



Osservatorio
sulla condizione
assistenziale dei
malati oncologici

2° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

Roma - 13 maggio 2010

V Giornata nazionale del malato oncologico

Realizzato da:





Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

FAVO

Via Barberini 11 • 00187 Roma

Tel/Fax: 06.42012079

Email: info@favo.it

WWW.FAVO.IT

COMITATO SCIENTIFICO DELL'OSSERVATORIO

Presidente

Francesco De Lorenzo, Presidente della FAVO

Direttore

Sergio Paderni

Componenti

Carla Collicelli, V. Direttore Generale Censis

Francesco Maietta, Responsabile Politiche Sociali Censis

Marco Venturini, Presidente eletto AIOM

Stefania Gori, Direttivo AIOM

Carmine Pinto, Direttivo AIOM

Massimo Piccioni, Coordinatore Generale Medico-Legale INPS

Andrea Cavalli, Coordinamento Generale Medico-Legale INPS

Patrizia Carassai, Coordinamento Generale Medico-Legale INPS

Luciano Pompei, Direttivo AIRO

Rosaria Boldrini, Direzione generale del Sistema Informativo Sanitario, Ministero della Salute

Miriam Di Cesare, Direzione generale del Sistema Informativo, Ministero della Salute

Francesco Maria Fazio, Presidente ANDOS

Laura Del Campo, Direttore AIMaC

Referente scientifico esterno per le metodologie statistiche

Andrea Micheli, Direttore Unità Studi descrittivi e Programmazione sanitaria, Istituto dei Tumori di Milano

GRUPPI DI LAVORO

Impatto sociale ed economico dei tumori

Carla Collicelli, Censis

Francesco Maietta, Censis

Maria Grazia Viola, Censis

Analisi della domanda

Andrea Micheli, Istituto Tumori di Milano

Paolo Baili, Istituto Tumori di Milano

Rosaria Boldrini, SIS Ministero della Salute

Miriam Di Cesare, SIS Ministero della Salute

Organizzazione della rete assistenziale

Sergio Paderni, Osservatorio

Rosaria Boldrini, SIS Ministero della Salute

Miriam Di Cesare, SIS Ministero della Salute

Assistenza farmaceutica

Carlo Tomino, AIFA

Marco Venturini, AIOM

Stefania Gori, AIOM

Sergio Paderni, Osservatorio

Prestazioni previdenziali

Andrea Cavalli, INPS

Patrizia Carassai, INPS

Adalberto Pucci, INPS

Elisabetta Iannelli, FAVO

Repertorio legislativo

Raffaele Tamiozzo, Capo Ufficio legislativo

Ministero della Salute

Elisabetta Iannelli, FAVO

Laura Del Campo, AIMaC

Rosa Oricchio, AIMaC

Andrea Cavalli, INPS

Ricerca sanitaria

Bruno Campione, Ministero della Salute

Sergio Paderni, Osservatorio

Rassegna bibliografica

Marco Lamorgese, Istituto Superiore di Sanità

Paola Moghelli, Istituto Superiore di Sanità

Rosa Oricchio, AIMaC

Coordinamento generale del lavoro

Francesco De Lorenzo, FAVO

Marco Venturini, AIOM

Sergio Paderni, Osservatorio

SOMMARIO

1. Le ricadute positive del precedente Rapporto FAVO - Censis.

Il Rapporto FAVO-Censis, presentato lo scorso anno, ha prodotto esiti positivi di rilievo. Tra essi l'emanazione della **legge 102/2009** che, come suggerito dalla FAVO, ha trasferito all'INPS tutte le competenze in materia di **pensioni d'invalidità civile**, precludendo ad una **drastica riduzione dei tempi** di svolgimento delle pratiche (pag.148); la **riorganizzazione** del settore medico legale di quell'Istituto e **l'informatizzazione telematica** delle procedure per richiedere il riconoscimento (pag.109); la costituzione dell'"**Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici**", per rendere permanente la rilevazione delle difformità assistenziali (pag. 12)

2. L'impatto sociale ed economico dei tumori nella società italiana (pag. 16)

Ogni anno i nuovi casi di tumore determinano nel nostro Paese un **impatto economico**, in termini di spese sanitarie e perdita di produttività, **pari allo 0,45 % del Pil**, secondo una stima fondata su parametri di ricerche internazionali. Il dato italiano è superiore a quello di Regno Unito (0,38%) e Spagna (0,26), ma inferiore a quello di Germania (0,66%) e Francia (0,59%). Visti i **tassi attesi di crescita delle patologie tumorali (+12% di nuovi casi annuali nel periodo 2009-2020 in Italia)**, occorre monitorare **come evolverà il connesso impatto sociale ed economico** di tali patologie, così da potere definire politiche sanitarie e sociali utili a migliorare la qualità della vita di pazienti, familiari e di tutte le comunità coinvolte; per questo è essenziale in questa fase promuovere una **grande ricerca nazionale** sul tema, gestita dal Censis con la collaborazione dell'Osservatorio (pag. 29), che consenta di individuare i costi sanitari e sociali effettivi legati ai tumori che si determinano nel nostro Paese, fissando anche in che misura gli effetti di tali patologie possono condizionare negativamente le traiettorie produttive e di crescita dell'economia italiana.

3. La rappresentazione grafica dei modelli regionali di assistenza ai malati di tumore

Sono presentate delle "**sinossi grafiche**" per ciascuna Regione, che rendono evidenti le **difformità assistenziali** e le **carenze strutturali** in materia di assistenza ai pazienti oncologici e che serviranno a monitorare cosa accadrà con l'attuazione del federalismo fiscale (pag. 90)

4. Le difformità nella messa a disposizione dei farmaci innovativi

Rispetto al rapporto dello scorso anno viene confermata una sostanziale **difformità tra Regioni**, sia nella **composizione dei Prontuari** terapeutici ospedalieri regionali, sia nelle **modalità di composizione e di funzionamento delle Commissioni tecniche** preposte agli stessi (pag. 77). Inoltre vi è un significativo **ritardo nella messa a disposizione dei**

nuovi farmaci antitumorali approvati dall'AIFA (pag. 81). I "tempi mediani" di ritardo tra l'approvazione dell'AIFA e l'inserimento nei Prontuari regionali possono sembrare contenuti in pochi mesi. In realtà, se si osservano i valori massimi di tale intervallo di tempo, si rileva che vi sono variazioni rilevanti rispetto alla mediana (50,5 mesi per il Cetuximab; 45,4 mesi per l'Ibritumomab; 36,3 mesi per il Sorafenib, etc.) (pagina 81). In altre parole, anche da questa comparazione risulta che vi sono farmaci per i quali, prima della dispensazione in una Regione, si registra un **ritardo anche di anni**. I motivi non possono essere individuati negli aspetti scientifici (efficacia dei farmaci), già ampiamente giudicati dall'AIFA, ma in questioni di natura organizzativa ed economica, cioè nell'intento di contenere la spesa, differendo nel tempo la concedibilità dei farmaci (pag.84).

5. L'inadeguato riconoscimento dei costi reali per i ricoveri ospedalieri e nei day hospital

Che i DRG oncologici (cioè le tariffe riconosciute agli ospedali dalle Regioni per i ricoveri dei pazienti affetti da tumore) non coprano i reali costi delle cure oncologiche è abbastanza noto. Viene evidenziato **in che misura** questo fenomeno avviene (pag. 60). Per ogni paziente oncologico preso in carico, **il costo reale** rispetto al **riconoscimento tariffario del DRG** corrispondente subisce una **perdita media del 32%**. (59% per i ricoveri ordinari e 25 % in regime di day hospital). Si rende necessaria, pertanto, una **revisione dei DRG**, onde renderli più rispondenti alle realtà attuali, ed il lavoro riportato può rappresentare la base da cui partire.

6. Carenze e differenze in materia di riabilitazione alle donne operate di tumore al seno

Da una **indagine svolta** interrogando i medici oncologi associati all'AIOM sulla presenza di **servizi di riabilitazione specifici per le donne operate di tumore al seno**, (ancorchè non valida come campione riferibile all'intera realtà nazionale, perché non effettuata su base di popolazione) emergono **tre indicazioni**: il tema della riabilitazione oncologica **merita di essere approfondito** con una rilevazione ad hoc riferibile alla popolazione (pag. 126); permane una **carenza generale di servizi di riabilitazione** ed inoltre i dati raccolti segnalano **forti differenze tra aree geografiche** del Paese (pag. 131); le carenze istituzionali vengono sovente supplite dall'iniziativa del **volontariato oncologico**, che nella macro area Sud ed Isole arriva a coprire il 20 % dei servizi attivi (pag.133).

7. Esiti e stato d'avanzamento delle iniziative annunciate nelle precedenti Giornate nazionali del malato oncologico

Con questa rassegna **viene dato conto** alle Assemblee delle Giornate del malato oncologico di **quale esito** hanno avuto, o qual è lo **stato di avanzamento**, delle segnalazioni formulate in occasione delle precedenti Giornate (pag 140.)

INDICE

Introduzione

- **Presentazione dell'iniziativa** p.9
(Note introduttive del Prof. Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO
e del Prof. Giuseppe De Rita, Presidente del Censis)
- Come è nato e cosa vuol diventare l'Osservatorio** p.13
(Introduzione del Direttore dell'Osservatorio dr Sergio Paderni)

Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici - Anno 2010

- 1. L'impatto sociale ed economico dei tumori** (a cura del Censis)
 - 1.1. Una Patologia di massa p. 17
 - 1.2. L'evoluzione attesa e il peso socioeconomico p. 23
 - 1.3. Un necessario approfondimento sull'Italia p. 30

- 2. Le disparità nell'accesso dei malati oncologici ai trattamenti terapeutici, riabilitativi e assistenziali** (a cura del Comitato Scientifico dell'Osservatorio)
 - 2.1. La continuità delle rilevazioni p. 35
 - 2.2. Le dimensioni oggettive della "domanda" da soddisfare p. 36
 - a) L'incidenza
 - b) La mortalità
 - c) La prevalenza
 - d) La guarigione e la cronicizzazione della patologia
 - e) Il bisogno di cure palliative e l'accompagnamento dei malati terminali
 - f) I bisogni socio-assistenziali: natura e ampiezza. Il ruolo degli enti locali e della sussidiarietà
 - g) L'esigenza di un sostegno economico
 - h) La richiesta di agevolazioni per la conservazione del posto di lavoro
 - i) I problemi delle famiglie

2.3. Il panorama composito dell'"offerta" p. 48

Nota introduttiva alla lettura dei dati

2.3.1. Cure e trattamenti sanitari p. 50

- a) Strutture di degenza per tipologia oncologica
- b) Ricoveri nei diversi reparti di oncologia
- c) Dotazioni tecnologiche
- d) Prestazioni specialistiche ambulatoriali extraospedaliere
- e) Assistenza domiciliare integrata
- f) Hospice
- g) L'assistenza farmaceutica
- h) Sinossi regionali
- i) La replicabilità dell'iniziativa

2.3.2. Servizi di supporto socio-assistenziale pubblico e l'apporto del volontariato p. 108

2.3.3. Tutela previdenziale ed assistenziale garantita dall'INPS p. 109

2.3.4. La rete informativa p. 125

2.3.5. Approfondimenti sulla riabilitazione oncologica nelle donne operate di tumore alla mammella p. 128

2.3.6. Valutazione complessiva dell'attività di rilevazione dell'Osservatorio p. 135

2.3.7. Metodologia delle rilevazioni, delle elaborazioni e delle rappresentazioni p. 136

2.3.8. Il carattere prototipale dell'Osservatorio p. 140

3. Stato di avanzamento delle iniziative

scaturite dalle Giornate Nazionali del Malato Oncologico p. 141

3.1. - *Dalla 1^a Giornata nazionale del malato oncologico, svoltasi nel 2006 nelle sedi di Milano e di Roma*

3.2. - *Dalla 2^a Giornata nazionale del malato oncologico, svoltasi nel 2007 a Napoli*

3.3. - *Dalla 3^a Giornata nazionale del malato oncologico, svoltasi nel 2008 a Milano e manifestazioni collegate*

3.4. - *Dalla 4^a Giornata nazionale del malato oncologico, svoltasi nel 2009 a Taranto*

4. Repertorio delle normative nazionali e regionali concernenti	
le patologie oncologiche	p. 151
4.1. Rassegna delle normative nazionali	p. 151
4.2. Rassegna delle normative regionali	p. 153
4.3. Rassegna delle normative riguardanti l'INPS	p. 154
5. Rassegna delle ricerche riguardanti patologie oncologiche	p. 163
5.1. L'attività di ricerca finanziata dal Ministero della Salute	p. 163
5.2. Le L'attività di ricerca finanziata dall'Istituto Superiore di Sanità	p. 172
6. Rassegna bibliografica e sitografia relativa ad argomenti connessi	
con le patologie oncologiche	p. 177
6.1. Lavori scientifici	p. 177
6.2. Monografie e rapporti tematici	p. 178
6.3. Opere di divulgazione	p. 179
6.4. Libri di testimonianza	p. 181
6.5. Siti Internet	p. 183
7. Programma della 5^a Giornata Nazionale del Malato Oncologico	
- Roma, 15.5.2010	p. 184

INTRODUZIONE

UN'ALTRA INIZIATIVA DI FAVO PER MALATI DI CANCRO

di Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO

Con FAVO i malati di cancro parlano con una sola voce. Le oltre 500 associazioni di volontariato federate rappresentano infatti una rete con ramificazioni capillari operanti sul territorio nazionale. FAVO è una potente antenna che riesce ad intercettare i nuovi bisogni e individuare i nuovi diritti dei malati oncologici e dei loro familiari, diversi da quelli del passato. Infatti, con le diagnosi precoci e le nuove terapie, di cancro si guarisce di più o ci si convive molto più a lungo.

FAVO ha promosso con gli Istituti Nazionali Tumori IRCCS e molte università la “ricerca che non c’era” per il miglioramento della qualità della vita dei malati oncologici; ha ottenuto le “leggi che non c’erano” per garantire le tutele lavoristiche ai malati di cancro che vogliono lavorare e il tempestivo riconoscimento della disabilità, anche transitoria, che affligge i malati nel momento in cui iniziano il trattamento chemioterapico. FAVO ha inoltre chiesto e ottenuto l’approvazione del Piano Oncologico Nazionale, nel quale, grazie al sostegno del Ministro Fazio, al volontariato è riconosciuto un ruolo centrale e ai malati il diritto alla riabilitazione, all’informazione e al sostegno psicologico.

Ma la sfida continua e alla vigilia del federalismo fiscale dobbiamo assicurare senza eccezioni uguale accesso ai trattamenti farmacologici e assistenziali ai malati di cancro ovunque essi risiedano.

I notevoli risultati ottenuti a seguito dell’interesse suscitato dal Rapporto “Disparità nell’accesso dei malati oncologici ai trattamenti terapeutici e assistenziali”, realizzato nel 2009 insieme al Censis, hanno indotto FAVO a istituire un “Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici”.

Visto in prospettiva, l’Osservatorio avrà sempre di più un compito di grande rilievo sociosanitario: anno dopo anno, infatti, produrrà la rappresentazione dinamica della evoluzione delle condizioni assistenziali dei malati oncologici raffigurando, con uguale precisione, i crescenti e nuovi bisogni dei malati e dei loro famigliari con i conseguenti nuovi diritti che ne derivano. Saranno anche monitorate le risposte che la società italiana e le istituzioni sapranno fornire nei diversi contesti territoriali, raffrontate tra loro per segnalare situazioni di eccellenza e inaccettabili carenze assistenziali, in uno spirito di fattiva collaborazione con le istituzioni, per la replicazione delle realtà eccellenti e per il superamento delle situazioni disfunzionali.

Quello che viene presentato oggi è, dunque, il frutto del lavoro dell'Osservatorio del quale fanno parte, insieme a FAVO, Censis, INPS, AIOM, AIRO e Sistema Informativo Sanitario del Ministero della Salute.

La creazione dell'Osservatorio, in definitiva, e la pubblicazione del suo Rapporto annuale si qualificano come espressioni concrete del "principio di sussidiarietà" in quanto originano dalla volontà, dalla creatività e dalla capacità aggregativa del volontariato oncologico, una presenza sempre più indispensabile nelle strategie di risposta della società al fenomeno delle patologie tumorali e ai bisogni, non solo assistenziali, dei malati di cancro. Va anche aggiunto che l'autorevolezza dell'Osservatorio permetterà allo stesso di allungare il suo sguardo sul mondo non solo per conoscere la condizione del malato oncologico negli altri Paesi, ma per studiare l'impatto che il cancro ha in termini sociali ed economici sugli altri sistemi. Dalla comparazione con la situazione nazionale deriveranno sicuramente stimoli a progredire sulla strada, difficile ma non impossibile, della sconfitta del cancro.

TUMORI: DALL'EVENTO ESISTENZIALE DEI SINGOLI AI RIFLESSI GLOBALI DEL FENOMENO SOCIALE

di Giuseppe De Rita, Presidente del Censis

Ci sono patologie che per diffusione e letalità colpiscono l'immaginario collettivo più di altre, provocando paura e ansia perché considerate capaci di cambiare radicalmente la vita di una persona, della sua famiglia, e anche delle comunità in cui la persona vive o lavora.

I tumori sono certamente una di queste patologie e, non a caso, sono indicate dagli italiani come le patologie che più spaventano; eppure, da tempo si segnalano risultati importanti nella lotta ai tumori, nonché successi significativi nell'ambito della ricerca, delle cure, con il relativo aumento delle probabilità di sopravvivenza.

In linea con questa evoluzione, lentamente anche lo sguardo sociale sui tumori va cambiando, e l'antica paura si va mescolando alla crescente convinzione della possibilità di guarire; da qui la richiesta di una maggiore attenzione non solo agli aspetti sanitari, ma anche a quelli sociali ed economici, e più in generale alle diverse dimensioni che l'insorgenza delle patologie tumorali coinvolge.

Il *Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici*, giunto alla sua seconda edizione e realizzato a cura del Censis e della Favo, ha il merito di offrire un quadro ampio e dettagliato dei vari aspetti che fanno capo alle patologie tumorali, partendo dall'epidemiologia, passando ad analizzare ciascuno dei tasselli del percorso che va dalla fase acuta a quella post-terapeutica della malattia, sino ad una prima valutazione degli impatti economici e sociali; un quadro a tutto tondo delle patologie tumorali come fenomeno complesso, che coinvolge in modo intenso la vita delle persone e delle comunità.

E' importante dare il massimo valore e la massima attenzione ad uno strumento così prezioso come questo Rapporto, che si configura come una delle forme più avanzate e complete di espressione sul tema, e come un vero e proprio Osservatorio capace di dare continuità alle attività di monitoraggio, attraverso l'ampliamento del set di indicatori disponibili, la cura della accuratezza dei flussi di dati, e l'innalzamento della capacità di territorializzare le analisi e le proposte, in linea con l'ormai consolidato assetto regionale del Servizio sanitario.

La sanità è un sistema complesso, in cui interagiscono una pluralità di *stakeholder* e che, a sua volta, interagisce in modo articolato con molti altri sottosistemi sociali; per

questo l'elaborazione delle politiche non può essere lasciata alle scelte estemporanee di singoli responsabili, ma richiede un'elaborazione lucida e fondata su letture attendibili dei vari fenomeni, a partire dalle quali attivare iniziative tanto più efficaci, quanto più capaci di dare reale supporto alle persone colpite dalla malattia nelle loro traiettorie di vita.

Il tumore, in sostanza, non può più essere considerato un fatto personale, che coinvolge al massimo le famiglie dei malati e gli operatori sanitari che sono tenuti ad intervenire, ma va visto e trattato come un importante fatto sociale, che richiede la mobilitazione di energie diffuse, così da rendere possibile il positivo svolgersi del percorso che va dall'insorgenza della patologia alla cura sino alla riabilitazione, attenuando nella massima misura possibile l'impatto individuale e socioeconomico della patologia stessa.

COME È NATO E COSA VUOL DIVENTARE L'OSSERVATORIO

(Introduzione del Direttore dell'Osservatorio dr Sergio Paderni)

a) LA NASCITA DELL'OSSERVATORIO

Dalle esigenze prospettate nelle Assemblee delle Giornate pregresse, in particolare a Milano (con la presentazione del Libro bianco sulla riabilitazione oncologica) e a Taranto (con la presentazione del Rapporto CENSIS-FAVO sulle difformità assistenziali), l'Osservatorio, su proposta da me formulata e approvata dall'Assemblea delle Associazioni del volontariato oncologico, nasce per:

- rappresentare, dinamicamente nel tempo, l'entità e l'evoluzione quantitativa e qualitativa della patologia tumorale, intesa sia come evento sanitario da prevenire, contrastare e assistere, sia come fenomeno di rilevanza sociale da analizzare e valutare per l'impatto sociale ed economico sulle persone, sulle famiglie, sulle istituzioni e sulla società
- documentare, dinamicamente nel tempo, le risposte che la società fornisce:
 - come organizzazione sanitaria
 - come servizi sociali
 - come supporto economico e lavorativo
 - come iniziative di sussidiarietà nelle realtà locali
 - come rete informativa
- analizzare e rappresentare le informazioni sulla domanda e sulla offerta rapportandole agli ambiti territoriali di riferimento - esigenza questa molto sentita in presenza dell'ampio decentramento regionale attuale e che lo diventerà ancor più con l'attuazione del federalismo fiscale - in modo da consentire il monitoraggio costante delle difformità assistenziali e dei progressi o regressi rilevati nelle diverse aree del Paese.

Pur essendo dedicato al tema specifico delle patologie oncologiche, l'Osservatorio si inserisce nella più ampia tematica della difesa dei diritti dei cittadini alla tutela della salute e alla eguaglianza dei trattamenti assistenziali in tutto il territorio nazionale. Peraltro, vi è piena consapevolezza che la patologia oncologica, soprattutto nelle persone anziane, si accompagna spesso ad altre patologie, generando problemi di co-morbilità. Per questo le indicazioni che scaturiscono dal presente Rapporto vanno considerate anche come contributo al problema generale delle patologie cronico-degenerative, in accordo con la

logica dell'OMS che fa rifluire in questo ampio ambito le specifiche patologie, tra le quali anche i tumori.

All'interno di questa azione a favore dei malati, l'Osservatorio si caratterizza, semmai, per un approccio sistemico alla raccolta, all'analisi e alla valutazione dei dati relativi alla patologia oncologica, con una metodologia che può valere anche per altri contesti patologici.

b) CIÒ CHE L'OSSERVATORIO NON VUOLE ESSERE E CIÒ CHE ASPIRA A DIVENTARE

Quanto sopra indicato esclude in modo reciso che l'Osservatorio possa essere considerato come "l'officina organizzata per produrre ogni anno un Rapporto", un testo che esaurisce in se stesso i fini dell'Osservatorio.

Al contrario, l'Osservatorio si propone di essere il "fil rouge" che unisce, in una continuità operativa, le Giornate Nazionali, intese come momenti di crescita della consapevolezza dei temi implicati e come momenti propulsivi di iniziative - proposte dalle Assemblee, scaturite dai dibattiti o promesse da organi istituzionali e personalità politiche - sempre per scopi concreti di aiuto ai malati e alle loro famiglie.

Come è stato precisato nella lettera della FAVO che ne ha consentito la costituzione, l'Osservatorio si propone di fungere da lente d'ingrandimento dei dati nazionali riguardanti le patologie oncologiche, con un'attenzione specifica agli aspetti concernenti la qualità della vita dei malati. La limitazione della raccolta dei dati ad un settore segmentario della tutela della salute acquista, però, valenza generale se si tiene presente, come sopra accennato, che l'iniziativa aspira a configurarsi come "esperimento prototipale", metodologicamente replicabile in altri settori e per altre patologie.

Parimenti l'attivazione dell'Osservatorio per iniziativa della FAVO si propone di essere una espressione reale di "sussidiarietà" nel panorama del Welfare che cambia, valorizzando l'apporto sistemico del volontariato e dell'iniziativa privata, in collaborazione funzionale con istituzioni pubbliche - come è stato con Istituti scientifici di ricovero e cura e con ospedali pubblici per l'elaborazione del Libro bianco sulla riabilitazione oncologica e come è ora con altre istituzioni pubbliche e scientifiche per l'istituzione dell'Osservatorio. Un'altra connotazione da tenere presente nel considerare questa iniziativa è la prefigurazione di un Welfare diverso, che fornisce ai malati oncologici una risposta organica, globale, interistituzionale, calibrata su un nuovo concetto di bisogno esistenziale e che si allinea anticipatamente alle indicazioni del Libro bianco del Ministero del Lavoro e

delle politiche sociali per la realizzazione del ben-essere e ben vivere, cioè per "la vita buona nella società attiva".

In questa prospettiva, l'Osservatorio si qualifica come lo strumento per registrare anche lo stato di avanzamento delle iniziative nate dalle Giornate del Malato Oncologico, per effettuarne il "tracciamento" visibile e provocare, all'occorrenza, concreti interventi sollecitatori della FAVO e delle istituzioni coinvolte, su cui riferire alla successiva Giornata Nazionale.

Per questa caratterizzazione di strumento di aiuto e di supporto ai malati, l'Osservatorio si fa carico di registrare, e di mettere a disposizione sul sito Internet della FAVO (www.favo.it) i provvedimenti normativi nazionali e regionali riguardanti espressamente i malati oncologici; di riferire sulle ricerche svolte o in corso di svolgimento, avviate con fondi pubblici del Ministero della Salute o dell'Istituto Superiore di Sanità su argomenti relativi alle patologie oncologiche; di pubblicare una succinta rassegna bibliografica riguardante lavori scientifici, rapporti tematici, opere di divulgazione e di testimonianza connessi con le patologie oncologiche, nonché altre informazioni utili per i malati oncologici, che emergeranno dalle esperienze future dell'Osservatorio.

Per questa sua apertura prospettica l'Osservatorio costituisce uno strumento in continua evoluzione e che si configurerà sempre più puntualmente in rapporto alle esigenze dei malati, delle loro famiglie, delle organizzazioni di volontariato e delle istituzioni, così come verranno a delinearsi nel corso delle Giornate Nazionali del Malato Oncologico o che saranno direttamente prospettate all'Osservatorio, nel presupposto che esso è stato istituito per essere l'Osservatorio "dei malati" e non "sui malati", l'Osservatorio nato per "contribuire a trovare soluzioni" e non per limitarsi a "descrivere situazioni" e a pubblicare dati. Per cui, idealmente, tutti possono sentirsi parte attiva e costituente dell'Osservatorio.

**RAPPORTO SULLA
CONDIZIONE ASSISTENZIALE
DEI MALATI ONCOLOGICI
ANNO 2010**

1. L'IMPATTO SOCIALE ED ECONOMICO DEI TUMORI

(a cura del Censis)

1.1. UNA PATOLOGIA DI MASSA

Sono oltre 1,9 milioni le persone che in Italia al 2010 hanno avuto una diagnosi di tumore nel corso della propria vita e sono quasi 255 mila i nuovi casi di tumore registrati nel nostro paese nello stesso anno. Numeri questi da patologie di massa, con un impatto rilevante sulle vite delle persone che ne sono affette, dei loro familiari, ma anche sull'economia e la vita sociale delle comunità.

Ogni patologia infatti porta con sé effetti molteplici, che coinvolgono cerchi concentrici di soggetti, che vanno dal paziente direttamente coinvolto, alle sue reti relazionali, ai mondi vitali in cui opera. Se si considerano quindi il totale dei pazienti affetti dalla patologia e le dimensioni di quei centri concentrici, è evidente che le conseguenze sull'economia e sulla società di un paese possono essere particolarmente rilevanti.

Per questo è importante, rispetto ad ogni patologia, ed al cancro in modo particolare, estendere lo sguardo ben oltre gli aspetti sanitari e i costi che afferiscono a questa specifica dimensione, puntando ad individuare, descrivere e valorizzare il complesso dei fattori coinvolti a seguito dell'insorgenza della malattia e dell'intensità della sua diffusione.

La valutazione dei costi economici e sociali delle patologie non è, quindi, un esercizio puramente accademico, di tipo metodologico, ma piuttosto un presupposto fondamentale per capire quanto effettivamente pesi una patologia nella vita di una comunità ed in che misura la sua diffusione incida sulla stessa creazione e/o distruzione di ricchezza, e tali aspetti contribuiscono a rendere ancora più evidente l'urgenza di concentrare e investire risorse nelle strategie, sanitarie e di altro tipo, utili a fronteggiare i determinanti delle malattie.

Ciò è ancora più vero per le patologie tumorali, visti gli effetti che esercitano sulla vita delle persone coinvolte, nonché i costi economici e sociali complessivi che finiscono per produrre, e che le comunità in toto devono sostenere.

Un primo importante aspetto da considerare emerge dall'analisi dei numeri ufficiali relativi alle patologie tumorali, che consentono di delineare il peso che esse rappresentano nella vita delle persone e della comunità, nonché nell'attività delle strutture e dei servizi sanitari.

In particolare, l'analisi delle più importanti misure epidemiologiche relative alle patologie neoplastiche, quali l'incidenza, la prevalenza, la mortalità e la sopravvivenza, consente di

fornire in maniera sintetica un'idea della dimensione numerica del fenomeno, e quindi una prima efficace rappresentazione dell'importanza delle patologie oncologiche nella società italiana.

Come rilevato, sono 254.979 i nuovi casi di tumore stimati in Italia al 2010, di cui 481,4 ogni 100 mila abitanti per i maschi e 440,5 ogni 100 mila abitanti per le femmine (tab. 1).

Tab. 1 - I numeri delle patologie oncologiche in Italia, per genere (*) - Anno 2010 (stime) (v.a. e val. per 100.000 abitanti)

	v.a.	per 100.000 abitanti
<i>Maschi:</i>		
Incidenza	131.185	481,4
Prevalenza	839.851	3.081,9
Mortalità	71.757	263,3
<i>Femmine:</i>		
Incidenza	123.794	440,5
Prevalenza	1.085.518	3.862,7
Mortalità	50.308	179,0
<i>Totale:</i>		
Incidenza	254.979	460,6
Prevalenza	1.925.369	3.478,3
Mortalità	122.065	220,5

(*) Il dato si riferisce a tutti i tumori maligni, in età 0-84 anni. La popolazione standard utilizzata è quella europea.

Fonte: elaborazione Censis su dati "I tumori in Italia", www.tumori.net

Rispetto al 2005 si osserva una crescita dell'1,1% dei nuovi casi di tumore diagnosticati, aumento da attribuire presumibilmente soprattutto all'invecchiamento della popolazione, alla diffusione e all'implementazione di programmi di screening e, ancora, ad una sempre più ampia applicazione di strumenti di diagnosi precoce. La variazione dell'incidenza nel periodo 2005-2010 si differenzia in maniera sostanziale a seconda del sesso: infatti, tra i maschi l'incidenza è diminuita del -1,3%, tra le femmine, al contrario, è aumentata del 3,8% (tab. 2).

Tab. 2 - Andamento delle patologie oncologiche in Italia (*), per genere - Anni 2005-2010 (stime) (var. % e diff. assoluta)

	var. % numero casi	diff. assoluta val. per 100.000 abitanti
<i>Maschi</i>		
Incidenza	-1,3	-1,1
Prevalenza	12,0	359,7
Mortalità	-6,1	-14,0
<i>Femmine</i>		
Incidenza	3,8	23,9
Prevalenza	13,2	513,9
Mortalità	-4,1	-4,2
<i>Totale</i>		
Incidenza	1,1	11,8
Prevalenza	12,7	436,8
Mortalità	-5,3	-8,9

(*) Il dato si riferisce a tutti i tumori maligni, in età 0-84 anni. La popolazione standard utilizzata è quella europea.

Fonte: elaborazione Censis su dati "I tumori in Italia", www.tumori.net

Il numero stimato di persone che al 2010 hanno ricevuto una diagnosi di tumore nel corso della loro vita, ossia tutte quelle persone che si sono ammalate di tumore in passato, recente o lontano che sia, ivi compresi coloro che sono guariti, coloro che sono in trattamento per tumori diagnosticati di recente, coloro che sono in terapia per ricaduta ed i malati terminali, è di 1,9 milioni di unità complessive, pari a 3.478 ogni 100.000 abitanti.

L'evoluzione della prevalenza tumorale mostra che il numero dei casi rispetto al 2005 è aumentato complessivamente del 12,7%, dato più alto tra le donne (pari al 13,2%), rispetto a quello relativo agli uomini (12,0%).

La prevalenza tumorale standardizzata, a sua volta, mostra un'elevata articolazione ed un campo di oscillazione particolarmente ampio: il numero più elevato di casi di tumore diagnosticati, sia per gli uomini che per le donne, in base a dati stimati al 2010, si registra in Friuli Venezia Giulia (4.731,6 casi ogni 100.000 abitanti), seguita dalla Liguria (4.650,6 ogni 100.000 abitanti) e dall'Emilia Romagna (4.377,4 ogni 100.000 abitanti) (tab. 3).

Agli ultimi posti della graduatoria si collocano la Puglia (2.256,2 ogni 100.000 abitanti), la Calabria (2.070,7 ogni 100.000 abitanti) e la Sicilia (1.867,6 casi ogni 100.000 abitanti), che registrano il numero di casi di tumore diagnosticato più bassi di tutta l'Italia.

La letalità dei tumori rimane comunque significativa. In Italia sono 220,5 i decessi per tumore per 100.000 abitanti stimati al 2010, valore questo in diminuzione rispetto al 2005 del -5,3%. Ovviamente, la riduzione della mortalità per tumori è legata al miglioramento della sopravvivenza oncologica, connessa a sua volta a una serie di fattori ulteriori, tra cui principalmente il miglioramento delle politiche di prevenzione e quello delle tecniche diagnostiche e delle terapie, tutti elementi che, favorendo la possibilità di diagnosticare precocemente le patologie neoplastiche, nonché quella di combatterle una volta diagnosticate, fanno aumentare le probabilità di guarigione e sopravvivenza.

Infatti l'analisi dei dati della mortalità per sesso mostra inequivocabilmente come tra il 2005 e il 2010 la frequenza dei decessi per patologie oncologiche in Italia sia diminuita, sia tra i maschi (-6,1%) che tra le femmine (-4,1%).

Tab. 3 - Graduatoria regionale dei casi prevalenti di tumore (*) - Anno 2010 (stime) (val. per 100.000 abitanti)

	val. per 100.000 abitanti
Friuli Venezia Giulia	4.731,6
Liguria	4.650,6
Emilia Romagna	4.377,4
Piemonte	4.342,5
Valle D'Aosta	4.320,7
Lombardia	4.268,0
Toscana	4.197,9
Umbria	4.087,4
Veneto	3.916,3
Marche	3.853,4
Lazio	3.790,2
Trentino Alto Adige	3.481,6
Sardegna	2.587,8
Molise	2.476,7
Abruzzo	2.456,0
Basilicata	2.415,1
Campania	2.395,3
Puglia	2.256,2
Calabria	2.070,7
Sicilia	1.867,5
Italia	3.478,3

(*) Il dato si riferisce a tutti i tumori in età 0-84 anni. La popolazione standard utilizzata è quella europea.

Fonte: elaborazione Censis su dati " I tumori in Italia", www.tumori.net

Rispetto alla diffusione di alcune delle tipologie più frequenti di tumore in particolare, stime al 2010 mostrano che tra le donne sono 1.680,6 ogni 100.000 abitanti i casi di tumore diagnosticato alla mammella (pari a 472.112 casi), e 136,3 i nuovi casi.

Dati del 2005 indicano, invece, che tra gli uomini sono 534,7 i tumori diagnosticati alla prostata, e 132,6 i nuovi casi individuati. Mentre, il numero di tumori diagnosticati al colon retto tra uomini e donne, in base a dati stimati al 2010, è di 567,6 casi ogni 100.000 abitanti, mentre sono 88,4 i nuovi casi (tab. 4).

Tab. 4 - Prevalenza e incidenza per alcune sedi d'insorgenza dei tumori (1) - Anno 2010 (stime) (v.a. e val. per 100.000 abitanti)

	v.a.	val. per 100.000 abitanti
<i>Prevalenza</i>		
Stomaco	60.507	109,5
Colon-retto	313.763	567,9
Polmone	78.515	142,0
Mammella (2)	472.112	1.680,6
Prostata (3)	147.172	534,7
<i>Incidenza</i>		
Stomaco	12.204	22,1
Colon-retto	48.843	88,4
Polmone	31.051	56,2
Mammella (2)	38.286	136,3
Prostata (3)	36.485	132,6

(1) Il dato si riferisce a tutti i tumori in età 0-84 anni. La popolazione standard utilizzata è quella europea.

(2) Il dato si riferisce solo alla popolazione femminile.

(3) Il dato è al 2005 e si riferisce solo alla popolazione maschile.

Fonte: elaborazione Censis su dati " I tumori in Italia", www.tumori.net

Secondo dati Eurocare 4, in Italia il livello di sopravvivenza a cinque anni dalla diagnosi di un tumore maligno è pari mediamente al 52,7%, valore leggermente superiore alla media europea (52,0%). In Italia così come in Europa sono le donne a sopravvivere di più:

la percentuale di sopravvissuti di sesso femminile, pari al 59,5%, è infatti superiore a quella dei maschi sopravvissuti, pari al 46,3% (tab. 5).

Tab. 5 - Sopravvivenza relativa (*) per tutti i tumori maligni a cinque anni dalla diagnosi e a tutte le età (15-99 anni), 1995-1999 (val. %)

	Maschi	Femmine	Totale
Islanda	56,0	62,1	59,1
Svezia	55,6	62,0	58,9
Finlandia	51,8	63,6	58,1
Austria	54,6	60,6	57,6
Svizzera	51,8	61,8	56,7
Belgio	50,2	62,3	55,9
Norvegia	50,4	59,3	55,0
Francia	46,3	63,7	54,3
Portogallo	49,3	59,5	54,1
Germania	48,3	59,1	53,7
Paesi Bassi	45,8	60,0	53,1
Italia	46,3	59,5	52,7
Malta	41,4	61,0	51,7
Spagna	44,8	59,6	51,1
Galles	43,7	54,3	49,2
Irlanda	42,5	52,3	47,5
Inghilterra	41,3	52,8	47,3
Irlanda del Nord	39,0	52,5	46,3
Repubblica Ceca	36,8	54,2	45,3
Slovenia	35,4	54,5	45,1
Scozia	38,7	49,1	44,2
Polonia	32,8	49,2	41,9
Europa	45,9	58,2	52,0

(*) I dati indicano la percentuale di sopravvissuti sul campione in osservazione a 5 anni dalla diagnosi

Fonte: elaborazione Censis su dati Eurocare-4, 2010

La graduatoria della sopravvivenza per tutti i tumori maligni a cinque anni della diagnosi colloca al vertice l'Islanda, paese in cui la sopravvivenza è pari al 59,1%; occupa il secondo posto della graduatoria la Svezia, con una sopravvivenza pari al 58,9%, e seguono la Finlandia (58,1%) e l'Austria (57,6%, valore in diminuzione rispetto al 1994, anno in cui occupava il primo posto della graduatoria con il 59%). In fondo alla graduatoria si posizionano la Slovenia (45,1%), la Scozia (44,2%) e la Polonia (41,9%), in cui si registrano i livelli più bassi di sopravvivenza.

Sono evidenti dunque i successi che, su vari piani, sono stati ottenuti, in Italia e altrove nella lotta ai tumori, anche se i numeri confermano che siamo in presenza di patologie molto diffuse, sempre più femminilizzate e con una mortalità in diminuzione ma ancora molto significativa.

1.2. L'EVOLUZIONE ATTESA E IL PESO SOCIOECONOMICO

Se gli effetti delle patologie tumorali sono molteplici e coinvolgono una pluralità di dimensioni di vita per le persone e le comunità, ovviamente anche i costi che esse producono sono molteplici ed articolati, e vanno da quelli prettamente sanitari a quelli di carattere socio-economico, legati ad esempio agli impatti sulla vita lavorativa e sulla capacità di produrre reddito, fino ai costi intangibili di tipo psicologico e umano, che riguardano non solo i pazienti ma anche i familiari e le persone che hanno relazioni e/o si occupano dei pazienti.

I costi sociali ed economici di una patologia, quindi, hanno carattere multidimensionale, rinviano ad ambiti diversi, e richiedono l'analisi e l'elaborazione di dati e indicatori di fonte diversa, che devono essere resi omogenei per arrivare a definire un valore di sintesi che rappresenti il costo complessivo della patologia.

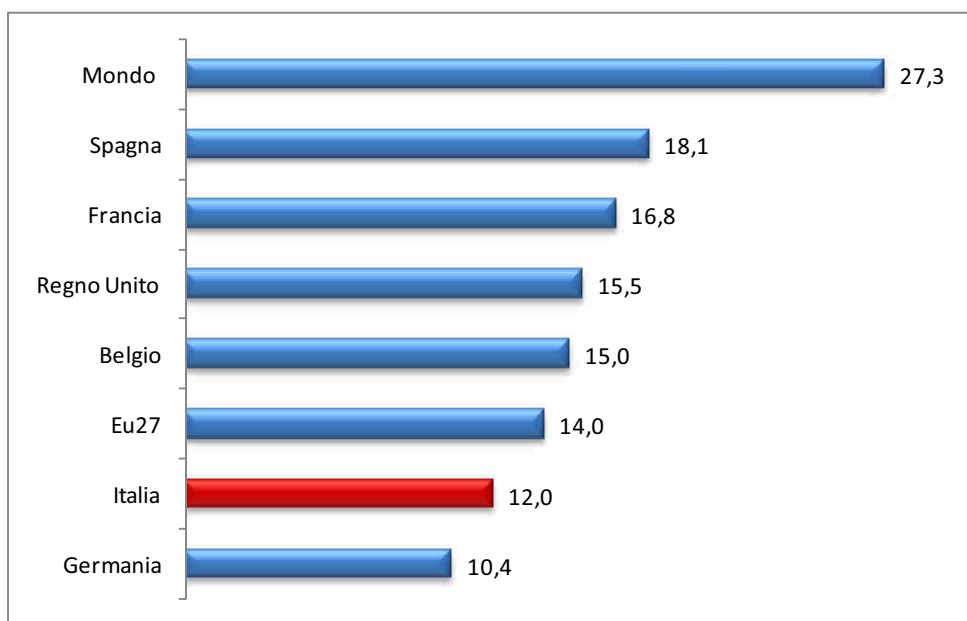
E' un processo complesso quindi quello della analisi del peso socio-economico di una patologia, anche perché una parte dei dati necessari non è facilmente reperibile tramite fonti di tipo ufficiale, e richiede pertanto la realizzazione di indagini rilevatorie *ad hoc* su campioni di pazienti, che consentano di ricostruire quella parte di base informativa, in particolare per quanto riguarda gli impatti sulla condizione lavorativa e sulle relazioni familiari, essenziale per la valutazione.

Quello che è certo è che le patologie tumorali sono molto diffuse ed incidono pesantemente sulla vita dei pazienti e dei loro familiari, nonché sui costi del Servizio sanitario, con conseguente generazione di carichi socio-economici di rilievo. Le previsioni disponibili riguardo l'evoluzione futura dell'incidenza delle patologie, ed in particolare quelle sull'insorgenza annuale di nuovi casi, mettono in luce inoltre che essi sono destinati ad aumentare, portando con sé, se non vi saranno interventi adeguati, un incremento del peso dei costi socio-economici connessi con il decorso della malattia.

Analisi previsionali enucleate dallo studio *Breakaway: The global burden of cancer-challenges and opportunities*¹ indicano per l'Italia un incremento nel 2020 rispetto ai nuovi casi individuati nel 2009, del +12%; tenuto conto che attualmente si registrano circa 250 mila nuovi casi annuali, è chiaro che si tratta di un trend rilevante anche sotto il profilo dei costi aggiuntivi, che esso è inevitabilmente destinato a produrre (fig. 1).

¹ Economist Intelligent Unit, *Breakaway: The global burden of cancer-challenges and opportunities*, The economist, 2009

Fig. 1 Nuovi casi di tumore 2009-2020. Confronto Italia, Europa e Mondo (var. % 2009-2020)



Fonte: elaborazione Censis su dati *Economist Intelligent Unit*, 2010

I dati relativi al caso italiano possono essere letti poi anche in comparazione con le dinamiche degli altri paesi. A tale proposito, senza che ciò induca alcun effetto minimizzante riguardo all'urgenza di un più attento monitoraggio delle fenomenologie legate alle patologie tumorali, risulta che nell'Europa a 27 l'incremento previsto nel 2020 rispetto al 2009 come numero di nuovi casi è pari al 14%, mentre a livello mondiale la variazione percentuale 2009-2020 sarebbe pari ad oltre il 27%.

Gli andamenti previsti nei singoli paesi europei sono diversificati e delineano traiettorie evolutive specifiche, che però non mettono in discussione il *trend* complessivo di aumento dell'insorgenza di patologie tumorali, e il conseguente aumento dell'impatto economico e sociale di esse.

L'incremento atteso per il periodo 2009-2020 in Spagna è pari, secondo le analisi previsionali dell'*Economist Intelligent Unit*, al +18,1%, in Francia al +16,8%, nel Regno Unito al +15,5%, in Belgio al +15%. Solo in Germania si registra un incremento atteso del +10,4%, inferiore al valore italiano.

Il fatto che l'Italia abbia una variazione attesa dei nuovi casi di poco inferiore alla media non deve indurre, d'altra parte, ad abbassare la guardia rispetto all'urgenza di investire in pratiche preventive e in strategie di trattamento e cura dei tumori, visto che anche che il nostro paese presenta, come tutti gli altri paesi industriali avanzati, numerosi fattori che sono all'origine dei tumori. E' evidente ad esempio che l'invecchiamento della popolazione, che costituisce il *trend* predominante dei prossimi anni, impatta anche sull'insorgenza delle patologie tumorali, tanto da potere essere considerato, insieme ad

alcuni stili di vita non salutari (dal fumo alla cattiva alimentazione fino alla sedentarietà), il fattore in grado di spiegare buona parte della crescente diffusione dei tumori. In assenza di mutamenti significativi nei determinanti che sono alla base della insorgenza di molte patologie tumorali, è chiaro che queste ultime sono destinate a confermare pienamente il loro carattere di patologie di massa, con implicazioni economiche e sociali di rilievo.

Certo una dimensione importante che sta cambiando nell'ultimo periodo è quella della collocazione mondiale dei tumori, visto che sta crescendo in modo rilevante la quota di malati che risiede in paesi in via di sviluppo. Tuttavia, ancora nel 2009 era nei paesi a reddito più elevato, la parte più sviluppata del mondo, che risiedeva un'ampia quota di nuovi casi di tumore; analizzando la distribuzione di nuovi casi di tumore per area geografica emerge infatti che il 24,1% risiedeva in Europa e il 21,8% in America, a fronte di quote della popolazione totale pari rispettivamente al 10,7% e al 13,1% (tab. 6).

Tab. 6 – Distribuzione di nuovi casi di tumore per area geografica, 2009 (val. %)

	% della popolazione mondiale	% di nuovi casi
Asia	60,3	46,0
Africa	14,8	6,4
America	13,1	21,8
Europa	10,7	24,1
Oceania	1,1	1,7
Totale	100,0	100,0

Fonte: elaborazione Censis su dati *Economist Intelligent Unit*, 2010

Si può pertanto dire che il tumore rimane senza meno una patologia del benessere che, però, sta progressivamente coinvolgendo anche tanti paesi in via di sviluppo, proponendosi come una delle priorità per la sanità mondiale del prossimo futuro.

A livello mondiale e anche nei paesi europei i tumori più diffusi, come quota sul totale, sono, rispettivamente, quello al polmone, quello al colon-retto e quello al seno, e questo primato delle tre forme tumorali è destinato a confermarsi nel 2020.

Riguardo, invece, all'andamento delle singole forme tumorali nel periodo 2009-2020, a livello mondiale è atteso un incremento di quasi il +38% per il cancro alla prostata, e

significativo è anche l'aumento atteso per il tumore alla vescica (quasi +35%) e per il Sarcoma Kaposi con +34,3% (tab. 7).

In Europa, nello stesso periodo, è sempre il cancro alla prostata quello con la variazione percentuale attesa più elevata (pari a +19,6%), seguito da quello alla vescica, con il +15,7% e dal mieloma, con quasi il +15% (tab. 8).

Le distribuzioni di incidenza e prevalenza delle singole forme tumorali sono significative perché rinviano a decorsi, cure, trattamenti e, conseguenti impatti sulla vita di pazienti e familiari, nonché sul contesto sociale e la matrice dei costi, diversi tra loro.

Tab. 7 - Stima dell'andamento delle diverse forme di tumore nel periodo 2009-2020 nel Mondo (var. %)

	var. %
Prostata	37,9
Vescica	34,8
Kaposi Sarcoma	34,3
Pancreas	33,9
Mieloma	33,9
Polmone	33,9
Colon retto	33,5
Esofago	32,7
Stomaco	32,6
Laringe	32,0
Rene	31,0
Corpo	30,5
Altre parti della faringe	30,0
Cavità orale	29,6
Fegato	29,5
Altre parti del corpo	28,0
Melanoma	27,3
Linfoma non-Hodgkin	27,2
Seno	26,5
Ovaie	26,2
Rinofaringe	23,6
Collo dell'utero	23,4
Leucemia	22,8
Cervello	22,7
Tiroide	21,5
Linfoma di Hodgkin	16,8
Testicoli	12,7
Totale	30,3

Fonte: elaborazione Censis su dati *Economist Intelligent Unit*, 2010

Tab. 8 - Stima dell'andamento delle diverse forme di tumore nel periodo 2009-2020 in Europa (var. %)

	var. %
Prostata	19,6
Vescica	15,7
Mieloma	14,8
Colon retto	13,9
Fegato	13,6
Esofago	13,5
Polmone	13,3
Pancreas	12,6
Altre parti del corpo	12,3
Rene	11,6
Linfoma non-Hodgkin	11,5
Laringe	11,3
Stomaco	10,8
Cavità orale	10,6
Leucemia	10,4
Corpo	10,0
Altre parti della faringe	9,8
Rinofaringe	8,5
Melanoma	7,8
Seno	7,6
Cervello	7,4
Ovaie	7,4
Tiroide	2,9
Collo dell'utero	2,0
Linfoma di Hodgkin	-1,3
Testicoli	-4,3
Totale	11,8

Fonte: elaborazione Censis su dati *Economist Intelligent Unit*, 2010

A questo proposito, dallo studio citato emerge una differenza di costi ascrivibile alle singole forme tumorali piuttosto rilevante, tenuto conto che, fatto pari 100 il costo medio, si verificano i seguenti scostamenti per tipologia di tumore:

- per i costi medici da 300 per la leucemia a 23 per la tiroide;
- per i costi extra-medici da 135 per il mieloma a 64 per la tiroide;
- per le perdite relative di produttività da 291 per i tumori dello stomaco a 10 per quelli della prostata (tab. 9).

Tab. 9 - Indice dei costi medi per caso e perdita di produttività per tipologia di tumore nel mondo, 2009 (numeri indice)

	Costi relativi medici (1)	Costi relativi extra-medici (2)	Perdita relativa di produttività (3)
Vescica	59	82	69
Cervello	137	117	35
Seno	64	85	51
Collo dell'utero	40	74	69
Colon retto	94	84	87
Corpo	50	80	56
Linfoma di Hodkin	94	94	64
Rene	61	82	85
Laringe	64	93	61
Leucemia	300	131	34
Fegato	118	109	227
Polmone	141	121	132
Melanoma	83	108	35
Mieloma	166	135	29
Rinofaringe	94	107	67
Linfoma non-Hodgkin	124	106	47
Esofago	127	124	145
Cavità orale	81	99	57
Altre parti della faringe	120	122	42
Altre parti del corpo	105	106	36
Ovaie	123	98	34
Pancreas	143	134	111
Prostata	75	84	10
Stomaco	72	100	291
Testicolo	52	70	122
Tiroide	23	64	150
Media	100	100	100

I costi e le perdite di produttività sono calcolati rispetto alla media ponderata per caso per ciascuna componente di costo (costi medici, extra-medici e perdita di produttività). I nuovi casi di cancro nel 2009 sono stati usati come pesi nel calcolo della media ponderata per caso.

(1) I costi medici includono i costi di procedure e servizi medici, il trattamento e la cura del cancro inclusi i costi di ospedalizzazione, visite ambulatoriali, prescrizioni di farmaci.

(2) I costi extra medici includono i costi di trasporto per il trattamento e la cura, i costi di trattamenti complementari e alternativi per il cancro, i costi di assistenza.

(3) La perdita di produttività include il valore economico del tempo e dei risultati persi dai pazienti malati in trattamento o in condizione di disabilità.

Fonte: elaborazione Censis su dati Economist Intelligence Unit, 2010

Un range ampio e anche articolato, dunque, rispetto alle singole voci di costo, che riflette i diversi impatti che le varie patologie tumorali hanno sulla vita individuale e sociale.

Ripartendo idealmente il percorso legato alle patologie oncologiche in tre fasi, e cioè quella della diagnosi iniziale, quella della terapia attiva e e quella post-terapia, la

dimensione dei costi legati alla perdita di produttività chiama in causa in modo particolare tutta la fase post-terapeutica, quella cioè in cui occorre avviare un percorso di tipo riabilitativo, ed in cui è al tempo stesso indispensabile rendere operativo il reinserimento lavorativo e professionale.

Entrando invece nel merito dell'ammontare in danaro dei costi socio-economici delle patologie tumorali, nello studio citato viene stimato che il costo annuale dei nuovi casi sia stato nel 2009 per il nostro paese pari a oltre 8,3 miliardi di euro, con un costo complessivo per paziente pari a circa 25,8 mila euro l'anno. Sulla base dei dati citati, i nuovi casi di tumore dovrebbero avere un impatto che può essere considerato pari, in valore, allo 0,6% circa del Pil annuale (tab. 10 e fig. 2).

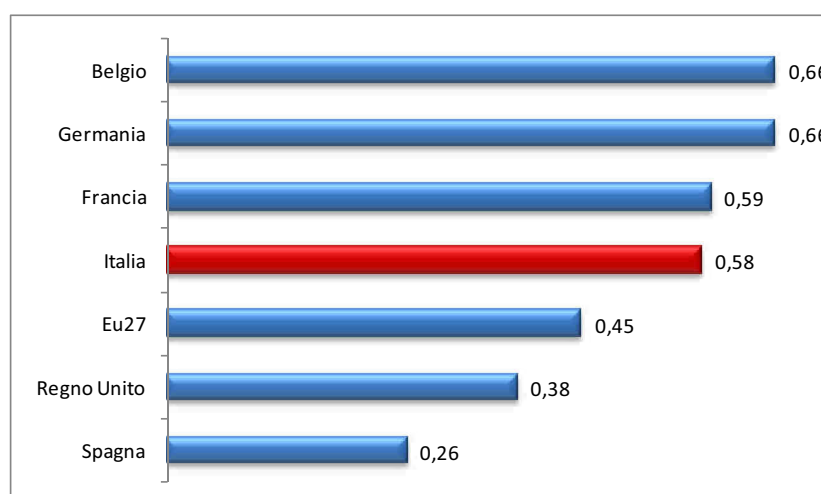
Tab. 10 – Costi socio-economici delle patologie tumorali. Confronto Italia - altri Paesi europei, 2009
(v.a. in euro)

	Costo complessivo 2009 (Pps EU27=1) € (*)	Costo unitario 2009 (Pps EU27=1) € (*)
Belgio	1.963.902.754	35.388
Francia	9.929.017.054	33.329
Germania	14.751.886.786	32.303
Italia	8.337.852.450	25.815
Regno Unito	6.348.245.019	21.321
Spagna	2.874.051.975	15.453
Eu27	52.959.144.243	22.696

(*) Tasso medio di conversione euro-dollari nell'anno 2009

Fonte: elaborazione Censis su dati *Economist Intelligent Unit* 2010

Fig. 2 – Incidenza del costo complessivo dei tumori sul Pil: confronto internazionale, 2009 (val. %)



Fonte: elaborazione Censis su dati *Economist Intelligent Unit*, 2010

Per effettuare il confronto tra i dati relativi ai differenti paesi si è proceduto inoltre nello studio ad esprimere i costi in Unità a parità di potere d'acquisto (Pps €). Dal confronto emerge che il dato italiano è nettamente superiore a quello di Spagna (15.453 Pps €) e Regno Unito (21.321 Pps €), mentre risulta inferiore ai costi unitari complessivi afferenti ai pazienti tumorali in Belgio (35.388 Pps €), Francia (33.329 Pps €) e Germania (32.303 Pps €). Inoltre, il dato italiano risulta superiore di oltre 3 mila Pps € rispetto a quello medio relativo all'Europa a 27.

In termini di rapporto con il Pil, emerge inoltre che Belgio, Germania e Francia, tra i paesi considerati nella comparazione, hanno valori più elevati, mentre Regno Unito e Spagna, sostengono costi complessivi per le patologie tumorali (in termini di nuovi casi annuali) inferiori a quelli registrati nel nostro paese.

In sostanza, risulta che le patologie tumorali hanno un elevato costo socio-economico ovunque, ed anche in Italia, che impatta sulla sanità ma anche sul sistema produttivo e la creazione di reddito, per effetto della contrazione della produttività. Il peso sulla sanità è più evidente e conosciuto visto l'ammontare dei quasi 760 mila ricoveri l'anno per tumore e dei 370 mila per chemioterapia.

1.3. UN NECESSARIO APPROFONDIMENTO SULL'ITALIA

Il quadro delineato è stato tratto da uno studio ovviamente a forte impronta statunitense, che pertanto lascia aperta un'esigenza importante: definire un *set* rigoroso di dati ed informazioni rispetto ai costi sanitari, economici e sociali afferenti alle patologie tumorali in Italia, che non possono essere valutati sulla base di studi internazionali di carattere generale, e necessitano di valutazioni più precise, rispetto alle condizioni di vita dei pazienti ed all'impatto socio-economico dei tumori nel nostro contesto sociale, con conseguente individuazione delle quote di reddito e ricchezza consumate e/o non create per effetto di quelle patologie, almeno a grandi linee.

Questo è certamente un obiettivo di ricerca importante, che il presente Rapporto deve perseguire, non solo per rendere evidente quanto il tumore colpisca la vita di pazienti e familiari, o pesi sul Servizio sanitario nel nostro paese, ma anche per evidenziare quanto incide su tutta la comunità, frenandone le traiettorie produttive e di crescita, tanto da rendere urgenti investimenti significativi su tutta la filiera coinvolta nella lotta a queste patologie, dalla ricerca alla prevenzione, alla cura, all'accompagnamento per la fase post-terapeutica e riabilitativa.

Al riguardo, può essere opportuno ricordare che la Fondazione Censis ha realizzato nel 2007, nell'ambito del suo progetto pluriennale su salute, sanità e ricerca denominato Forum per la Ricerca Biomedica (Fbm), una ampia indagine su di un campione nazionale di cittadini, finalizzata a mettere a fuoco le rappresentazioni sociali prevalenti rispetto alle patologie tumorali. Da tale ricerca è emerso che coesistono una crescente convinzione della possibilità di guarire dalla malattia tumorale, mescolata però ad un'antica e radicata paura, che rende le patologie tumorali le malattie più temibili, e dalle quali sembra di non potersi difendere. Inoltre, tra coloro che hanno avuto esperienza diretta e indiretta, tramite familiari o conoscenti, del tumore, la ricerca ha rilevato l'importanza di non abbassare mai la guardia e quella del continuo monitoraggio del proprio stato di salute anche dopo la guarigione, quale unico rimedio efficace per intercettare per tempo l'eventuale ritorno della malattia. Il quadro emerso è dunque quello di una patologia che va cronicizzandosi, alla quale è possibile sopravvivere, ma che incute ancora forte paura e che richiede un'attenzione ed una vigilanza permanenti.

Ed è proprio la cronicizzazione della patologia a determinare sensibili conseguenze nei confronti della domanda di tutela assistenziale da parte dei malati oncologici. Sempre nell'ambito dell'indagine Censis-Fbm sono state analizzate le concrete problematiche affrontate dai malati di tumore nei loro rapporti con il Servizio sanitario. A tale proposito è risultato che è l'individuazione dell'oncologo da contattare e della struttura alla quale rivolgersi la criticità reputata più grave, seguita dalle valutazioni in merito alle capacità professionali degli operatori con cui si è venuti in contatto, dalla qualità dei servizi nei luoghi di ricovero e negli ospedali, e dalla rapidità nell'accesso ad alcuni esami diagnostici di controllo.

