Il PUNTO DI VISTA DEL VOLONTARIATO ONCOLOGICO,

Malattie rare e disabilità – 30 giugno 2011
Palazzo Marini – Sala delle Colonne

Prof. Francesco De Lorenzo

f.delorenzo@favo.it

F.A.V.O. è l'associazione delle associazioni a servizio dei malati di cancro e delle loro famiglie.

F.A.V.O. intende esaltare le peculiarità di ciascuna Associazione e prende forza dalla somma di tutte attraverso un comune percorso di crescita e condivisione, a favore dell'individualità e contro l'individualismo.

F.A.V.O. difende il volontariato autonomo libero da strumentalizzazioni, e ne sostiene le iniziative di formazione e aggiornamento.

F.A.V.O. si pone come interlocutore delle istituzioni politiche, culturali e sindacali a sostegno delle iniziative e delle battaglie che le singole associazioni di volontariato portano avanti in difesa dei malati di cancro e delle loro famiglie.

F.A.V.O. si batte per incentivare ricerca e prevenzione e per migliorare, su tutto il territorio nazionale, i servizi di diagnostica, terapia e assistenza, anche domiciliare, per i malati di cancro.

F.A.V.O. promuove per i malati di cancro la diffusione di una nuova concezione dei diritti del lavoro contro le discriminazioni di ogni tipo.

F.A.V.O. pone la riabilitazione come intervento prioritario e diritto irrinunciabile nel progetto di globale miglioramento della qualità della vita dei malati.



F.A.V.O. riunisce il 50% delle associazioni di Volontariato in Italia

Oltre 500 associazioni aderenti

di cui:

- 127 federate;
- 173 sezioni di livello regionale e provinciale;
- 47 delegazioni di livello regionale e provinciale;
- 85 centri di livello provinciale;
- 65 comitati provinciali;
- 25 punti informativi
- 9 sezioni estere

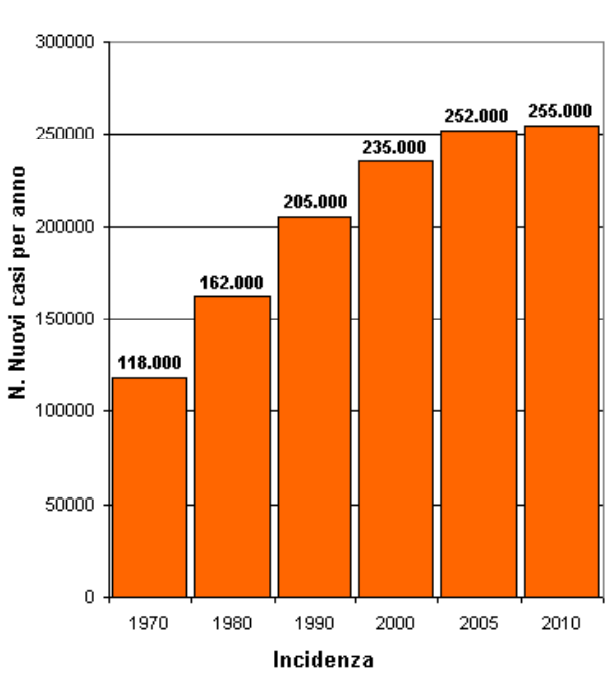
pari a oltre

- 25.000 volontari
- 700.000 iscritti a vario titolo

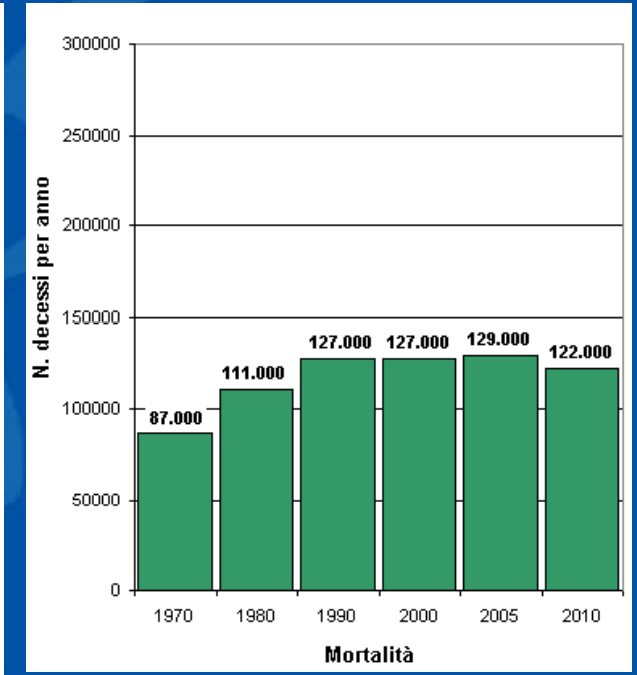
F.A.V.O.
Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

