della neoplasia prostatica - ASL Salerno
DGRC	2198	2006	La riabilitazione del paziente trattato per carcinoma del distretto cervico - facciale - Fondazione Pascale
DGRC	1098	2007	Approvazione del documento "Linee guida per l'assistenza domiciliare oncologica"
DGRC	1293	2007	Misure per il monitoraggio dello stato di salute della popolazione in relazione a fattori di rischio ambientale: potenziamento OER e registri tumori
DGRC	2324	2007	Diagnosi precoce delle lesioni del cavo orale nelle scuole, aziende, istituzioni presenti sul territorio dell'ASL Salerno
DGRC	2314	2007	Approvazione del progetto del Dipartimento di Patologia e Sanità animale dell'Università Federico II avente ad oggetto Alimenti di origine animale e tumori - potenziale ruolo dello streptococcus bovis nel determinismo del tumore del colon nell'uomo
DGRC	2323	2007	Valutazione di nuove metodologie per diagnosticare precomente e differenziare i tumori della cornea e della congiuntiva - ASL NA 1
DGRC	2307	2007	Riconoscimento di un Centro di riferimento regionale per il melanoma presso l'IRCSS Pascale di Napoli
DGRC	1068	2008	Intervento pilota per la diagnosi precoce del carcinoma ovarico nelle pazienti a rischio - AOU Federico II
DGRC	1166	2008	Adesione in qualità di socio fondatore della Regione Campania alla "Fondazione Melanoma"
DGRC	2102	2008	Sperimentazione di un modello di Disease Management per la cura del carcinoma mammario in donne al di sotto dei quaranta anni "Women Breast Care Under Forty" - IRCSS Pascale
DGRC	2156	2008	Ridefinizione del Registro Regionale dei Mesoteliomi - Approvazione schema di convenzione
DGRC	858	2009	Obiettivi di piano - Linea prog. 2 - Cure primarie - Rete di assistenza ai malati terminali e pazienti oncologici
DGRC	1135	2009	Screening molecolare per la valutazione prognostica del carcinoma della laringe - AOU Federico II
DGRC	1266	2009	Patologie neoplastiche, un aiuto per le giovani madri - Individuazione ed approvazione azioni
DGRC	1991	2009	Obiettivi di piano - Linea prog. 1 - Cure primarie - Potenziamento della rete delle cure oncologiche domiciliari
			Radiologia domiciliare per pazienti oncologici - IRCSS Pascale

REGIONE EMILIA-ROMAGNA			
Atto	N°	Data	Oggetto
Circolare	30	30/7/96	Modalità di partecipazione alla spesa per le donne che non rientrano nei programmi di screening: profili diagnostici per la diagnosi del tumore della mammella e del collo dell'utero
DGR	456	1/3/00	Piano sanitario regionale 1999-2001 – Programma "La rete delle cure palliative"
DGR	1602	29/9/00	Piano sanitario regionale 1999-2001 – Programma "La rete delle cure palliative" – Provvedimenti Attuativi
Circolare	1	22/1/01	L.388 del 23 dicembre 2000 (finanziaria 2001): interventi nel settore sanitario finalizzati, fra l'altro, all'individuazione delle prestazioni specialistiche e di diagnostica strumentale esenti dal ticket per la diagnosi precoce dei tumori dell'apparato genitale femminile
DGR	2231	29/10/01	Programma Regionale "La rete delle cure palliative" di cui alla propria deliberazione n.1602/2000, concessione dei finanziamenti alle aziende sanitarie e approvazione delle procedure di erogazione degli stessi.
Circolare	1	22/1/02	Art.52 comma 31 Legge 448 del 28 dicembre 2001 (finanziaria 2002) sulle prestazioni specialistiche finalizzate alla diagnosi precoce dei tumori della mammella escluse dalla partecipazione al costo.
DGR	2134	3/11/03	Parziale modifica al programma regionale -la rete delle cure Palliative di cui alla deliberazione di giunta regionale n. 591/2002 prot.n.02/17291.
Circolare	11	19/7/04	Attivazione del programma di screening di popolazione per la prevenzione e la diagnosi precoce dei tumori del colon retto
		13/9/04	Indicazioni del Servizio sanità pubblica della Regione Emilia-Romagna per la presentazione del protocollo operativo delle Aziende sanitarie sugli interventi da mettere in atto per la diagnosi precoce e la prevenzione dei tumori colorettali
Circolare	5	24/2/05	Gratuità delle prestazioni successive alla mammografia in donne dei età compresa fra i 45 e i 49 anni
Documento		10/3/05	Documento di consenso per la diagnosi istopatologica delle lesioni tumorali e pre-tumorali del colon-retto. Il documento, da utilizzare quale punto di riferimento nell'ambito del programma di screening, è stato redatto da un gruppo di lavoro di anatomo-patologici di tutte le Aziende sanitarie dell'Emilia-Romagna
Protocollo		19/5/05	Programma di controllo di qualità di laboratorio per il test della ricerca di sangue occulto nelle feci
Nota	22.286	14/6/05	Nota dell'Assessore alle Politiche per la Salute: Interventi per favorire la partecipazione ai programmi di screening oncologici
DGR		27/6/05	Approvazione del Piano regionale della prevenzione 2005 - 2007
Documento		30/6/05	Linee di indirizzo per la promozione della qualità nel II livello diagnostico-terapeutico. Il documento è stato realizzato da un gruppo di lavoro di gastroenterologi-endoscopisti delle Aziende sanitarie dell'Emilia-Romagna. Descrive le procedure da tenere presente per garantire un buon livello di qualità per gli esami colonscopici conseguenti ad un test per la ricerca del sangue occulto nelle feci nell'ambito del programma di screening.
Protocollo		14/11/05	Protocollo per l'offerta di colonscopia o del test per la ricerca di sangue occulto nelle feci ai familiari di primo grado di persone riscontrate affette da tumore maligno intestinale
Circolare	21	21/12/05	"Specifiche tecniche per il flusso dei dati relativi al programma di screening per la prevenzione e la diagnosi precoce dei tumori del colon retto"
Circolare	5	23/5/06	Programmi di screening: modalità di partecipazione alle spese e accertamenti successivi al primo test; richiesta di partecipazione in persone in età di screening
Circolare	1	25/1/07	Partecipazione al costo nei programmi di diagnosi precoce dei tumori della mammella e del colon retto

Piano Regionale		2005-2007	Il Piano regionale pluriennale della prevenzione, strutturato per intervenire su problemi di salute diffusi nella popolazione, è stato approvato dalla Giunta con due delibere - la 1012/2005 e la 426/2006 - sulla base dell'intesa stabilita in Conferenza Stato-Regioni il 23 marzo 2005. La Regione Emilia-Romagna, nel rispetto dei tempi indicati dalla Conferenza Stato-Regioni, ha presentato a fine giugno 2005 (delibera di Giunta n. 1012 del 27 giugno 2005, di cui si presenta un estratto) la prima parte del piano che comprende anche gli interventi mirati alla realizzazione screening oncologici
DGR	1489	15/10/07	Requisiti specifici per l'accreditamento, fra gli altri, dei programmi di screening per la prevenzione e la diagnosi precoce dei tumori della cervice uterina (all.to3) e dei tumori alla mammella
DGR	249	3/3/08	Finanziamento per il sostegno delle attività a valenza regionale di screening per la diagnosi precoce dei tumori del collo dell'utero, della mammella, del colon-retto e dei Registri Tumori della popolazione
DGR	1575	6/10/08	Finanziamento a sostegno del servizio di postalizzazione dei flussi di comunicazione per la promozione delle campagne di screening oncologici
DGR	307	23/3/09	Finanziamento per il sostegno delle attività a valenza regionale di screening per la diagnosi precoce dei tumori del collo dell'utero, della mammella, del colon-retto e dei Registri Tumori della popolazione
DGR	1364	21/9/09	Assegnazione E Concessione Alle Aziende Usl Regionali Di Un Finanziamento Statale A Sostegno Del Servizio Di Postalizzazione Dei Flussi Di Comunicazione Per La Realizzazione Delle Campagne Regionali Di Screening Oncologici.
Nota	154414	8/7/09	Rilevazione screening colon-retto: aggiornamento controlli
DGR	1035	10/7/09	Strategia regionale per il miglioramento dell'accesso ai servizi di specialistica ambulatoriale in applicazione della DGR 1532/2006
Circolare	10	30/7/09	Linee guida sulla applicazione delle condizioni di esenzione dalla compartecipazione alla spesa sanitaria.
Protocollo		9/09	Protocollo per la gestione del percorso diagnostico-terapeutico nell'ambito del programma di screening dei tumori del colon-retto della Regione Emilia-Romagna
DGR	1364	21/9/09	Assegnazione e concessione alle Aziende Usl regionali di un finanziamento statale a sostegno del servizio di postalizzazione dei flussi di comunicazione per la realizzazione delle campagne regionali di screening oncologici
			Presentazione allargamento screening mammografico
Nota	142508	27/5/10	Aggiornamento delle modalità di invio del tracciato record. La nota aggiorna le scadenze per l'invio del flusso informativo regionale (circolare 21/2005) relativo al programma di screening per la diagnosi precoce e prevenzione dei tumori del colon-retto
DGR	2128	2010	La delibera regionale comprende anche per il 2010 finanziamenti dedicati ad alcune attività di controllo di qualità, formazione ed aggiornamento nonchè al completamento della rete dei Registri tumori a livello regionale e di studio pilota per nuovi modelli di screening
DGR	220	2011	Rischio eredo-familiare per il carcinoma della mammella - approvazione linee guida. Per le aziende sanitarie della regione emilia-romagna.
REGIONE LAZIO			
Atto	N°	Data	Oggetto
Determina	428	9/2/10	Istituzione del Coordinamento dei Comitati Ospedale Senza Dolore (COSD) finalizzato allo sviluppo di una rete regionale per la diagnosi e terapia del dolore. Affidamento dell'incarico di Coordinamento di Medicina del Dolore «Enzo Borzomati» dell'Azienda Policlinico Umberto I di Roma
REGIONE LIGURIA			
Atto	N°	Data	Oggetto
DGR	1281	28/10/05	Progettazione di un'offerta assistenziale oncologica "in rete".