Sembra insomma dalla ricerca condotta che l'impegno richiesto da parte dei pazienti e dei loro familiari per tenere insieme una offerta oncologica adeguata, sia nella fase di ingresso nei percorsi terapeutici dei pazienti, che per la qualità dei servizi, e gli altri aspetti citati, sia ancora molto grande nel nostro paese, nonostante l'indubbia qualità medio-alta dell'offerta oncologica italiana. E questo contribuisce a rendere particolarmente pesante la malattia, non solo dal punto di vista clinico e medico assistenziale, ma anche da quello sociale ed economico.

L'esperienza scientifica e di ricerca nell'ambito della analisi dei costi clinici ed assistenziali delle più importanti patologie comincia ad essere ampia nei paesi avanzati. Sui costi sociali, diretti ed indiretti e intangibili, però, sostenuti prevalentemente dai malati e dalle loro famiglie, non esistono molti studi né stime affidabili. L'Italia ha fatto meno da questo punto di vista fino ad oggi, rispetto ad altri paesi nord-europei e transatlantici, ma

alcune esperienze di valore sono state effettuate anche da noi nel periodo più recente. Così, ad esempio, il Censis ha avuto modo di collaborare negli ultimi anni, per la realizzazione di studi e ricerche sulla condizione clinica, sociale ed economica di persone affette da determinate patologie, con una molteplicità di associazioni di pazienti e di familiari dei malati, tra cui l'Aism (che si occupa di sclerosi multipla), l'Aima (Alzheimer), l'Anmar (malattie reumatiche), Cittadinanzattiva, Alice Italia Onlus (ictus cerebrale), oltre che la stessa Favo².

Senza entrare qui nel merito dei risultati, per i quali si rimanda alle pubblicazioni specifiche, le indagini condotte dal Censis su campioni rappresentativi di malati cronici e sulle rispettive famiglie hanno permesso di mettere in evidenza come l'onere delle cure per queste patologie sia decisamente consistente e ricada in larga misura sulla famiglia ed i parenti degli ammalati. In particolare la incidenza delle cure prestate ai disabili ed ai non autosufficienti da parte delle famiglie di appartenenza si è attestata nell'ultimo periodo in Italia sul 70-80% del totale delle cure prestate, senza variazioni significative, e solo una minima parte di queste categorie di sofferenti viene assistita dal sistema pubblico in maniera adeguata.

Dal punto di vista del valore economico di tali costi, le ricerche effettuate hanno permesso di arrivare a stimare in termini generali l'ammontare delle risorse sociali destinate alla cura di queste patologie, nella misura di molti miliardi di euro all'anno. Nonostante l'approssimazione delle cifre, e la assoluta parzialità delle tipologie di cronicità considerate, i dati mettono in evidenza con sufficiente chiarezza come, accanto ai costi del Servizio sanitario pubblico, esista una quota considerevole di risorse impiegate per tutto ciò che il sistema pubblico non copre, e come accanto ai costi economici esistano costi sociali non indifferenti. Per non parlare dei costi socio-culturali e politici più generali che lo squilibrio dell'offerta comporta, a cominciare dalla posizione sociale e lavorativa delle cosiddette badanti.

E' sulla base delle considerazioni fin qui svolte che, al fine di valutare con maggiore cura i costi sociali ed economici della malattia tumorale, e più in generale l'impatto che essa ha sulla società italiana, che è in corso di studio e progettazione la realizzazione nei mesi che seguono alla presentazione di questo Rapporto, di uno studio nazionale approfondito sul peso sociale ed il costo economico del tumore, ossia sull'insieme dei costi diretti, indiretti e intangibili connessi all'assistenza sanitaria e sociale della malattia.

² Tra i vari lavori prodotti da queste collaborazioni si ricordano le pubblicazioni: il "Rapporto sociale sull'artite reumatoide", "La vita riposta: i costi sociali ed economici della malattia di Alzheimer", "Il benessere/malessere dei giovani con sclerosi multipla".

Il peso sociale ed il costo economico di una malattia e delle relative cure possono essere analizzati grazie a diversi approcci metodologici. E' possibile considerare tali aspetti, infatti, sotto un profilo eminentemente organizzativo ed economico, valutando come costo monetario l'insieme dei costi (diretti, indiretti, intangibili) legati alle necessità terapeutiche e di assistenza sanitaria e sociale della malattia, ed affrontando gli aspetti relativi alla integrazione delle cure ed alla medicina del territorio. Ma particolare interesse rivestono in questo ambito anche le valutazioni e le analisi del costo sociale sotto il profilo qualitativo, ottenibili dando peso e valore al punto di vista della famiglia del paziente, che, come ricordato, è chiamata ad intervenire pesantemente nel processo terapeutico ed assistenziale della malattia. Dal punto di vista metodologico ciò comporta la realizzazione di interviste alle famiglie, ed in particolare al *care-giver*, allo scopo di valutare le esigenze dei malati, gli aspetti sanitari, terapeutici, assistenziali e psicologici legati alla presa in carico del paziente e l'insieme delle conseguenze sociali ed economiche in termini di risorse consumate, esigenze organizzative, interventi terapeutici, sanitari ed assistenziali da approntare.

Il Censis ha a tale proposito predisposto un piano di lavoro, che comprende la realizzazione di una analisi, di carattere sia quantitativo che qualitativo, dell'impatto sociale ed economico della malattia tumorale, basata da un lato sulla rilettura, l'elaborazione, l'interpretazione di dati strutturali provenienti da fonti ufficiali diverse, e dall'altro sulla attuazione di una indagine di campo attraverso la somministrazione di questionari a testimoni privilegiati significativi dal punto di vista delle tematiche trattate, nonché a campioni rappresentativi di malati e di loro familiari.

Le aree tematiche dei questionari saranno definite in accordo con tutti gli *stakeholder* del settore. In prima battuta si può prevedere che verteranno principalmente sui seguenti aspetti:

- 1. Le conoscenze sulla patologia, i suoi sintomi, gli esiti, i fattori di rischio, le modalità di recupero e riabilitazione, la cura e l'assistenza.*
- 2. Percezione, atteggiamenti ed opinioni nei confronti delle patologie fortemente invalidanti e del cancro in particolare.*
- 3. La qualità della vita individuale e familiare, lavorativa, sociale ed affettiva nell'ambito della patologia (esperienze ed opinioni).*
- 4. Le prospettive di vita dal punto di vista personale, sociale, lavorativo, i timori, le speranze, le preoccupazioni (esperienze ed opinioni).*

5. *Il ruolo delle istituzioni, del Ssn, dei medici, delle associazioni, ed in generale il problema delle responsabilità assistenziali.*
6. *I costi sociali ed economici, diretti, indiretti, intangibili della malattia, sia per quanto riguarda i care-giver e la famiglia, che per quanto riguarda il Ssn e la società nel suo complesso.*

Lo studio non potrà esimersi dal comprendere anche una parte, di particolare importanza, data dall'analisi e verifica delle rappresentazioni sociali della malattia e dei suoi costi, come in parte già fatto nello studio citato del 2007, ma con maggiore accuratezza di indagine, rispetto alle opinioni, alle conoscenze ed alle valutazioni della popolazione generale sul cancro.

In sintesi, l'obiettivo proposto è dunque quello di realizzare un vero libro bianco sul cancro in Italia, all'interno del quale avranno massimo spazio e massima evidenza le esigenze dei malati, le risorse consumate, l'impatto sociale nel corso del processo terapeutico, assistenziale, riabilitativo della patologia, e soprattutto verranno sviluppate, con il concorso di tutti i soggetti interessati, riflessioni e raccomandazioni in merito ai passi da compiere per rendere meno oneroso per la collettività e per i singoli il peso della malattia, e per escogitare percorsi e sinergie capaci di evitare gli sprechi e massimizzare le potenzialità positive.

2. LE DISPARITÀ NELL'ACCESSO DEI MALATI ONCOLOGICI AI TRATTAMENTI TERAPEUTICI, RIABILITATIVI E ASSISTENZIALI

(a cura del Comitato Scientifico dell'Osservatorio)

2.1. LA CONTINUITÀ DELLE RILEVAZIONI

Il presente Rapporto si pone in una linea di continuità con il Rapporto FAVO - Censis del 2009 dedicato alle disparità nell'accesso dei malati oncologici ai trattamenti terapeutici ed assistenziali. La connotazione che lo distingue è che, mentre il precedente rapporto fotografava la situazione rilevata e metteva in evidenza le disparità di trattamento nei diversi ambiti regionali alla data della rilevazione, questo Rapporto 2010 si prefigge di continuare a fotografare le difformità assistenziali, evidenziandole alle autorità competenti perché adottino i provvedimenti del caso, ma anche di registrare dinamicamente l'evoluzione che le situazioni regionali presentano con il passare del tempo, mettendo in luce i miglioramenti, laddove essi si registrano, e segnalando i peggioramenti che seguitano a gravare in modo negativo sui malati oncologici.

La continuità delle rilevazioni si rende quanto mai opportuna, specialmente alla vigilia della piena attuazione del federalismo fiscale, provvedimento dal quale è lecito attendersi una maggiore responsabilizzazione delle Regioni e quindi una prospettiva di miglioramento della situazione, ma che può, invece, rivelarsi motivo di ulteriore diversificazione dei trattamenti assistenziali dei malati oncologici. Senza alcuna pretesa di dire oggi quali saranno gli effetti delle novità istituzionali incombenti, l'Osservatorio si impegna a tenere sotto stretto monitoraggio la situazione e a riferirne sistematicamente nei Rapporti annuali.

Il Rapporto 2010, infatti, inaugura la serie di Rapporti che ad ogni Giornata nazionale del malato oncologico l'Osservatorio è impegnato a presentare.

In termini di struttura, i Rapporti privilegeranno ogni anno un argomento, assumendolo come nota distintiva delle relazioni all'Assemblea delle Associazioni di volontariato. Per il Rapporto del 2010 è stato scelto il tema dell'impatto sociale ed economico dei tumori sulla società.

Seguirà sempre la parte sistematica del rapporto sulla condizione assistenziale nei diversi ambiti territoriali, partendo dall'evoluzione della domanda da soddisfare, ai vari tipi di risposta, qualitativa e quantitativa, approntati dalle istituzioni pubbliche dell'area sanitaria, sociale, previdenziale e lavorativa, con ampio risalto alle diverse espressioni di integrazione fornite dal volontariato e dalle altre manifestazioni di sussidiarietà locale.

Nello spirito della continuità delle rilevazioni, i Rapporti annuali si faranno anche carico di riferire sull'esito avuto, o sullo stato di avanzamento realizzato, dalle proposte e indicazioni scaturite dai dibattiti delle Giornate precedenti, con espressa chiamata in causa dei soggetti istituzionali o delle personalità politiche, implicate nelle soluzioni relative.

Faranno parte dei rapporti, come utile sussidio per i malati, anche una Rassegna delle norme che più direttamente li riguardano, una informazione sull'esito, o sull'avanzamento, delle ricerche in materia oncologica, finanziate dal Ministero della Salute e dall'Istituto Superiore di Sanità, una Rassegna bibliografica dei lavori scientifici prodotti dalle ricerche in corso, con segnalazione anche di opere sistematiche sul tema dei tumori, di pubblicazioni divulgative e di libri di testimonianza di persone che hanno vissuto o stanno vivendo una esperienza di tumore.

2.2. LE DIMENSIONI OGGETTIVE DELLA "DOMANDA" DA SODDISFARE

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). E' un importante indicatore dei fattori di rischio presenti in una determinata popolazione.

Può essere presentata come numero di nuovi casi (i casi incidenti) o meglio come tasso d'incidenza (grezzo) che esprime il numero di nuovi casi nell'anno in una popolazione (usualmente per 100.000 persone) o come tasso d'incidenza standardizzato, misura artificiale che tiene in considerazione la diversa struttura per età delle popolazioni a confronto evitando, ad esempio, che le popolazioni con più anziani possano essere considerate le più a rischio semplicemente perché l'alta frequenza di anziani, che si ammalano di tumore più dei giovani, determinano in quelle popolazioni una più alta frequenza di casi.

Nel presente rapporto si è voluto mostrare quale è il carico reale oncologico di una regione inserendo il dato del numero di nuovi casi di tumore senza alcuna "standardizzazione". In Italia, negli ultimi trent'anni il numero di nuovi casi di tumore è andato aumentando, passando da 149 mila nuovi casi stimati per il 1970 a 234 mila nel 2000, a 255 mila nel 2010. Questo forte incremento del numero di nuovi casi è dovuto in parte all'invecchiamento della popolazione. Inoltre è necessario considerare che dagli anni '80 fino ai primi anni 2000, vi è stato un incremento del rischio per tutti i tumori nel sud e nelle donne controbilanciato da una riduzione del rischio oncologico nei maschi del centro-nord.

Tab. 11 - Numero di casi incidenti, per sede, classe d'età 0-84 anni, Regione - Stime anno 2010

	Tutti i tumori	T. Stomaco	T. Colon-retto	T. Polmone	T. Mammella	T. Prostata
	M+F	M+F	M+F	M+F	F	*
Piemonte	22261	798	3066	2411	4005	4393
Valle D'Aosta	620	21	81	64	109	114
Lombardia	45595	2573	7886	5229	7456	7857
Trentino Alto Adige	4196	202	874	349	843	748
Veneto	20634	872	4475	2500	4424	2490
Friuli Venezia Giulia	6227	289	1257	660	1191	884
Liguria	8405	287	1332	953	1205	1395
Emilia Romagna	20091	1090	4020	2194	3743	3266
Toscana	17401	1006	2679	1820	2573	3203
Umbria	4230	285	772	399	589	846
Marche	6929	448	1201	665	1039	993
Lazio	24928	1220	3668	3365	4303	3425
Abruzzo	4740	271	933	520	755	524
Molise	1218	69	239	131	191	139
Campania	23238	1122	3224	3191	3509	1946
Puglia	14542	667	2260	1731	1790	1782
Basilicata	2418	129	474	237	335	199
Calabria	6683	414	1196	771	1102	747
Sicilia	16144	763	2921	2228	2713	1925
Sardegna	6655	187	1236	776	1198	598
Italia	254979	12204	48843	31051	38286	36485

* Stime Anno 2005

Fonte dei dati e anno di riferimento: www.tumori.net

b) 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, accompagnato contraddittoriamente nel corso dell'ultimo decennio da una riduzione del rischio di decesso. Se eliminiamo, infatti, l'effetto dovuto alla diversa struttura per età della popolazioni, si osserva che il tasso standardizzato, che esprime appunto il rischio di decesso, si è ridotto nel tempo: nel 1991 era 439 e 223 per 100.000, mentre nel 2001 era 403 e 208 per 100.000, rispettivamente per gli uomini e le donne.

L'apparente contraddizione tra incremento totale del numero di decessi e riduzione del rischio di decesso è spiegata principalmente dall'invecchiamento della popolazione che determina l'aumento del numero dei decessi, anche a parità di rischio, e da complessi fenomeni generazionali.

In Italia è infatti in aumento il numero di decessi per tutti i tumori tra gli anziani (oltre i 75 anni); mentre il rischio di decesso per tutti i tumori (misurato attraverso i tassi specifici di mortalità) è in riduzione in tutte le classi di età.

Un fenomeno questo che è osservabile in tutte le regioni; ma con caratteristiche nettamente più accentuate al nord che al sud, tanto che nelle statistiche più recenti la storica differenza di maggior rischio di decesso per tumore al nord si sta riducendo. La riduzione della mortalità nelle nuove generazioni è un fenomeno comune a molte società occidentali ad economia avanzata ed è accompagnata da tendenze analoghe nei dati d'incidenza di alcune aree italiane soprattutto per i maschi.

Tab. 12 - Numero dei decessi per sede, classe di età 0-84 anni, Regione - Stime anno 2010

	Tutti i tumori	T. Stomaco	T. Colon-retto	T. Polmone	T. Mammella	T. Prostata *
	M+F	M+F	M+F	M+F	F	
Piemonte	10159	461	1168	2001	756	646
Valle D'Aosta	279	12	31	52	20	17
Lombardia	21168	1437	2401	4367	1481	936
Trentino Alto Adige	1888	114	235	285	133	123
Veneto	9388	473	1204	2043	656	417
Friuli Venezia Giulia	2884	163	340	540	193	153
Liguria	3920	178	521	799	250	220
Emilia Romagna	8924	611	1138	1819	582	475
Toscana	7896	562	981	1477	423	467
Umbria	1877	163	280	317	102	121
Marche	3075	259	445	546	180	154
Lazio	10918	671	1402	2633	717	505
Abruzzo	2520	164	380	417	177	154
Molise	646	43	98	106	45	41
Campania	12006	642	1296	2499	799	540
Puglia	7659	391	927	1390	467	485
Basilicata	1253	76	194	189	77	59
Calabria	3450	244	484	611	251	212
Sicilia	9697	459	1276	1818	670	525
Sardegna	3469	114	495	623	234	169
Italia	122065	7031	15386	25076	7339	6306

* Stime Anno 2005 - Fonte dei dati e anno di riferimento: www.tumori.net

c) LA PREVALENZA

La prevalenza per tumore indica il numero di persone di una data area geografica che si sono ammalate di tumore in passato, sia esso 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 (spesso questa misura è espressa per 100.000 abitanti).

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 pazienti oncologici che necessitano di un controllo medico, oppure il numero di pazienti che devono essere seguiti attivamente dal punto di vista clinico perché ad alto rischio di ripresa della malattia.

In Italia, il processo d'invecchiamento della popolazione, la conseguente crescita del numero di nuovi casi di tumore, in particolare tra gli anziani, e la migliore sopravvivenza hanno determinato un forte aumento della prevalenza nel corso degli ultimi decenni. Si stima che l'incremento di prevalenza nel decennio dal 1995 al 2005 sia dovuto per il 27% all'invecchiamento della popolazione, per il 43% alle dinamiche dell'incidenza e per il 30% all'incremento della sopravvivenza. I casi prevalenti nel 1970 erano circa 820 mila, circa 1,2 milioni nel 2000 e sono stimati 1,925 milioni nel 2010: un grande numero di persone con una storia oncologica che hanno determinato la crescita della domanda sanitaria e per le quali è necessario siano definiti piani per la sorveglianza sanitaria e specifici programmi di controllo e di assistenza.

Tab. 13 - Numero di casi prevalenti per sede, classe di età 0-84 anni, Regione - Stime anno 2010

	Tutti i tumori	T. Stomaco	T. Colon-retto	T. Polmone	T. Mammella	T. Prostata
	M+F	M+F	M+F	M+F	F	*
Piemonte	172706	3983	20996	5999	47166	17263
Valle D'Aosta	4927	107	553	159	1270	449
Lombardia	371133	13437	52524	12412	94043	32438
Trentino Alto Adige	32201	1083	5556	936	10182	3115
Veneto	169448	4490	28501	6805	50292	10943
Friuli Venezia Giulia	51025	1523	8022	1779	14655	4020
Liguria	66833	1253	8776	2293	16250	5957
Emilia Romagna	159255	5876	27247	5790	45817	14027
Toscana	135622	5296	19170	5250	33353	12369
Umbria	31271	1404	4752	1120	7737	3260
Marche	52373	2175	8346	1684	13738	4297
Lazio	192829	6021	23493	9079	54195	14104
Abruzzo	29623	1236	4985	1294	6894	1890
Molise	7621	316	1276	327	1743	502
Campania	140722	4842	17222	7774	31012	6769
Puglia	91983	2861	12056	4318	19782	5864
Basilicata	14176	556	2336	559	2990	738
Calabria	41793	1799	6148	1825	9796	2639
Sicilia	94078	3138	14372	4785	26884	6747
Sardegna	41294	811	6240	1937	13021	2092
Italia	1925369	60507	313763	78515	472112	147172

* Stime Anno 2005 - Fonte dei dati e anno di riferimento: www.tumori.net

d) LA GUARIGIONE E LA CRONICIZZAZIONE DELLA PATOLOGIA

Dai dati di prevalenza sopra riportati risulta che circa due milioni di persone vivono oggi con una esperienza di tumore, dal quale sono guarite o con il quale convivono in forma cronicizzata. Le stime al 2020 indicano che saranno oltre 2,5 milioni le persone con questo tipo di esperienza e di condizione esistenziale.

La sopravvivenza per tumore, studiata su base di popolazione, 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. La banca dati, sita presso l'ISS, attualmente comprende informazioni relative a più di 13.8 milioni di casi censiti da 93 Registri Tumori di 23 Paesi dal 1978 al 2002. Globalmente essi rappresentano i casi insorti nel 35.5% della popolazione europea. I tumori rappresentano un insieme molto eterogeneo di malattie diverse e con esiti molto diversi. La sopravvivenza a cinque anni dalla diagnosi in Europa è superiore o vicina all'80% nei pazienti affetti da tumore del testicolo, della tiroide, della mammella, dei linfomi di Hodgkin

mentre al contrario, è inferiore a 10% per altri tumori anche molto frequenti, quali il tumore del polmone, del fegato e del pancreas.

L'Italia per l'insieme dei tumori maligni presenta valori di sopravvivenza simili a quelli medi in Europa, mentre presenta esiti migliori della media europea per il tumore della mammella, del colon, della prostata, della laringe, dello stomaco e per i linfomi Non Hodgkin e i mielomi multipli.

In generale in Italia la prognosi per i pazienti anziani (75 anni ed oltre) è peggiore di quella osservabile in Europa e questo avviene anche per patologie oncologiche dove l'Italia complessivamente presenta una buona performance.

Complessivamente si sono verificati consistenti miglioramenti nella prognosi per tumore durante gli scorsi decenni, particolarmente positivi risultano gli esiti ottenuti per i tumori della mammella, della prostata, del colon-retto e per i melanomi e le leucemie.

Si stima infine che la proporzione di soggetti con diagnosi oncologica che acquisiscono nuovamente un rischio di morte simile a quello di popolazione e quindi non differiscono più in termini di speranza di vita dalla popolazione che non si è ammalata, siano pari a 70% per il tumore della mammella nelle donne, a 46% per il tumore del colon retto, a 25% per il tumore dello stomaco e a 7% per il tumore del polmone.

e) IL BISOGNO DI CURE PALLIATIVE E L'ACCOMPAGNAMENTO DEI MALATI TERMINALI

Un aspetto non sufficientemente analizzato del problema esistenziale dei malati di tumore, aspetto che è condiviso con altre patologie gravi, è quello della sedazione del dolore e quello dell'accompagnamento nella fase terminale.

Si gioca su questi due aspetti una questione fondamentale della medicina moderna. Da sempre la medicina ha rappresentato il mezzo per combattere le malattie e allontanare il pericolo della morte. L'accresciuto potere di contrasto delle tecniche, delle tecnologie, delle terapie a disposizione dei medici hanno talvolta ingenerato in essi il convincimento che fosse loro precipuo dovere lottare sino alla fine, con ogni mezzo, contro le malattie che affliggono i pazienti. Ne è conseguita la convinzione, più o meno implicita, della morte come sconfitta del medico. Di qui l'atteggiamento che va sotto il nome di accanimento terapeutico, ossia una sorta di battaglia globale tra la malattia e il medico, dove il malato finisce, talvolta, per diventare il campo di battaglia, più che la persona da assistere con competenza, non disgiunta, però, da umanità e rispetto.

Solo quando la medicina accetta di considerare il malato insuscettibile di guarigione, ma non per questo meno curabile, e si rivolge ad esso con un atteggiamento di comprensione, di condivisione e di solidarietà, ritenendo possibile se non guarire almeno evitare il dolore inessenziale, accompagnando il malato nell'ultimo periodo terminale della propria esistenza, solo allora essa torna ad essere una medicina a dimensione umana, la medicina delle cure palliative e dell'accompagnamento. E' questo il senso delle norme relative alla istituzione degli hospice e della recentissima legge sulla terapia del dolore, approvata dal Parlamento il 9 marzo 2010.

Nonostante il disposto legislativo, tuttavia, la situazione resta carente e permane una domanda insoddisfatta in entrambi i campi. Dai dati raccolti a livello territoriale, come viene documentato nel successivo punto 2.3.1. la dotazione degli hospice risulta ancora inadeguata al bisogno espresso, con una situazione molto diversificata da Regione a Regione. Per quanto concerne, invece, la terapia del dolore, l'Associazione italiana di oncologia medica segnala che l'uso dei farmaci a base di oppioidi seguita ad essere insufficiente, e ciò più per pregiudizi culturali che per reali difficoltà burocratiche o finanziarie.

Sorge di qui una nuova richiesta alle istituzioni e al sistema sanitario: un impegno per vincere la battaglia culturale riguardante questa nuova dimensione della difesa e della tutela dei malati, con il corollario conseguente della formazione di figure professionali preparate ad affrontare una forma d'assistenza che ha tanti aspetti differenziali rispetto alla tradizionale preparazione alla cura delle patologie acute.

f) I BISOGNI SOCIO-ASSISTENZIALI: NATURA E AMPIEZZA. IL RUOLO DEGLI ENTI LOCALI E DELLA SUSSIDIARIETÀ

I dati sopra riportati sul numero di persone che sopravvivono a esperienze di tumore, perchè guarite (ma con il rischio sempre incombente di ricadute) o perché conviventi con forme cronicizzate della patologia (che richiedono controlli, riabilitazione e recupero sociale), ci dicono che c'è una platea crescente di persone per le quali la domanda di assistenza non riguarda più accertamenti diagnostici e terapie efficaci, ma concerne una molteplicità di misure suscettibili di incidere sulla qualità della vita residua, sulla possibilità di sostegno economico e sul reinserimento nella vita lavorativa in forme compatibili con la patologia latente sottostante.

Si entra così in un campo poco e male studiato, in quanto il referente istituzionale al quale dovrebbe rivolgersi la domanda insoddisfatta di sostegno socio-assistenziale è

costituito da oltre ottomila enti locali, la grandissima maggioranza dei quali di dimensioni ridotte e con scarse capacità finanziarie, strumentali e culturali per rispondere in maniera adeguata ai bisogni nuovi e diversificati, che erano un tempo insussistenti, data la mortalità della patologia in questione.

Quanto si conosce di questo nuovo bisogno insorgente è più frutto della sensibilità e della attività del volontariato di settore, dei gruppi di auto-aiuto, delle tante espressioni di sussidiarietà locale o delle segnalazioni di operatori sociali, che non di rilevazioni sistematiche sul campo.

Nel quadro della dinamica evolutiva dell'Osservatorio, e all'interno del vasto progetto lanciato nel capitolo di apertura del presente Rapporto, si confida di poter riferire sul tema in maniera più esauriente nella prossima Giornata del malato oncologico.

g) L'ESIGENZA DI UN SOSTEGNO ECONOMICO

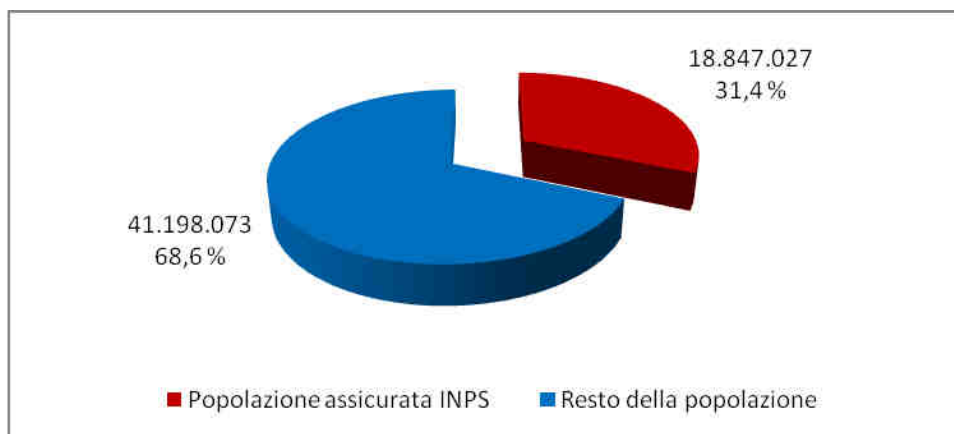
Tra i bisogni che la sopravvivenza al tumore, associata a forme di inabilità temporanea o di invalidità più o meno elevata, suscita vi è quello di un sostegno economico che consenta di far fronte alle esigenze di vita e all'aumentata incidenza dei costi sanitari e sociali, che finiscono per gravare sulle persone e sulle famiglie. In questo caso il problema è meglio conosciuto, perché l'Istituto Nazionale della Previdenza Sociale (INPS), che è specificamente preposto a fornirvi risposta, dispone di un efficiente sistema di rilevazioni.

La novità, che il Rapporto vuole mettere in evidenza e valorizzare, è che l'iniziativa della FAVO per coinvolgere l'INPS nell'impegno a favore dei malati di tumore (sia all'interno delle categorie professionali assistite, sia in generale per tutti i cittadini) sta dando risultati significativi, di cui viene più ampiamente riferito nella parte del Rapporto dedicato all'offerta di servizi e prestazioni.

Nell'affrontare questo aspetto del problema, si impongono alcune precisazioni preliminari.

L'INPS è il più grande ente previdenziale italiano. Sono assicurati all'INPS la quasi totalità dei lavoratori dipendenti del settore privato ed alcuni del settore pubblico, così come la maggior parte dei lavoratori autonomi. In totale le persone assicurate all'INPS alla data del 1.1.2010 sono 18.302.063, pari al 31,4 % del totale della popolazione italiana. Pertanto, quando si esaminano i dati relativi alle neoplasie per le quali l'INPS corrisponde assegni di invalidità o pensioni di inabilità, occorre sempre ricordare che il numero di casi segnalati si riferisce alle prestazioni previdenziali (cioè coperte dai contributi versati all'INPS) riguardanti la popolazione assicurata, cioè il 31,4 % della popolazione italiana.

Fig. 3 - Incidenza % degli assicurati INPS sulla popolazione italiana



Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS; elaborazione Osservatorio

Altra precisazione necessaria riguarda la natura delle prestazioni riconosciute dall'INPS.

Il primo gruppo ha natura previdenziale ed è volto ad assicurare una tutela che fonda i suoi presupposti nel secondo comma dell'art. 38 della Costituzione, per il quale "*lavoratori hanno diritto che siano preveduti ed assicurati mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione involontaria*".

Come precisato dalla Consulta nella sentenza 5 febbraio 1986, n. 31 il settore previdenziale, quindi, è quello che "*... si rivolge ai lavoratori, apprestando diritti soggettivi perfetti a prestazioni differenziate in quanto finanziate dalla fiscalità contributiva di ciascun gruppo*".

Tra le prestazioni previdenziali concesse a norma della Legge 12 giugno 1984, n. 222, sono meritevoli di citazione l'assegno ordinario di invalidità e la pensione ordinaria di inabilità.

Al riguardo, con il termine "*assegno ordinario di invalidità*" si intende un assegno mensile che spetta ai lavoratori dipendenti e autonomi, assicurati dall'INPS, affetti da un'infermità fisica o mentale, che provochi una riduzione permanente a meno di un terzo della capacità di lavoro in occupazioni confacenti alle attitudini. L'assegno ordinario di invalidità non è una pensione definitiva: ha una durata massima di tre anni ed è rinnovabile su domanda del beneficiario, che viene quindi sottoposto ad una nuova visita medico-legale. Dopo due conferme consecutive l'assegno diventa definitivo.

Con il termine "*pensione di inabilità*" si intende una pensione che spetta ai lavoratori dipendenti o autonomi affetti da un'infermità fisica o mentale, accertata dal medico dell'INPS, che provochi una assoluta e permanente impossibilità a svolgere qualsiasi attività lavorativa.

Un secondo gruppo di prestazioni ha natura assistenziale, a norma del primo comma dell'art. 38 della Costituzione, il quale prevede che "Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale".

Trattasi, quindi, di benefici e di prestazioni economiche rivolti a tutti i cittadini, non solo a quelli che fruiscono di una copertura previdenziale in quanto lavoratori.

Sempre secondo le chiare definizioni dettate dalla Consulta nella sentenza prima citata, "l'art. 38 Cost. prevede nel comma 1 una tutela assistenziale indirizzata al cittadino bisognoso con prestazioni uniformi e di pura assistenza, finanziata dalla fiscalità generale e condizionata alla verifica della inabilità al lavoro e della mancanza dei mezzi per vivere".

Rientrano tra le prestazioni economiche di natura assistenziale quelle rivolte agli invalidi civili (assegno di invalidità, pensione di inabilità, indennità di frequenza, indennità di accompagnamento), ai ciechi (pensione per cieco assoluto, pensione per cieco "parziale", indennità di accompagnamento per cieco assoluto, indennità speciale per cieco "parziale") ed ai sordi (pensione, indennità di comunicazione).

Pur non essendo caratterizzati dalla diretta corresponsione di una prestazione economica, rilevano altresì i benefici in tema di *handicap* (Legge 5 febbraio 1992, n. 104) e di collocamento mirato (Legge 12 marzo 1999, n. 68, recante "Norme per il diritto al lavoro dei disabili"). I dati forniti dall'INPS consentono di conoscere nel settore previdenziale, in termini quantitativi e per tipologia di tumore, il flusso della domanda di prestazioni economiche venute a maturare negli ultimi anni.

Dalla tabella sotto riportata, riferita alle domande di invalidità accolte dall'INPS nel decennio 2000 – 2009, risulta evidente la crescita dei casi riferiti alle neoplasie, passati da 11.400 nel 2000 a 14.700 nel 2009, con una incidenza sul totale delle domande accolte salita al 29,7 %, il che rende le neoplasie la causa di gran lunga prevalente nell'accoglimento di domande di invalidità INPS.

Tab. 13 - Domande di invalidità accolte dall'INPS - Decennio 2000 - 2009

ACCOLTE	INVALIDITA' (tab.1)											Tot.	%
	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009			
M. del sistema nervoso centrale	2.719	2.991	3.277	3.499	3.347	3.453	3.562	3.447	3.490	4.928	34.713	7,5%	
Turbe mentali, psiconevrosi	2.859	3.126	3.444	3.971	4.166	4.405	4.814	4.665	4.472	3.880	39.802	8,6%	
M. delle ossa e org. locomozione	4.298	4.721	4.976	5.555	5.194	5.253	5.478	5.915	5.249	3.984	50.623	11,0%	
Malattie del sistema circolatorio	9.348	9.849	9.857	10.383	10.271	9.912	10.294	9.754	8.907	7.504	96.079	20,9%	
Neoplasie	11.440	12.386	12.845	13.231	13.535	13.779	14.980	15.047	14.801	14.704	136.748	29,7%	
Totale parziale	30.664	33.073	34.399	36.639	36.513	36.802	39.128	38.828	36.919	35.000	357.965	77,7%	
Totale assegni invalidità	39.079	41.703	43.078	46.165	46.228	46.787	50.041	49.629	50.772	47.212	460.694	100%	

Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

I dati sono ancor più significativi per quanto concerne le domande di inabilità accolte dall'INPS nel medesimo periodo. In questo caso l'incidenza delle neoplasie sul totale delle domande accolte sale al 54%, rendendo questa patologia la causa principale di inabilità per l'Istituto previdenziale.

Tab. 14 - Domande di inabilità accolte dall'INPS - Decennio 2000 - 2009

ACCOLTE	INABILITA' (tab. 2)											Tot.	%
	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009			
M. ossa e organi locomozione	148	249	204	218	217	212	248	267	198	139	2.100	1,7%	
Turbe mentali e psiconevrosi	694	686	758	785	872	819	929	937	932	786	8.198	6,8%	
M. del sistema circolatorio	890	934	912	915	865	936	908	923	792	667	8.742	7,2%	
M. del sistema nervoso centrale	1.255	1.244	1.287	1.388	1.359	1.379	1.404	1.357	1.387	1.727	13.787	11,4%	
Neoplasie	6.072	6.355	6.370	6.445	6.544	6.575	6.904	6.686	6.685	6.572	65.208	54,0%	
Totale parziale	9.059	9.468	9.531	9.751	9.857	9.921	10.393	10.170	9.994	9.891	98.035	81,2%	
Totale pensioni inabilità	11.209	11.646	11.738	11.998	12.031	12.175	12.819	12.578	12.586	11.998	120.778	100%	

Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

Una analisi più dettagliata delle tipologie di invalidità e di inabilità presentate dagli assicurati all'INPS affetti da patologie neoplastiche viene effettuata nel successivo paragrafo 2.3.3., nell'ambito dei dati concernenti le prestazioni economiche di natura previdenziale erogate dall'Istituto.

h) LA RICHIESTA DI AGEVOLAZIONI PER LA CONSERVAZIONE DEL POSTO DI LAVORO

Tra le esigenze che si accompagnano alla sopravvivenza ad esperienze di tumore, in termini di sistematica della domanda da soddisfare, vi è anche quella di ottenere agevolazioni per riprendere l'attività lavorativa, in forme compatibili con gli esiti della patologia, con la concessione dell'orario ridotto e dei permessi necessari per i controlli e gli accertamenti che detti esiti comportano.

E' ormai accertato che la possibilità di riprendere l'attività lavorativa, anche in forme ridotte o mutate, costituisce uno dei fattori maggiori di consolidamento della guarigione, per quanti hanno avuto un'esperienza di tumore, o di aiuto a vivere meglio la fase di cronicizzazione del male. Pertanto, questo aspetto entra di diritto a far parte dei bisogni emergenti di questa porzione di persone da tutelare ed assistere.

Un aspetto che sta assumendo rilievo, e sul quale l'Osservatorio ritiene doveroso richiamare l'attenzione delle autorità competenti, è il prolungamento del c.d. periodo di comporto, ossia il periodo di tempo durante il quale viene conservato il posto di lavoro alle persone che si ammalano.

L'esistenza di un termine breve, riferito alle patologie usuali, rappresenta per gli ammalati di tumore una preoccupazione, che finisce per incidere negativamente sul processo di guarigione o di convivenza con le forme cronicizzate della patologia. E' nata da qui la richiesta, avanzata da FAVO, di differenziare i periodi di comporto in rapporto a determinate tipologie di patologia, alleviando il rischio della perdita del posto di lavoro per patologie gravi come i tumori. Nel segnalare all'attenzione del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali la questione, anche per quanto riguarda le difformi soluzioni pattizie che vengono recepite nei contratti nazionali di lavoro di differenti settori lavorativi, l'Osservatorio si farà carico di riferire in merito alla prossima Giornata del malato oncologico.

i) I PROBLEMI DELLE FAMIGLIE

In occasione della presentazione del Libro bianco sulla riabilitazione oncologica, il responsabile dell'Unità Studi descrittivi e programmazione sanitaria dell'Istituto dei Tumori di Milano, Andrea Micheli, illustrando le previsioni di crescita dei casi prevalenti al 2020, ha detto che bisognerebbe abituarsi a considerare non solo le singole persone malate di tumore, ma riferirsi più correttamente al "sistema dei pazienti", ricomprendendo nel numero anche le famiglie e il complesso degli amici, dei volontari e di quanti vedono la propria esistenza influenzata dalla malattia che colpisce un familiare, un amico, una persona a cui si è in dovere di prestare assistenza.

Adottando un criterio analogo di valutazione dei bisogni emergenti, non di due milioni e mezzo di persone bisogna parlare, ma di circa cinque milioni di persone implicate nella vicenda esistenziale dei malati di tumore, ivi comprendendo anche i "caregiver".

Con questo termine si intendono quanti, familiari, amici, colleghi di lavoro o volontari assistono i malati di tumore in modo continuativo, vale a dire quel complesso mondo di aiuto, sostegno e prossimità affettiva e relazionale con il malato e con la malattia, che tanto è utile ai malati quanto è misconosciuto e poco considerato dalle istituzioni. Infatti chi assiste i malati vive ugualmente e direttamente la malattia del cancro e ne viene coinvolto in termini operativi ed emotivi. A queste persone si richiede di saper coniugare lavoro, ruolo sociale e familiare con la funzione di accudimento, ben sapendo che si tratta di impegno non privo di difficoltà pratiche e nel quale spesso il senso di colpa, per essere esente dalla patologia, assume connotati importanti. Per questo i caregiver hanno bisogno di sentirsi efficaci e adeguati al compito che li attende. Al tempo stesso, però, hanno bisogno di essere a loro volta supportati dalla rete sociale. In questo il volontariato

oncologico ha un compito importante da svolgere: sia come personale operante sul campo, sia come canale per stimolare le autorità a fornire il necessario sostegno.

Il richiamo al "sistema dei pazienti" aiuta a riconsiderare i termini dell'offerta sanitaria predisposta. In una prospettiva di lungosopravvivenza alla patologia oncologica, nella stessa chiave prospettica adombrata nel Libro bianco sulla riabilitazione oncologica, la risposta assistenziale non è più solo quella espressa dai posti letto ospedalieri, dalle tecnologie diagnostico-terapeutiche, dai ricoveri effettuati nei presidi o nei day-hospital, o fornita dai farmaci innovativi. Il carico assistenziale che il successo della medicina tecnologica genera, si riversa sempre più e preferenzialmente sui medici del territorio, sulle strutture di riabilitazione, sul personale di assistenza domiciliare, sui servizi sociali, sulle istituzioni previdenziali. Ma il sistema socio-sanitario non è ancora sufficientemente preparato ad affrontare questo difficile impatto. Per fronteggiare la nuova domanda emergente occorre, e sempre più servirà, l'apporto insostituibile della "sussidiarietà locale" ed in particolare del volontariato oncologico.

Anche di questo si dovrà tenere conto nell'impostare il grande progetto di ricerca adombrato nel capitolo introduttivo. Nell'analisi dell'impatto sociale ed economico dei tumori sulla società, un aspetto di rilievo sarà l'analisi delle implicazioni della patologia a livello territoriale e la conseguente incidenza sul "sistema" dei pazienti oncologici. In questo quadro anche la tematica dei "caregiver" dovrà essere presa in considerazione e l'Osservatorio non mancherà di sviluppare più ampiamente l'argomento nel prossimo Rapporto annuale.

2.3. IL PANORAMA COMPOSITO DELL'"OFFERTA"

Nel presentare un'ampia rassegna di dati concernenti la risposta assistenziale fornita dalle Regioni ai bisogni dei malati oncologici, è doveroso avvertire che i singoli dati vanno letti in correlazione con gli altri dati riguardanti la medesima Regione, in quanto sono tutti elementi costitutivi dello specifico modello organizzativo, autonomamente predisposto dalla Regione.

I modelli organizzativi possono differire da Regione a Regione a seconda della politica sanitaria localmente adottata. Vi possono essere situazioni dove l'impegno a favore dei malati di tumore è stato concentrato soprattutto sui presidi ospedalieri, mentre in altre Regioni si è preferito privilegiare risposte assistenziali fornite in sede territoriale, per trattenere i malati in seno alle famiglie. Ed ancora, le soluzioni adottate possono puntare sull'acquisizione di tecnologie avanzate o, diversamente, fare leva sulla qualità

professionale ed umana degli operatori socio-sanitari. Per quanto riguarda i farmaci, vi sono Regioni che privilegiano la distribuzione diretta di quelli ad alto costo, onde controllare meglio la spesa ed usufruire di maggiori sconti nell'acquisto diretto, mentre in altri contesti si tende a favorire i malati, consentendo loro di prelevare i farmaci presso le farmacie dei luoghi di residenza.

L'analisi correlata dei dati deve, comunque, consentire di verificare se le carenze registrate in alcuni fattori della risposta assistenziale sono compensate da altri elementi che consentono di fornire comunque una risposta sufficiente ai bisogni dei malati, o se le carenze registrate costituiscono un effettivo deficit organizzativo ed una penalizzazione reale per i malati oncologici di quella Regione. Per consentire questa analisi, al termine dell'esposizione dei dati viene presentata per ogni Regione una sinossi grafica delle correlazioni esistenti tra tutti i fattori della risposta assistenziale e delle dotazioni tecnologiche, comparata con la situazione media dell'Italia.

Proseguendo e perfezionando le rilevazioni del rapporto FAVO-Censis del 2009, gli elementi presi in considerazione nell'esposizione che segue riguardano:

- la disponibilità di posti letto di oncologia, di oncologia pediatrica e di oncoematologia, di radioterapia e di radioterapia oncologica
- la presenza di servizi di oncologia e di radioterapia nei presidi ospedalieri sprovvisti di posti letto dedicati alle patologie oncologiche
- l'attività di ricovero per tumori e chemioterapia, con relativi indici di attrazione di malati di altre Regioni e, in senso inverso, l'indice di fuga dalla Regione verso presidi ospedalieri di altre realtà territoriali, nonché il costo standard complessivo dei ricoveri per tumori e radioterapia
- le dotazioni tecnologiche (grandi apparecchiature) nei presidi ospedalieri e nelle strutture sanitarie territoriali, rilevanti per la diagnostica e il trattamento dei tumori
- le prestazioni specialistiche rese nelle strutture territoriali con riferimento alla medicina fisica e riabilitativa, all'oncologia e alla radioterapia
- l'assistenza domiciliare integrata ai malati terminali
- la dotazione di posti negli Hospice, per l'accompagnamento dei malati terminali
- i ritardi delle Regioni nella messa a disposizione dei farmaci oncologici approvati dall'Agenzia Italiana del Farmaco, e il consumo e i costi dei farmaci antineoplastici e immunomodulatori somministrati a livello territoriale

Sulla base degli elementi sopra indicati sono state elaborate, al termine del capitolo, le sinossi grafiche regionali, rappresentative dei modelli organizzativi localmente attuati, rapportati al modello teorico rappresentato dai valori medi dell'Italia.

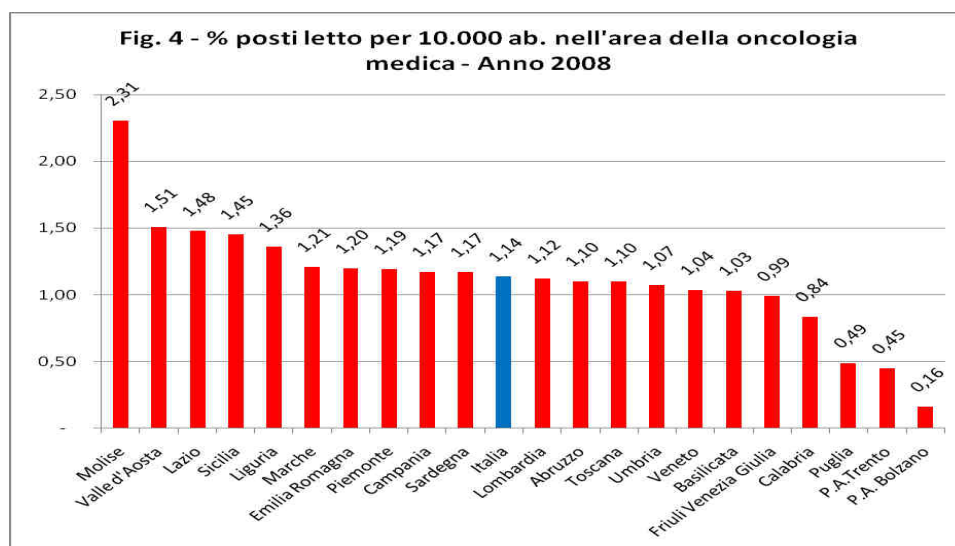
2.3.1. CURE E TRATTAMENTI SANITARI

a) STRUTTURE DI DEGENZA PER TIPOLOGIA ONCOLOGICA

Tab. 15 - Distribuzione regionale dei posti letto in discipline oncologiche mediche - Anno 2008

Regione	Oncologia		Oncoematologia pediatrica		Oncoematologia		Totale Area oncologica		Totale	% sul totale dei Posti letto	Posti letto per 10.000 Ab
	Ord.	D.H.	Ord.	D.H.	Ord.	D.H.	Ord.	D.H.			
Piemonte	218	264	19	24	-	-	237	288	525	2,79	1,19
Valle d'Aosta	11	8	-	-	-	-	11	8	19	4,13	1,51
Lombardia	641	384	17	12	28	-	686	396	1.082	2,52	1,12
Prov. Auton. Bolzano	-	8	-	-	-	-	-	8	8	0,36	0,16
Prov. Auton. Trento	18	5	-	-	-	-	18	5	23	0,92	0,45
Veneto	175	281	33	12	-	-	208	293	501	2,45	1,04
Friuli Venezia Giulia	72	42	4	3	-	-	76	45	121	2,59	0,99
Liguria	40	147	22	10	-	-	62	157	219	2,30	1,36
Emilia Romagna	229	235	30	18	-	-	259	253	512	2,55	1,20
Toscana	114	267	17	6	-	-	131	273	404	2,71	1,10
Umbria	37	50	-	-	-	8	37	58	95	2,76	1,07
Marche	34	144	7	3	-	-	41	147	188	2,89	1,21
Lazio	461	291	-	-	52	18	513	309	822	2,89	1,48
Abruzzo	46	95	-	-	-	5	46	100	146	2,52	1,10
Molise	39	14	-	-	18	3	57	17	74	3,97	2,31
Campania	332	240	25	8	60	17	417	265	682	3,19	1,17
Puglia	123	71	-	-	4	2	127	73	200	1,23	0,49
Basilicata	39	22	-	-	-	-	39	22	61	2,62	1,03
Calabria	66	86	6	10	-	-	72	96	168	2,07	0,84
Sicilia	480	229	8	10	-	4	488	243	731	3,66	1,45
Sardegna	101	86	5	3	-	-	106	89	195	2,62	1,17
Italia	3.276	2.969	193	119	162	57	3.631	3.145	6.776	2,63	1,14

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



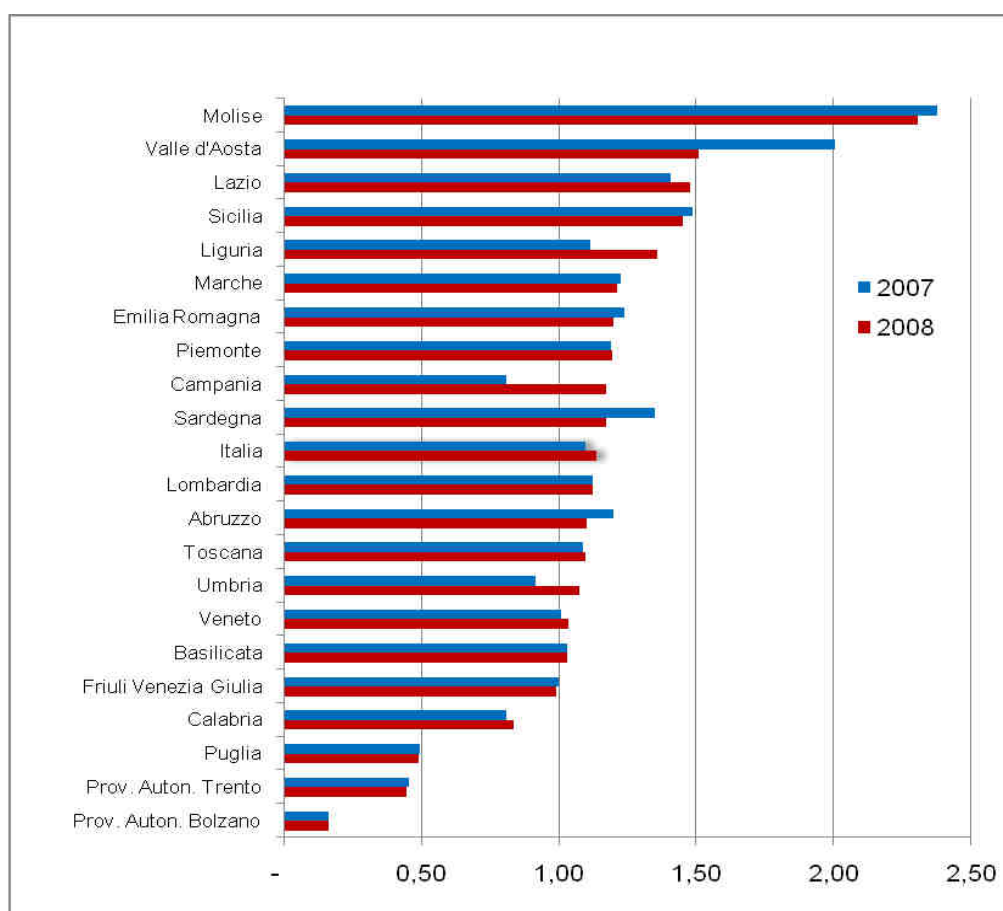
Fonte: Ministero della Salute - D.G. Sistema informativo

Il presente grafico va considerato 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 o di radioterapia per fronteggiare le esigenze di ricovero dei malati di tumore. Ed infatti le Regioni con il maggior numero di posti letto dell'area di oncologia medica sono quelle che presentano valori inferiori in termini di strutture con servizi di oncologia o radioterapia. La lettura dei dati deve tenere conto anche della presenza di IRCCS a indirizzo oncologico, che modificano in parte il raffronto, per effetto di una concentrazione maggiore di posti letto per l'oncologia nelle Regioni dove essi insistono.

In ogni caso appaiono fuori media il Molise, con una dotazione doppia di posti letto di oncologia rispetto alla media nazionale (2,31 p.l. per 10.000 abitanti contro 1,14 p.l. della media Italia) - a causa della presenza nella Regione di un IRCCS dotato di un centro di eccellenza per la chirurgia oncologica cerebrale, il cui bacino di affluenza supera l'ambito regionale e comprende molta parte delle Regioni centro meridionali -, nonché la Regione Puglia e le P.A. di Trento e Bolzano, che presentano una dotazione inferiore al resto delle altre Regioni.

Fig. 5 - Posti letto per 10.000 ab. nell'area dell'oncologia medica
Anno 2007 - 2008



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

Il grafico sopra riportato segnala i cambiamenti intervenuti nella dotazione di posti letto di oncologia nelle Regioni nel 2008 rispetto alla situazione dell'anno precedente.

Presentano un incremento di posti letto dedicati all'oncologia la Liguria, la Campania e l'Umbria, mentre si registra una diminuzione di posti letto in Sardegna e in Valle d'Aosta, in quest'ultimo caso a seguito probabilmente della convenzione stipulata con un Centro di Alessandria, assieme al quale vengono co-gestiti i pazienti oncologici.

Le considerazioni sopra formulate valgono anche per i dati relativi ai posti letto nelle discipline di radioterapia.

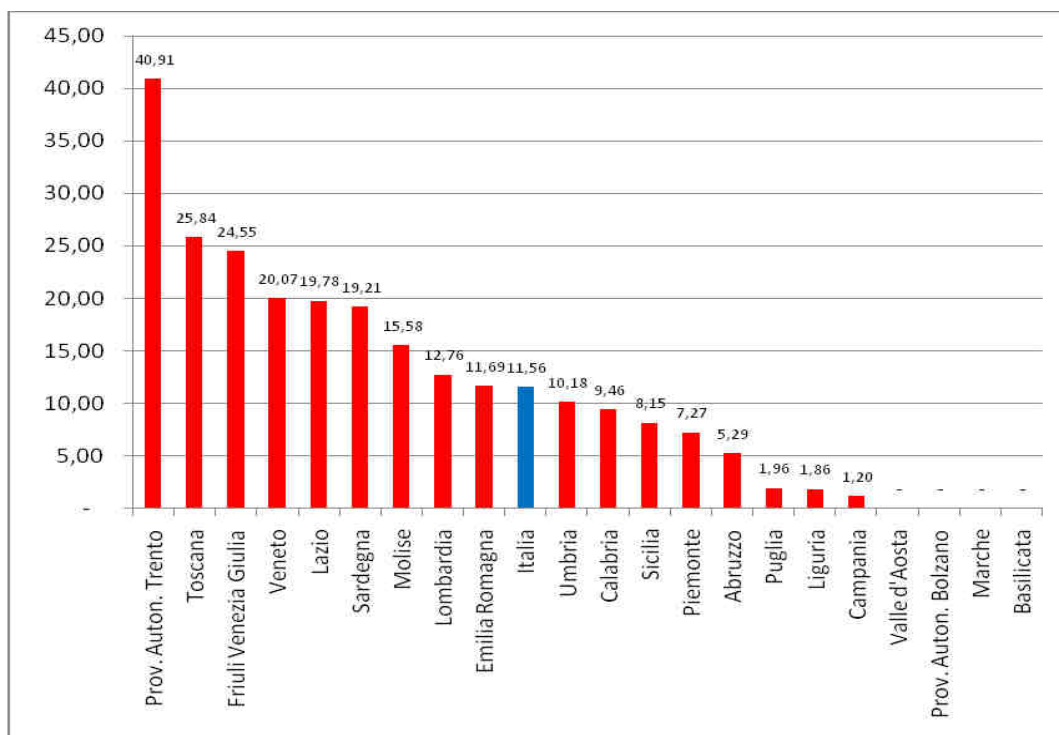
Tab. 16 - Distribuzione regionale dei posti letto in discipline di radioterapia - Anno 2008

Regione	Radioterapia		Radioterapia Oncologica		Totale		Totale Complessivo	% sul totale dei Posti letto	Posti letto per 1.000.000 Ab
	Ord.	D.H.	Ord.	D.H.	Ord.	D.H.			
Piemonte	22	9	1	-	23	9	32	0,17	7,27
Valle d'Aosta	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Lombardia	97	26	-	-	97	26	123	0,29	12,76
P.A. Bolzano	-	-	-	-	-	-	-	-	-
P.A. Trento	-	-	21	-	21	-	21	0,84	40,91
Veneto	68	29	-	-	68	29	97	0,47	20,07
Friuli V. Giulia	-	-	25	5	25	5	30	0,64	24,55
Liguria	-	3	-	-	-	3	3	0,03	1,86
Emilia Romagna	6	1	37	6	43	7	50	0,25	11,69
Toscana	58	37	-	-	58	37	95	0,64	25,84
Umbria	-	7	-	2	-	9	9	0,26	10,18
Marche	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Lazio	77	29	-	4	77	33	110	0,39	19,78
Abruzzo	5	2	-	-	5	2	7	0,12	5,29
Molise	-	5	-	-	-	5	5	0,27	15,58
Campania	1	4	2	-	3	4	7	0,03	1,20
Puglia	8	-	-	-	8	-	8	0,05	1,96
Basilicata	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Calabria	5	4	7	3	12	7	19	0,23	9,46
Sicilia	24	4	11	2	35	6	41	0,21	8,15
Sardegna	30	2	-	-	30	2	32	0,43	19,21
Italia	401	162	104	22	505	184	689	0,27	11,56

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

La correlazione tra i posti letto dedicati e i servizi di radioterapia presenti nei presidi che sono sprovvisti di posti letto specifici viene meglio apprezzata all'interno delle sinossi grafiche presentate più avanti, perché permette di verificare se il secondo dato serve a correggere eventuali carenze presenti nella tavola sopra riportata.

Fig. 6 - % posti letto per 10.000 ab. nell'area della radioterapia - Anno 2008



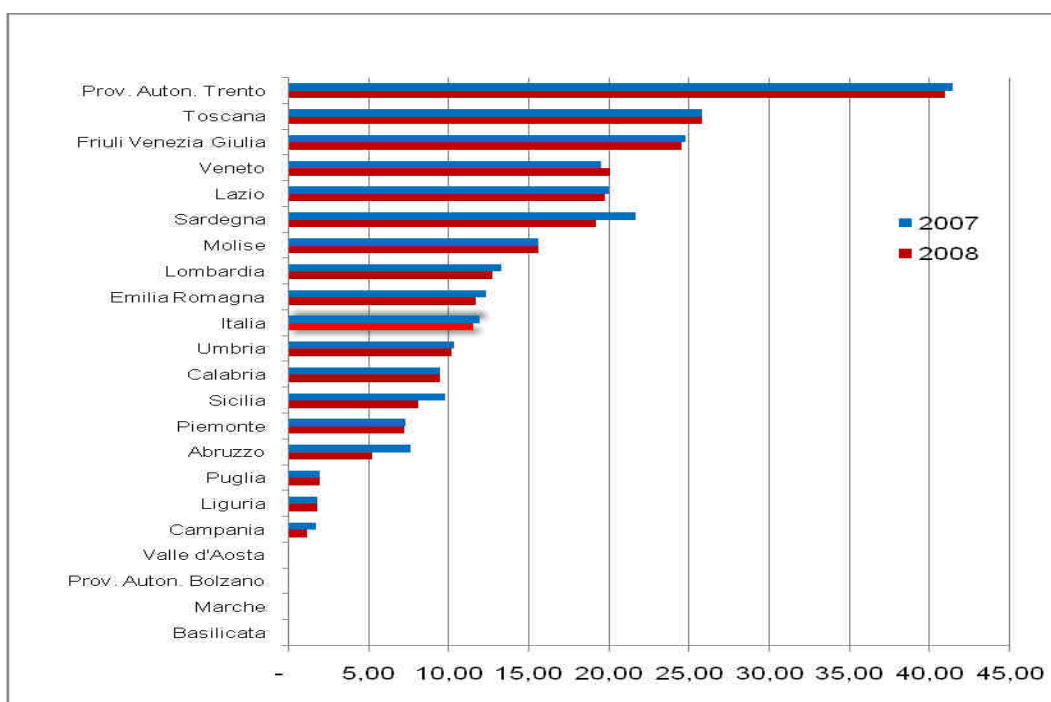
Fonte: Ministero della Salute - D.G. Sistema informativo

In merito ai dati sopra riportati, che sono desunti dalle segnalazioni ufficiali che le ASL e le Regioni effettuano al Sistema informativo del Ministero della Salute, l'Associazione di Radioterapia Oncologica (AIRO) ha espresso perplessità sull'esattezza delle informazioni, sulla base della conoscenza diretta che i propri associati hanno delle situazioni locali. Poiché l'AIRO sta facendo partire un proprio censimento sull'attività e sulle dotazioni di radioterapia presenti nelle Regioni italiane, sarà possibile riferire in merito nel prossimo Rapporto.