Statistiche - Italia
Tutti i tumori - M+F - età 0-84 anni

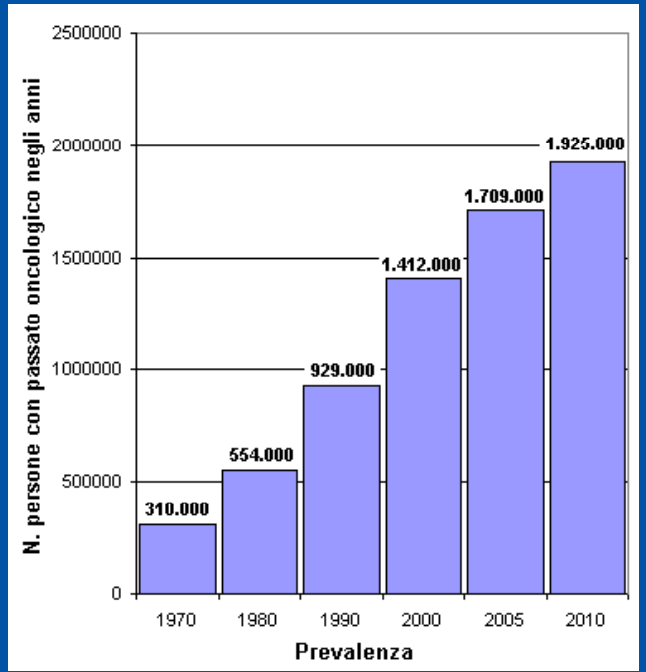
Incidenza



Mortalità



Prevalenza



Fonte: I Tumori in Italia

F.A.V.O.
Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

Prevalenza, Italia 1 gennaio 2006

2 243 953 persone hanno avuto **una diagnosi di tumore** nel corso della vita.

Di queste	**471 303**	l'hanno avuta da meno di 2 anni	(21%)
	486 969	da 2-5 anni	(22%)
	523 553	da 5-10 anni	(23%)
	312 823	da 10-15 anni	(14%)
	186 704	da 15-20 anni	(8%)
	262 600	l'hanno avuta da più di 20 anni	(12%)

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

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

I bisogni dei malati di cancro: le risposte del volontariato

- **Superamento delle disparità di trattamento farmacologico e assistenziale**
- **L'informazione e comunicazione e sostegno psicologico**
- **Survivors e qualità della vita**
- **La riabilitazione**
- **La nutrizione**
- **Preservazione della Fertilità e genitorialità**
- **I diritti dei malati di cancro**

F.A.V.O.
Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

PROBLEMATICHE RIABILITATIVE

- Informazione e comunicazione
- Disagio psicologico
- Disfunzione cognitiva
- Problemi sessuali
- Menopausa precoce/infertilità
- Immagine corporea
- Problemi psicosociali e spirituali
- Problemi funzionali
- Sintomi fisici

