

L'Italia e la lotta ai tumori: l'impegno della politica e delle associazioni

In Italia attualmente 3.460.000 persone convivono con un tumore, tuttora seconda causa di morte nel nostro paese, ma quasi la metà dei cittadini si sente ancora poco informata: al Nord come al Sud solo un italiano su due (55%) ritiene di avere sufficienti informazioni. Gli italiani però, e in particolare i pazienti oncologici, sono per lo più (64%) soddisfatti dell'assistenza offerta dal servizio sanitario, seppure con forti differenze regionali: la percentuale dei giudizi positivi va dall'81% dei lombardi al 26% dei cittadini della Calabria, dove si registra anche il picco (36%) dei giudizi negativi. Ma ancora oggi un tumore su tre è scoperto per caso e solo il 6% viene evidenziato da un controllo di screening offerto dal SSN, e anche qui con rilevanti differenze regionali, dal 9% della Lombardia al 2% della Calabria.

Sono le principali indicazioni che emergono dalla ricerca **L'Italia e la lotta ai tumori: il punto di vista di pazienti e cittadini**, realizzata a livello nazionale e in 6 Regioni dall'Istituto Ipsos, che ha coinvolto in modo parallelo cittadini e pazienti oncologici e onco-ematologici su temi legati alla salute e all'assistenza sanitaria.

La ricerca è stata presentata in occasione del Forum annuale del progetto **La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere**, promosso da Salute Donna onlus e da 25 Associazioni che dal 2014 si confrontano con le Istituzioni nazionali e regionali per migliorare la presa in carico e la tutela dei diritti dei pazienti oncologici. I risultati della ricerca offrono importanti elementi di valutazione ai politici nazionali e regionali che stanno lavorando per attuare i punti qualificanti dell'Accordo di Legislatura sulla presa in carico e la cura dei pazienti oncologici e onco-ematologici, sottoscritto dalle Associazioni dei pazienti con le Istituzioni e approvato all'unanimità sia dalla Camera dei Deputati che dal Senato della Repubblica tra marzo e luglio 2019.

In occasione del forum, questi stessi politici sono stati premiati con il riconoscimento del *Cancer Policy Award*, conferito dalle Associazioni sostenitrici del progetto e da una Giuria tecnico-scientifica, per il loro impegno nel tradurre in atti a livello nazionale e regionale i punti qualificanti dell'Accordo.

Tutti i vincitori sono stati invitati a condividere le proprie esperienze e a sostenere reciprocamente le proprie iniziative a livello parlamentare o di Consiglio regionale, per creare un circuito vir-

tuoso che coinvolga tutti gli stakeholder in modo trasparente e li induca a definire modelli organizzativi che mettano al primo posto la presa in carico del paziente e l'abbattimento delle differenze regionali.

Tra i punti salienti dell'accordo ricordiamo:

- l'attuazione delle Reti oncologiche ed ematologiche regionali;
- l'attivazione di Protocolli Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le diverse forme di cancro;
- la promozione della prevenzione come strumento fondamentale per il controllo del fenomeno cancro nel paese;
- il riconoscimento ufficiale della psico-oncologia come professione sanitaria;
- la diffusione e l'accesso ai test diagnostici molecolari che permettono di accedere a terapie target personalizzate.

Il Viceministro alla Salute Pierpaolo Sileri, intervenuto al Forum, ha confermato l'impegno del governo per raggiungere gli obiettivi dell'accordo, dichiarando che "bisogna implementare le reti delle cure palliative, anche pediatriche, per dare dignità ai malati fino alla fine, e le reti oncologiche, oggi presenti solo in nove Regioni, per migliorare i percorsi di diagnosi e cura."

Sileri ha poi così continuato: "Con l'Intesa Stato-Regioni dell'aprile scorso sono state attivate le nuove linee guida organizzative per favorire lo sviluppo omogeneo delle reti su tutto il territorio nazionale e spero che presto venga attivato un coordinamento centrale delle reti da parte del Ministero della Salute per velocizzarne la realizzazione. Vorrei comunque sottolineare che in Europa siamo il paese con la più alta sopravvivenza a cinque anni dalla diagnosi di tumore". Commentando i dati della ricerca, Annamaria Mancuso, Presidente di Salute Donna onlus, ha sottolineato che "i risultati di questa ricerca ci dicono una cosa molto semplice: dobbiamo lavorare ancora molto, tutti insieme, per migliorare l'informazione, i tempi di attesa, la tutela dei diritti dei pazienti oncologici. Di questo percorso, l'Accordo di Legislatura siglato da tutto il Parlamento è un tassello fondamentale e attraverso il Cancer Policy Award abbiamo voluto segnalare gli esponenti politici che si stanno impegnando per realizzarlo". ■ ML

"La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere" è un progetto nato per creare un circuito virtuoso tra cittadini e Istituzioni con l'obiettivo di migliorare l'assistenza del paziente oncologico abbattendo le differenze regionali

ASSISTENZA ONCOLOGICA: IL PUNTO DI VISTA DI PAZIENTI E CITTADINI

I risultati principali dello studio sulla percezione dell'assistenza oncologica e onco-ematologica in Italia e in 6 Regioni italiane evidenziano alcuni elementi che meritano particolare considerazione nel percorso a sostegno dell'iniziativa **La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere**.

