

XV GIORNATA NAZIONALE DEL MALATO ONCOLOGICO

Medici oncologi (AIOM), chirurghi (SICO), radioterapisti oncologi (AIRO), infermieri (FNOPI) e psico-oncologi (SIPO) con FAVO¹, per superare l'emergenza COVID-19 e favorire il ritorno immediato alla normalità delle cure e al riconoscimento dei diritti dei malati di cancro.

Aderiscono al Documento Europadonna² e Incontradonna³.

Premessa

Ogni giorno, in Italia, sono circa 1000 le nuove diagnosi di tumore e circa il 5% della popolazione (pari a circa 3 milioni e mezzo di cittadini) convive con una pregressa diagnosi di tumore. Da 14 anni la Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO), nella terza settimana di maggio, celebra la Giornata nazionale del malato oncologico, istituita con DPCM del 19.01.2006. Purtroppo, quest'anno la pandemia di COVID-19 ha reso impossibile celebrarla nelle forme che da sempre la caratterizzano. Tuttavia, il Direttivo di FAVO ha ritenuto che lo tsunami che si è abbattuto sui malati di cancro (secondo i dati dell'ISS, il 16% dei decessi registrati durante la pandemia ha riguardato persone con diagnosi di cancro ed eventuali altre comorbidità) non deve passare sotto silenzio proprio in questo momento. L'emergenza causata dalla pandemia di COVID-19 ha infatti imposto un'improvvisa riorganizzazione di strutture, servizi e personale sanitario, destinati quasi esclusivamente (almeno nelle aree maggiormente colpite) a far fronte alla presa in carico dello straripante e massiccio numero di pazienti affetti dal coronavirus, nonché a ridurre al minimo i rischi di contagio per gli altri pazienti. Tutto questo ha creato inevitabili conseguenze in oncologia: i medici dichiarano impatti in termini di diagnosi e biopsie dimezzate (52%), ritardi negli interventi chirurgici per il 64%, visite pazienti/ settimana diminuite (57%) - Sondaggio IQVIA. E il futuro – senza adeguate misure - si prospetta ancora più drammatico. Un recente studio pubblicato dalla University College London ha infatti stimato che la percentuale dei decessi in Inghilterra nei prossimi 12 mesi potrebbe aumentare del 20%, arrivando a 18.000 morti causate dal rinvio delle cure da una parte e dal timore dei pazienti di andare in ospedale dall'altra. Questi numeri sono anche l'effetto della grande paura dei malati oncologici a recarsi in ospedale per la preoccupazione del contagio – paura oggi non più giustificata per il superamento della prima fase di emergenza e per la recente costruzione di percorsi e strutture dedicati.

Alla luce di quanto sopra, avvertiamo l'obbligo morale – in questa nuova fase – di unire sinergicamente conoscenze, competenze ed esperienze al fine di far conoscere azioni e iniziative messe in atto nel SSN per superare la fase di emergenza e garantire ai malati percorsi di sicurezza e la piena ripresa delle attività diagnostiche e terapeutiche in ambito oncologico. Nella "fase II", tutti i percorsi (diagnostico, terapeutico ed assistenziale) sono garantiti, allo scopo di evitare ogni possibile ripercussione negativa sulla storia naturale e sulla prognosi dei pazienti oncologici. I percorsi oncologici (riguardanti sia la chirurgia, che la radioterapia, che i trattamenti medici) sono attivi in tutti i centri italiani. E' bene quindi ribadire che tutti i pazienti possono rivolgersi, con fiducia e serenità, alle loro strutture di riferimento, dove sono stati attivati protocolli specifici per la protezione dal contagio da COVID-19. Pertanto si invitano i pazienti oncologici e le loro famiglie a superare ogni riserva e non trascurare diagnosi e trattamenti per immotivate paure di contagio, anche per non compromettere i brillanti successi che negli ultimi anni sono stati raggiunti nella cura del cancro. FAVO, AIOM, AIRO, SICO, SIPO e FNOPI ritengono che l'emergenza COVID-19 abbia evidenziato drammaticamente una serie di carenze del SSN, affrontate soprattutto grazie alla straordinaria opera di dedizione e sacrificio degli operatori sanitari. A tali carenze è da tutti riconosciuta l'esigenza di porre rimedio con misure di potenziamento e aggiornamento del SSN a cui l'insieme di curanti e curati intende contribuire proponendo le seguenti misure.

