TERAPIE E OSPEDALI: DOSSIER SUI TUMORI

il caso

di **Stefano Filippi**

Il calvario dei malati di cancro: tre anni per avere i farmaci

Il rapporto choc sui pazienti oncologici fotografa la situazione in Italia dove in attesa dell'ok spesso si muore. La giungla delle regole: ogni regione ha le sue

I numeri sui tumori in Italia raccontano due facce dello stesso male. L'anno scorso sono stati diagnosticati 366mila nuovi casi, 175mila persone sono morte e circa 3 milioni (il 5 per cento della popolazione) sono sottoposte a cure anticancro. Tuttavia la sopravvivenza a cinque anni è in aumento, salita dal 39 per cento nel 1990-92 al 57 per cento del 2005-07, e il 27 per cento di chi ne è stato colpito è definitivamente guarito. Negli ultimi 15 anni sono stati immessi sul mercato 63 nuovi farmaci antitumorali: oggi nel complesso ne sono disponibili 132. La lotta contro il cancro non conosce sosta e anno dopo anno conquista vittorie. L'ottavo Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, presentato ieri a Roma in vista dell'undicesima Giornata nazionale del malato oncologico che si celebra la terza domenica di maggio, è un dossier di oltre 200 pagine che fotografa il campo di battaglia. Perché curare non è soltanto trovare la terapia giusta, ma sapere chi è in grado di applicarla con maggiori prospettive di successo, dove farsi assistere, quanto sono lunghe le liste d'attesa, quanto costerà il trattamento al malato e alla sanità pubblica.

Uno dei grandi alleati del cancro è la burocrazia, con le lentezze e le inefficienze del sistema sanitario. Prendiamo il caso della disponibilità di farmaci innovativi per i pazienti. In questo caso i tempi di inserimento sono cruciali: periodi troppo lunghi, soprattutto se dovuti a ritardi e non a verifiche scientifiche, equivalgono a negare le terapie e il diritto all'uguaglianza di trattamento. Il Rapporto ne ripercorre le tortuosità grazie a una ricerca condotta da Favo (Federazione delle associazioni di volontariato oncologico), Aiom (Associazione italiana di oncologia medica) e Fondazione Censis.