Pignata, 2001, Curt, 2003, Wenzel, 2002, Thewes 2003, Van Harten '98

Steinhauser K.E. 2002, Rabow M.W. 2003, Bostrom B, 2004

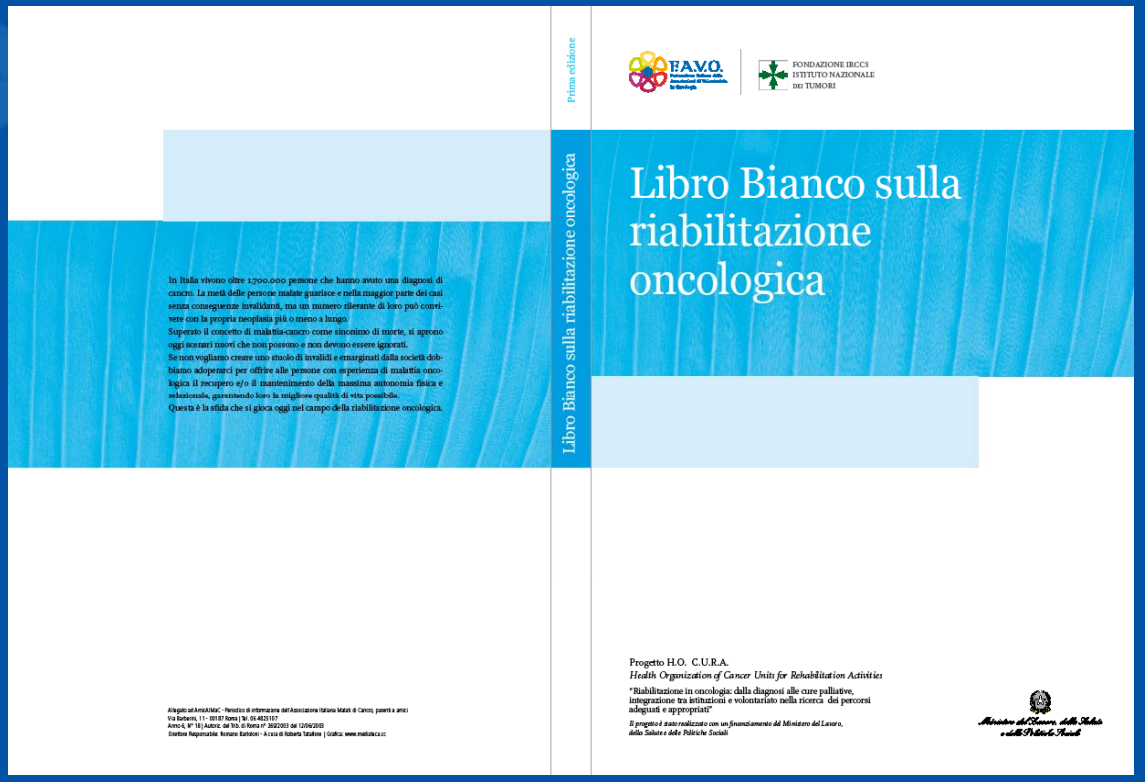
IL PERCORSO RIABILITATIVO



Riabilitazione in oncologia: dalla diagnosi alle cure palliative, integrazione tra istituzioni e volontariato nella ricerca dei percorsi adeguati e appropriati (HO CURA: Health Organization of Cancer Units for Rehabilatation Activities)

In collaborazione con:

AIOM, Fondazione Maugeri, INT Milano, IST Genova, Regina Elena, Rete dei Registri Tumori, Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, SIMFER



Responsabile Scientifico:
Marco Pierotti
Presidente di Alleanza Contro il Cancro

FAVO combatte le disparità assistenziali

- La FAVO ha percepito, sin dal 2008, l'importanza del tema dell'accesso alle terapie oncologiche sul territorio nazionale, tanto da decidere di svolgere una ricerca al riguardo, in collaborazione con il Censis.
- Il Rapporto FAVO-Censis sulle "***Disparità nell'accesso dei malati oncologici ai trattamenti terapeutici e assistenziali***" è stato presentato a Taranto in occasione della 4^ Giornata Nazionale del Malato oncologico nel maggio 2009.
- Nel Rapporto sono state documentate le forti differenze di trattamento, riservate dalle Regioni ai malati oncologici, nei diversi ambiti territoriali, specie in materia di:
  - **accesso ai farmaci innovativi**
  - **riabilitazione**
  - **assistenza domiciliare**
  - **tempi di riconoscimento delle invalidità ed inabilità conseguenti alle patologie oncologiche**
  - **tempi di pagamento dei benefici economici connessi**

Osservatorio
sulla condizione
assistenziale dei
malati oncologici

3° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

Roma - 12 maggio 2011
VI Giornata nazionale del malato oncologico

Realizzato da:

Osservatorio
sulla condizione
assistenziale dei
malati oncologici

FAVO
Via Barberini 11 • 00187 Roma
Tel. 06.42012079 • Fax 06.87462110
Email: info@favo.it
WWW.FAVO.IT

Comitato scientifico dell'Osservatorio

Presidente
Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO

Direzione
Sergio Paderni, Direttore
Andrea Micheli, Condirettore

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
Luciano Pompei, Direttivo AIRO
Fabrizio Pane, Presidente SIE
Agostino Tafuri, Direttivo SIE
Rosaria Boldrini, Ministero Salute - D.G. NSIS
Miriam Di Cesare, Ministero Salute - D.G. NSIS
Massimo Piccioni, Coordinatore Generale Medico-Legale INPS
Raffaele Migliorini, Coordinamento Generale Medico-Legale INPS
Onofrio De Lucia, Coordinamento Generale Medico-Legale INPS
Francesco Maria Fazio, Presidente ANDOS
Elisabetta Iannelli, Segretario FAVO
Paola Varese, Direttore Scientifico FAVO
Laura Del Campo, Direttore AIMaC

