LE RETI ONCOLOGICHE REGIONALI
Presente, Problematiche e Prospettive Future
La Centralità del Paziente Oncologico

L'ACCESSIBILITA' ALLE MIGLIORI CURE

Claudio Giustozzi Segretario Nazionale Associazione
"G. Dossetti: i Valori"

"L'unica possibilità e la condizione pregiudiziale di una ricostruzione stanno proprio in questo; che una buona volta le persone coscienti e oneste si persuadano che non è conforme al vantaggio proprio, restare assenti dalla vita politica e lasciare quindi libero campo alle rovinose esperienze dei disonesti e degli avventurieri".
(marzo 1945)

Giuseppe Dossetti

Gli “ultimi” che videro l’impegno religioso e politico di Don Giuseppe Dossetti, scomparso il 15 dicembre 1996, sono proprio coloro che vedono negato giornalmente il <u>loro diritto costituzionale alla salute</u>, la loro dignità di cittadini e il loro desiderio di potersi curare …

… molti oggi sono tra noi

CORNICE CONCETTUALE

SALUTE → **DIRITTI UMANI**

SALUTE ← **DIRITTI UMANI**

SALUTE ↔ **DIRITTI UMANI**

Diritto alla Salute

- Che cosa significa Salute?
- Che cosa significa Diritto alla Salute?
- Da dove viene il Diritto alla Salute?

ospedale
autostrada
A 3
ospedale
A 3
autostrada

182
litoranea
circonvallazione
porto
porto
carabinieri
carabinieri
1
S. MARINA S.
S. MARINA S.
1
3
LINGUA
LINGUA
3

Legislazione sui Diritti Umani
"International Bill of Rights"

Dichiarazione Universale dei Diritti Umani (1948)

http://www.unhchr.ch/udhr/lang/itn.htm

ESISTE UN DIRITTO ALLA SALUTE?

"Ogni persona ha diritto a un adeguato livello di vita che assicuri a lui e alla sua famiglia la salute e il benessere, inclusi il cibo, il vestiario, l'abitazione, l'assistenza medica e i servizi sociali necessari, e il diritto alla sicurezza in caso di disoccupazione, malattia, disabilità, vedovanza e vecchiaia".

ONU, Art. 25 della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani, 1948

"Il godimento del più alto livello di salute raggiungibile rappresenta uno dei diritti fondamentali di ogni essere umano..."

Preambolo alla Costituzione dell'OMS (1946)

"La Conferenza ribadisce con forza che la salute, stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente assenza di malattia o infermità, è un diritto umano fondamentale..."

Dichiarazione di Alma Ata, 1978

Carta di Ottawa per la Promozione della Salute

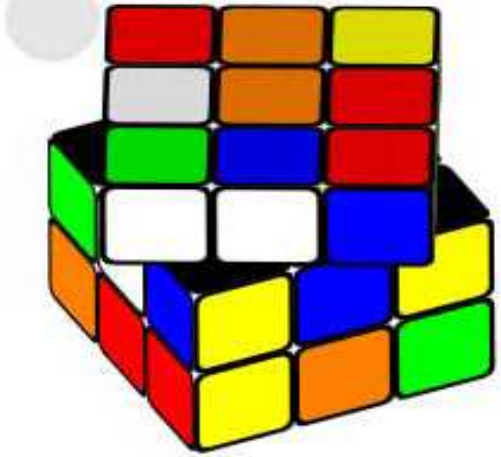
Organizzazione Mondiale della Sanità, 1986

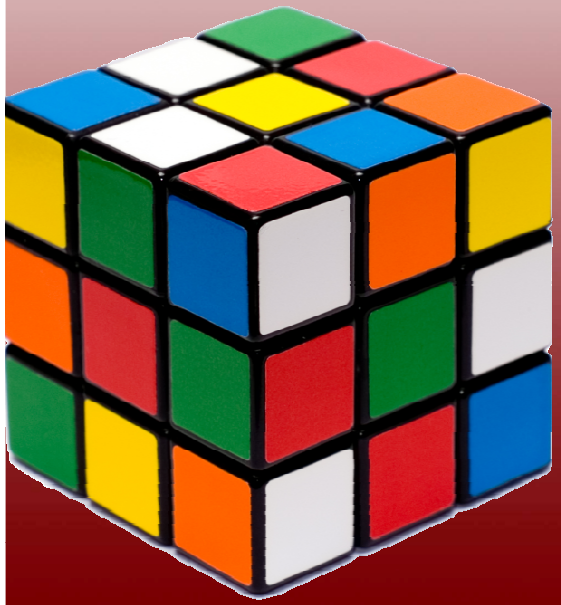
- **Pace**
- **Casa**
- **Istruzione**
- **Cibo**
- **Reddito**
- **Eco-sistema stabile**
- **Risorse sostenibili**
- **Giustizia sociale**
- **Equità**

LA SALUTE E' …

"…uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente assenza di malattia o infermità".

Costituzione della Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) - 1948





- **IL DIRITTO ALLA SALUTE NON È UN BENE CHE SI COMPRA E SI VENDE.**

- **LA SANITÀ NON È UN PRODOTTO COMMERCIALE SU CUI POTERE SPECULARE.**

- **LA SALUTE È UN DIRITTO FONDAMENTALE DELLA PERSONA.**

Quando i nostri Padri scrissero la Costituzione

DIRITTO ALLA SALUTE

sancirono un diritto assoluto e inalienabile

COSTITUZIONE

DELLA

REPUBBLICA ITALIANA

Copia del documento firmato dal Capo Provvisorio dello Stato, Enrico De Nicola, a Palazzo Giustiniani il 27 dicembre 1947

COSTITUZIONE
DELLA REPUBBLICA ITALIANA

IL CAPO PROVVISORIO DELLO STATO

VISTA la deliberazione dell'Assemblea Costituente, che nella seduta del 22 dicembre 1947 ha approvato la Costituzione della Repubblica Italiana;

VISTA la XVIII disposizione finale della Costituzione;

PROMULGA

Art. 32.

La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.

Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.

Art. 38.

Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale.

I 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.

Gli inabili ed i minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale.

Ai compiti previsti in questo articolo provvedono organi ed istituti prediposti o integrati dallo Stato.