Stando ai dati ufficiali, dalla figura sopra riportata risulta evidente che vi è un gruppo di sei Regioni che hanno optato per soluzioni ospedaliere per i trattamenti radioterapici. Si tratta della P.A. di Trento, che destina più di 40 posti letto ogni 10.000 abitanti alla degenza per trattamenti radioterapici, mentre attorno a 20 - 25 p.l. sono destinati allo scopo in Toscana, Friuli - Venezia Giulia, Veneto, Lazio e Sardegna. Le sinossi grafiche dedicate alle correlazioni tra ordini di dati permettono di verificare se questo comporta una minore dotazione tecnologica a livello territoriale e un minor carico di prestazioni radioterapiche nelle strutture extraospedaliere.

Il grafico delle dotazioni di posti letto di radioterapia mette in risalto anche la situazione di carenza in un ragguardevole numero di Regioni, dato questo che andrebbe messo in correlazione con i tempi di attesa per prestazioni radioterapiche nelle stesse Regioni (dato non ancora rilevato dall'Osservatorio) e con l'indice di fuga dalle Regioni stesse verso altre realtà regionali dove è più agevole usufruire delle prestazioni in questione.

Fig. 7 - Posti letto per 1.000.000 di ab. nell'area della radioterapia . Anni 2007 - 2008



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

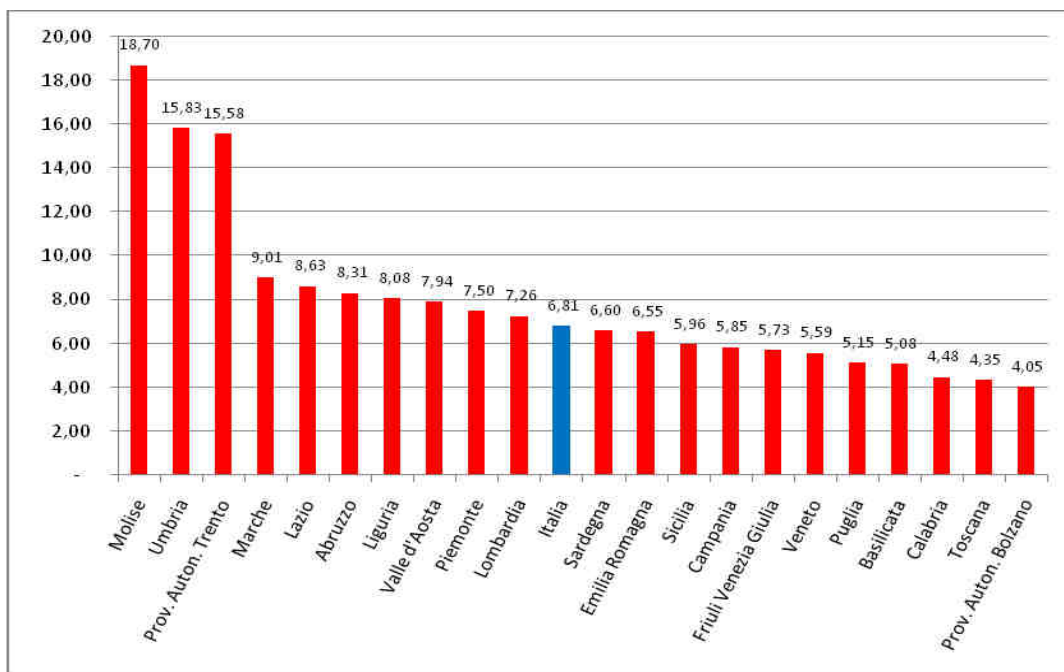
In serie storica, non si apprezzano grandi cambiamenti nel 2008 rispetto al 2007, salvo modesti decrementi in Sardegna, Sicilia e Abruzzo.

Tav. 17 - Distribuzione regionale delle strutture ospedaliere con servizio di oncologia medica e servizio di radioterapia- Anno 2008

Regione	Servizio di oncologia medica		Servizio di radioterapia	
	v.a.	per 1.000.000 Ab.	v.a.	per 1.000.000 Ab.
Piemonte	33	7,50	12	2,73
Valle d'Aosta	1	7,94	-	-
Lombardia	70	7,26	26	2,70
Prov. Auton. Bolzano	2	4,05	1	2,02
Prov. Auton. Trento	8	15,58	1	1,95
Veneto	27	5,59	12	2,48
Friuli Venezia Giulia	7	5,73	2	1,64
Liguria	13	8,08	6	3,73
Emilia Romagna	28	6,55	14	3,27
Toscana	16	4,35	4	1,09
Umbria	14	15,83	3	3,39
Marche	14	9,01	4	2,58
Lazio	48	8,63	23	4,14
Abruzzo	11	8,31	5	3,78
Molise	6	18,70	1	3,12
Campania	34	5,85	9	1,55
Puglia	21	5,15	5	1,23
Basilicata	3	5,08	1	1,69
Calabria	9	4,48	3	1,49
Sicilia	30	5,96	10	1,99
Sardegna	11	6,60	4	2,40
Italia	406	6,81	146	2,45

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

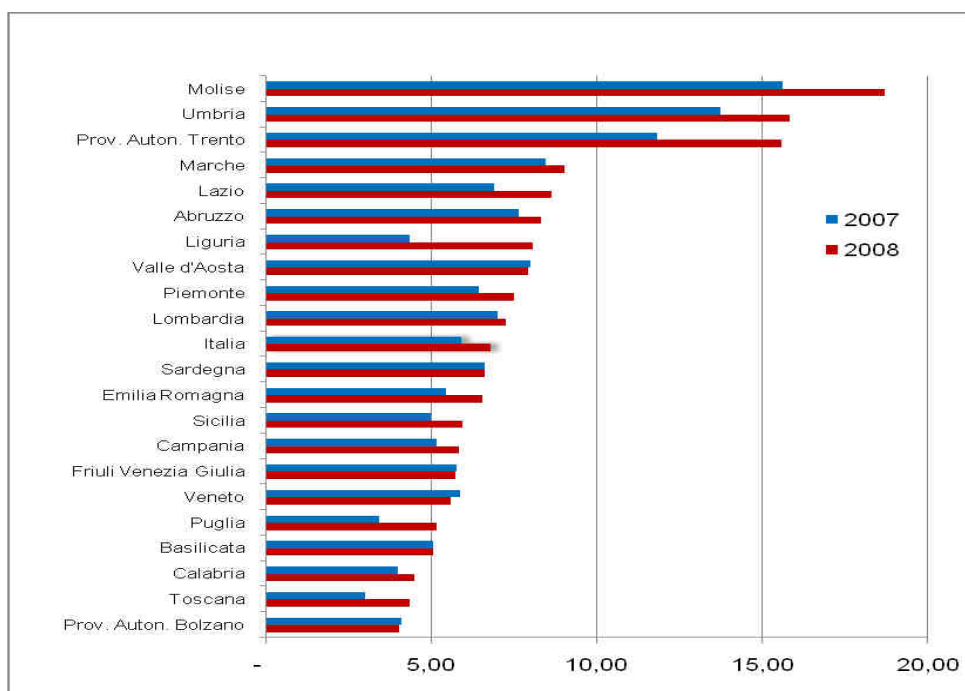
Fig. 7 - Strutture con Servizio di oncologia medica per 1.000.000 di ab. - Anno 2008



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

La rilevazione indica che tre Regioni (Molise, Umbria e P.A. di Trento) hanno una presenza di servizi di oncologia nei presidi ospedalieri che è superiore del doppio alla presenza media negli ospedali italiani. Se, per quanto riguarda l'Umbria e la P.A. di Trento, tale disponibilità ampia di servizi di oncologia compensa la carenza di posti letti dedicati a questa patologia, lo stesso non può dirsi per il Molise, che seguita ad essere, anche in termini di servizi di oncologia ospedalieri, la Regione notevolmente più dotata d'Italia.

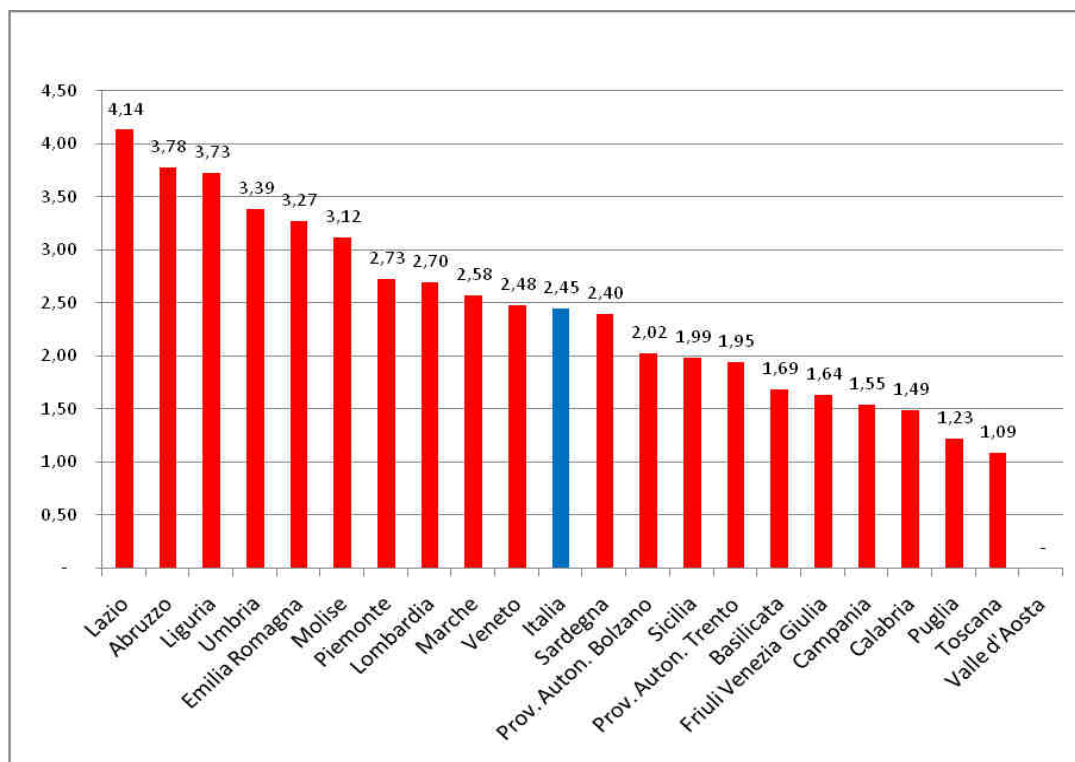
Fig. 8 - Strutture con servizio di oncologia medica per 1.000.000 di ab. - Anno 2007 - 2008



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

Per quanto riguarda questo aspetto del modello organizzativo, si registrano diverse variazioni tra il 2007 e il 2008. Come linea tendenziale si nota un sensibile aumento di dotazioni nella maggior parte delle Regioni, con un incremento che è molto elevato nelle tre Regioni già maggiormente dotate (Molise, Umbria e P.A. di Trento), ma anche in Liguria e in Puglia la variazione tra 2008 e 2007 appare apprezzabile.

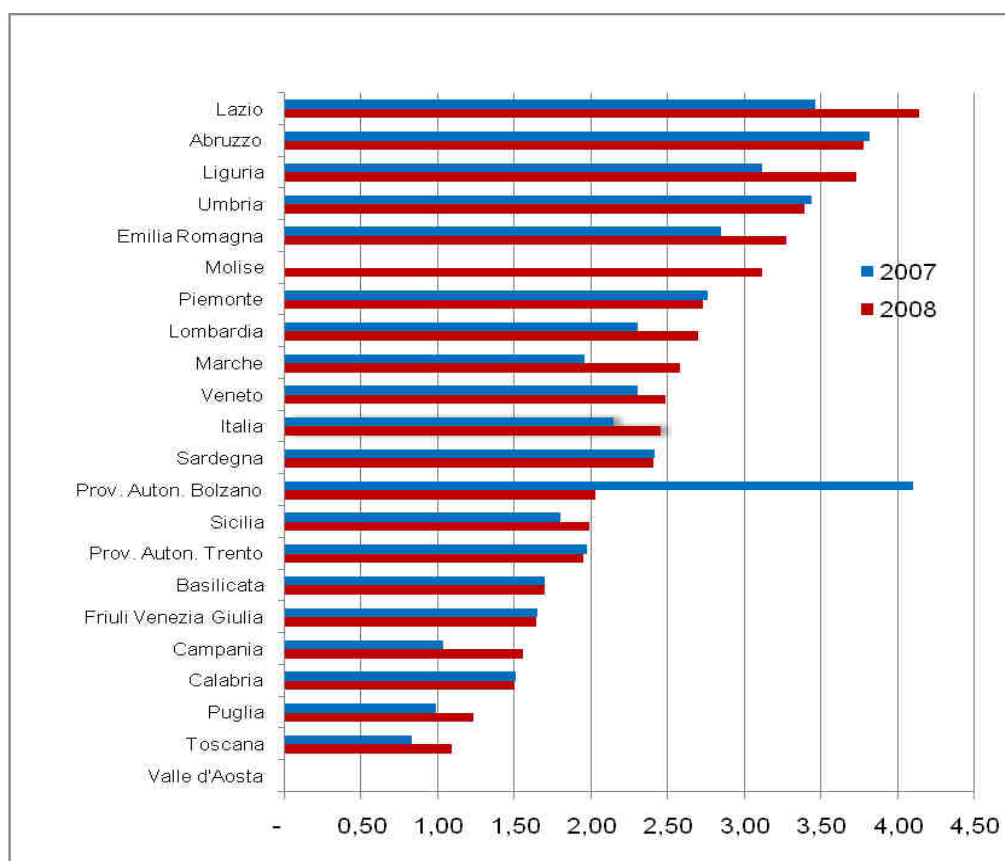
Fig. 9 - Strutture ospedaliere con Servizio di radioterapia per 1.000.000 di ab. - Anno 2008



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

Nel ricordare quanto già detto circa le osservazioni avanzate dall'AIRO, restando alle rilevazioni ufficiali si nota che per quanto riguarda la dotazione di servizi di radioterapia, la situazione del 2008 appare molto diversificata nelle Regioni, senza raggruppamenti di valori affini. In senso generale si rileva che il gap tra la Regione maggiormente dotata (il Lazio, con 4,14 servizi per milione di abitanti) e quella con minori servizi di radioterapia negli ospedali (Toscana, 1,09) è pari quattro volte il valore inferiore.

Fig. 10. - Strutture con Servizio di radioterapia per 1.000.000 di ab. - Anno 2007 - 2008



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

Per quanto concerne la comparazione tra la situazione del 2008 e quella del 2007, qualche riserva sulla validità dei dati comunicati al Servizio informativo del Ministero della salute sembra doverosa, in particolare per la P.A. di Bolzano. Per la Regione Molise Il forte incremento del 2008 è riferibile alla presenza, nella Regione, di un Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico che, oltre alle neuroscienze, si è particolarmente dedicato alla oncologia cerebrale, divenendo centro di riferimento per un bacino territoriale interregionale assai più vasto della Regione di insediamento.

In senso generale si nota un potenziamento delle dotazioni di servizi di oncologia, tranne il dimezzamento deciso nella P.A. di Bolzano

b) RICOVERI NEI DIVERSI REPARTI DI ONCOLOGIA

(numero di ricoveri, durata media degenze, mobilità interregionale)

Per quanto concerne questo specifico aspetto della rete assistenziale operante nelle varie Regioni, i dati disponibili riguardano il biennio 2006 e 2007 per ragioni connesse con il maggior tempo richiesto per l'elaborazione delle schede di dimissione ospedaliera. Queste, infatti, vengono comunicate per singolo ricovero e non per dati aggregati, come è per tutti gli altri fattori considerati. Di conseguenza i tempi di elaborazione sono più laboriosi e, conseguentemente, più lunghi.

La tabella sottostante fornisce il numero assoluto dei ricoveri per tumore per ogni Regione, l'incidenza di essi sul numero totale dei ricoveri della Regione, il numero di ricoveri/anno per tumore ogni 1.000 abitanti e l'indice di fuga e di attrazione relativamente alle patologie tumorali, che costituisce un indicatore significativo della propensione e della possibilità reale, per le persone malate di tumore, di ricoverarsi in strutture della Regione di residenza, o in altre Regioni.

Tab. 18 - Distribuzione regionale dei dimessi per tutti i tumori in regime ordinario - Anni 2006 - 2007

Regione	Ricoveri effettuati nella Regione per tumore		% Ricoveri per tumore sul totale dei ricoveri		Ricoveri di cittadini residenti per 1.000 residenti		Indice di fuga		Indice di attrazione	
	2006	2007	2006	2007	2006	2007	2006	2007	2006	2007
Piemonte	46.805	46.356	9,93	9,91	11,16	11,09	10,08	10,51	6,57	6,38
Valle d'Aosta	1.570	1.635	11,24	11,04	13,66	14,00	17,71	18,29	9,87	11,44
Lombardia	142.543	143.465	10,58	10,86	13,25	13,21	3,00	2,93	14,94	15,04
P.A. Bolzano	5.550	5.415	7,25	6,99	11,35	10,99	5,42	5,69	6,76	6,69
P.A. Trento	4.449	4.440	8,35	8,23	10,60	10,41	26,70	26,31	6,95	7,45
Veneto	58.754	58.439	10,28	10,49	11,67	11,51	5,75	5,83	11,65	11,81
Friuli V.G.	19.350	19.157	12,64	12,59	14,93	14,72	5,03	4,89	11,82	11,75
Liguria	24.380	23.365	11,31	11,25	15,32	14,83	11,86	12,41	10,68	10,34
Emilia Romagna	66.700	66.427	11,15	11,07	14,62	14,44	5,83	5,81	14,01	14,02
Toscana	48.303	48.547	11,06	11,30	12,52	12,45	7,01	6,91	13,17	13,59
Umbria	11.030	11.434	9,82	10,10	12,43	12,90	13,50	13,78	15,73	15,27
Marche	19.294	19.524	9,60	9,85	13,47	13,57	14,56	14,86	7,86	8,10
Lazio	87.806	87.448	10,52	10,95	15,51	14,91	6,00	6,04	12,27	12,38
Abruzzo	18.830	18.241	7,57	8,60	15,11	14,65	17,77	18,47	13,06	13,31
Molise	4.817	4.957	8,11	8,44	13,79	14,11	25,97	25,04	34,11	33,91
Campania	55.381	55.905	6,81	7,06	10,89	11,04	16,63	17,15	2,71	2,79
Puglia	51.492	52.277	8,18	8,39	13,67	13,79	13,50	12,98	5,38	5,59
Basilicata	6.494	5.951	9,46	9,41	12,81	11,81	32,75	34,82	15,57	17,51
Calabria	15.083	14.881	5,50	5,86	10,87	10,91	46,73	48,58	2,33	2,14
Sicilia	53.527	52.187	7,57	7,97	11,89	11,57	13,21	12,93	1,74	1,73
Sardegna	19.368	19.524	8,24	8,79	12,81	12,95	10,47	10,83	0,96	0,75
ITALIA	761.526	759.575	9,38	9,65	12,90	12,78	-	-	-	-

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

Tab. 19 - Distribuzione regionale dei dimessi per chemioterapia in regime ordinario e in day hospital - Anni 2006 - 2007

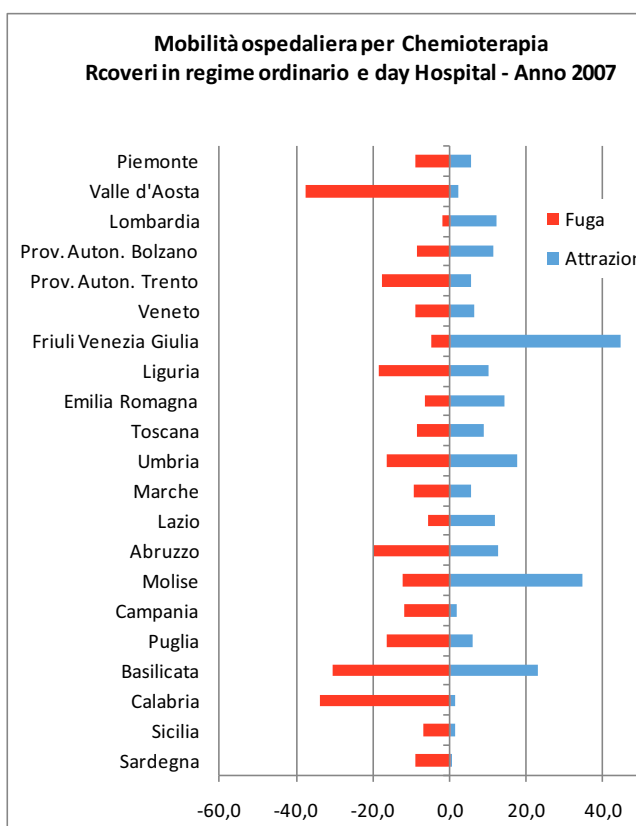
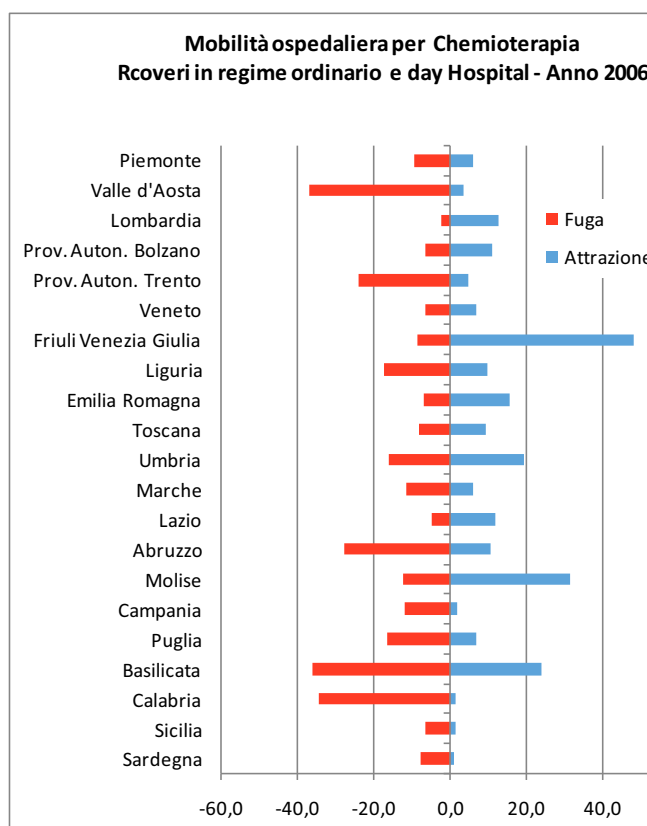
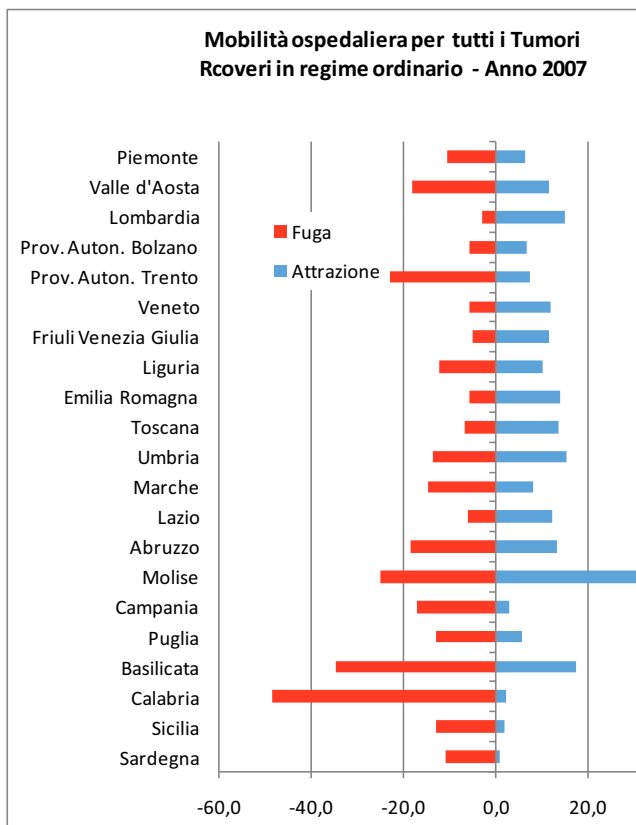
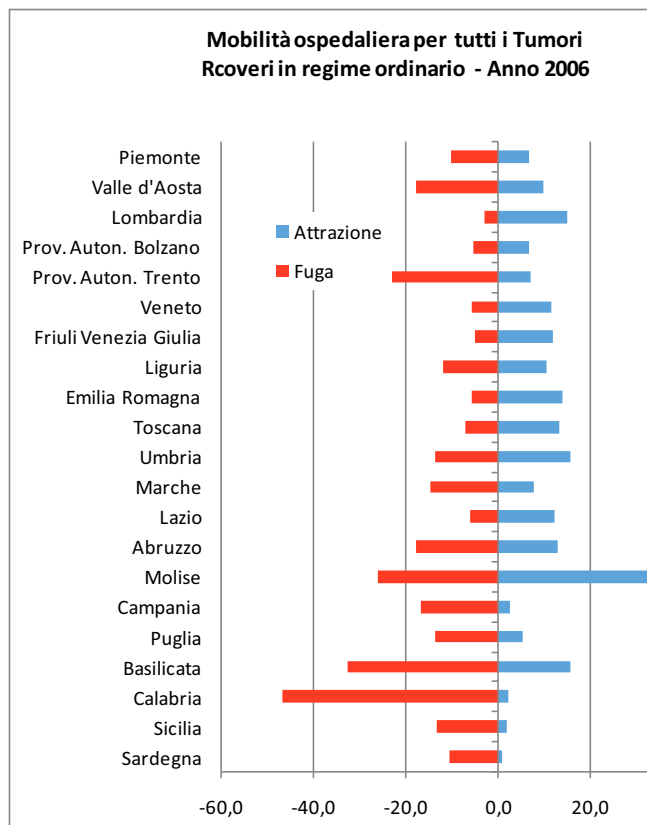
Regione	Ricoveri effettuati nella Regione per Chemioterapia		Indice di fuga		Indice di attrazione	
	2006	2007	2006	2007	2006	2007
Piemonte	24.351	25.269	9,45	9,14	5,84	5,58
Valle d'Aosta	474	472	36,92	37,50	3,38	2,12
Lombardia	78.807	86.753	2,50	1,74	12,71	12,11
P.A. Bolzano	1.895	1.922	6,44	8,64	11,13	11,39
P.A. Trento	2.083	2.289	24,24	17,78	4,66	5,42
Veneto	35.019	25.900	6,60	9,09	6,86	6,29
Friuli V.G.	4.750	5.061	8,61	5,00	48,11	44,54
Liguria	6.581	6.321	17,23	18,68	9,74	10,20
Emilia Romagna	24.557	26.366	6,83	6,31	15,64	14,28
Toscana	19.106	18.047	8,21	8,51	9,49	8,68
Umbria	3.030	3.129	16,14	16,24	19,27	17,48
Marche	8.047	9.007	11,38	9,29	6,19	5,76
Lazio	37.617	37.527	4,64	5,62	12,00	11,61
Abruzzo	5.392	7.156	27,67	19,93	10,68	12,69
Molise	3.821	4.437	12,20	12,31	31,35	34,46
Campania	38.364	36.944	11,95	11,93	1,64	1,88
Puglia	17.746	17.781	16,38	16,27	6,75	6,12
Basilicata	2.923	2.978	36,30	30,62	23,98	22,93
Calabria	8.330	8.232	34,63	34,05	1,34	1,51
Sicilia	36.341	34.179	6,55	6,95	1,60	1,52
Sardegna	7.784	8.203	7,95	8,94	0,85	0,76
ITALIA	367.018	367.973	-	-	-	-

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

Il commento più efficace alla attività di ricovero nei reparti di oncologia e di radioterapia è costituito dall'indice di attrazione, che esprime l'apprezzamento dei malati per le attività in loro favore che vengono svolte nelle singole Regioni, tanto da determinare l'aumento dell'affluenza nei presidi ospedalieri della specifica Regione. L'indice di fuga rappresenta il giudizio opposto, ossia la percezione di inadeguatezza assistenziale dei presidi ospedalieri della Regione di residenza, che induce i malati a ricoverarsi in ospedali di altre Regioni.

Le figure sottostanti esprimono graficamente i due valori in questione, in rosso l'indice di fuga, ossia la mobilità verso strutture di altre Regioni, in blu, l'indice di attrazione, ossia l'accoglimento di malati di altre Regioni.

Fig. 11 - Mobilità ospedaliera per tutti i tumori e per chemioterapia, relativamente ai ricoveri in regime ordinario e in day hospital. Anno 2006 - 2007



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

In senso generale, il grafico conferma il dato della migrazione prevalente dei malati oncologici dalle Regioni del Sud verso quelle del Nord. Fa eccezione il Molise, divenuto anch'esso una Regione di richiamo, per la presenza nel suo territorio dell'IRCCS Neuromed, 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.

Il dato della Valle d'Aosta è spiegabile con l'accordo fatto con un Centro della provincia di Alessandria, che giustifica l'emigrazione dei malati oncologici dalla Valle d'Aosta verso l'esterno.

L'elevato indice d'attrazione della Regione Friuli-Venezia Giulia in tema di trattamenti chemioterapici trova giustificazione nell'attività d'avanguardia del CRO di Aviano.

▪ **Costo dei ricoveri per tumore e chemioterapia**

Nel Rapporto di quest'anno viene introdotto il dato riferito alla spesa stimata per i ricoveri riguardanti le malattie tumorali. Si parla di spesa stimata perché la valutazione è fatta utilizzando i valori delle tariffe nazionali di riferimento pubblicate nel D.M. 12 settembre 2006. Questi valori, moltiplicati per i dati di degenza, secondo la classificazione per diagnosi isorisorse (DRG), forniscono i valori teorici di spesa indicati nelle tabelle che seguono.

Va tuttavia ricordato che le Regioni determinano in via autonoma la remunerazione dei ricoveri in sede regionale, secondo tabelle localmente definite. Pertanto, il costo dell'assistenza ospedaliera per patologie tumorali, che viene indicato per Regione nelle tabelle sottostanti, differisce dai costi riconosciuti dalle Regioni e dai costi reali sostenuti dagli ospedali per un duplice ordine di ragioni:

- perché le tariffe regionali di remunerazione delle prestazioni ospedaliere oncologiche differiscono, in meno o in più, rispetto alle tariffe di riferimento nazionali secondo le decisioni localmente adottate dagli organi regionali
- perché, secondo uno studio molto circostanziato dell'AIOM, sia le tariffe nazionali di riferimento di cui al decreto sopra citato, sia quelle localmente riconosciute dalle Regioni, sono sensibilmente sottostimate rispetto ai costi reali sostenuti dagli ospedali, documentati analiticamente sulle casistiche reali utilizzate per condurre lo studio.

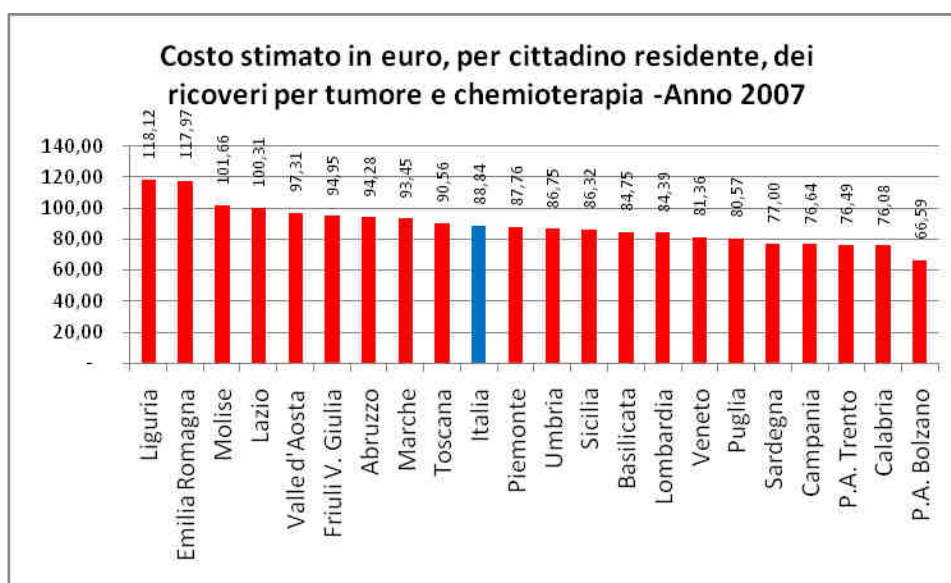
Ciò nonostante si è ritenuto doveroso inserire, sia pure come valore stimato, il costo dei ricoveri per patologie oncologiche, per indicare l'ordine di grandezza (peraltro inferiore a quello reale) dell'impatto economico dei tumori sul sistema assistenziale pubblico.

Tab. 20 - Costo standard stimato, in euro, per cittadino residente, dei ricoveri per tumore e chemioterapia - Anno 2007

Regione di residenza del dimesso	Remunerazione per residente nella regione in €
Piemonte	87,76
Valle d'Aosta	97,31
Lombardia	84,39
P.A. Bolzano	66,59
P.A. Trento	76,49
Veneto	81,36
Friuli V. Giulia	94,95
Liguria	118,12
Emilia Romagna	117,97
Toscana	90,56
Umbria	86,75
Marche	93,45
Lazio	100,31
Abruzzo	94,28
Molise	101,66
Campania	76,64
Puglia	80,57
Basilicata	84,75
Calabria	76,08
Sicilia	86,32
Sardegna	77,00
Italia	88,84

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

Fig. 12 - Costo stimato in euro, per cittadino residente, dei ricoveri per tumore e chemioterapia - Anno 2007



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

La comparazione tra Regioni, resa possibile utilizzando il costo stimato in euro per cittadino residente, cioè con imputazione della spesa alla Regione di appartenenza, mostra che vi è un sostanziale equilibrio tra tutte le Regioni, con la eccezione del modesto maggior onere in capo alle Regioni Liguria ed Emilia Romagna.

Tab. 21 . Spesa totale stimata, in milioni di euro, dei ricoveri per tumori e chemioterapia, secondo la Regione di ricovero - Anno 2007

Regione di ricovero	Remunerazione (Valore arrotondato in milioni di Euro)
Piemonte	373
Valle d'Aosta	11
Lombardia	921
Prov. Auton. Bolzano	34
Prov. Auton. Trento	32
Veneto	410
Friuli Venezia Giulia	129
Liguria	191
Emilia Romagna	546
Toscana	342
Umbria	81
Marche	135
Lazio	586
Abruzzo	116
Molise	37
Campania	384
Puglia	298
Basilicata	45
Calabria	109
Sicilia	393
Sardegna	114
Italia	5.287

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

La tabella, riferita alla spesa stimata per l'assistenza ospedaliera sostenuta nelle Regioni di effettivo ricovero dei pazienti oncologici, indica in oltre 5,287 milioni di euro il costo di questo tipo di assistenza. Ma realisticamente si dovrebbe parlare di un onere che supera i 7 milioni di euro, utilizzando i dati di riferimento contenuti nello studio "Cure oncologiche: costi e rimborsi", svolto dall'AIOM nel 2009, e basato sulla rilevazione dei costi effettivi in un campione di 16.778 pazienti dimessi, di cui 8.505 in regime di ricovero ordinario e 8.273 per il day hospital, con complessive 104.692 giornate di ricovero/accesso. Lo studio è stato svolto impiegando la tecnica "Activity-based costing

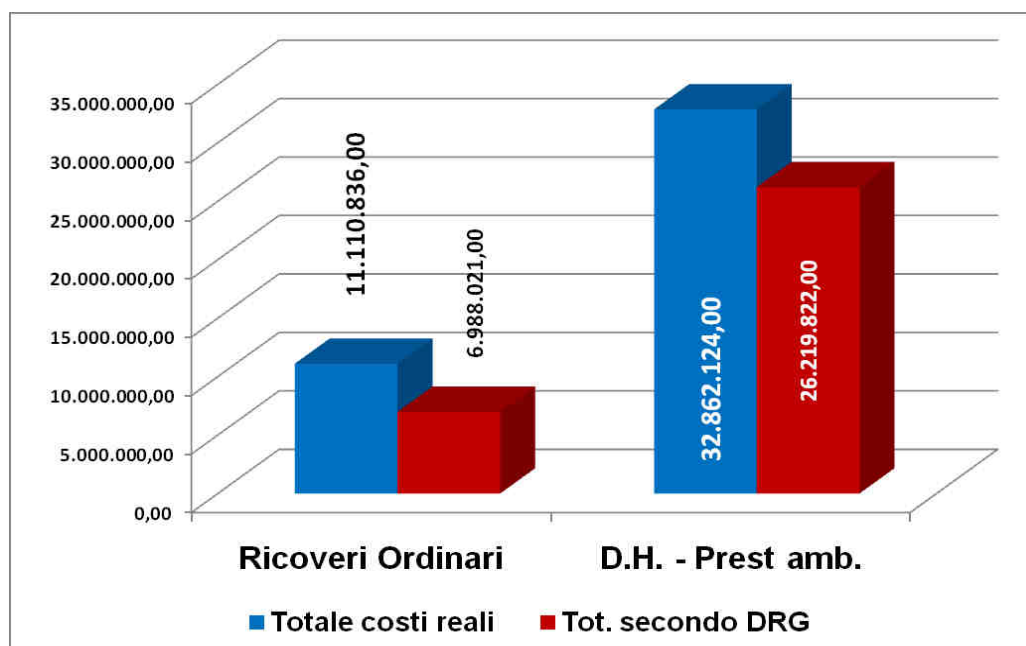
(ABC), che è la metodologia più utilizzata a livello internazionale per la determinazione dei costi ospedalieri ed è in linea con i dettami normativi italiani sulla determinazione dei costi per DRG (D.M. 15.4.1994 e legge 133/2008). Secondo i dati del campione, si registrano le seguenti differenze.

Tab. 22 - Confronto tra costi reali e spese riconosciute secondo i DRG oncologici - Anno 2009

Voci di costo	Totali	Ricoveri Ordinari	D.H. - Prest amb.
Personale	9.769.311,00	3.708.564,00	6.060.747,00
Farmaci	21.273.683,00	3.067.033,00	18.206.650,00
Servizi	2.054.284,00	884.012,00	1.170.272,00
Altri costi	10.875.682,00	3.451.227,00	7.424.455,00
Totale costi reali	43.972.960,00	11.110.836,00	32.862.124,00
Tot. secondo DRG	33.297.843,00	6.988.021,00	26.219.822,00
Differenze in V.A.	-10.765.117,00	-4.122.815,00	-6.642.302,00
Differenza in %	- 32,4 %	- 59,0 %	- 25,3 %

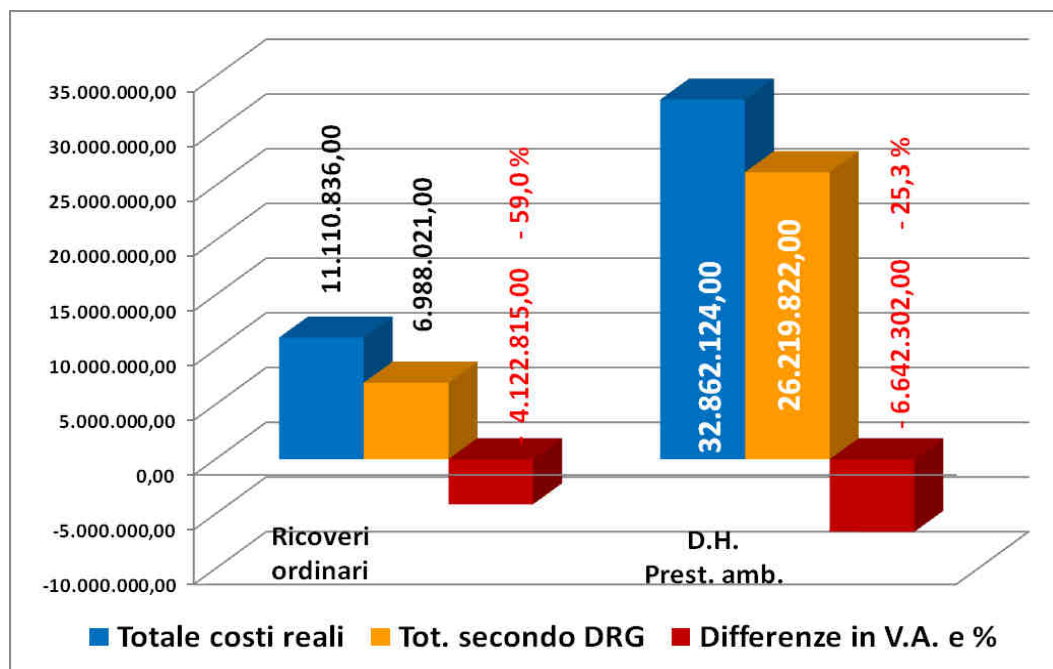
Fonte: AIOM "Cure oncologiche: costi e rimborsi"

Fig. 13 - Confronto tra costi reali e spese riconosciute secondo i DRG oncologici - Anno 2009



Fonte: AIOM "Cure oncologiche: costi e rimborsi"; elaborazione Osservatorio

Fig. 14 - Differenza tra spese riconosciute secondo i DRG oncologici e le spese reali - Anno 2009



Fonte: AIOM "Cure oncologiche: costi e rimborsi"; elaborazione Osservatorio

Si confida che con la ricerca concernente l'impatto economico e sociale dei tumori sulla società italiana, di cui si è auspicata l'effettuazione nel primo capitolo del presente rapporto, sia possibile in futuro fornire cifre più esatte sul costo di tutti i fattori che concorrono alla tutela dei malati di tumore.

c) DOTAZIONI TECNOLOGICHE

Tab. 23 - Grandi apparecchiature presenti nelle strutture di ricovero e nelle strutture sanitarie territoriali
- Anno 2008

Regione	Acceleratore Lineare		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 Ab.	v.a.	per 1.000.000 Donne 45 - 69 anni
Piemonte	26	5,91	28	6,36	8	1,82	82	18,63	108	144,70
Valle d'Aosta	-	-	2	15,88	-	-	5	39,69	7	342,25
Lombardia	60	6,22	77	7,99	21	2,18	187	19,39	280	177,66
Prov. Auton. Bolzano	2	4,05	2	4,05	1	2,02	9	18,22	9	123,15
Prov. Auton. Trento	4	7,79	1	1,95	-	-	5	9,74	13	161,12
Veneto	27	5,59	43	8,90	6	1,24	113	23,38	119	153,43
Friuli Venezia Giulia	11	9,00	10	8,18	1	0,82	27	22,09	37	175,69
Liguria	13	8,08	15	9,32	2	1,24	51	31,68	56	195,80
Emilia Romagna	22	5,15	35	8,19	8	1,87	65	15,20	106	151,11
Toscana	24	6,53	33	8,97	10	2,72	71	19,31	69	110,92
Umbria	6	6,78	7	7,91	2	2,26	11	12,44	28	193,10
Marche	7	4,51	16	10,30	1	0,64	32	20,60	46	184,90
Lazio	34	6,11	74	13,31	11	1,98	130	23,38	235	253,47
Abruzzo	7	5,29	13	9,82	4	3,02	24	18,13	34	162,66
Molise	2	6,23	9	28,05	3	9,35	13	40,52	14	279,73
Campania	27	4,65	120	20,65	21	3,61	107	18,41	183	214,72
Puglia	15	3,68	45	11,04	3	0,74	52	12,76	97	152,97
Basilicata	2	3,38	19	32,15	2	3,38	8	13,54	19	210,09
Calabria	10	4,98	21	10,46	2	1,00	33	16,44	61	201,81
Sicilia	34	6,76	123	24,45	10	1,99	102	20,28	179	230,67
Sardegna	11	6,60	22	13,21	1	0,60	34	20,41	55	198,07
Italia	344	5,77	715	11,99	117	1,96	1.161	19,47	1.755	182,71

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

I dati sopra riportati sono stati rilevati dai flussi informativi che le ASL e le Regioni trasmettono alla Direzione generale del Sistema informativo del Ministero della salute. Essi rappresentano il dato ufficiale secondo le rilevazioni del Servizio sanitario nazionale.

Per quanto riguarda gli acceleratori lineari, l'Associazione Italiana Radioterapia Oncologica ha segnalato che la conoscenza diretta della situazione nei diversi ambiti territoriali differisce in parte dai dati ufficiali. Nell'attuazione delle proprie finalità istituzionali e come espressione concreta di interazione con le istituzioni, l'AIRO ha comunicato che provvederà, a partire dal corrente mese di maggio, ad effettuare un nuovo censimento analitico delle grandi apparecchiature per la radioterapia oncologica, pubbliche e private (accreditate e non), effettivamente operative sul territorio nazionale.

I risultati del censimento permetteranno non solo all'AIRO di documentare le dotazioni strumentali e le attività svolte in materia di radioterapia dai propri associati, ma, nello spirito di collaborazione tra istituzioni realizzato all'interno del Comitato scientifico dell'Osservatorio, anche a verificare l'esattezza delle rilevazioni ufficiali del Sistema

informativo. In questo modo il contributo dell'AIRO si dimostrerà molto utile per evidenziare le eventuali difformità in questo specifico ambito, contribuendo così al perfezionamento costante delle rilevazioni ufficiali e alla completezza delle informazioni ai malati ed alla programmazione di una più uniforme distribuzione delle apparecchiature radioterapiche sul territorio nazionale.

Per consentire una visione globale e comparativa delle dotazioni strutturali, come risultano dai dati ufficiali del Sistema informativo del Ministero della Salute, sono state predisposte delle sinossi grafiche, nelle quali il complesso delle apparecchiature è rappresentato in forma correlata, per ciascuna Regione, mediante grafici che ne rendono agevole la lettura e immediatamente percepibili le differenze tra i diversi modelli organizzativi regionali.

d) PRESTAZIONI SPECIALISTICHE AMBULATORIALI EXTRAOSPEDALIERE

Nel presentare i dati relativi alle prestazioni specialistiche ambulatoriali erogate nell'anno 2008 in branche concernenti le patologie oncologiche, è doveroso precisare che sicuramente i dati delle visite specialistiche di oncologia e le prestazioni ambulatoriali di radioterapia si riferiscono a malati di tumore, mentre per quanto riguarda le prestazioni di medicina fisica e riabilitazione il dato riguarda tutte le patologie e, quindi, solo in parte si riferisce alla riabilitazione oncologica.

L'occasione della presentazione del Rapporto serve per reiterare la raccomandazione al Sistema Informativo del Ministero della Salute di introdurre, nelle rilevazioni concernenti la medicina fisica e la riabilitazione, la specificazione dell'ambito nosologico di riferimento (traumatismi e recupero funzionale delle articolazioni; riabilitazione respiratoria; riabilitazione oncologica, ecc.)

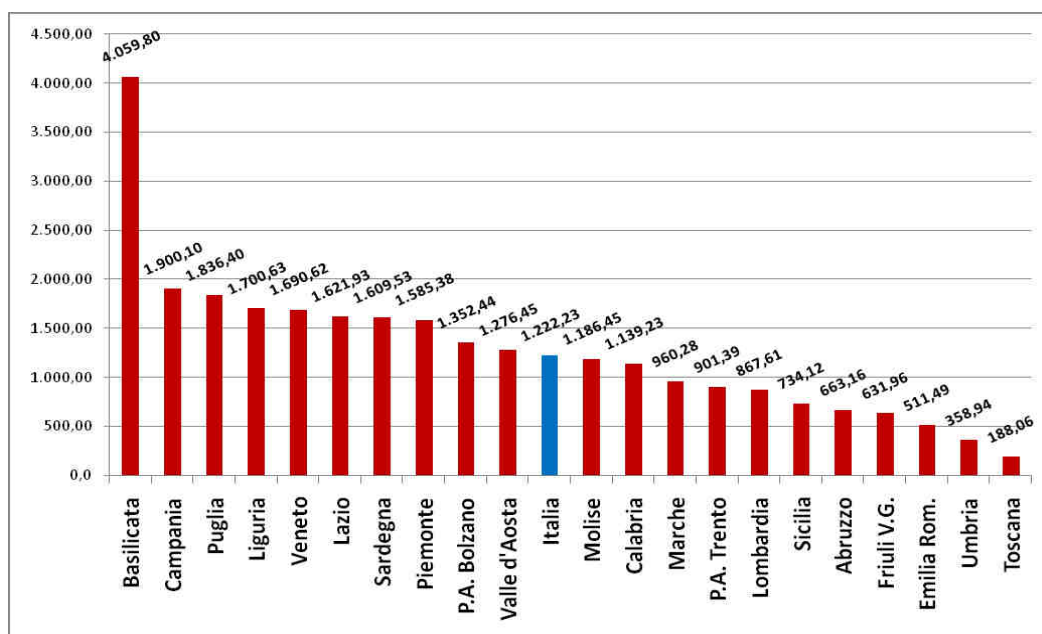
Tab. 24 - Prestazioni specialistiche nella branca di medicina fisica e riabilitazione - Anno 2008

Regione	Medicina fisica e riabilitazione	
	v.a.	Per 1.000 Ab.
Piemonte	6.977.673	1.585,38
Valle d'Aosta	160.806	1.276,45
Lombardia	8.365.837	867,61
Prov. Auton. Bolzano	667.986	1.352,44
Prov. Auton. Trento	462.733	901,39
Veneto	8.169.627	1.690,62
Friuli Venezia Giulia	772.291	631,96
Liguria	2.737.710	1.700,63
Emilia Romagna	2.187.020	511,49
Toscana	691.516	188,06
Umbria	317.461	358,94
Marche	1.491.368	960,28
Lazio	9.019.595	1.621,93
Abruzzo	878.021	663,16
Molise	380.659	1.186,45
Campania	11.042.214	1.900,10
Puglia	7.486.173	1.836,40
Basilicata	2.399.347	4.059,80
Calabria	2.287.234	1.139,23
Sicilia	3.692.372	734,12
Sardegna	2.680.868	1.609,53
Italia	72.868.511	1.222,23

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

Fig. 15 - Prestazioni specialistiche ambulatoriali nella branca di medicina fisica e riabilitazione

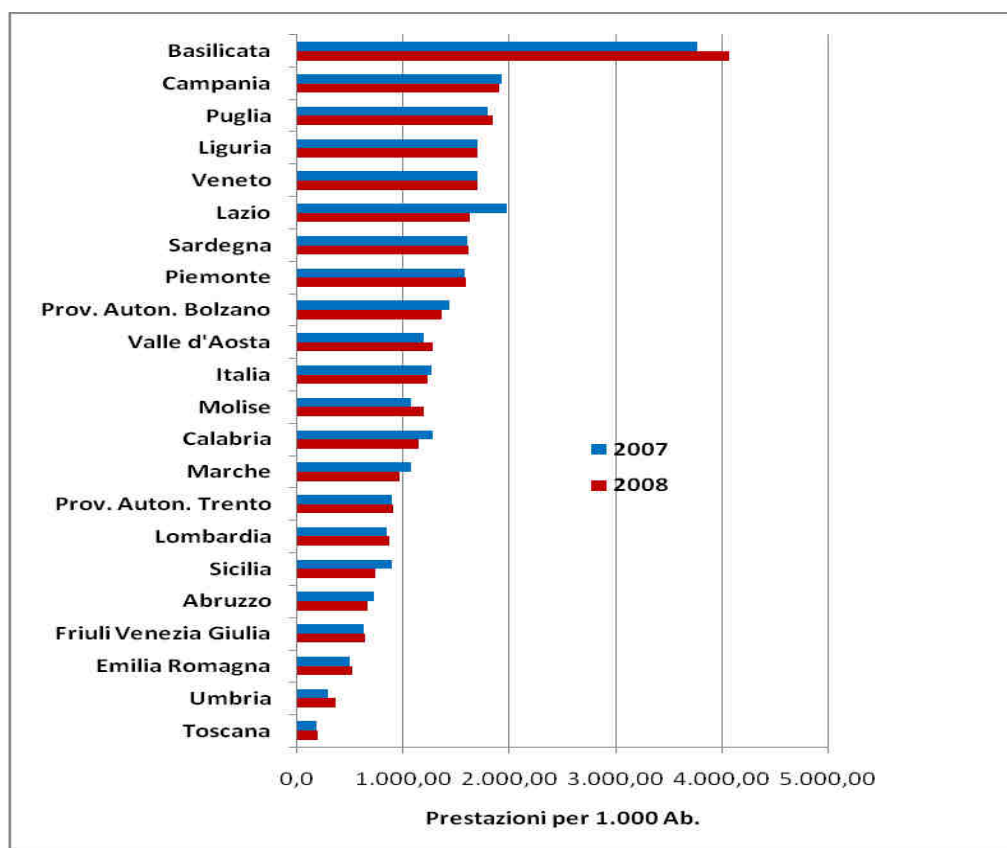
Anno 2008



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

I dati sopra presentati, pertanto, sono da considerare un riferimento indiretto, che copre anche altri tipi di riabilitazione. Essi vengono mantenuti nel Rapporto a conferma dell'interesse dell'Osservatorio per questo argomento, con l'auspicio che sia possibile in futuro scorporare quelli relativi alla riabilitazione oncologica, dato che questa informazione costituisce un indicatore dell'attenzione che viene riservata ai malati oncologici che convivono con forme cronicizzate della patologia, in funzione di un loro recupero ad una qualità di vita migliore e, nei limiti del possibile, al ripristino della capacità di lavoro.

Fig. 16 - Prestazioni specialistiche ambulatoriali nella branca di medicina fisica e riabilitazione Anno 2007 e 2008



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

Le variazioni del 2008 sul 2007 non presentano grandi scostamenti, salvo un aumento di prestazioni in Basilicata, che già nell'anno precedente si distingueva per un elevato numero di prestazioni in questa branca, rispetto al resto del Paese, e per una diminuzione nel Lazio, legata probabilmente alla politica di rientro dal disavanzo delle ASL.

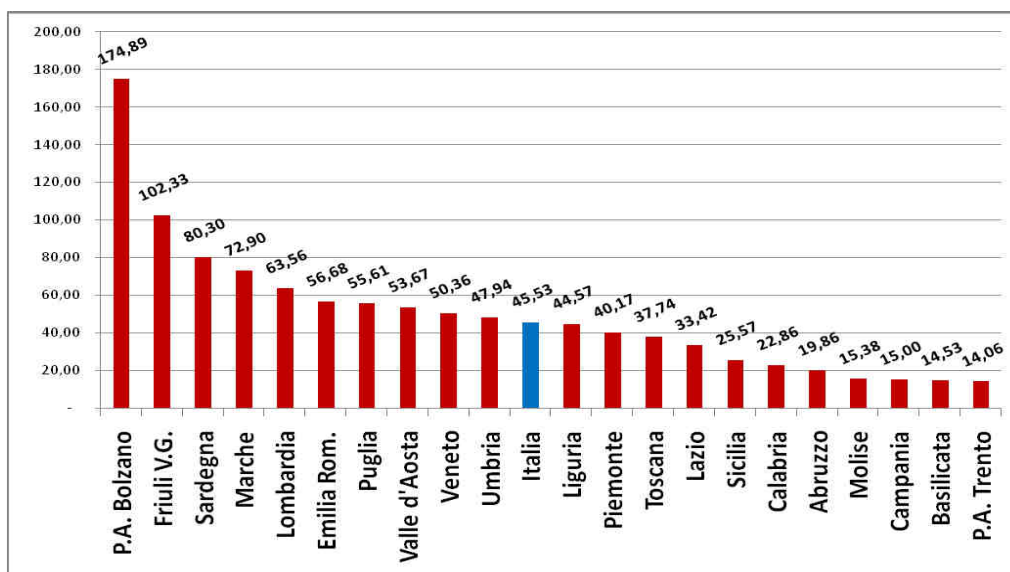
Tab. 25 - Prestazioni specialistiche ambulatoriali nella branca di oncologia - Anno 2008

Regione	Oncologia	
	v.a.	Per 1.000 Ab.
Piemonte	176.780	40,17
Valle d'Aosta	6.761	53,67
Lombardia	612.897	63,56
P.A. Bolzano	86.381	174,89
P.A. Trento	7.220	14,06
Veneto	243.346	50,36
Friuli V.G.	125.049	102,33
Liguria	71.750	44,57
Emilia Rom.	242.333	56,68
Toscana	138.771	37,74
Umbria	42.400	47,94
Marche	113.222	72,90
Lazio	185.832	33,42
Abruzzo	26.289	19,86
Molise	4.933	15,38
Campania	87.172	15,00
Puglia	226.703	55,61
Basilicata	8.586	14,53
Calabria	45.887	22,86
Sicilia	128.625	25,57
Sardegna	133.756	80,30
Italia	2.714.693	45,53

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

Per quanto riguarda le prestazioni specialistiche di oncologia, esse si riferiscono in prevalenza a visite di accertamento diagnostico e ai controlli in corso di trattamenti extraospedalieri. Anche il controllo dei malati guariti, o conviventi con patologie cronicizzate, rientra in questo tipo di prestazione, per cui sarà utile in futuro riuscire a interpretare più puntualmente il dato rilevato.

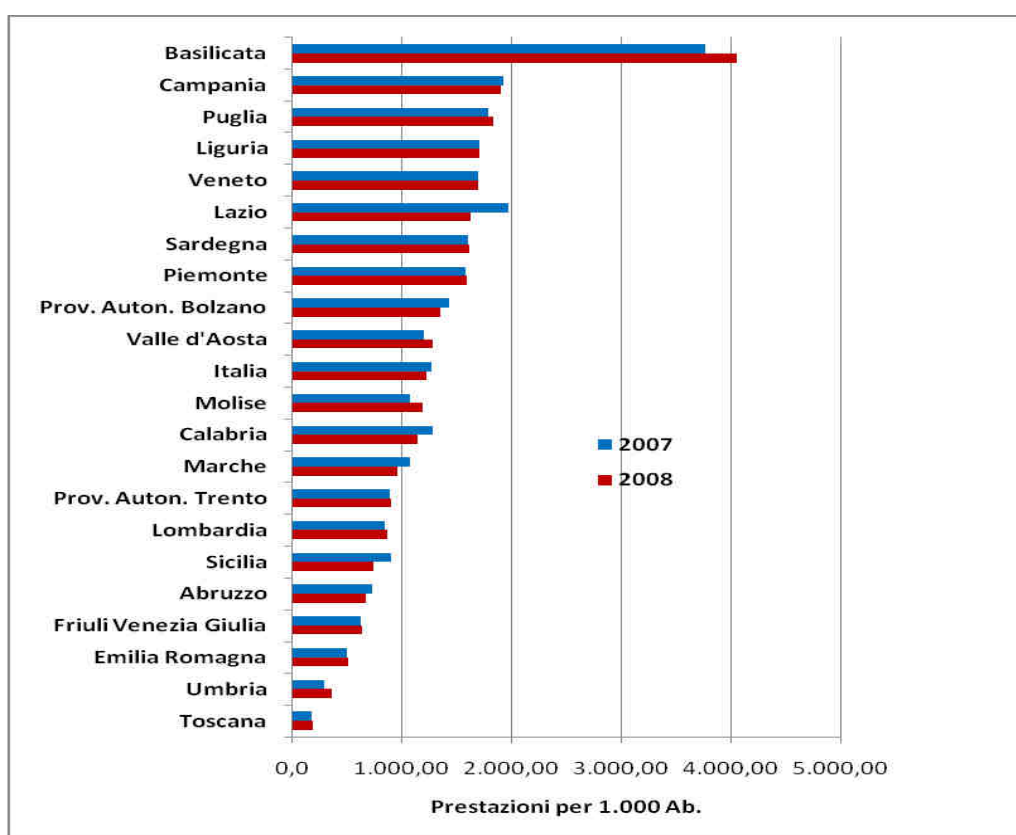
Fig. 17 - Prestazioni specialistiche ambulatoriali nella branca di oncologia - Anno 2008



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

Nella valutazione comparativa tra Regioni, risalta il dato della P.A. di Bolzano, con un valore di visite oncologiche in riferimento alla popolazione che è tre volte e mezzo superiore a quello medio dell'Italia. Va ricordato, però, che la P.A. di Bolzano è anche quella con il minor numero di P.L. di oncologia, per cui i due dati vanno letti in correlazione, come meglio emergerà dalle sinossi grafiche presentate più avanti. Anche Friuli-V. Giulia e Sardegna si distinguono per numero di visite oncologiche ambulatoriali rispetto alle altre Regioni.