Referente scientifico esterno per le metodologie statistiche
Paola Baili, Unità studi descrittivi e programmazione sanitaria, Istituto dei Tumori di Milano

Gruppi di lavoro

Ridurre il costo sociale complessivo nel ciclo di vita dei pazienti oncologici
Carla Collicelli, Censis
Francesco Maietta, Censis
Maria Grazia Viola, Censis

Analisi della domanda
Andrea Micheli, Osservatorio
Paolo Baili, Istituto Tumori di Milano
Paola Varese, FAVO

Organizzazione della rete assistenziale
Sergio Paderni, Osservatorio
Rosaria Boldrini, NSIS Ministero della Salute
Miriam Di Cesare, NSIS Ministero della Salute

Dotazioni tecnologiche
Luciano Pompei, AIRO
Maurizio Carcaterra, AIRO
Rosaria Boldrini, NSIS Ministero della Salute
Miriam Di Cesare, NSIS Ministero della Salute

Assistenza farmaceutica e terapie orali in oncologia
Marco Venturini, AIOM
Stefania Gori, AIOM
Carlo Tomino, AIFA

Il rapporto medico paziente in oncologia
Gian Luigi Cetto, Università di Verona
Vera Maida Allocati, AIMaC e SIPO Lazio
Rosa Oricchio, AIMaC

Prestazioni previdenziali
Raffaele Migliorini, INPS
Valerio Sciannamea, INPS
Onofrio De Lucia, INPS
Elisabetta Iannelli, FAVO
Davide De Persis, FAVO

Repertorio legislativo
Emanuela Lista, Conferenza Stato-Regioni
Elisabetta Iannelli, FAVO
Davide De Persis, FAVO

Rassegna delle ricerche
Gaetano Guglielmi, Ministero della Salute
Novella Luciani, Ministero della Salute
Sergio Paderni, Osservatorio

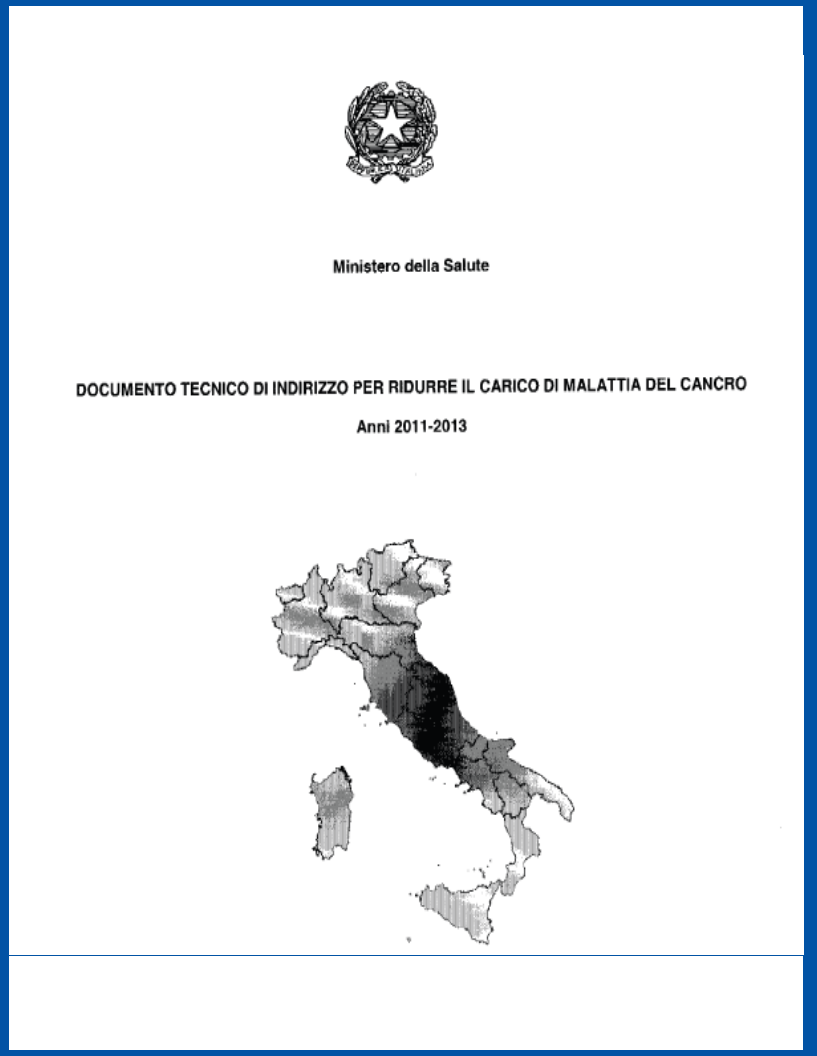
Rassegna bibliografica
Vito Lamorgese, Istituto Superiore di Sanità
Elisabetta Iannelli, FAVO