DGR	277	16/03/07	Rete regionale di cure palliative: modello organizzativo.
DGR	394	7/04/09	Realizzazione della rete locale genovese di cure palliative.
DCR	22	30/09/09	Piano socio-sanitario regionale 2009-2011.
DGR	1879	22/12/09	Piano Sociosanitario regionale 2009-2011. Costituzione Comitato tecnico e gruppi di coordinamento delle reti tematiche.
DGR	277	09/02/10	Piano socio sanitario regionale 2009-2011. Aggiornamento elenco dei gruppi di coordinamento delle reti tematiche.
D.D.L.	6	30/09/10	Istituzione del Centro Oncologico Regionale di Alta Specialità. Modifiche alla l.r. 7 dicembre 2006 n. 41 (riordino del Servizio Sanitario Regionale).
DGR	1324	12/11/10	Recepimento accordo siglato in data 27 giugno 2007, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulle cure palliative pediatriche e costituzione di un gruppo di lavoro.
DGR	1545	17/12/10	Piano regionale della prevenzione 2010-2012.
DGR	62	28/01/11	Recepimento accordo CSR sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore ed approvazione del progetto "Terre di confine".
L.R	2	1/03/11	Costituzione dell'IRCCS Azienda Ospedaliera Universitaria San Martino – IST – Istituto Nazionale per la ricerca sul cancro.
REGIONE LOMBARDIA			
Atto	N°	Data	Oggetto
DGR	VI/1294	29.7.99	"Piano Oncologico Regionale per il triennio 1999/2001 e istituzione dei Dipartimenti Oncologici in Lombardia" e ha istituto i Dipartimenti Oncologici, quale modalità organizzativa complessa con il coinvolgimento di tutte le competenze professionali e le risorse tecnologiche disponibili per rispondere agli obiettivi specifici quali la prevenzione, la diagnosi precoce, e i miglioramenti dei percorsi terapeutici e assistenziali.
Decreto	26954	2.11.00	Decreto del Direttore Generale Sanità "Linee guida generale per l'organizzazione di programmi di screening oncologico e per lo screening del carcinoma della cervice uterina"
Decreto	32012	21.12.01	Decreto del Direttore Generale Sanità "Linee guida per lo screening del carcinoma della mammella"
D.D.G. Sanità	2238	2.2.2001	"Istituzione presso la Direzione Generale Sanità della Commissione Oncologica Regionale", composta da esperti del settore, da rappresentanti delle strutture pubbliche e private accreditate e da almeno un rappresentante dei Dipartimenti Oncologici. La Commissione Oncologica Regionale viene periodicamente integrato o ricostituita, di riferimento sono i d.d.g. Sanità n. 26171/2001, n. 25153/2002, n. 14506/2005, n. 7159/2006, n. 1302/2007, n. 4272/2008, n. 2192/2009, n. 1054/2010 e n. 6864/2010
Decreto	25854	30.12.02	Decreto della Direzione Generale Sanità su Linee guida per lo screening del carcinoma del colon-retto
DGR	VII/18346	23.7.04	Approvazione documento "Interventi in Campo Oncologico in attuazione del PSSR 2002-2004" (Piano Oncologico Regionale), che prevede, tra gli obiettivi, la realizzazione di una "rete integrata di servizi sanitari e sociali per i malati oncologici" (ROL – Rete Oncologica Lombarda), con la finalità di facilitare lo scambio di informazioni tra tutti i soggetti che si occupano di patologia oncologica per dare maggior garanzia al malato neoplastico di ricevere cure appropriate. Previsto un aggiornamento del Piano nel corso del 2012
DGR	VII/20889	16.2.05	"Interventi in campo oncologico: prima attuazione (..omissis..). Rete Oncologica Lombarda: prima fase progettuale (..omissis..)", ha approvato un progetto pilota per la realizzazione della Rete Oncologica Lombarda (ROL), individuando, quale soggetto attuatore del progetto, l'IRCCS Istituto Nazionale per lo studio e la cura dei Tumori di Milano ora trasformato in Fondazione IRCCS "Istituto Nazionale dei Tumori".

DGR	6123	12.12.07	"Rete Oncologia Lombarda (ROL). Progetto ROL 1A: attività di consolidamento del prototipo ROL. Schema di Convenzione con la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale del Tumori di Milano".
DGR	8728	22.12.08	"Determinazioni in merito al Progetto ROL 2: implementazione della ROL. Schema di Convenzione con la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale del Tumori di Milano".
DGR	1357	25.2.11	"Rete Oncologica Lombarda (ROL): "Progetto ROL 3: diffusione della rete". Schema di convenzione con la fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano".
Decreto	7248	02/07/07	Decreto della Direzione Generale Sanità - "Organizzazione dei programmi di screening oncologici in regione lombardia. raccomandazioni per la qualità."
DGR	VIII/6683	27.2.08	"Programma per il carcinoma della cervice uterina in Regione Lombardia"
Decreto	2747	20.3.09	Decreto del Direttore Generale Sanità - "Indicazioni operative per il funzionamento della Rete Oncologica Lombarda"
DGR	VIII/10761	11.12.09	"Realizzazione di una 'Banca virtuale di materiale biologico' attraverso la costituzione di una 'Rete di biobanchÈ nell'ambito della Rete Oncologica Lombarda (ROL): schema di convenzione con la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e con Nerviano Medical Sciences S.r.l." ha approvato lo schema di convenzione per sviluppare e implementare nuovi percorsi di ricerca nell'ambito della ROL e la realizzazione di una "Banca virtuale di materiale biologico";
DGR	10813	16.12.09	"Diffusione del Human Papilloma Virus (HPV) e utilizzo del test HPV come test di screening primario, in attuazione della DGR, 27 febbraio 2008, n. VIII/6683"
DGR	IX/352	28.7.10	"Aggiornamento del contenuto della convenzione con la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e con Nerviano Medical Sciences S.r.l. per la realizzazione di una 'Banca virtuale di materiale biologico' attraverso la costituzione di una rete di biobanche nell'ambito della Rete Oncologica Lombarda (ROL)"
REGIONE MARCHE			
Atto	N°	Data	Oggetto
DGR	1443	15/12/06	Attuazione D.A. n.6 del 15/11/05 – Progetto screening per la diagnosi precoce dei tumori femminili e del colon-retto.
DGR	470	1/4/08	DM 18/4/2007 – Modalità di erogazione dei cannabinoidi a carico del servizio sanitario regionale
DGR	1081	30/7/08	Modifica e approvazione dello schema di convenzione fra ASUR – zone territoriali ed organizzazioni del terzo settore- Associazioni di volontariato in campo domiciliare oncologico
DGR	274	9/2/19	Rete Oncologica Regionale marchigiana (R.O.RE.M.): obiettivi e linee di indirizzo per la realizzazione della rete oncologica.
DGR	1172	11/7/09	Linee di indirizzo per l'appropriatezza prescrittiva antineoplastici
DGR	1634	15/11/10	L. 662/96, art. 1 comma 34 – Approvaizone dei progetti della Regione Marche per il perseguimento di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2009, individuati nell'accordo dell'8/7/2010 tra il Governo, le Regioni e le province Autonome di Trento e di Bolzano.
REGIONE PIEMONTE			
Atto	N°	Data	Oggetto
DGR	72-17691	24/3/97	Costituzione della Commissione tecnico-consultiva per le cure palliative, con il compito di predisporreun modello organizzativo delle cure palliative ai diversi livelli: ambulatoriale, domiciliare, residenziale.
DGR	17-24510	6/5/98	Approvazione delle linee guida indicanti i requisiti organizzativi, tecnici e strutturali di tutto il sistema di cure palliative e domiciliari in Piemonte
DGR	50-1391	20/11/00	Approvazione del progetto sperimentale di Rete Oncologica piemontese

	21	5/2/01	Approvazione del Regolamento del Polo Oncologico e del Regolamento della Rete Oncologica
DGR	39-2440	12/3/01	Istituzione della Commissione regionale tecnico-consultiva per l'applicazione delle cure palliative in Piemonte, la formazione degli operatori e l'attuazione del Programma Regionale per le Cure Palliative, con il compito di predisporre le linee di indirizzo procedurali e organizzative per la realizzazione del programma pe le cure palliative.
DGR	15-7336	14/10/02	Approvazione delle nuove linee guida regionali inerenti l'applicazione delle cure palliative in Piemonte, la formazione degli operatori e l'attuazione del Programma Regionale per le Cure Palliative. Parziale modifica della DGR n. 17-24510 del 6/5/98
DGR	48-9824	30/6/03	Approvazione del Progetto Organizzativo della Rete oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta e dei nuovi Regolamenti del Polo Oncologico e della Rete Oncologica
DGR	26-10193	1/8/03	Rete Oncologica Piemontese. Approvazione linee guida metodologico-organizzative del Centro di Accoglienza e Servizi (CAS) e del Gruppo Interdisciplinare Cure (GIC)
DGR	30-14272	6/12/04	Approvazione della Rete di Oncologia e oncoematologia pediatrica, nell'ambito del progetto organizzativo della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, in accordo con le linee guida nazionali per l'oncologia e l'oncoematologia pediatrica, pubblicate sulla G.U. del 7/10/99, n. 236
DGR	33-5529	19/3/07	Parziale modifica dell'allegato A, parte integrante della DGR n. 48 – 9824 del 30/6/03. Approvazione della nuova sede di Polo Oncologico del VCO ed. in via sperimentale, del Polo Oncologico di Torino
DGR	9-7872	21/12/07	Revoca della DGR 39-2440 del 12/3/01 ed istituzione della nuova Commissione regionale tecnico-consultiva per l'applicazione delle cure palliative in Piemonte
DGR	21-11511	3/6/09	Approvazione della bozza di nuova Convenzione tra la Regione Piemonte e la Regione Autonoma Valle d'Aosta. Approvazione del nuovo assetto organizzativo della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, dei relativi regolamenti del Polo Oncologico e della Rete Oncologica. Modifica della DGR n. 48-9824 del 30/6/03 e della DGR n. 33-5539 del 19/3/07.
Determina Dirigenziale	727	11/11/09	Nomina Componenti Consigli dei Poli Oncologici della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, in attuazione della DGR n. 25-11511 del 3/6/09
Determina Dirigenziale	918	24/12/09	Nomina del Coordinatore Operativo della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, in attuazione della DGR n. 25-11511 del 3/6/09
DGR	13-13352	22/2/10	Approvazione del programma regionale di erogazione del contributo per l'acquisto di parrucche a favore di bambine, adolescenti e donne, residenti in Piemonte, affette da alopecia, a seguito di chemioterapia. Finanziamento di euro 512.500,00, per l'anno 2010, cap. 161632/2010 dell'UPBDB20091.
DGR	25-13679	29/3/10	Approvazione della bozza di convenzione tra la Regione Piemonte e la Regione Autonoma Valle d'Aosta per l'istituzione della Rete Interregionale di Oncologia e Oncoematologia Pediatrica, nell'ambito del progetto organizzativo della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta. Revoca della DGR n. 30 – 14272 del 6/12/04
DGR	13-305	12/7/10	Modifica della DGR n. 25-13679 del 29/3/2010, recante "Approvazione della bozza di convenzione tra la Regione Piemonte e la Regione Autonoma Valle d'Aosta per l'istituzione della Rete Interregionale di Oncologia e Oncoematologia Pediatrica, nell'ambito della Rete Oncologica"
DGR	1-358	20/7/10	Approvazione della proposta di convenzione tra la Regione Piemonte e la Regione Autonoma Valle d'Aosta per l'istituzione del Dipartimento Funzionale interaziendale e interregionale denominato "Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta", a parziale modifica della DGR n. 21-11511 del 3/6/09.
DGR	30-866	15/10/10	Istituzione della Rete Regionale di Cure Palliative e della Rete Regionale di terapia del Dolore, a norma della L.38 del 15/3/10.
Determina Dirigenziale	1065	16/12/10	Modifica della Determinazione n.880 del 16/12/09 di nomina dei componenti dell'Unità di Coordinamento della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta. Sostituzione del Rappresentante dell'Agenzia Regionale dei Servizi Sanitari (ARESS)