I dati emergono dall'ascolto integrato dell'opinione pubblica italiana – con focus dedicati su 6 Regioni (Calabria, Lazio, Lombardia, Puglia, Sardegna e Sicilia) – e dei pazienti oncologici seguiti dalle Associazioni di pazienti che hanno aderito all'iniziativa.

In totale sono stati coinvolti 1831 cittadini e 1779 pazienti oncologici. Il tumore, seconda causa di morte in Italia, è un tema su cui i cittadini italiani non sono certi di essere sufficientemente informati: infatti solo un italiano su due (55%) pensa di avere sufficienti informazioni, e ciò si rileva in modo abbastanza omogeneo sul territorio (Figura 1). Il dato che tuttavia più deve sconcertare ed allarmare è che un tumore su tre tra quelli che affliggono i pazienti intervistati è stato scoperto per caso e che solo il 6% è stato evidenziato da un controllo di screening offerto dal SSN (Figura 2): questa modalità di individuazione è purtroppo distribuita in modo disomogeneo tra le 6 Regioni coinvolte nella rilevazione, dal 9% della Lombardia al solo 2% della Calabria.

Figura 1

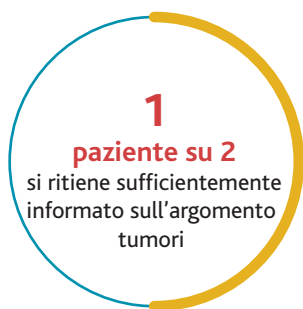
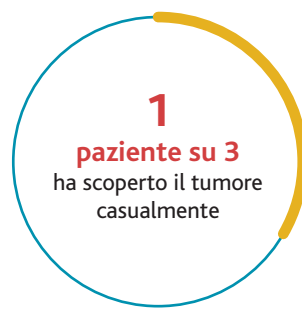


Figura 2



Quanto sono soddisfatti cittadini e pazienti

Il servizio sanitario pubblico erogato in Italia raccoglie tutto sommato un più che discreto livello di soddisfazione con il 64% degli italiani che lo giudica positivamente e solo il 12% che lo ritiene gravemente carente; tuttavia, il focus regionale mostra una situazione fortemente localizzata, con picchi di eccellenza in Lombardia (46% dei cittadini che assegna voti tra 8 e 10 su scala 1-10) e critiche molto intense in Calabria con un calabrese su tre (36%) che assegna voti tra 1 e 3.

Il focus sul servizio ospedaliero – uno degli elementi portanti del servizio pubblico – riflette in modo fedele queste opinioni, evidenziando una volta di più la disomogeneità che affligge diversi territori del paese. I pazienti oncologici, freschi di esperienza di contatto con la sanità pubblica, sono tendenzialmente un po' più soddisfatti dell'opinione pubblica generale, plausibilmente influenzata anche dal trattamento mediatico dei problemi della sanità e meno spesso direttamente a contatto con i singoli servizi erogati. Molto limitati i giudizi fortemente negativi in tutte e sei le Regioni: dal 2% di Puglia e Lombardia ad un massimo dell'11% di pazienti oncologici calabresi, i più fortemente insoddisfatti (voti da 1 a 3).

Il tema della continuità del percorso diagnostico-terapeutico nella presa in carico dei pazienti oncologici mostra fotografie differenti Regione per Regione: si va infatti dal 64% dei pazienti siciliani interpellati, che sono rimasti nella medesima struttura per l'intero percorso, ai livelli minimi di continuità che si registrano in Puglia e Lazio, dove poco più di un quarto dei pazienti intervistati ha avuto accesso alla diagnosi in una struttura differente da quella in cui si è poi curato (rispettivamente 26% e 27%) (Figura 3).