¹ In rappresentanza di 500 Associazioni di pazienti operanti su tutto il territorio nazionale

² In rappresentanza di 150 Associazioni di pazienti

³ In rappresentanza di 40 Associazioni di pazienti

TELEMEDICINA: Nella fase di emergenza le visite di follow-up sono state convertite a contatti telefonici / telematici, che ovviamente non hanno la pretesa di sostituire le visite fisiche, ma hanno consentito la tempestiva discussione degli esami di laboratorio, degli esami strumentali e di eventuali segni e sintomi di malattia. Con l'inizio della fase 2, ridottasi la pressione in termini di assistenza ai pazienti COVID, rimane la necessità di riorganizzare i servizi sanitari nel rispetto delle misure di distanziamento e di protezione individuale. Pertanto, fermo restando che sia auspicabile un ritorno alle visite fisiche per i pazienti oncologici in corso di follow-up, sarà utile fare tesoro delle opportunità offerte dalla telemedicina e dai programmi di tele-consultazione dei malati di cancro con le strutture ospedaliere, attivati nella prima fase di emergenza.

PROPOSTE:

- uniformare i programmi di telemedicina a livello nazionale. Tali programmi appaiono utili non solamente per i pazienti liberi da malattia e in follow-up, ma anche per i pazienti in trattamento attivo.
- Adottare i *patient-reported outcomes* elettronici nella pratica clinica oncologica, in quanto associati a beneficio in termini di gestione tempestiva dei sintomi e delle tossicità dei trattamenti, di qualità di vita e soddisfazione del paziente, nonché in termini di riduzione degli accessi in pronto soccorso e ospedalizzazioni.
- Assicurare l'integrazione delle piattaforme telematiche con i sistemi informatici del servizio sanitario, riconoscendo economicamente l'attività sanitaria svolta in telemedicina con l'inserimento di questa voce nei LEA.

MEDICINA DEL TERRITORIO E ASSISTENZA DOMICILIARE: L'emergenza ha dimostrato le criticità che possono derivare dalla scarsa interazione e integrazione tra ospedale e medicina del territorio. È dunque essenziale che, non solo per la gestione acuta dei pazienti COVID, ma anche e soprattutto per la gestione dei pazienti oncologici, lo specialista possa interagire tempestivamente con i medici di medicina generale e con i servizi territoriali. Ma il territorio non è pronto e vanno costruiti percorsi e cultura. Ciò anche in considerazioni che sono molteplici le Regioni inadempienti nella capacità di garantire il livello di assistenza sanitaria distrettuale (territorio). E' quanto emerge dai dati della sperimentazione del Nuovo Sistema Nazionale di Garanzia dei Livelli Essenziali di Assistenza, svolta dal Ministero della Salute e dalle Regioni.

PROPOSTE:

- Realizzare modelli organizzativi per la presa in carico dei malati oncologici con l'integrazione tra strutture ospedaliere e territorio, prevedendo il trattamento oncologico domiciliare in tutte le situazioni cliniche che lo consentono, nonché (oltre alla somministrazione delle terapie) la semplificazione di alcune procedure che al momento richiedono l'accesso in ospedale.
- Attivare la figura dell'infermiere di famiglia e di comunità in tutte le Regioni, come previsto nel Patto per la Salute 2019-2021 per le cronicità, attualmente introdotta in modo disomogeneo sul territorio nazionale. Se tale figura fosse attivata prontamente in tutte le Regioni sarebbe di grande aiuto, soprattutto nella fase 2, nel percorso di presa in carico dei pazienti oncologici, oltre che in termini di sicurezza delle cure e contrasto alle disuguaglianze. L'infermiere di famiglia e di comunità portando il SSN nelle case delle persone, anche nelle aree interne del nostro Paese, contribuisce a rafforzare il diritto alla Salute e a salvaguardare i redditi delle famiglie.
- Estendere all'oncologia il chronic care model, facendo leva sull'Infermiere di famiglia (follow up, raccolta PROs, azione educazionali).
- Monitorare, fino a quanto la pandemia non verrà sconfitta, i pazienti oncologici a domicilio per una diagnosi precoce del COVID-19 e per il trattamento conseguente