DGR	31-1482	11/2/11	Individuazione della composizione e delle modalità di funzionamento della Commissione regionale di Coordinamento della rete di Vure Palliative e della Commissione regionale di Coordinamento della Rete di terapia del Dolore, a norma della DGR n. 30-866 del 25/10/2010
REGIONE TOSCANA			
Atto	N°	Data	Oggetto
DGR	88	09/02/09	Sperimentazione di un Centro di ascolto regionale con funzione di counseling per il cittadino con patologia oncologica. Determinazioni.
Decreto	930	24/02/09	Istituto Toscano Tumori - assegnazione finanziamenti a Istituto per lo Studio e la Prevenzione Oncologica (ISPO) per supporto alle attività formative, di documentazione ITT e di supporto tecnico alla Direzione ITT
DGR	124	23/02/09	Poli Oncologici di Area Vasta secondo il modello dei "Comprehensive Cancer Centers": Attribuzione della denominazione di "Polo oncologico di riferimento di Area vasta" alle Aziende ospedaliero-universitarie Careggi e Pisana.
DGR	232	30/03/09	DGRT. n° 782/08 "Realizzazione di un Centro di ricerca clinica oncologica di Fase precoce (Fase 1^ e II^)": approvazione del Progetto.
Decreto	2174	12/05/09	Istituto Toscano Tumori - Attribuzione fondi all`AOU Senese per progetto "Leucemia Linfatica cronica in Toscana e caratterizzazione biologico-molecolare di sottocategorie cliniche prognostiche identificate mediante analisi immunofenotipica, citogenetica (FISH) e immunogenetica (IGHV)"
DGR	404	18/05/09	Approvazione elenco "zone carenti" del percorso assistenziale oncologico e destinazione risorse per anno 2009
Decreto	3036	17/06/09	Istituto Toscano Tumori- erogazione alle Aziende USL delle risorse previste dalla DGR 404/2009 per copertura "zone carenti" del percorso assistenziale oncologico
DGR	692	03/08/09	Istituto Toscano Tumori- Sviluppo Core Research Laboratory e costituzione del Centro di Coordinamento per le Sperimentazioni Cliniche.
Decreto	4962	09/10/09	Istituto Toscano Tumori (ITT) – approvazione schema di convenzione per la disciplina dell'erogazione dei finanziamenti per progetti di ricerca in campo oncologico
Decreto	5211	09/10/09	ITT-Contributo all'Associazione Nazionale Tumori (ANT)- sez. Firenze per realizzazione progetto "Potenziamento dell'ODO ANT a Firenze" ai sensi delle delibere G.R. n. 30/2009 e 305/2009. Impegno di spesa.
Decreto	5365	04/12/09	ITT- Assegnazione risorse ex DGR 692/2009 per sviluppo Core Research Laboratory e Centro di Coordinamento Sperimentazioni Cliniche
Decreto	1174	15/12/09	Iniziative dell'ITT per la promozione della ricerca: integrazione finanziamento
Decreto	6719	23/12/09	Attuazione L.138/2004-art.2bis- Progetto gestione flussi di comunicazione per la promozione delle campagne di screening- Assegnazione II tranche di finanziamenti a ISPO
Decreto	7065	29/12/09	ITT - attuazione l.138/2004 - art.2bis - Assegnazione finanziamento Asl e ISPO
Decreto	7197	29/12/09	ITT-Approvazione elenco progetti di ricerca in campo oncologico presentati nell'anno 2009 ex decreto 6368/2008 e impegno e assegnazione risorse per il finanziamento del 1°anno

Decreto	7273	29/12/09	Sperimentazione CALL-CENTER - impegno di spesa I° anno
Decreto	1214	04/03/10	Itt- assgnazione finanziamenti a Istituto per lo Studio e la Prevenzione Oncologica (ISPO) per lo sviluppo delle attività di formazione esterna e di comunicazione.
Decreto	3620	28/06/10	Contributo alla LILT per la realizzazione del progetto "benessere Insieme:un cammino riabilitativo" ai sensi della delibera G.R.n. 106/2010. Impegno spesa
Delibera	588	07/06/10	interventi assistenza proteica a favore di persone affette da alopecia. Incremento dell'importo del contributo economico per l'acquisto di una parrucca.
Delibera	658	12/07/10	Dipartimento Oncologico dell'Azienda Sanitaria Locale n. 4 di Prato: Approvazione progetto
Decreto	4772	14/09/10	ITT-Attuazione l.138/2004 - art.2bis. Assegnazione finanziamento aziende Sanitarie della Toscana e ISPO
Delibera	1113	28/12/10	estensione dei compiti del COR , presso ISPO,delle competenze del registro nazionale dei casi di sospetta neoplasia di origine professionale
Delibera	1148	28/12/10	ITT- Bando 2010 per il finanziamento di progetti di ricerca in campo oncologico
Delibera	1153	28/12/10	Progetto nazionale "sostegno alle iniziative di controllo del tabagismo : dalla pianificazione regionale alla pianificazione aziendale". Determinazioni
Decreto	6709	31/12/10	ITT - Approvazione del Bando per l'assegnazione di fondi per il finanziamento di progetti per la ricerca in campo oncologico - anno 2010 - e della relativa modulistica
P.A. TRENTO			
Atto	N°	Data	Oggetto
Legge Provinciale	5	1/8/03	Progettazione, realizzazione e attivazione del centro di protonterapia medica nella provincia di Trento - Costituzione di un'Agenzia provinciale quale strumento organizzativo (ATreP).
Delibera	1213	16/5/08	Deliberazione della Giunta provinciale concernente Attività di prevenzione collettiva e programmi organizzati di diagnosi precoce nell'ambito del Servizio Sanitario Provinciale: autorizzazione allo svolgimento e riconoscimento dell'esenzione dalla compartecipazione alla spesa (ticket) per gli accertamenti sanitari erogati.
Delibera	2056	3/9/10	Deliberazione della Giunta provinciale concernente Screening oncologici - Interventi di informazione e sensibilizzazione. Collaborazione, in sede locale, con la Sezione trentina della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori (LILT).
REGIONE UMBRIA			
Atto	N°	Data	Oggetto
DGR	16	12/1/05	Prime misure a sostegno del governo clinico: costituzione del centro di riferimento regionale per l'oncologia.
DGR	1662	1/12/08	Disposizioni generali per i coordinamenti regionali delle reti per l'erogazione delle prestazioni sanitarie. Istituzione della rete oncologica regionale dell'Umbria
DGR	1112	26/7/10	DGR 1662/2008; Provvedimenti in merito."Attribuzione alla Direzione regionale Sanità e Servizi sociali e al Comitato di indirizzo e valutazione delle Reti tutti i compiti affidati alla Agenzia Umbria Sanità"

DGR	2012	30/12/10	Linee di indirizzo della Rete Oncologica Regionale per l'attuazione di azioni mirate al miglioramento delle qualità e dell'appropriatezza: raccomandazione n. 1 dicembre 2010 "Presa in carico dei pazienti oncologici nella rete regionale e l'implementazione della multidisciplinarietà".
DGR	2017	30/12/10	Linee di indirizzo della Rete Oncologica Regionale per l'attuazione di azioni mirate al miglioramento delle qualità e dell'appropriatezza: raccomandazione n. 2 dicembre 2010 "Uso appropriato dei farmaci oncologici ad alto costo".
DGR	2019	30/12/10	Recepimento linee guida ai sensi dell'intesa 23 marzo 2005.
REGIONE VALLE D'AOSTA			
Atto	N°	Data	Oggetto
DGR	1764	26/6/09	Approvazione della nuova convenzione tra la regione piemonte e la Regione autonoma valle d'aosta per la prosecuzione dell'attivita' della Rete oncologica del piemonte e della valle d'aosta, per il triennio 2009-2011 e approvazione dell' assetto organizzativo e territoriale della Rete oncologica e dei regolamenti della rete e del polo del Piemonte e Valle d'Aosta.
DGR	3140	13/11/09	Determinazione delle tariffe da applicare per l'erogazione, nella regione Valle d'aosta, delle prestazioni di assistenza domiciliare integrata - adi.
DGR	409	19/2/10	Approvazione di un protocollo d'intesa tra la regione e la lega italiana Per la lotta contro i tumori-sezione valle d'aosta per la realizzazione Sul territorio regionale, in collaborazione con l'azienda u.s.l. della Valle d'aosta, del progetto nazionale di sensibilizzazione agli screening "si scrive screening, si legge prevenzione dei tumori", realizzato dal Ministero della salute d'intesa con la Lega Italiana Lotta ai Tumori.
DGR	1297	14/5/10	Approvazione della convenzione tra la regione piemonte e la regione Autonoma valle d'aosta per l'istituzione della rete interregionale di Oncologia e oncoematologia pediatrica, con validita' fino al 31.12.2011.
DGR	2339	3/9/10	Rinnovo, all'a.p.s. "casa di riposo j.b. Festaz" di aosta dell'accreditamento della struttura sita nel medesimo comune, destinata ad unita' di assistenza prolungata – 12 posti, per un periodo di cinque anni, ai sensi della dgr 52/2010.
DGR	2711	8/10/10	Rinnovo, all'azienda u.s.l. della Valle d'Aosta, dell'accreditamento delle strutture e delle attivita' amministrative e sanitarie site presso i presidi ospedalieri di viale ginevra, beauregard ed ex-maternita' in comune di Aosta, per un periodo di cinque anni, ai sensi della DGR 52/2010.
REGIONE VENETO			
Atto	N°	Data	Oggetto
Legge Regionale	26	22/12/05	Istituzione dell'Istituto oncologico veneto.
DGR	4120	19/12/06	Costituzione Commissione Oncologica Regionale
Legge Regionale	25	24/3/09	Disposizioni per garantire cure palliative ai malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita e per sostenere la lotta al dolore.

c. Rassegna delle Ricerche

c.1. Le attività di ricerca finanziate dal Ministero della Salute

La ricerca sanitaria risponde al fabbisogno conoscitivo e operativo del Servizio sanitario nazionale e ai suoi obiettivi di salute, individuato con un apposito programma di ricerca previsto dal Piano sanitario nazionale.
Il Piano Sanitario Nazionale definisce, con riferimento alle esigenze del Servizio sanitario nazionale, gli obiettivi e i settori principali della ricerca del Servizio sanitario nazionale, alla cui coerente realizzazione contribuisce la comunità scientifica nazionale.
Il Ministero, sentita la Commissione nazionale per la ricerca sanitaria, elabora il programma di ricerca sanitaria e propone iniziative da inserire nella programmazione della ricerca scientifica nazionale e nei programmi di ricerca internazionali e comunitari. Il programma è adottato dal Ministro, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore del Piano sanitario nazionale; ha validità triennale ed è finanziato dalla quota prevista dal Decreto legislativo 502 del 1992.
Il programma di ricerca sanitaria:

- individua gli obiettivi prioritari per il miglioramento dello stato di salute della popolazione;
- favorisce la sperimentazione di modalità di funzionamento, gestione e organizzazione dei servizi sanitari nonché di pratiche cliniche e assistenziali e individua gli strumenti di verifica del loro impatto sullo stato di salute della popolazione e degli utilizzatori dei servizi;
- individua gli strumenti di valutazione dell'efficacia, dell'appropriatezza e della congruità economica delle procedure e degli interventi, anche in considerazione di analoghe sperimentazioni avviate da agenzie internazionali e con particolare riferimento agli interventi e alle procedure prive di una adeguata valutazione di efficacia;
- favorisce la ricerca e la sperimentazione volte a migliorare la integrazione multiprofessionale e la continuità assistenziale, con particolare riferimento alle prestazioni sociosanitarie a elevata integrazione sanitaria;
- favorisce la ricerca e la sperimentazione volta a migliorare la comunicazione con i cittadini e con gli utilizzatori dei servizi sanitari, a promuovere l'informazione corretta e sistematica degli utenti e la loro partecipazione al miglioramento dei servizi;
- favorisce la ricerca e la sperimentazione degli interventi appropriati per la implementazione delle linee guida e dei relativi percorsi diagnostico-terapeutici, per

l'autovalutazione della attività degli operatori, la verifica e il monitoraggio dei risultati conseguiti.