Figura 3. Pazienti che dichiarano di aver ricevuto diagnosi e trattamento nella stessa struttura



Sicilia
6 su 10



Puglia
3 su 10



Puglia
4 su 10

La concentrazione dei centri di eccellenza nell'area lombarda viene riconosciuta dall'83% dei pazienti intervistati nella Regione, e questo dato rappresenta l'apice del riconoscimento tra le 6 Regioni indagate. La Calabria, una volta ancora, pecca sia per la disponibilità di questa offerta specifica (nota solo al 35% dei pazienti oncologici), ma anche per ciò che concerne la chirurgia, sia in ambito oncologico (34%) ma ancor più ricostruttivo (15%). Sul tema dell'offerta di servizi specifici va sottolineato che l'opinione pubblica ne ignora l'esistenza in misura molto consistente (tra il 36% e il 42% di astensione dai giudizi).

→ a pag 14

Tornando ai pazienti oncologici, i livelli di soddisfazione per gli elementi strutturali del percorso di cura mettono nuovamente in luce le differenze regionali tra Nord-Centro e Sud (a parziale eccezione della Sicilia) del paese: ad esempio, sono solo circa metà (54%) i pazienti sardi soddisfatti di ambiente di cura e macchinari messi a disposizione, contro l'83% dei pazienti del Lazio (Figura 4).

Figura 4. Pazienti che dichiarano soddisfazione per elementi strutturali del percorso di cura



La qualità dell'elemento umano mette invece d'accordo i pazienti oncologici di tutte e 6 le Regioni monitorate: sia per quanto concerne la capacità di mettere il paziente a proprio agio (cortesìa ed empatia), sia per quanto riguarda il riconoscimento della professionalità, medici e infermieri calabresi (7 su 10 i soddisfatti) nulla hanno da invidiare a lombardi (76%) o sardi (72%) (Figura 5).

Figura 5. Pazienti che riconoscono cortesìa, empatia e professionalità di medici e infermieri della propria Regione



Un po' meno omogenei i livelli di soddisfazione per la presenza di team multidisciplinari che prendano in carico il paziente: si va dal minimo del 35% di soddisfazione espressa dai pazienti sardi, passando per il 59% dei siciliani al massimo del Lazio, con il 73% dei pazienti soddisfatti per questo servizio.

Quanto sono informati cittadini e pazienti

Il confronto tra opinione pubblica e pazienti sulla conoscenza di test genetici, farmaci innovativi e presenza di Breast Unit è sempre a favore del secondo gruppo, a maggiore contatto con le tematiche inerenti la malattia specifica. In generale, tuttavia, anche presso i pazienti, i livelli di conoscenza registrati su questi temi sono tutt'altro che plebiscitari: solo il 43% dei cittadini e il 51% dei pazienti è al corrente dei test cui si può avere accesso per mappare la predisposizione genetica alla malattia; solo il 47% dei cittadini e il 61% dei pazienti conosce i farmaci innovativi dedicati alla cura del tumore; ancora più limitata la conoscenza dei Centri di senologia multidisciplinari, le cosiddette Breast Unit, note solo a poco più di 1 cittadino su 3 e in egual misura ai pazienti (tra i quali tuttavia è più ampia – 16% contro 5% – la compagine dei conoscitori qualificati).

Infine, tra i servizi territoriali a disposizione dei pazienti oncologici, il più noto a livello di opinione pubblica è quello della chirurgia oncologica (59%), seguita a considerevole distanza dal sostegno psicologico (38%): 1 italiano su 5 non è però in grado di citare nessun tipo di servizio, ma questa percentuale si eleva al 29% tra i cittadini siciliani e raggiunge il 44% tra i calabresi.

"La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere"

è un progetto di advocacy politico-istituzionale nato nel 2014 su iniziativa di Salute Donna onlus allo scopo di contribuire al miglioramento dell'assistenza e della cura dei pazienti oncologici, caratterizzate da ritardi e gravi disparità a livello regionale.

Per raggiungere questi obiettivi è stata creata la prima piattaforma nazionale di stakeholder in Oncologia di natura consultiva e operativa composta da:

- **network di 25 Associazioni** di pazienti oncologici e onco-ematologici;
- **commissione tecnico-scientifica** rappresentativa di tutti i più importanti attori dell'oncologia a livello nazionale;
- **Intergruppo parlamentare** "Insieme per un impegno contro il cancro", costituito da oltre 60 parlamentari di tutti gli schieramenti politici;
- **Intergruppi consiliari** per la lotta al cancro in Lombardia, Lazio, Calabria e Puglia.

Le risorse informative

- Sito internet www.salutebenedadifendere.it, dove è possibile trovare maggiori informazioni sul progetto.
- Pagina Facebook www.facebook.com/salutebenedadifendere con aggiornamenti sulle attività del progetto e notizie dal mondo dell'oncologia.
- Canale Twitter twitter.com/pazienticancro