CHIRURGIA ONCOLOGICA. Nella prima fase di emergenza si è resa necessaria la chiusura delle attività chirurgiche elettive, incluse in molti casi quelle per patologie oncologiche, per permettere la presa in carico dei malati che avevano contratto l'infezione. Nonostante questa l'esistenza sul territorio nazionale (ed in particolare nelle regioni particolarmente colpite dall'epidemia) di strutture monospecialistiche oncologiche ha permesso di poter continuare l'attività di chirurgia oncologica per le patologie più urgenti. Il principio è stato quello di mantenere questi ospedali monospecialistici a bassa incidenza di COVID 19 (cosiddetti spazi COVID free) attraverso un efficace percorso di screening iniziale, per evitare di ricoverare pazienti infetti, che avrebbero a loro volta rischiato di infettare altri pazienti e/o il personale, oltre che di avere loro stessi problemi maggiori nelle fasi successive all'intervento chirurgico. Un recente studio globale in pubblicazione su Lancet ha dimostrato come il 50% dei pazienti sottoposti ad intervento chirurgico con infezione COVID in corso o sviluppata nelle successive 2 settimane abbia avuto complicanze respiratorie maggiori con una mortalità globale del 27%. Normalmente la mortalità post-operatoria dopo chirurgia oncologica maggiore non supera il 5%. Il principio degli ospedali COVID free si applica certamente anche alla fase 2 e molte regioni, a partire da quelle più colpite, si sono attivate in questo senso, per garantire ai pazienti oncologici (e non solo, dato che esistono anche altre patologie acute/subacute di cui prendersi cura, come le patologie cardiovascolari, quelle neurologiche, etc) percorsi sicuri per potersi curare. Si tratta di ospedali COVID free lì dove questi ospedali monospecialistici esistono, ma anche di sezioni di ospedali COVID free, quando i dipartimenti oncologici sono inseriti in ospedali generali, in cui si curano anche i pazienti con COVID.

La fase 2 quindi vede la possibilità di farsi nuovamente carico della chirurgia elettiva oncologica in maniera praticamente completa. Si è infatti identificata una scala di priorità, che ha permesso di riorganizzare liste di attesa ed accessi agli ospedali, per permettere una progressiva presa in carico dei pazienti che non sono stati trattati nei mesi dell'emergenza in aggiunta ai nuovi pazienti che nei mesi a venire dovranno essere curati. Le società chirurgiche generali (SIC-ACOI) e SICO hanno fatto parte di un tavolo tecnico del Ministero della Salute ed hanno prodotto un documento dettagliato nel merito. E' quindi importante che i pazienti oncologici sappiano che non corrono rischi aggiuntivi quando vengono presi in carico per la loro patologia, che in fondo - se non trattata - è molto più pericolosa della contrazione dell'infezione da COVID 19.

PROPOSTE:

- Incrementare nella Fase 2 l'attività elettiva oncologica del 20-30% per permettere la progressiva presa in carico dei pazienti non trattati nei mesi dell'emergenza
- Creare posti aggiuntivi di terapia semi-intensiva post-operatoria, per poter effettuare le chirurgie maggiori in sicurezza
- Estendere l'obbligo di eseguire tamponi nasofaringei per COVID 19 ed eventuale sierologia per i pazienti candidati a chirurgia oncologica, pur in assenza di sintomi.

RADIOTERAPIA. Nella prima fase di emergenza i trattamenti di radioterapia oncologica sembravano essere quelli a più difficile organizzazione, in quanto i pazienti che effettuano la radioterapia devono effettuare il trattamento con una frequenza quotidiana per numerosi giorni ed in strutture ad alto impatto tecnologico che non hanno possibilità di delocalizzazione. Se poi si aggiunge che alcuni Centri di Radioterapia Oncologica, specie nel Nord Italia, sono collocati in ospedali impegnati totalmente alla assistenza dei pazienti COVID è facilmente intuibile l'enorme difficoltà avuta dagli operatori sanitari che operano in radioterapia per mantenere la continuità della cura dei pazienti con tumore. Nonostante questo, l'attività globale dei servizi di radioterapia si è ridotta in maniera minima. Tali risultati sono stati confermati da survey regionali e nazionali promosse da AIRO e pubblicate su riviste internazionali in cui non risulta ridotta l'attività radioterapica nazionale. Tale dato è stato reso possibile, oltre che dallo sviluppo di una corretta organizzazione, anche dalla possibilità di poter effettuare trattamenti che, mediante l'applicazione di nuove tecnologie, consentano di ridurre il numero totale delle sedute di radioterapia.