L'assistenza privata è libera.

La Costituzione dovrà essere fedelmente osservata come Legge fondamentale della Repubblica da tutti i cittadini e dagli organi dello Stato.

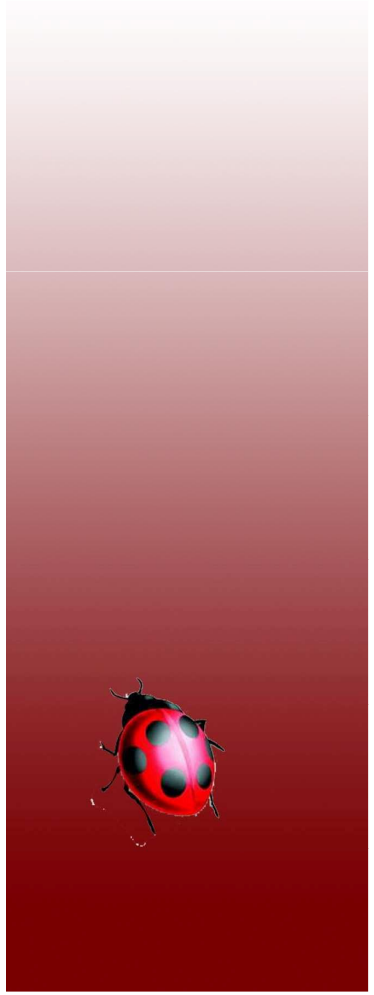
Data a Roma, addì 27 dicembre 1947.

CONTROFIRMANO:

Il Presidente dell'Assemblea Costituente

Il Presidente del Consiglio dei Ministri

Visto, il Guardasigilli:



La struttura sociale dell'Italia sta cambiando e, purtroppo, sempre di più verso la …

L'economia italiana, per la prima volta dal dopoguerra, è caratterizzata dalla <u>reflazione</u>, ovvero la <u>successione temporale di elevati tassi di inflazione e di segnali significativi di recessione</u>, sia dal lato della domanda di beni di consumo e di investimento sia dal lato della produzione di beni e servizi.

ISTAT: PIL nel primo trimestre al -6%

Tremonti: Italia a tinte fosche per il 2009, PIL a terra (come nel 2010)

- ✓ **Calo del primo trimestre rispetto allo stesso periodo del 2008 del -6%, rispetto al quarto trimestre del -2,6%**
- ✓ **Per il 2009 è previsto il calo del PIL del -4,7%**

I COSTI DEL SISTEMA

I QUESITI DI RIFERIMENTO:

Quanto costa oggi il Sistema in assoluto e rispetto al PIL?

Quali sono le voci che lo compongono?

Quanto incide la Sanità sulla spesa per la protezione sociale?

Quale è stata la dinamica complessiva della spesa sanitaria negli ultimi anni?

Che dinamica hanno avuto le singole componenti

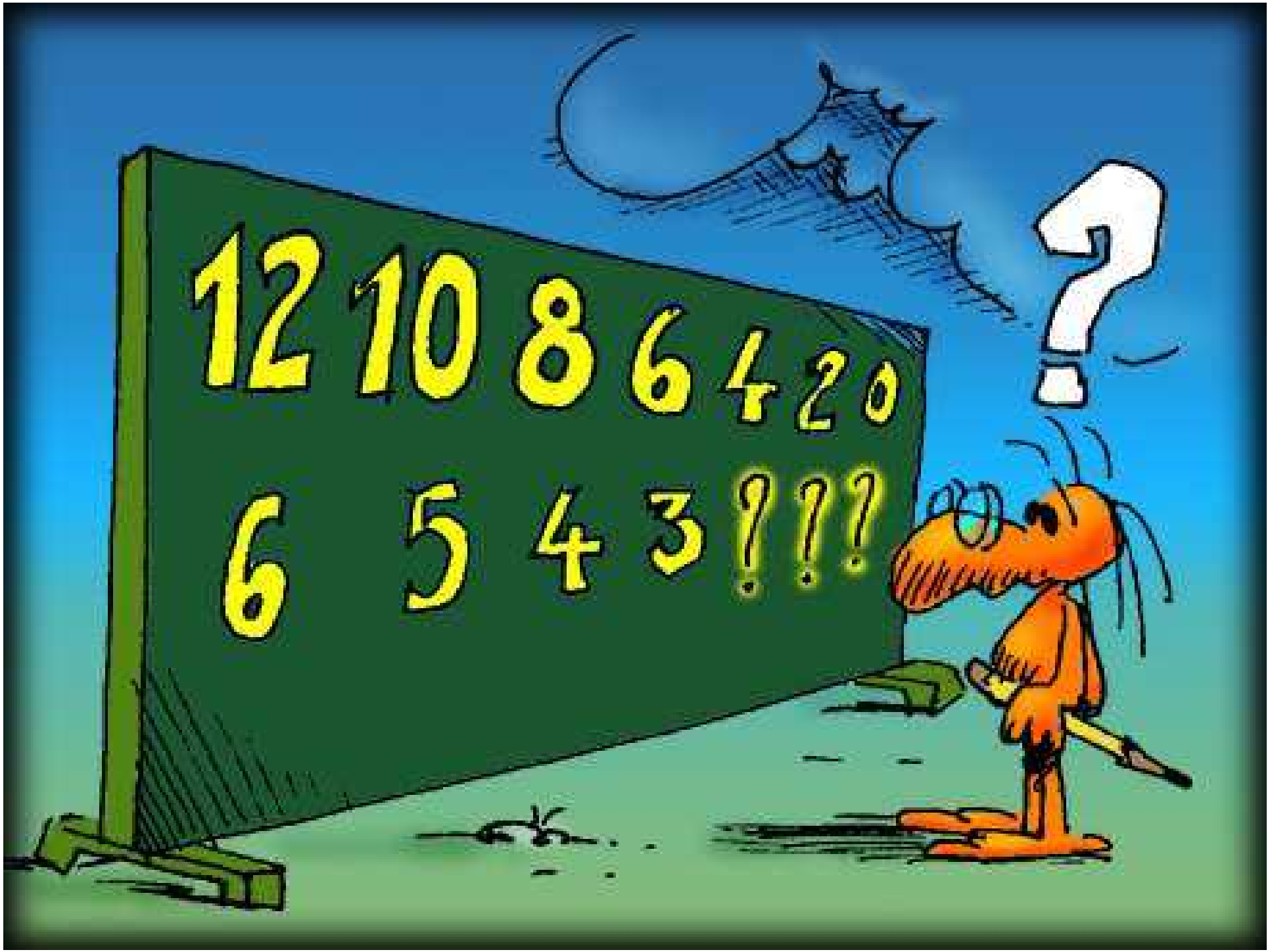
REGIONI

PROVINCE

COMUNI

ASL

COSA RIMANE …
POCO


12 10 8 6 4 2 0
6 5 4 3 ???