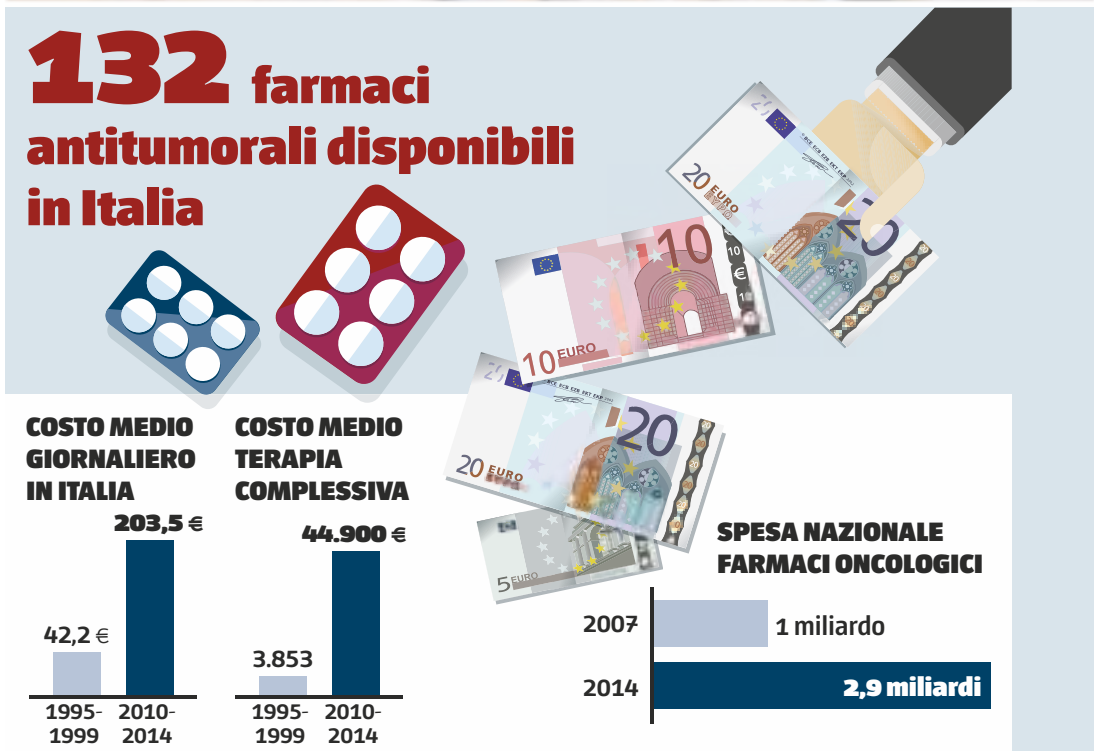
L'azienda farmaceutica che presenta il dossier di un nuovo prodotto alla European Medicines Agency (Ema) apre un percorso lungo almeno tre anni prima di arrivare alla pubblicazione sulla *Gazzetta ufficiale* della relativa autorizzazione. Ma dopo oltre mille giorni assorbiti da valutazioni europee, analisi nazionali e trattative su prezzo e rimborsabilità, il farmaco non è ancora in commercio perché bisogna attendere il via libera delle regioni. E questa parte della giungla autorizzativa è la più fitta. Alcune regioni devono inserire il medicinale nel Prontuario terapeutico ospedaliero, altre (come Lombardia e Veneto) lo hanno eliminato. Con il Prontuario serve più tempo, ma dove la decisione è più rapida possono accadere altre disparità: per esempio, un'azienda ospedaliera adotta un farmaco e un'azienda sanitaria della stessa città no.

LO STUDIO
L'iniziativa promossa da Favo, Aiom e Fondazione Censis

In Calabria la Commissione incaricata di aggiornare il Prontuario si riunisce in media ogni due anni e le aziende sanitarie sono costrette ad acquistare piccole dosi di medicamenti innovativi a trattativa privata, quasi clandestinamente. Gravi ritardi anche in Emilia Romagna, dove l'inserimento nel Prontuario richiede 110 giorni in più rispetto alla media nazionale. Il Lazio ha deciso di sciogliere il Prontuario, ma nel frattempo le procedure per autorizzare alcuni farmaci sono sospese. In Lombardia, dove non c'è Prontuario regionale, la scelta spetta ai singoli ospedali, aziende sanitarie e istituti (Irccs) in funzione del numero di pazienti e dei costi.

Il Veneto ha complicato il complicabile. In assenza del Prontuario si deve distinguere tra medicinali ad alto costo e non rimborsati: per i primi deve intervenire la Commissione farmaci innovativi della Rete oncologica veneta che ne può raccomandare l'utilizzo, per i secondi invece è lasciata libertà alle strutture terapeutiche di prescriverli con fondi propri. Così ogni azienda sanitaria si regola come crede e la disparità tra malati dello stesso territorio aumenta. In Campania invece i centri clinici possono comprare i farmaci anche se non sono inseriti nel Prontuario. La classica soluzione all'italiana. Oltre alla ricerca medica, anche la politica sanitaria ha tanta strada da fare.