Fig. 18 - Prestazioni specialistiche ambulatoriali nella branca di oncologia - Anno 2007 - 2008



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

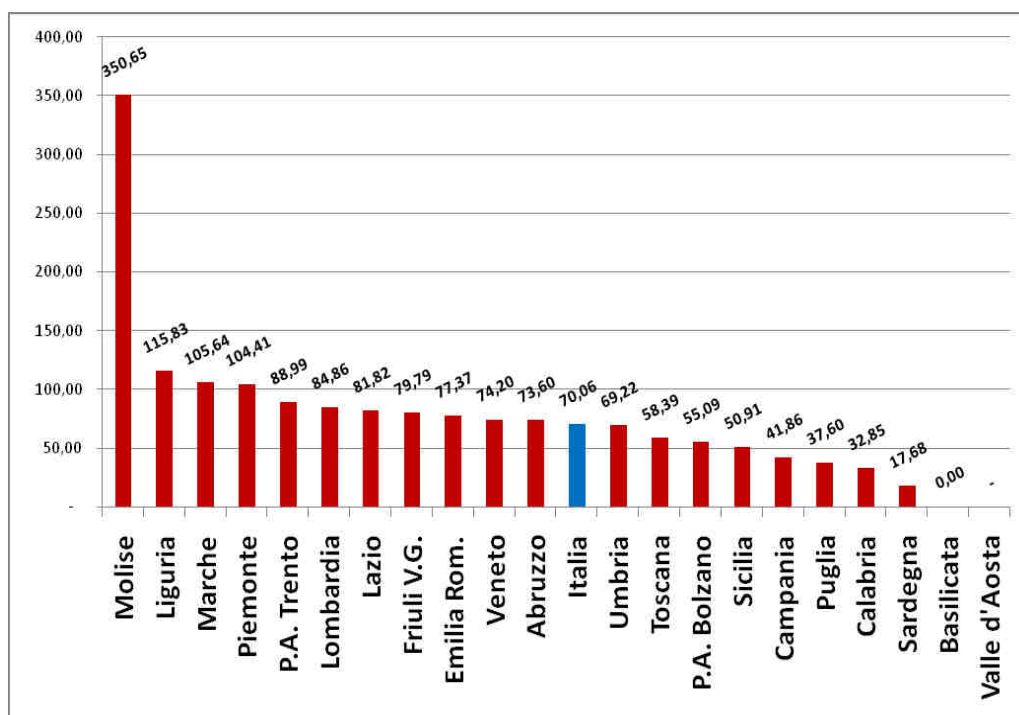
Nella generale invarianza dei dati riferiti alle visite specialistiche oncologiche nel passaggio dal 2007 al 2008, spiccano i dati della P.A. di Trento, della Liguria, della Valle d'Aosta e delle Marche che segnalano una contrazione delle prestazioni rese. Aumenti invece sono presenti in Puglia e Friuli V. Giulia

Tab. 26 - Prestazioni specialistiche ambulatoriali nella branca di radioterapia - Anno 2008

Regione	Prestazioni ambulatoriali di Radioterapia	
	v.a.	Per 1.000 Ab.
Piemonte	459.527	104,41
Valle d'Aosta	0	-
Lombardia	818.220	84,86
P.A. Bolzano	27.210	55,09
P.A. Trento	45.685	88,99
Veneto	358.579	74,20
Friuli V.G.	97.503	79,79
Liguria	186.473	115,83
Emilia Rom.	330.835	77,37
Toscana	214.715	58,39
Umbria	61.226	69,22
Marche	164.069	105,64
Lazio	455.028	81,82
Abruzzo	97.443	73,60
Molise	112.501	350,65
Campania	243.282	41,86
Puglia	153.269	37,60
Basilicata	1	0,00
Calabria	65.945	32,85
Sicilia	256.082	50,91
Sardegna	29.454	17,68
Italia	4.177.047	70,06

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

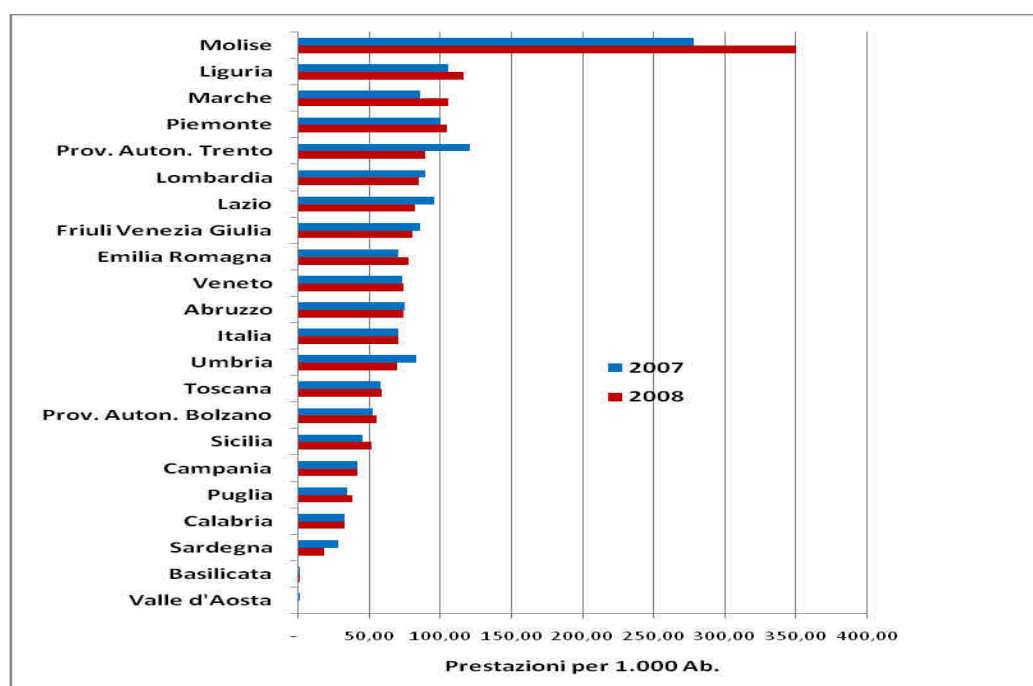
Fig. 18 - Prestazioni specialistiche ambulatoriali nella branca di radioterapia - Anno 2008



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

Per quanto concerne le prestazioni specialistiche ambulatoriali di radioterapia, spicca il dato riferito alla Regione Molise per le regioni già dette, con un valore cinque volte superiore a quello della media Italia. Al lato opposto, dimostrano una modesta attività di radioterapia ambulatoriale la Puglia, la Calabria, la Sardegna, mentre essa risulta del tutto assente in Basilicata e in Valle d'Aosta.

Fig. 19 - Prestazioni specialistiche ambulatoriali nella branca di radioterapia - Anno 2007 -2008



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

Nel 2008, rispetto al 2007, si registra un ulteriore aumento delle prestazioni ambulatoriali di radioterapia piuttosto consistente nel Molise ed un aumento modesto, invece, nelle Marche e in Liguria. Le prestazioni si riducono in P.A di Trento, nel Lazio e in Umbria.

e) ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA

Nella rilevazione dei dati statistici da parte del Ministero della salute, per quanto riguarda l'assistenza domiciliare integrata, è stata introdotta la specificazione delle prestazioni rese a malati terminali. Nella presunzione che i pazienti oncologici costituiscano la parte rilevante dei casi rilevati, si forniscono le indicazioni di cui alla tabella sottostante.

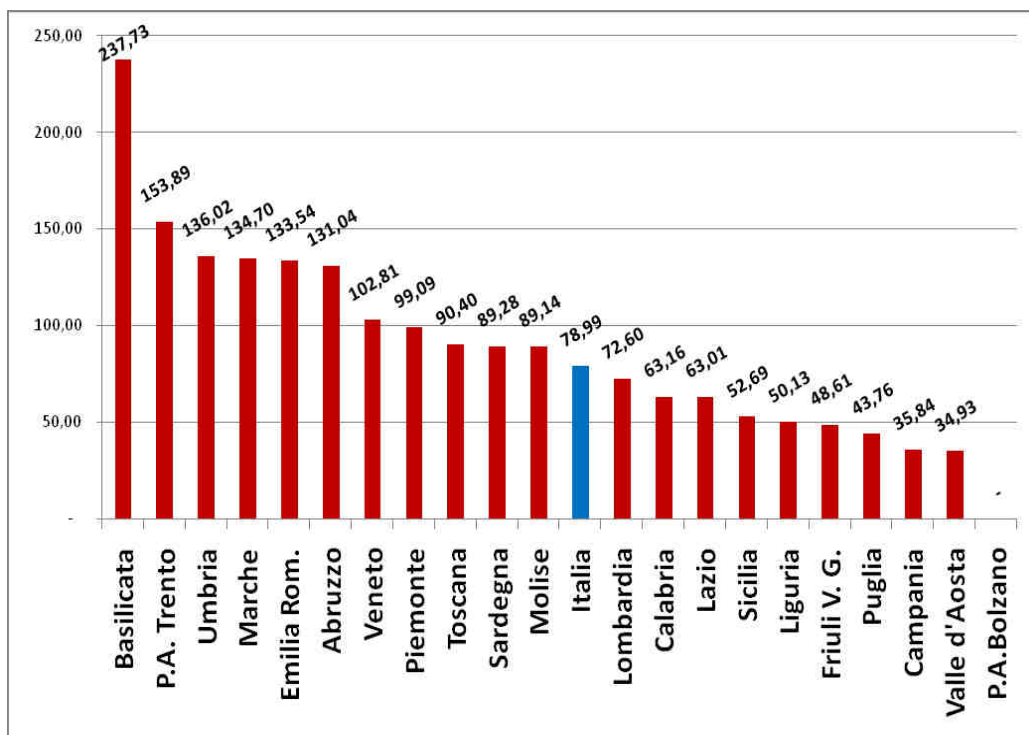
Va, però, chiarito per correttezza metodologica che l'analisi dei destinatari delle forme di assistenza domiciliare integrata è suscettibile di ulteriori approfondimenti, che si confida di poter fare in futuro, per enucleare con certezza la parte di prestazioni rese a malati oncologici.

Peraltro, non si può pensare di rinunciare a un dato come questo, costituendo l'assistenza domiciliare integrata un altro indicatore importante per valutare l'attenzione delle istituzioni regionali ai problemi della qualità della vita dei pazienti che hanno superato la fase acuta della malattia, come anche il supporto che esse intendono prestare ai *caregiver* (familiari, volontariato e simili) che assistono continuativamente i malati di tumore al domicilio.

Tab. 27 - Assistenza domiciliare integrata a pazienti terminali - Anno 2008

Regione	Casi trattati terminali	Ore per caso Trattato				Accessi per caso trattato				Casi trattati per 100.000 Ab.
		Infermiere	Terapista	Altro operatore	Totali	Infermiere	Terapista	Altri Operatori	Totali	
Piemonte	4.361	15,39	0,23	4,66	20,28	16,81	1,92	3,10	21,83	99,09
Valle d'Aosta	44	8,57	2,05	9,82	20,43	16,75	2,16	12,68	31,59	34,93
Lombardia	7.000	11,64	1,12	3,99	16,74	19,80	1,43	4,65	25,87	72,60
P.A.Bolzano	0	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	-
P.A. Trento	790	18,27	0,00	0,00	18,27	18,30	0,00	0,00	18,30	153,89
Veneto	4.968	14,93	0,44	3,22	18,58	26,53	0,45	2,25	29,22	102,81
Friuli V. Giulia	594	11,71	1,20	2,63	15,55	19,34	1,12	3,45	23,90	48,61
Liguria	807	26,78	2,43	6,82	36,04	27,72	2,38	6,59	36,69	50,13
Emilia Romagna	5.710	16,06	0,08	0,87	17,01	16,06	0,08	0,87	17,01	133,54
Toscana	3.324	16,57	1,27	4,05	21,88	22,94	1,02	4,67	28,63	90,40
Umbria	1.203	15,98	0,78	15,51	32,26	28,91	1,16	22,31	52,38	136,02
Marche	2.092	22,89	3,15	1,10	27,14	31,39	3,65	0,87	35,91	134,70
Lazio	3.504	101,55	3,62	1,10	106,28	19,64	5,36	0,97	25,98	63,01
Abruzzo	1.735	30,81	9,14	0,46	40,41	33,19	9,80	0,61	43,60	131,04
Molise	286	176,62	22,46	0,27	199,34	18,66	0,28	0,18	19,12	89,14
Campania	2.083	39,64	4,11	10,24	53,99	21,19	4,79	2,20	28,18	35,84
Puglia	1.784	21,82	7,94	2,22	31,98	31,94	6,73	4,28	42,95	43,76
Basilicata	1.405	22,60	10,93	13,68	47,21	51,64	27,66	1,77	81,08	237,73
Calabria	1.268	31,77	1,04	2,33	35,14	23,62	1,04	2,45	27,11	63,16
Sicilia	2.650	15,70	4,68	5,78	26,16	19,87	5,51	7,80	33,19	52,69
Sardegna	1.487	17,08	3,02	1,66	21,75	18,49	4,23	2,25	24,97	89,28
Italia	47.095	25,49	2,49	3,84	31,82	22,86	3,29	3,41	29,57	78,99

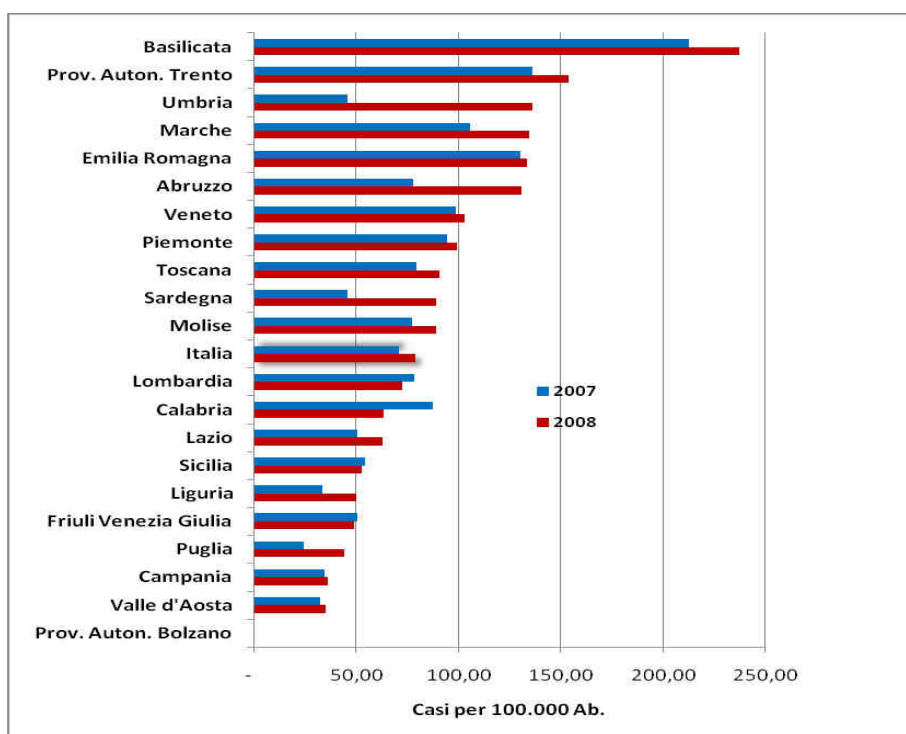
Fig. 20 - Assistenza domiciliare a pazienti terminali. Casi trattati - Anno 2008



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

La visione sinottica dei casi trattati, normalizzati rispetto alla popolazione residente, consente di individuare tre fasce di Regioni: quelle che hanno maggiormente sviluppato questo tipo di assistenza (Basilicata, P.A. Trento, Umbria, Marche, Emilia Romagna, Abruzzo); quelle che si aggirano attorno alla media nazionale (dal Veneto al Lazio) e quelle dove il ricorso a questa forma di assistenza è piuttosto modesta (dalla Sicilia in giù).

Fig. 21 - Assistenza domiciliare a pazienti terminali. Casi trattati - Anno 2007 - 2008



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

Tuttavia, la situazione sta migliorando quasi ovunque, con incrementi sensibili in Umbria, Abruzzo, Sardegna, Marche. In controtendenza la Regione Calabria, unica Regione a regredire nel 2008 rispetto all'anno precedente.

f) HOSPICE

L'attenzione per la creazione di strutture specializzate nell'accompagnamento dei malati terminali è piuttosto recente, nella storia del sistema sanitario italiano. Dopo un tentativo nel 1988 di affrontare l'argomento a livello ministeriale, rimasto senza seguito, solo dieci anni più tardi, nell'ambito del programma straordinario d'investimenti per la sanità, con la L. 39/99 è stato messo a punto un programma specifico per la realizzazione di strutture destinate alle cure palliative e all'accompagnamento dei malati terminali. Con il DPCM del 20.1.2000 sono stati definiti gli standard strutturali, tecnologici e organizzativi delle "residenze per cure palliative" (che è il termine ufficiale usato dalla legge italiana per definire le strutture chiamate abitualmente "hospice"). Con D.M del 5 settembre 2001 sono stati ripartiti, tra le Regioni, i finanziamenti per la loro realizzazione.

Un successivo momento di approfondimento della materia ha preso il via nel 2002 quando, per riempire di indicazioni di contenuto la dizione dei Livelli essenziali di assistenza riguardanti le cure palliative, il Ministro della salute ha istituito con proprio decreto, presso il Ministero, un "Comitato nazionale sulle cure palliative", con il compito di promuovere la realizzazione di questo tipo di assistenza in ospedale e a domicilio, secondo le linee d'indirizzo contenute nell'allora emanando Piano sanitario nazionale 2002-2004. Nel mese di settembre del 2003, il Comitato sulle cure palliative ha presentato il documento conclusivo dei propri lavori.

Il documento costituisce, ad oggi, il punto più alto di consapevolezza e di compiutezza modellistica riguardante l'assistenza ai malati terminali, raggiunto dal SSN con la partecipazione di riflessione e di proposta di esponenti delle istituzioni sanitarie centrale, regionali e locali, del mondo scientifico e professionale, nonché del volontariato e delle organizzazioni ONLUS già operative nel settore degli "hospice". Il documento è stato sottoposto al parere del Consiglio superiore di sanità che, con alcune modifiche e puntualizzazioni, lo ha approvato in data 16 dicembre 2003.

. Mentre si andava realizzando a livello centrale del SSN il processo di presa di coscienza del problema delle cure palliative e si concretizzavano misure d'intervento finanziario, normativo-regolamentare e di proposte modellistiche, in sede regionale e

locale sono state assunte, a macchia di leopardo, concrete e autonome iniziative per rispondere alle emergenze locali.

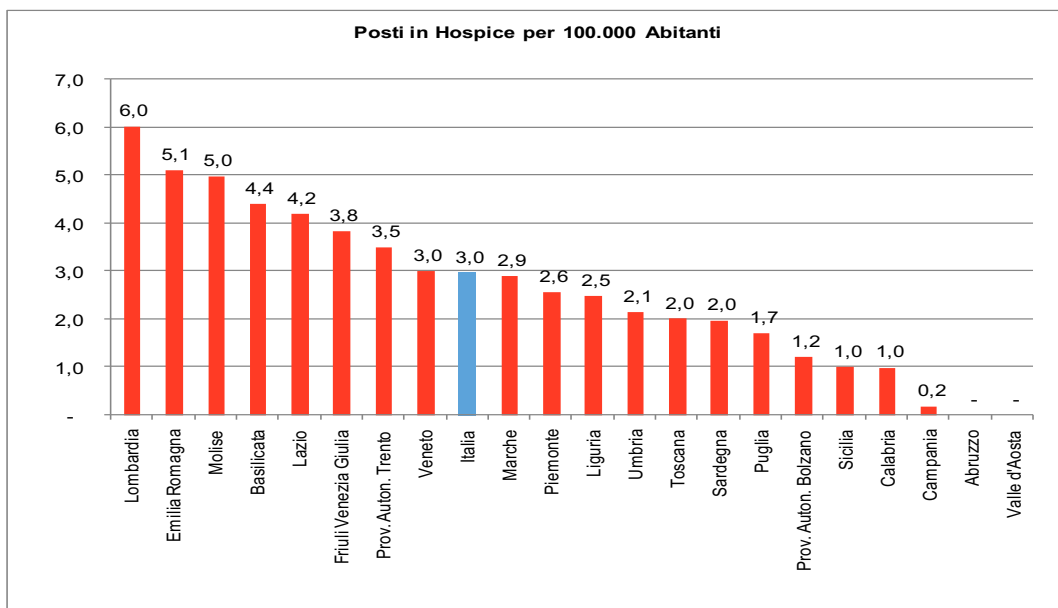
Per quanto concerne la realizzazione delle strutture residenziali per le cure palliative o hospice, la situazione è quella rappresentata nelle tavole che seguono. I dati sono stati ricavati dal sito Internet della Federazione delle cure palliative e non dal Sistema informativo sanitario, in quanto, essendo la situazione in rapida evoluzione, si è temuto che i dati del SIS, riferiti all'anno 2008, potessero fornire una rappresentazione inesatta del reale soddisfacimento del bisogno segnalato. Va tuttavia subito precisato che, pur presentando dati più recenti, la situazione si rivela comunque carente in senso generale e con forti disparità tra zone d'Italia.

Tab. 28 - Distribuzione regionale degli Hospice territoriali e situati in strutture ospedaliere - Anno 2010

Regione	Nr. strutture	Posti letto in hospice	Posti letto per 100.000 Ab.
Piemonte	11	113	2,57
Valle d'Aosta	-	-	-
Lombardia	52	581	6,03
Prov. Auton. Bolzano	1	6	1,21
Prov. Auton. Trento	2	18	3,51
Veneto	18	145	3,00
Friuli Venezia Giulia	4	47	3,85
Liguria	4	40	2,48
Emilia Romagna	18	218	5,10
Toscana	10	74	2,01
Umbria	2	19	2,15
Marche	5	45	2,90
Lazio	13	233	4,19
Abruzzo	-	-	-
Molise	1	16	4,99
Campania	2	11	0,19
Puglia	5	70	1,72
Basilicata	3	26	4,40
Calabria	2	20	1,00
Sicilia	5	51	1,01
Sardegna	3	33	1,98
Italia	161	1.766	2,96

Fonte: Federazione cure palliative

Fig. 22 - Posti in Hospice territoriali e in Hospice in strutture ospedaliere - Anno 2010



Fonte: Federazione cure palliative

La figura sopra riportata conferma la constatazione che in materia si sta procedendo a macchia di leopardo e mostra, soprattutto, la situazione di grave carenza in quattro Regioni, dove non risultano strutture per l'accompagnamento dei malati terminali (P.A. di Bolzano, Abruzzo, Molise e Puglia) e in altre, dove la disponibilità di posti in hospice è esigua e molto inferiore alla pur bassa media dell'Italia (Calabria, Campania, Liguria, Sicilia).

g) ASSISTENZA FARMACEUTICA

Nel Rapporto FAVO-Censis del 2009, per la prima volta è stata ufficialmente messa in evidenza la difformità di comportamento delle Regioni nella messa a disposizione dei farmaci innovativi per il trattamento delle patologie oncologiche, grazie anche ad una indagine effettuata dall'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) ed alle molte segnalazioni e lamentele giunte in merito. La situazione, infatti, era ben conosciuta dai malati, che subivano in prima persona tale disparità di trattamento, come pure era avvertita dalle Associazioni di volontariato e dai medici oncologi. Tuttavia, per il passato la notizia era rimasta circoscritta alle lamentele locali e non era mai emersa come problematica generale a livello nazionale.

Visto anche il rilievo dato dai mezzi di informazione alla segnalazione del Rapporto FAVO-Censis 2009, si è ritenuto necessario approfondire l'argomento verificando se la

richiesta di interventi in materia, formalizzata in occasione della 4^a Giornata del malato oncologico di Taranto 2009, avesse trovato riscontro positivo nei diversi ambiti regionali.

L'Osservatorio ha ritenuto utile verificare, anzitutto, come le Regioni provvedono al recepimento nei propri Prontuari dei farmaci oncologici approvati dall'AIFA, registrando i modi e i tempi di svolgimento dell'operazione. Va dato atto che l'AIFA, pur non potendo partecipare al Comitato scientifico dell'Osservatorio per effetto di una politica aziendale che non lo consente, ha fornito un prezioso contributo mettendo a disposizione le informazioni necessarie e contribuendo con proprie osservazioni a perfezionare il presente paragrafo.

Vengono quindi presentati i dati aggiornati a marzo 2010 concernenti le modalità con cui le Regioni provvedono al recepimento, nei propri Prontuari, dei farmaci oncologici, nonché i periodi di latenza tra l'approvazione dei farmaci in questione da parte dell'Agenzia europea (EMA) e il recepimento da parte dell'Agenzia italiana del farmaco (AIFA), e il ritardo con cui i farmaci approvati dall'AIFA vengono inseriti nei Prontuari Terapeutici Ospedalieri Regionali e resi disponibili agli ammalati.

Seguono i dati dei consumi e della spesa riferiti alla categoria dei farmaci antineoplastici e immunomodulatori.

- ***Prontuari Terapeutici Ospedalieri Regionali (PTOR) e le Commissioni Tecnico-scientifiche***

Il rilascio dell'Autorizzazione all'Immissione in Commercio (AIC) attesta, sulla base delle valutazioni e dei risultati sperimentali condivisi dalla comunità internazionale, che un farmaco è efficace e commerciabile. Per l'Italia, nel caso in cui il farmaco venga valutato mediante procedura centralizzata europea, l'autorizzazione viene rilasciata dal Committee for Medicinal Products for Human Use (CHMP) dell'European Medicines Agency (EMA). L'Italia, in quanto Stato Membro della Comunità Europea, recepisce le AIC autorizzate dall'EMA, mediante la sotto-commissione "Procedure Europee" della Commissione Tecnico-Scientifica (CTS) dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA). L'AIFA ha inoltre il compito di valutare la rimborsabilità del farmaco, di deciderne il regime di dispensazione e di negoziarne il prezzo con il titolare dell'autorizzazione prima della decisione finale circa il suo inserimento, nel Prontuario Farmaceutico Nazionale (PFN).

Dopo il rilascio dell'AIC, la decisione sulla rimborsabilità e la definizione del prezzo, un farmaco ospedaliero, prima di essere fisicamente disponibile nelle farmacie degli ospedali, deve completare una trafila che non solo può essere diversa da Regione a

Regione ma che, all'interno di una stessa Regione, può variare nelle varie Aziende Sanitarie Locali e nei vari ospedali.

Tra l'autorizzazione nazionale e la possibilità per il medico ospedaliero di utilizzare un farmaco, si possono infatti frapporre commissioni territoriali e locali di vario livello, che presiedono ad altrettanti prontuari, con potere di filtro o di blocco per l'area di loro competenza. In altre parole, il rilascio dell'AIC spetta ai livelli decisionali alti (EMA / AIFA), ma l'effettiva disponibilità nei singoli ospedali dipende dalle scelte effettuate ai livelli gerarchici bassi.

In questo iter, il numero dei farmaci effettivamente disponibili per i cittadini può restringersi: di regola, una commissione territoriale non può inserire nel proprio prontuario un farmaco non autorizzato dall'AIFA, ma può viceversa escludere dal proprio prontuario un farmaco autorizzato dall'Agenzia Nazionale. Analogamente, con poche eccezioni, un Prontuario Terapeutico Ospedaliero (PTO) non può contenere un farmaco non inserito nel rispettivo Prontuario Terapeutico Regionale (PTOR), ma può teoricamente escludere dalla lista dei farmaci disponibili per l'ospedale un farmaco registrato nel PTOR.

L'esistenza di Commissioni regionali, locali e aziendali, quindi, può potenzialmente determinare disparità nell'accessibilità ai farmaci per i cittadini di Regioni diverse, o, anche nell'ambito della stessa Regione, se afferenti a Aziende Sanitarie e ospedali diversi.

Le regioni italiane/Province autonome nelle quali sono presenti i Prontuari sono: Abruzzo, Basilicata, Calabria, Campania, Emilia Romagna, Lazio, Liguria, Molise, Puglia, Sardegna, Sicilia, Toscana (Area Vasta Nord-Ovest) Umbria, Valle d'Aosta, Veneto, Provincia Autonoma di Trento; mentre non sono presenti in Piemonte, Lombardia, Friuli Venezia Giulia, Marche e nella Provincia Autonoma di Bolzano – Alto Adige, dove vengono immediatamente recepite le indicazioni registrative AIFA.

Nelle regioni dotate di PTOR, esiste una "Commissione Tecnico-scientifica" preposta alla valutazione dei farmaci ospedalieri per l'eventuale inserimento nei PTOR.

E' stata quindi condotta una analisi relativa alla composizione delle varie commissioni tecnico-scientifiche preposte alla valutazione dei farmaci ospedalieri per l'inserimento nei PTOR (Tabella 29). Da questa analisi emergono dati che possono portare a considerazioni che erano prevedibili, ma che in questo modo sono ben evidenziate. A parte la fisiologica varietà nella composizione delle commissioni, quello che colpisce di più è la cadenza delle riunioni: si passa da corrette riunioni mensili a riunioni trimestrali fino a riunioni semestrali: risulta quindi evidente come la cadenza delle riunioni implica in maniera diretta "ritardi" nella disponibilità dei farmaci innovativi.

Tab. 29 - Commissioni tecnico-scientifiche preposte alla valutazione dei farmaci ospedalieri, per l'inserimento nel Prontuario Farmaceutico. (Analisi condotta a febbraio 2010)

Regione	Figure professionali presenti							Numero di oncologi	Cadenza riunioni	Numero riunioni nel 2009	Riunione già effettuata nel 2010?	Prevista prossima data nel 2010
	Farmacista	Farmacologo	M.M.G.	Oncologo medico	Infettivologo	Cardiologo	Altro					
Abruzzo	X	X	X	X	X	X	X	2	mensile	10	Sì	17/03
Basilicata	X		X		X		X	0	nr	0	No	23/04
Calabria	X	X	X			X	X	0	2 mesi	6	nr	marzo
Campania	X		X				X	0	mensile	10	No	Non nota
Emilia – Romagna	X	X	X	X	X	X	-	2	mensile	11	Sì	n.s.
Lazio	X	X	X	X	X	X	X	1	mensile	7	No	Non nota
Liguria	X			X			X	5	6 mesi	1	Sì	n.s.
Molise	X	X	X	X	X	X	X	1*	6 mesi	1	No	Non nota
Puglia	X	X		X	X		-	1	mensile	6	Sì	n.s.
Sardegna	X	X	X	X	X	X	X	1	mensile	5	Sì	n.s.
Sicilia	X	X	X	X		X	X	1	mensile	4	Sì	n.s.
Toscana NordOvest	X	X	X	X**		X	X	-**	variabile	2	No	aprile
Provincia di Trento	X		X	X			-	1	mensile	10	Sì	febbraio
Umbria	X	X	X	X	X	X	X	1	3 mesi	3	Sì	giugno
Valle d'Aosta	X	X	X	X	X	X	X	1	3 mesi	4	No	n.s.
Veneto	X	X		X	X	X	X	1	2 mesi	7	nr	Non nota

* Il numero di oncologi e' funzione dell'oggetto della riunione

** La presenza dell'oncologo e' a richiesta

ns= non specificato nr= non riportato

▪ **Disponibilità di alcuni farmaci ad alto costo nei PTOR**

Sono state inoltre esaminate, con il contributo determinante dell'AIOM, le situazioni a livello delle singole regioni relativamente alla disponibilità di alcuni farmaci oncologici ad alto costo. Dall'analisi eseguita, si evidenzia che nelle Regioni dove non esiste il Prontuario Terapeutico Ospedaliero Regionale, i farmaci innovativi sono immediatamente disponibili per i malati oncologici a partire dalla data di approvazione del farmaco da parte dell'AIFA.

Nella tabella 30 viene analizzata invece la situazione delle Regioni con PTOR relativamente ai farmaci ad alto costo, a marzo 2010.

Tab. 30 - Inserimento di farmaci oncologici ad alto costo nei PTOR (a Marzo 2010)

Regione	Prontuari o esaminato	Cetuximab	Bevacizumab	Trastuzumab	Rituximab	Erlotinib	Sorafenib	Sunitinib	Pemetrexed	Lapatinib	Trabectedina	Nilotinib	Bortezomib	Panitumumab	Dasatinib	Temsirolimus	Imatinib
Abruzzo	02 / 2010	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì
Basilicata	2008	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	NO	Sì	Sì	NO	NO	NO	Sì	NO	NO	NO	Sì
Calabria	2008	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì
Campania	2005	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì
Emilia – Romagna	02 / 2010	Limiti	Sì	Sì	RMP	Sì	Sì	RMP	Sì	Sì	Sì	Limiti	Sì	NO	Sì	NO	Sì
Lazio	12 / 2008	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	NO	Sì	Sì	Sì	NO	Sì	Sì	Sì
Liguria	06 / 2008	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	NO	NO	NO	Sì	NO	Sì	NO	Sì
Molise	10 / 2007	Sì	Sì	Sì	RMP	Sì	Sì	Sì	Limiti	NO	NO	NO	Sì	NO	NO	NO	Sì
Puglia	09 / 2009	RMP	RMP	Sì	RMP	RMP	RMP	RMP	Sì	Sì	Sì	Sì	RMP	RMP	Sì	Sì	RMP
Sardegna	12 / 2009	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	NO	Sì	Sì	NO	Sì	NO	Sì
Sicilia	02 / 2009	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	NO	NO	Sì	Sì	NO	Sì	NO	Sì
Toscana NordOvest	06 / 2007	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì
P.A. Trento	11 / 2009	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	NO	Sì	Sì	Sì
Umbria	12 / 2008	Limiti	Limiti	Sì	Sì	Sì	Sì	Limiti	Limiti	Sì	Sì	Sì	RMP	NO	Sì	Sì	Sì
V.Aosta	01 / 2010	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	NO	NO	Sì	Sì	NO	NO	Sì
Veneto	02 / 2010	Limiti	Limiti	Sì	Sì	Sì	RMP	Sì	Sì	Sì	NO	Sì	Sì	NO	Sì	Sì	Sì

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).

Anche da questa tabella emerge con grande evidenza la situazione di difformità esistente nei vari contesti regionali. Nel Rapporto FAVO - Censis del 2009 era stata segnalata l'esistenza di comportamenti difformi delle Regioni rispetto all'inclusione dei farmaci innovativi per le patologie oncologiche nei propri prontuari terapeutici ospedalieri. L'analisi compiuta dall'Osservatorio ha permesso di precisare l'ampiezza dei ritardi e di specificare in dettaglio, per tipo di farmaco, le difformità che penalizzano i malati oncologici nelle Regioni sopra indicate.

Un ulteriore momento di riflessione deriva dall'osservazione della parte destra della tabella 30, dove sono riportati i dati di alcuni farmaci oncologici approvati dall' AIFA in tempi recenti (in genere nell'ultimo anno). Come può si può notare dai numerosi "NO" riportati, per molti di questi farmaci non vi è ancora stato (a marzo 2010) l'inserimento nei

PTOR, spesso perché non sono neppure stati discussi. Questo si ricollega alla problematica dei tempi di latenza tra autorizzazione AIFA ed effettiva disponibilità del farmaco nelle varie regioni (problematica illustrata nel paragrafo seguente), ed evidenzia come per alcune regioni il ritardo nella messa a disposizione dei farmaci innovativi per i pazienti sia sistematico e prescinda da valutazioni di efficacia.

▪ ***Ritardi (tempi di latenza) nell'inserimento dei farmaci nei PTOR***

Un'altra analisi è stata condotta per valutare i tempi di latenza tra approvazione EMA, autorizzazione AIFA ed effettiva messa a disposizione a livello regionale dei farmaci oncologici, in base ai dati messi a disposizione da AIFA (relativamente alle determinazioni di approvazione dei farmaci) e alle notizie fornite dalle Aziende produttrici (relativamente alla data di inserimento dei loro prodotti nei Prontuari Terapeutici Ospedalieri Regionali).

I tempi di latenza sono stati calcolati sia nelle regioni dotate di PTOR (tabella 31) sia nelle regioni che ne sono sprovviste (tabella 31 bis). I dati che emergono da queste analisi illustrano in modo evidente la lunghezza dei periodi di tempo che intercorrono:

- (colonna di sinistra) - tra l'approvazione dei farmaci innovativi oncologici da parte dell'Agenzia Europea del Farmaco (EMA) e l'approvazione dell'Agenzia Italiana per il Farmaco (AIFA);
- (colonna centrale) - tra l'approvazione di AIFA e la loro effettiva messa a disposizione dei malati nei diversi ambiti regionali;
- (colonna di destra) - tra l'approvazione dell' EMEA e la messa a disposizione dei malati nei diversi ambiti regionali (tempi di latenza totali).

Tab. 31 - Tempi di latenza tra approvazione EMA e autorizzazione AIFA, tra Autorizzazione AIFA ed introduzione nei PTOR (effettiva disponibilità del farmaco oncologico a livello regionale) e tra approvazione EMA ed introduzione nei PTOR (effettiva disponibilità del farmaco a livello regionale:latenze totali). Analisi marzo 2010.

Regioni Italiane dotate di PTOR

FARMACI	*LATENZA EMA-AIFA mediana (range MIN-MAX)	*LATENZA AIFA- EFFETT.DISPONIBILITA' mediana (range MIN-MAX)	*LATENZE TOTALI mediana (range MIN-MAX)
Trastuzumab- adiuvante ca mammario	2,9 (2,9-2,9)	0 (0-0)	2,9 (2,9-2,9)
Trabectedina	16,9 (16,9-16,9)	5,1 (2,1-13,6)	22 (18,9-30,4)
Sutent	6,9 (6,9-6,9)	7,3 (1,9-19,3)	14,1 (8,7-26,1)
Sorafenib-AIFA 2006- ca. renale	4,1 (4,1-4,1)	2,8 (0,3-36,3)	6,9 (4,4-40,4)
Sorafenib- AIFA 2008- epatoca	9,1 (9,1-9,1)	0,2 (0,2-17,2)	9,4 (9,4-26,4)
Pemetrexed AIFA 2009 NSCLC 1° linea	13,9 (13,9-13,9)	0,4 (0,4-5,5)	14,3 (14,3-19,3)
Nilotinib	8,6 (8,6-8,6)	5,8 (0,8-17,8)	14,5 (9,4-26,4)
Lapatinib	11,3 (11,3-11,3)	3,9 (1,4-8,5)	15,2 (12,7-19,7)
Ibritumomab	17,1 (17,1-17,1)	32,4 (15,4-45,4)	49,5 (32,5-62,5)
Erlotinib-1° linea NSCLC	13 (13-13)	0 (0-7,7)	13 (13-20,7)
Cetuximab-AIFA 2005- ca. colon-retto	14,8 (14,8-14,8)	11,4 (0-50,5)	26,3 (14,8-65,3)
Cetuximab-AIFA 2006- ca. testa-collo	8,7 (8,7-8,7)	9,5 (0-22,7)	18,2 (8,7-31,4)
Cetuximab-AIFA 2009- ca colon-retto	13,3 (13,3-13,3)	0 (0-4,8)	13,3 (13,3-18,1)
Bevacizumab AIFA 2005- ca colon-retto 1° linea	11,2 (11,2-11,2)	0 (0-19,1)	11,2 (11,2-30,3)

* i valori sono espressi in mesi

Tab. 31 bis - Tempi di latenza tra approvazione EMA e autorizzazione AIFA, tra Autorizzazione AIFA ed effettiva disponibilità del farmaco oncologico a livello regionale, e tra approvazione EMA ed effettiva disponibilità del farmaco a livello regionale (latenze totali). Analisi marzo 2010.

Regioni italiane senza PTOR

FARMACI	*LATENZA EMA-AIFA mediana (range MIN-MAX)	*LATENZA AIFA- EFFETT.DISPONIBILITA' mediana (range MIN-MAX)	*LATENZE TOTALI mediana (range MIN-MAX)
Trastuzumab- adiuvante ca mammario	2,9 (2,9-2,9)	0 (0-0)	2,9 (2,9-2,9)
Trabectedina	16,9 (16,9-16,9)	0 (0-7,1)	20,4 (16,9-24)
Sutent	6,9 (6,9-6,9)	0 (0-0)	6,9 (6,9-6,9)
Sorafenib-AIFA 2006- ca. renale	4,1 (4,1-4,1)	0 (0-0)	4,1 (4,1-4,1)
Sorafenib- AIFA 2008- epatoca	9,1 (9,1-9,1)	0 (0-0)	9,1 (9,1-9,1)
Pemetrexed AIFA 2009 NSCLC 1° linea	13,9 (13,9-13,9)	0 (0-0)	13,9 (13,9-13,9)
Nilotinib	8,6 (8,6-8,6)	0 (0-0)	8,6 (8,6-8,6)
Lapatinib	11,3 (11,3-11,3)	0 (0-0)	11,3 (11,3-11,3)
Ibritumomab	17,1 (17,1-17,1)	0 (0-0)	17,1 (17,1-17,1)
Erlotinib-1° linea NSCLC	13 (13-13)	0 (0-0)	13 (13-13)
Cetuximab-AIFA 2005- ca colon-retto	14,8 (14,8-14,8)	0 (0-0)	14,8 (14,8-14,8)
Cetuximab-AIFA 2006- ca. testa-collo	8,7 (8,7-8,7)	0 (0-0)	8,7 (8,7-8,7)
Cetuximab-AIFA 2009- ca colon-retto	13,3 (13,3-13,3)	0 (0-0)	13,3 (13,3-13,3)
Bevacizumab AIFA 2005- ca colon-retto 1° linea	11,2 (11,2-11,2)	0 (0-0)	11,2 (11,2-11,2)

* i valori sono espressi in mesi

Dall'esame dei dati riportati nella tabella 31 e nella tabella 31 bis, ove vengono analizzati i tempi di latenza, emergono alcune considerazioni.

1 - I ritardi maggiori intercorrono nel recepimento a livello nazionale delle approvazioni intervenute a livello europeo (EMA) dovuto a vari fattori:

- il ritardo da parte dell'azienda farmaceutica nella presentazione del dossier all'AIFA,
- il prolungarsi della negoziazione in presenza di una richiesta di prezzo particolarmente elevata,

- le problematiche relative all'identificazione dei pazienti che possono beneficiare del farmaco e la conseguente necessità in alcuni casi di definire specifici accordi di "risk sharing" volti ad evitare sia gli inutili rischi derivanti da terapie non necessarie sia gli sprechi di risorse pubbliche.

2 – Nelle cinque regioni italiane/province autonome non dotate di PTOR, il farmaco è disponibile subito dopo l'autorizzazione AIFA e l'unico tempo di latenza è il tempo che intercorre tra approvazione EMA e autorizzazione AIFA.

3- Non ci si deve fermare alla prima osservazione secondo la quale i "tempi mediani" di ritardo tra l'approvazione di AIFA e l'inserimento nei Prontuari Terapeutici Ospedalieri Regionali (PTOR), nelle regioni dotate di PTOR, sembrano apparentemente contenuti (con l'eccezione dell'ibrutumomab) (tabella 31). In realtà, se si osservano i valori minimo e massimo (range) di tale intervallo di tempo, si rileva che vi sono delle variazioni rilevanti nei valori massimi (50,5 mesi per il Cetuximab; 36,3 mesi per il Sorafenib, ecc.). In altre parole anche da questa comparazione risulta che vi sono farmaci per i quali, prima della dispensazione in una Regione, si registra un ritardo anche di anni.

Non si può evitare di rimarcare che si tratta di una inaccettabile vulnerabilità al diritto alla tutela della salute, operato per di più nei confronti di portatori di patologie gravi, oltre che una difformità di trattamento tra ambiti territoriali diversi, in violazione dei livelli essenziali di assistenza e della parità di trattamento dei cittadini.

L'Osservatorio ritiene che sia suo impegno prioritario seguire ad approfondire la materia, perfezionare ed aggiornare le situazioni rilevate e insistere sul fatto che, per queste patologie, è necessario che le pregiudizievoli difformità segnalate vengano rimosse da chi ha il potere di intervenire nel merito.

In considerazione dei dati riportati, si è aperta una riflessione sulle possibili cause dei ritardi denunciati.

Le conclusioni alle quali è giunto il Comitato Scientifico dell'Osservatorio sono che la diversità nei ritardi relativi alla effettiva disponibilità dei farmaci oncologici innovativi tra le varie regioni italiane potrebbe essere la conseguenza di:

- difformità di giudizio clinico. Ma, raramente questo potrebbe verificarsi, perché il farmaco, prima di arrivare al PTOR, è già stato sottoposto a due livelli di giudizio (EMA ed AIFA) e non si capirebbe come possa essere stato approvato un farmaco di dubbia efficacia clinica da due enti regolatori di livello sovranazionale (EMA) e nazionale (AIFA);

- inefficienza burocratica. Eventualità anche questa rara, salvo casi paradossali come quello del Nilotinib in Molise, dove il provvedimento che concedeva il farmaco è stato

ritenuto dalle autorità centrali troppo restrittivo e lesivo dei diritti dei malati e quindi è stato annullato, con l'effetto di ripristinare la situazione precedente di mancata concessione del farmaco;

- differenze nelle cadenze delle riunioni delle Commissioni Tecnico-Scientifiche preposte alla valutazione dei farmaci ospedalieri per l'eventuale inserimento nei PTOR (Tabella 29);

- ragioni economiche, connesse al rispetto del patto di stabilità o alle politiche di rientro dai disavanzi.

La segnalazione del Rapporto FAVO-Censis del 2009 ha, comunque, prodotto un risultato importante, che l'Osservatorio ritiene doveroso sottolineare e segnalare alla 5^a Giornata Nazionale del malato oncologico.

Intervenendo al Congresso dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) svoltosi a Milano ad ottobre 2009, il Ministro Fazio ha annunciato di aver predisposto un provvedimento mirante a rendere immediatamente disponibili in tutte le Regioni i farmaci innovativi per le patologie oncologiche, sulla base del principio del silenzio-assenso, ferma restando per le singole Regioni la potestà di formulare osservazioni in dissenso dal parere dell'AIFA solo con provvedimento formale motivato. Date le connessioni con i poteri delle Regioni, la proposta del Ministro Fazio è stata portata all'esame della Conferenza Stato-Regioni, per il necessario assenso.

Dalle informazioni assunte presso la Segreteria della Conferenza risulta che il tema è ancora in fase istruttoria a livello tecnico tra le Regioni. Sulla scorta del regolamento interno della Conferenza, il documento dovrà, poi, essere valutato ed approvato dalla Commissione degli Assessori alla Salute e successivamente potrà essere iscritto all'ordine del giorno della Conferenza.

L'auspicio che viene formulato con il presente Rapporto è che la misura possa trovare sollecito e positivo accoglimento da parte delle Regioni ed entrare in vigore quanto prima, eliminando così una delle più gravi e inaccettabili disparità di trattamento.

Va comunque sottolineato come, a livello europeo, il sistema farmaceutico italiano, nel suo insieme, sia uno tra i sistemi capaci di assicurare il maggior grado di copertura pubblica e di accesso ai farmaci, in particolare ai farmaci oncologici.

Per continuare a mantenere tale elevato livello di qualità, il sistema farmaceutico italiano deve continuamente trovare il giusto punto di equilibrio tra la capacità di garantire l'accesso a cure efficaci e la capacità di evitare l'uso di terapie inefficaci, che oltre ad esporre i pazienti a rischi inutili, rappresenterebbero uno spreco di risorse.

▪ **Consumi farmaceutici e spesa regionale**

L'AIFA pubblica ogni anno, elaborato dal Gruppo di lavoro dell'OSMED (Osservatorio nazionale sull'impiego dei medicinali), un interessante e documentato rapporto sul consumo di farmaci e sulla spesa farmaceutica pubblica e privata, di livello nazionale e regionale, distinta per classi terapeutiche. Ai fini della presente esposizione è stato consultato il Rapporto nazionale 2008 "L'uso dei farmaci in Italia". Il Rapporto OSMED è consultabile sul sito dell'AIFA (www.agenziafarmaco.it).

Nella esposizione che segue si fa riferimento alle quattro tipologie di consumo dei farmaci analizzate nel rapporto citato:

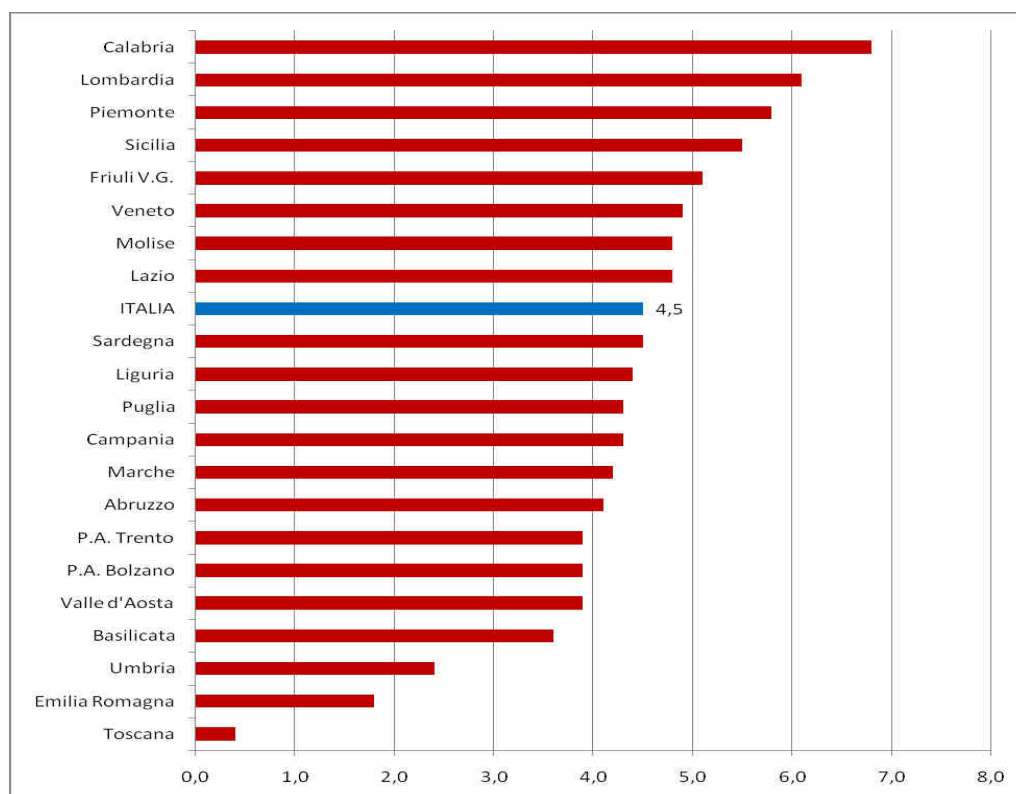
- il consumo territoriale di farmaci in classe A, a carico del SSN
- il consumo territoriale di farmaci in classe A, acquistati da privati
- il consumo territoriale di farmaci in classe C, acquistati da privati con ricetta
- il consumo delle strutture pubbliche, mediante distribuzione diretta o distribuzione per conto con utilizzo domiciliare, e i consumi nei presidi sanitari pubblici

Nelle tavole seguenti è illustrata la situazione a livello regionale.

Tab. 32 - Numero delle prescrizioni a livello territoriale, a carico del SSN, per 1000 abitanti/die, relativi ai farmaci antineoplastici e immunomodulatori

Regione	Numero Prescr x 1000 ab/die
Piemonte	5,8
Valle d'Aosta	3,9
Lombardia	6,1
P.A. Bolzano	3,9
P.A. Trento	3,9
Veneto	4,9
Friuli V.G.	5,1
Liguria	4,4
Emilia Romagna	1,8
Toscana	0,4
Umbria	2,4
Marche	4,2
Lazio	4,8
Abruzzo	4,1
Molise	4,8
Campania	4,3
Puglia	4,3
Basilicata	3,6
Calabria	6,8
Sicilia	5,5
Sardegna	4,5
ITALIA	4,5

Fig. 23 - Distribuzione regionale del numero di prescrizioni per 1000 ab/die, a livello territoriale, dei farmaci antineoplastici e immuno-modulatori - Anno 2008



Fonte: Gruppo di lavoro OsMed - L'uso dei farmaci in Italia, 2008 (Elaborazione Osservatorio)

Pur attribuendo, in gran parte, la causa del divario tra i dati della Calabria e quelli dell'Emilia Romagna e della Toscana alla più intensa distribuzione diretta di molti dei farmaci in questione attuata nelle due Regioni del Centro-Nord, con la conseguenza di non far comparire questi consumi tra quelli del livello territoriale, desta comunque sconcerto la difformità dei dati che la tabella esprime. Sarà impegno dell'Osservatorio proseguire l'approfondimento analitico delle situazioni marginali, al fine di darne conto ai malati dei territori in questione e comunque per verificare che non sussistano fenomeni indebiti, sia in senso restrittivo dei diritti dei malati, sia in senso di possibili, eventuali addebiti impropri per forniture inesistenti.

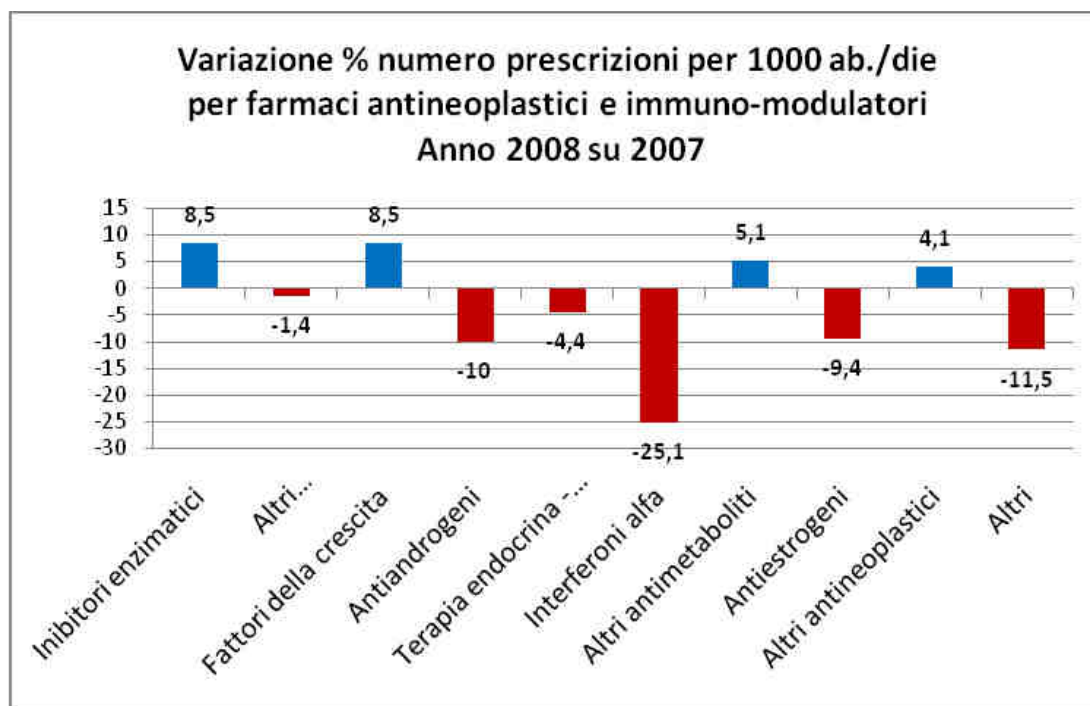
La tabella che segue mostra, invece, la dinamica evolutiva dei consumi e delle prescrizioni nel 2008 a livello territoriale rispetto all'anno precedente.

Tab. 32 - Variazione % dei consumi per 1.000 ab./die e della spesa in euro pro-capite dei farmaci antineoplastici e immuno modulatori - Anno 2008 su 2007

Classe di farmaci	Spesa (in Euro) pro capite	Numero prescrizioni per 1000 ab./die	Inc. % 2008/2007				Inc. % costo medio prescr in Euro
			Spesa	Prescrizioni	prezzi	mix	
Antineoplastici e immunomodulatori	8,7	4,5	-1,9	-1,1	-0,6	-0,2	-0,8
Inibitori enzimatici	3,5	1,7	9,4	8,5	0,7	0,1	0,8
Altri immunosoppressori	1,7	0,7	-2,8	-1,4	1,1	-2,5	-1,5
Fattori della crescita	0,8	0,0	1,1	8,5	0,2	-7,1	-6,8
Antiandrogeni	0,7	0,4	-22,2	-10,0	-13,7	0,1	-13,6
Terapia endocrina - Ormoni	0,7	0,4	-9,5	-4,4	1,1	-6,4	-5,4
Interferoni alfa	0,6	0,0	-21,8	-25,1	1,6	2,7	4,3
Altri antimetaboliti	0,5	0,1	6,9	5,1	0,9	0,8	1,7
Antiestrogeni	0,2	1,0	-10,3	-9,4	0,1	-1,0	-0,9
Altri antineoplastici	0,1	0,2	0,4	4,1	0,5	-4,1	-3,5
Altri	0,0	0,0	0,1	-11,5	9,5	3,3	13,1

Fonte: Gruppo di lavoro OsMed - L'uso dei farmaci in Italia, 2008

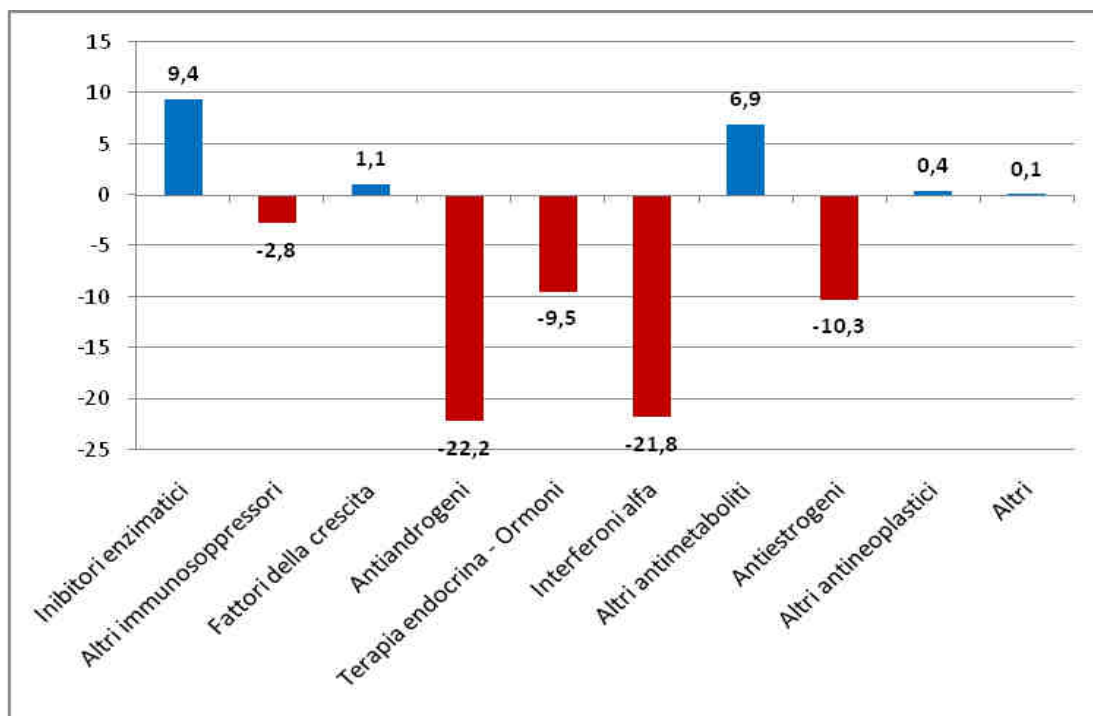
Fig. 24 - Variazione % numero prescrizioni per 1.000 ab./die farmaci antineoplastici e immuno-modulatori - Anno 2007 – 2008



Fonte: Gruppo di lavoro OsMed - L'uso dei farmaci in Italia, 2008 (Elaborazione Osservatorio)

E' significativo il calo delle prescrizioni dell'Interferone alfa, che, forse, può essere in parte attribuito alla immissione sul mercato di nuovi farmaci nel trattamento del carcinoma renale, dimostratisi più efficaci dello Interferone.