PROPOSTA:

- Aggiornamento del parco tecnologico nazionale degli apparecchi di radioterapia al fine di poter effettuare in tutto il territorio quelle procedure di trattamento altamente tecnologico che permettono un minor numero di applicazioni con migliore impatto sulla qualità di vita dei pazienti

SOSTEGNO PSICOLOGICO: Durante la situazione di estrema emergenza legata alla pandemia da COVID-19, sono stati profusi enormi risorse per promuovere e mantenere i più alti standard nella cura psicosociale delle persone colpite dal cancro. Ciò attraverso le attività di clinica psico-oncologica, l'attivazione di protocolli di ricerca, la collaborazione con le diverse Società scientifiche, come pure attraverso partenariati con le Associazioni dei malati e di volontariato e con le istituzioni politico-sanitarie. E' stata realizzata una rete di Servizi di help-line (145 centri distribuiti sull'intero territorio nazionale) rivolti a malati oncologici, familiari e operatori sanitari, ai quali è possibile rivolgersi per ottenere un supporto psicologico da parte degli psico-oncologi di S.I.P.O. (<https://covid19.siponazionale.it>). Tutto questo si è reso necessario a fronte della scarsa presenza di psico-oncologi nelle diverse realtà oncologiche e della quasi pressoché totale assenza di Servizi di Psico-Oncologia.

PROPOSTA

- Attivazione di percorsi flessibili che consentano di reclutare e mettere a sistema professionisti esperti in psico-oncologia. L'ausilio delle risorse della telemedicina dovrà essere prevedibilmente mantenuto come nuovo strumento di lavoro nell'ambito della relazione terapeutica.

INTERVENTI SOCIO SANITARI: Riguardo alla tutela dei lavoratori (subordinati e non) malati di cancro, soggetti a maggiore rischio di infezione da Covid-19, il lodevole intento governativo di tutelare dette categorie di lavoratori fragili e maggiormente a rischio a causa di pregresse gravi patologie, è stato purtroppo reso vano dalle implicazioni burocratiche che hanno di fatto impedito la fruizione dei diritti previsti dal Decreto Cura Italia e seguenti atti normativi. In particolare, riguardo ai dipendenti pubblici e privati, l'ormai noto art. 26 DL Cura Italia prevedeva, fino al 30 aprile, che i lavoratori disabili più suscettibili al virus e che avrebbero potuto subire effetti gravi da un possibile contagio in quanto immunodepressi, affetti da patologie oncologiche o in trattamento con terapie salvavita, avrebbero potuto astenersi dal servizio (mantenendo il posto e la retribuzione) presentando idonea certificazione medica. Nella realtà dei fatti, la complessità della procedura di (tripla) certificazione da parte di medici diversi (medico legale ASL, medico aziendale e medico di medicina generale) ha reso pressoché impossibile l'applicazione della norma e la fruizione del diritto da parte degli interessati i quali per ottenere il certificato avrebbero dovuto recarsi presso diversi studi medici mettendo a serio, ulteriore rischio la propria salute. Nell'emergenza Covid-19 l'azione di governo si è rivolta anche alla tutela (economica) dei lavoratori autonomi e dei liberi professionisti prevedendo il c.d. bonus 600 come aiuto per affrontare la riduzione di reddito professionale. Purtroppo, però, anche in questo caso a rimanere esclusi da questa tutela, inspiegabilmente, sono stati proprio i lavoratori più fragili, ovvero quelli che a causa del cancro o di altre patologie gravi sono titolari di un assegno/pensione di invalidità!

PROPOSTE:

- Semplificare la procedura di certificazione del rischio da Covid-19 per i lavoratori dipendenti pubblici e privati prevedendo un unico certificato medico (cod.V07) o mediante autocertificazione da parte del diretto interessato sulla base della esenzione per patologia (cod. 048) ed estendere la portata della norma oltre il 30 aprile ed almeno fino al 31 luglio 2020 o a cessata emergenza.
- Chiarire che l'indennità economica "reddito di ultima istanza" (c.d. bonus 600 euro) è cumulabile con l'assegno ordinario di invalidità di cui alla Legge 12 giugno 1984 n.222 e con le analoghe provvidenze economiche previdenziali per invalidità previste per i liberi professionisti iscritti alle rispettive casse ordinistiche.