Semafori dell'Osservatorio
Rosa Oricchio, AIMaC
Davide De Persis, FAVO

Coordinamento generale del lavoro
Francesco De Lorenzo, FAVO
Sergio Paderni, Osservatorio
Andrea De Micheli, Osservatorio

PIANO ONCOLOGICO NAZIONALE

“Le Associazioni di volontariato e quelle dei malati identificano frequentemente, e talvolta prima delle istituzioni, i bisogni inespressi dei malati e favoriscono la nascita di iniziative indirizzate alla loro risoluzione”.



Ministero della Salute

DOCUMENTO TECNICO DI INDIRIZZO PER RIDURRE IL CARICO DI MALATTIA DEL CANCRO

Anni 2011-2013

Piano Oncologico Nazionale

Il percorso del malato oncologico nel SSN

La continuità assistenziale sul territorio:

- Reti onco regionali
- Cure palliative
- Sviluppo psico-oncologia
- Integrazione con il no-profit e il volontariato

Modello di Simultaneous care:

Terapie antitumorali+ cure di supporto e palliative + **RIABILITAZIONE**

→ **da ritenersi un bene sociale e non un costo, anche alla luce del numero crescente di survivors**

La riabilitazione in oncologia assume una importante connotazione sociale, in considerazione di:

- numero crescente di malati lungo sopravviventi
- della cronicizzazione della malattia

“La riabilitazione va intesa quindi come investimento per la società, piuttosto che come costo sociale, in quanto salvaguarda un patrimonio di esperienze umane, professionali, culturali e di potenzialità lavorativa che altrimenti andrebbe definitivamente perduto”.

PIANO ONCOLOGICO NAZIONALE

“Il volontariato in oncologia, specie quello costituito dalle associazioni di malati e loro familiari, ha ormai raggiunto maturità, consapevolezza, forza propositiva tali da potersi porre in modo efficace come interlocutore nelle fasi progettuali e organizzative degli interventi sanitari.”

“PIANO D’INDIRIZZO PER LA RIABILITAZIONE”

approvato nel febbraio 2011 dalla Conferenza Stato-Regioni.

Il Piano, indirizzato alla riabilitazione non solo oncologica, è stato elaborato da un gruppo di lavoro presieduto dall’On. Francesca Martini, con la partecipazione di rappresentanti del Ministero, delle Regioni, delle Società scientifiche, degli IRCCS e da esperti della materia.
Obiettivo: superamento della logica della frammentarietà e della discontinuità degli interventi.

Il modello da adottare, secondo le indicazioni AIOM, SIMFER, SIPO, in condivisione con FAVO, è basato sul lavoro di equipe interdisciplinare e su piani di trattamento individualizzati a medio-lungo termine, nell’ambito della continuità delle cure

La conferenza permanente per i rapporti tra lo stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano

SANCISCE CHE

[…](art. 2) il Ministero e le Regioni e PPAA si impegnano a costituire, con i propri rappresentanti, gruppi di lavoro misti per la definizione:

- **entro il 31 dicembre 2011 di:**
  - **un documento di linee-guida per l'implementazione delle reti oncologiche (con contenuti sia tecnico-scientifici sia organizzativi basati su analisi delle evidenze e buone pratiche);**
  - **un documento che indirizzi l'uso delle risorse di sistema identificando ambiti di "recupero", attraverso la reingegnerizzazione delle pratiche "obsolete" o poco efficaci e dei modelli organizzativi meno efficienti;**
- **entro il 31 dicembre 2012 di un documento di HTA (basato sulla sintesi delle evidenze disponibili sulla costo-efficacia delle principali tecnologie).**

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

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

FAVO



Via Barberini 11 – 00187 Roma
Tel. 06 4825107 – Fax 06 42011216
www.favo.it