Fig. 25 - Variazione % spesa in euro procapite farmaci antineoplastici e immuno-modulatori Anno 2007 – 2008



Fonte: Gruppo di lavoro OsMed - L'uso dei farmaci in Italia, 2008 (Elaborazione Osservatorio)

Appare preoccupante il calo della spesa, espressa in % di variazione del costo pro-capite, riferita ai farmaci antineoplastici e immunomodulatori nell'anno 2008 rispetto al 2007, in quanto essa sembra da attribuire piuttosto a politiche restrittive di tipo economico nelle sedi locali, che non ad una diminuzione della domanda o ad una generalizzata riduzione del prezzo dei farmaci in questione..

Comunque, l'aspetto economico del costo dei farmaci oncologici, come componente di rilievo nella valutazione del costo globale (costi diretti del SSN, delle famiglie e costi indiretti della società) sarà ripreso, anche in termini di investimenti delle aziende farmaceutiche, nell'ambito della ricerca sull'impatto dei tumori nella società italiana (e nel mondo), di cui viene lanciata l'iniziativa nel capitolo di apertura del Rapporto.

h) SINOSI REGIONALI

Si è detto in premessa che i dati sopra riportati vanno valutati correlando tra loro quelli riferiti alla medesima Regione, in quanto costituiscono fattori di specifici modelli di organizzazione, autonomamente decisi dalle singole Regioni.

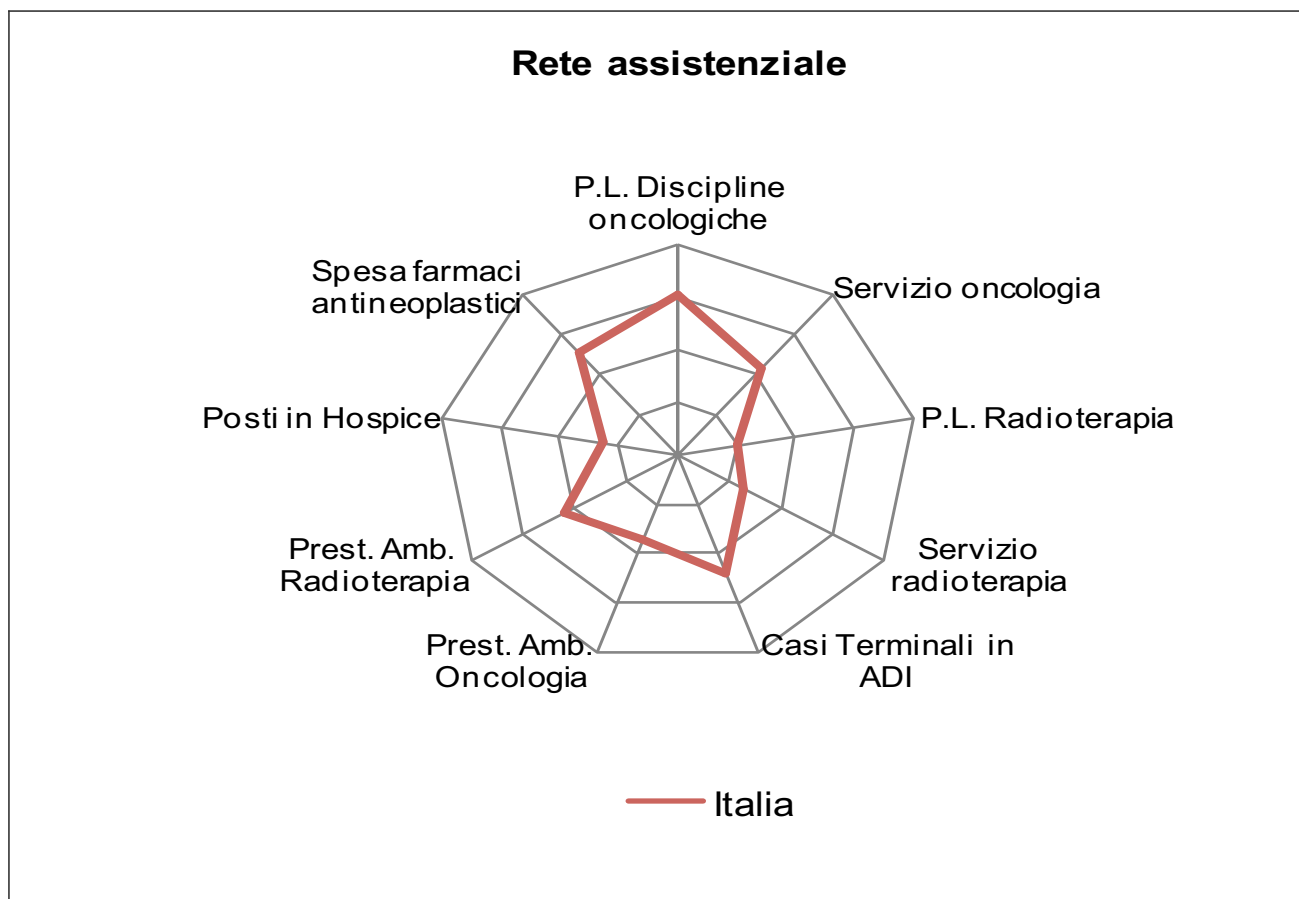
Per consentire una agevole valutazione delle correlazioni in questione, l'Osservatorio ha provveduto a rappresentare graficamente le correlazioni stesse, utilizzando la metodica dei "grafici radar", partendo dalla situazione media dell'Italia. Questa, infatti, viene assunta come elemento di raffronto per le singole situazioni regionali. Lo scopo è di verificare se, rispetto ai valori medi nazionali di ciascun fattore preso in considerazione, nelle singole Regioni il corrispondente fattore resta all'interno del poligono delle correlazioni (situazione di carenza) o, viceversa fuoriesce dal perimetro del poligono, a rappresentare una situazione di eccedenza locale, rispetto alla situazione media del resto del Paese.

La comparazione dei fattori carenti ed eccedenti nel grafico di ciascuna Regione aiuta a valutare se vi sono compensazioni che possano far pensare ad un riequilibrio dell'intervento assistenziale, o, in senso contrario, a verificare se la carenza persistente nei fattori presi in considerazione sia indicativa di un deficit assistenziale che incide negativamente sui malati oncologici.

Si tratta di un approfondimento che viene avviato con il presente Rapporto, ma che darà luogo a più puntuali analisi negli anni futuri.

Le due figure di riferimento per le valutazioni da svolgere sono qui sotto riprodotte e si riferiscono rispettivamente alla rete assistenziale realizzata per l'assistenza ai tumori nelle singole Regioni e alle grandi apparecchiature di cui sono dotate.

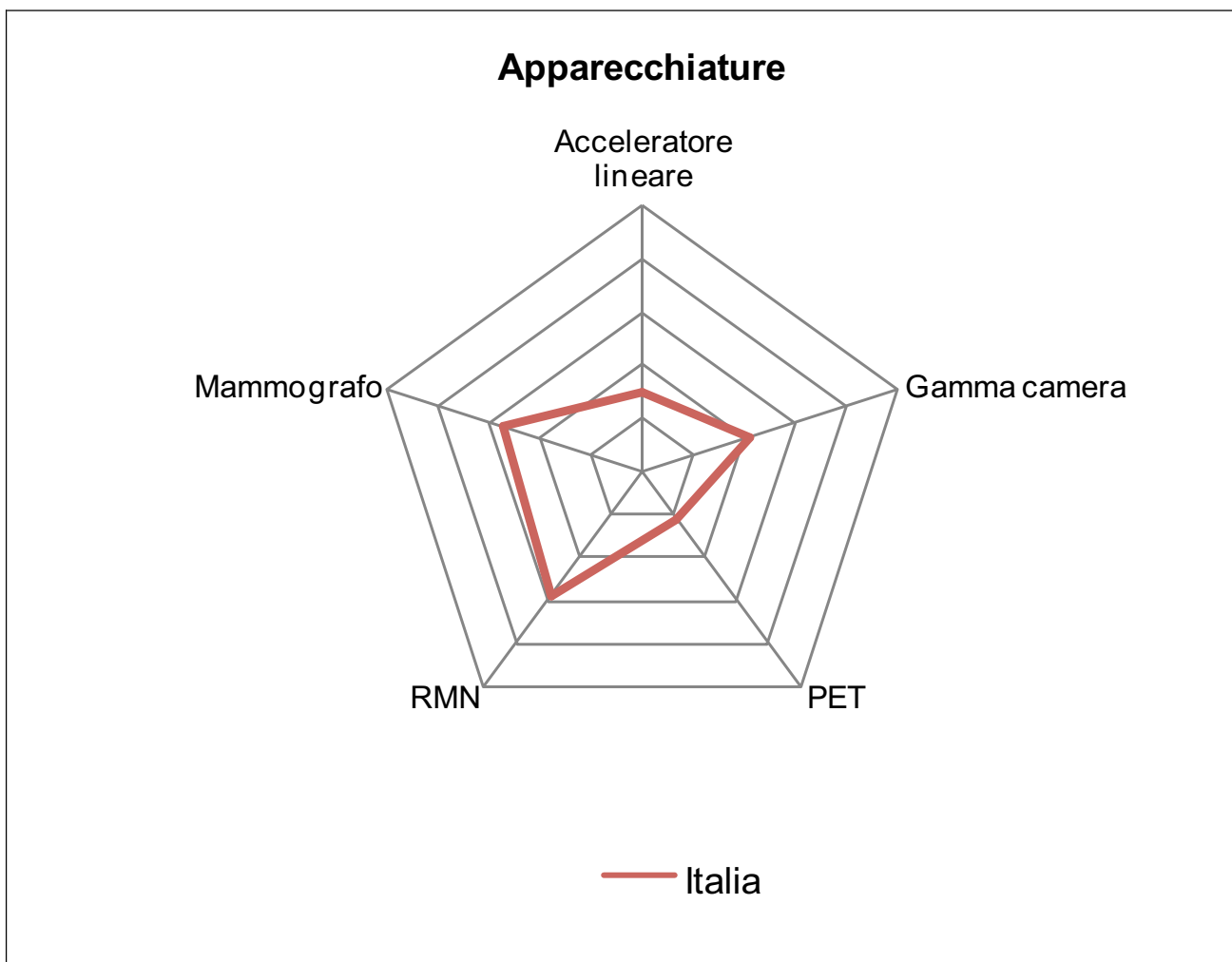
Fig. 26 - Sinossi grafica della rete assistenziale per l'oncologia - Valori medi nazionali



Tab. 33 - Indicatori rappresentati nel grafico sinottico della rete assistenziale

Etichetta	Descrizione
P.L. Discipline oncologiche	Posti letto in discipline oncologiche mediche per 100.000 abitanti
Servizio oncologia	Strutture ospedaliere con servizio di oncologia medica per 1.000.000 di abitanti
P.L. Radioterapia	Posti letto nelle discipline di radioterapia e radioterapia oncologica per 100.000 abitanti
Servizio radioterapia	Strutture ospedaliere con servizio di radioterapia per 1.000.000 di abitanti
Casi Terminali in ADI	Assistenza domiciliare integrata a pazienti terminali-Casi trattati per 10.000 abitanti
Prest. Amb. Oncologia	Prestazioni specialistiche ambulatoriali afferenti alla branca di oncologia per 100 abitanti
Prest. Amb. Radioterapia	Prestazioni specialistiche ambulatoriali afferenti alla branca di radioterapia per 100 abitanti
Posti in Hospice	Posti in Hospice territoriali e in Hospice situati in strutture ospedaliere per 1.000.000 abitanti
Spesa farmaci antineoplastici	Spesa lorda pro capite in euro per farmaci antineoplastici e immunomodulatori

Fig. 27 - Sinossi grafica delle apparecchiature per l'oncologia - Valori medi nazionali



Tab. 34 - Indicatori rappresentati nel grafico sinottico delle apparecchiature

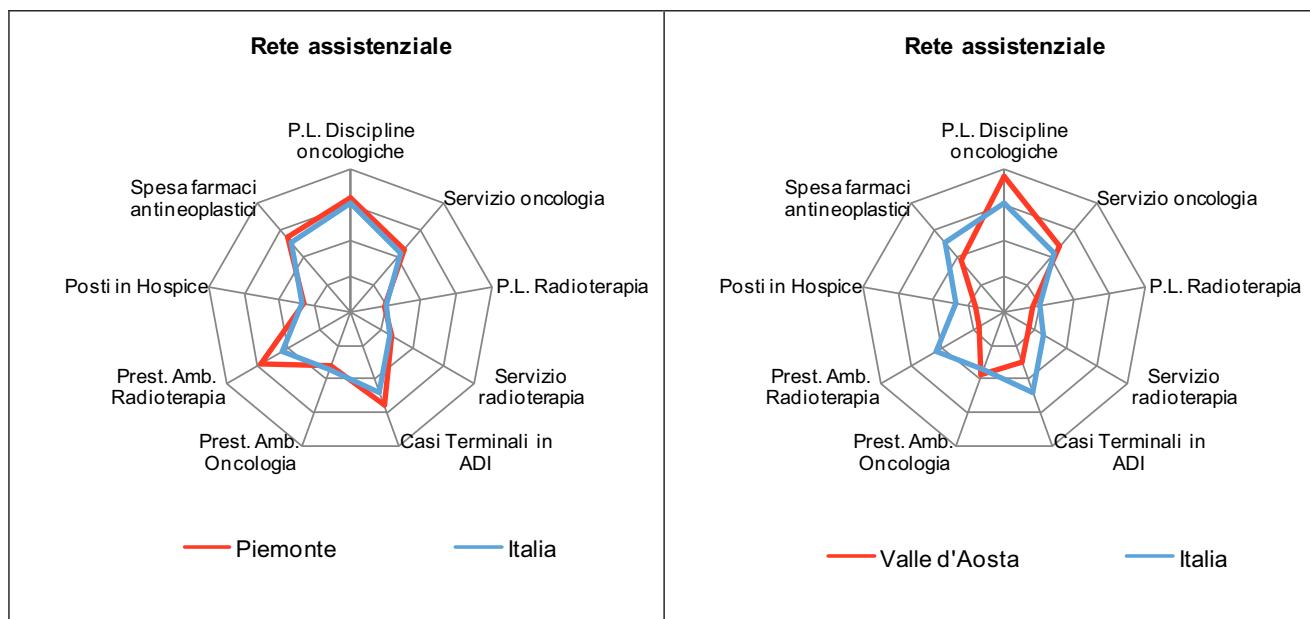
Etichetta	Descrizione
Acceleratore lineare	Acceleratori presenti nelle strutture di ricovero e nelle strutture sanitarie territoriali per 1.000.000 di abitanti
Gamma camera	Gamma Camera Computerizzata e Sistema TAC Gamma Camera integrato presenti nelle strutture di ricovero e nelle strutture sanitarie territoriali per 1.000.000 di abitanti
PET	PET e Sistema CT/PET integrato presenti nelle strutture di ricovero e nelle strutture sanitarie territoriali per 1.000.000 di abitanti
RMN	Tomografi a Risonanza Magnetica presenti nelle strutture di ricovero e nelle strutture sanitarie territoriali per 1.000.000 di abitanti
Mammografo	Mammografi presenti nelle strutture di ricovero e nelle strutture sanitarie territoriali per per 100.000 donne di 45-69 anni di età

I poligoni in rosso rappresentano la situazione media nazionale per tutti i fattori presi in considerazione, secondo i valori espressi nella descrizione riportata in tabella.

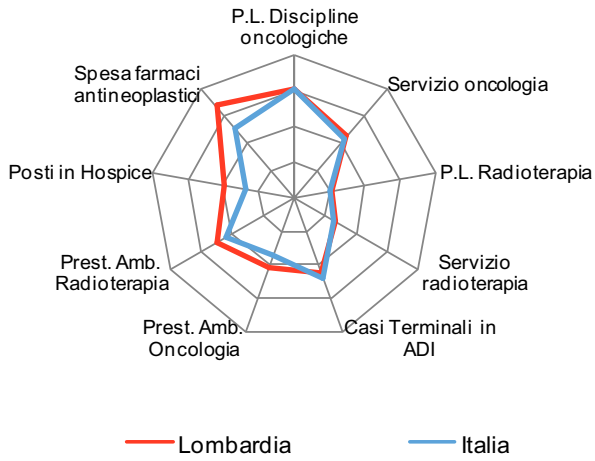
Nelle figure che seguono, per ciascuna Regione sono stati rappresentati sullo stesso grafico radar i valori rilevati con riferimento ai fattori presi in considerazione nel presente Rapporto. La linea che unisce i singoli valori rilevati definisce una figura, rappresenta in blu, la cui comparazione con quella di riferimento nazionale sottostante permette di verificare immediatamente per quali fattori la Regione è carente rispetto alla media nazionale e per quali fattori, invece, si presenta con una situazione superiore a quella media di tutte le Regioni. La visione sinottica consente di verificare, inoltre, se i fattori carenti ed eccedenti in qualche modo si compensano o se le carenze sono generalizzate, e quindi, potenzialmente pregiudizievoli per la tutela dei malati oncologici.

Di seguito vengono presentate le situazioni delle singole Regioni, con riferimento alla rete assistenziale contro i tumori, come risulta dalle rilevazioni dell'anno 2008. La fonte di rilevazione dei dati è, per tutte le Regioni, il Ministero della Salute, Direzione generale del Sistema informativo; l'elaborazione grafica, sui dati del Ministero, è stata realizzata dal gruppo di lavoro dell'Osservatorio.

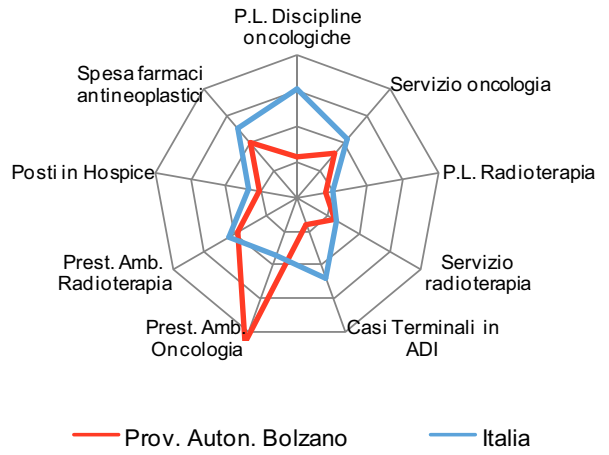
Fig. 28 - Sinossi grafiche della rete assistenziale realizzata nelle Regioni italiane



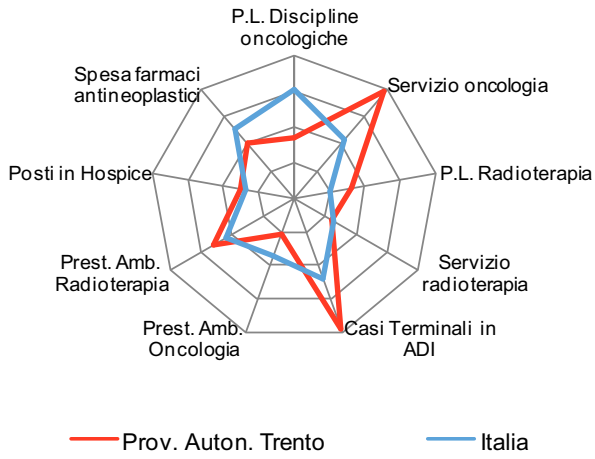
Rete assistenziale



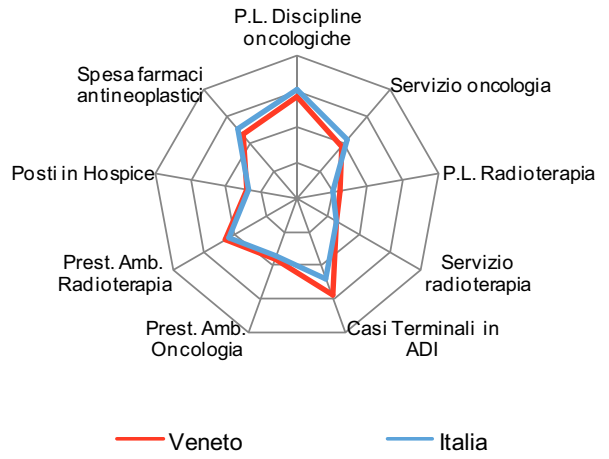
Rete assistenziale

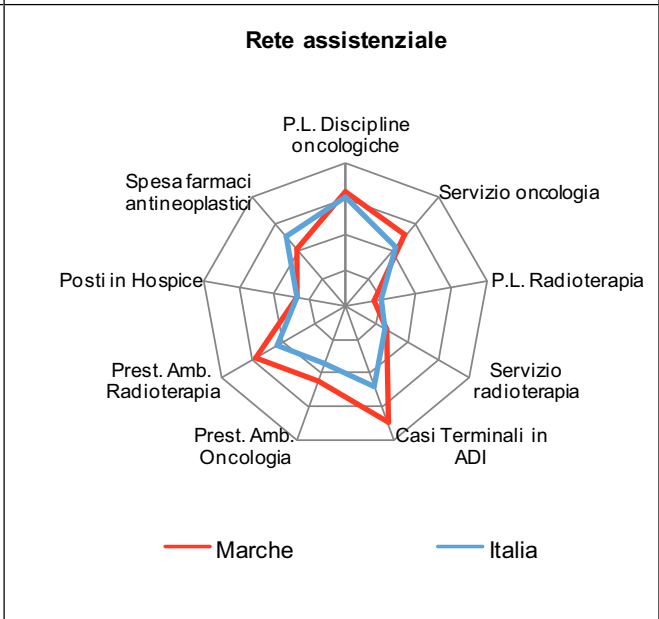
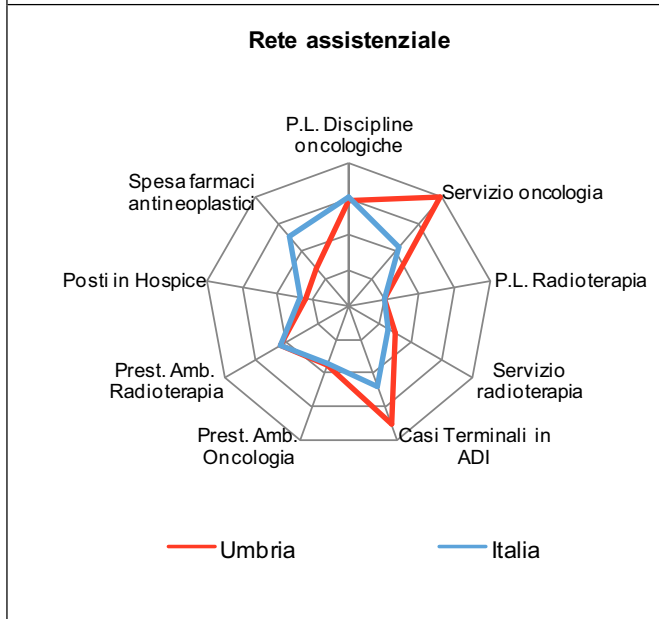
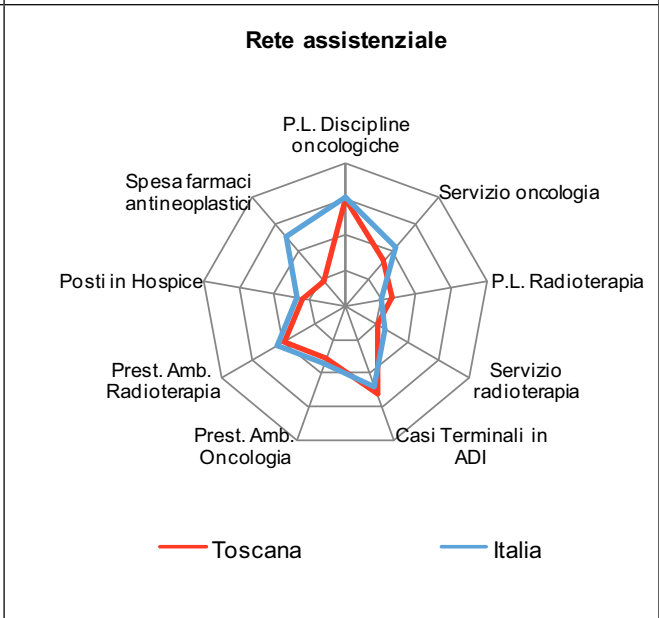
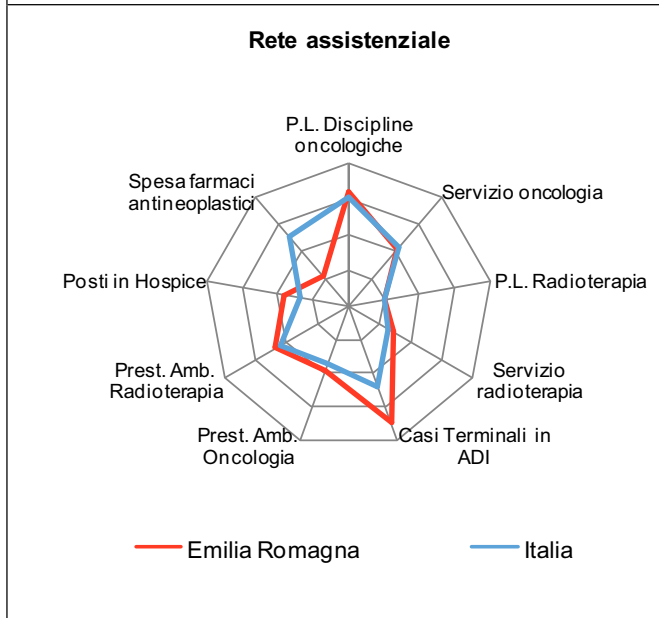
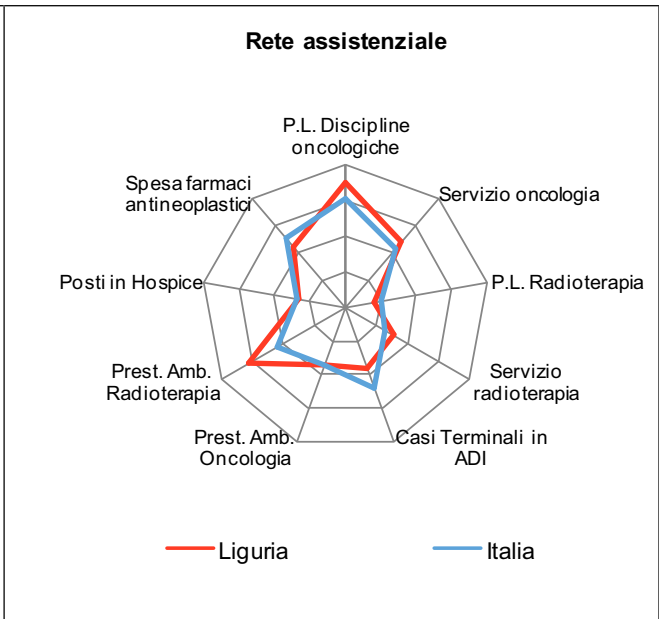
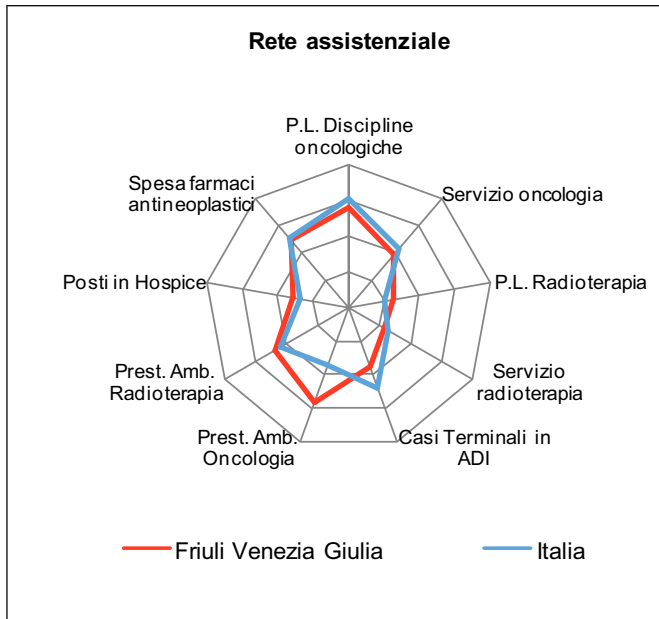


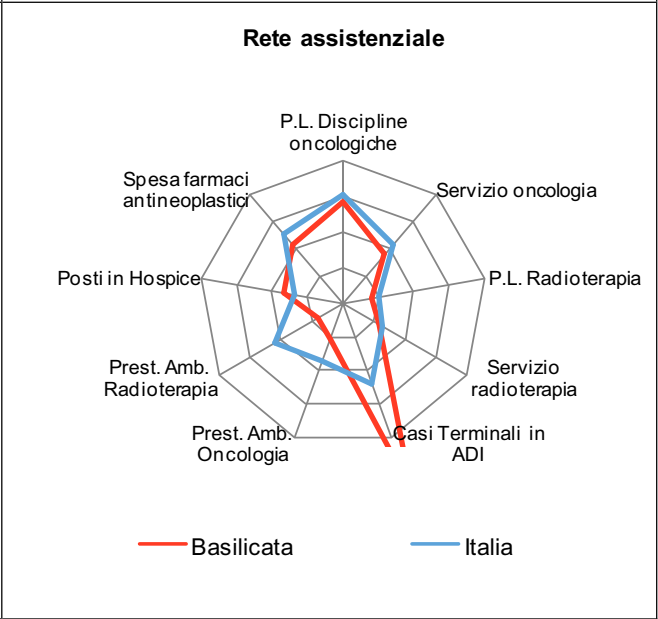
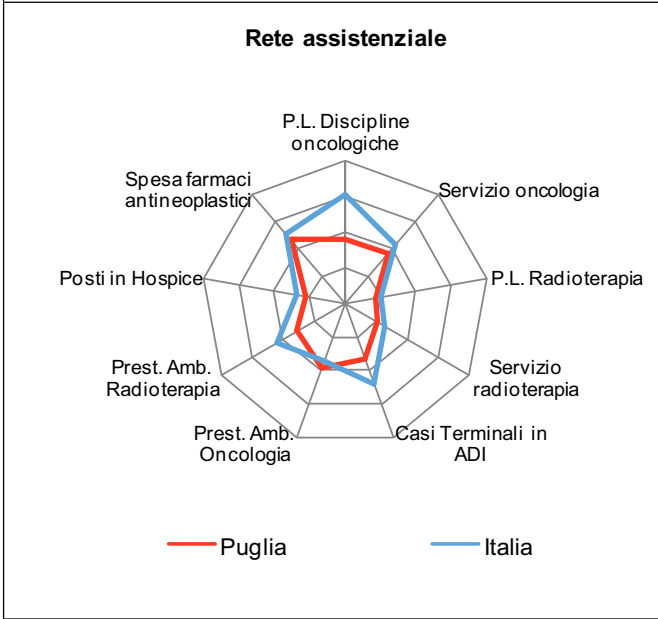
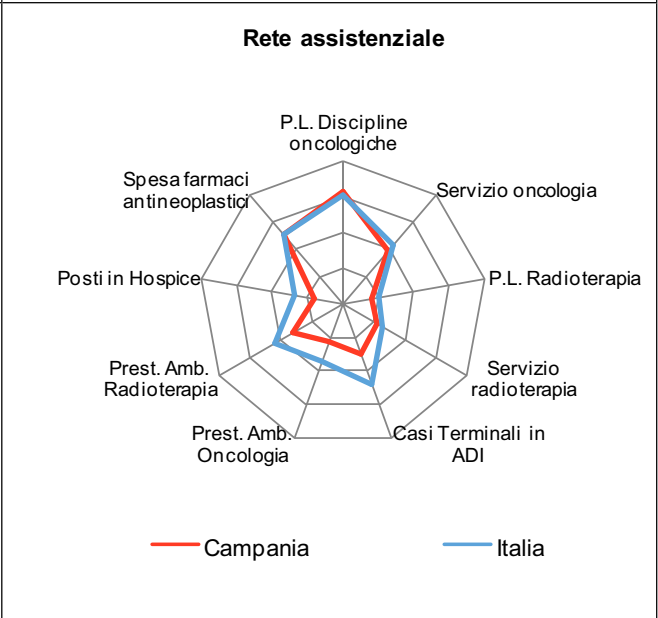
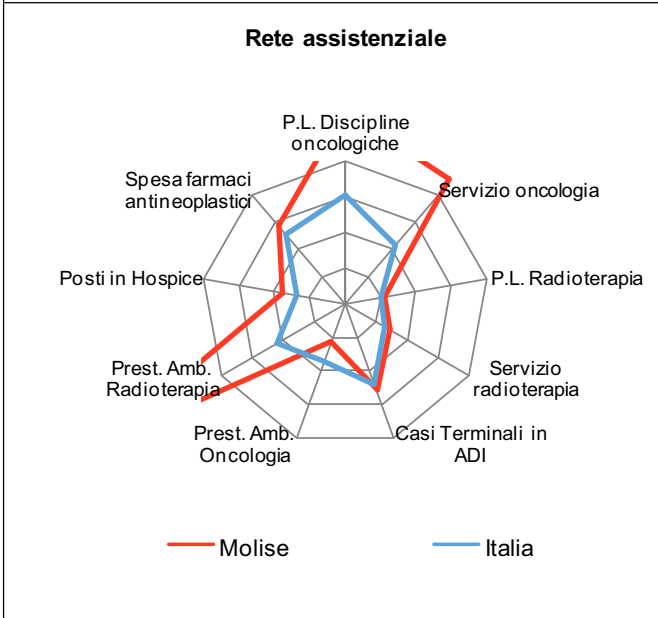
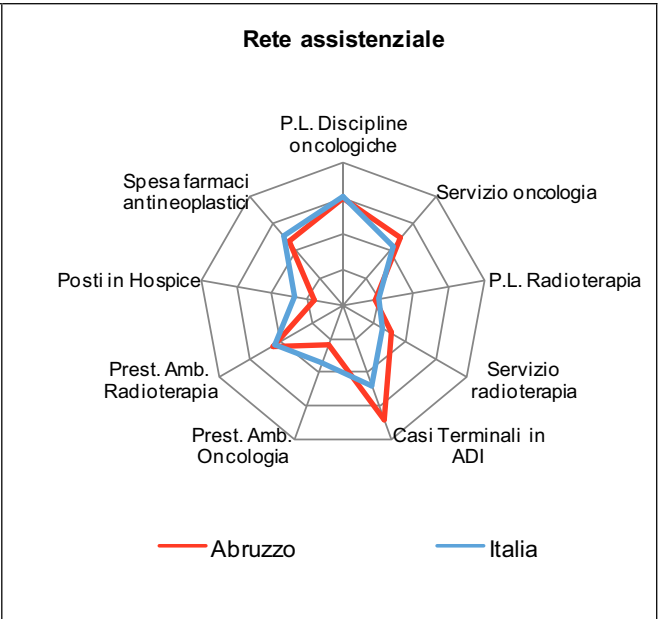
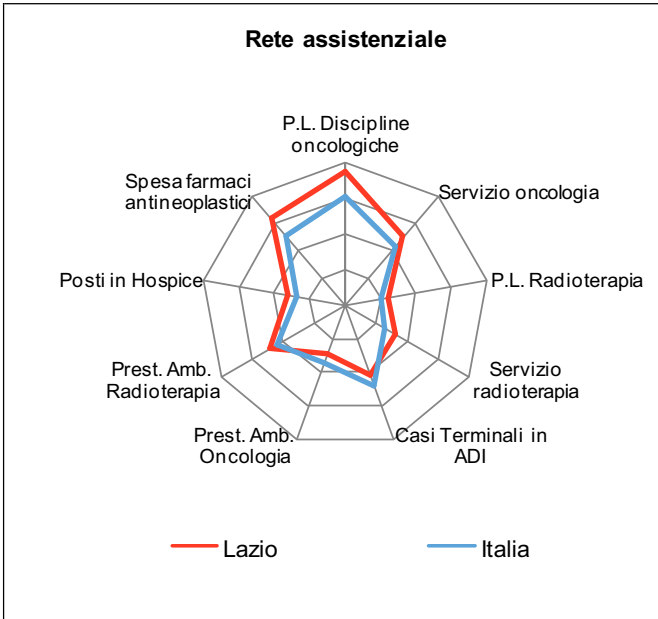
Rete assistenziale

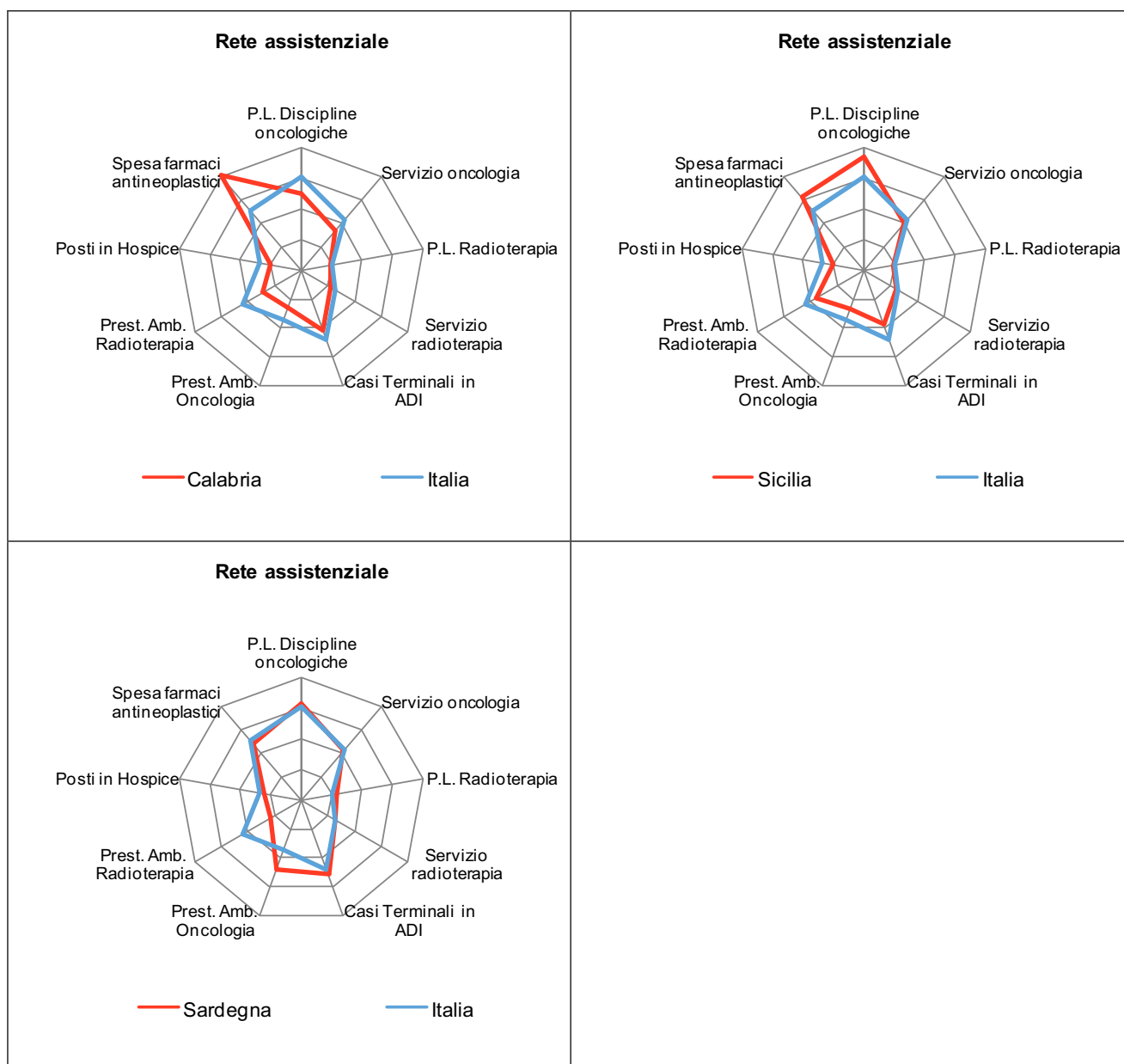


Rete assistenziale









Al riguardo si osserva:

- **Regione Piemonte.**

Con riferimento alla rete assistenziale, la Regione Piemonte presenta una situazione abbastanza prossima alla media nazionale, con qualche valore in più per quanto riguarda le prestazioni specialistiche ambulatoriali di radioterapia e l'Assistenza domiciliare integrata.

- **Regione Valle d'Aosta**

Nel valutare i grafici radar della Regione Valle d'Aosta occorre tener conto della modesta dimensione demografica della Regione e della co-gestione dei malati oncologici che la stessa ha realizzato con un Centro situato in Piemonte.

Per quanto concerne la rete assistenziale, la Regione appare dotata adeguatamente di posti letto di oncologia ed anche di servizi di oncologia ospedaliera, mentre presenta una situazione di carenza per quanto riguarda la radioterapia, sia in termini di posti letto, sia di servizi ospedalieri di radioterapia, sia di prestazioni radioterapiche ambulatoriali. Questa carenza va probabilmente correlata all'accordo stipulato con il Centro piemontese e con la Rete oncologica di quella regione, per cui la copertura assistenziale dei malati oncologici potrebbe essere egualmente assicurata. Anche la minor spesa per farmaci antineoplastici e immuno-modulatori va ricondotta al suddetto accordo, come risulta dalle note presentate alla tabella relativa ai consumi farmaceutici.

- **Regione Lombardia**

Per quanto riguarda la rete assistenziale, la Regione risulta pienamente nella media nazionale relativamente all'assistenza ospedaliera, con una situazione superiore alla media nelle prestazioni territoriali e nei presidi per l'accompagnamento dei malati terminali

- **P.A. di Bolzano**

L'utilizzo dei grafici Radar per evidenziare le correlazioni tra tutti i fattori considerati nel presente Rapporto, rende evidente la situazione particolare della Provincia autonoma.

Sia per quanto concerne la rete assistenziale (con l'evidente eccezione dell'eccedenza di prestazioni ambulatoriali specialistiche di oncologia), sia per quanto riguarda le dotazioni strumentali di apparecchiature tecnologiche, la copertura assistenziale dei malati di tumore sembra insufficiente e resta molto al di sotto della situazione media nazionale

- **P.A. di Trento**

Piuttosto atipica risulta anche la situazione della attigua P.A. di Trento. Per quanto concerne la rete assistenziale, la carenza piuttosto marcata di posti letto di oncologia sembra compensata da un numero superiore alla media di Servizi di oncologia. Al contrario ad una buona dotazione di posti letto di radioterapia fa riscontro un numero di Servizi ospedalieri di radioterapia che si mantiene nella norma nazionale.

In tema di prestazioni specialistiche ambulatoriali, ad un valore piuttosto basso di visite oncologiche, fa riscontro un numero di prestazioni radioterapiche leggermente superiore al dato medio nazionale.

La scarsità di posti in hospice, risulta compensata da una attività di assistenza domiciliare integrata che eccede sensibilmente il valore medio dell'Italia.

Da ultimo, risulta contenuta la spesa per farmaci antineoplastici e immuno-modulatori, che resta apprezzabilmente al di sotto della media nazionale

▪ **Regione Veneto**

La rappresentazione sinottica mostra una coincidenza sostanziale dei poligoni della rete assistenziale e delle apparecchiature della Regione Veneto con le analoghe figure dei valori medi nazionali.

▪ **Regione Friuli - Venezia Giulia**

Anche la Regione Friuli - Venezia Giulia presenta una sostanziale aderenza ai valori medi nazionali, salvo che per l'assistenza specialistica ambulatoriale di oncologia, rispetto al quale fattore la Regione si caratterizza per valori elevati.

▪ **Regione Liguria**

Le correlazioni tra i fattori della rete assistenziale ligure per i malati oncologici mettono in rilievo una situazione con aspetti diversificati. La dotazione di posti letto di oncologia e connessi Servizi ospedalieri di oncologia, come pure le prestazioni ambulatoriali di radioterapia e i Servizi di radioterapia ospedaliera appaiono superiori alla media nazionale, compensando così la minor dotazione di posti letto per radioterapia.

▪ **Regione Emilia Romagna**

Con riferimento alla rete assistenziale, sono da segnalare due sostanziali peculiarità del modello regionale emiliano:

- una notevole attenzione all'assistenza ai malati terminali, sia al loro domicilio (ADI), sia in hospice, fattori rispetto ai quali il dato emiliano è superiore al dato medio del Paese;

- la rilevante contrazione della spesa territoriale per farmaci antineoplastici e immunomodulatori. Si è già accennato nel paragrafo della spesa farmaceutica che tale apparente anomalia potrebbe trovare giustificazione nella preferenza della Regione per la distribuzione diretta dei farmaci ad alto costo, che verrebbero così a scomparire dal dato di spesa territoriale

▪ **Regione Toscana**

Con riferimento alla rete assistenziale, i dati della Toscana ricalcano, con qualche compensazione in materia ospedaliera, i valori medi nazionali. L'unica consistente eccezione è rappresentata dal dato di spesa territoriale per farmaci oncologici. Valgono in questo caso le stesse osservazioni formulate sopra per la Regione Emilia Romagna.

▪ **Regione Umbria**

Il grafico Radar delle correlazioni relative alla rete assistenziale della Regione Umbria mette in evidenza la peculiarità del modello organizzativo attuato in questa Regione.

Le differenze rispetto al grafico della situazione nazionale sono notevoli per quanto concerne la dotazione di Servizi ospedalieri di oncologia e l'assistenza domiciliare integrata ai malati terminali, mentre per la spesa territoriale relativa ai farmaci oncologici sembra ripetersi la situazione delle Regioni Emilia Romagna e Toscana

▪ **Regione Marche**

Per quanto riguarda la rete assistenziale, la Regione Marche presenta una dotazione di posti letto e di Servizi ospedalieri di oncologia e di Radioterapia sostanzialmente compensativi tra loro rispetto ai valori medi nazionali, una consistente attività ambulatoriale specialistica di oncologia e radioterapia, nonché una attenzione per l'assistenza domiciliare integrata, fattori nei quali la Regione raggiunge livelli superiori a quelli della media delle altre Regioni.

In assonanza con le contigue Regioni Emilia Romagna, Toscana e Umbria, anche la Regione Marche spende meno della media nazionale per farmaci oncologici, probabilmente per effetto di un maggior ricorso alla distribuzione diretta dei farmaci ad alto costo.

▪ **Regione Lazio**

Per quanto concerne la rete assistenziale, con l'unica eccezione di una modesta diminuzione di valori relativamente alle prestazioni specialistiche ambulatoriali oncologiche e all'ADI, il grafico della Regione Lazio documenta una situazione di dotazioni ed erogazioni in favore dei malati oncologici superiore alla situazione della media delle altre Regioni, per tutti i restanti fattori del modello organizzativo. Particolarmente sensibile la maggiore spesa pro capite per i farmaci antineoplastici e immuno-modulatori.

▪ **Regione Abruzzo**

La situazione appare complessivamente equilibrata in forza di compensazioni tra eccedenze e carenze per quanto riguarda la dotazione di posti letto e di Servizi di oncologia e di radioterapia rispetto alla media del Paese. Anche per l'assistenza ai malati terminali si registra una compensazione tra la scarsità di posti di accoglienza in hospice e la attività di assistenza domiciliare integrata, in cui il dato della Regione è più elevato di quello medio nazionale. Inferiore ad esso risulta invece il dato riferito all'attività specialistica ambulatoriale di oncologia

▪ **Regione Molise**

Per quanto concerne la rete assistenziale, essa è caratterizzata da tre fattori del tutto anomali rispetto alle medie nazionali, tanto da fuoriuscire dai limiti grafici della rappresentazione: l'eccedenza di posti letto per la branca di oncologia, l'elevato numero di

Servizi ospedalieri di oncologia e il numero elevato di prestazioni specialistiche ambulatoriali di radioterapia, quest'ultimo in contrasto con la scarsa attività relativa alle visite specialistiche oncologiche ambulatoriali. Anche la spesa procapite per farmaci oncologici risulta superiore a quella media nazionale. Come si è accennato in precedenza illustrando le tabelle dei singoli fattori che costituiscono la rete assistenziale, la lettura dei dati va correlata alla presenza nella Regione, di due strutture di valenza interregionale, che fungono da polo di attrazione per tutta l'area centro-meridionale: l'IRCCS Neuromed e l'Università Cattolica. L'indice di attrazione delle strutture ospedaliere del Molise costituisce la controprova che non si tratta di un sovraddimensionamento abnorme rispetto al dato demografico della Regione, ma di un caso particolare di punti di eccellenza il cui bacino di riferimento va allargato a dimensioni superiori a quelle della Regione d'insediamento.

▪ **Regione Campania**

Il grafico concernente la rete assistenziale ai malati di tumore della Campania mostra una Regione che ha concentrato l'assistenza ai malati oncologici prevalentemente nelle strutture ospedaliere. In questo campo, infatti, i valori della Regione si allineano a quelli medi nazionali.

A livello territoriale, invece, sia l'assistenza specialistica oncologica e radioterapica, sia l'assistenza ai malati terminali in hospice o al domicilio mediante l'assistenza domiciliare integrata, risultano carenti rispetto ai corrispettivi elementi della media delle altre Regioni.

In questo caso non si può parlare di fenomeni compensativi, perché i valori dell'assistenza ospedaliera non eccedono lo standard medio nazionale, ma si mantengono anzi al limite minimo delle dotazioni standard, per cui le carenze a livello territoriale e di assistenza ai malati terminali costituiscono effettive disparità in danno dei malati oncologici.

▪ **Regione Puglia**

Comunque li si voglia analizzare, entrambi i grafici riferiti alla situazione della Regione Puglia denunciano una situazione di carenza rispetto agli analoghi fattori della media italiana. Il perimetro delle linee blu, espressivo della situazione pugliese, in entrambi i grafici resta all'interno del perimetro rosso, relativo alla situazione media nazionale. Il che significa che in questa Regione i malati di tumore hanno motivi oggettivi per sentirsi preoccupati e per temere una differenza di trattamento rispetto ai malati della maggior parte delle Regioni italiane.

Questa situazione trova riscontro con i grafici relativi all'attività degli ospedali della Puglia, i quali presentano un indice di fuga superiore all'indice di attrazione. Segno questo di una mobilità sanitaria di malati oncologici pugliesi che vanno a cercare altrove una copertura assistenziale più adeguata.

- **Regione Basilicata**

Il grafico relativo alla rete assistenziale della Regione Basilicata mette in evidenza come, a fronte di una relativa scarsità di dotazioni ospedaliere e di attività ambulatoriale specialistica di oncologia e di radioterapia, la Regione ecceda, invece, rispetto alla media nazionale per quanto riguarda l'assistenza ai malati terminali in termini di posti in hospice e di assistenza domiciliare integrata, fattore questo nel quale il valore regionale è tanto elevato da finire fuori scala.

- **Regione Calabria**

Il quadro offerto dai grafici sinottici della Regione Calabria è quello di una Regione che ha una organizzazione della rete di assistenza ai malati di tumore carente in tutti i fattori, rispetto alla media del Paese, con una spesa abnorme per i farmaci antineoplastici e immuno-modulatori. Non meraviglia se, dati questi presupposti assistenziali, la Regione Calabria è quella con il più alto indice di fuga rispetto al pressoché nullo indice di attrazione per quanto concerne l'attività ospedaliera riferita alle patologie oncologiche.

- **Regione Sicilia**

La situazione della rete assistenziale ai malati oncologici nella Regione Sicilia presenta una disponibilità di posti letto di oncologia superiore alla media nazionale, compensata da una minore intensità per quanto concerne le attività territoriali (prestazioni specialistiche ambulatoriali di oncologia e di radioterapia, posti in hospice e assistenza domiciliare integrata. Piuttosto alta la spesa procapite per farmaci oncologici.

Il quadro d'insieme fa propendere per una politica regionale di tipo ospedalocentrica

- **Regione Sardegna**

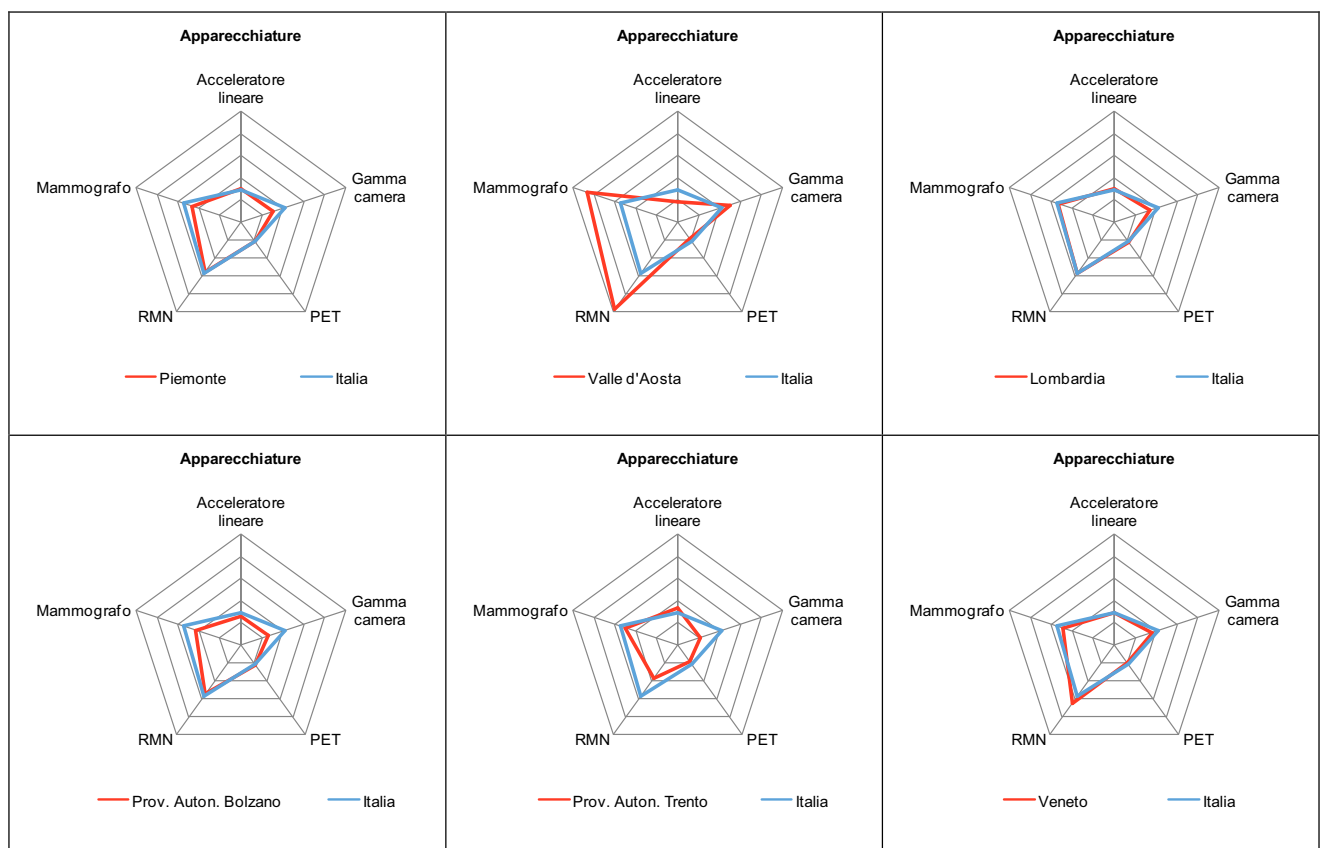
La situazione complessiva è molto vicina a quella media nazionale, sia per quanto concerne la rete assistenziale che le dotazioni di tecnologie. I valori divergenti relativi alle prestazioni specialistiche ambulatoriali sono di segno compensativo, perché ad una attività minore alla media per quanto riguarda le prestazioni di radioterapia fa riscontro una più intensa attività di visite specialistiche oncologiche.

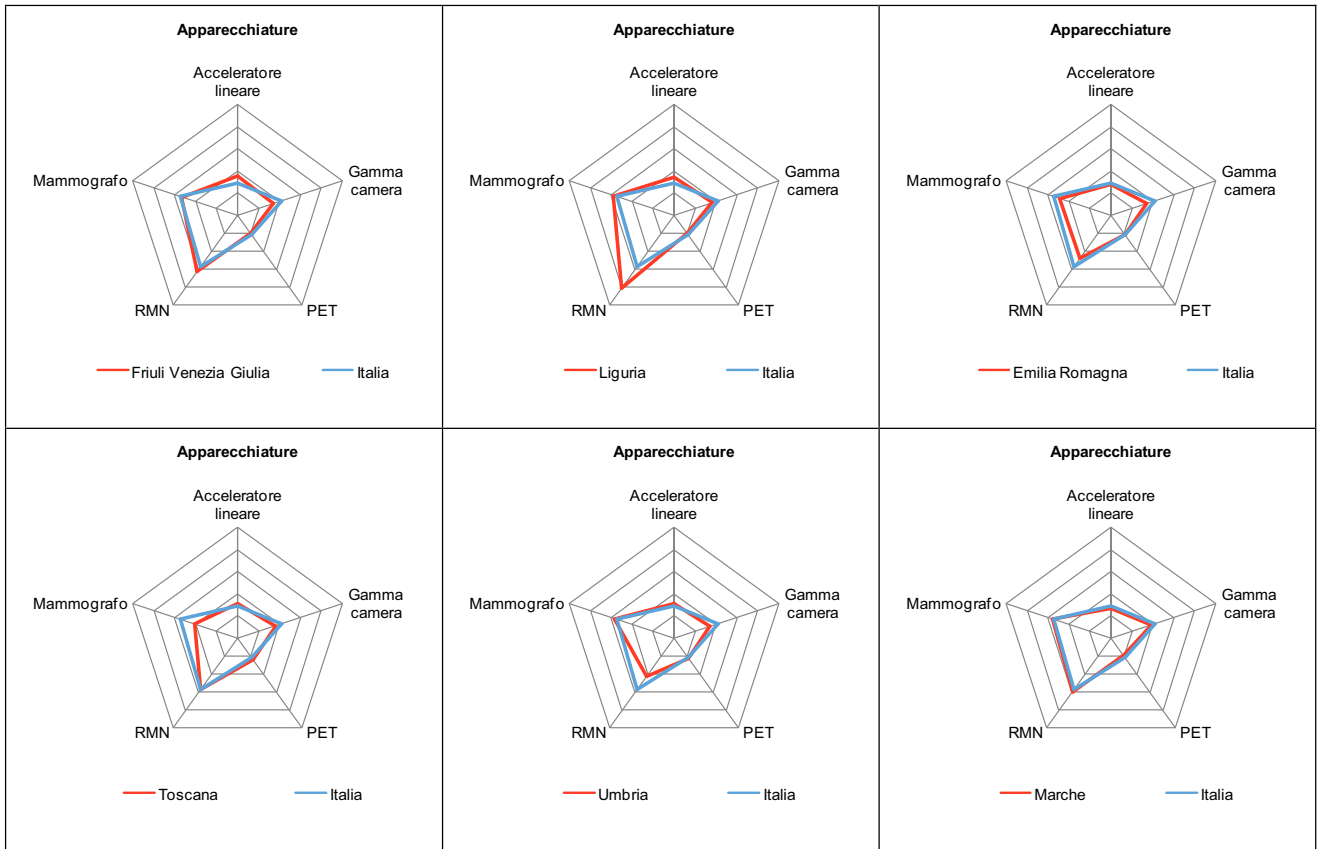
Buona anche l'attenzione ai malati terminali, con una dotazione di posti in hospice che è superiore alla media nazionale ed una assistenza domiciliare integrata di poco superiore al valore medio.