SCREENING: Nei mesi dell'emergenza i programmi di screening sono stati temporaneamente sospesi in molte regioni italiane sia perché il personale sanitario è stato dirottato verso l'assistenza ai malati COVID

sia perché la volontà di ridurre il rischio di contagio ha prevalso sulla necessità di eseguire visite ed esami diagnostici.

PROPOSTA

- Riattivare con urgenza tutti i programmi di screening, prevedendo misure atte a facilitarne l'accesso in sicurezza tramite percorsi dedicati possibilmente in strutture sanitarie covid free

RETI ONCOLOGICHE, INNOVAZIONE E AMMODERNAMENTO TECNOLOGICO DELLE ATTREZZATURE.

L'emergenza COVID-19 ha evidenziato ancor più la necessità di assicurare alla persona malata e alla sua famiglia la migliore qualità di vita durante tutte le fasi delle cure e dell'assistenza, assicurando la presa in carico complessiva anche attraverso interventi domiciliari e territoriali, alla pari di quelli ospedalieri. Ciò può essere garantito solo attraverso la costituzione e il pieno funzionamento delle Reti Oncologiche in tutte le regioni, quale prezioso ed insostituibile strumento di armonizzazione dei percorsi e di garanzia di appropriatezza, nonché di equità di accesso alle cure su tutto il territorio nazionale. Le Reti Oncologiche assicurano anche l'accesso alle terapie innovative, a cominciare dalla medicina di precisione. La grande disponibilità di dati sul genoma ha aperto nuove opportunità che rendono facili e fruttuosi i processi propri della medicina di precisione, aprendo nuove possibilità di diagnosi e cura. Per essere effettivamente disponibile ai malati di cancro, la medicina di precisione richiede con urgenza investimenti in infrastrutture cliniche, servizi adeguati e strutture dipartimentali necessarie per integrare le competenze oncologiche, ematologiche, radioterapiche, delle anatomie patologiche e delle farmacie ospedaliere con quelle dei biologi molecolari e bio-informatici, con il supporto dell'intelligenza artificiale. In questo contesto, l'implementazione della terapia CAR-T (cellule ingegnerizzate) si configura come un passo avanti nella medicina personalizzata, a condizione che si realizzino centri multidisciplinari di alta specialità che soddisfino determinati requisiti ed un apposito accreditamento. Sulla traiettoria della medicina di precisione e della intelligenza artificiale è necessario anche uno sviluppo armonico della radioterapia in tutte le direzioni non solo clinico e tecnologiche ma anche radiobiologiche ed informatiche .

PROPOSTE

- Celere approvazione del Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro
- Attivazione presso il Ministero della Salute del Monitoraggio dell'applicazione del Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro
- Sviluppo da parte del Ministero della Salute di un Piano di sostegno allo sviluppo delle Reti oncologiche regionali e dei Tumori rari
- Accelerare il percorso riorganizzativo regionale e nazionale, in una logica di rete con centri Hub, in cui concentrare l'alta complessità, e centri Spoke, in cui effettuare il resto delle prestazioni in stretta collaborazione gli uni con gli altri.
- Potenziare le reti oncologiche regionali e la rete nazionale tumori rari per sostenere la logica Hub and Spoke
- Finanziare l'ammmodernamento delle attrezzature finalizzate a limitare al massimo la permanenza dei pazienti in ospedale (si pensi alla chirurgia mini-invasiva avanzata, alle tecnologie radioterapiche sopra menzionate, ai servizi oncologici che minimizzano l'accesso agli ospedali/ospedalizzazione, etc...)
- Inserimento da parte del Ministero della Salute della medicina personalizzata e delle CAR T Cell tra gli specifici obiettivi da raggiungere su progetti ritenuti meritevoli di distinta evidenziazione, come previsto dalla scheda 1 del Patto della Salute

COINVOLGIMENTO DELLE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI

PROPOSTA TRASVERSALE

- Va garantito il coinvolgimento attivo e strutturato delle Associazioni dei pazienti in tutti i processi, dalla programmazione all'organizzazione dei servizi. Ciò potrebbe costituire la vera innovazione per



Associazione Italiana
Radioterapia e Oncologia clinica



SOCIETÀ ITALIANA
DI CHIRURGIA
ONCOLOGICA
ESSO AFFILIATED



FNOPI

l'oncologia del futuro, un nuovo modello tarato sulle reali necessità e sui bisogni dei pazienti, che solo chi ha vissuto la malattia può conoscere a fondo.