LA RADIOGRAFIA



TEMPI DI ATTESA PER L'INSERIMENTO DEI FARMACI ONCOLOGICI NEI PRONTUARI TERAPEUTICI REGIONALI (dati espressi in giorni)

	MEDIA	MASSIMO
Abruzzo	90	309
Calabria	170	685
Campania	70	453
Emila-Romagna	160	2.142
Lazio	120	314
Sicilia	90	360
Toscana	60	285
Umbria	40	570
Lombardia	-	-
MEDIA	100	560

ITER APPROVAZIONE DI UN FARMACO ONCOLOGICO

	MEDIA	MASSIMO
Fase europea	-	400
Invio all'AIFA	-	40
Fase nazionale	-	-
Comm. tecnico/scientifica	290	-
Comm. prezzi e rimborso	90	-
Pubblicazione Gazz. Uff.	150	530
Fase regionale	-	100
TOTALE	-	1.070

LA PROVOCAZIONE

«Ma se le medicine costano troppo ci vuole il coraggio di dire no»

Per De Rita, presidente del Censis, il servizio sanitario non deve acquistare dosi da 50-60mila euro. Solo così si garantisce la salute a tutti

L'arrivo di farmaci di nuova generazione molto efficaci ma ad altissimo prezzo pone interrogativi che vanno oltre la politica sanitaria. Quanto valgono una vita, una persona, una terapia? Vale di più l'esistenza di un singolo o l'esigenza di una gestione razionale del sistema a beneficio di tutti? «Farmaci che vanno a colpire una singola mutazione genetica – scrive il professor Giuseppe De Rita introducendo il Rapporto presentato ieri –, che sono quindi funzionanti solo ad un singolo percorso di cura; che non possono puntare sulla universalizzazione dei trattamenti; e che di conseguenza devono trasferire il proprio costo a un singolo paziente, con un costo evidentemente altissimo».

Chi può farsi carico di queste spese? Già oggi il costo sociale per il malato e l'operatore sanitario è di 41mila euro l'anno. Un farmaco innovativo vale sui 50-60mila euro. Cifre insostenibili tanto per le famiglie quanto per il sistema sanitario. «E che facciamo? – si chiede De Rita -. Sballiamo bilanci privati e pubblici, oppure lasciamo il malato senza speranza di prolungare significativamente i suoi anni di vita?».

Per il presidente del Censis, «quel che sta avvenendo non è altro che l'esasperazione di una costante tendenza alla personalizzazione delle cure; alla responsabilità dei singoli sul proprio corpo e sulla propria salute; alla soggettività nei comportamenti e nelle scelte sanitarie». Una «farmacologia individualizzata». L'«esasperazione soggettivistica della cura» e il «pericolo di un blocco finanziario» a essa ripropongono la domanda sul valore della vita. La quale non ha prezzo.

Ma De Rita fa notare che «un servizio sanitario il quale dichiara di non potersi far carico di un farmaco pur costosissimo e personalizzato obbedisce in fondo al suo mandato istituzionale, quella della "universalizzazione" della cura». E nei fatti esprime un profondo valore sociale, cioè la fedeltà al principio di una sanità per tutti, che non è secondo rispetto ai bisogni dei singoli malati.

SFil

PRESIDENTE Giuseppe De Rita (Censis)

VkVSIyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfR2RicyMjI211enpplyMjSWwgR2Ivcm5hbGUjIyMxMy0wNS0yMDE2IyMjMjAxNi0wNS0xNFQxMzowNjowMlojIyNWRVI=

I piccoli reparti sono pericolosi Vanno chiusi ma nessuno lo fa

Negli ospedali dove si effettuano meno di 80 interventi l'anno, il rischio aumenta. Un decreto (inapplicato) ordina il taglio di 700 strutture

Quasi 700 reparti di oncologia in Italia dovrebbero essere chiusi. Non è una questione di soldi che mancano, di tagli più o meno lineari che si abbattono sulle cure mediche. Lo dice una legge, il decreto ribattezzato «standard ospedalieri» varato nell'aprile 2015 che fissa parametri non economici ma terapeutici. Esiste una relazione tra volume di attività ed esito degli interventi: dove si interviene di più si hanno maggiori probabilità di guarire. Lo dice il buon senso, lo confermano le statistiche. Per offrire ai malati un servizio migliore, il provvedimento ridisegna la struttura ospedaliera italiana e crea le reti oncologiche. «Le regioni avevano sei mesi di tempo per adeguarsi ai nuovi profili assistenziali, ma solo il Piemonte ha provveduto», dice Francesco De Lorenzo, presidente della Favo.

