

*De Biasi e Marazziti: “Il nostro Servizio Sanitario Nazionale ha grandi potenzialità non sempre utilizzate al meglio. Gli sprechi potrebbero essere evitati con una più attenta programmazione e un monitoraggio costante sugli esiti”. I messaggi della Presidente Commissione Igiene e Sanità del Senato e del Presidente della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati alla XII Giornata del malato oncologico*



Roma, 18 maggio 2017 - “La maggiore sopravvivenza media della popolazione italiana con patologie oncologiche è certamente un dato confortante, la medicina personalizzata apre a nuove speranze, l’immunologia fa passi da gigante in particolare per i tumori rari. E tuttavia non è eccessivo affermare che oggi il paziente oncologico è l’esempio di quella salute diseguale che va affrontata con maggiore incisività, e non solo in Italia”.

È il messaggio che Emilia Grazia De Biasi, Presidente Commissione Igiene e Sanità del Senato, ha inviato per la XII Giornata del malato oncologico organizzata da FAVO (Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia) al Senato.

“I problemi sono molti – spiega la presidente De Biasi – e di non facile soluzione: AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) ha definito di recente l’innovatività di un farmaco, che risiede sostanzialmente nel tasso di innovazione terapeutica. E’ un passo importante, che si confronta però con due ostacoli. Il primo è il prezzo dei farmaci innovativi anche nel campo oncologico: da tempo insieme dichiariamo che il farmaco non è una merce come le altre e dunque la soluzione non può che risiedere principalmente nel livello europeo, in EMA (Agenzia Europea dei Medicinali) e nelle scelte dell’Unione Europea e in una trattativa nazionale improntata alla trasparenza e alla programmazione regionale. Sono proprio le Regioni il secondo problema, perché continua ad esserci una diffomità di comportamenti non più tollerabile sia sui tempi che sulle modalità di erogazione dei farmaci oncologici e in particolare di quelli innovativi, malgrado la velocizzazione nazionale impressa da AIFA e l’istituzione del Fondo per i farmaci oncologici nella legge di Bilancio 2017”.

“C’è ancora molto da fare per riformare la governance del farmaco – continua la presidente De Biasi – ma soprattutto per agire sui tempi di attesa che da EMA alla persona malata arrivano fino a 1.000 giorni! L’impatto sociale di questi fattori determina disuguaglianze di accesso e dunque di possibilità di cura, e comporta al malato oncologico un carico psicologico fatto di ansia che si somma ad ansia, a timori, a incertezze sul futuro proprio e della propria famiglia, in quel legame perverso fra malattia e determinanti sociali che impediscono fiducia nel miglioramento, se non nella guarigione. Sono i problemi del nostro

tempo, il tempo della cronicità, in cui non si muore e non si guarisce, ma si può continuare a combattere. E a vivere. La lentezza nella costituzione e nella efficienza variabile delle reti oncologiche regionali è la dimostrazione che il nostro Servizio Sanitario Nazionale ha grandi potenzialità non sempre utilizzate al meglio, e foriere di sprechi che potrebbero essere evitati con una più attenta programmazione e un monitoraggio costante sugli esiti, anche con la finalità di un minore carico economico dei cittadini”.

“I problemi economici incidono sulla qualità di vita e della terapia, fino ad aumentare il rischio di morte – spiega la presidente – Anche per questo le disuguaglianze in salute non sono solo un problema economico, ma anche sanitario, da considerare come la prevenzione e gli stili di vita corretti. Chi non ha, come chi non sa, è maggiormente esposto al rischio, e ciò rappresenta un banco di prova ineludibile per l'universalismo del nostro SSN, un valore prezioso da preservare e incrementare. Ma per fare tutto questo occorre anche innovazione organizzativa e la volontà di mettere assieme le risorse economiche ed umane, innanzitutto coinvolgendo la competenza delle Associazioni dei pazienti e delle famiglie, occasione preziosa di conoscenza e di valutazione terapeutica. Penso ai tumori rari, ai farmaci orfani, che brutta espressione!, e a quanto sia importante che il SSN abbia al suo interno, stabilmente la rete dei tumori rari, patologie in cui la persona rischia di sentirsi ancora più sola. E allora servono più informazione, più valorizzazione delle specializzazioni, maggiore collaborazione interistituzionale. Serve più ricerca pubblica, privata, indipendente, traslazionale. Ricerca e ancora ricerca, per la speranza e il rispetto delle persone. Il cancro è nella vita di tutti, non permettiamo a nessuno di voltarsi dall'altra parte per non vedere”.

Mario Marazziti, Presidente della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, ha sottolineato che “l'Italia è leader nel mondo tra i paesi dove una diagnosi di tumore maligno non diventa automaticamente una condanna definitiva. Dobbiamo saperlo e ricordarcelo. Più di 3 milioni di italiani, a distanza di 5 anni da una diagnosi di cancro convivono con la propria malattia, un italiano su 20. E per tanti questa diventa una nuova cronicità. Tra tutti i tumori diagnosticati, un quarto si collocano tra le ‘malattie rare’. Il Parlamento, la Commissione Affari Sociali, sulla spinta di un Intergruppo Parlamentare, ha approvato all'unanimità una mozione che ha portato il governo a inserire nella RTNR, La Rete Nazionale dei tumori Rari, nel Servizio Sanitario Nazionale e diverse malattie rare nei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza”.

“Ma la battaglia si deve giocare sulla accessibilità ai farmaci, troppo disuguale da Regione a Regione e, soprattutto, sulla qualità della vita – conclude il Presidente Marazziti – Proprio perché molti tumori diventano cronicità bisogna avvicinare terapia e persone, senza la necessità in tutti i casi di dover tornare in ospedale, alleggerendo gli ospedali e la vita delle persone. E occorre lavorare su un DRG oncologico che contenga la riabilitazione, l'assistenza domiciliare, gli aiuti territoriali, riducendo l'ospedalocentrismo. Si può lavorare a ripensare la distribuzione diretta e per conto del farmaco oncologico, unificando la distribuzione, mantenendo invariata la spesa, valorizzando la rete delle farmacie di servizio, aumentandone la funzione pubblica. E' una pista di lavoro sempre più urgente”.

*fonte: ufficio stampa*