L'ASSISTENZA SANITARIA è il Sistema che comprende sia i beni sia i servizi atti a soddisfare i bisogni di salute degli individui.

LA SPESA SANITARIA

va distinta in:

SPESA PUBBLICA sostenuta dal Sistema Sanitario Nazionale

SPESA PRIVATA rappresentata dagli acquisti fatti dalle famiglie direttamente sul mercato

- **Il livello di costo del Servizio Sanitario Italiano rimane tra i più bassi della media dei Paesi OCSE.**

- **I relativi costi negli ultimi 10 anni sono cresciuti più velocemente della crescita economica del nostro Paese.**

- **Le politiche di contenimento dei costi sinora adottate non sono state accompagnate da un'adeguata politica di razionalizzazione della spesa e ottimizzazione del funzionamento del sistema.**

Negli ultimi anni i frequenti cambiamenti di indirizzo politico hanno cercato di ridurre i costi del Sistema senza però tenere in effettivo conto i cambiamenti sociali, culturali, demografici e scientifici in atto.

- **l'invecchiamento della popolazione.**
- **i bassi tassi di natalità.**
- **i flussi migratori dai Paesi del Terzo Mondo**
- **l'evoluzione delle conoscenze scientifiche e tecnologiche**

<u>HANNO GENERATO</u>

una crescente domanda di servizi sanitari, che ha determinato un progressivo e inarrestabile aumento spesa sanitaria.

LA SPESA SANITARIA SEGNA DI ANNO IN ANNO SEMPRE MAGGIORI LIVELLI

Nonostante gli sforzi fatti, la Sanità delle cosiddette tre "T":

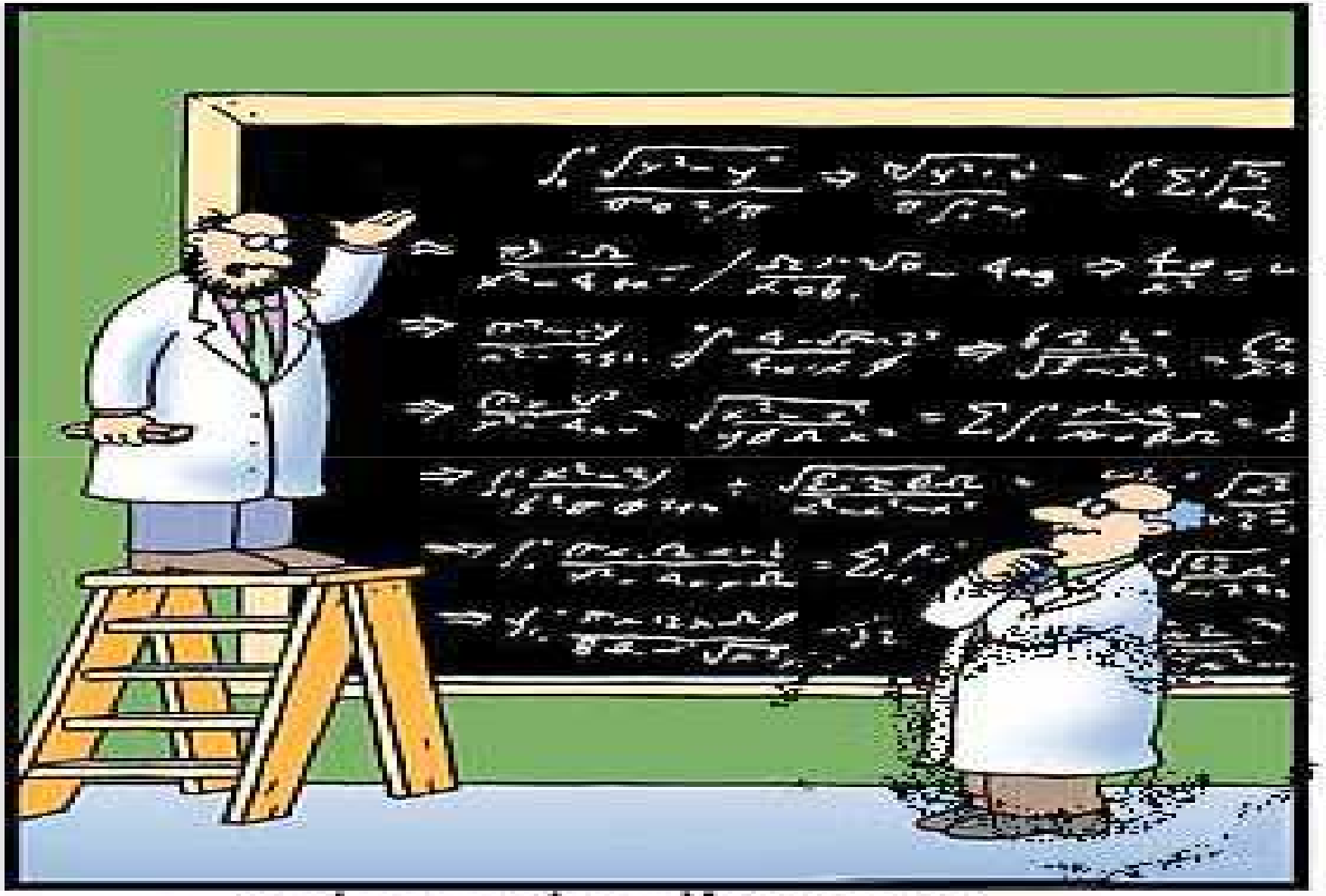
- **tetti di spesa**
- **tagli**
- **ticket**

<u>non ha dato i risultati sperati</u>

A maggior ragione appare improponibile ritenere che il sistema possa essere governato solo da criteri aziendalistici e dall'esigenza di far quadrare i conti, perché all'apice della sua attività deve restare la centralità della persona malata.