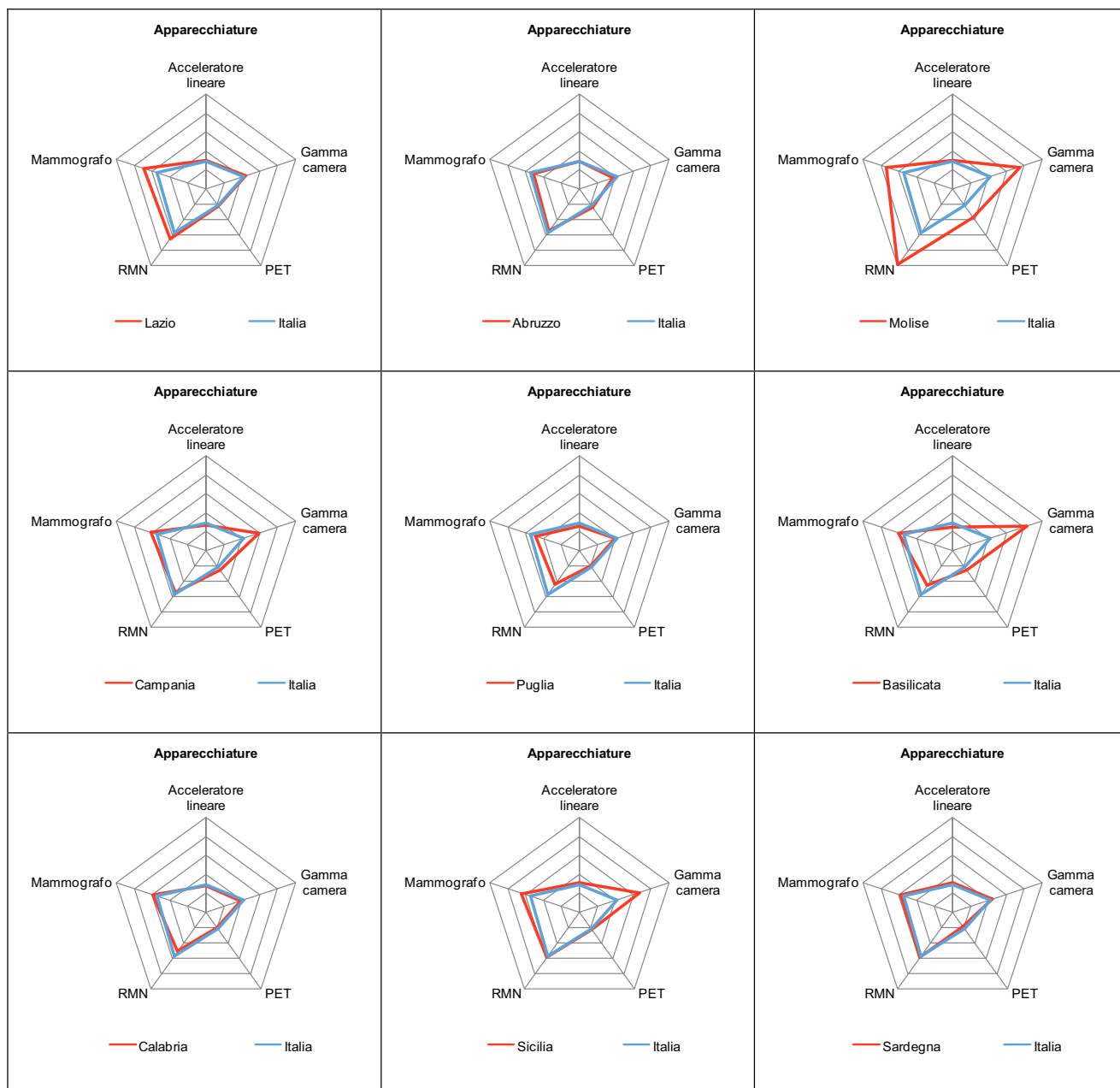
Con la stessa tecnica di rappresentazione, viene presentata la situazione delle dotazioni tecnologiche nelle diverse Regioni italiane.

Tenendo presente quanto osservato dall'Associazione Italiana di Radioterapia Oncologica (AIRO) con riferimento agli acceleratori lineari, si ritiene che le rilevazioni riguardanti le grandi apparecchiature per i trattamenti diagnostici e terapeutici abbiano bisogno di ulteriori approfondimenti, che l'Osservatorio si riserva di svolgere e sui quali riferire in una prossima Giornata del malato oncologico. Per questo motivo i grafici relativi alle grandi apparecchiature non saranno commentati singolarmente, ma con un discorso d'insieme.

Fig. 29 - Sinossi grafiche delle grandi apparecchiature presenti nelle Regioni italiane







In senso generale non si appalesano situazioni di grave sottodimensionamento. Qualche carenza sembra presente,rispetto alle medie nazionali, in Piemonte, nelle Province autonome di Trento e di Bolzano e in Puglia. Viceversa si registrano valori superiori alle medie nazionali in Valle d'Aosta, Liguria, Molise (per le ragioni già esaminate), Basilicata e Sicilia.

Il dato delle dotazioni da solo non rappresenta un indicatore attendibile se non è correlato alle prestazioni fornite e ai tempi d'attesa per l'ottenimento delle prestazioni. Con la riserva di ricercare queste ulteriori informazioni, si è ritenuto comunque di presentare ugualmente le sinossi grafiche di cui alla Fig. 29 per avviare il discorso sulla correlazione delle informazioni e per abituare i lettori alla lettura sinottica di situazioni complesse, che non si prestano ad essere correttamente interpretate se valutate solo rispetto ad aspetti singoli del fenomeno più ampio.

i) LA REPLICABILITÀ DELL'INIZIATIVA

Il proposito di utilizzare l'Osservatorio come "lente d'ingrandimento" per un approfondimento analitico dei dati nazionali del SIS o di Enti settoriali, a supporto di iniziative a favore dei malati di una specifica patologia (con particolare attenzione alle disparità territoriali) è un'idea originale, dotata di un proprio valore intrinseco, ma è anche un modello metodologico replicabile per altre patologie gravi, in favore delle quali operino associazioni di volontariato o espressioni di sussidiarietà locale.

Per questa ragione, tra le ricadute della 5^a Giornata Nazionale del Malato Oncologico, vi sarà quella di presentare un progetto di sperimentazione e di perfezionamento metodologico dell'iniziativa, da sottoporre ai Ministeri della salute, del Lavoro e delle politiche sociali, della Funzione pubblica o all'Istituto superiore di sanità, per ingegnerizzare il processo di costituzione, attivazione ed operatività di Osservatori settoriali, renderlo disponibile ad altre iniziative analoghe, con la messa a disposizione del know-how, delle metodologie di rilevazione, di elaborazione e di rappresentazione dei dati, nonché della modellistica della banca dati e del sito internet, attraverso cui conservare e rendere disponibile la fruizione dei dati e delle informazioni.

In questa linea di sperimentazione prototipale si ritiene coerente proporre che l'approfondimento metodologico contempli anche come passare da sistemi di valutazione, basati su indicatori di attività, di prestazioni e di processi - vale a dire indicatori di "out-put"- , ad un sistema innovativo di valutazione degli esiti delle misure introdotte, in termini di qualità della vita, di sufficienza economica, di recupero della capacità di lavoro e di reinserimento sociale - vale a dire indicatori di "outcome", capaci di misurare il livello di "vita buona nella società attiva", secondo il modello di sviluppo preconizzato dal Libro bianco del Ministero del Lavoro e delle politiche sociali. A questo fine l'inclusione dell'Osservatorio nella task force di cui si parla nel successivo capitolo, al punto 11/3^a potrebbe risultare quanto mai opportuna.

2.3.2. SERVIZI DI SUPPORTO SOCIO-ASSISTENZIALE PUBBLICO E L'APPORTO DEL VOLONTARIATO

Si è già detto nella parte relativa alla domanda da soddisfare che mancano dati consolidati, di livello nazionale e regionale, sulle multiformi espressioni di intervento realizzate dagli enti locali nell'ambito della propria autonomia decisionale in materia. Parimenti mancano dati sistematici sulle iniziative intraprese da soggetti imprenditoriali privati per fornire assistenza ai malati di tumore, specie nelle fasi successive agli episodi

acuti e in quelle dell'accompagnamento terminale. Altrettanto si deve dire per le iniziative che nascono dal basso, in attuazione del principio di sussidiarietà, tra le quali svolgono un ruolo importante le Associazioni di volontariato.

Si tratta di una materia complessa che richiede di essere affrontata in maniera sistematica, specie nella prospettiva di valutare l'impatto globale dei tumori sulla realtà sociale ed economica del Paese. E' quello che si confida di poter fare nell'ambito della ricerca prospettata nel capitolo iniziale del presente Rapporto. Per la completezza delle rilevazioni dell'Osservatorio, ma anche per poter fornire alla classe politica e agli organi di governo informazioni attuali e previsioni prospettiche sul fenomeno in esame, in vista di decisioni strategiche suscettibili di influire sulla dinamica del fenomeno, sui suoi costi sociali ed economici, e sulla condizione esistenziale di un numero sempre crescente di pazienti, si rinnova l'auspicio che venga compresa l'importanza dell'iniziativa proposta e che vengano ad essa assegnati finanziamenti adeguati all'impegno di lavoro che essa comporta. Sarà, in ogni caso, compito dell'Osservatorio riferire in merito alla prossima 6^a Giornata nazionale del malato oncologico.

2.3.3. TUTELA PREVIDENZIALE ED ASSISTENZIALE GARANTITA DALL'INPS

La sistematica del Rapporto permette a questo punto di fornire una informazione puntuale del ruolo che l'INPS svolge in favore dei malati di tumore, a partire da informazioni preliminari sulla natura e sui compiti dell'istituzione e sulla organizzazione sanitaria e amministrativa che è stata approntata per svolgere al meglio, e con la necessaria sollecitudine, le attività previdenziali e assistenziali in favore sia dei propri assicurati con patologie tumorali, sia in materia di riconoscimento e di pagamento dei benefici economici in caso di invalidità civile dovuta a forme neoplastiche nei favori di tutti i cittadini.

E' doveroso dare pieno riconoscimento all'INPS di avere recepito con sollecitudine e con la massima efficienza le sollecitazioni della FAVO per un interesse diretto alle problematiche riguardanti i malati di tumore. La convenzione allo scopo stipulata nel 2008 tra l'INPS e la FAVO è stata apportatrice di risultati importanti, di cui viene data notizia nel capitolo 3, dedicato alla verifica dell'esito avuto dagli impegni assunti nelle precedenti Giornate del malato oncologico. L'Osservatorio ritiene doveroso pubblicare qui sotto la lettera inviata nel mese di aprile u.s. dal Presidente dell'INPS, Dott. Antonio Mastrapasqua, per dare notizia dei rilevanti risultati conseguiti dall'Istituto nella riduzione dei tempi di riconoscimento e di erogazione dei benefici economici connessi con le invalidità e le inabilità a favore dei malati di tumore.

" Il 2010 è un anno destinato a essere ricordato come quello in cui è avvenuta una piccola grande rivoluzione, quella dell'invalidità civile. Il Governo e il Parlamento hanno voluto affidare all'INPS la gestione dell'intero processo di domanda, verifica e concessione del sussidio per i disabili. Una rivoluzione costruita in meno di quattro mesi, anche grazie alla sensibilità che l'INPS ha trovato in F.A.V.O.

Nell'aprile 2009, la presentazione del rapporto F.A.V.O.-CENSIS-INPS sulla "disparità nell'accesso dei malati oncologici ai trattamenti terapeutici assistenziali" ha avuto un ruolo decisivo nell'accendere la mia attenzione sulle difformità e le anomalie che gravavano su tutto il sistema delle invalidità. Il lavoro dei medici dell'INPS, dei nostri dirigenti e di tutto l'Istituto, con la collaborazione preziosa delle associazioni che rappresentano i disabili, ha costruito un nuovo percorso capace di assicurare la prestazione ai veri disabili entro 120 giorni dalla data di presentazione della domanda. Fino allo scorso anno si aspettava in media un anno, e in certe regioni d'Italia si doveva attendere anche più di 26 mesi. Un segno d'inciviltà intollerabile nei confronti di chi ha bisogno di aiuto e sostegno nei momenti di difficoltà della vita.

F.A.V.O., come le altre più rappresentative associazioni degli invalidi e dei malati, ha offerto un appoggio decisivo per sostenere un impegno pertinace nel disegnare il percorso della riforma; un impegno che è diventato costante, continuo e determinato per dare attuazione alle novità introdotte dal legislatore dietro la sollecitazione dell'INPS.

Abbiamo costruito un percorso trasparente, efficiente, rassicurante. In Sicilia occorre più di due anni per ottenere una pensione d'invalidità, quest'anno dopo soli due mesi dalla domanda è stata erogata la prestazione a chi è stato riconosciuto lo stato invalidante. Un successo che è giusto condividere con chi ha collaborato fin dall'inizio con noi.

Questa rivoluzione non sarebbe potuta avvenire senza la collaborazione di chi, ogni giorno, vive accanto ai malati e ai disabili, ne conosce le apprensioni, i bisogni e i dolori. La cronaca ci racconta spesso delle vicende dei falsi invalidi. Noi non abbiamo voluto limitarci al doveroso contrasto delle frodi, abbiamo scelto di sostenere chi ha bisogno di assistenza. E grazie anche alle associazioni come F.A.V.O. si è potuto scrivere un capitolo nuovo e giusto nella piccola grande storia del nostro Paese."

Per l'attività benemerita dell'Istituto nei confronti dei malati di tumore, la FAVO ha assegnato al Presidente Mastrapasqua, il riconoscimento del "Cedro d'oro", la cui consegna è stata fatta coincidere con le manifestazioni della 5^a Giornata nazionale del malato oncologico.

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.

Fig. 30 - Struttura del Coordinamento Generale Medico Legale INPS

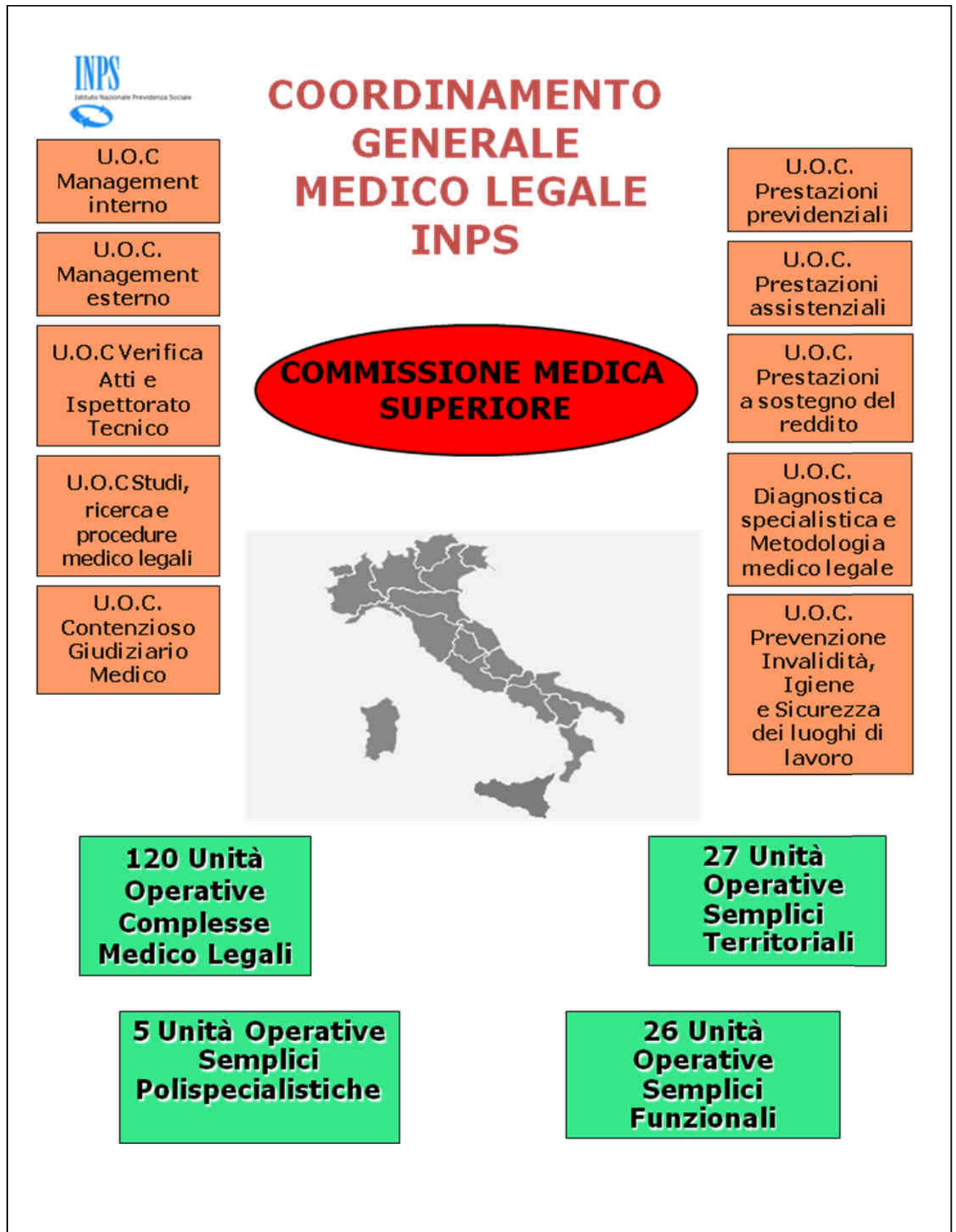


Fig. 31 - Competenze del Coordinamento Generale Medico Legale INPS



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



MEDICI INPS

Organico (al 16.4.2010)

n. 621 medici



di cui

n. 102 di 2° livello



n. 519 di 1° livello



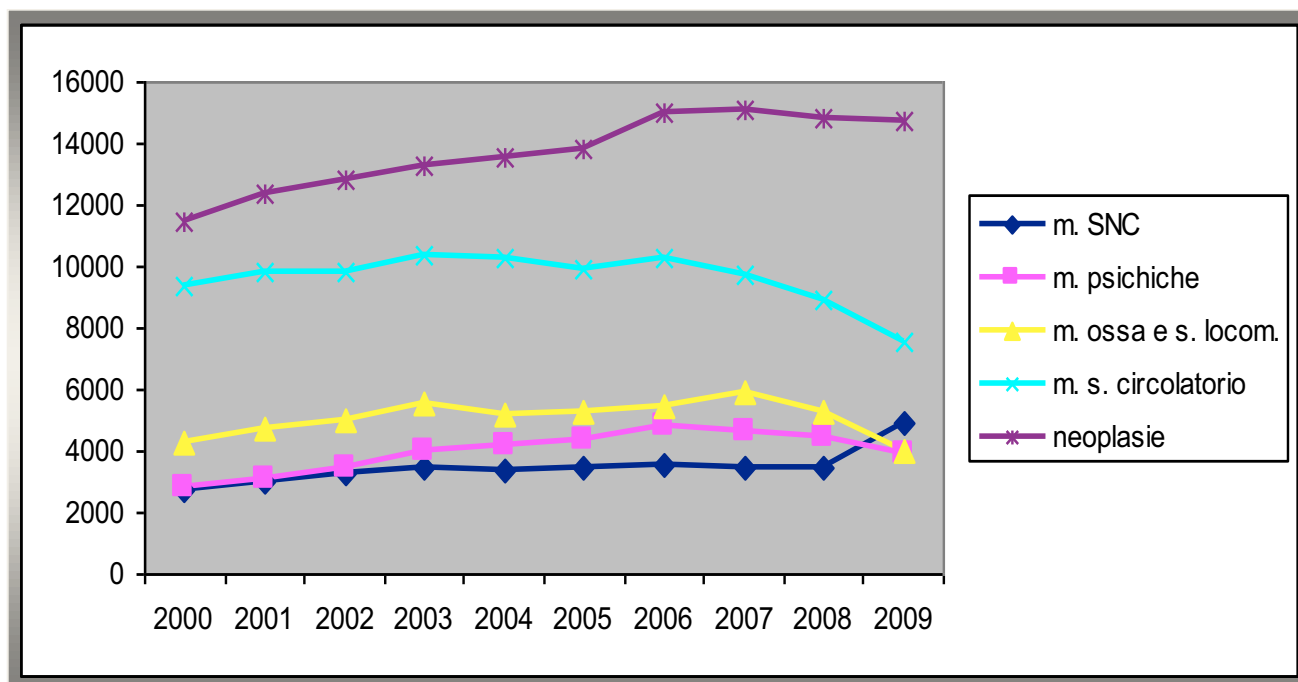
con i quali collaborano:

- 242 medici esterni convenzionati**
- 554 collaboratori sanitari**
- 594 altri operatori (ANMIC, ENS, UIC, O.S.)**

PER UN TOTALE DI 2.013 UNITA' LAVORATIVE

Vengono di seguito presentati i dati relativi alle prestazioni erogate dall'INPS in favore dei propri assicurati affetti da malattie neoplastiche nel decennio 2000 - 2009.

Fig. 33 - Domande di invalidità accolte (andamento nel decennio 2000 - 2009)



Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

La tavola mostra le domande di assegno di invalidità accolte per i principali raggruppamenti nosologici. Si sottolinea la recente flessione degli accoglimenti per malattie cardio-vascolari, osteo-articolari e psichiche a fronte dell'incremento dei riconoscimenti per malattie neoplastiche.

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.

Nella tabella che segue vengono fornite le cifre corrisposte dall'INPS a propri assicurati nel 2009, e complessivamente nel decennio 2000 - 2009, limitatamente ai casi di incidenza, cioè ai nuovi casi riconosciuti nell'anno e nel decennio, per assegni di invalidità relativi alle patologie neoplastiche.

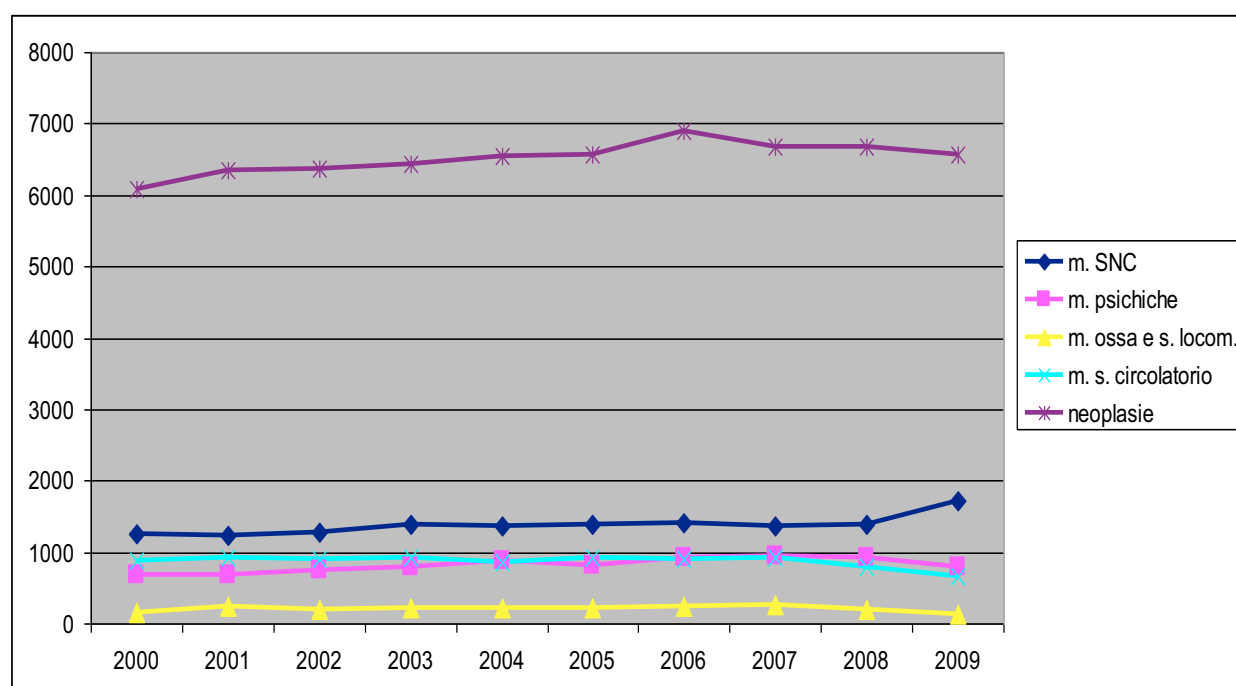
Tab. 35 - Ammontare degli assegni d'invalidità corrisposti per neoplasie (in euro)

Riferimenti	2009	Decennio 2000 - 2009
Neoplasie - N. Assegni invalidità	14.704	136.748
Ammontare annuo dell'assegno	7.889,00	7.889,00
Spesa sostenuta dall'INPS	115.999.856,00	1.078.804.972,00

Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

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).

Fig. 34 - Domande di inabilità accolte (andamento nel decennio 2000 - 2009)



Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

La tavola mostra le domande di pensione di inabilità accolte per 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.

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.

Nella tabella che segue vengono fornite le cifre corrisposte dall'INPS a propri assicurati nel 2009, e complessivamente nel decennio 2000 - 2009, limitatamente ai casi di incidenza, cioè ai nuovi casi riconosciuti nell'anno e nel decennio, per pensioni di inabilità relative alle patologie neoplastiche.

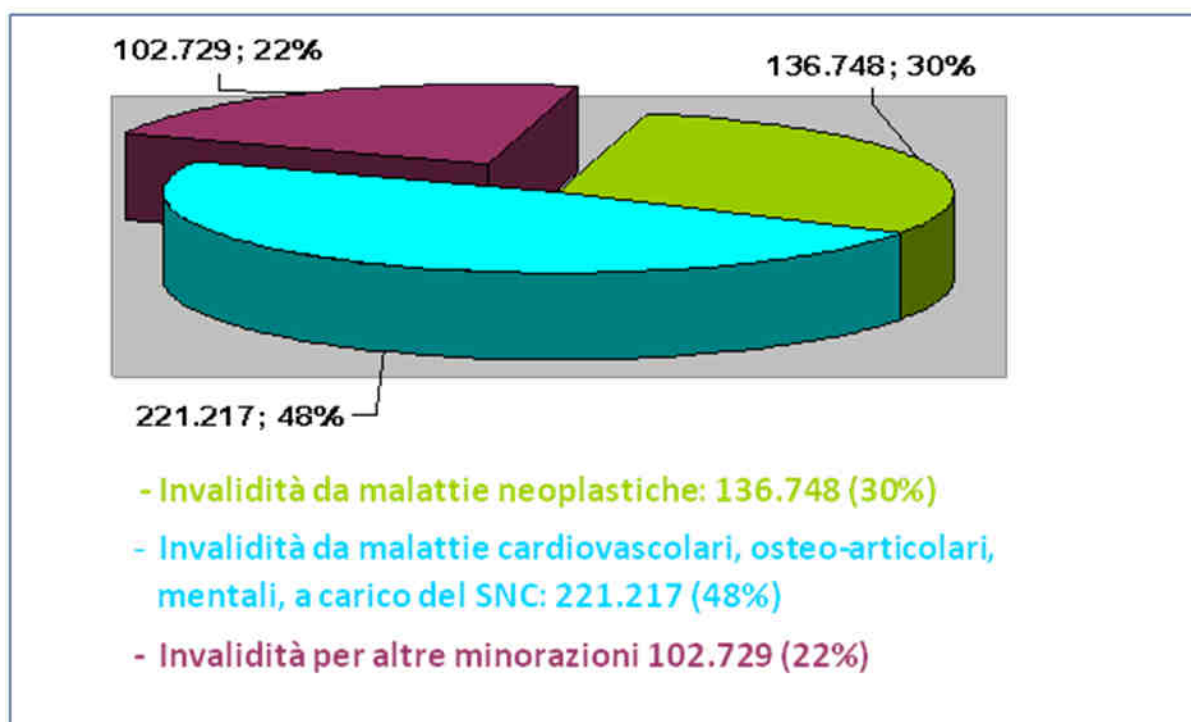
Tab. 36 - Ammontare delle pensioni di inabilità corrisposte per neoplasie (in euro)

Riferimenti	2009	Decennio 2000 - 2009
Neoplasie - Pensioni inabilità	6.572	65.208
Ammontare pensione annua	12.275,00	12.275,00
Spesa sostenuta dall'INPS	80.671.300,00	800.428.200,00

Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

Le tavole che seguono illustrano l'incidenza delle patologie neoplastiche nei riconoscimenti relativi alle prestazioni previdenziali d'invalidità e d'inabilità.

Fig. 35 - Patologie riscontrate sul totale delle domande d'invalidità accolte (decennio 2000 - 2009)



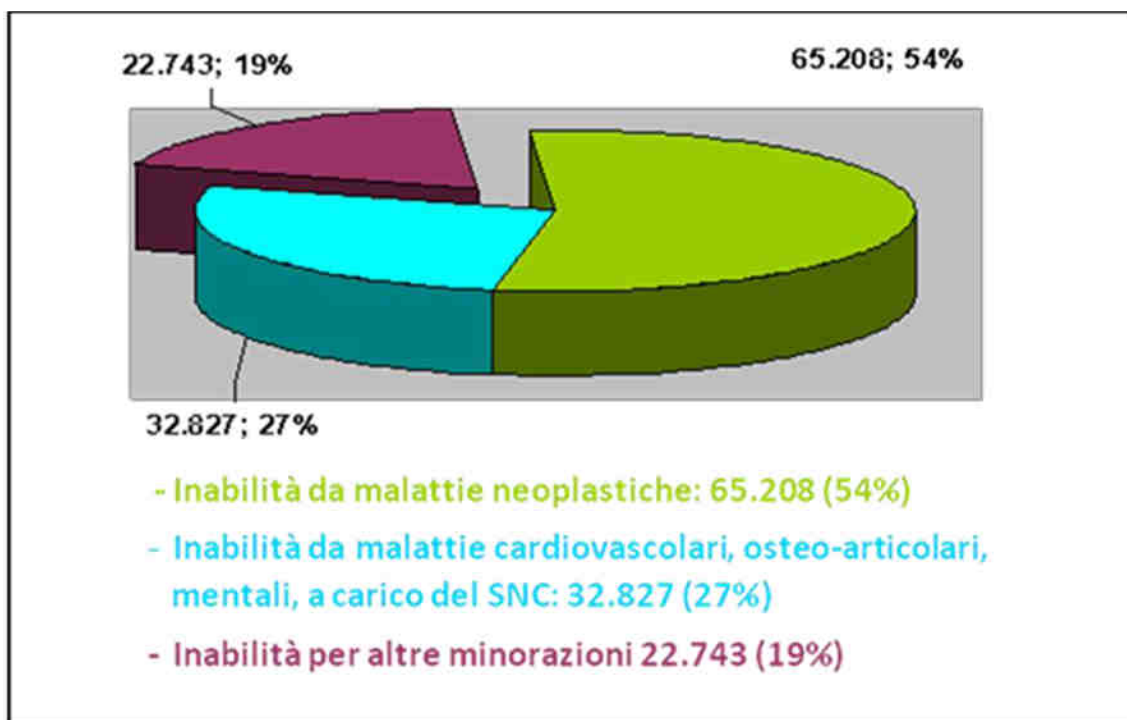
Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

La tavola illustra la ripartizione percentuale tra domande di assegno di invalidità accolte:

- a) per neoplasie,
- b) per malattie cardio-vascolari, osteo-articolari, psichiche e a carico del sistema nervoso centrale,
- b) per restanti forme morbose.

E' 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 30% dei riconoscimenti di invalidità.

Fig. 36 - Patologie riscontrate sul totale delle domande di inabilità accolte (decennio 2000 - 2009)



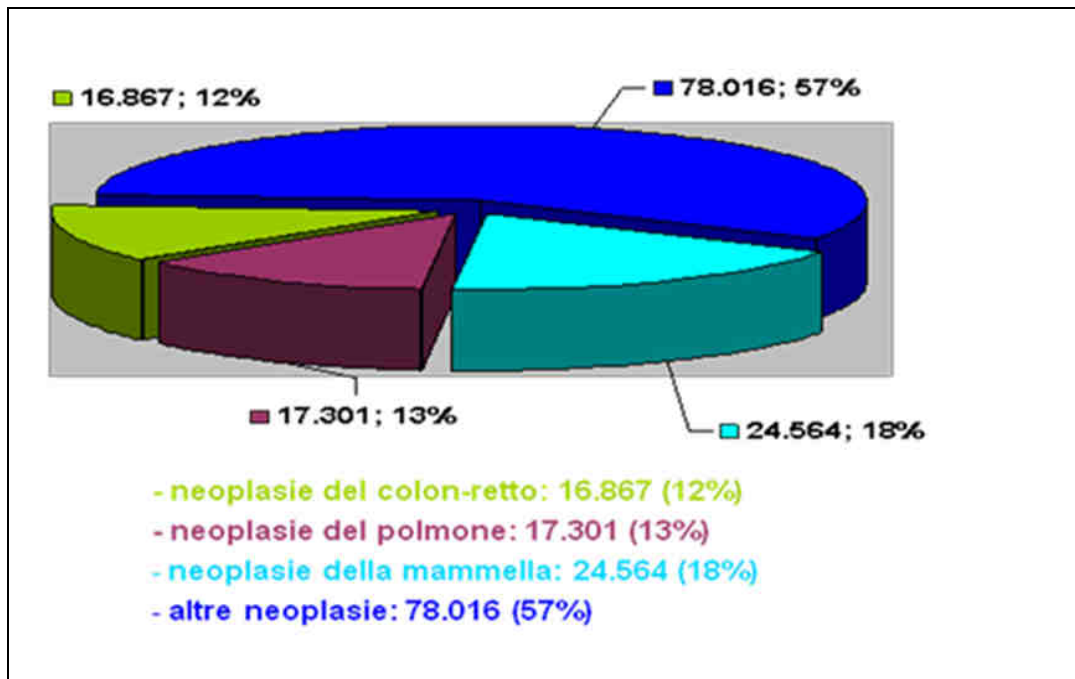
Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

La tavola mostra la ripartizione percentuale tra domande di pensione di inabilità accolte:

- a) per neoplasie,
- b) per malattie cardio-vascolari, osteo-articolari, psichiche e a carico del sistema nervoso centrale,
- c) per restanti forme morbose.

Rispetto ai dati relativi agli assegni di invalidità emerge la assai più elevata percentuale di concessioni per malattie oncologiche (30% per le invalidità – 54% per le inabilità).

Fig. 37 - Invalidità riconosciute per tipo di tumore - Maschi e femmine (decennio 2000 - 2009)



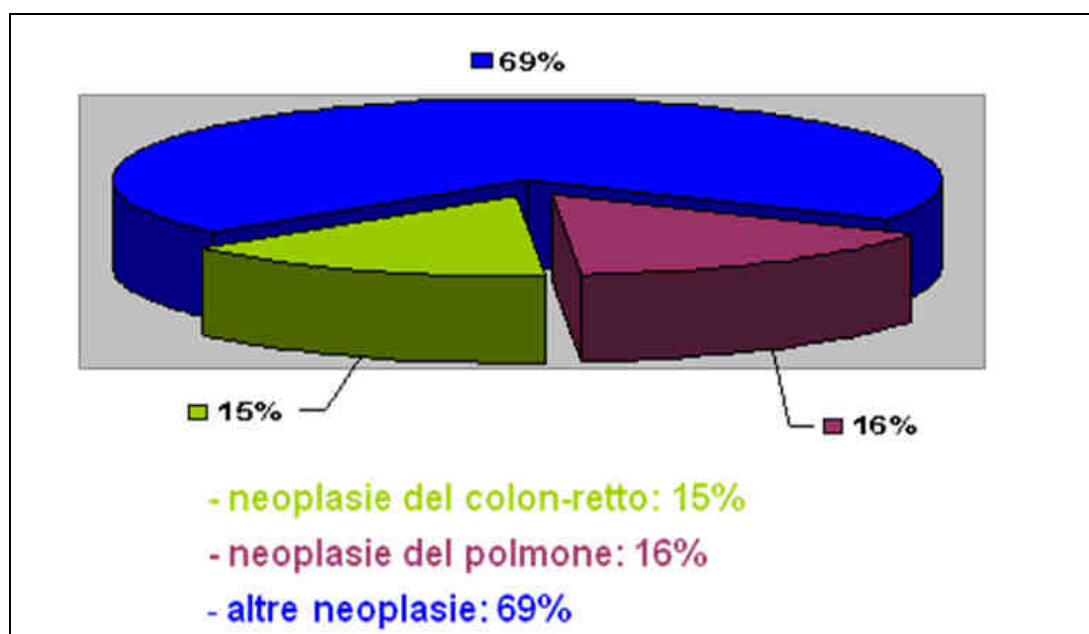
Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

La tavola mostra l'incidenza percentuale delle domande di assegno di invalidità accolte, distinte:

- per neoplasie del colon-retto;
- per neoplasie del polmone;
- per neoplasie della mammella;
- per altre neoplasie (campione: maschi + femmine).

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 risentono, in termini epidemiologici, del fattore di confondimento legato in particolare alle neoplasie mammarie, pressoché assenti nel sesso maschile e assai più rappresentate (rispetto a quanto indicato in diapositiva) in quello femminile. Per tale motivo i dati sono stati elaborati anche con distinzione per sesso e sono riportati nelle due figure successive.

Fig. 38 - Invalidità riconosciute per tipo di tumore – Maschi (decennio 2000 - 2009)

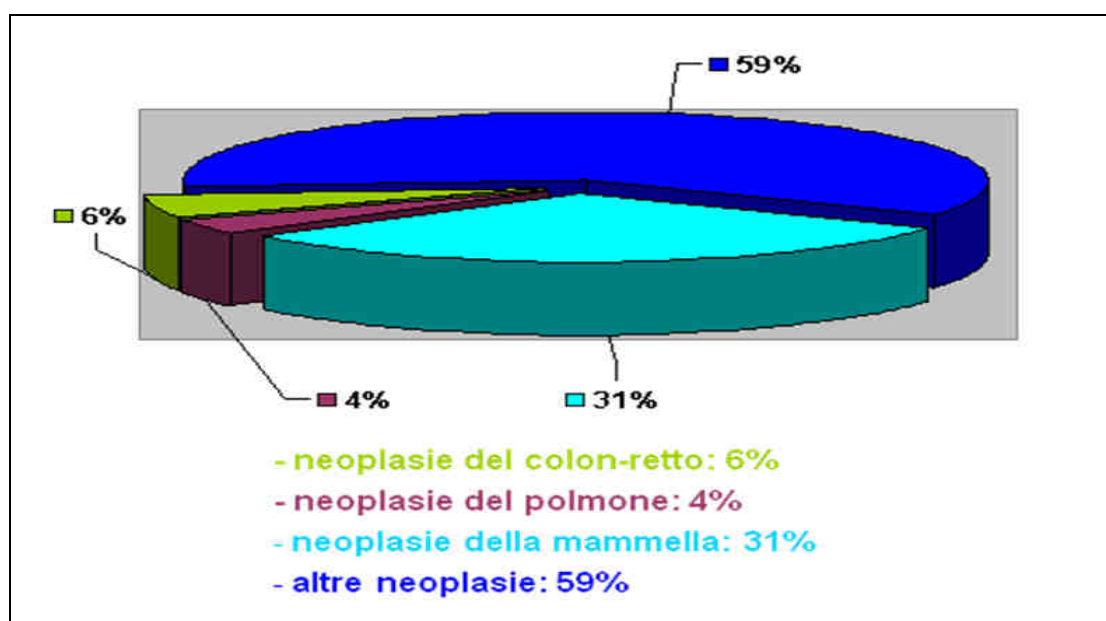


Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

La tavola mostra l'incidenza percentuale delle domande di assegno di invalidità accolte, per gli assicurati maschi, distinte:

- a) per neoplasie del colon-retto;
- b) per neoplasie del polmone;
- c) per altre neoplasie

Fig. 39 - Invalidità riconosciute per tipo di tumore – Femmine (decennio 2000 - 2009)



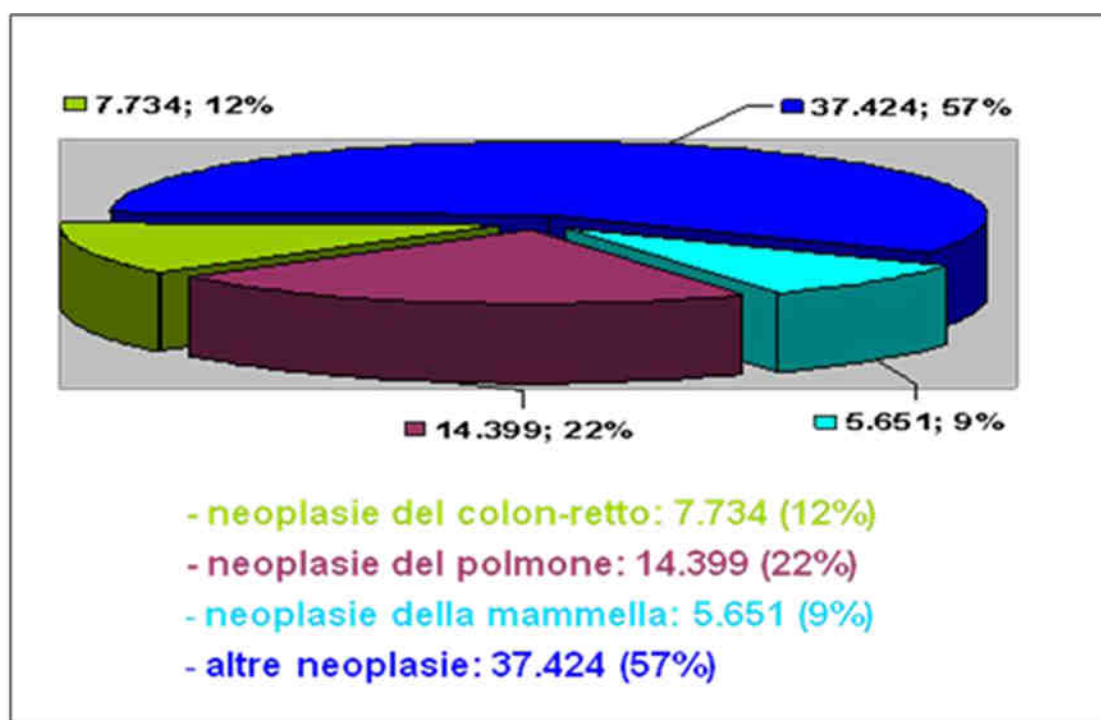
Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

La tavola mostra l'incidenza percentuale delle domande di assegno di invalidità accolte, per gli assicurati femmine, distinte:

- a) per neoplasie del colon-retto;
- b) per neoplasie del polmone;
- c) per neoplasie della mammella;
- d) per altre neoplasie (campione: femmine).

Tra tutti i tumori invalidanti nel sesso femminile circa un terzo è costituito da neoplasie mammarie.

Fig. 40 - Inabilità riconosciute per tipo di tumore - Maschi e femmine (decennio 2000 - 2009)



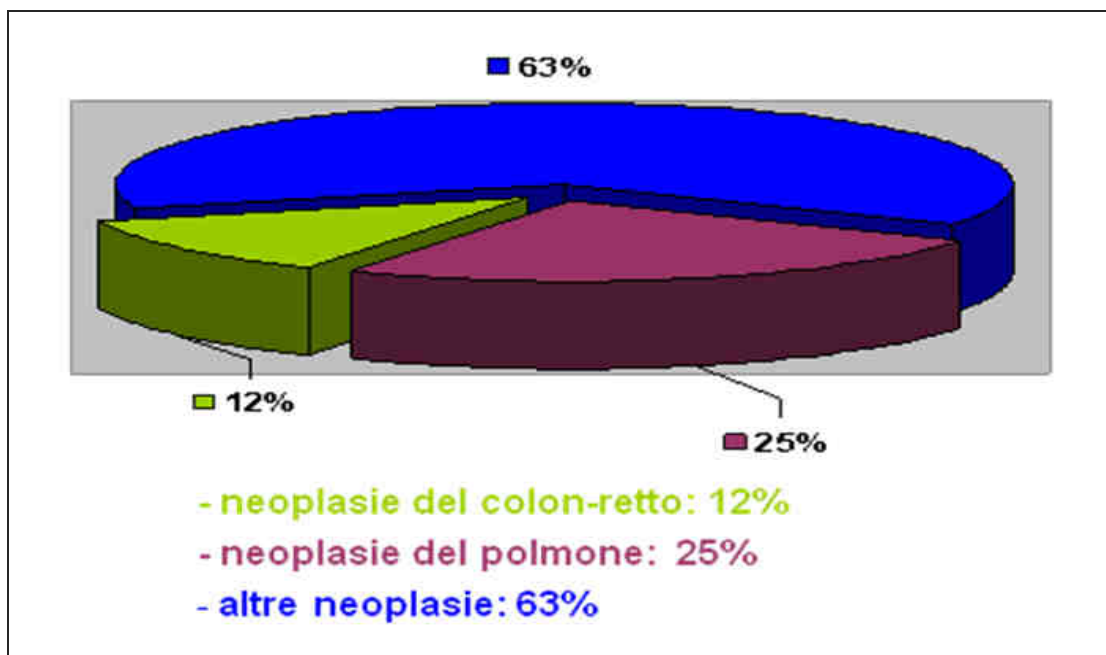
Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

La tavola mostra l'incidenza percentuale delle domande di pensione di inabilità accolte, distinte:

- a) per neoplasie del colon-retto;
- b) per neoplasie del polmone;
- c) per neoplasie della mammella;
- d) per altre neoplasie (campione: maschi + femmine).

Rispetto ai dati relativi agli assegni di invalidità si segnala la crescita percentuale dei tumori polmonari (9 punti percentuali: dal 13% al 22%) . Anche per questo tipo di prestazione seguono le rappresentazioni distinte per Maschi e Femmine, per eliminare il fattore di confondimento già segnalato.

Fig. 41 - Inabilità riconosciute per tipo di tumore – Maschi (decennio 2000 - 2009)



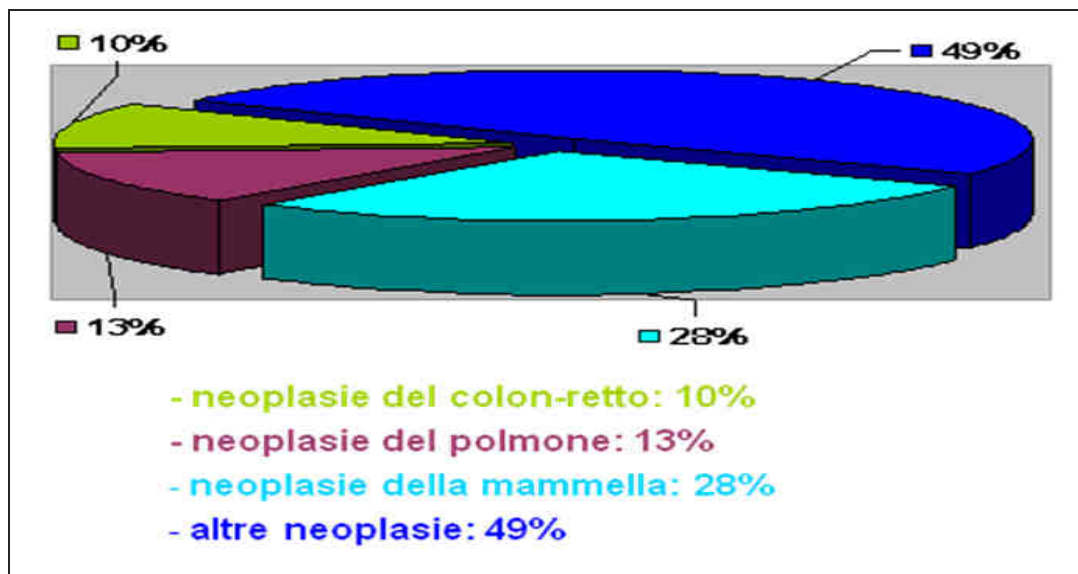
Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

La tavola mostra l'incidenza percentuale delle domande di pensione di inabilità accolte, distinte:

- a) per neoplasie del colon-retto;
- b) per neoplasie del polmone;
- c) per altre neoplasie (campione: maschi).

Nel sesso maschile, in caso di inabilità, viene confermato l'incremento dei tumori polmonari (9 punti percentuali, dal 16% al 25%) a fronte di un decremento dei tumori a carico del colon retto (3 punti percentuali, dal 15% al 12%) spiegabile con la peggior prognosi dei primi rispetto ai secondi.

Fig. 42 - Inabilità riconosciute per tipo di tumore – Femmine (decennio 2000 - 2009)



Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

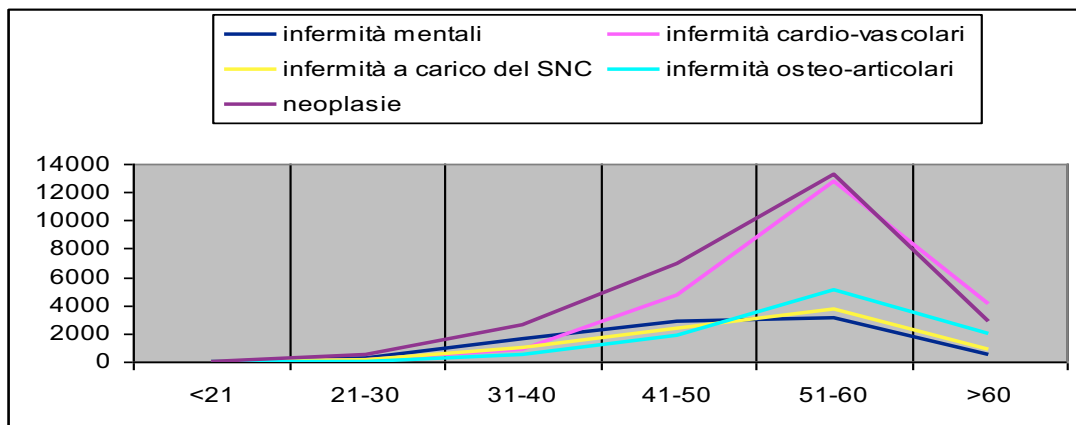
La tavola mostra l'incidenza percentuale delle domande di pensione di inabilità accolte, distinte:

- a) per neoplasie del colon-retto;
- b) per neoplasie del polmone;
- c) per neoplasie della mammella;
- d) per altre neoplasie (campione: femmine).

Nel sesso femminile, in caso di inabilità, cresce la percentuale di tumori a carico del colon-retto e del polmone (rispettivamente dal 6% al 10% e dal 4% al 13%) e diminuisce, ma in maniera poco significativa, quella a carico della mammella che (dal 31% al 28%).

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

Fig. 43 -Stratificazione per età delle invalidità, per tipo di patologia - Maschi (Triennio 2007 - 2009)



Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

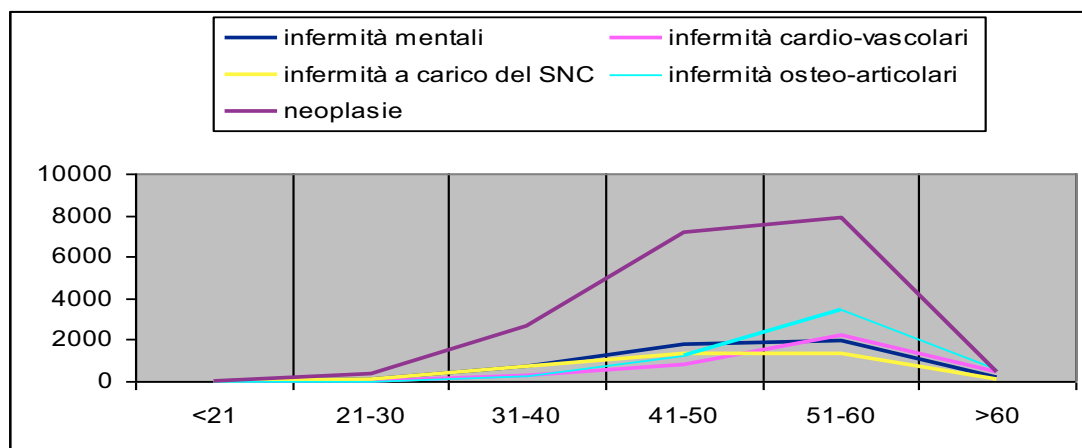
La tavola mostra la stratificazione per età e per raggruppamento nosologico delle domande di invalidità accolte nell'ultimo triennio (campione: Maschi)

. Il numero di invalidità riconosciute per neoplasie si dimostra superiore a quello per malattie cardio-vascolari soprattutto nelle fasce di età 31-40 anni e 41-50 anni.

Dal grafico risulta, anche, che il maggior numero di riconoscimenti di invalidità per le patologie più rappresentate, ma in modo accentuato per le neoplasie, si registra, per i maschi, nella fascia di età da 51 a 60 anni.

Il decremento dei riconoscimenti 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.

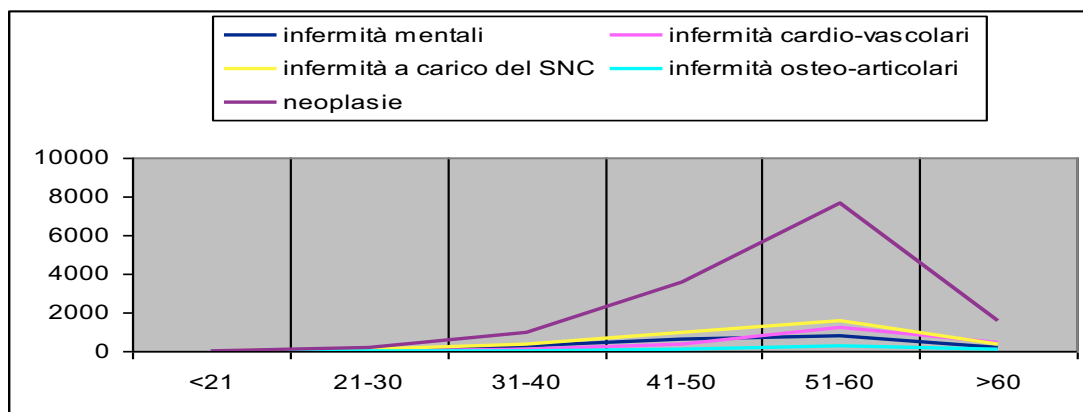
Fig. 44 - Stratificazione per età delle invalidità, per tipo di patologia - Femmine (Triennio 2007 - 2009)



Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

La tavola mostra la stratificazione per età e per raggruppamento nosologico delle domande di invalidità accolte nell'ultimo triennio (campione: Femmine). L'evidenza grafica spiega assai bene il ruolo invalidante assunto dalle forme neoplastiche nel sesso femminile, anche in ragione della precocità del riconoscimento. Infatti, la curva dei riconoscimenti delle invalidità per neoplasie raggiunge valori superiori a quelli delle altre patologie già nella fascia di età da 31 a 40 anni, cresce in maniera accentuata nella fascia successiva da 41 a 50 anni, per toccare il valore massimo nella fascia da 51 a 60 anni.

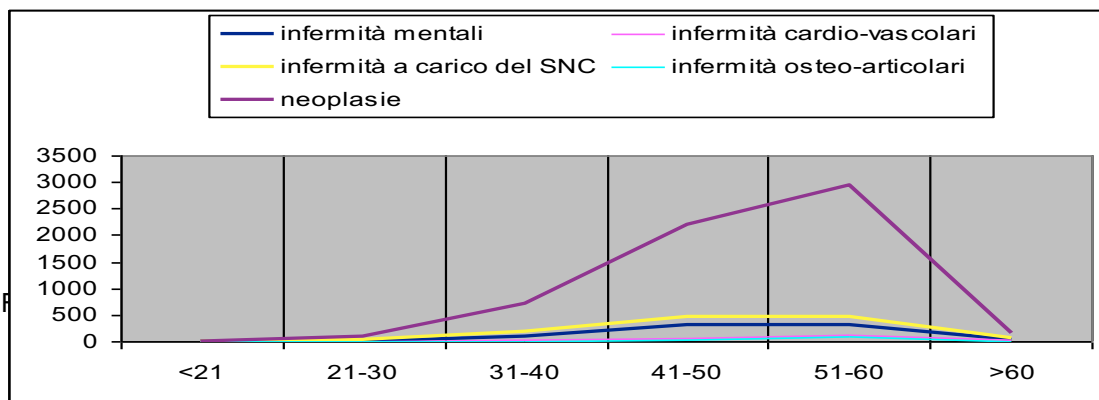
Fig. 45 Stratificazione per età delle inabilità, per tipo di patologia – Maschi (Triennio 2007 - 2009)



Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

La tavola mostra la stratificazione per età e per raggruppamento nosologico delle domande di inabilità accolte nell'ultimo triennio (campione: Maschi). Anche per quanto riguarda le inabilità, il numero di riconoscimenti per neoplasie si dimostra sensibilmente superiore a quello di tutti gli altri tipi di patologie. Dal grafico risulta, anche, che il maggior numero di riconoscimenti di inabilità per le patologie più rappresentate, ma in modo accentuato per le neoplasie, si registra, per i maschi, nella fascia di età da 51 a 60 anni.

Fig. 46 - Stratificazione per età delle inabilità, per tipo di patologia - Femmine (Triennio 2007 - 2009)



Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS

La tavola mostra la stratificazione per età e per raggruppamento nosologico delle domande di Inabilità accolte nell'ultimo triennio. Anche per le inabilità valgono le considerazioni fatte in precedenza per le invalidità: l'evidenza grafica spiega assai bene il ruolo assunto dalle forme neoplastiche nel sesso femminile, in ragione della precocità del riconoscimento. Risulta dal grafico che la curva dei riconoscimenti delle inabilità per neoplasie raggiunge valori superiori a quelli delle altre patologie già nella fascia di età da 31 a 40 anni, cresce in maniera accentuata nella fascia successiva da 41 a 50 anni, per toccare il valore massimo nella fascia da 51 a 60 anni.

Nella fasce di età 31-40 anni e 41-50 anni, inoltre, la curva sottende percentuali visibilmente più alte rispetto al sesso maschile

2.3.4. LA RETE INFORMATIVA

L'ultimo aspetto della risposta ai bisogni dei malati oncologici, di cui l'Osservatorio si propone di dare conto alle Giornate nazionali del malato oncologico, riguarda il sistema delle informazioni che le istituzioni e altre espressioni autonome di sussidiarietà mettono a disposizione dei malati oncologici.

I malati di cancro, le loro famiglie e i curanti hanno necessità non esclusivamente riferibili all'ambito biomedico. Recenti sondaggi (Picker Institute 2002) confermano come l'informazione sia 'la prima medicina'. Anche lo studio (Annals of Oncology 15:00-00, 2004), condotto in Italia da AIOM ed AIMaC in 21 centri di eccellenza di oncologia medica, con 328 malati, dimostra che strumenti informativi di basso costo e semplice distribuzione sono in grado di colmare le lacune informative e migliorare il rapporto medico-paziente in oltre il 90 % dei malati. Infine, la disponibilità di mezzi di comunicazione di massa che trattano anche la materia oncologica in una prospettiva essenzialmente divulgativa, da un lato ha accresciuto il bisogno di orientamento su informazioni accessibili in grande quantità, ma non sempre semplici e documentate scientificamente; dall'altro impone alle strutture di assistenza e di ricerca di offrire ai mass media documentazioni pertinenti e validate, con lo scopo di evitare disorientamenti e false aspettative. Tuttavia, proprio per l'effetto combinato di un eccesso di informazioni in materia di tumori - presente su Internet, all'interno dei social network, nelle rubriche dei mezzi di comunicazione di massa - e del protagonismo attivo, rivendicato dai malati, è necessario assicurare ad essi un sistema di informazioni mirate, che sia garantito in termini di correttezza scientifica e venga veicolato attraverso forme di comunicazione chiare ed inequivoche, agevoli da essere apprese e che servano ad orientare concretamente i malati rispetto alle proprie specifiche situazioni personali. Le finalità suindicate animano il "Servizio nazionale di accoglienza e

informazione in oncologia ", finanziato da Alleanza Contro il Cancro e affidato, per lo sviluppo e la realizzazione, all'Istituto Superiore di Sanità, in associazione con IRCCS a indirizzo oncologico, Università e Associazioni di volontariato, con particolare riguardo all'Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici (AIMaC).

L'obiettivo è quello di collegare in un'unica rete nazionale le risorse informative già esistenti (help line, siti Internet, punti informativi presso i presidi ospedalieri e altre strutture sanitarie, collane divulgative e materiale informativo di vario genere). La confluenza nella rete unitaria consentirà di perseguire in maniera più efficace e tempestiva il continuo aggiornamento delle informazioni e garantire le interazioni con altri servizi già esistenti, anche per la trattazione di aspetti socio-sanitari, nonché di realizzare sinergie tra i diversi filoni del sistema informativo, a tutto vantaggio dei malati. Tutto ciò rientra negli obiettivi del Piano Oncologico Nazionale 2010 - 2012, laddove al capitolo 7 viene sottolineato 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 associazioni di volontariato funzionali alla completezza dell'informazione.

A questo scopo sono stati attivati 30 punti di accoglienza e informazione in oncologia , istituiti da AIMaC nei principali Centri di cura del cancro, e che sono dislocati come appare nella mappa sottostante.

Il Servizio prototipale di accoglienza e informazione in oncologia, già avviato in via sperimentale, si avvale oltre che dei Punti di accoglienza sotto indicati, anche dell'apporto di 60 volontari del Servizio Civile Nazionale, di cui è stata possibile la destinazione al supporto informativo dei malati oncologici, in forza del progetto "Informacancro" che viene presentato ogni anno dall'AIMaC.