Il programma di ricerca sanitaria si articola nelle attività di Ricerca corrente e di Ricerca finalizzata.

a) Il finanziamento della ricerca corrente

I finanziamenti per la ricerca corrente hanno cadenza annuale. I fondi degli anni 2009 e 2010 sono stati assegnati ai soggetti istituzionali nelle quote:

Tabella 73

	2009	2010
Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS)	162.500.000	164.799.255
Istituto Nazionale Assicurazione Infortuni sul Lavoro (ex ISPESL)	1.600.000	1.600.000
Istituto Superiore di Sanità (ISS)	8.250.000	8.250.000
Registro nazionale italiano dei donatori di midollo osseo	900.000	900.000
Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (ASSR)	600.000	600.000
Istituti Zooprofilattici Sperimentali (IZS)	12.000.000	12.000.000

Alla ricerca corrente degli IRCCS a indirizzo oncologico il Ministero della Salute ha destinato nel biennio 2009-2010 le somme seguenti:

Tabella 74

Istituti a indirizzo oncologico	2009	2010
Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori - Milano	9.648.061	9.648.061
Istituto Europeo di Oncologia (IEO) - Milano	7.822.053	8.072.053
Centro di Riferimento Oncologico (CRO) - Aviano	4.594.068	4.500.000
Istituto Oncologico Veneto (IOV) - Padova	2.387.916	2.787.916
Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro - Genova	7.851.913	7.230.000
Istituto per lo Studio e la Cura dei Tumori Regina Elena - Roma	4.355.235	4.100.000
Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori Giovanni Pascale - Napoli	3.099.924	3.000.000
Centro di Riferimento Oncologico di Basilicata (CROB) - Rionero in Vulture	414.521	514.521
Istituto tumori Giovanni Paolo II - Bari	1.304.268	1.250.000
Totale finanziamento	41.477.959	41.102.551

Progetto Tevere

Nell'ambito dei finanziamenti della ricerca corrente è stata definita una linea di ricerca supplementare, che prevede un piano scientifico di collaborazione tra i tre più grandi IRCCS oncologici italiani: Istituto Europeo di Oncologia, Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e I.F.O. - Istituto Regina Elena, e che comporta un impegno finanziario quinquennale, con i primi 3 milioni di euro individuati nei fondi aggiuntivi per la ricerca corrente 2007. Attualmente tale programma è in corso e i risultati sono previsti a partire dal 2012.

b) Il finanziamento della ricerca finalizzata

La ricerca finalizzata attua gli obiettivi prioritari, biomedici e sanitari, individuati dal Piano sanitario nazionale. A tale scopo il Ministero della salute ha elaborato appositi bandi.

Progetti - Bando ricerca finalizzata 2008

Negli ultimi due anni il Ministero della Salute, con i fondi della ricerca finalizzata, su un totale di 35 progetti di ricerca finalizzata approvati ha finanziato ben 12 progetti (pari al 35%) riguardanti il settore oncologico (leucemie, linfomi, glioblastomi, disordini linfoproliferativi). Tra le varie linee di ricerca si segnalano la chemoimmunoterapia, i fattori prognostici/predittivi e la terapia molecolare. Per tali progetti, che sono in fase di avvio e porteranno i loro risultati nei prossimi 3 anni, il costo previsto è di € 3.398.000. Essi sono:

Tabella 75

Ente	Progetto	Finanziamento
Regione LOMBARDIA	Diagnostic and prognostic significance of PTX3 levels in pediatric and adult patients with acute leukemias	300.000,00
PROVINCIA AUTONOMA BOLZANO	Biological prognostic factors in diffuse large B-cell lymphoma (DLBCL): A reappraisal in the intensified chemoimmunotherapy era	200.000,00
TOSCANA	New therapeutic targets from the biology of the BCR-ABL oncogene	290.000,00
UMBRIA	Acute myeloid leukemia with nucleophosmin gene mutation: molecular profiles, prognostic implications and therapeutic options.	295.000,00
Istituto Nazionale Neurologico Carlo Besta	Resistence to bevacizumab in patients with relapsing glioblastoma	241.000,00
Centro di Riferimento Oncologico di Basilicata	Identification and validation of surragate endpoints for survival for malignant lymphomas; the role of functional imaging with FDG-PET and of minimal residual disease	300.000,00
Istituto Europeo di Oncologia- Milano	Global epigenomic profiling of normal and diseased cells for the diagnosis of hematological malignancies	291.000,00
Istituto Dermopatico dell'Immacolata - Roma	New pathogenetic and therapeutic targets in Cutaneous Lymphoma	300.000,00
Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori - Milano	Rational combinations of molecularly targeted agents in lyphoproliferative disorders	291.000,00
Istituto per lo Studio e la Cura dei Tumori Regina Elena - Roma	Integrating novel clinical and biomolecular prognostic/predictive factors for risk stratification and treatment assignment: the silent revolution of NON-Small Cell Lung Cancer (NSCLC)	291.000,00
Istituti Ortopedici Rizzoli - Bologna	Molecular therapy in pediatric sarcomas and leukemias against IGF-IR system: new drugs, best drug-drug interactions, mechanisms of resistance and indicators of efficay	299.000,00
Fondazione San Raffaele del Monte Tabor - Milano	Molecular identification of risk-specific patient subsets in chronic lymphoproliferative disorders of B-cell type	300.000,00
TOTALE		3.398.000,00

Progetti - Bando giovani ricercatori 2008

Anche nell'ambito del Bando Giovani ricercatori 2008 sono stati selezionati, a seguito della valutazione internazionale avvenuta in collaborazione con l'NIH-CSR statunitense, e quindi finanziati 16 progetti su 57 (pari al 28%) su argomenti legati alla ricerca nel settore delle malattie oncologiche con un impegno di 8.606.871. Anche per queste ricerche in corso d'opera i risultati sono previsti tra tre anni e

sono:

Tabella 76

Ente	Progetto	Finanziamento
Regione Toscana	The role of Activation Induced Deaminase in the onset and progression of B-cell tumours	429.500,00
IRCCS Giovanni Paolo II	Activation of Nuclear Bile Acid Receptor FXR as a novel therapeutic approach to colon cancer	515.990,00
Piemonte	Sonodynamic therapy: high energy shock waves and porphyrin compounds for treatment of solid tumors	392.500,00
Fondazione Centro San Raffaele del Monte Tabor	Prevention and Therapy of Hepatocellular Carcinoma	600.000,00
Fondazione Centro San Raffaele del Monte Tabor	Exploiting proteotoxic stress against plasma cell malignancies	550.000,00
Istituto Europeo di Oncologia	Epigenetic regulation of transcription in cellular differentiation and cancer formation	592.350,00
Liguria	Preclinical evaluation of the NAMPT inhibitor FK866 for the treatment of autoimmunity and lymphoblastic leukemia	631.111,00
Emilia-Romagna	NEW IMMUNOTHERAPEUTIC STRATEGIES FOR HEPATOCELLULAR CARCINOMA	572.000,00
Veneto	Targeting mutant-p53 to develop new prognostic and therapeutic tools for breast cancer metastasis	450.000,00
Istituto Regina Elena	Role of the putative oncosupppressor HIPK2 in cytokinesis and induction of chromosomal instability	500.000,00
Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro	In vivo screening for genes inducing neural tumors and development of animal models for assaying innovative therapies for gliomas	590.000,00
Istituto Europeo di Oncologia	Set up of high sensitivity mutational assay to detect cancer-associated genomic instability using next-generation sequencing technology	538.450,00
Emilia-Romagna	Mesenchymal Stem Cells and Cancer: Toward Safer Cell-Based Therapeutic Applications	597.820,00
Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro	Methylome profiling and clinical correlations in Neuroblastoma	600.000,00
Istituto Europeo di Oncologia	Designing strategies to target cancer stem cells: a study on the molecular bases of mitotic spindle coupling to polarity cues in mammalian asymmetric divisions.	447.150,00
Istituto Clinico Humanitas	Hirschsprung's disease as a model of neuroimmune dysfunctions in the gut: role of RET proto-oncogene in the correct development and maintenance of microbial homeostasis	600.000,00
TOTALE		8.606.871,00

Bando Ricerca finalizza 2009

I progetti presentati secondo il bando RF2009 sono attualmente in corso di valutazione e, a conclusione dell'iter valutativo, saranno pubblicati sul sito del Ministero della Salute gli elenchi delle ricerche approvate e finanziate.

Bando Ricerca finalizza 2010

Il bando per la ricerca finalizzata 2010 è attualmente alla firma presso la Conferenza Stato-regioni. Pertanto, i dati relativi ai possibili progetti a tematica oncologica verranno resi noti solo dopo la conclusione dell'iter di valutazione.

c) Programma Straordinario Oncologia

Il comma 302 della legge 23 dicembre 2005 n. 266 (finanziaria 2006) ha disposto che: "per favorire la ricerca oncologica finalizzata alla prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, lo Stato destina risorse aggiuntive e promuove un programma

straordinario a carattere nazionale per l'anno 2006, comprensivo anche di progetti di innovazione tecnologica e di progetti di collaborazione internazionale". L'art 1 comma 304 della legge 23 dicembre 2005 n 266 (finanziaria 2006) ha previsto che per la realizzazione del programma straordinario a carattere nazionale, di cui al comma 302, fosse autorizzata la spesa di 100 milioni di euro per l'anno 2006, da assegnare ai soggetti individuati con decreto del Ministro della salute di cui al comma 303, previa stipula di apposite convenzioni con il Ministero.

Con successivo decreto del 21 luglio 2006 Il Ministro della salute ha destinato 70 dei 100 milioni di euro autorizzati dalla finanziaria a progetti selezionati tramite bando pubblico, e i restanti 30 milioni alla Rete nazionale solidale.

Il 9 agosto 2006 il Ministero ha pubblicato il Bando per la ricerca oncologica. Nel bando vengono distinte due tipologie di proposta:

Programmi Integrati

che comprendono più progetti, a condizione che al loro interno vi sia almeno una proposta proveniente da una delle due tipologie principali di destinatario istituzionale (IRCCS e Regioni).