Un recente studio su 25mila donne dimostra che, nelle pazienti con tumore al seno, la sopravvivenza a cinque anni aumenta del 9% negli ospedali che trattano più di 150 casi rispetto a quelli che ne trattano meno di 50. Nei centri di cura maggiori si registra un'adesione più stretta alle linee guida terapeutiche, sono presenti specialisti con più esperienza, l'approccio prevalente è multidisciplinare, e a ciò si aggiunge un'attività di prevenzione più intensa. I dati sulle cure dicono che è necessario concentrare la cura in centri dedicati. Dove si opera meno cresce il rischio di dover intervenire una seconda volta, ed è facile immaginare le conseguenze psicologiche sulle pazienti ed economiche sul sistema sanitario. Secondo uno studio su 90mila malate di cancro alla mammella, i chirurghi che eseguono meno di 14 operazioni l'anno devono reintervenire in una percentuale superiore del 33% rispetto ai colleghi che compiono più di 34 interventi.

Il decreto del 2015 stabilisce la soglia minima di attività per i reparti oncologici: in media 80 primi interventi, 150 per il carcinoma mammario. Entro ottobre le regioni dovevano identificare, in base alle risorse, le strutture da mantenere e quelle da riconvertire. In Italia soltanto 123 ospedali su 804 eseguono più di 150 interventi chirurgici all'anno di cancro al seno: poco più di uno per provincia. Rappresentano appena il 15 per cento dei centri clinici, tuttavia trattano il 70 per cento dei nuovi casi. Significa che ancora oggi una donna su tre colpita da un tumore alla mammella viene trattata in ospedali con soglie di attività inferiori a quella prevista.

In queste strutture il rischio chirurgico è proporzionalmente maggiore. Il loro elenco è lunghissimo, ma c'è un modo semplice per verificare se un certo ospedale è considerato «ad alto volume di attività di chirurgia oncologica». Bisogna consultare il portale internet *www.oncoguida.it*, dove gli ospedali sono classificati in base alle schede di dimissione del ministero della Salute. Una volta individuata la struttura sanitaria appariranno nel dettaglio i tipi di tumore trattati e il numero di interventi eseguiti: un pallino verde indica i centri più affidabili perché lavorano di più. Sono indicati anche telefoni e direttori dei reparti. Un motore di ricerca suggerisce dove è preferibile curarsi in base alla provincia e alla patologia.

«Ci vorrebbe più coraggio nei politici per chiudere certe strutture - dice De Lorenzo – e dirottare i pazienti verso ospedali e istituti di cura dove c'è personale con maggiore esperienza, evitando la dispersione attuale. Le regioni preferiscono fare tagli lineari credendo di scontentarne il meno possibile. Invece i tagli dovrebbero essere mirati, trasferendo le risorse nei centri terapeutici dove un malato oncologico può guarire davvero». Concetti ribaditi anche dai senatori Maurizio Sacconi ed Emilia Grazia De Biasi.

L'obiettivo della riforma sanitaria, ribadito anche nella presentazione del rapporto avvenuta alla Biblioteca Spadolini presente anche il ministro Beatrice Lorenzin, è creare una rete di centri di senologia sul modello delle «breast unit» statunitensi: luoghi di cura che offrano personale specializzato, diagnosi tempestive, chirurgia, cure post-operatorie e riabilitative, supporto psicologico, rapporto personalizzato e raccolta di dati per verificare i risultati. La mappa dei centri italiani si trova sul sito *www.senonetwork.it*.

