



Comunicato stampa

ROMA, 21 OTTOBRE 2008 ORE 10

**SENATO DELLA REPUBBLICA, SALA CAPITOLARE PRESSO IL
CHIOSTRO DEL CONVENTO DI S. MARIA SOPRA MINERVA
PIAZZA DELLA MINERVA 38**

PRESENTAZIONE DEL LIBRO BIANCO SULLA RIABILITAZIONE ONCOLOGICA

AL SENATO DELLA REPUBBLICA F.A.V.O. (FEDERAZIONE ITALIANA DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO IN ONCOLOGIA) E INT (FONDAZIONE IRCCS ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI DI MILANO) PRESENTANO IL “LIBRO BIANCO SULLA RIABILITAZIONE ONCOLOGICA”

In Italia vivono oltre 2.000.000 di persone che hanno avuto una diagnosi di cancro. 250.000 sono i nuovi casi ogni anno. La metà delle persone malate guarisce e, nella maggior parte dei casi, senza conseguenze invalidanti, ma un numero rilevante di loro può convivere con la propria neoplasia più o meno a lungo. Anche tra coloro che sono guariti fisicamente, inoltre, le conseguenze psicologiche e relazionali della malattia possono essere tali da non consentire più il recupero di una vita di qualità.

Superato ormai il concetto di malattia-cancro come sinonimo di morte, si aprono oggi scenari nuovi che non possono e non devono essere ignorati per i loro risvolti umani, sociali ed economici. È necessario pertanto offrire alle persone con esperienza di malattia oncologica il recupero e/o il mantenimento della massima autonomia fisica e relazionale, garantendo loro la migliore qualità di vita possibile.

La riabilitazione multidisciplinare, come strumento essenziale per combattere l'emarginazione sociale e economica dei guariti e dei cronicizzati, è raccomandata nelle Conclusioni adottate quest'anno dal Consiglio dell'Unione Europea.

In Italia, F.A.V.O. è stata l'antesignana della battaglia per far comprendere alle Istituzioni che la riabilitazione specifica per malati e ex malati era, nei fatti, un diritto negato. Con il Libro Bianco - finanziato dal precedente Ministero della Salute e dall'attuale Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali - la disattenzione denunciata è stata finalmente superata.

Promosso da **FAVO** e frutto di una sinergia tra molteplici **istituti a carattere scientifico** (Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, Fondazione “S. Maugeri” di Pavia, IRCCS IRE “Istituto Nazionale Tumori Regina Elena” di Roma, IRCCS IST “Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro” di Genova), **Regioni** (Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta e Centro di Riabilitazione Oncologica ASL 10 Firenze), **associazioni di volontariato** (AILAR, AIMaC, AISTOM, AMOC, ANDOS, ANTEA, AOPI, Gigi Ghirotti, IRENE, NON PIU' SOLA, VELA, FINCO) e **società scientifiche** (AIOM, SIMFER, SIPO) il “Libro Bianco sulla riabilitazione oncologica in Italia” comprende il primo censimento sulle strutture esistenti e propone un'analisi a più voci sui risvolti medici, psicologici, sociali, economici della riabilitazione oncologica.

Merita, inoltre, di essere segnalata la notevole disponibilità collaborativa dimostrata dal Coordinamento Generale Medico Legale dell'**INPS**. Si tratta di una particolare attenzione al fenomeno oncologico che, motivata dai dati statistico - epidemiologici che pongono le oncopatie al primo posto tra le patologie che sono motivo di riconoscimento di prestazioni economiche previdenziali per invalidità, induce anche un possibile ripensamento sull'utilizzo degli impegni economici che l'Istituto Previdenziale già assume per la prevenzione e cura nel lavoratore delle condizioni patologiche intrinsecamente dotate di maggiore potenzialità invalidante.

Il Libro costituisce uno strumento basato su evidenze scientifiche, completo e di facile accesso e fornisce informazioni e proposte per stimolare Governo e Regioni a garantire l'inserimento della riabilitazione oncologica nel Piano oncologico nazionale, in quelli regionali e nei LEA.

Censimento: risultati e verifiche

Il censimento è stato realizzato nel 2005-2006, la verifica nel 2007-2008.

Sono stati censiti 315 Centri. In 228 è stato fornito il dato della struttura sanitaria di appartenenza: pubblica per il 68.42% del campione e privata o di altra natura (volontariato) nel 31.58%. La maggior parte dei Centri si occupa di problematiche riabilitative nell'adulto e solo 39 nel bambino. Nella maggior parte dei Centri in Italia, i malati neoplastici confluiscono nell'approccio standard alla disabilità, a prescindere dalla patologia causale e la maggior parte dei Centri non si occupa in modo esclusivo di riabilitazione oncologica, nel 55% dei Centri la casistica oncologica rappresenta una percentuale minima del proprio volume di attività.