Progetti ordinari

che sono progetti presentati da singoli destinatari istituzionali e coerenti con le loro attività istituzionali e di ricerca.

Per la realizzazione della Rete nazionale solidale destinatario dei fondi è invece l'Istituto Superiore di Sanità, che coordina l'attività dell'Associazione Alleanza contro il cancro.

Nelle tabelle sottostanti vengono riportati i finanziamenti accordati all'interno del programma straordinario oncologia, i soggetti destinatari dei finanziamenti e i programmi di ricerca in corso di svolgimento:

Tabella 77 - Programmi Integrati

Ente	Programma	Finanziamento
Regione Toscana	La prevenzione del cancro: sviluppo di modelli di intervento basati sull'evidenza	4.000.000,00
Regione Piemonte	Sviluppo e implementazione di reti di piattaforme tecnologiche avanzate per la caratterizzazione molecolare dei tumori, atte a predire e valutare la risposta terapeutica dei pazienti	2.800.000,00
Istituto Giannina Gaslini	Nuovi approcci diagnostici come base molecolare per lo sviluppo di terapie innovative nella cura delle neoplasie ematologiche	2.200.000,00
Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori	Caratterizzazione multidimensionale dei tumori	3.000.000,00
IRCCS Istituto Tumori Giovanni Paolo II Bari	Validazione clinica e analitica di markers biomolecolari di diagnosi oncologica su materiale biologico ottenuto con tecniche non invasive	1.400.000,00
Regione Umbria	Trapianto di cellule staminali emopoietiche allogeniche nella terapia delle emopatie maligne e delle neoplasie solide	1.400.000,00
Istituto Europeo di Oncologia	Sviluppo di strategie terapeutiche innovative per il controllo del processo di metastatizzazione dei tumori	3.800.000,00
Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro	Microambiente tumorale: ruolo nella progressione neoplastica ed effetti sulle difese dello ospite. Identificazione di nuovi bersagli per lo sviluppo di terapie innovative	3.000.000,00
Istituto Regina Elena	Meccanismo d'azione ed efficacia di molecole biologiche e farmaci citotossici di ultima generazione e loro interazione	1.900.000,00
Fondazione Centro San Raffaele del Monte Tabor	Terapie cellulari e molecolari innovative antitumorali	3.000.000,00
Istituto Nazionale Tumori Fondazione G. Pascale	Realizzazione di una rete collaborativa per le sperimentazioni di fase 1 in oncologia	3.400.000,00
Istituto Superiore di Sanità	Farmaci cellulari, vaccini e bioterapie innovative dei tumori	3.400.000,00
Regione Emilia Romagna	Come coniugare innovazione e appropriatezza nell'assistenza al paziente oncologico	4.000.000,00
Regione Liguria	Valutazione, sperimentazione e implementazione di trattamenti di supporto, interventi assistenziali, programmi integrati e di miglioramento della qualità delle cure per il malato oncologico	2.900.000,00
Centro di Riferimento Oncologico	Interventi riabilitativi in oncologia	2.400.000,00
Fondazione S. Maugeri - Clinica del lavoro e della riabilitazione	Definizione di un modello di percorso riabilitativo multidisciplinare e costituzione di un osservatorio nazionale di riabilitazione oncologica	4.500.000,00
Regione Lazio - Agenzia di Sanità Pubblica e San Raffaele La Pisana	Il rispetto della Qualità della Vita nel paziente oncologico fragile. Il ruolo della riabilitazione oncologica: dall'approccio multidisciplinare alle Linee Guida	1.900.000,00
TOTALE		49.000.000,00

Tabella 78 - Progetti ordinari

Ente	Progetto	Finanziamento
Regione Campania	Detection of cancer-causing mutations by innovative high-throughput technological platforms	165.000,00
Regione Campania	Molecular diagnostic and prognostic markers of thyroid neoplasias	504.000,00
Regione Emilia Romagna	Biological predictive factors of response to target therapies in lung cancer	296.000,00
Regione Emilia Romagna	Biomarkers discovery for the early diagnosis and for proteomic classification of Hepatocellular Carcinoma	837.000,00
Regione Emilia Romagna	Characterization of normal and neoplastic hematopoietic stem cells for the clinical use for tissue regeneration and the development of novel anti-tumor targeted therapies	220.000,00
Regione Emilia Romagna	Post-genomic approaches for the identification of highrisk cancers: evaluation and optimization of costs/benefits for the National Health System	462.000,00
Regione Liguria	Hereditary, molecular and environmental factors in the pancreatic cancer early diagnosis	248.000,00
Regione Liguria	Identification of tumor biomarkers through a biologydriven integrated approach	498.000,00
Regione Lombardia	Humanization of cancer care in Italy: implementation of evidence-based recommendations (HUCARE project)	544.000,00
Regione Lombardia	Use of integrated PET/CT as a first line re-staging technique in oncological patients	316.000,00
Regione Sicilia	Molecular mechanisms controlling cancer stem cells survival	1.239.000,00
Regione Umbria	Multicentric randomized study comparing gefitinib versus platinum-based chemotherapy in EGFR fish positive NSCLC patients	120.000,00
Regione Veneto	Identification of novel molecular targets in pancreatic cancer by analysis of tumor-stroma interaction	148.000,00
Regione Veneto	Signalling Molecules as Targets for New Antineoplastic Strategies	300.000,00
Istituto neurologico Carlo Besta - Milano	Epigenetics and post-transcriptional regulation in cancer stem-like cells from glioblastoma multiforme	314.000,00
Istituto neurologico Carlo Besta - Milano	Role of Brain Mapping in the surgical treatment of low grade gliomas	578.000,00
Casa sollievo della sofferenza - San Giovanni Rotondo	HRPT2 gene and the WNT pathway: new insights in the genetics of parathyroid and biliary ducts carcinomas	385.000,00
Istituto Giannina Gaslini - Genova	Health status of adults survivors of childhood cancer	400.000,00
Istituto Giannina Gaslini - Genova	New Immunotherapeutic Approaches to Neuroblastoma	740.000,00
Istituto clinico Humanitas - Ancona	Innate immunity and gastrointestinal cancer as paradigm: from new molecules to the bed side	703.000,00
Istituto Oncologico Veneto - Padova	Angiogenesis at the interface between tumor and microenvironment: biological studies and therapeutic implications in haematologic malignancies	374.000,00
Istituto Europeo di Oncologia - Milano	Biological and molecular characterization of cancer stem cells	895.000,00
Istituto Europeo di Oncologia - Milano	Surrogate markers of antiangiogenic therapy in triple receptor negative breast cancer	295.000,00
Istituto nazionale per la ricerca sul cancro - Genova	Targeting tumor-related immunosuppression for new combined approaches of immunotherapy	340.000,00
Istituto Dermopatico dell'Immacolata - Roma	Antivascular therapy in melanoma: from preclinical to clinical studies	809.000,00
Istituto Dermopatico dell'Immacolata - Roma	Molecular characterization of melanoma cancer stem cells	950.000,00
Istituto nazionale dei tumori - Milano	Controlled Extension of Conventional Criteria for Liver Transplantation in Hepatocarcinoma (HCC): a prospective validation study	315.000,00
Istituto nazionale dei tumori - Milano	Tumor radioresistance and predictive markers of the response to radiotherapy	310.000,00
Centro cardiologico Monzino - Milano	Characterization of molecules involved in tumor angiogenesis regulation	835.000,00
Istituto nazionale tumori Fondazione Pascale	Pyrrolo benzothiadiazepines as new agents for targeting tumor and stromal cell populations in multiple myeloma and chronic lymphocytic leukemia	505.000,00

Ente	Progetto	Finanziamento
Istituti ortopedici Rizzoli - Bologna	Genes regulating osteoblastogenesis as new therapeutic targets for bone tumors	325.000,00
Istituto dermatologico San Gallicano - Roma	Cell signaling in human melanoma: identification of genetic and epigenetic mechanism potentially relevant for clinical management	389.000,00
Policlinico San Matteo - Pavia	Identification of new histologic, phenotypic and molecular types of gastric cancer for prognosis predictive classification, early diagnosis and improved therapy	225.000,00
Fondazione San Raffaele del Monte Tabor - Milano	New murine models of tumors: new avenues for the identification of novel oncogenes and therapeutic strategies	999.000,00
Istituto nazionale per le malattie infettive Spallanzani - Roma	Neoangiogenesis in hepatoma and other tumors: novel therapeutical targeting of endothelial precursors	880.000,00
Istituto Superiore di Sanità	Identification and therapeutic targeting of new oncogenetic molecules in human tumors: basic, preclinical and clinical studies	692.000,00
Istituto Superiore di Sanità	New therapeutic strategies based on studies of tumor microenvironment and new targets identified through proteomic and genomic profile analysis	1.073.000,00
Istituto Superiore di Sanità	Use of HIV protease inhibitors to block HIV negative cervical cancer progression and recurrence	1.260.000,00
Istituto Superiore per la Prevenzione e Sicurezza sul Lavoro	Novel approaches to assess the carcinogenic potential of genotoxic pollutants	326.000,00
Istituto Zooprofilattico Sperimentale della Sicilia	Vaccination against spontaneous canine breast carcinomas with an experimental DNA vaccine (immunization against the proto-oncogene Her-2/neu)	186.000,00
TOTALE		21.000.000

Programma Italia-Usa di Oncoproteomica (Decreto 7 agosto 2003- Istituzione Comitato operativo) – Coordinato e gestito dall'Istituto Superiore di Sanità e finanziato con fondi ministeriali.

Nel settore della ricerca nel settore delle patologie oncologiche riveste un significato particolare la collaborazione con gli USA nei settori di:

1- sieroproteomica finalizzata all'identificazione di nuovi bio-marcatori per la diagnosi precoce ed il monitoraggio della malattia neoplastica;
2- fosfoproteomica finalizzata all'identificazione di fattori prognostici e predittivi della risposta al trattamento e di nuovi bersagli molecolari per la terapia personalizzata.

Altri progetti

Centro Nazionale di Adroterapia Oncologica

Il CNAO è stato istituito dall'art.92, comma 1, della legge 23 dicembre 2000, n.388, con l'assegnazione di 20 milioni di euro. Complessivamente dal 2001 ad oggi i finanziamenti erogati sono stati di circa 70 milioni di euro.

Il Centro, con sede in Pavia, è stato inaugurato recentemente ed è in fase di avvio l'attività terapeutica.

