

Prot. 56 del 17 Marzo 2008

### **Lettera ai Candidati Premier**

*Silvio Berlusconi, Fausto Bertinotti, Enrico Boselli,  
Pier Ferdinando Casini, Giuliano Ferrara, Gianfranco Fini,  
Daniela Santanchè e Walter Veltroni*

Sono 1 milione e 700.000 le persone con esperienza oncologica che vivono nel nostro Paese. Nel 2010 saranno oltre 2 milioni. Ogni anno si registrano 250.000 nuovi casi di tumore e circa 195.000 decessi. Ma se a queste cifre si aggiungono coloro che si prendono cura dei malati e/o dei morenti (in primis le famiglie) e coloro che vivono accanto a chi ha avuto un'esperienza di tumore, si arriva per lo meno a 6 milioni di persone coinvolte, direttamente o indirettamente, con il cancro: un vero e proprio "mondo che attraversa il mondo", la cui entità dice dei grandi passi avanti nella lotta ai tumori, grazie all'impegno nella prevenzione e ai progressi della medicina e della farmacologia, ma dice anche della enorme dimensione sanitaria, sociale e economica del problema-cancro.

Come rappresentanti delle 408 associazioni di volontariato oncologico aderenti a F.A.V.O., abbiamo studiato a fondo le tematiche oncologiche, soprattutto quelle che riguardano i grandi numeri, in forza della sempre più stretta collaborazione tra la Federazione e gli Istituti a carattere scientifico. Pertanto, in un momento così importante per la democrazia, come quello di una campagna elettorale, desideriamo condividere con Voi i nostri saperi, non già per presentarVi un elenco di richieste che riguardano una "categoria" di malati, bensì per illustrarVi le più importanti tematiche su cui F.A.V.O. è impegnata. Tali tematiche sono destinate a essere influenzate dalle scelte politiche che, come preposti al governo del Paese, Vi troverete a compiere. Anche perché la politica oncologica che l'Italia adotterà nella prossima legislatura avrà una risonanza europea. L'attuale Presidenza della UE, infatti, ha posto la lotta ai tumori tra le priorità del mandato sloveno. In questo contesto le associazioni dei malati europei (in primis la European Cancer Patient Coalition, di cui F.A.V.O. fa parte) si pongono come interlocutori forti per una svolta delle politiche oncologiche nei Paesi Membri.

### **La sfida della sopravvivenza**

**Problema.** Oggi molte forme di cancro, prima inguaribili, possono essere sconfitte, ma proprio per questo emerge la necessità di garantire una buona qualità alla

vita-dopo-il-cancro tanto ai malati cronici quanto ai dichiarati guariti. La ricerca socio-sanitaria, in primis quella statunitense, ha infatti appurato che questi ultimi, non solo sono a rischio di recidive o di tumori secondari, ma possono incorrere anche dopo molto tempo dalla guarigione in malattie correlate al tipo di neoplasia che li ha colpiti, e/o in complicanze derivate dalla chemioterapia e/o dalla radioterapia. Alle complicanze cliniche si aggiungono quelle psicologiche e sociali perché le cure antitumorali ed i *follow up* accompagnano i malati per anni e lasciano segni profondi nell'identità della persona, nella stima di sé, e quindi nelle relazioni affettive e in generale nei rapporti con il mondo esterno. L'altissimo numero dei lungo-viventi oncologici e dei sopravvissuti al cancro configura un'emergenza individuale, familiare e sociale.

**Proposta.** Per fronteggiare l'emergenza si rende necessario l'affermarsi di un nuovo paradigma nella concezione della spesa sanitaria. L'investimento in salute non deve essere visto come un costo aggiuntivo bensì come una sorta di "misura di accantonamento" per prevenire l'acuirsi dei disagi, individuali e sociali, che riguardano milioni di persone. Pertanto, il Sistema Sanitario Nazionale dovrebbe varare un programma di sorveglianza sui malati cronici e sui dichiarati guariti dal tumore, stratificato per età e con particolare attenzione alle persone anziane.

### **La riabilitazione oncologica**

**Problema.** L'investimento in salute individuato da F.A.V.O. come prioritario è quello a favore della riabilitazione, intesa come prestazione multidisciplinare (clinica, fisica, psicologica) che miri a reintegrare nella società la persona colpita da tumore. Tra gli obiettivi della Federazione c'è il superamento dell'attuale equazione riabilitazione = diritto negato, a causa della carenza sia di strutture sia di servizi adeguati. E' quanto emerge dal sondaggio di F.A.V.O. contenuto nel *Libro Bianco sulla Riabilitazione Oncologica in Italia*, di imminente pubblicazione. Nato come prodotto del progetto "HO CURA" (Health Organization of Cancer Units for Rehabilitation), è finanziato dal ministero della Salute, frutto della collaborazione tra F.A.V.O., Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano (ente capofila), e altre realtà scientifiche e operative impegnate sia in campo oncologico che riabilitativo. Il Libro Bianco presenta un inedito censimento (eseguito da F.A.V.O.) sulle strutture in Italia, da esso emerge la necessità di riabilitazione mirata fin dal momento della diagnosi di una neoplasia.