Un trattamento riabilitativo viene offerto per le maggiori patologie oncologiche; mammella, polmone, distretto cervico-cefalico e SNC rappresentano le sedi con le problematiche più frequentemente affrontate e nella maggior parte dei casi risulta che la richiesta di valutazione del fisiatra viene effettuata solo alla comparsa di problematiche specifiche (45.08%) o comunque posteriormente all'intervento (35.5%). Solo nell' 8.25% dei casi un programma riabilitativo viene ipotizzato in fase pre-chirurgica.

La verifica è stata condotta da una psicologa volontaria di AIMaC che presentandosi come paziente, figlia, sorella o amica di un malato oncologico ha contattato telefonicamente 132 Centri che avevano dichiarato nell'ambito del censimento di effettuare trattamenti di riabilitazione.

La principale difficoltà riscontrata è stata quella di far comprendere all'interlocutore il motivo della richiesta. La risposta imprecisa che spesso l'operatore fornisce all'espressione del bisogno riabilitativo deriva, infatti, da una mancanza di conoscenza e quindi di comprensione dei possibili percorsi riabilitativi in oncologia. Nel Libro vengono riportati per ciascuno dei 132 Centri contattati le sintesi della conversazione con i dati ed i riferimenti di ciascun Centro.

Liste di attesa

209 Centri hanno fornito informazioni sulle proprie liste di attesa. Il range segnalato è molto ampio e varia da 1 a 60 giorni: ma solo 3 Centri hanno dichiarato di avere oltre 4 settimane di lista di attesa per iniziare un trattamento, mentre 70 Centri hanno dichiarato di iniziare il trattamento entro 7 giorni dalla visita.

Quale riabilitazione

La patologia mammaria, con le connesse problematiche post-chirurgiche, in senso generale (motilità della spalla, cicatrici etc.) e legate al linfedema, costituisce la principale prevalenza. Globalmente, hanno fatto riferimento a questo aspetto 156 Centri come problematica principale e 30 come problematica di secondo e terzo piano. 82 Centri hanno dichiarato di occuparsi di problematiche connesse con la patologia cervico-cefalica, 37 Centri di problematiche respiratorie, 14 di patologia neurologica legata al

tumore. Assai modesto il numero di Centri che hanno dichiarato di occuparsi di stomizzati e incontinenti: solo 3 Centri in modo principale e 6 come problematica secondaria, a fronte del grande impatto epidemiologico delle neoplasie colon-rettali. Tale carenza viene compensata dagli ambulatori gestiti in tutta Italia dalle Associazioni di volontariato.

I bisogni riabilitativi

La riabilitazione è parte integrante del piano di trattamento del paziente neoplastico. Insieme a chirurgia, chemioterapia e radioterapia interviene in tutte le fasi dell'iter diagnostico/terapeutico: diagnosi, terapia, follow-up, ripresa di malattia, terminalità.

Scopi della Riabilitazione sono la prevenzione e trattamento degli esiti iatrogeni, il recupero delle funzioni lese (fonazione, deglutizione, respirazione, deambulazione, minzione, movimento), riscoperta di potenzialità residue, mantenimento e miglioramento della qualità di vita.

Le problematiche riabilitative possono essere la conseguenza di: diverse tipologie di tumore, chirurgia, radioterapia, chemioterapia. La neoplasia può causare dolore (per compressione/infiltrazione di strutture nervose, ossee, visceri), deficit muscolari, deficit articolari, deficit nervosi periferici, deficit nervosi centrali (cognitivi, di memoria, di comportamento, da ipertensione endocranica), problematiche circolatorie (TVP, edemi linfatici, flebo-linfatici), problematiche da allettamento. La malattia neoplastica evolve con quadri clinici diversi a seconda del tipo di intervento chirurgico effettuato e del trattamento prescritto.

Il programma riabilitativo è complesso: deve essere diversificato, multidisciplinare, personalizzato, flessibile. Stabilito sulla base di una valutazione clinico-funzionale, dello stadio di malattia, del tipo ed entità degli esiti, delle condizioni generali, dello stato cardiocircolatorio, delle patologie associate, della postura, della funzionalità articolare, dell'esame muscolare, del tono e trofismo muscolare, del tipo e sede di dolore, della funzionalità respiratoria ma anche dell'habitus psicologico del paziente oltre che del contesto psico-sociale in cui egli vive.

Il Libro studio riporta anche la definizione di percorsi riabilitativi riservati ai pazienti oncologici.

La dimensione economica del problema e compatibilità

Nel Libro vengono analizzate le componenti del costo della riabilitazione oncologica - pur nella difficoltà della mancanza totale di rilevazioni statistiche al riguardo nel sistema informativo sanitario - e viene evidenziato che una buona parte dei costi stessi è già presente nella spesa del SSN, ancorchè mal finalizzata e con scarsa aderenza ai percorsi riabilitativi descritti nel Libro Bianco.