L'Osservatorio si farà carico di riferire sugli sviluppi delle iniziative nei prossimi Rapporti annuali e di veicolare, attraverso di essi, i risultati e i riferimenti informativi che scaturiranno dal Sistema Informativo Nazionale in Oncologia e dal Servizio di accoglienza e informazione in oncologia.

Fig. 47 - Mappa dei punti di accoglienza e informazione in Oncologia



Fonte: AIMaC

2.3.5. APPROFONDIMENTI SULLA RIABILITAZIONE ONCOLOGICA NELLE DONNE OPERATE DI TUMORE ALLA MAMMELLA

Il Rapporto dell'Osservatorio di quest'anno si caratterizza anche per un approfondimento compiuto dall'AIOM sulla reale fruizione della riabilitazione oncologica da parte delle donne operate di carcinoma mammario. In una linea di continuità con le prospettazioni del Libro bianco sulla riabilitazione oncologica, è parso doveroso al Comitato scientifico dell'Osservatorio, con il concorso determinante dell'AIOM e la collaborazione dei medici oncologi che operano nei presidi ospedalieri italiani, verificare su un campione della platea delle persone con esperienza di tumore, come è quello delle donne operate di carcinoma mammario, se il fabbisogno di riabilitazione oncologica specifica è stato soddisfatto, in che misura e con quale grado di appropriatezza.

Di seguito vengono presentati il questionario sottoposto ai medici oncologi e una sintesi dei risultati della indagine.

Nella valutazione di questi risultati è necessario tener conto che, a differenza di tutti gli altri dati presentati nel Rapporto, quelli relativi all'indagine AIOM non sono parametrati sulle popolazioni regionali o sugli assicurati dell'INPS, e, quindi, non possono essere considerati un campione espressivo della realtà nazionale. Essi esprimono situazioni parziali, riferite alla conoscenza dei singoli operatori che hanno risposto al questionario e con riferimento all'ambito della struttura in cui questi operano. Pur con questi limiti, dall'indagine svolta sono emerse tre indicazioni specifiche, che l'Osservatorio ritiene utile segnalare:

- il problema della riabilitazione oncologica rappresenta un aspetto rilevante della tutela dei pazienti oncologici, per cui è urgente mettere a fuoco come esso viene affrontato nei diversi contesti regionali. Di qui la decisione di organizzare, in vista della prossima Giornata nazionale del malato oncologico, con riferimento ad una specifica forma di riabilitazione, una rilevazione organizzata per strutture ed ambiti territoriali di cui si conosca la composizione demografica, onde rendere omogenee le comparazioni tra zone diverse;
- i dati desunti dal questionario denunciano, comunque, una carenza di servizi di riabilitazione specifici per le donne operate di tumore al seno, e tale carenza si accentua se esaminata per macro-aree geografiche. Le tavole che vengono di seguito presentate rendono evidenti le differenze tra Nord, Centro e Sud
- il terzo elemento d'interesse che emerge dai dati del questionario è il ruolo importante svolto dalle Associazioni di volontariato, specie dove le istituzioni pubbliche sono assenti o hanno difficoltà ad assicurare servizi di riabilitazione alle donne operate al seno. Non è un caso che nella macro-area meridionale, in oltre il 20 % dei servizi di riabilitazione la gestione dell'attività riabilitativa è assicurata da figure professionali del volontariato.

Di seguito viene presentato il questionario utilizzato per l'indagine e una selezione delle tavole desunte dai dati raccolti.

Nel servizio di rieducazione funzionale (riabilitazione) per donne operate al seno sono presenti:

fisioterapisti

medici

infermieri

altro (specificare) _____

5- E' previsto l'intervento del fisioterapista nel reparto chirurgico, subito dopo l'operazione, e prima della dimissione?

NO

SI

Se ha risposto NO alla domanda n°5: vengono attivati altri percorsi e le donne vengono indirizzate ad un servizio di rieducazione funzionale (riabilitazione) dopo la dimissione dal reparto chirurgico?

SI

NO

Se hai risposto SI: da chi vengono indirizzate al servizio di rieducazione funzionale (riabilitazione)?

dal chirurgo

dal radioterapista

dall'oncologo

medico di medicina generale

altro (specificare) _____

Esistono percorsi differenziati per le pazienti sottoposte a dissezione ascellare, biopsia del LN sentinella e per le pazienti sottoposte a posizionamento protesi?

SI

NO

Quali trattamenti riabilitativi fisioterapici vengono effettuati per le pazienti sottoposte a dissezione ascellare?

Il linfodrenaggio è effettuato in queste pazienti?

SI

NO

Se SI, il linfodrenaggio è effettuato nell'ambito del SSN (anche se eventualmente al di fuori del centro nei quali lavori)?

SI

NO

Viene distribuito materiale informativo per la prevenzione del linfedema?

SI

NO

Quali di questi trattamenti riabilitativi per il trattamento del linfedema vengono eseguiti?

bendaggio linfologico

linfodrenaggio

autolinfodrenaggio

tutori elastici

altro (specificare) _____

Vengono assicurati dal SSN i presidi previsti per il linfedema, quali ad esempio i tutori elastici?

SI

NO

Quali trattamenti riabilitativi fisioterapici vengono effettuati per le pazienti sottoposte a biopsia del linfonodo sentinella?

Quali trattamenti riabilitativi fisioterapici vengono effettuati per le pazienti sottoposte a posizionamento protesi?

Esiste una consulenza nutrizionistica?

SI

NO

Esiste un servizio di supporto psicologico per le donne operate al seno?

SI

NO

Se SI, questo servizio viene effettuato in una struttura:

riconosciuta e sostenuta da personale dell'Ente

riconosciuta dall'Ente, ma sostenuta da associazioni di volontariato

sostenuta da associazioni di volontariato

privata

Il questionario è stato inviato, a marzo 2010, in formato digitale ai soci dell'AIOM. Sono pervenute all'AIOM, che ha curato l'indagine per conto dell'Osservatorio, 414 risposte da oncologi medici i quali lavorano nel 68% dei casi in strutture ospedaliere, nel 10% dei casi

in strutture universitarie, nel 4% dei casi in ASL territoriali o in altro tipo di strutture nei rimanenti casi.

Il sondaggio voleva valutare la situazione relativa alla disponibilità nei vari centri oncologici di un servizio di rieducazione funzionale (riabilitazione) per le donne operate al seno e, laddove presente, alle caratteristiche dello stesso.

Dall'analisi complessiva dei dati risulta che nell'84% delle strutture ove lavorano i 414 medici che hanno risposto al sondaggio (o nel loro ambito territoriale), è presente un servizio di rieducazione funzionale, cioè in 348 strutture su 414.

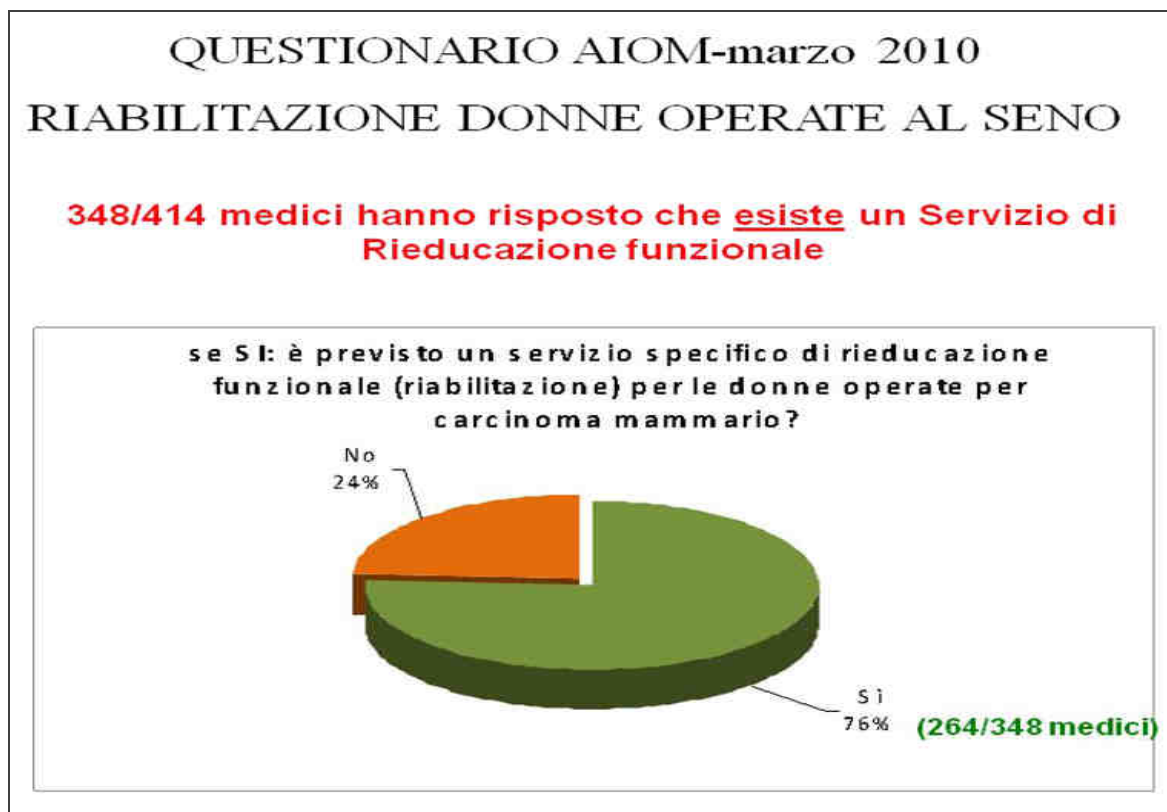
Fig. 48 - Strutture con Servizio di Riabilitazione funzionale



Fonte: AIOM

All'interno di questi 348 servizi, è presente un servizio specifico di riabilitazione per le donne operate al seno in 264 sedi (76%) (Fig.49).

Fig. 49 - Strutture con Servizio specifico di rieducazione funzionale per donne operate al seno



Fonte: AIOM

Tuttavia, una analisi dei dati condotta suddividendo i questionari pervenuti in base alla sede geografica lavorativa dei 414 soci AIOM, ha permesso di evidenziare alcune difformità esistenti tra le macroaree: Nord, Centro, Sud ed Isole.

Dei soci AIOM che hanno risposto al questionario, 216 lavorano nella macroarea Nord, 66 nella macroarea Centro e 114 nella macroarea Sud ed Isole.

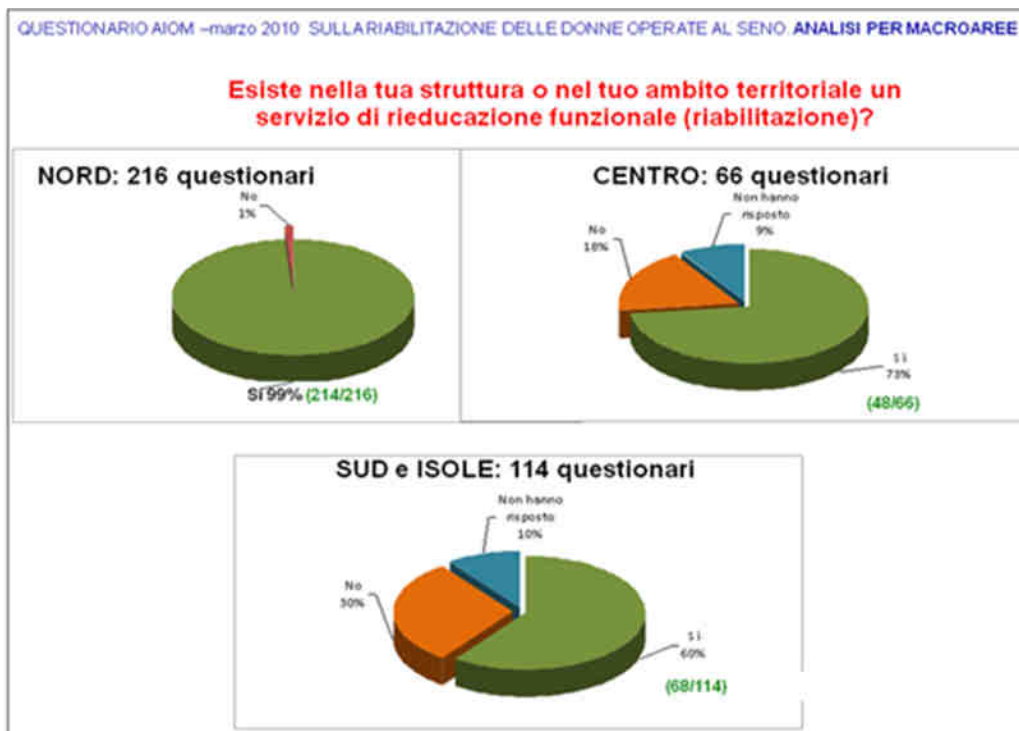
Emerge innanzitutto una differenza tra le tre macroaree per quanto riguarda la presenza di servizi di rieducazione funzionale e, nel loro ambito, della presenza di servizi specifici per donne operate per carcinoma mammario

Tab. 37 - Presenza di Servizi specifici per donne operate al seno - Macroaree

Tipo di Servizio	Nord	Centro	Sud e Isole
Servizio di rieducazione funzionale	214	48	68
con Servizio specifico per donne operate al seno	168	36	42

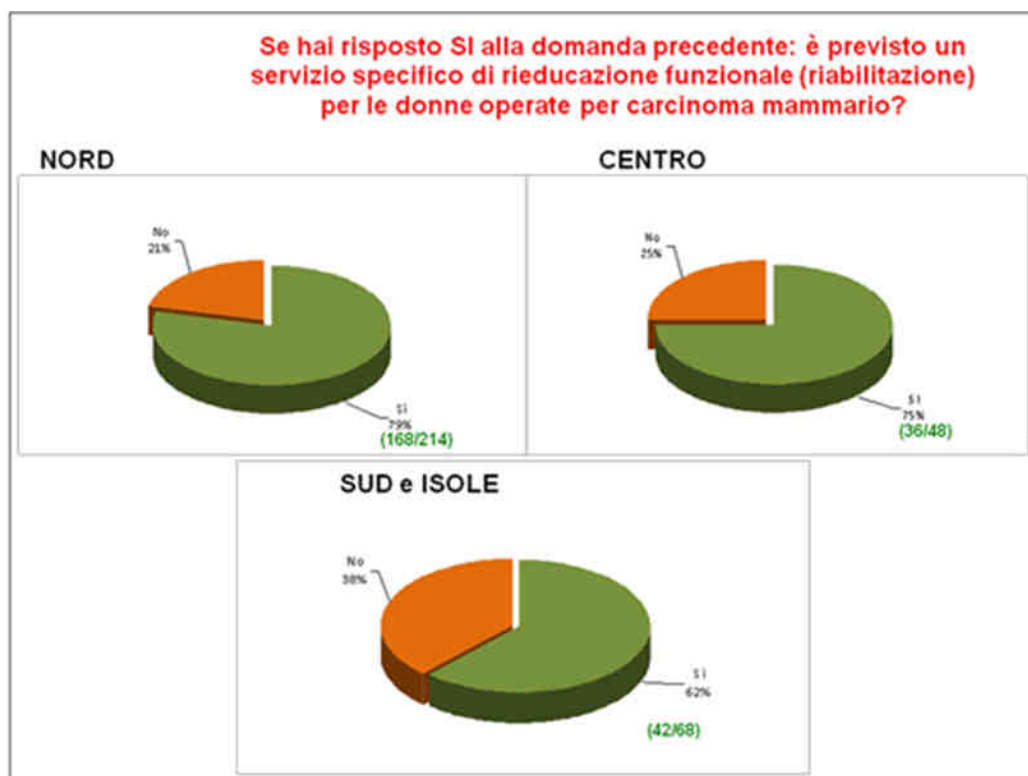
Fonte: AIOM

Fig. 50 - Presenza di Servizi di riabilitazione funzionale per Macro-aree



Fonte: AIOM

Fig. 51 - Presenza di Servizi specifici per le donne operate al seno - Macro-aree



Fonte: AIOM

Analizzando la tipologia dei servizi di rieducazione funzionale per le donne operate al seno, questi risultano essere strutture riconosciute e sostenute da personale dell'Ente nel 69% dei casi (182 servizi su 264), ma emerge anche come siano le associazioni di volontariato a sostenere completamente o in parte tali servizi dedicati alle donne operate al seno nel 19% delle situazioni analizzate (in 50 servizi su 264).

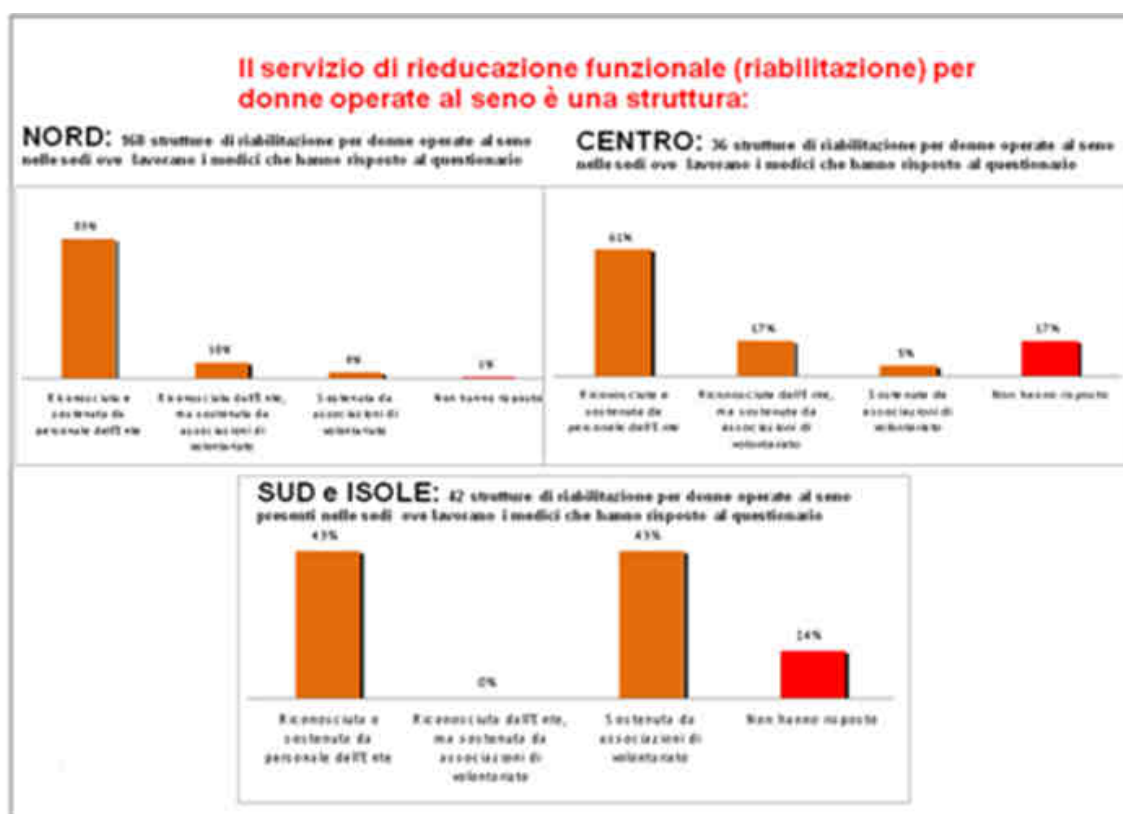
Tab. 38 - Ruolo svolto dalle Associazioni di volontariato nella gestione dei Servizi specifici di riabilitazione per donne operate al seno

Gestione dei servizi specifici di riabilitazione per donne operate al seno	Macro area Nord	Macro area Centro	Macro area Sud e isole
a cura delle strutture pubbliche	168	36	42
a cura delle Associazioni di volontariato	24	8	18

Fonte: AIOM

Nella macroarea Sud ed Isole, inoltre, tale servizio di riabilitazione per donne operate al seno risulta essere completamente sostenuto da associazioni di volontariato nel 43% delle strutture di riabilitazione dedicate, presenti nelle sedi lavorative degli oncologi medici intervistati.

Fig. 52 - Strutture con Servizio sostenuto dalle Associazioni del volontariato oncologico



Fonte: AIOM

2.3.6. VALUTAZIONE COMPLESSIVA DELL'ATTIVITÀ DI RILEVAZIONE DELL'OSSERVATORIO

I dati presentati nei paragrafi precedenti testimoniano l'impegno dell'Osservatorio per proseguire, arricchire e perfezionare le rilevazioni presentate lo scorso anno nel Rapporto FAVO-Censis in occasione della 4^a Giornata nazionale del malato oncologico.

Con correttezza metodologica viene anche segnalata la mancanza di dati relativi ad aspetti giudicati importanti per una valutazione complessiva della situazione assistenziale ed esistenziale dei malati di tumore. La segnalazione serve come assunzione d'impegno per l'acquisizione dei dati mancanti, sui quali riferire nel successivo Rapporto annuale.

Alle rilevazioni che documentano una disfunzione viene conservato il carattere peculiare di "segnalazione" rivolta alle istituzioni competenti, affinché vogliano intervenire per rimuovere l'inconveniente, con il sottinteso che, nello spirito del "fil rouge" che unisce tra loro le Giornate nazionali del malato oncologico, l'Osservatorio si farà carico di monitorare le situazioni stesse e di riferirne l'evoluzione (o il mancato intervento) nel successivo Rapporto annuale. Con lo stesso spirito l'Osservatorio si propone di segnalare, anche, le "situazioni di eccellenza" individuate nel contesto nazionale, sia come forma di giusto riconoscimento agli operatori dell'iniziativa, sia come espressione di "benchmarking", al fine di agevolare la replicazione delle soluzioni eccellenti in altri contesti territoriali da parte delle istituzioni che vogliano migliorare i propri standard assistenziali.

Oltre a questa funzione, i dati del Rapporto vengono messi a disposizione degli ammalati e delle associazioni di volontariato, operanti nelle sedi locali, come contributo alle manifestazioni di sussidiarietà che in tali ambiti possono svilupparsi, oltre che come strumento per il controllo sociale dal basso sulle politiche sanitarie regionali e locali.

In quest'ottica, si avverte l'esigenza di rivendicare, con forza, in favore del Sistema informativo del Ministero della salute, il ruolo fondamentale di collettore unificato nazionale di informazioni e di dati, come correlato del decentramento gestionale regionale e del federalismo fiscale. Un ruolo istituzionale essenziale per esigenze di sintesi nazionali, utili a definire strategie e indirizzi nazionali, e come strumento di garanzia per la tutela del diritto dei cittadini, dei malati e delle realtà locali, che connotano la sussidiarietà operativa, di disporre di informazioni comparate per la promozione di iniziative di autotutela e di valutazione dell'organizzazione sanitaria decentrata.

L'impostazione data all'esame della situazione assistenziale ed esistenziale dei malati oncologici, non circoscritta agli aspetti strettamente sanitari, qualifica l'Osservatorio come

anticipatore di una nuova cultura della tutela della salute, e lo contraddistingue come propugnatore di un nuovo tipo di offerta globale, orientata a realizzare, per i malati oncologici, ma non solo per loro, condizioni di ben-essere e di ben vivere, da misurare attraverso indicatori di esito delle misure assistenziali e indicatori sintetici di qualità della vita. Una cultura tesa a perseguire la "vita buona nella società attiva", prefigurata dal Libro bianco del Ministero del Lavoro e delle politiche sociali, come modello di un nuovo Welfare solidale e compatibile, reso necessario dalla crisi dell'attuale sistema economico e dalle difficoltà del modello vigente di protezione sociale.

Ma l'Osservatorio intende anche caratterizzarsi per la qualità del suo operato. A questo fine si è dotato di un referente scientifico esterno per la verifica e la validazione delle metodologie statistiche adottate nella raccolta e nella elaborazione dei dati, nonché per controllare l'esattezza terminologica delle informazioni contenute nel Rapporto. Il referente scientifico esterno è stato individuato nell'Unità di Studi descrittivi e Programmazione sanitaria dell'Istituto dei Tumori di Milano, diretta da Andrea Micheli.

Da ultimo l'Osservatorio si accinge a mettere a disposizione di tutti gli aventi interesse i propri dati, inserendoli nel sito Internet della Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia, all'indirizzo" www.favo.it"

A questo fine, l'Osservatorio entrerà a far parte del reticolo informativo, di cui si riferisce in altra parte del presente Rapporto, per la distribuzione delle informazioni e per la moltiplicazione dei punti di accesso, da realizzare mediante link di interconnessione con i siti on-line di istituzioni e Associazioni coinvolte o interessate alla materia.

2.3.7. METODOLOGIA DELLE RILEVAZIONI, DELLE ELABORAZIONI E DELLE RAPPRESENTAZIONI

Con l'istituzione del SSN si è manifestata, sin dall'inizio, la necessità di poter disporre di dati per le attività di programmazione e di monitoraggio. Per questa ragione, sin dal 1984 sono stati attivati i "flussi informativi" che consentono di rilevare informazioni relative alle attività svolte nell'ambito ospedaliero e territoriale, nonché flussi concernenti le attività gestionali ed economiche delle ASL. I dati si riferiscono alle strutture che erogano assistenza e alle risorse umane e tecnologiche in esse operanti. Solo dal 1995 è stata introdotta una rilevazione individuale relativa alle persone assistite in strutture ospedaliere: la scheda di dimissione ospedaliera (SDO), compilata per ogni dimesso dalle strutture di ricovero.

I dati vengono rilevati con cadenza mensile o annuale, a seconda del tipo di rilevazione, attraverso il "Sistema Informativo del SSN" e vengono trasmessi direttamente dalle singole ASL, quando non è la Regione a farsene carico, provvedendo all'invio complessivo per tutte le ASL. In entrambi i casi la validazione dei dati è compito precipuo della Regione. Il Ministero della Salute ha convenuto con le Regioni di utilizzare i dati per le proprie rilevazioni solo dopo che i dati analitici per ASL sono stati sottoposti a verifica da parte della Regione, secondo quanto stabilito dal decreto che regola la rilevazione dei flussi.

Alla chiusura della rilevazione, comunque, viene avviata un'attività di verifica dei dati anche a livello centrale; tale attività riguarda sia la completezza sia la qualità dei dati, attraverso analisi più complesse. Si tratta di calcoli di indicatori, di confronti temporali, di coerenza con altre fonti o fenomeni correlati, che danno luogo a *report* riepilogativi e di messaggistica destinati ai referenti regionali, responsabili della validazione. Ha luogo così un confronto costruttivo con le Regioni o con le Aziende coinvolte, che si conclude con la conferma o con la correzione del dato inserito.

Nel presente Rapporto sono state utilizzate le informazioni relative a:

- dotazione di posti letto in unità operative nelle discipline oncologiche e di radioterapia,
- presenza, nelle strutture di ricovero, dei servizi di oncologia e di radioterapia,
- apparecchiature,
- attività specialistica ambulatoriale nelle branche di riabilitazione, oncologia e radioterapia,
- assistenza domiciliare per malati terminali,
- hospice (strutture di ricovero per l'accompagnamento dei malati terminali)

Tutte le informazioni sono state elaborate per gli anni 2007 e 2008, con l'avvertenza che i dati di quest'ultimo anno sono ancora in corso di consolidamento.

Per una corretta valutazione della variabilità regionale sono stati calcolati, e rappresentati graficamente, gli indicatori che rapportano i dati alla popolazione residente nelle singole Regioni al 1° gennaio dell'anno di riferimento, secondo le indicazioni di fonte ISTAT. Ciò rende le informazioni uniformi e confrontabili tra loro.

Allo scopo di rendere evidenti le difformità regionali rispetto ad ogni specifico indicatore, i dati sono stati rappresentati in ordine decrescente, dal valore più alto a quello più basso.

Da ultimo, si è provveduto a comparare, e a rappresentare graficamente i dati del 2008 rispetto a quelli dell'anno precedente, in modo da evidenziare i cambiamenti avvenuti e rappresentare dinamicamente nel tempo l'evoluzione delle situazioni esaminate. Proseguendo questo tipo di rilevazione nel tempo, sarà possibile all'Osservatorio fornire le serie storiche per ogni elemento informativo esaminato e far emergere le dinamiche della situazione nazionale, disaggregata per Regioni. Questo tipo di rilevazione storica si rende necessaria in previsione del completamento del federalismo fiscale, per verificare se la più ampia responsabilizzazione delle istituzioni decentrate rappresenta un miglioramento per la tutela della salute dei malati oncologici o, al contrario, accresce le difformità tra Regioni.

Il prodotto usato per le realizzazioni grafiche è Excell.

Per quanto riguarda l'attività di ricovero, l'elemento informativo di base utilizzato è rappresentato dalla Scheda di dimissione ospedaliera (SDO). Essa è lo strumento di raccolta delle informazioni relative ad ogni paziente dimesso dagli istituti di ricovero pubblici e privati in tutto il territorio nazionale, sia in caso di ricovero ordinario, sia in caso di accoglienza in day hospital. Le informazioni raccolte descrivono sia aspetti clinici del ricovero (diagnosi e sintomi rilevanti, interventi chirurgici, procedure diagnostico-terapeutiche, modalità di dimissione), sia riferimenti organizzativi (unità operativa di dimissione o soggetto che sostiene i costi del ricovero), sia le caratteristiche demografiche del paziente (età, sesso, residenza, cittadinanza). Oltre alla rilevazione dei contenuti informativi minimi ed essenziali, previsti come obbligatori per tutte le ASL dal Decreto ministeriale del 28 dicembre 1991 e successive modificazioni, le Regioni possono prevedere informazioni ulteriori di proprio interesse.

Le SDO in questo contesto sono state utilizzate dall'Osservatorio per il calcolo dei tassi di ospedalizzazione, dell'indice di fuga e di attrazione, relativi ai ricoveri con diagnosi principale di dimissione riferita a "tumore" e "chemioterapia".

Di seguito si riporta un sintetico glossario che descrive in modo più dettagliato le modalità di costruzione degli indicatori pubblicati.

$$\text{Posti letto per 10.000 abitanti} = \frac{\text{Numero posti letto delle strutture della regione}}{\text{Popolazione residente nella regione}} * 10.000$$

$$\text{Servizi di oncologia medica/di radioterapia per 1.000.000 abitanti} = \frac{\text{Numero strutture con servizio di oncologia medica/di radioterapia}}{\text{Popolazione residente nella regione}} * 1.000.000$$

$$\text{Tasso di ospedalizzazione} = \frac{\text{Ricoveri di residenti nella regione effettuati ovunque}}{\text{Popolazione residente nella regione}} * 10.000$$

(L'indicatore è rappresentativo della domanda di ricovero ospedaliero espressa dai cittadini residenti in una determinata regione)

$$\text{Indice di fuga} = \frac{\text{Ricoveri di residenti nella regione effettuati fuori regione}}{\text{Numero totale di ricoveri effettuati in regione}} * 100$$

(esprime la percentuale di residenti di una regione ricoverati fuori regione)

$$\text{Indice di attrazione} = \frac{\text{Ricoveri di non residenti nella regione}}{\text{Numero totale di ricoveri effettuati in regione}} * 100$$

(esprime la percentuale di non residenti ricoverati nella regione)

Apparecchiature per 1.000.000 residenti

$$= \frac{\text{Numero apparecchiature funzionanti nella regione}}{\text{Popolazione residente nella regione}} * 1.000.000$$

Prestazioni specialistiche ambulatoriali per 1.000 residenti

$$= \frac{\text{Numero prestazioni erogate}}{\text{Popolazione residente nella regione}} * 1.000$$

$$\text{Casi terminali trattati in ADI per mille residenti} = \frac{\text{Numero casi trattati}}{\text{Popolazione residente nella regione}} * 1.000$$

$$\text{Ore per caso trattato in ADI} = \frac{\text{Numero ore di assistenza erogata}}{\text{Numero casi trattati}}$$

$$\text{Accessi per caso trattato in ADI} = \frac{\text{Numero accessi effettuati}}{\text{Numero casi trattati}}$$

Posti letto in Hospice per 100.000 residenti

$$= \frac{\text{Numero posti letto in hospice della regione}}{\text{Popolazione residente nella regione}} * 100.000$$

2.3.8. IL CARATTERE PROTOTIPALE DELL'OSSERVATORIO

Il proposito di utilizzare l'Osservatorio come "lente d'ingrandimento" per un approfondimento analitico dei dati nazionali del SIS o di Enti settoriali, a supporto di iniziative a favore dei malati di una specifica patologia (con particolare attenzione alle disparità territoriali) è un'idea originale, dotata di un proprio valore intrinseco, ma è anche un modello metodologico replicabile per altre patologie gravi, in favore delle quali operino associazioni di volontariato o espressioni di sussidiarietà locale.

Per questa ragione, tra le ricadute della 5^a Giornata Nazionale del Malato Oncologico, vi sarà quella di presentare un progetto di sperimentazione e di perfezionamento metodologico dell'iniziativa, da sottoporre ai Ministeri della salute, del Lavoro e delle politiche sociali, della Funzione pubblica o all'Istituto superiore di sanità, per ingegnerizzare il processo di costituzione, attivazione ed operatività di Osservatori settoriali, renderlo disponibile ad altre iniziative analoghe, con la messa a disposizione del know-how, delle metodologie di rilevazione, di elaborazione e di rappresentazione dei dati, nonché della modellistica della banca dati e del sito internet, attraverso cui conservare e rendere disponibile la fruizione dei dati e delle informazioni.

In questa linea di sperimentazione prototipale si ritiene coerente proporre che l'approfondimento metodologico contempli anche come passare da sistemi di valutazione, basati su indicatori di attività, di prestazioni e di processi - vale a dire indicatori di "out-put"- , ad un sistema innovativo di valutazione degli esiti delle misure introdotte, in termini di qualità della vita, di sufficienza economica, di recupero della capacità di lavoro e di reinserimento sociale - vale a dire indicatori di "outcome" -, capaci di misurare il livello di "vita buona nella società attiva", secondo il modello di sviluppo preconizzato dal Libro bianco del Ministero del Lavoro e delle politiche sociali.

3. STATO DI AVANZAMENTO DELLE INIZIATIVE SCATURITE DALLE GIORNATE NAZIONALI DEL MALATO ONCOLOGICO

Nel formulare la proposta di istituire l'Osservatorio, si è fatto osservare all'Assemblea di Taranto dello scorso anno che, allo stato delle cose, non si avevano notizie sull'esito avuto dalle proposte formulate nelle precedenti Giornate, né si aveva contezza se gli impegni assunti da personalità politiche o da istituzioni nelle precedenti Giornate erano stati seguiti da provvedimenti coerenti.

Il presente capitolo del Rapporto intende essere la risposta a quella esigenza insoddisfatta. Ogni Rapporto annuale dell'Osservatorio comprenderà un capitolo dedicato ad esaminare lo stato di avanzamento o di esito delle indicazioni scaturite nelle precedenti Giornate.

Dalla ricognizione degli atti delle quattro Giornate nazionali del malato oncologico sinora svolte e dalle manifestazioni collaterali da esse derivate, risultano formulati gli impegni o gli auspici sotto indicati. Per ciascuno di essi vengono riportate le informazioni che è stato possibile acquisire interpellando le persone direttamente implicate.

3.1. - DALLA 1^A GIORNATA NAZIONALE DEL MALATO ONCOLOGICO, SVOLTASI NEL 2006 NELLE SEDI DI MILANO E DI ROMA

1/1^A - Preannuncio dell'istituzione di un Corso di Psico-oncologia presso l'Istituto S. Raffaele come testimonianza dell'interesse per una attività professionale determinante per la condizione esistenziale dei malati oncologici.

Richiesta formulata dalla FAVO, accolta con favore da Don Luigi Verzè, Presidente del S. Raffaele di Milano

Esito dell'iniziativa



Risulta che il corso è stato tenuto presso il San Raffaele di Milano

2/1^A - Preannuncio dell'istituzione del "S. Raffaele challenge in oncologia".

Suggerimento avanzato dalla FAVO, accolto con favore da Don Luigi Verzè, Presidente del S. Raffaele di Milano

Esito dell'iniziativa

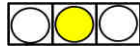


Si è in attesa di notizie sul seguito dell'iniziativa, che comunque non è stata abbandonata, come confermato da Don Verzè anche alla 4^A Giornata di Taranto

3/1[^] - Prospettata l'ipotesi di istituire il "Forum permanente delle Associazioni di volontariato in oncologia"

Suggerimento avanzato dalla FAVO, accolto con favore da Don Luigi Verzè, Presidente del S. Raffaele di Milano

Esito dell'iniziativa



Dalle notizie acquisite risulta che esistono difficoltà a realizzare l'iniziativa.

3.2. - DALLA 2[^] GIORNATA NAZIONALE DEL MALATO ONCOLOGICO, SVOLTASI NEL 2007 A NAPOLI

1/2[^] - Impegno a pubblicare i dati del censimento delle strutture di riabilitazione oncologica, effettuato dall'Istituto dei Tumori di Milano e dalla FAVO.

Impegno assunto dalla FAVO, attraverso la D.ssa Paola Varese, Direttore scientifico della Federazione e coordinatrice del censimento

Esito dell'iniziativa



L'impegno è stato mantenuto da FAVO. I dati del censimento delle strutture che praticano riabilitazione oncologica in Italia sono stati pubblicati nel 2008 nel "Libro bianco sulla riabilitazione oncologica", cap. 2.3, edito nell'ambito del progetto H.O. C.U.R.A. (Health Organization of Cancer Units for Rehabilitation Activities).

2/2[^] - Preannuncio della stipula di un accordo tra la Regione Campania e l'INPS per il rispetto della legge dei 15 giorni.

Iniziativa promossa dalla FAVO e favorevolmente accolta dall'Assessore alla sanità della Regione Campania Angelo Montemarano e dal Coordinatore Generale Medico Legale dell'INPS, Prof. Massimo Piccioni

Esito dell'iniziativa



L'accordo è stato stipulato e da parte del Coordinamento generale medico legale dell'INPS sono state impartite direttive alla Sede regionale della Campania sull'argomento

3/2[^] - Impegno ad emanare una disposizione alle Commissioni mediche INPS per lo svolgimento delle verifiche sulle richieste di invalidità civile entro un tempo massimo di 30 giorni.

Richiesta avanzata dalla FAVO e favorevolmente recepita dal Coordinatore Generale Medico Legale dell'INPS, Prof. Massimo Piccioni

Esito dell'iniziativa



Disposizioni nel senso auspicato dalla Federazione sono state diramate dal Coordinamento generale medico legale dell'INPS a tutte le Commissioni mediche dell'Istituto

3.3. - DALLA 3[^] GIORNATA NAZIONALE DEL MALATO ONCOLOGICO, SVOLTASI NEL 2008 A MILANO E MANIFESTAZIONI COLLEGATE

(Presentazione del "Libro bianco sulla riabilitazione oncologica" presso il Senato della Repubblica)

1/3[^] - Preannuncio dell'apertura presso il CRO di Aviano della prima clinica di oncologia riabilitativa per malati giunti a 5 anni di sopravvivenza dalla diagnosi di tumore

L'esigenza di verificare le condizioni cliniche delle persone guarite dal tumore, a 5 anni dalla insorgenza della patologia, è stata prospettata dalla FAVO ed è stata prontamente recepita dal Prof. Umberto Tirelli del CRO di Aviano, autore dell'annuncio:

Esito dell'iniziativa



Il Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, Istituto capofila del progetto integrato multidisciplinare "Interventi riabilitativi in oncologia" ha istituito una clinica ad hoc (O.RA: Oncologia Riabilitativa) alla quale possono accedere gratuitamente tutte le persone con un passato oncologico, libere da malattia e da trattamenti da almeno 5 anni. Nella clinica le persone sono sottoposte a una valutazione della salute medica globale, che prevede anche l'impostazione di corretti follow-up per la prevenzione secondaria di altre patologie, nonché ad una approfondita valutazione psicosociale, comprendente ansia, depressione, preoccupazione per la salute, sostegno sociale percepito, qualità di vita globale, disturbi cognitivi. L'obiettivo è l'individuazione dei bisogni specifici di questa "nuova" popolazione, per approntare interventi riabilitativi mirati e predisporre linee guida specifiche.

2/3[^] - Auspicio di promozione di un forte impulso alla ricerca sui bisogni dei "cancer survivors"

Esigenza prospettata dalla FAVO e recepita dal Dr. Andrea Micheli - Direttore del S.C. Studi descrittivi e Programmazione sanitaria dell'Istituto dei Tumori di Milano, che si è fatto promotore del progetto di ricerca CAREMORE.

Esito dell'iniziativa



L'esigenza prospettata dalla FAVO è stata riconosciuta meritevole di attenzione e sono state finanziate apposite ricerche sull'argomento. Al riguardo il Dr Micheli ha fornito le seguenti informazioni:

"Italia: In Italia è attivo un progetto del "Programma Integrato in Oncologia" [Istituto leader: CRO di Aviano (Umberto Tirelli)] a cui partecipo con il progetto CAREMORE. Il progetto CAREMORE ha come obiettivo primario quello di quantificare le prestazioni e i servizi offerti ai lungosopravvissenti dal Servizio sanitario nazionale in ambito assistenziale e riabilitativo, tenendo conto per la prima volta anche degli aspetti psicologici, psichiatrici, nutrizionali e sociali dei pazienti oncologici. Il Comitato Etico Indipendente dell'INT ha dato parere favorevole al protocollo e alla raccolta dei dati. La raccolta dei dati avviene su informazioni relative a pazienti inclusi nei database di 5 registri tumori (per garantire la raccolta su base di popolazione). Tutti e 5 i registri hanno avviato la raccolta, la cui conclusione è prevista per giugno 2010. E' stata, inoltre, creata una Joint Community, formata da ricercatori, epidemiologi, clinici, personale dei registri e associazioni di volontariato, per definire il protocollo e per poi commentare e diffondere i risultati del progetto.

"Europa (FP7-Bruxelles): Ad oggi sul sito del FP7 non risultano attivi progetti sui "cancer survivors" [parole chiavi usate: cancer survivor, cancer rehabilitation, cancer]

3/3[^] - Preannuncio dell'attivazione della Rete Oncologica Lombarda

Autore dell'annuncio: Prof Marco Pierotti - Direttore scientifico dell'Istituto dei Tumori di Milano

Esito dell'iniziativa



L'iniziativa è in fase di completamento. Al riguardo è stato accertato che il progetto prototipale ROL si è concluso il 31 marzo 2008 e ha sviluppato il nucleo della Rete Oncologica Lombarda su sei tipologie di tumore: mammella, tumori rari, melanoma, colon, retto, polmone coinvolgendo le strutture ospedaliere di 22 DIPO (dipartimenti interaziendali oncologici) della Lombardia. Il progetto ROL-2, relativo all'ampliamento e all'estensione della ROL, con lo scopo generale di progredire dallo stadio prototipale a quello della realizzazione compiuta della rete, è in corso di avanzato consolidamento. Se ne prevede la conclusione entro il 2010. Maggiori notizie sono reperibili al seguente indirizzo Internet: <http://www.progettotorol.it/doc/SupplementoROL.pdf>

4/3[^] - Esigenza di promuovere l'aggiornamento legislativo agli standard internazionali dei parametri di valutazione della disabilità relativa ai malati di tumore

Richiesta formulata dalla FAVO, condivisa dal Coordinatore Generale Medico Legale dell'INPS, Prof. Massimo Piccioni, e portata a conclusione positiva dal Ministro Sacconi

Esito dell'iniziativa



Nell'art. 20 della legge 3 agosto 2009, n. 120 è stato inserito il comma 6 che recita: "Entro trenta giorni dall'entrata in vigore delle presenti disposizioni, e' nominata dal Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze una Commissione con il compito di aggiornare le tabelle indicative delle percentuali dell'invalidita' civile, gia' approvate con decreto del Ministro della sanità 5 febbraio 1992, pubblicato nel supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale n. 47 del 26 febbraio 1992, e successive modificazioni. Lo schema di decreto che apporta le eventuali modifiche alle tabelle in attuazione del presente comma e' trasmesso alle Camere per il parere delle Commissioni competenti per materia. Dalla attuazione del presente comma non devono derivare nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica". La FAVO è stata chiamata a far parte della Commissione.

5/3[^] - Sollecitazione al Ministro della Salute per una rapida approvazione del Piano Oncologico Nazionale

La sollecitazione è stata formulata dalla FAVO ed è stata condivisa dal Ministro Sacconi e dal Ministro Fazio, dopo il subentro nella titolarità del Ministero della Salute.

Esito dell'iniziativa

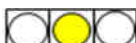


La sollecitazione ha avuto esito positivo in quanto il Piano Oncologico Nazionale è stato approvato dal Ministro Fazio in data 22 gennaio 2010. Il Piano Oncologico Nazionale è stato successivamente inviato alla Conferenza Stato - Regioni, da cui non risulta essere stato ancora esaminato.

6/3[^] - Studiare la possibilità di destinare parte delle risorse INPS, dedicate al termalismo sociale, alla prevenzione terziaria e alla riabilitazione delle malattie oncologiche

Richiesta formulata dalla FAVO, condivisa dal Coordinatore Generale Medico Legale dell'INPS, Prof. Massimo Piccioni e presa in considerazione dal Ministro Sacconi, nella nota di presentazione del Libro bianco sulla riabilitazione oncologica

Esito dell'iniziativa

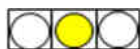


La questione è allo tuttora allo studio da parte dell'INPS e del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali

7/3[^] - Modificare i LEA, ricomprendendovi la riabilitazione oncologica

Richiesta avanzata dalla 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.

Esito dell'iniziativa



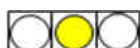
La proposta di modifica riguardante la riabilitazione oncologica è stata inserita in un provvedimento più ampio riguardante l'aggiornamento dei LEA. Il provvedimento si trova attualmente all'esame della Conferenza Stato-Regioni.

L'Osservatorio si riserva di svolgere approfondimenti in merito, sui quali riferire nel prossimo Rapporto.

8/3[^] - Emanare indirizzi alle Regioni sulla riabilitazione oncologica

Richiesta formulata dalla FAVO e condivisa dal Dr Giovanni Zotta, V.Capò di Gabinetto Vicario del Ministero della Salute, nella nota di presentazione del Libro bianco sulla riabilitazione oncologica.

Esito dell'iniziativa



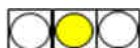
Per dare attuazione alla richiesta, il Ministero ha costituito una Commissione sul tema generale della riabilitazione. All'interno della stessa è stato costituito un apposito gruppo di lavoro per la riabilitazione oncologica, al quale partecipa la FAVO nella persona del suo Direttore scientifico, d.ssa Varese. Il giorno 25.2.2010 è stato organizzato presso il Ministero della Salute un Convegno sul tema, con la partecipazione dei rappresentanti delle Regioni.

L'Osservatorio si riserva di svolgere approfondimenti in merito, sui quali riferire nel prossimo Rapporto.

9/3[^] - Adeguare le rilevazioni statistiche del SSN sulle patologie ospedaliere, ricomprendendovi la riabilitazione oncologica

La richiesta è stata formulata dal Libro bianco sulla riabilitazione oncologica

Esito della iniziativa



Il Ministero della Salute ha comunicato che il problema è all'attenzione della competente Direzione Generale del Sistema informativo, ma che esistono difficoltà per modificare la classificazione delle MDC (Major diagnostic category), trattandosi di una classificazione internazionale.

10/3^ - Sollecitare il riconoscimento della Psico-oncologia come specializzazione medica

La richiesta, sostenuta fortemente dalla FAVO, è stata formulata ufficialmente nel Libro bianco sulla riabilitazione oncologica.

Esito della iniziativa

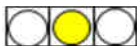


Non risulta che l'argomento sia stato affrontato nella riorganizzazione dei corsi universitari, di recente decisa dal competente ministero.

11/3^ - 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.

Esito dell'iniziativa



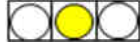
Al riguardo il Dr Andrea Micheli (già citato) ha comunicato che a livello europeo è stata adottata, partire da quest'anno, una nuova forma di co-operazione europea: la Joint Action. La Commissione europea ha assegnato alla Slovenia la leadership della joint action sul cancro. All'interno di tale Joint action il Ministero della Salute italiano ha ottenuto la leadership dell'area sulla "health information", relativamente alla stima e alla diffusione degli indicatori di outcome oncologici. Alla direzione dell'area è stato preposto l'Istituto Nazionale dei Tumori, in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità. La joint action partirà effettivamente all'inizio del 2011. Nel fornire tali informazioni il Dr Micheli ha espresso una particolare soddisfazione perché per la prima volta i ricercatori sono riusciti a cooperare con il Ministero per ottenere un ruolo italiano in Europa. L'obiettivo finale è quello di trasformare il progetto EURO CARE (fino ad oggi finanziato da fondazioni italiane) in un progetto permanente, finanziato dalla Commissione europea.

L'Osservatorio si riserva di monitorare l'evoluzione dell'iniziativa, sulla quale riferire nel prossimo Rapporto.

12/3[^] - Verificare l'evoluzione a livello europeo degli studi sui costi delle politiche sanitarie orientate agli esiti delle patologie in rapporto alla crescita del Prodotto interno lordo

La sollecitazione all'approfondimento dell'argomento è stata formulata nel Libro bianco sulla riabilitazione oncologica

Esito dell'iniziativa



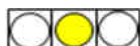
Al riguardo il Dr Andrea Micheli (già citato) ha informato che, all'interno del work package sull'Health Information della joint action sul cancro, egli dirige una task force sull'analisi dei dati relativi ai costi oncologici disponibili nei vari paesi europei. Questa attività verrà svolta in collaborazione con l'OCSE ed è considerata prioritaria nell'agenda della Commissione europea.

L'Osservatorio si riserva di monitorare l'evoluzione dell'iniziativa, sulla quale riferire nel prossimo Rapporto.

13/3[^] - Sollecitazione a replicare il modello delle reti oncologiche regionali, come modalità organizzativa efficiente per assicurare la presa in carico e la continuità assistenziale dei malati di tumore in tutte le fasi della malattia

La sollecitazione è stata formulata nel Libro bianco sulla riabilitazione oncologica

Esito dell'iniziativa



Da informazioni assunte risulta che le seguenti Regioni hanno dichiarato di avere attivato (o di aver l'intenzione di attivare a breve) la propria rete oncologica regionale: Liguria, Lombardia, Molise, Piemonte, Puglia, Toscana, Trentino-Alto Adige, Umbria, Valle d'Aosta, Veneto".

L'Osservatorio si riserva di svolgere approfondimenti in merito sui quali riferire nel prossimo Rapporto.

14/3^a - Definizione di intese con le Società assicuratrici per superare le difficoltà che incontrano i malati di cancro per accedere alle polizze assicurative private per la salute e/o per quelle vita/morte

L'iniziativa è stata assunta dalla FAVO, nella persona del V. Presidente Avv. Elisabetta Iannelli

Esito dell'iniziativa



Con la partecipazione attiva del Gruppo Fondiaria SAI, terzo player del mercato assicurativo italiano, da sempre sensibile alle problematiche della salute e fortemente solidale con il volontariato oncologico, è stato messo a punto un protocollo che chiarisce e illustra tutto ciò che il malato oncologico deve sapere e fare all'atto della stipulazione di una polizza assicurativa. Il contenuto del lavoro di approfondimento svolto è stato riversato in un apposito Quaderno della Collana del Girasole, dal titolo "Le assicurazioni private per il malato oncologico" (vedi Rassegna bibliografica)

3.4. - DALLA 4^a GIORNATA NAZIONALE DEL MALATO ONCOLOGICO, SVOLTASI NEL 2009 A TARANTO

1/4^a - Stipulazione di un Protocollo d'intesa tra la FAVO e alcuni Comuni della provincia di Taranto per la diffusione di materiale informativo e la promozione del volontariato oncologico

La notizia della stipula del protocollo è stata fornita, nel corso della Giornata, dal Presidente dell'Associazione italiana stomizzati della Regione Puglia, Francesco Diomede.

Esito dell'iniziativa



Nonostante la piena disponibilità della FAVO, l'iniziativa non ha avuto seguito pratico ad opera delle amministrazioni locali

2/4^a . Sollecitare l'emanazione di un provvedimento del Ministero della Funzione pubblica per la tutela dei lavoratori pubblici malati di cancro

La richiesta è stata formulata dalla FAVO, che ha provveduto a interessare direttamente il Ministro Brunetta

Esito dell'iniziativa



La richiesta è stata positivamente accolta dal Ministro che ha emanato la circolare n. 1/2009 del 30 aprile 2009, contenente disposizioni per favorire il recupero e il reinserimento dei lavoratori colpiti da malattie gravi, per definire adeguate fasce orarie di reperibilità per i controlli fiscali e per l'esercizio, da parte dei malati oncologici, del diritto alla trasformazione, a richiesta, del rapporto di lavoro da tempo pieno in tempo parziale e alla successiva riconversione a tempo pieno, con estensione del beneficio anche ai pubblici dipendenti che assistono malati oncologici.

3/4[^] - Evidenziare le difformità temporali nel riconoscimento e nella erogazione dei benefici economici ai malati di cancro, invalidi o inabili, e promuovere l'affidamento degli adempimenti connessi all'INPS onde accelerare le procedure relative.

La questione è stata sollevata dalla FAVO, che si è fatta interprete delle rimostranze dei malati ed ha formalizzato una precisa richiesta al riguardo. L'esigenza è stata condivisa dal Prof. Massimo Piccioni (già citato), ed è stata portata a compimento dal Ministro Sacconi, presentatore, all'interno del Decreto anticrisi, di una specifica norma in materia.

Esito dell'iniziativa



La legge 3 agosto 2009, n. 102 , art. 20 ha trasferito all'INPS tutte le competenze in materia di concessione delle invalidità civile e disabilità per una serie di fattispecie, tra cui le patologie oncologiche. Per effetto della norma, i tempi di concessione si stanno sensibilmente riducendo in tutta Italia

4/4[^] - Istituire l'Osservatorio permanente sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, come mezzo per monitorare le disparità assistenziali e per informare le assemblee delle Giornate nazionali dei malati oncologici sull'esito delle iniziative proposte o avviate nelle precedenti Giornate

La proposta è stata avanzata dal Dr Sergio Paderni, Consulente della FAVO

Esito dell'iniziativa



L'impegno è stato mantenuto, per iniziativa della FAVO, con la collaborazione del Censis, della Direzione generale del Sistema informativo del Ministero della Salute, dell'AIOM, dell'AIRO, dell'AIFA, dell'INPS e del proponente, che ha assunto la Direzione dell'Osservatorio. Il presente Rapporto ne è la dimostrazione concreta.

4. REPERTORIO DELLE NORMATIVE NAZIONALI E REGIONALI CONCERNENTI LE PATOLOGIE ONCOLOGICHE

(Le informazioni riguardanti il presente repertorio
sono state fornite dall'Ufficio Legislativo del Ministero della Salute)

In apertura del Repertorio l'Osservatorio ritiene doveroso citare la **Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri del 19 gennaio 2006**, con la quale è stata indetta, per la prima domenica di giugno di ogni anno, successivamente modificata nella terza domenica di maggio, la "**Giornata nazionale del malato oncologico**". La direttiva statuisce che:

"Nell'ambito di tale Giornata, le amministrazioni pubbliche e gli organismi di volontariato si impegnano a promuovere, attraverso idonee iniziative di sensibilizzazione e solidarietà, l'attenzione e l'informazione sui problemi della persona malata di cancro e di quanti sono coinvolti direttamente o indirettamente nelle vicende della medesima, al fine di sviluppare politiche pubbliche e private che allarghino le possibilità di guarire dalla malattia o quantomeno, di convivere con dignità"

4.1. RASSEGNA DELLE NORMATIVE NAZIONALI

a) Leggi nazionali in materia oncologica

- **Legge 23 dicembre 2000, n. 388**

"Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge finanziaria 2001)" pubblicata in Gazzetta Ufficiale n. 302 del 29 dicembre 2000 - Supplemento Ordinario n. 219 - Articolo 85, comma 4 e 5 (Riduzione dei ticket e disposizioni in materia di spesa farmaceutica).

- **Decreto-legge 23 aprile 2003, n.89**

"Proroga dei termini relativi all'attività professionale dei medici e finanziamento di particolari terapie oncologiche ed ematiche, nonché delle transazioni con soggetti danneggiati da emoderivati infetti" pubblicato in Gazzetta Ufficiale n. 95 del 24 aprile 2003 - Articolo 2, com. 1

- **Decreto-legge 29 marzo 2004, n.81**

"Interventi urgenti per fronteggiare situazioni di pericolo per la salute pubblica", pubblicato in Gazzetta Ufficiale n. 76 del 31 marzo 2004 - Articolo 2 bis

- **Decreto legislativo 25 luglio 2006, n.257**

"Attuazione della direttiva 2003/18/CE relativa alla protezione dei lavoratori dai rischi derivanti dall'esposizione all'amianto durante il lavoro", pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 76 del 31 marzo 2004

- **Legge 24 dicembre 2007 , n. 244**

"Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato" (*legge finanziaria 2008*), pubblicata in *Gazzetta Ufficiale*, n. 300 del 28 dicembre 2007 - *Articolo 2, comma 372*

b) Provvedimenti di natura amministrativa in materia oncologica

- **Provvedimento 8 marzo 2001**

"Accordo tra il Ministero della sanità e le Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano sulle linee-guida concernenti la prevenzione, la diagnostica e l'assistenza in oncologia", pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* del 2 maggio 2001, n. 100

- **Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali - Circolare n. 40 del 22 dicembre 2005**

Oggetto: Patologie oncologiche – Periodo di comporta – Invalidità e situazione di handicap grave – Decreto legislativo n. 276/03, attuativo della legge Biagi e diritto al lavoro a tempo parziale.

- **Decreto ministeriale 21 luglio 2006**

"Programma straordinario oncologico a carattere nazionale per l'anno 2006", pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* 8 agosto 2006, n. 183

- **Ministero del Lavoro e della Previdenza Sociale - D.M. 4 gennaio 2007**

"Rivalutazione delle prestazioni economiche dell'INAIL in favore dei medici colpiti dall'azione dei raggi X e delle sostanze radioattive, con decorrenza 1° gennaio 2003. Riliquidazione delle stesse prestazioni per gli anni 2003, 2004, 2005 e 2006", pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale*, n. 77 del 2 Aprile 2007

- **Ministero della Salute - D.M. 12 Luglio 2007, n. 155**

"Regolamento attuativo dell'articolo 70, comma 9, del decreto legislativo 19 settembre 1994, n. 626. Registri e cartelle sanitarie dei lavoratori esposti durante il lavoro ad agenti cancerogeni", pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale*, n. 217 del 18 settembre 2007

▪ **Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali - D.M. 29 maggio 2009**

"Approvazione della nuova tabella di riparto dei finanziamenti per l'anno 2009 relativa all'attuazione del «Piano per lo screening del cancro al seno, della cervice uterina e del colon-retto per il triennio 2007-2009», pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale*, n. 260 del 7 novembre 2009

▪ **Ministero del Lavoro, della salute e delle politiche sociali - D.M. 12 giugno 2009**

"Rivalutazione delle prestazioni economiche per infortunio sul lavoro e malattia professionale con decorrenza 1° luglio 2009 per i medici radiologi", pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale*, n. 185 del 11 agosto 2009

4.2. RASSEGNA DELLE NORMATIVE REGIONALI

Regione Abruzzo

Legge regionale n. 61 del 31 luglio 1996 concernente "Approvazione del Piano Oncologico Regionale", pubblicata nel BUR. n. 27 del 9 agosto 1996

Legge regionale n. 32 del 8 luglio 1997 concernente " Norme attuative della sperimentazione gestionale fra il Centro di riferimento oncologico regionale e l'Istituto nazionale dei Tumori di Milano dell'Ospedale oncologico di Rionero in Vulture, pubblicata nel BUR. n. 35 del 10 luglio 2007

Regione Basilicata

Legge regionale n. 49 del 14 aprile 1995 concernente "Norme per la prevenzione delle neoplasie cervico-vaginali e della mammella", pubblicata nel BUR n. 28 del 19 aprile 1995

Regione Campania

Deliberazione della Giunta regionale n. 1135 del 19 giugno 2009 concernente "Progetto Screening molecolare per la valutazione prognostica del carcinoma della laringe", pubblicata nel BUR n. 45 del 13 luglio 2009

Regione Friuli-Venezia Giulia

Legge regionale n. 14 del 10 agosto 2006 concernente "Disciplina dell'assetto istituzionale, organizzativo e gestionale degli IRCCS "Burlo Garofolo" di Trieste e "Centro di riferimento oncologico" di Aviano", pubblicata nel BUR n. 33 del 16 agosto 2006

Regione Marche

Legge regionale n. 64 del 7 novembre 1997, concernente " Ordinamento istituzionale, Amministrazione regionale - Enti, aziende, agenzie e società regionali o interregionali", pubblicata nel BUR n. 82 del 20 novembre 1997 - art. 10 " Comitato oncologico regionale"

Regione Toscana

Legge regionale n. 1 del 18 gennaio 2008, concernente "Intervento finanziario urgente in favore del Centro per lo studio e la prevenzione oncologica (CSPO)", pubblicata nel BUR n. 2 del 23 gennaio 2008

Legge regionale n. 3 del 4 febbraio 2008, concernente "Istituzione e organizzazione dell'Istituto per lo Studio e la Prevenzione Oncologica (ISPO). Gestione liquidatoria del Centro per lo Studio e la Prevenzione Oncologica (CSPO)", pubblicata nel BUR n. 3 del 8 febbraio 2008

Regione Veneto

Legge regionale n. 26 del 22 dicembre 2005, concernente "Istituzione dell'Istituto Oncologico Veneto", pubblicata nel BUR n. 121 del 27 dicembre 2005

4.3. RASSEGNA DELLA LEGISLAZIONE RIGUARDANTE L'INPS

La legislazione riguardante l'INPS sta assumendo un rilievo sempre maggiore per gli ammalati di cancro. Per questo motivo l'Osservatorio ha ritenuto utile inserire un apposito paragrafo per segnalare le principali leggi che possono riguardarli. Inoltre, siccome la diffusione di queste norme è piuttosto scarsa, si è ritenuto utile in questo primo Rapporto riportare per esteso gli articoli riguardanti specificamente gli ammalati di cancro.