Programma ERANET -TRANSCAN

Nel corso dell'anno 2010 l'Italia, ed in particolare il Ministero della Salute in qualità di coordinatore, ha vinto il progetto ERANET relativo alla ricerca traslazionale in campo oncologico. Tale programma provvederà al finanziamento di progetti di

ricerca oncologica con il coinvolgimento di n. 25 partner europei e dell'area economica correlata.
Ogni paese finanzierà i propri centri di ricerca che parteciperanno come unità operative ai progetti internazionali. Alla fine del 2011 è previsto il primo bando di tale iniziativa.

c.2. Le attività di ricerca finanziate dall'Istituto Superiore di sanità

Come già riferito nel precedente Rapporto, l'Istituto Superiore di Sanità è stato designato quale destinatario dei fondi, con funzioni di coordinamento delle attività, di Alleanza contro il Cancro (ACC), per quanto attiene al tema specifico della "Rete nazionale solidale e relazioni internazionali".
Le risorse stanziate sono state ripartite tra i seguenti quattro programmi:

- Riduzione delle disparità nell'accesso dei pazienti ai mezzi diagnostici e alle terapie
- Integrazione delle attività di ricerca, attraverso la costruzione di strutture e reti di collaborazione interistituzionali
- Trasferimento delle conoscenze allo sviluppo di interventi volti a prevenire, diagnosticare e trattare il cancro
- Promozione della collaborazione internazionale, con particolare riferimento a quella europea

Tutti i programmi sono giunti al terzo anno di svolgimento.
L'Istituto Superiore di Sanità ha fornito di recente informazioni sullo stato di avanzamento dei singoli progetti che afferiscono ai quattro programmi sopra indicati.
Nel presente Rapporto dell'Osservatorio si è scelto di riferire solo sui progetti relativi al programma "*Riduzione delle disparità nell'accesso dei pazienti ai mezzi diagnostici e alle terapie*", in quanto l'argomento è quello che interessa in modo diretto gli ammalati e le loro famiglie, oltre a collegarsi specificamente al tema-manifesto del Rapporto di quest'anno, dedicato proprio alla coalizione degli impegni per conquistare "equità" (cioè eguaglianza di trattamento) ed "efficacia" (cioè migliori condizioni di vita) per le persone con esperienza di tumore.
Le risorse del programma, ammontanti a quattro milioni di euro, sono state destinate ai seguenti progetti:

- Qualità di vita e ICF (International Classification of Functioning Disability) in pazienti oncologici
- Metastasi ossee: miglioramento della qualità di vita e di assistenza
- Modelli interdisciplinari di intervento per la cura dei pazienti oncologici in età geriatrica
- Data-base clinico e bio-banca per lo studio di pazienti oncologici anziani e delle

patologie età-correlate
- Approccio socio-assistenziale alle problematiche del paziente oncologico anziano
- Comunicazione e strutture informative in oncologia
- Studio e attività di comunicazione sulle basi scientifiche per la definizione di linee guida in ambito clinico per le diverse patologie oncologiche
- Sistema informativo e portale ACC

Lo stato di avanzamento dei progetti sopra indicati è riportato nel volume "Rapporti ISTISAN – 11.1", dal quale vengono desunte le informazioni che seguono.

Progetto "Qualità di vita e ICF in pazienti oncologici"

Scopo del progetto è quello di verificare l'applicabilità del modello ICF in ambito oncologico e il valore aggiunto che questa metodica può avere rispetto alle tradizionali valutazioni di "Qualità della vita" che normalmente vengono utilizzate in oncologia. Premesso che l'ICF è un formulario ideato per una lettura a molte dimensioni della condizione dei pazienti con disabilità, con particolare attenzione all'impatto che la malattia e le terapie praticate hanno sulla loro vita quotidiana e sulla partecipazione sociale che ne deriva, i ricercatori riferiscono che, al terzo anno di applicazione sperimentale, ancora non sono possibili valutazioni conclusive perché sussistono tuttora varie criticità da approfondire. Il lavoro svolto ha prodotto 3 pubblicazioni (2 in italiano e 1 in inglese).

Progetto "Metastasi ossee: miglioramento della qualità di vita e di assistenza"

Nonostante il titolo, l'obiettivo del miglioramento della qualità di vita e di assistenza non viene specificamente sviluppato, ma viene sottinteso quale effetto di un miglioramento dell'appropriatezza dell'iter diagnostico, della riduzione della variabilità dei comportamenti dei medici curanti, attraverso la pianificazione e la condivisione di linee di guida e protocolli, dell'utilizzo di trattamenti mini-invasivi innovativi, nonché dell'integrazione tra strutture ospedaliere e organizzazioni per l'assistenza domiciliare. Nella sperimentazione delle metodiche sopra indicate sono state coinvolte varie strutture operative della Regione Emilia-Romagna. Il lavoro svolto ha prodotto 5 pubblicazioni (tutte in inglese) e 6 presentazioni a meeting nazionali e internazionali.

Progetto "Modelli interdisciplinari d'intervento per la cura di pazienti oncologici in età geriatrica"

Partendo dalla constatazione che l'approccio diagnostico-terapeutico tradizionale non può più essere considerato sufficiente per garantire al paziente anziano l'accesso ai mezzi diagnostici e alle terapie più innovative, che sono in grado di

realizzare nei fatti equità di trattamento, il progetto si è proposto di integrare le metodologie proprie della geriatria con quelle più innovative della diagnosi e cura in campo oncologico, con l'obiettivo di derivarne programmi terapeutici specifici per l'oncologia geriatrica. Il primo prodotto dello studio è stato la validazione di uno strumento di Valutazione Geriatrica Multidimensionale (VGM), cioè di un processo diagnostico interdisciplinare standardizzato che ha l'intento di individuare le condizioni mediche, psico-sociali e funzionali nei pazienti anziani fragili. L'uso della VGM consente di effettuare uno screening, indispensabile per l'organizzazione dei programmi di cura e per l'ingresso dei pazienti in protocolli specificamente studiati per gli anziani con il cancro, sottraendoli ad un pericoloso empirismo che spesso si risolve in un sovra o sotto-trattamento. Lo studio riconosce che non sono attualmente disponibili dati conclusivi per definire Linee Guida Nazionali di terapia per le più diffuse neoplasie della persona anziana; tuttavia questo resta l'obiettivo del progetto, cha ha prodotto finora 17 pubblicazioni, tutte in lingua inglese.

Progetto "Data-base clinico e biobanca per lo studio di pazienti oncologici anziani e delle patologie età-correlate"

Per una adeguata gestione dei pazienti anziani oncologici, il progetto si prefigge di realizzare un data base clinico comune che includa le informazioni cliniche di casistiche rilevanti dei pazienti oncologici anziani, affetti, e non, da patologie associate all'età, ritenendo che questo data base possa rappresentare uno strumento essenziale per studi basati sull'evidenza clinico-scientifica, nonché un efficace mezzo per la valutazione dei bisogni reali di salute di una popolazione di pazienti in continuo aumento.

Lo studio è in avanzata fase di completamento ed ha sinora prodotto 14 pubblicazioni, tutte in inglese, 5 presentazioni a meeting nazionali e internazionali ed 1 brevetto.

Progetto "Approccio socio-assistenziale alle problematiche del paziente oncologico anziano"

Il progetto è a sua volta articolato in 5 sottoprogetti, dedicati rispettivamente a:

- Approcci innovativi alla gestione socio-assistenziale del paziente oncologico anziano;
- Sperimentazione di un modello di gestione assistenziale integrata del paziente oncologico anziano;
- Studio prospettico sulla gestione integrata socio-assistenziale del soggetto oncologico, in pazienti di età superiore ai 70 anni, al fine di elaborare un nuovo modello organizzativo per l'integrazione tra assistenza ospedaliera ed extra-ospedaliera;

- Identificazione e quantificazione dei problemi legati all'invecchiamento ed elaborazione di un piano di cura e assistenza personalizzato;
- Bisogni assistenziali in adulti senior. Le variabili confondenti nella relazione paziente/caregiver.

Nel resoconto annuale viene dichiarato che tutte le unità operative coinvolte hanno continuato a svolgere la propria attività di ricerca in linea con gli obiettivi previsti dal progetto, i cui risultati saranno ufficializzati al termine dei lavori. Non vengono indicate pubblicazioni prodotte dal lavoro di ricerca.

Progetto "Comunicazione e strutture informative in oncologia"

Partendo dall'assunto che per i malati di cancro l'informazione rappresenta molto spesso la prima medicina per affrontare in modo adeguato la malattia, e che in Italia si evidenzia ancora una carenza di strutture di comunicazione adeguate, in grado di di rispondere in modo efficace al bisogno di informazione dei cittadini in generale e dei pazienti in particolare, il progetto si propone di promuovere un miglioramento della comunicazione tra addetti alla ricerca, medici oncologi, pazienti e pubblico in generale. Ciò viene perseguito attraverso il lavoro di tre gruppi, dedicati rispettivamente alla "informazione", alla "formazione" e alla "organizzazione e messa in rete dei risultati". Molte le realizzazioni già sviluppate, analiticamente indicate nel resoconto del progetto.

Questo ha prodotto 3 pubblicazioni, in lingua italiana, e numerosi volantini multilingue (in italiano, inglese, francese ed albanese) dal titolo "Consigli di salute per le donne: esami di routine per prevenire il cancro"

Progetto "Basi scientifiche per la definizione di linee guida in oncologia"

L'obiettivo principale del progetto è la produzione di testi sulle basi scientifiche per la definizione di linee guida in ambito clinico per le diverse patologie oncologiche, con una attenzione particolare alla trattazione ex novo di patologie mai precedentemente considerate. Durante i tre anni di attività sono stati stampati, e distribuiti in migliaia di copie, 3 volumi con le "Basi scientifiche per la definizione di linee guida" relative alla trattazione di patologie in precedenza non considerate (carcinoma renale, tumori neuroendocrini e tumori del pancreas) e 3 volumi analoghi che rappresentano un aggiornamento delle conoscenze relative ai tumori dell'età pediatrica, al carcinoma del colon-retto ed ano e alle terapie loco-regionali integrate.

Progetto "Portale di Alleanza contro il Cancro"

Nell'intento di promuovere il miglioramento della comunicazione tra ricercatori, medici oncologi, pazienti e cittadini in generale, in un Paese come l'Italia, che non

dispone di canali comunicativi adeguati per rispondere alla domanda di una informazione efficace e corretta in ambito oncologico, soprattutto per quanto riguarda le nuove terapie sperimentali, il progetto si prefigge la realizzazione di un portale web, inteso come strumento di servizio per tutta la rete nazionale e per le collaborazioni a livello internazionale. Come risultato dell'attività svolta viene indicato che nell'ultimo anno è proseguita l'attività di gestione e manutenzione del sito http://www.alleanzacontroilcancro.it/ e dei siti dei progetti afferenti ai singoli programmi in precedenza citati ed è continuato il lavoro di analisi, progetto e sviluppo di nuovi siti in relazione alle specifiche esigenze del programma di ricerca. Il progetto ha prodotto una sola pubblicazione, in lingua italiana.

Dato il titolo del programma preso in esame, l'attesa era per qualcosa di più direttamente influente sulla condizione di vita dei malati di tumore.

Una seconda considerazione riguarda le pubblicazioni prodotte. La gran parte di esse risulta redatta in lingua inglese. È intendimento dell'Osservatorio chiedere al Ministero della Salute e all'istituto Superiore di Sanità, che finanziano le attività di ricerca, di invitare i responsabili di progetto – quando le pubblicazioni vengono sviluppate in lingua inglese per comprensibili ragioni di diffusione e di verifica a livello internazionale – ad accompagnarle con "abstract" in italiano, per corrispondere ai bisogni di lettura e di consultazione dei malati, delle famiglie e dei volontari, interessati anch'essi agli sviluppi delle attività di ricerca, specie quando queste hanno ad oggetto la qualità di vita dei malati, le modalità di assistenza e l'informazione sulle nuove terapie.