SFil

COME NEGLI USA
Bisogna creare grandi centri specializzati e con tutti i servizi

I NUMERI (2015)

366.000 Nuovi casi di tumore diagnosticati

175.000 Decessi

3.000.000 Pazienti in cura

2.600.000 Pazienti in cura nel 2010

PAZIENTI COMPLETAMENTE GUARITI **27%**

SOPRAVVIVENZA A 5 ANNI NEL 1990-92 **39%**

SOPRAVVIVENZA A 5 ANNI NEL 2005-07 **57%**

Fonte: 8° rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

● Ospedali a basso rischio ● Ospedali ad alto rischio

	COLON R.		MAMMELLA		POLMONE	
ABRUZZO	17%	17%	14%	52%	13%	67%
BASILICATA	38%	25%	67%	-	17	-
CALABRIA	8%	45%	6%	61%	17%	76%
CAMPANIA	8%	32%	13%	53%	13%	58%
EMILIA-R.	22%	51%	46%	41%	20%	55%
FRIULI V.G.	19%	24%	47%	13%	11%	50%
LAZIO	24%	29%	29%	35%	12%	48%
LIGURIA	37%	37%	47%	33%	19%	44%
LOMBARDIA	22%	18%	32%	28%	16%	53%
MARCHE	16%	34%	17%	48%	18%	50%
MOLISE	11%	22%	17%	17%	-	60%
PIEMONTE	30%	28%	30%	43%	10%	68%
PUGLIA	23%	17%	33%	46%	22%	36%
SARDEGNA	19%	41%	16%	56%	5%	57%
SICILIA	9%	40%	18%	53%	22%	36%
TOSCANA	27%	33%	32%	46%	10%	56%
TRENTINO A.A.	17%	44%	25%	58%	7%	64%
UMBRIA	19%	38%	25%	50%	18%	55%
VALLE D'AOSTA	-%	-%	-%	-%	-%	-%
VENETO	29%	19%	44%	29%	13%	49%

L'AIUTO A PAZIENTI E FAMIGLIE

Senza volontari assistenza in crisi

Medici, radiologi, psicologi, tecnici specializzati: figure indispensabili nella cura dei tumori. Ma ci sono altri protagonisti che svolgono un ruolo fondamentale. I volontari. Le «Linee di indirizzo sulle modalità organizzative e assistenziali della rete dei centri di senologia» approvate nel dicembre 2014 da governo e Conferenza stato-regioni sanciscono il loro apporto. Per la prima volta un documento di indirizzo sanitario riconosce che la partecipazione dei cittadini in questo percorso è utile e necessaria.
Durante le terapie il sostegno dei gruppi di volontariato migliora la qualità di vita delle donne malate, ma non solo. Esso «può essere utile anche ai servizi, migliorando i rapporti tra lo staff curante e i pazienti, aumentando la gratificazione e la capacità di lavorare assieme e ottimizzando il rapporto costi-benefici dei servizi stessi». Capirai: i volontari lavorano gratis, chiaro che le finanze delle regioni ringraziano. Larga parte dell'assistenza sarebbe impossibile senza persone che si prendono a cuore i malati, seguono le loro famiglie, creano reti dove condividere successi e fatiche, tengono i rapporti con le istituzioni locali, organizzano corsi di attività fisica e alimentazione, oppure forniscono informazioni, sostegno psicologico e semplici consigli pratici. Alla qualità della cura l'attività disinteressata di questa miriade di volontari più o meno organizzati aggiunge una maggiore qualità della vita.
Il Rapporto presentato ieri rileva che le realtà di volontariato presenti in Italia che a vario titolo svolgono un servizio a favore delle donne malate di carcinoma mammario sono oltre 150 e il loro numero continua a crescere. Sono presenti in modo abbastanza uniforme nelle regioni italiane anche se sono profonde le differenze di storia, struttura e ruolo.

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfR2RicyMjI211enpplyMjSWwgR2Ivcm5hbGUjIyMxMy0wNS0yMDE2IyMjMjAxNi0wNS0xNFQxMzowNjowMlojIyNWRVI=