Tra le norme di seguito riportate si segnalano, in particolare:

- l'art. 10 del Decreto legge 30 settembre 2005, n. 203, convertito nella Legge 2 dicembre 2005, n. 248 il quale ha previsto che l'I.N.P.S. subentri nell'esercizio delle funzioni residue allo Stato in materia di invalidità civile, cecità civile, sordomutismo, handicap e disabilità già di competenza del Ministero dell'economia e delle finanze;

- l'art. 6, comma 2, del Decreto legge 10 gennaio 2006, n. 4, convertito nella Legge 9 marzo 2006, n. 80, il quale ha previsto l'esonero da ogni visita medica finalizzata all'accertamento della permanenza della minorazione civile o dell'handicap per i soggetti portatori di menomazioni o patologie stabilizzate o ingravescenti;

- l'art. 6, comma 3-bis, del Decreto legge 10 gennaio 2006, n. 4, convertito nella Legge 9 marzo 2006, n. 80, il quale ha stabilito il termine di 15 giorni dalla data della domanda per l'effettuazione di accertamenti di invalidità civile ovvero di handicap in soggetti con patologie oncologiche;

- il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 30 marzo 2007, con il quale è stata data attuazione al disposto della Legge 2 dicembre 2005, n. 248;

- il Decreto 2 agosto 2007, con il quale il Ministro dell'Economia e delle Finanze, di concerto con il ministro della Salute ha individuato in apposito allegato le patologie rispetto alle quali sono escluse visite di controllo sulla permanenza dello stato invalidante, a norma della Legge 9 marzo 2006, n. 80;

- l'art. 20 della legge 3 agosto 2009, n. 102 di conversione, con modificazioni, del decreto legge 1 luglio 2009, n. 78, che ha innovato la disciplina dell'invalidità civile, della cecità, della sordità, dell'handicap e della disabilità.

- **Legge 2 dicembre 2005, n. 248** - *"Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 30 settembre 2005, n. 203, recante misure di contrasto all'evasione fiscale e disposizioni urgenti in materia tributaria e finanziaria"* (pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 281 del 2 dicembre 2005 - Supplemento Ordinario n. 195).

Art. 1

1. Il decreto-legge 30 settembre 2005, n. 203, recante misure di contrasto all'evasione fiscale e disposizioni urgenti in materia tributaria e finanziaria, e' convertito in legge con le modificazioni riportate in allegato alla presente legge.

2. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nella *Gazzetta Ufficiale*.

Testo del decreto-legge coordinato con la legge di conversione

[omissis]

Titolo IV - Previdenza e sanità. Ulteriori interventi

Art. 10

Trasferimento all'I.N.P.S. di competenze in materia di invalidità civile e certificazione di regolarità contributiva ai fini dei finanziamenti comunitari.

1. L'Istituto nazionale della previdenza sociale (I.N.P.S.) subentra nell'esercizio delle funzioni residue allo Stato in materia di invalidità civile, cecità civile, sordomutismo, handicap e disabilità, già di competenza del Ministero dell'economia e delle finanze. Resta

ferma la partecipazione nelle commissioni mediche di verifica dei medici nominati in rappresentanza dell'Associazione nazionale mutilati e invalidi civili, dell'Unione italiana dei ciechi e dell'Ente nazionale per la protezione e l'assistenza dei sordomuti.

2. Con uno o più decreti del Presidente del Consiglio dei Ministri, da emanare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore del presente decreto, è stabilita la data di effettivo esercizio da parte dell'I.N.P.S. delle funzioni trasferite e sono individuate le risorse, umane, strumentali e finanziarie da trasferire.

3. Il personale trasferito ai sensi del comma 2 conserva il trattamento giuridico ed economico in godimento fino al rinnovo del contratto collettivo nazionale di lavoro del personale del comparto degli enti pubblici non economici, in cui il personale trasferito dovrà confluire. A seguito del trasferimento del personale sono ridotte in maniera corrispondente le dotazioni organiche del Ministero dell'economia e delle finanze e le relative risorse sono trasferite all'I.N.P.S.

4. Fino alla data stabilita con i decreti di cui al comma 2, resta fermo, in materia processuale, quanto stabilito dall'articolo 42, comma 1, del decreto-legge 30 settembre 2003, n. 269, convertito, con modificazioni, dalla legge 24 novembre 2003, n. 326.

5. Per le controversie instaurate nel periodo compreso tra la data di entrata in vigore del presente decreto e la data di effettivo esercizio da parte dell'I.N.P.S. delle funzioni trasferite, la difesa in giudizio del Ministero dell'economia e delle finanze è assunta, ai sensi del predetto art. 42, comma 1, del citato decreto-legge n. 269 del 2003, da propri funzionari ovvero da avvocati dipendenti dall'I.N.P.S.

6. A decorrere dalla data di effettivo esercizio da parte dell'I.N.P.S. delle funzioni trasferite gli atti introduttivi dei procedimenti giurisdizionali in materia di invalidità civile, cecità civile, sordomutismo, handicap e disabilità, nonché le sentenze ed ogni provvedimento reso in detti giudizi devono essere notificati anche all'I.N.P.S. La notifica va effettuata sia presso gli Uffici dell'Avvocatura dello Stato, ai sensi dell'articolo 11 del regio decreto 30 ottobre 1933, n. 1611, sia presso le sedi provinciali dell'I.N.P.S. Nei procedimenti giurisdizionali di cui al presente comma l'I.N.P.S. è litisconsorte necessario ai sensi dell'articolo 102 del codice di procedura civile e, limitatamente al giudizio di primo grado, è rappresentato e difeso direttamente da propri dipendenti.

7. Per accedere ai benefici ed alle sovvenzioni comunitari le imprese di tutti i settori sono tenute a presentare il documento unico di regolarità contributiva di cui all'articolo 2, comma 2, del decretolegge 25 settembre 2002, n. 210, convertito, con modificazioni, dalla legge 22 novembre 2002, n. 266.

[omissis]

▪ **Legge 9 marzo 2006, n. 80** - *"Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 10 gennaio 2006, n. 4, recante misure urgenti in materia di organizzazione e funzionamento della pubblica amministrazione"* (pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 59 dell'11 marzo 2006)

Art. 1

1. Il decreto-legge 10 gennaio 2006, n. 4, recante misure urgenti in materia di organizzazione e funzionamento della pubblica amministrazione, è convertito in legge con le modificazioni riportate in allegato alla presente legge.

2. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nella *Gazzetta Ufficiale*.

Testo del decreto-legge coordinato con la legge di conversione

[omissis]

Art. 6

Semplificazione degli adempimenti amministrativi per le persone con disabilità'

"1. Le regioni, nell'ambito delle proprie competenze, adottano disposizioni dirette a semplificare e unificare le procedure di accertamento sanitario di cui all'articolo 1 della legge 15 ottobre 1990, n. 295, per l'invalidità civile, la cecità, la sordità, nonché quelle per l'accertamento dell'handicap e dell'handicap grave di cui agli articoli 3 e 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, e successive modificazioni, effettuate dalle apposite Commissioni in sede, forma e data unificata per tutti gli ambiti nei quali e' previsto un accertamento legale.

[omissis]

3. Il comma 2 dell'articolo 97 della legge 23 dicembre 2000, n. 388, e' sostituito dal seguente:

«2. I soggetti portatori di menomazioni o patologie stabilizzate o ingravescenti, inclusi i soggetti affetti da sindrome da talidomide, che abbiano dato luogo al riconoscimento dell'indennità di accompagnamento o di comunicazione sono esonerati da ogni visita medica finalizzata all'accertamento della permanenza della minorazione civile o dell'handicap. Con decreto del Ministro dell'economia e delle finanze, di concerto con il Ministro della salute, sono individuate, senza ulteriori oneri per lo Stato, le patologie e le menomazioni rispetto alle quali sono esclusi gli accertamenti di controllo e di revisione ed e' indicata la documentazione sanitaria, da richiedere agli interessati o alle commissioni mediche delle aziende sanitarie locali qualora non acquisita agli atti, idonea a comprovare la minorazione.».

3-bis. L'accertamento dell'invalidità civile ovvero dell'handicap, riguardante soggetti con patologie oncologiche, e' effettuato dalle commissioni mediche di cui all'articolo 1 della

legge 15 ottobre 1990, n. 295, ovvero all'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, entro quindici giorni dalla domanda dell'interessato. Gli esiti dell'accertamento hanno efficacia immediata per il godimento dei benefici da essi derivanti, fatta salva la facoltà della commissione medica periferica di cui all'articolo 1, comma 7, della legge 15 ottobre 1990, n. 295, di sospenderne gli effetti fino all'esito di ulteriori accertamenti."

▪ **Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 30 Marzo 2007** – "Attuazione dell'articolo 10 del decreto-legge 30 settembre 2005, n. 203, convertito, con modificazioni, dalla legge 2 dicembre 2005, n. 248, concernente il trasferimento di competenze residue dal Ministero dell'economia e delle finanze all'INPS" (pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 121 del 26 Maggio 2007).

Art. 1

Funzioni trasferite

1. Ai sensi dell'art. 10 del decreto-legge 30 settembre 2005, n. 230, convertito, con modificazioni, dalla legge 2 dicembre 2005, n. 248, a decorrere dal 1° aprile 2007, l'Istituto nazionale della previdenza sociale (I.N.P.S.) subentra nell'esercizio delle funzioni residue allo Stato in materia di invalidità civile, cecità civile, sordomutismo, handicap e disabilità, già di competenza del Ministero dell'economia e delle finanze. A decorrere dalla medesima data, l'I.N.P.S. subentra al Ministero dell'economia e delle finanze nei rapporti giuridici relativi alle funzioni ad esso trasferite.

2. Il trasferimento delle risorse finanziarie, strumentali e di personale, inerenti alle funzioni di cui al comma 1, avviene secondo i termini e le modalità di cui al presente decreto.

[omissis]

Art. 5

Disposizioni transitorie e finali

1. I verbali trasmessi dalle A.S.L. a decorrere dalla data del 1° aprile 2007 sono esaminati dall'I.N.P.S.

2. I verbali trasmessi anteriormente alla data di cui al comma 1, la cui trattazione non sia ancora definita alla data del 31 luglio 2007, sono presi in carico dall'I.N.P.S.

Per consentire la definizione dei rapporti e delle istanze pervenute alla data di cui al comma 1, il trasferimento all'I.N.P.S. del personale, individuato ai sensi dell'art. 2, e delle corrispondenti risorse finanziarie, di cui all'art. 3, avviene secondo le seguenti modalità e scadenze: il 50% delle unità complessivamente individuate, con decorrenza 1° giugno 2007, il residuo 50% con decorrenza 1° agosto 2007.

4. *L'I.N.P.S. subentra al Ministero dell'economia e delle finanze nelle controversie instaurate a decorrere dalla data del 1° aprile 2007, ancorche' riferite a rapporti sorti anteriormente alla medesima data.*

Decreto del Ministro dell'Economia e delle Finanze 2 agosto 2007 – *"Individuazione delle patologie rispetto alle quali sono escluse visite di controllo sulla permanenza dello stato invalidante"* (pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 225 del 27 settembre 2007).

Art. 1

1. In attuazione dell'art. 6, comma 3, della legge 9 marzo 2006, n. 80, di conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 10 gennaio 2006, n. 4, è approvato l'elenco delle patologie rispetto alle quali sono escluse visite di controllo sulla permanenza dello stato invalidante e indicazione della relativa documentazione sanitaria, che costituisce parte integrante del presente decreto.

Art. 2

1. Il presente decreto sarà pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* della Repubblica italiana.

Allegato

Elenco delle patologie rispetto alle quali sono escluse visite di controllo sulla permanenza dello stato invalidante e indicazione della relativa documentazione sanitaria, in attuazione della legge 9 marzo 2006, n. 80, art. 6, comma 3.

"Il presente elenco comprende le gravi menomazioni di cui all'art. 6, terzo comma, della legge 9 marzo 2006, n. 80 "Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 10 gennaio 2006, n. 4, recante misure urgenti in materia di organizzazione e funzionamento della pubblica amministrazione", per tali intendendosi le menomazioni o le patologie stabilizzate o ingravescenti, che abbiano dato luogo al riconoscimento dell'indennità di accompagnamento o di comunicazione.

L'elenco e' presentato in un prospetto in cui sono indicate:

12 voci relative a condizioni patologiche che determinano una grave compromissione dell'autonomia personale e gravi limitazioni delle attività e della partecipazione alla vita comunitaria;

per ciascuna voce la documentazione sanitaria, rilasciata da struttura sanitaria pubblica o privata accreditata, idonea a comprovare, sulla base di criteri diagnostici e di valutazioni standardizzati e validati dalla comunità scientifica internazionale, la patologia o la menomazione, da richiedere alle commissioni mediche delle aziende sanitarie locali o agli interessati, solo qualora non sia stata acquisita agli atti o non più reperibile.

L'elenco viene rivisto con cadenza annuale.

Le persone affette da patologie o menomazioni comprese nell'elenco sono esonerate da tutte le visite di controllo o di revisione circa la permanenza dello stato invalidante; la relativa documentazione sanitaria va richiesta alle commissioni preposte all'accertamento che si sono espresse in favore dell'indennità di accompagnamento o di comunicazione; oppure agli interessati, qualora non risulti acquisita agli atti da parte delle citate commissioni. E' fatta salva la facoltà per i soggetti interessati di integrare la documentazione sanitaria con ulteriore documentazione utile allo scopo

(omissis).

7) Patologia oncologica con compromissione secondaria di organi o apparati.

Diagnosi della specifica condizione patologica causa di grave compromissione dell'autonomia personale.

Stadiazione internazionale della specifica patologia.

Compromissione funzionale secondaria di organi od apparati."

- **Legge 3 agosto 2009, n. 102** – "Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 1° luglio 2009, n. 78, recante provvedimenti anticrisi, nonché proroga di termini e della partecipazione italiana a missioni internazionali" (pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 179 del 4 agosto 2009 - Supplemento ordinario n. 140).

Testo del decreto-legge coordinato con la legge di conversione

[omissis]

Art. 20

Contrasto alle frodi in materia di invalidità civile

1. A decorrere dal 1° gennaio 2010 ai fini degli accertamenti sanitari di invalidità civile, cecità civile, sordità civile, handicap e disabilità le Commissioni mediche delle Aziende sanitarie locali sono integrate da un medico dell'INPS quale componente effettivo. In ogni caso l'accertamento definitivo e' effettuato dall'INPS. Ai fini dell'attuazione del presente articolo l'INPS medesimo si avvale delle proprie risorse umane, finanziarie e strumentali, anche attraverso una razionalizzazione delle stesse, come integrate ai sensi del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 30 marzo 2007, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 121 del 26 maggio 2007, concernente il trasferimento delle competenze residue dal Ministero dell'economia e delle finanze all'INPS.

2. L'INPS accerta altresì la permanenza dei requisiti sanitari nei confronti dei titolari di invalidità civile, cecità civile, sordità civile, handicap e disabilità. In caso di comprovata insussistenza dei prescritti requisiti sanitari, si applica l'art. 5, comma 5 del Regolamento di cui al decreto del Presidente della Repubblica 21 settembre 1994, n. 698.

3. A decorrere dal 1o gennaio 2010 le domande volte ad ottenere i benefici in materia di invalidita' civile, cecità civile, sordità civile, handicap e disabilità, complete della certificazione medica attestante la natura delle infermità invalidanti, sono presentate all'INPS, secondo modalità stabilite dall'ente medesimo. L'Istituto trasmette, in tempo reale e in via telematica, le domande alle Aziende Sanitarie Locali.

4. Con accordo quadro tra il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali e la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, da concludere entro e non oltre novanta giorni dalla data di entrata in vigore della legge di conversione del presente decreto, sono disciplinate le modalità attraverso le quali sono affidate all'INPS le attività relative all'esercizio delle funzioni concessorie nei procedimenti di invalidità civile, cecità civile, sordità civile, handicap e disabilità. Nei sessanta giorni successivi, le regioni stipulano con l'INPS apposita convenzione che regola gli aspetti tecnico-procedurali dei flussi informativi necessari per la gestione del procedimento per l'erogazione dei trattamenti connessi allo stato di invalidita' civile.

5. All'articolo 10, comma 6, del decreto-legge 30 settembre 2005, n. 203, convertito, con modificazioni, dalla legge 2 dicembre 2005, n. 248, sono apportate le seguenti modificazioni:

a) nel primo periodo e' soppressa la parola «anche»;

b) nel secondo periodo sono sopprese le parole «sia presso gli uffici dell'Avvocatura dello Stato, ai sensi dell'articolo 11 del regio decreto 30 ottobre 1933, n. 1611, sia»;

c) nel terzo periodo sono sopprese le parole «e' litisconsorte necessario ai sensi dell'articolo 102 del codice di procedura civile e»;

5-bis. Dopo il comma 6 dell'articolo 10 del decreto-legge 30 settembre 2005, n. 203, convertito, con modificazioni, dalla legge 2 dicembre 2005, n. 248, come modificato dal comma 5 del presente articolo, e' inserito il seguente 6-bis:

6-bis: Nei procedimenti giurisdizionali civili relativi a prestazioni sanitarie previdenziali ed assistenziali, nel caso in cui il giudice nomini un consulente tecnico d'ufficio, alle indagini assiste un medico legale dell'ente, su richiesta, formulata, a pena di nullità, del consulente nominato dal giudice, il quale provvede ad inviare apposita comunicazione al direttore della sede provinciale dell'INPS competente. Al predetto componente competono le facoltà indicate nel secondo comma dell'art. 194 del codice di procedura civile. Nell'ipotesi di sentenze di condanna relative a ricorsi depositati a far data dal 1o aprile 2007 a carico del Ministero dell'Economia e delle Finanze o del medesimo in solido con l'INPS, all'onere delle spese legali, di consulenza tecnica o del beneficio assistenziale provvede comunque l'INPS.

6. Entro trenta giorni dall'entrata in vigore delle presenti disposizioni, e' nominata dal Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze una Commissione con il compito di aggiornare le tabelle indicative delle percentuali dell'invalidita' civile, gia' approvate con decreto del Ministro della sanità 5 febbraio 1992, pubblicato nel supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale n. 47 del 26 febbraio 1992, e successive modificazioni. Lo schema di decreto che apporta le eventuali modifiche alle tabelle in attuazione del presente comma e' trasmesso alle Camere per il parere delle Commissioni competenti per materia. Dalla attuazione del presente comma non devono derivare nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

5. RASSEGNA DELLE RICERCHE RIGUARDANTI PATOLOGIE ONCOLOGICHE

5.1. L'ATTIVITÀ DI RICERCA FINANZIATA DAL MINISTERO DELLA SALUTE

a) Programma nazionale per la ricerca

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 Ministero della Salute 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 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 e il monitoraggio dei risultati conseguiti.

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

b) Il finanziamento della ricerca corrente

Per quanto concerne la ricerca corrente, i finanziamenti hanno cadenza annuale. I fondi degli anni 2007 e 2008 sono stati assegnati ai soggetti istituzionali nelle quote sottoindicate:

	2007	2008
Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS)	190.000.000	203.500.000
Istituto Superiore per la Prevenzione e la Sicurezza del Lavoro (ISPESL)	2.000.000	2.000.000
Istituto Superiore di Sanità (ISS)	10.000.000	10.000.000
Registro nazionale italiano dei donatori di midollo osseo	750.000	900.000
Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (ASSR)	1.500.000	750.000
Istituti Zooprofilattici Sperimentali (IZS)	15.000.000	15.000.000

Con riferimento agli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico a indirizzo oncologico, che sono quelli che direttamente interessano questo Rapporto, i finanziamenti per la ricerca corrente erogati dal Ministero della Salute sono stati finalizzati a consentire il mantenimento in servizio di ricercatori che affianchino le attività di assistenza sanitaria, e a realizzare modalità di svolgimento di queste ultime con l'utilizzo di tecnologie avanzate, con approfondimenti diagnostici specifici e la sperimentazione di modalità operative innovative, suscettibili di essere trasferite nella generalità dei presidi ospedalieri.

Alla ricerca corrente degli IRCCS a indirizzo oncologico il Ministero della Salute ha destinato nel biennio 2007-2008 le somme seguenti:

Finanziamento ricerca corrente IRCCS a indirizzo oncologico

Biennio 2007-2008

IRCCS a indirizzo oncologico	2007	2008
Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori - Milano	13.897.303,00	12.591.305,00
Istituto Europeo di Oncologia (IEO) - Milano	8.439.780,00	10.127.736,00
Istituto Oncologico Veneto (IOV) - Padova	1.989.930,00	2.387.916
Centro di Riferimento Oncologico - Aviano	6.242.439,00	5.949.123
Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro - Genova	12.451.725,00	11.281.575
Istituto per lo Studio e la Cura dei Tumori Regina Elena - Roma	6.291.151,00	5.699.941,00
Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori Giovanni Pascale - Napoli	4.405.900,00	3.991.856,00
Ospedale Oncologico - Bari	1.404.530,00	-
Centro di Riferimento Oncologico di Basilicata (CROB) - Rionero in Vulture	-	612.163,00
Istituto tumori Giovanni Paolo II - Bari	-	1.685.436,00
Totale finanziamento	55.124.765,00	54.327.051,00

c) Il finanziamento della ricerca finalizzata

La ricerca finalizzata ha come scopo l'attuazione degli obiettivi prioritari, biomedici e sanitari, del Piano sanitario nazionale. A questo scopo il Ministero della Salute ha destinato alla ricerca finalizzata, attraverso appositi bandi, le somme sottoindicate

Indicazioni	2007	2008
Per le attività di Ricerca finalizzata	77.000.000,00	38.000.000,00
Per la selezione di Giovani ricercatori, under 40	15.000.000	48.000.000,00

Nell'ambito di tale finanziamento, sono stati destinati agli IRCCS a indirizzo scientifico per gli anni 2007 e 2008 le somme sottoindicate

Anno 2007

HUMANITAS	ordinario	Characterization of phenotype, functions and trafficking of Natural Killer cells in human liver: an unknown paradigm in human physiopathology	290.000,00
HUMANITAS	ordinario	Molecular phenotypes of colorectal-cancer as potential prognostic markers. A joint study of genetic instability, cancer stemcells, immune response, and epidermal-to-mesenchymal transition	350.000,00
I.E.O.	ordinario	Genetic and pathological dissection of the DNA damage response induced by the Myc oncogene and of its role in tumor suppression	530.000,00
I.E.O.	ordinario	Identification and isolation of normal and tumoral lung stem cells as a tool for the definition of new therapeutic strategies in lung cancer	390.000,00
I.E.O.	ordinario	Investigations on molecular pathways involved in mammary gland morphogenesis and role of their functional subversion in human breast carcinogenesis	450.000,00
I.E.O.	ordinario	Study of the mechanisms of resistance to Herceptin in metastatic Breast cancer patients: implications for therapy	350.000,00
I.O.V.	ordinario	Vaccination with a chimeric dna plasmid coding for erb-b2: preclinical studies and phase i/ii clinical trial in patients with locally advanced head-and-neck tumors	520.000,00
ISTITUTO TUMORI GENOVA	ordinario	Innovative therapeutic models for the treatment of hematological malignancies	400.000,00
ISTITUTO TUMORI MILANO	strategic o	Costruire un sistema di competenze integrate per migliorare la Sicurezza in Chemioterapia	1.600.000,00
PASCALE	ordinario	Novel approaches to improve erbb targeting therapies	520.000,00
REGINA ELENA	ordinario	Centrosomes and centrosome-associated regulatory proteins in genome maintenance and in the DNA damage response	400.000,00
REGINA ELENA	ordinario	Melanoma and integrated chip technologies: identification of novel prognosticators and (immuno)therapeutic protocols	500.000,00

d) il 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 stessa legge 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, previa stipula di apposite convenzioni con lo stesso 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 da selezionare tramite apposito bando pubblico, ed ha riservato i restanti 30 milioni alla Rete nazionale solidale. Per quanto concerne l'utilizzazione di quest'ultima parte di finanziamento si rinvia al successivo paragrafo 5.2., relativo alle attività di ricerca dell'Istituto Superiore di sanità.

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

- *Programmi Integrati*, che comprendono più progetti, a condizione che al loro interno vi sia almeno una proposta proveniente da un IRCCS o da una Regione
- *Progetti Ordinari*, che sono progetti presentati da singoli soggetti aventi titolo, in coerenza con la propria attività istituzionali e di ricerca.

Nelle tabelle sottostanti vengono riportati i finanziamenti accordati all'interno del programma straordinario Oncologia, i soggetti destinatari dei finanziamenti e i programmi di ricerca da svolgere.

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

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
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

5.2. LE ATTIVITÀ DI RICERCA FINANZIATA DALL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

L'Istituto Superiore di Sanità (ISS) è stato designato dall'art. 3 del DM 21 luglio 2006 quale destinatario dei fondi e coordinatore delle attività di Alleanza Contro il Cancro (ACC) relative alla "Rete nazionale solidale e relazioni internazionali". Tale articolo stabiliva l'assegnazione all'ISS di 30 milioni di euro per attuare quattro programmi oncologici con finalità diverse ma complementari. Il programma ha permesso di promuovere nuove sinergie attraverso la condivisione delle migliori competenze, conoscenze e capacità in diversi campi dell'oncologia. Di seguito viene presentato il consuntivo dei primi due anni dell'attività scientifica relativa all'art. 3 del programma (presentate al convegno tenutosi a Roma il 21 gennaio 2010) sullo stato di avanzamento dei lavori e testimonia l'ampiezza delle iniziative a livello nazionale e internazionale e la qualità del livello scientifico dei progetti di ricerca avviati. Il 24 gennaio 2007 il Comitato Direttivo di Alleanza Contro il Cancro ha approvato la proposta di suddivisione del Programma Straordinario Oncologico 2006 nei 4 programmi di seguito descritti.

Programma 1 - "Riduzione delle disparità nell'accesso dei pazienti ai mezzi diagnostici e alle terapie". Il programma, coordinato da Luigi Giusto Spagnoli (ACC) e da Stefano Vella (ISS), si prefigge:

- di predisporre gli strumenti necessari per migliorare la qualità della vita dei pazienti mediante il coinvolgimento di competenze epidemiologiche, cliniche e assistenziali
- di attuare modelli organizzativi più adatti di quelli attuali alla gestione del paziente oncologico anziano
- di migliorare la comunicazione tra ricercatori, medici oncologi, pazienti e società in generale con riferimento particolare alle terapie sperimentali.

I sette *Work Package* (WP) necessari a raggiungere gli obiettivi (generali e specifici) del programma sono indicati nella Tabella sottostante.

Articolazione del Programma 1

(Finanziamento: € 4.000.000)

Titolo dei WP	Coordinatori (ente di appartenenza)	Finanziamento
WP1 Coordinamento	Luigi Giusto Spagnoli (ACC)	0,00
WP2 Qualità di vita e ICF in pazienti oncologici	Giuseppina Majani (Maugeri)	940.000,00
Metastasi ossee: miglioramento della qualità di vita e di assistenza	Stefano Liverani (IOR)	50.000,00
WP3 Modelli interdisciplinari di intervento per la cura dei pazienti oncologici in età geriatrica	Umberto Tirelli (CR)	500.000,00
Database clinico e biobanca per lo studio di pazienti oncologici anziani e delle patologie età-correlate	Fiorella Guadagni (LILT)	200.000,00
WP4 Approccio socio-assistenziale alle problematiche del paziente oncologico anziano	Stefano Vella (ISS)	700.000,00
WP5 Comunicazione e strutture informative in oncologia	Stefano Vella (ISS), Francesco De Lorenzo (AIMaC), Ivana Truccolo (CRO), Stefano Michellini (IEO)	1.080.000,00
WP6 Studio e attività di comunicazione sulle basi scientifiche per la definizione di linee guida in ambito clinico per le diverse patologie oncologiche	Luigi Giusto Spagnoli (ACC), Rossella Silvestrini (INT)	300.000,00
WP7 Sistema informativo e portale ACC	Claudio Di Benedetto (ISS)	230.000,00

Programma 2 - “Integrazione delle attività di ricerca attraverso la costruzione di strutture e reti di collaborazione interistituzionali”. Il programma, coordinato da Marco Pierotti (INT), ha la finalità di costituire reti nazionali ritenute prioritarie per lo sviluppo della ricerca e la promozione dell’innovazione. Nell’ambito del Programma 2, sono state considerate prioritarie quelle reti nazionali funzionali a facilitare il lavoro degli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) oncologici e a favorire la realizzazione e l’integrazione di reti regionali e interregionali nel contesto di una progettualità nazionale ispirata al disegno europeo e quindi in sinergia con il Programma 4, il cui obiettivo è quello di promuovere l’internazionalizzazione delle attività di ricerca di ACC. I progetti di rete selezionati per il finanziamento, insieme con l’indicazione dei coordinatori e dei referenti istituzionali corrispondenti sono elencati nella Tabella sottostante.

Tab. 2 Reti finanziate nell'ambito del Programma 2 (Finanziamento: € 5.200.000)		
Titolo della rete	Coordinatori (ente di appartenenza)	Finanziamento (in euro)
Rete nazionale biobanche per l'oncologia	Giovanni Migliaccio (ISS) Angelo Paradiso (ITB)	540.000,00
Rete nazionale per studi clinici e di strutture GMP per le bioterapie dei tumori	Enrico Proietti (ISS) Giorgio Parmiani (HSR)	800.000,00
Rete nazionale “Progetto START”: stato dell’arte in oncologia	Ruggero De Maria (ISS) Lisa Licitra (INT)	480.000,00
Rete nazionale dei registri tumori: indicatori e controllo del cancro in Italia	Riccardo Capocaccia (ISS) Eugenio Paci (AIRT) Piero Picci (IOR) Marina Vercelli (ISTGE)	450.000,00
Rete nazionale su modelli sperimentali e “facilities” animali	Stefano Fais (ISS) Gennaro Citro (IRE)	690.000,00
Network nazionale italiano Tumori Eredo- Famigliari (inTEF): creazione di strumenti operativi condivisi per l’assistenza e la ricerca	Franca Podo Margherita Bignami (ISS) Paolo Radice (INT) Liliana Varesco (ISTGE)	720.000,00
Rete nazionale di Bioinformatica Oncologica (RNBIO)	Mario Crescenzi (ISS) Paolo Romano (ISTGE)	720.000,00
Rete nazionale telepatologia (TESEO)	Antonino Carbone (INT) Claudio Di Benedetto (ISS)	700.000,00
Rete nazionale per la cura e la ricerca dei sarcomi muscoloscheletrici	Piero Picci (IOR)	100.000,00

Programma 3 - “Trasferimento delle conoscenze allo sviluppo di interventi volti a prevenire, diagnosticare e trattare il cancro (trial nazionali in terapie innovative e in prevenzione, e in terapie non d’interesse industriale in collaborazione con AIFA)”

Il programma, coordinato da F. Belardelli (ISS) e P.G. Pelicci (IEO) –, si prefigge di promuovere lo sviluppo di terapie innovative in oncologia stimolando l’avvio di studi clinici di fase I che in Italia sono sensibilmente inferiori in numero rispetto ad altri Paesi avanzati. È quindi prioritario avviare un progetto nazionale (*task force*) che possa favorire la promozione del trasferimento alla clinica dei risultati della ricerca di base e pre-clinica (con particolare riferimento all’identificazione di marcatori biologici e molecolari di predizione della risposta alle nuove terapie) e lo sviluppo di sperimentazioni di terapie oncologiche innovative (studi di fase I e I-II su nuovi farmaci cellulari e molecolari e sulla combinazione con chemioterapia o radioterapia). Il Programma 3 sostiene interventi di ricerca finalizzata allo sviluppo di strategie innovative per la terapia e la prevenzione secondaria dei tumori articolandosi su due aree tematiche principali:

- I) Terapie innovative antitumorali con nuove molecole;
- II) Bioterapia dei tumori.

I progetti, selezionati per il finanziamento mediante ricorso a valutazioni di esperti indipendenti, insieme con l’indicazione del destinatario istituzionale proponente e delle unità operative partecipanti, sono elencati nella Tabella sottostante-

Tab. 3 - **Progetti finanziati nell’ambito del Programma 3 (Finanziamento: € 16.000.000)**

Titolo dei progetti	Coordinatori (ente di appartenenza)	Finanziamento (in euro)
Nuove molecole dell’infiammazione: trasferimento dal laboratorio al letto del paziente	Alberto Mantovani (Humanitas)	1.100.000,00
Base molecolare delle malattie mieloproliferative croniche e sviluppo di nuove terapie	Mario Cazzola (S. Matteo)	300.000,00
Immunoterapia con il peptide EGFRvII nel Glioblastoma multiforme e in altri tumori solidi	Gaetano Finocchiaro (Besta)	750.000,00
Sviluppo vaccini idiotipici per studi di fase I-II di immunoterapia “subset specifica” per pazienti con disordini linfoproliferativi a cellule b	Riccardo Dolcetti (CRO)	1.600.000,00
Applicazione della chemioterapia alla rimodulazione della risposta immune antitumorale: studio dei meccanismi e “proof of concept” nell’uomo	Enrico Proietti (ISS)	1.800.000,00
Identificazione di marcatori per la predizione della risposta a nuovi farmaci antitumorali (inibitori di HDAC, tirosino chinasi e pompe ioniche)	Pier Giuseppe Pelicci (IEO)	2.700.000,00
Il microambiente tumorale come bersaglio terapeutico	Alessandro M. Gianni (INT)	2.700.000,00
Sviluppo di nuovi farmaci capaci di alterare il microambiente tumorale e ripristinare la risposta immune anti-tumorale	Vincenzo Bronte (IOV)	1.200.000,00
Recettori per Chemochine come marcatori biologici e molecolari di risposta clinica e target diagnostico terapeutico	Stefania Scala (Pascale)	1.100.000,00
Sviluppo di nuove terapie nei sarcomi muscoloscheletrici: immunoterapia e target terapia a confronto.	Piero Picci (IOR)	500.000,00
Terapie biologiche combinate e personalizzate nei tumori solidi: Studi di fase I-II	Giorgio Parmiani (HSR)	1.400.000,00
Nuove molecole e peptidi quali farmaci regolatori del ciclo cellulare e della risposta a chemioterapici nei tumori epiteliali e cutanei	Gerry Melino (IDI)	850.000,00

Programma 4 - Promozione della collaborazione internazionale con particolare riferimento a quella europea". Il programma, coordinato da Filippo Belardelli (ISS) e da Claudio Lombardo (ISTGE), ha come obiettivo principale quello di promuovere il processo di internazionalizzazione delle reti individuate nel Programma 2 per potenziare il trasferimento di competenze eccellenti verso programmi trans-nazionali e aumentare l'attrattiva dei nostri centri d'eccellenza tanto per i ricercatori che operano in istituzioni di ricerca estere, in particolare europee, quanto per l'industria. Il Programma 4 ambisce a creare le condizioni necessarie a sviluppare in maniera sistematica l'abitudine a collaborare stabilendo interfacce formali con le istituzioni omologhe ad ACC presenti in altri Paesi e con i progetti europei d'interesse oncologico in atto o in fase di progettazione. Per sostenere il divenire continuo del Programma è stato istituito un *Focal Point International Affairs* che possa rendere anche disponibili i servizi necessari a realizzare il processo di internazionalizzazione istituzionale per gli aspetti di informazione, formazione, ricerca e trasferimento, stimolando le reti di eccellenza a partecipare a programmazioni sovranazionali anche tramite piccoli finanziamenti per le attività preparatorie. L'ufficio rappresenta anche il punto di riferimento per raccogliere suggerimenti provenienti dai membri ACC e formulare indicazioni da trasferire al direttivo dell'associazione tramite la supervisione del Segretariato di ACC e dell'ISS.

L'articolazione del programma è indicata nella tabella sottostante:

Tab. 4 - Attività nell'ambito del Programma 4		(Finanziamento: € 3.200.000)	
Titolo delle attività	Coordinatori		(in euro)
	(ente di appartenenza)		
<i>Focal Point</i> e integrazione web site			480.000,00
Promozione della mobilità in entrata e uscita			500.000,00
<i>General Assembly & Scientific Conferences OEIC 2008</i>			50.000,00
ERA-Net – registri tumori europei			308.000,00
<i>European Bio-Banking and Biomolecular Resources</i>			204.000,00
Programma ECRIN e <i>Infrastructure for Clinical Trials and Biotherapy</i>			402.000,00
Infrastruttura EATRIS			503.000,00
Infrastruttura INSTRUCT			104.000,00
Partecipazione a CoCanGPC			150.000,00
<i>Accreditation of European Comprehensive Cancer Centres</i>			99.000,00
Collaborazione con l'America Latina			65.000,00
Supporto ad iniziative emergenti a seguito di opportunità nella programmazione UE del VII PQ	Filippo Belardelli (ISS)	Claudio Lombardo (ISTGE)	105.000,00
Collaborazioni con Paesi extraeuropei			230.000,00

Dalle informazioni sopra riportate emerge che il Ministero della Salute riserva adeguata attenzione all'importante aspetto della ricerca, specialmente nel settore dell'oncologia, come dimostra il Programma straordinario Oncologia, affidato in parte anche all'Istituto Superiore di sanità.

Sui singoli progetti di ricerca possono essere acquisite maggiori informazioni consultando i siti del Ministero della salute (www.ministerosalute.it) alla voce "Ricerca sanitaria" e dell'Istituto Superiore di Sanità (www.iss.it), alla voce "Pubblicazioni/Rapporti ISTISAN/Rapporti ISTISAN 09/1 e 10/1".

La finalità della ricerca è quella di far progredire le conoscenze scientifiche relative alla patologia oncologica, con l'intento ultimo di portare giovamento ai malati e di contribuire a realizzare modalità assistenziali più efficaci, ma anche più efficienti in termini di organizzazione dei servizi, di umanizzazione dei trattamenti, di agevolazione nell'accesso alle prestazioni.

E' comprensibile, e doveroso, che le acquisizioni della ricerca oncologica delle istituzioni italiane vengano sottoposte al vaglio della comunità scientifica internazionale e vengano condivise con tutti i ricercatori del settore. Per questo è corretto che i titoli delle ricerche in corso di svolgimento e i lavori scientifici prodotti nel corso delle ricerche medesime siano presentati in lingua inglese, secondo regole internazionali condivise dalla comunità scientifica.

Tuttavia, va ricordato sempre che i destinatari finali dei prodotti della ricerca sono i malati. Come pure va ricordato che i malati, le loro famiglie e le associazioni di volontariato che di loro si prendono cura, presentano un interesse vivissimo a conoscere ciò che si sta facendo in una materia che tanto direttamente li riguarda. Se è vero, peraltro, come è ormai nella generale accettazione, che l'informazione costituisce un fattore importante anche per i riflessi positivi sulle terapie, si ritiene doveroso segnalare al Ministero della Salute l'opportunità che i programmi di ricerca e i lavori che ne scaturiscono siano presentati e pubblicati tanto in inglese, per le sopra richiamate esigenze intrinseche al lavoro scientifico, quanto (almeno in riassunto) in italiano, per l'altrettanto rilevante esigenza di mettere le informazioni in questione a disposizione dei malati.

6. RASSEGNA BIBLIOGRAFICA RELATIVA AD ARGOMENTI CONNESSI CON LE PATOLOGIE ONCOLOGICHE

Nell'intento di contribuire a mettere a disposizione dei malati informazioni sui progressi che la ricerca scientifica sta facendo, si è ritenuto utile avviare all'interno dell'Osservatorio una rassegna dei lavori più recenti, prodotti dai programmi di ricerca illustrati al paragrafo precedente o presentati in testi monografici, insieme con l'indicazione di opere di divulgazione in materia di assistenza ai malati oncologici. Si è ritenuto utile segnalare anche le opere di testimonianza di persone che convivono con il tumore o che hanno avuto esperienze specifiche in materia.

Come si è osservato a proposito dei titoli delle ricerche, parimenti per le pubblicazioni che di esse sono frutto, si condivide l'esigenza di assicurarne la circolazione nella comunità scientifica, e quindi si ritiene giustificata la pubblicazione dei lavori stessi in inglese. Tuttavia, non va trascurata l'altra esigenza, che è quella di assicurare l'informazione ai malati, che presentano un elevato interesse a conoscere ciò che viene prodotto nei vari stadi di avanzamento delle ricerche.

Si rinnova pertanto, anche per questo aspetto, l'auspicio che il Ministero della Salute e l'Istituto Superiore di Sanità vogliano farsi carico di questa preoccupazione e impartire disposizioni perché i lavori abbiano anche una versione (sia pure per estratto) in lingua italiana:

6.1. LAVORI SCIENTIFICI

Per quanto concerne i lavori scientifici, l'acquisizione del materiale prodotto dalle ricerche in corso si è rivelata talmente ampia da superare i limiti del presente Rapporto. Nel rinviare alle informazioni analitiche, reperibili sul sito dell'ISS (www.iss.it) alla voce "Rapporti ISTISAN/Rapporto ISTISAN 09/1 e 10/1", si segnala che le ricerche sotto riportate hanno prodotto il numero di lavori scientifici indicati accanto al titolo della ricerca.

- *Qualità di vita e ICF in pazienti oncologici* - 1 lavoro
- *Modelli interdisciplinari d'intervento per la cura dei pazienti oncologici in età geriatrica* - 13 lavori
- *Database clinico e biobanca per lo studio di pazienti oncologici anziani e delle patologie età-correlate* - 6 lavori
- *Basi scientifiche per la definizione di linee guida in oncologia* - 4 lavori
- *Portale di alleanza contro il cancro* - 1 lavoro
- *Rete nazionale biobanche per l'oncologia* - 3 lavori

- *Rete nazionale per studi clinici e di strutture GMP per le bioterapie dei tumori* - 5 lavori
- *Rete nazionale "progetto start": stato dell'arte in oncologia* - 13 lavori
- *Rete nazionale su modelli sperimentali e "facilities" animali* - 59 lavori
- *Network nazionale italiano tumori eredo-famigliari (INTEF)* - 1 lavoro
- *Rete nazionale di bioinformatica oncologica (RNBO)* - 61 lavori
- *Nuove molecole dell'infiammazione: trasferimento dal laboratorio al letto del paziente* - 67 lavori
- *Base molecolare delle malattie mieloproliferative croniche e sviluppo di nuove terapie* - 26 lavori
- *Sviluppo vaccini idiotipici per studi di fase I-II di immunoterapia "subset specifica" per pazienti con disordini linfoproliferativi a cellule b* - 45 lavori
- *Applicazione della chemioterapia alla rimodulazione della risposta immune antitumorale: studio dei meccanismi e "proof of concept" nell'uomo* - 5 lavori
- *Identificazione di marcatori per la predizione della risposta a nuovi farmaci antitumorali (inibitori di hdac, tirosino chinasi e pompe ioniche)* - 36 lavori
- *Il microambiente tumorale come bersaglio terapeutico* - 31 lavori
- *Sviluppo di nuovi farmaci capaci di alterare il microambiente tumorale e ripristinare la risposta immune anti-tumorale* - 53 lavori
- *Recettori per chemiochine come marcatori biologici e molecolari di risposta clinica e target diagnostico terapeutico* - 8 lavori
- *Sviluppo di nuove terapie nei sarcomi muscolo-scheletrici: immunoterapia e target terapia a confronto* - 9 lavori
- *Terapie biologiche combinate e personalizzate nei tumori solidi: studi di fase I-II* - 5 lavori
- *Nuove molecole e peptidi quali farmaci regolatori del ciclo cellulare e della risposta a chemioterapici nei tumori epiteliali e cutanei* - 31 lavori
- *Programma 4 dell'art. 3 DM 21 luglio 2006* - 23 lavori

In totale tra il 2008 e il 2009 sono stati prodotto 506 lavori scientifici.

6.2. MONOGRAFIE E RAPPORTI TEMATICI

- Ministero della Salute - *Relazione sullo Stato Sanitario del Paese 2007-2008* - In "www.ministerosalute.it"
- FAVO, Istituto Nazionale dei Tumori - *Libro Bianco sulla riabilitazione oncologica* - In "Atti del progetto H.O. C.U.R.A. (Health Organisation of Cancer Units for Rehabilitation Activities)"

- FAVO - Censis - *Disparità nell'accesso dei malati oncologici ai trattamenti terapeutici e assistenziali* - In "Atti della 4^a Giornata Nazionale del Malato Oncologico", Taranto 2009
- AIOM - *La carta dei servizi dell'oncologia italiana - Libro bianco IV edizione* - EdizioniTecnografica, 2010
- Istituto Piepoli - *Quel brutto male: il vissuto sociale del cancro* - Rapporto 286/2007 - c/o AIMaC
- Giampaolo Fabris - *Il vissuto sociale del cancro e il ruolo della comunicazione* - In "Atti della 3^a Giornata Nazionale del Malato Oncologico", Milano 2008
- Economist Intelligence Unit - *Breakaway: The global burden of cancer - challenges and opportunities (Il peso globale del cancro - sfide e opportunità)* - Ed. The Economist
- Biondi M., Costantini A., Grassi L. - *Manuale pratico di psico-oncologia*, Ed. Il Pensiero scientifico, 2009.
- Gruppo di lavoro OsMed - *L'uso dei farmaci in Italia. Rapporto nazionale anno 2008*, Il Pensiero scientifico Editore, 2009

6.3. OPERE DI DIVULGAZIONE

- Petrini, M. - *Il dialogo religioso al letto del paziente*, Ed. Erickson, 2007
- Guarino, Angela - *Psiconcologia dell'età evolutiva*, Ed. Erickson, 2006
- Costantini M., Borreani C., Grubich S. - *Migliorare la qualità delle cure di fine vita*, Ed. Erickson, 2008
- De Santis Anna e altri (a cura di) - *La comunicazione con il paziente oncologico: valutazione e interventi*, Ed. Erickson, 2009.
- Servan-Schreiber D. - *Anticancro*, Sperling & Kupfer, 2008
- Giusti B., Fazioli F. - *Ritorno alla bellezza. Cure oncologiche e capelli: un aiuto concreto*, Ed. Simple, 2009.
- Franceschini, G. - *E' questione di pelle*, Ed. Miele, 2009.
- Roccia E., Roccia M. - *Addomesticare il cancro e riscoprire la gioia nella vita*, Ed. Effatà, 2008.
- Fondazione IRCCS Ist. Naz. Tumori - *I manuali di Ulisse: il dolore*. Disponibile on line.
- Fondazione IRCCS Ist. Naz. Tumori, Olmi P., Ausili Cefaro G. - *Capire i tumori in età anziana*. Disponibile on line.

- *La Forza di Vivere* - Collana di 10 opuscoli di lettura agevole che contengono, esposti in modo vitale e intelligente, i contributi di esperti che hanno fatto del cancro una occasione per rilanciare la vita - Ed. Attive come prima Onlus, Milano

- AIMaC - *La Collana del Girasole* - testi integrali di 33 libretti, tradotti dalle pubblicazioni di "Cancerbackup", con la quale l'AIMaC ha un rapporto di collaborazione in esclusiva. I testi sono stati adattati alla realtà italiana dal Comitato Scientifico dell'Associazione. Le pubblicazioni della Collana del Girasole sono reperibili sul sito dell'AIMaC (www.aimac.it). Di seguito sono elencati i titoli dei libretti:

- *Non so cosa dire*
- *La chemioterapia*
- *La radioterapia*
- *Il cancro del colon-retto*
- *Il cancro della mammella*
- *Il cancro della cervice*
- *Il cancro del polmone*
- *Il cancro della prostata*
- *Il melanoma*
- *Sessualità e cancro*
- *I diritti del malato di cancro*
- *Il linfedema*
- *La nutrizione nel malato oncologico*
- *Tumori - I trattamenti non convenzionali*
- *La caduta dei capelli*
- *Il cancro avanzato*
- *Il linfoma di Hodgkin*
- *I linfomi non Hodgkin*
- *Il cancro dell'ovaio*
- *Il cancro dello stomaco*
- *Cosa dico ai miei figli?*
- *I tumori cerebrali*
- *Il cancro del fegato*
- *La terapia del dolore*
- *Il cancro del rene*
- *La fatigue*
- *Il cancro della tiroide*
- *Gli studi clinici sul cancro*
- *Le assicurazioni private per il malato di cancro*

- AIMaC - *La biblioteca del Girasole* - Pubblicazioni divulgative reperibili sul sito dell'Associazione. Di seguito sono elencati i titoli delle pubblicazioni:
 - Domande e risposte sulla radioterapia
 - Domande e risposte sul tumore della laringe
 - Il test del PSA
 - Neoplasia e perdita di peso - Cosa fare?
 - Padre dopo il cancro
- Ballatori Enzo, De Angelis Verena, Patoia Lucio, Roila Fausto - *Appropriatezza ed efficacia in oncologia. Il ruolo della farmaco epidemiologia*; Ed. Il pensiero scientifico; 2000
- Apolone Giovanni, Ballatori Enzo, Mosconi Paola, Roila Fausto - *Misurare la qualità della vita in oncologia. Aspetti di metodo ed applicativi*; Ed. Il Pensiero Scientifico; 1997

6.4. LIBRI DI TESTIMONIANZA

- Bearer Jim - *La vita è così*, Ed. Tea, 2010.
- Beaver Jim - *La vita è così*; -Ed. TEA; 2010
- Belpomme Dominique - *Come guarire dal cancro e come evitarlo*; Ed. Lindau; 2009
- Boldrini Mauro, Smerrieri Sabrina, Goffi Francesca - *Ho vinto io (guarire dal tumore del seno, testimonianze e interventi)*; Ed. Giunti Demetra, 2009
- Cucchi Luigi - *Vincere la malattia (Dalla genetica le più recenti scoperte per sconfiggere i tumori)* ; Ed IL Giornale; 2006
- De Falco Francesco , Cuomo Arturo - *Dalla malattia in poi... il tempo restituito. Manuale di qualità della vita*; Ed. Cuzzolin; 2005
- De Filippis Russo Vincenzo; *Cancro, sesso e società*; Ed. Huggins Laboratory, 1985
- Ferrari Nicola , Maria Angela Gelati - *Scritture per un addio* ; Ed. Il Ponte vecchio, 2008
- Fornari Franco - *Affetti e cancro*; Raffaello Cortina Editore; 1985
- Giacalone Annalisa –*Quando il male è orami alle spalle*; Ed Franco Angeli; 2003
- Ginami Luigi - *La speranza non delude*; Ed. Paoline Editoriale Libri; 2008
- Latini Luciano, Galli Giuseppe - *Il paziente oncologico guarito. La vita dopo il cancro*; Ed . Simple; 2009
- Luzzato Lucio - *Capire il cancro. Conoscerlo, curarlo, guarire*. Ed. BUR Biblioteca Univ. Rizzoli; 2009

- Meluzzi Alessandro, Duce Livia Ileana - *E se la mente guarisse il cancro? Un'ipotesi di lavoro per la cura "dolce" delle malattie neoplastiche*, Centro Scientifico Editore; 1999
- Ménard Sylvie - *Si può curare (la mia storia di oncologa malata di cancro)*; Ed. Mondadori; 2009
- A cura di Patrizia Monaco - " *...tutto per non aver mangiato i cavoletti di Bruxelles...*"
Storie di donne fra tumori e timori; Fratelli Frilli Editori; 2006
- Morandi Uliano, Stefani Alessandro; *Le metastasi polmonari*; Ed. Athena Audiovisuals; 2006
- Nonnini Gianluigi - *Un cancro al cuore*; Ed Marna; 2008
- Norton M. - *Come ho sconfitto il cancro senza essere wonder woman*, Ed. Piemme, 2010
- Picard Marie-Amélie - *Alimenti preventivi contro il cancro*; Ed. Il punto d'incontro; 2009
- Piga Cristina- *Ho il cancro e non ho l' abito adatto*; Ed Mursia; 2007
- Regehr Clark Hulda - *La cura di tutti i cancri avanzati*; Ed. Macro edizioni; 2005
- Regehr Clark Hulda - *La prevenzione di tutti i cancri*; Ed. Macro edizioni; 2006
- Ressico Tina - *Il tempo del male, il tempo del bene*; Ed. Bompiani, 2005
- Rizzoli Melania - *Perché proprio a me? Come ho vinto la mia battaglia per la vita*; Ed. Sperling & Kupfer; 2009
- Rizzoli Melania - *Se lo riconosci lo eviti*; Ed. Sperling & Kupfer; 2009
- Russomanno Maria Grazia - " *...libere di vivere*"; Ed. A.M.O.; 2005
- Salvatore Fabio – *Cancro non mi fai paura*; Ed Aliberti; 2008
- Sannucci Corrado - *A parte il cancro, tutto bene* ; Ed. Mondadori, 2008
- Simonton O. Carl - Henson Reid , Hampton Brenda - *L'avventura della guarigione*; Ed. Amrita;2006
- Veronesi Umberto, Hirshaut Yashar , Pressman Peter I. - *Conoscere per guarire. il tumore al seno: come prevenirlo, come combatterlo*; Ed.Rizzoli; 2005
- Wuhrer C. - *Sopravvivere al marito quando si ha il cancro*, Ed. Medicea, 2009.

6.5. SITI INTERNET SEGNALATI

- www.favo.it
- www.aimac.it
- www.oncoguida.it
- www.handylex.it
- www.tumori.net
- www.censis.it
- www.aiom.it
- www.airo.it
- www.ministerosalute.it
- www.iss.it
- www.inps.it
- www.aifa.it
- www.radioterapiaitalia.it
- www.ail.it
- www.airc.it
- www.siponazionale.it
- www.fedco.org

7. PROGRAMMA DELLA 5ª GIORNATA NAZIONALE DEL MALATO ONCOLOGICO



Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

V Giornata nazionale del malato oncologico

Vinciamo insieme la vita

PROGRAMMA

Giovedì 13 maggio 2010

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

10:00 **Secondo Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici (favo, censis, inps, aiom, airo e servizio informativo sanitario del ministero della salute)**

Moderata: **Cristina Parodi** (tgs)

Introducono: **Francesco De Lorenzo** (favo) e **Sergio Paderni** (osservatorio condizione assistenziale malati oncologici)

Intervengono: **Carla Collicelli** (censis), **Antonio Mastrapasqua** (inps), **Marco Venturini** (aiom)

Partecipano i ministri: **Ferruccio Fazio**, **Raffaele Fitto**, **Maurizio Sacconi**

12:00 **Conferenza stampa**

Venerdì 14 maggio 2010

Istituto Regina Elena
Centro Congressi Bastianelli, Aula Magna
Via E. Chianesi 53

10:00 **I diritti dei malati di cancro della prostata**

Moderano: **Michele Gallucci**, **Riccardo Valdagni**

Saluto di: **Francesco Bevere**

I diritti...

alla conoscenza: **Roberto Gervaso**

all'informazione: **Riccardo Valdagni**

ad una scelta responsabile: **Laura Ballardita**

alla riabilitazione: **Alessandro Bonucci**, **Michele Gallucci**

al supporto psicologico: **Simona Donegani**, **Patrizia Pugliese**

11:50 **Il diritto alla riabilitazione: proposta per sensibilizzare i parlamentari**

Intervengono: **Francesco De Lorenzo**, **Ettore Fumagalli**

12:10 **Nuovi bisogni, nuovi diritti**

Moderata: **Francesco Cognetti**

Intervengono: **Claudio Cricelli**, **Ettore Fumagalli**, **Fabio Gava**, **Franco Napoletano**, **Francesco Montorsi**, **Patrizia Pugliese**, **Bianca Saracino**, **Pietro Scialpi**

Lara Ballardita Programma Prostata, Istituto Nazionale Tumori, Milano - **Francesco Bevere** Direttore Generale IRE Istituto Nazionale Tumori Regina Elena, Roma - **Alessandro Bonucci** IRE Istituto Nazionale Tumori Regina Elena, Roma - **Francesco Cognetti** Responsabile Oncologia Medica, IRE Istituto Nazionale Tumori Regina Elena, Roma - **Claudio Cricelli** Presidente Società Italiana di Medicina Generale, Roma - **Simona Donegani** Programma Prostata, Istituto Nazionale Tumori, Milano - **Ettore Fumagalli** Presidente Europa Uomo, Milano - **Michele Gallucci** Direttore Urologia IRE Istituto Nazionale Tumori Regina Elena, Roma - **Fabio Gava** Deputato al Parlamento - **Roberto Gervaso** Giornalista e scrittore, Roma - **Francesco Montorsi** Fondazione San Raffaele del Monte Tabor, Milano - **Patrizia Pugliese** Responsabile Psicologia Clinica, IRE Istituto Nazionale Tumori Regina Elena, Roma - **Franco Napoletano** Presidente Vita Continua, Torino - **Bianca Saracino** IRE Istituto Nazionale Tumori Regina Elena, Roma - **Pietro Scialpi** Presidente Associazione Italiana Prostatetomizzati, Firenze - **Riccardo Valdagni** Direttore Programma Prostata, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano

13:00 **Pausa pranzo**

15:00 - 19:00 **Assemblea dei soci F.A.V.O.**

Dibattito sulle iniziative e le attività della Federazione

Sabato 15 maggio 2010

Auditorium Conciliazione
Via della Conciliazione 4

10:00 **Il volontariato oncologico vince con le alleanze: FAVO-INPS-AIOM**

Moderata: **Manuela Perrone** (sole24ore sanità)

Intervengono: **Elisabetta Iannelli** (favo), **Massimo Piccioni** (inps), **Marco Venturini** (aiom)

La parola alle associazioni

12:00 **Le associazioni dei pazienti nell'era dei social network e dei social media**

Moderata: **Marzio Bartoloni** (sole24ore sanità)

Interviene: **Eugenio Santoro** (istituto Mario Negri)

La parola alle associazioni

13:30 **Pausa pranzo**

15:00 **Il corpo ritrovato**

Moderano: **Stefania Gori** (aiom) e **Paola Varese** (favo)

Interviene: **Pucci Romano** (associazione skineco)

La parola alle associazioni

16:00 **Il tumore negli anziani**

Moderano: **Alessandro Meluzzi** (aimac) e **Carmine Pinto** (aiom)

Interviene: **Stefano Gastaldi** (attivecomeprima), **Rosa Oricchio** (aimac), **Chiara Mastroianni** (antea), **Umberto Tirelli** (cro Aviano)

21:00 **Rossoantico & Friends. Musica dal vivo con ospiti illustri. Presenta Rosaria Renna**

Domenica 16 maggio 2010

Auditorium Conciliazione
Via della Conciliazione 4

Vinciamo insieme la vita

Conduce: **Paola Saluzzi** (sky tg24)

10:00 **Saluto del Sen. Mario Cutrufo Vice Sindaco di Roma**

10:10 **Il tumore negli anziani: famiglia e società**

Alessandro Meluzzi

10:20 **AIOM-INPS-FAVO per il sostegno socio-assistenziale dei malati di cancro**

Carmelo Iacono (presidente aiom)

10:30 **Sostegno e cura del paziente oncologico dopo il terremoto di L'Aquila**

Enrico Garaci (presidente ISS e Alleanza Contro il Cancro), **Corrado Ficorella** (primario unità complessa di oncologia, ospedale San Salvatore - L'Aquila), **Francesco De Lorenzo** (favo)

11:30 **Consegna del Cedro d'oro a:**

Gianni Letta Sottosegretario alla Presidenza del Consiglio

Antonio Mastrapasqua Presidente INPS

Vittoriana Filoni Presidente L'Aquila nel mondo per l'oncologia