… Il problema che si ripropone non è tanto quello di ridurre la spesa, ma di riqualificarla, attraverso:

- **MIGLIORE utilizzazione dei macchinari di diagnosi e cura**
- **MAGGIORE controllo dei tempi di degenza**
- **USO più RAZIONALE del ricorso a medicinali**
- **ELIMINAZIONE di sprechi**
- **PUNTUALE ORGANIZZAZIONE dei mezzi materiali e di quelli professionali.**



mi sa che l'errore
è proprio all'inizio

LE DISUGUAGLIANZE NELLA SALUTE

Il termine **disuguaglianza** ha una dimensione morale ed etica. Si riferisce a **differenze** che sono evitabili e non necessarie, oltre che inique e ingiuste

M. Whitehaed, The concepts and principles of equity and health, WHO, Regional Office for Europe, Copenhagen, 2000.

DISPARITA' NELL'ACCESSO ALLA CURA

- LUOGO
- ETA'
- ASPETTATIVA DI VITA
- PATOLOGIA
- RICCHEZZA
- POVERTA'

L'Italia e le 21 realtà

L'Italia e le 21 realtà. Su tutto il territorio nazionale dopo il federalismo in materia di sanità, l'Italia è divisa in 21 realtà differenti.

VENDESI
OSPEDALE

La nostra Costituzione parla di uguaglianza e di tutela della salute per tutti.

La *Devolution* sanitaria ha creato 21 sistemi sanitari diversi, disparità tra nord e sud del paese.

OSDALE

Disuguaglianze tra Chi?

- ✓ Disuguaglianze tra diversi Paesi
- ✓ Disuguaglianze tra individui all'interno di uno stesso Paese

Le disuguaglianze nella salute all'interno di una nazione

Quale che sia l'indicatore di posizione sociale impiegato - l'istruzione, la classe sociale, le caratteristiche dell'abitazione - il rischio di mortalità cresce in ragione inversa delle risorse sociali di cui gli individui dispongono.

G. Costa, M. Cardano, M. Demaria, Torino, storie di salute in una grande città. Città di Torino, Ufficio di statistica, Osservatorio socioeconomico torinese, 1998.

“Le disuguaglianze sociali nella salute sono il risultato di una catena di cause che trova la sua origine nella struttura di base della società”

Rapporto Acheson, 1998

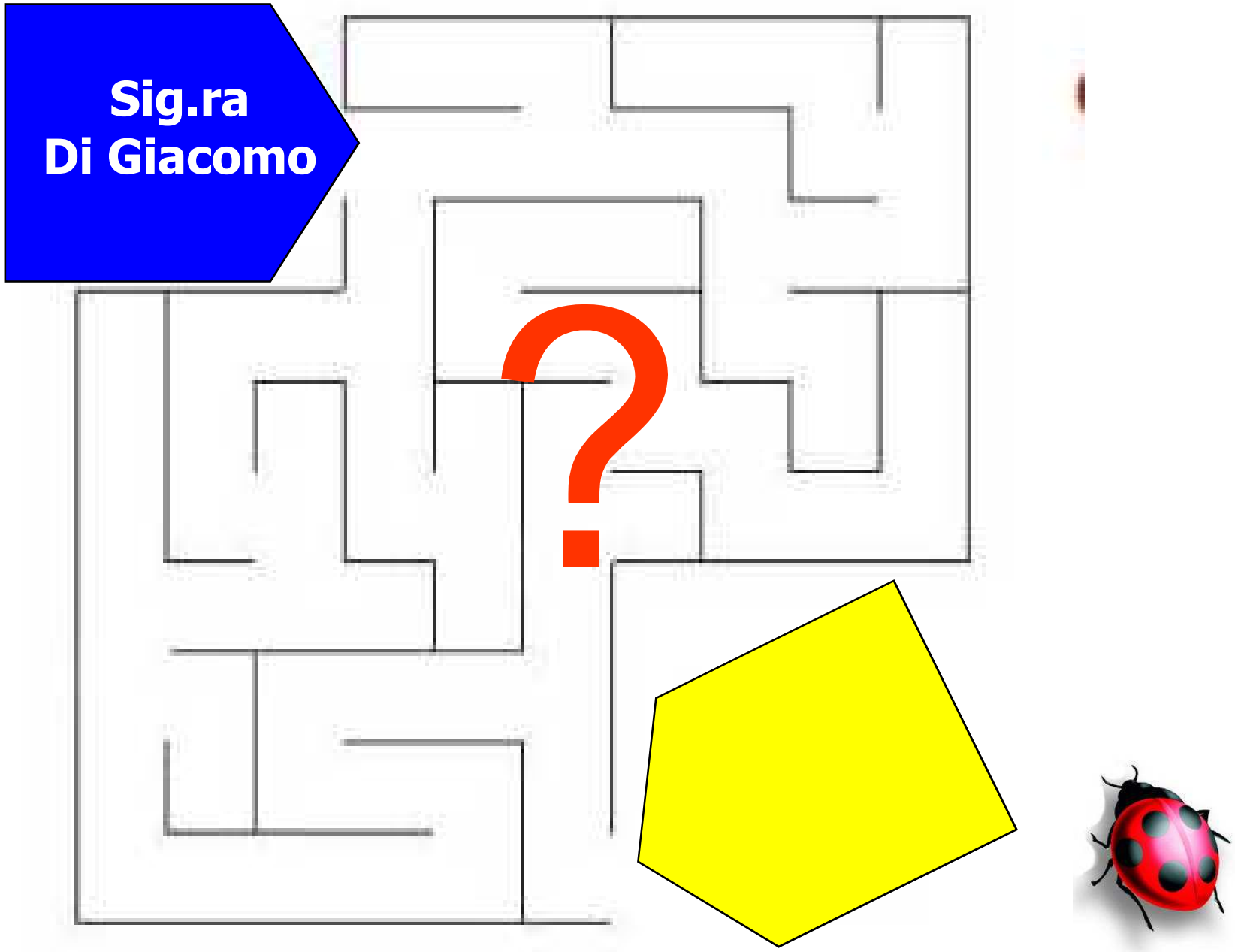
Disuguaglianze sulla base della residenza e dell'età