Il problema della riabilitazione oncologica non è, quindi, una questione di risorse aggiuntive, ma di migliore organizzazione dei servizi, di più mirata finalizzazione delle spese alle effettive necessità dei pazienti con esiti oncologici e di integrazione sinergica dei servizi territoriali con quelli ospedalieri. Particolare attenzione è dedicata alle reti oncologiche delle Regioni Piemonte-Valle d'Aosta e della Toscana, dove, a parità di finanziamento relativo con tutte le altre Regioni, il problema della riabilitazione oncologica è stato affrontato e risolto, con esiti soddisfacenti. Sta dunque alla sensibilità del Governo e della Conferenza Stato Regioni e soprattutto delle istituzioni regionali e locali inserire la riabilitazione oncologica tra i livelli di assistenza da assicurare.

Più in generale, si propone di passare da una sanità, che si occupa prevalentemente di erogare prestazioni e di contabilizzarne il costo, ad un sistema sanitario moderno che si preoccupi di valutare e misurare l'efficacia dei propri interventi in termini di esiti di salute e di ben vivere delle persone. In conclusione, viene auspicato l'avvento di un nuovo paradigma di sistema che qualifichi la spesa sanitaria come un investimento, capace di influire, non solo sulla qualità della vita delle persone, ma di concorrere,

insieme con l'investimento in cultura e in formazione, all'aumento della ricchezza nazionale.

FAVO chiede a gran voce l'inserimento della riabilitazione oncologica nei livelli essenziali di assistenza (LEA)

FAVO con una lettera inviata al Ministro Sacconi ha richiesto l'inserimento della riabilitazione oncologica nei LEA, consapevole del fatto che un investimento in questo settore oltre a ridurre assurde inabilità e sofferenze porterà ad un risparmio economico.

Le statistiche ufficiali, pur prendendo atto di aspetti emergenti del bisogno riabilitativo, non tengono conto di quello specifico dei pazienti oncologici. Le malattie oncologiche infatti non sono considerate fattore generatore di bisogni riabilitativi, mentre risultano tali l'abuso di alcol e droghe o le malattie e i disturbi endocrini, metabolici e nutrizionali, pur interessando, questi ultimi, una platea notevolmente inferiore di persone. Molto opportunamente la bozza del Piano oncologico nazionale 2006-2008 prospetta, come richiesta da FAVO, per la prima volta una visione culturale della riabilitazione oncologica più avanzata e centrata sui bisogni dei pazienti, indicando tra le priorità le disabilità croniche correlate con il cancro.

Per i malati di cancro, portatori di disagi fisici, funzionali e psicologici correlati alle terapie praticate e all'evento patologico vissuto, la riabilitazione oncologica costituisce una esigenza primaria, che rappresenta il discrimine tra un'accettabile qualità della vita e il perpetuarsi delle sofferenze e dei disagi, propri e della propria famiglia. La circostanza che la riabilitazione oncologica sia operativa solo in tre Regioni e sia, invece, fortemente carente o del tutto inesistente in altri ambiti territoriali, rende quanto mai urgente e doveroso ricomprenderla ufficialmente nei LEA nazionali per garantire l'uniformità di trattamento per tutti i cittadini, un obiettivo questo che mira in generale alla riqualificazione della spesa sanitaria e ragionevolmente al contenimento dei costi sociali e indiretti che gravano sui portatori di patologie oncologiche.

Prospettive e aspettative

Avviare un progetto di riabilitazione vuole dire investire sul futuro. Una persona malata non riabilitata necessita di più assistenza e comporta costi in aumento per la società. Una riabilitazione anche psicologica consente di reinserire là ove possibile più precocemente malate e malati nel sistema lavorativo, nella famiglia e nella società civile. La qualità della vita delle persone malate e delle loro famiglie ha un valore economico che deve essere considerato e quantificato.

Investire nella formazione nel settore della riabilitazione e promuovere la ricerca scientifica nel settore della riabilitazione oncologica significa valorizzarne gli aspetti interdisciplinari e multiprofessionali lungo tutto il percorso del malato. Sono necessari nuovi parametri, nuove scale di misurazione, nuovi indicatori nell'analisi degli esiti umani individuali e sociali della riabilitazione oncologica ma tali strumenti devono essere identificati e validati.

È inoltre cruciale valorizzare il ruolo della psiconcologia nel percorso riabilitativo della persona malata, sia come assistenza diretta sia come sostegno e formazione permanente dei vari operatori della sanità che devono riappropriarsi consapevolmente del vecchio detto "medico e operatore come prima medicina".

La **presa in cura complessiva del malato oncologico** deve necessariamente includere una nuova cultura della riabilitazione intesa come diritto alla migliore qualità della vita possibile, in qualunque fase della malattia, dalla diagnosi alle cure palliative con un consolidamento a tutti i livelli del lavoro in rete.

Per informazioni è possibile rivolgersi alla Dott.ssa Laura Del Campo, Direttore F.A.V.O. (tel. 06.42012079; 06.4825107; cell 346-7782779)