Al riguardo l'Osservatorio si riserva di riferire nel prossimo Rapporto.

d. Rassegna bibliografica e sitografica

Armstrong Lance, Jenkins Sally – Non solo ciclismo. Il mio ritorno alla vita – Ed. Libreria dello sport, 2000

Attive come prima, AIOM – Progetto Chirone. Quando il medico diventa paziente – Ed. Franco Angeli, 2007

Autori vari – Vincere il big killer (Le testimonianze delle persone guarite dal cancro del polmone) – Ed. Graus, 2007

Barnea E. R.; Jauniaux E.; Schwartz P. E. - Cancro e gravidanza – Ed. CIC Edizioni Internazionali, 2003

Battaglia Luisella, Carpanelli Ivana, Tuveri Guido – Etica della cura in oncologia - Ed. Carocci Faber, 2010.

Biava P.M. – Il cancro e la ricerca del senso perduto – Ed. Springer Verlag, 2008.

Boldrini Mauro, Smerrieri Sabrina, Goffi Francesca - Ho vinto io (guarire dal tumore del seno, testimonianze e interventi) - Ed. Giunti Demetra, 2009

Bonadonna Gianni – La cura possibile. Nascita e progressi dell'oncologia – Ed. Cortina Raffaello, 2001

Bonadonna Gianni – Una guerra da vincere. L'avventura di una squadra all'Istituto Nazionale dei Tumori – Ed. Guerini e Associati, 2010

Bonadonna Gianni, Bartoccioni Sandro, Sartori Francesco – Dall'altra parte – Ed. BUR, 2006

Bonadonna Gianni, Schiavi Giangiacomo – Medici umani, pazienti guerrieri. La cura è questa – Ed. Dalai, 2008

Bono G. – Il tempo di morire – Ed. Il Pensiero Scientifico, 2011.

Buscema A., Iacono C. – L'Arte donata. L'oncologia: un laboratorio per la vita - Ed. Salarchi Immagini, 2008

Calabrese Pietro – L' albero dei mille anni. All'improvviso un cancro, la vita all'improvviso – Ed. Rizzoli, 2010

Carr K. – Ho il cancro, vado a comprarmi un rossetto – Ed. Piemme, 2009.

Caselli Beatrice – Oltre il sipario – Ed. Giunti, 2010

Centro Riferimento Oncologico Aviano; Area giovani - Non chiedermi come sto ma dimmi cosa c'è fuori. (Testimonianze di giovani malati di tumore) – Ed. Mondadori Electa, 2008

Cipolla C., Maturo A. – Con gli occhi del paziente (Una ricerca nazionale sui vissuti di cura dei malati oncologici) - Ed. Franco Angeli, 2009

Coleman C. N. – Capire il cancro. Una guida per i malati e le loro famiglie sulla diagnosi, la prognosi e il trattamento dei tumori maligni – Ed. Hoepli, 2007

Crespi Paolo – Vado a farmi la chemio e torno (Combattere il tumore a 14 anni

con un sorriso) – Ed. Rizzoli, 2009)
Di Luzio G. – La morte ha bussato alla mia porta, io mi sono barricata e non ho aperto Ed. Graus, 2010.
Donini Giorgio - Il cancro come sentimento. Storie di incontri tra paziente oncologico e medico di famiglia – Ed. Quattroventi, 2006 (collana Antropologia medica)
Engelberg Miriam - Il cancro mi ha reso più frivola. Una testimonianza a fumetti – Ed. TEA 2007
Galli Lisa – Quando la vita cambia colore. Come reagire al dolore e alla malattia – Ed. Mondadori, 2009
Gasparotto E. - Gli infiniti regali di Alberto (dopo aver provato il dolore più grande del mondo, la scommessa da accettare adesso è voler vivere ancora) - Ed. Stampa, 2007.
Gould E. - Vincere il cancro. 15 segreti dei sopravvissuti - Ed. Amrita, 2009.
Invernizzi G., Bressi C. – Malati di tumore. Come star loro vicini con affetto e intelligenza - Ed. Sorbona, Milano, 1996
Latini Luciano; Galli Giuseppe - Il paziente oncologico guarito. La vita dopo il cancro – Ed. Simple, 2009
Mancuso A. – Una terrazza sull' Africa - Ed. Bellavite, 2010
Mandelli Franco – Ho sognato un mondo senza cancro – Ed. Sperling & Kupfer, 2010
Mari Silvia – Il rischio. Storia di una predisposizione genetica al cancro – Ed. Fontes, 2010
Mazzotta M. - Lo scudo naturale contro il cancro - Ed. Pernice, 2009.
Mènard Sylvie - Si può curare: la mia storia di oncologa malata di cancro – Ed. Mondadori, 2009.
Mondo O. - Il prezzo dell'amore: vivere con un tumore e continuare ad amare – Ed. CSA, 2010.
Nonnini Gianluigi - Un cancro al cuore - Ed. Marna, 2008
Oppenheim Daniel - Crescere con il cancro. Esperienze vissute da bambini e adolescenti – Ed. Centro studi Erikson, 2007
Pellegrini Manuela - Le mie ricette. Nutrizione e chemioterapia – Ed. San Marco Litotipo, 2005
Piga C. - Ho il cancro e non ho l'abito adatto – Ed. Mursia, 2007.
Ranni Loredana - Io, viva di tumore. Una storia vera – Ed. Proedi, 2004
Rizzoli M. - Perché proprio a me? Come ho vinto la mia battaglia per la vita – Ed. Sperling & Kupfer, 2009.
Sannucci C. - A parte il cancro tutto bene: io e la mia famiglia contro il male – Ed. Mondadori, 2008.

Scarpante S. - Non avere paura. Conoscersi per curarsi – Ed. San Paolo, 2010.
Selvaggi Luigi - Un figlio dopo il cancro – Ed. Editeam, 2006
Urech M.N. - Tu puoi vincere il cancro (manuale di auto-aiuto) – Ed. Amina, 2010.
Wührer Cristina - Si può curare. La mia storia di oncologa malata di cancro Ed. Medicea, 2009.
Wührer Cristina - Sopravvivere al marito quando si ha un cancro – Ed. Medicea, 2009
Zucco F. - Hospice in Italia. Prima rilevazione ufficiale 2006 - Ed. Bononia University Press, 2006
Collana del Girasole, ultime pubblicazioni – Ed. AIMaC, 2010-2011
- "I diritti del malato di cancro"
- "Il cancro del fegato"
- "Il cancro della mammella"
- "La terapia del dolore"
- "La radioterapia"
- "La chemioterapia"
- "Non so cosa dire"
- "La fatigue"
- "La nutrizione del malato oncologico"
- "Cancro del colon retto"
- "Sessualità e cancro"
- "Le assicurazioni private per il malato di cancro"

Guida Inspire - Affrontare il tumore del polmone (supporto e aiuto emotivo per i pazienti) - scaricabile in pdf dal sito della Soc. Italiana di Psico-Oncologia www.siponazionale.it
La forza di vivere - Cofanetto con 10 pubblicazioni - Ed. Associazione ATTIVEcomeprima, Milano

Sitografia
Sportello cancro: http://www.corriere.it/salute/sportello_cancro/
Partecipa salute: http://www.partecipasalute.it/
Tumori.net: www.tumori.net
Handylex: www.handylex.org
Federazione italiana delle cure palliative: www.fedcp.org

4.

Le associazioni federate a FAVO

4. Elenco delle associazioni federate a FAVO

Associazione Bianco Airone Pazienti Onlus - sede nazionale Roma (con 1 sezione provinciale) • **Associazione Italiana Laringectomizzati (AILAR) - sede nazionale** Milano (con 1 sezione regionale e 71 sezioni/centri provinciali) • **Associazione Italiana Stomizzati (AISTOM) - sede nazionale** Bari (con 16 delegazioni regionali e 56 centri provinciali) • **Associazione Tumori Toscana (ATT) - sede nazionale** Firenze (con 2 sedi provinciali) • **Salute Donna - sede nazionale** Milano (con 2 sezioni regionali e 16 sezioni provinciali) • **Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici (AIMaC) - sede nazionale** Roma (con 25 punti informativi provinciali) • **Federazione Italiana Incontinenti (FINCO) - sede nazionale** Bari (con 29 centri accreditati provinciali) • **Associazione Nazionale Guariti o Lungoviventi Oncologici (ANGOLO) - sede nazionale** Aviano (PN) (con 3 sezioni provinciali) • **Associazione Nazionale Volontari Lotta contro i Tumori (ANVOLT) - sede nazionale** Milano (con 4 delegazioni regionali e 27 delegazioni provinciali) • **Associazione Nazionale Donne Operate al Seno (ANDOS) - sede nazionale** Milano (con 65 comitati/sezioni provinciali) • **Attivecomeprima** Milano (con 83 collegamenti operativi con enti similari di cui 9 all'estero) • **Aiutiamo Ippocrate Maria Angela Miola Onlus** Taranto • **Aiutiamoci a vivere Onlus** Acqui Terme (AL) • **Alba Contro il Cancro (ACIC)** Alba (CN) • **Antea Associazione Onlus** Roma • **Anthos - Associazione di volontariato per malati oncologici** Cosenza • **Associazione "Non piu' sola"** Pontedera (PI) • **Associazione "Non piu' soli"** Castrovillari (CS) • **Associazione Allegra** Roma • **Associazione campana Do.No Dolore No** Napoli • **Associazione Contro il Melanoma Onlus (ACM)** Pisa • **Associazione Contro le Leucemie, i Linfomi e il Mieloma (A.I.L.) – sezione provinciale** Taranto • **Associazione Italiana contro le Leucemie - Linfomi e Mieloma (A.I.L.) - sezione provinciale** Nuoro • **Associazione Donna Mediterranea** S. Maria del Cedro (CS) • **Associazione Genitori Bambini Emopatici (AGBE)** Pescara • **Associazione Incontinenti Stomizzati Agrigento (AISA)** Agrigento • **Associazione Lidia Onlus** Dolo (VE) • **Associazione Mutuo Soccorso Oncologico (AMSO)** Grammichele (CT) • **Associazione Oncologica Bergamasca Onlus (A.O.B.)** Bergamo • **Associazione pazienti ed operatori sanitari per un affiancamento ai pazienti della patologia oncologica - PERCORSI** Napoli • **Associazione per la Lotta ai Tumori del Seno (ALTS)** Napoli • **Associazione Oncologica Italiana Mutilati della Voce (A.O.I.M.d.V.)** Verona • **Associazione "In Famiglia"** Portogruaro (VE) • **Associazione "Insieme"** Aviano (PN) • **Associazione "Io Domani…"** Roma • **Associazione "Lotta Contro i Tumori Renzo e Pia Fiorot"** Castel Roganzuolo (TV) • **Associazione "Pina Simone"** Decollatura (CZ) • **Associazione "Liberi da…" (ALIDA)** Caltanissetta • **Associazione Armonia** Piacenza • **Associazione Claudio Colombo per l'oncologia** Vimercate (MI) • **Associazione CuLCaSG – Alcase Italia Onlus (CuLCaSG – Alcase)** Cuneo • **Associazione Don Franco Baroni** Lucca • **Associazione Italiana Oncologia Apparato Digerente (AIOAD)** Roma • **Associazione Linfa Contro il Cancro**