In alcune regioni l'età rappresenta un criterio di esclusione per l'accessibilità alla fruizione gratuita di un nuovo farmaco

Ci vogliono oltre 12 mesi perché i nuovi farmaci approvati a livello europeo entrino nei prontuari ospedalieri delle regioni. Il dato medio è di 15 mesi

La colpa è dell' *iter* burocratico

Penalizzazione per il paziente che a seconda della regione di residenza può o meno sperare di avere la disponibilità del farmaco per la sua terapia


Sig.ra
Di Giacomo

Quotidiano Napoli
IL MATTINO
17-MAG-2008
Diffusione: 86.480 Lettori: 718.000 Direttore: Mario Orfeo
da pag. 44

LA STORIA

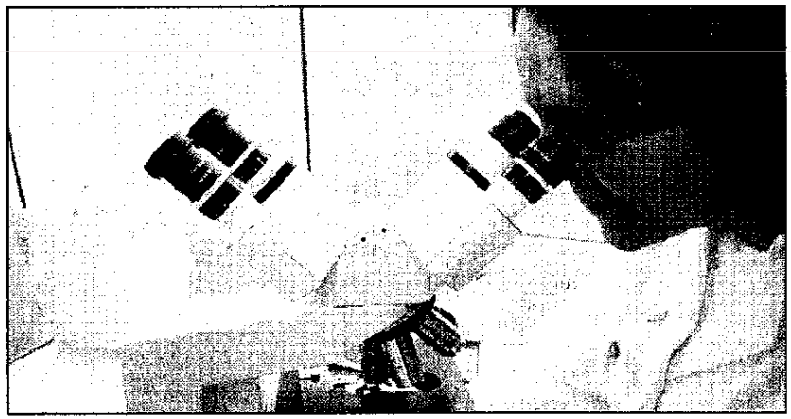
Farmaco salvavita per un bimbo ammalato appello a Sacconi, ministro del Welfare

UN FARMACO «orfano», perché realizzato solo per lui dall'azienda farmaceutica Kedrion, da un anno salva la vita a P.S., un bambino di 5 anni di Somma Vesuviana. Ma la cura - iniziata a giugno dell'anno scorso quando nell'ospedale Pausilipon il professore Corrado Perricone cominciò la terapia sul piccolo paziente - potrebbe interrompersi presto perché la fornitura del cosiddetto Fattore II sta per esaurirsi e la ditta Kedrion è pronta a realizzarne altre dosi, ma solo a condizione che il farmaco venga registrato. «Circa due mesi fa - spiega il professore Perricone, che nel Pausilipon dirige il centro di riferimento per le emocoagulopatie - ho interessato del problema assistenziale l'Istituto Superiore di Sanità che a sua volta mi ha indirizzato all'Aifa (l'Azienda italiana del farmaco) per risolvere definitivamente i problemi assistenziali del nostro piccolo paziente. Da quel momento è cominciato un rimpallo fra i due enti che ritarda la registrazione del farmaco».

Scende in campo l'associazione Dossetti - in prima fila per la tutela delle malattie rare - che approfittando del Consiglio dei ministri in programma mercoledì a Napoli chiede al ministro del Welfare, Maurizio Sacconi, di farsi parte diligente per risolvere il caso del piccolo paziente di Somma Vesuviana. «Viene in ospedale ogni dieci giorni per essere sottoposto a una piccola iniezione endovena che ristabilisce il deficit di Fattore II che il suo sangue non produce. Con quel farmaco, realizzato come prodotto galenico, si sono fermate le emorragie cerebrali e le trombosi di alcuni vasi - spiega il professore Perricone - ma l'Aifa, dimenticando che si tratta di una malattia rara nel mondo che al momento colpisce solo il nostro bambino, chiede per la registrazione del farmaco i risultati di sperimentazioni da effettuare su 50 pazienti. Risposta che blocca tutto e - se non interviene il governo - condanna a morire il nostro assistito».

IL PROTAGONISTA

Il bimbo che ha bisogno del farmaco ha cinque anni



27-GEN-2006 Messaggero Cronaca di Roma da pag. 40
Quotidiano Roma Direttore: Paolo Gambescia

LA STORIA

Vende casa per curare il marito

Ora sono finiti anche i risparmi e la terapia costa 6.400 euro al mese

Le medicine sono solo a pagamento e hanno dato buoni risultati

27-GEN-2006 Messaggero Cronaca di Roma da pag. 42
Quotidiano Roma Direttore: Paolo Gambescia

MALATO DI CANCRO

«Non posso più curare mio marito: ho venduto casa e ho finito i soldi»

IL MATTINO 01 Giugno 2007
SUD

VICO EQUENSE

«Curata male», versi contro la sanità

Sos in rime di una cinquantaseienne: sono invalida per una diagnosi errata

UMBERTO CELENTANO

VICO EQUENSE. Non ha presentato denuncia per sospetto caso di malasanità, ma Assunta Aiello, cinquantasette, vedova, tre figli e cinque nipotini, residente ad Arola, una delle frazioni collinari della città equana, testimonia con poesie la sua odissea di sofferenza consumata in vari ospedali napoletani e nazionali. La donna, già provetta sarta, da quindici anni è curata per morbo di Parkinson, ma lei, nonostante un'invalidità civile, sostiene di non essere affetta dalla degenerante malattia e che gli episodi di appannamento visivo che a volte la colpiscono siano frutto di cure non appriopriate. La sua denuncia Assunta Aiello l'affida a versi dedicati proprio al mondo della sanità e negli ultimi anni si è fatta ambasciatrice dell'esigenza di un rapporto più umano tra il servizio sanitario nazionale e l'utenza.

«Mi hanno salvato la poesia e la fede dandomi momenti di serenità. Ora voglio scrivere al ministro Livia Turco - afferma la poetessa - per esporle il mio caso, che mi auguro serva a porre l'attenzione per un rapporto più diretto e umano tra medici, personale sanitario e pazienti».