Vicenza • **Associazione Lodigiana Amici di Oncologia onlus (ALAO)** Lodi • **Associazione Lotta Tumori nell'Eta' Giovanile (ALTEG)** Roma • **Associazione Malati Oncologici (AMO)** Carpi (MO) • **Associazione Malati Oncologici Basilicata (AMO)** Potenza • **Associazione Malati Oncologici (AMO)** Nuoro • **Associazione Maria Bianchi** Suzzara (MN) • **Associazione Mimosa Amici del DH oncologico di Borgomanero** Borgomanero (NO) • **Associazione Nazionale Assistenza Psicologica Ammalati di Cancro (ANAPACA)** Torino • **Associazione Nazionale Donne Operate al Seno Rovigo (ANDOS)** Rovigo • **Associazione Nazionale Volontari Lotta Contro i Tumori (ANVOLT) - sede provinciale** Ancona • **Associazione Nazionale Volontari Lotta Contro i Tumori (ANVOLT) - sede provinciale** Roma • **Associazione Oncologica Pisana "P. Trivella" (AOPI)** Pisa • **Associazione per l'Assistenza Morale e Sociale negli istituti Oncologici (AMSO)** Roma • **Associazione scientifica per la terapia e la ricerca in oncologia (A.S.T.R.O.)** Asti • **Associazione Siciliana per la Lotta Contro le Leucemie e i Tumori dell'infanzia (A.S.L.T.I.)** Palermo • **Associazione Stare Bene Insieme Onlus** Alessandria • **Associazione Stefania Mazzoli per La Ricerca sul Liposarcoma (ASMRL)** Roma • **Associazione Umbra lotta Contro Il Cancro (AUCC) - sede provinciale** Terni • **Associazione Univale** Sondrio • **Associazione V.I.O.L.A.** Aosta • **Associazione Vela** Ovada (AL) • **Assistenza Neoplastici a Domicilio Alessandra Fusco (ANDAF)** Catania • **Associazione Nazionale "Vita Continua"** Torino • **Centro Ascolto Operate al Seno Onlus (CAOS)** Varese • **Centro di Riferimento Oncologico "Tulliocairoli"** Como • **Centro Interdisciplinare Ascolto Oncologico Onlus (CIAO)** Siracusa • **Associazione Andrea Tudisco Onlus** Roma • **Coordinamento La Mela Blu** Roma • **Federazione Italiana delle Associazioni di Laringectomizzati e Pazienti Oncologici della testa e del collo (FIALPO)** Verona • **Fondazione Teresa e Luigi Beaumont Bonelli per le Ricerche sul Cancro** Napoli • **Fondo Edo Tempia** Biella • **Gruppo Assistenza Neoplastici (G.N.A.)** Ostuni • **House Hospital Onlus** Napoli • **Il Samaritano Onlus** Codogno (LO) • **Insieme per la salute** Salsomaggiore Terme (PR) • **La Lampada di Aladino** Brugherio (MI) • **Le Donne Scelgono** Roma • **Mano Tesa Ogliastra** Tortolì (NU) • **Moby Dick - Associazione per le Unita' di Cura Continuativa Onlus** Roma • **Noi e il Cancro - Volonta' di Vivere** Padova • **Noi Per Te - Volontariato per le Cure Palliative** Salerno • **Non Siamo Soli** Sanremo • **Centro Oncologico Ligure (C.O.L.)** Genova • **Per Te Donna Onlus** Messina • **Progetto Emo-Casa** Milano • **Progetto Uman.A** Milano • **Progetto Vita "PerchÈ di Cancro si puo' vivere"** Asti • **Qualita' della Vita in Oncologia (QUAVIO)** Siena • **Studio e Assistenza Neoplasie del Sangue (S.A.Ne.S.)** Roma • **Uniti Contro le Malattie Neoplastiche (UMANA)** Poggiomarino (NA) • **Insieme per…** Tropea (VV) • **Associazione Laziale tra Stomizzati ed Incontinenti (A.L.S.I.)** Roma • **ATTA Toscana Associazione Città di Livorno degli ammalati di tumore della tiroide Onlus** Livorno • **Associazione Iris PCR – OG - Onlus** Manduria (TA) • **Associazione Gianni Isabella - Onlus** Terracina (LT) • **Associazione Alfonso Annunziata - Onlus** Napoli • **Associazione Generale Attività Terapeutiche Anticancro (A.G.A.T.A.)** Avellino • **Associazione Genitori Oncologia Pediatrica Onlus (A.G.O.P.)** Roma • **Associazione i frutti di Andrea** Roma •

Associazione Sarda di Prevenzione e Assistenza Oncologica Onlus (A.S.P.A.O.) Monserrato (CA) • **Associazione Anastasis onlus – Sostegno alle donne malate di tumore** Adro (BS) • **Fondazione ANT Italia Onlus** Bologna • **Associazione Italiana Prostatectomizzati - AIP** Firenze • **AMOC Onlus - Associazione Malati Oncologici Colon-Retto** Roma • **A.V.O. – Associazione Volontariato Oncologico** Perugia • **L'Aquila nel mondo per l'Oncologia** L'Aquila • **ASMO - Associazione di Sostegno Malati Oncologici** S. Benedetto del Tronto (AP) • **DONNE INSIEME Onlus** Foligno (PG) • **AMAN - Associazione per il Miglioramento dell'Assistenza e cura ai Malati Neoplastici** Viterbo • **Italia - Glioblastoma Multiforme - cancro al cervello (Gruppo Facebook)** • **Associazione Cucchini Onlus** Belluno (BL) • **Associazione Paola Onlus – per i tumori muscolo-scheletrici** Udine (UD) • **Associazione Cerignola per l'Oncologia** Cerignola (FG) • **Associazione Compagni di Viaggio Onlus** Portici (NA) • **Fondazione Alessandra Bisceglia – W Ale Onlus** Lavello (PZ) • **Associazione Nazionale Guariti o Lungoviventi Oncologici (ANGOLO) – sezione locale Catania** Pedara (CT)

5.

I programma della 6^ Giornata Nazionale del Malato Oncologico

5. Il programma della 6^ Giornata Nazionale del Malato Oncologico

VI Giornata nazionale del malato oncologico

coalizzare le forze per
conquistare equità ed efficacia

Roma, 12-15 maggio 2011

PROGRAMMA

Giovedì 12 maggio 2011

Biblioteca del Senato "Giovanni Spadolini"
Sala degli Atti Parlamentari
Piazza della Minerva 38 *

9:30 **Presentazione del III° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici (realizzato da FAVO insieme a Censis, INPS, AIOM, AIRO, SIE e SIS del Ministero della Salute)**
Modera: **Cristina Parodi** (tg5)
Introducono: **F. De Lorenzo** (FAVO), **S. Paderni** (Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici)
Intervengono: **E. Barbieri** (AIRO) **C. Collicelli** (Censis), **C. Iacono** (AIOM), **M. Pierotti** (INT Milano), **L. Pompei** (AIRO), **A. Servidori** (Consigliera Nazionale di Parità-Ministero del Lavoro), **M. Venturini** (AIOM)

11:00 **Conferenza stampa:**
F. Fazio (Min. Salute), **R. Fitto** (Min. Regioni), **A. Mastrapasqua** (Pres. INPS), **R. Polverini** (Pres. Regione Lazio), **M. Sacconi** (Min. Lavoro)

* obbligo di giacca e cravatta

Venerdì 13 maggio 2011

Auditorium Parco della Musica,
Viale Pietro de Coubertin, 30 – presso la Serra

15:00 **Assemblea dei soci F.A.V.O**
Dibattito sulle iniziative e le attività della Federazione e delle associazioni

Sabato 14 maggio 2011

Auditorium Parco della Musica,
Viale Pietro de Coubertin, 30 – presso la Serra

9:30 **Insieme per il sostegno e la tutela dei lavoratori malati di cancro**
Modera: **M. Mastromauro** (TG5)
Intervengono: **A. Beda** (Sodalitas), **M. Colarusso** (eni), **S. Florio** (Ass. Anima per il sociale nei valori d'impresa), **E. Iannelli** (AIMaC), **M. Piccioni** (INPS), **P. Pugliese** (SIPO), **M. Venturini** (AIOM)
Sarà presente: **C. Fiordaliso** (UIL)
La parola alle associazioni

12:00 **Presentazione del libro "L'Albero dei mille anni" di Pietro Calabrese**
Modera: **C. Massi** (Il Messaggero)
Intervengono: **F. De Lorenzo**, **S. Gori** (AIOM), **P. Pugliese** (SIPO), **S. Zambrini** (Antea)
Saranno presenti: **C. Calabrese** (TG5), **M. Orfeo** (Il Messaggero)
La parola alle associazioni

13:00 **Pausa pranzo**

15:00 **FAVO, AIOM e INPS per il giusto riconoscimento della disabilità oncologica**
Modera: **Sara Todaro** (Sole 24 ore Sanità)
Intervengono: **F. De Lorenzo, O. De Lucia** (INPS), **M. Venturini** (AIOM)
Sarà presente: **M. Piccioni** (INPS)
La parola alle associazioni

17:00 **Fine dei lavori**

Sabato 14 maggio 2011

Auditorium Parco della Musica,
Viale Pietro de Coubertin, 30 – Sala Sinopoli

21:00 **Concerto della Premiata Forneria Marconi**
Presenta: **Stefano Pozzovivo**
1^ parte: **PFM canta De André**
2^ parte: **PFM Antology**

Domenica 15 maggio 2011

Auditorium Parco della Musica,
Viale Pietro de Coubertin, 30 – presso la Serra
in collaborazione con

10:00 **Saluto delle autorità**

10:15 Modera: **Paola Saluzzi** (Sky Tg24)

La funzione sociale del servizio civile
Lezione magistrale di L. Borea (Ufficio Nazionale Servizio Civile)
La parola alle associazioni

L'impegno italiano per il Vertice delle NU sulle malattie non trasmissibili (cancro, diabete e malattie cardiovascolari)
Intervengono: **F. De Lorenzo, E. Iannelli** (AIMaC) **C. Lombardo** (ACC)
La parola alle associazioni

L'anno Europeo del Volontariato.
Le eccellenze italiane in oncologia
Intervengono i rappresentanti delle associazioni

Sms solidale e volontariato per l'oncologia a L'Aquila
Interviene: **C. Ficorella** (Ospedale San Salvatore L'Aquila)

La parola alle associazioni

Consegna del Cedro d'oro

A corollario della manifestazione sono previsti:

Raccolta firme per la World Cancer Declaration (www.favo.it)

Desk delle associazioni di volontariato per la presentazione delle attività e servizi volti al miglioramento della qualità di vita dei malati

Dimostrazione della "clownterapia" che l'Associazione Andrea Tudisco offre ai piccoli malati oncologici negli ospedali.

Finito di stampare
nel mese di Maggio 2011

Progetto grafico: Mediateca S.r.l. | www.mediateca.cc
Stampa: Tipografia Rodolfo Bartolotta S.r.l. | www.bartolotta.it