Dalla fervida fantasia di Assunta, nonostante i suoi studi si siano fermati alla quinta elementare, sono nati i versi de «La preghiera del dottore», ideale appello dei sanitari al Signore affinché la loro missione sia guidata dal cielo, «Studio dell'Asl», dialogo tra paziente e dottore, «Il malato palleggiato» a «Che vuoi che sia», che ripercorre le snervanti attese negli studi. Ma il desiderio di una sanità efficiente e dal volto umano, che sta trovando vasta eco con la distribuzione delle poesie in vari presidi ospedalieri, si unisce anche ad una profonda religiosità espressa in rime come quelle di «Fra Cosimo», cantico ispirato al popolare francescano, emblema della religiosità in penisola sorrentina. La poesia è stata letta durante la grande festa in onore dell'anziano frate, mentre i versi sono esposti su piccoli pannelli in vari locali cittadini.

Carta Europea dei Diritti del Malato

punto 10 :

“Ogni individuo ha il diritto all’accesso a procedure innovative, incluse quelle diagnostiche, secondo gli standard internazionali ed indipendentemente da considerazioni economiche e finanziarie”.

Il prezzo di un farmaco rappresenta quindi un passo importante per l'accesso dei pazienti alle nuove terapie e di conseguenza nella capacità di un sistema sanitario di garantire tale accesso indipendentemente dalle condizione economiche.

La domanda è:

visto che il fattore più importante del costo della terapia è il prezzo del farmaco, il prezzo è o meno ragionevole?

Dipende, per alcuni può essere accettabile, per altri meno.

Il fattore economico nell'accesso dei pazienti alle nuove terapie è il nodo da sciogliere,

in quanto è il rimborso a rappresentare uno degli elementi determinanti per tale accesso.

Un posto letto 5mila euro e il ricovero spesso è inutile

La Repubblica 07- settembre - 2007

- ***674 euro***

  LA DEGENZA: ***Un giorno di degenza costa in media***

- **200 mila**

  IL POSTO LETTO: ***Un posto letto costa 200mila euro***

- **3.450 euro**

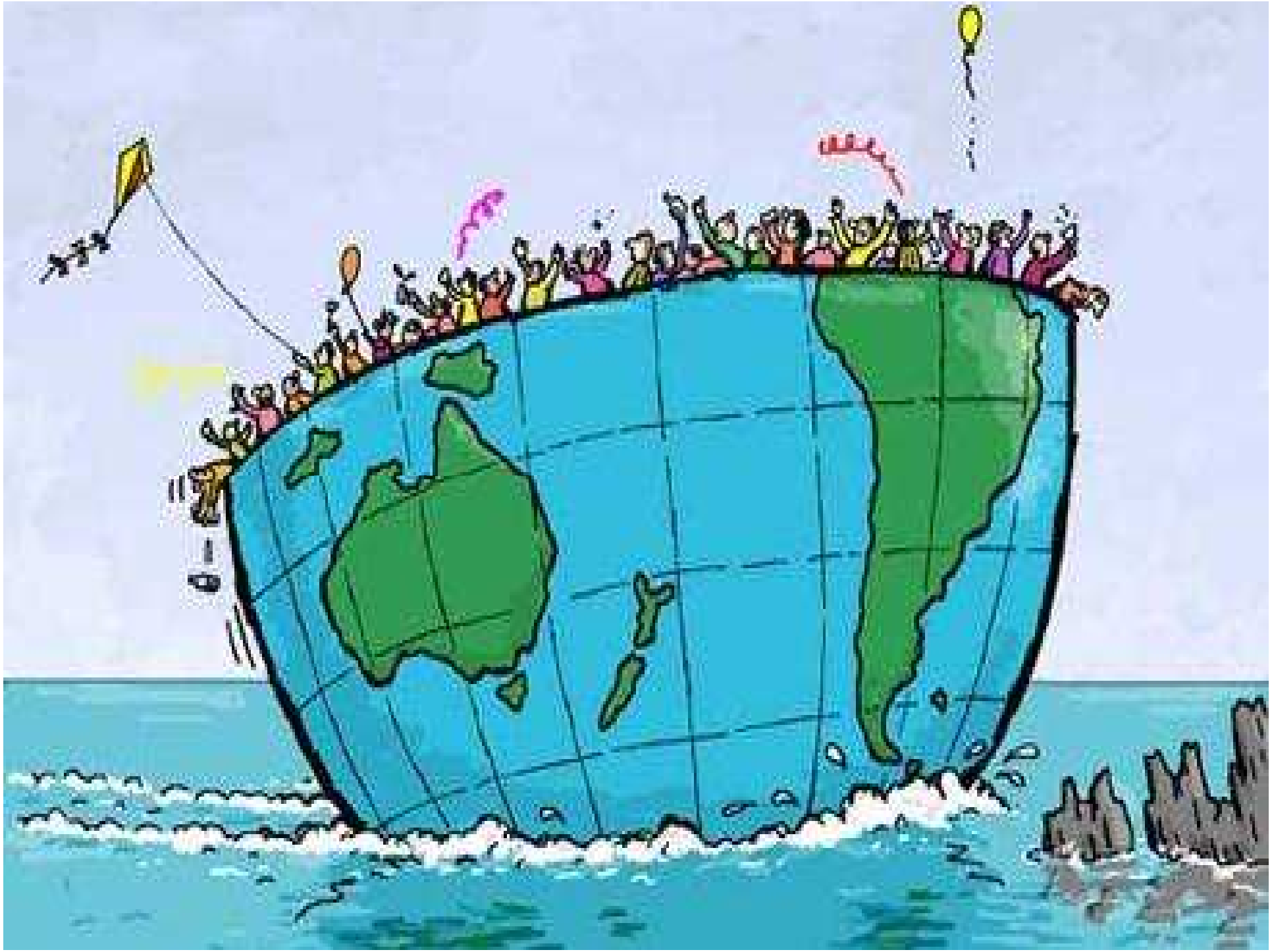
  IL RICOVERO: ***Un ricovero ospedaliero costa 3.450 €***

- **44mila euro**

  IL PERSONALE: ***Il costo per ogni dipendente***

Cosa lamentano i pazienti:

- il diritto è per nulla o poco rispettato
- disastrose le pendenze economiche e della salute
- la burocrazia fa da ostacolo nell'accesso ai servizi socio-sanitari
- la difficoltà di ottenere le esenzioni
- il mancato accesso all'indennità di accompagnamento
- il riconoscimento dell'invalidità civile e della disabilità
- l'assenza di figure socio-assistenziali



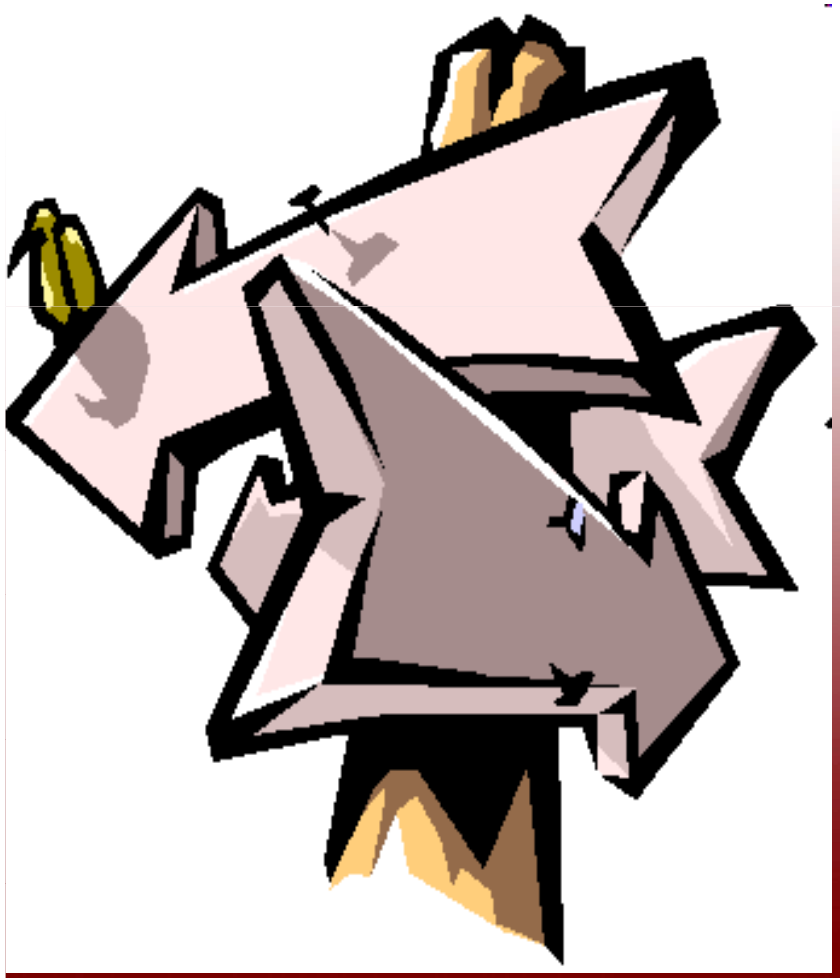
La mancanza di politiche sanitarie *ad hoc* e le poche competenze vanno a riflettersi dal punto di vista pratico in quelle che sono:

-diagnosi tardive

-difficoltà di accesso alle cure

-somministrazione di terapie non corrette

-perdita di fiducia nel sistema sanitario

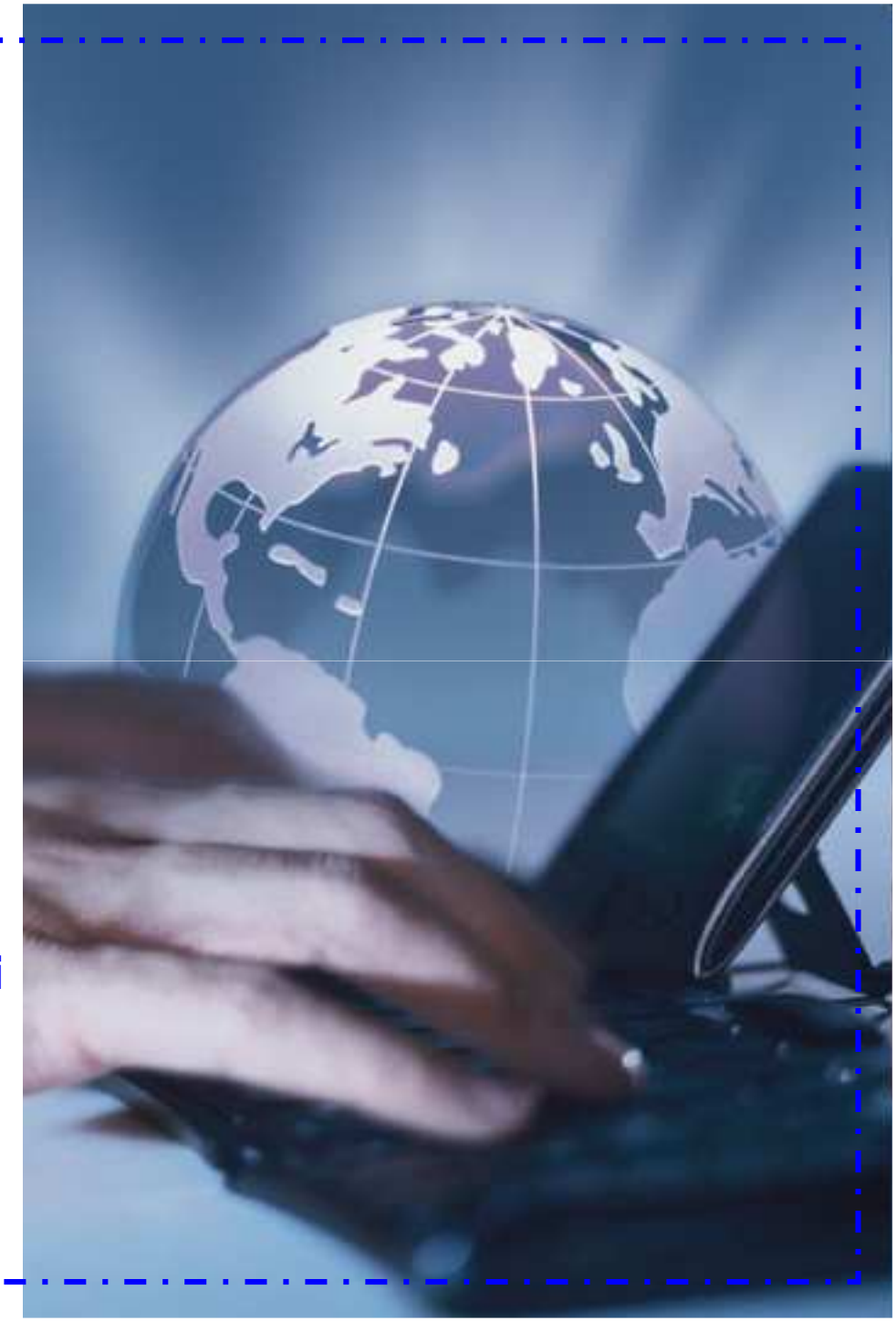


Migliorare l'accesso dei cittadini a terapie che richiedano una particolare concentrazione di risorse o competenze

Registri e banche dati

sono strumenti fondamentali per dare impulso alla ricerca

Consentono di raccogliere dati sull'efficacia di una certa terapia e i suoi possibili effetti collaterali



Forme di partecipazione delle organizzazioni civiche ai processi decisionali

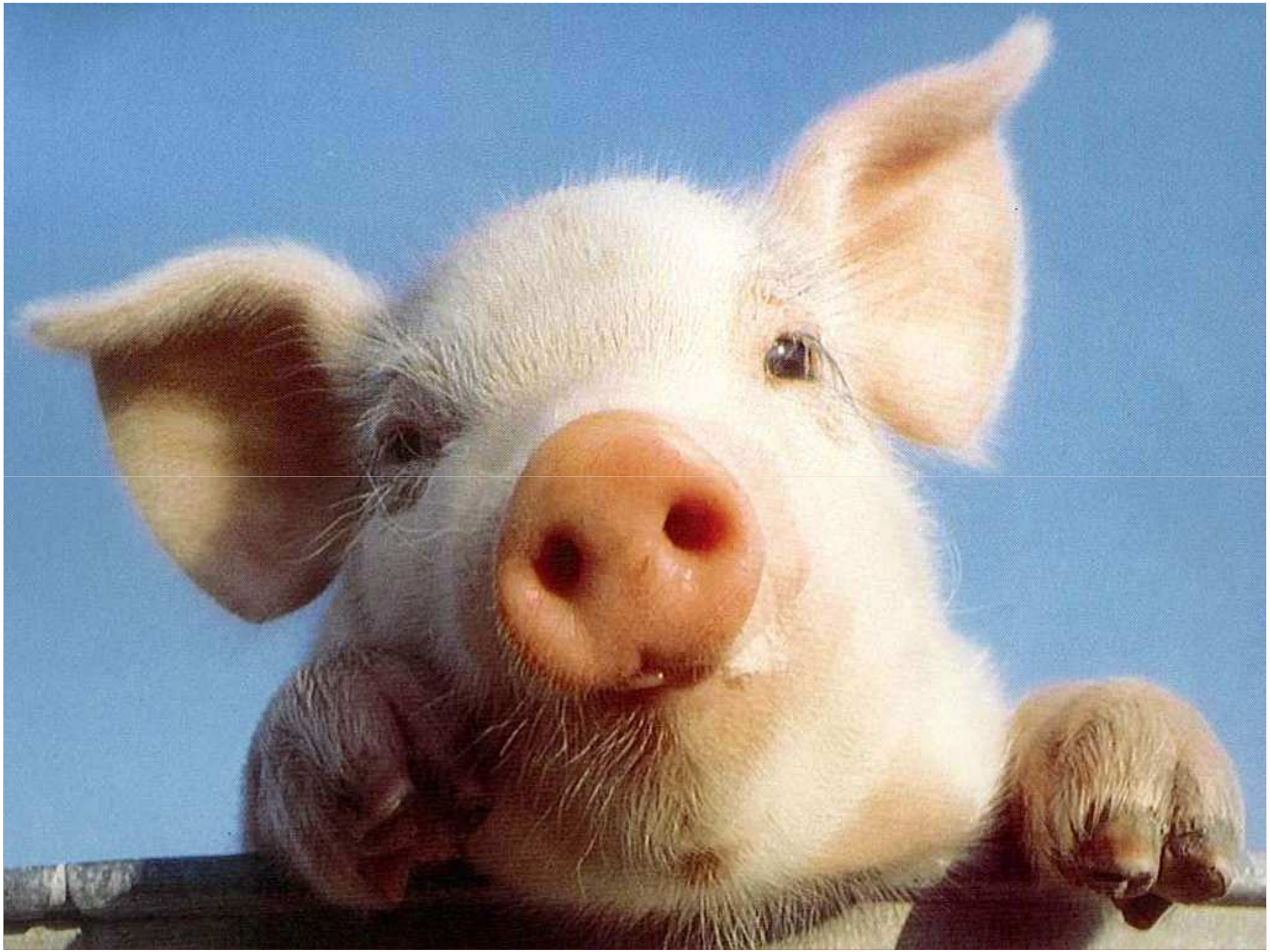
EGUAGLIANZA

in una tale costruzione sociale l'eguaglianza nel diritto alla cura e nella distribuzione delle risorse diviene un fattore di importanza dirimente, dove il limite alle risorse finanziarie e' diretta conseguenza del limite al diritto alla cura.

CI SI DOMANDA:

- La tutela della salute è parte o no della Costituzione italiana?
- I cittadini italiani sono tutti uguali di fronte alla malattia?
- E se la risposta alle domane è affermativa, che fine ha fatto **l'Art. 32** della nostra Costituzione nel quale si garantisce la gratuità delle cure mediche per le persone indigenti?

CHIUSO PER INFLUENZA
RIAPRO (SPERO) GIOVEDÌ
GRAZIE
ep Marchetti



"La cosa peggiore nella malattia è l'incertezza. Gli esseri umani sono capaci di adattarsi a qualunque cosa purché siano informati.

E' il brancolare alla cieca che li fa impazzire"

Da "Febbre" - Robin Cook

Tutti gli atti relativi al convegno
saranno pubblicati
sul sito www.dossetti.it