**Proposta.** F.A.V.O. si compiace del fatto che il Piano Oncologico Nazionale 2008-2010 (licenziato dalla Commissione oncologica nazionale) nomini per la prima volta la riabilitazione oncologica tra le priorità da affrontare e indichi la necessità di impegnare, negli anni futuri, risorse in questo campo. F.A.V.O. si mobiliterà affinché, anche per impulso governativo, tutte le Regioni inseriscano la

riabilitazione in modo strutturato e organizzato in rete, seguendo il modello del Piemonte e della Valle D'Aosta (che si riconoscono in una unica rete oncologica), e della Toscana, ove progetti ad hoc hanno consentito di inserire la riabilitazione oncologica in diversi centri di cura.

### **Diritti previdenziali**

**Problema.** La difesa dei diritti dei malati e delle loro famiglie è un altro obiettivo di F.A.V.O. che, prima di tutto, punta sull'informazione per rendere consapevoli i malati delle leggi che li tutelano. Inoltre, vigila sulla applicazione delle leggi esistenti e "fa lobbying" per migliorarle o per ottenerne di nuove. Nel campo dei diritti previdenziali, la Federazione ha fatto pressione su Governo e Parlamento affinché nella legge n.80/2006 (per il riordino della pubblica amministrazione) venisse inserita una norma che accelera l'iter burocratico per l'accertamento, da parte delle ASL, della disabilità (per ottenere l'assegno di invalidità civile) e dell'handicap grave (per ottenere permessi dal lavoro retribuiti per il malato e i suoi famigliari). In questo modo i tempi degli accertamenti sono passati da un anno a 15 giorni. L'anno dopo l'entrata in vigore della legge, F.A.V.O. ne ha monitorato l'applicazione portando a conoscenza dell'opinione pubblica la discrepanza da Regione a Regione, laddove al Nord l'efficienza amministrativa risulta assai maggiore rispetto al Centro-Sud e alle Isole, con Regioni come la Calabria dove lo snellimento delle procedure risulta nullo.

Contemporaneamente F.A.V.O. ha coinvolto l'INPS (l'ente erogatore dell'assegno di disabilità) nella "operazione snellimento delle procedure", ottenendo l'emanazione di una disposizione interna rivolta alle sue commissioni mediche affinché, pur in assenza di un vincolo di legge, ottemperino le verifiche di competenza in non più di 30 giorni.

**Proposta.** F.A.V.O. ritiene che la corretta applicazione della "legge dei 15 giorni" non debba essere lasciata solo all'iniziativa del volontariato, bensì che se ne debbano far carico Governo e Regioni. Inoltre, la Federazione invita il futuro Governo a ripristinare, nei tempi più brevi possibili, la situazione antecedente la legge n.247/2007 collegata alla Finanziaria 2008, abolendo la norma che discrimina tra percettori dell'assegno di invalidità civile. Infatti, se finora per aver diritto a percepire l'assegno d'invalidità bastava non superare un reddito personale lordo pari a 4.238,26 euro l'anno, indipendentemente dalla natura (rendita o lavoro), dopo la legge n.247/2007, la persona invalida deve dichiarare all'INPS di non svolgere attività lavorativa. F.A.V.O. ritiene che la norma discrimina proprio quegli invalidi civili che svolgono un'attività lavorativa minima rispetto a coloro che, a parità di reddito, godono di una rendita. Ciò rappresenta un

disincentivo al lavoro, cosa assai negativa per i malati che anche attraverso un impiego mantengono un legame con il mondo.

### **Diritti nei rapporti di lavoro**

**Problema.** Mantenere il posto di lavoro è un'esigenza vitale per chi affronta il cancro in quanto continuare a sentirsi parte della società produttiva è il miglior antidoto contro l'abbattimento morale e immunitario. Ma, troppo spesso, di fronte alle condizioni altalenanti, sia fisiche che psicologiche, che creano problemi di continuità lavorativa al malato in cura e al malato cronico, non c'è altra soluzione se non il pensionamento per invalidità. Per cominciare a cambiare le cose, F.A.V.O. ha incalzato Governo e Parlamento affinché nella legge di riforma del mercato del lavoro, la Legge Biagi del 2003, venisse inserito un comma che consente al malato oncologico, con contratto di lavoro privato, di passare dal tempo pieno al tempo parziale per potersi curare con maggiore agio, mantenendo però il diritto a riprendere il normale orario di lavoro quando lo riterrà opportuno. A fine 2007, poi, in occasione della approvazione della summenzionata legge n.247/2007, il senatore Maurizio Sacconi, ex sottosegretario al ministero del Lavoro e del Welfare, ha proposto un emendamento, riproposto alla Camera dall'Onorevole Elena Cordini del PD, che estende la norma ai dipendenti del pubblico impiego e, in diversa misura, anche ai lavoratori familiari o conviventi che assistono il malato. La nuova norma è stata quindi approvata sia dalla maggioranza che dall'opposizione.

**Proposta.** Poiché le norme vengono tanto più applicate quanto più sono conosciute, F.A.V.O. propone al Governo di promuovere campagne di informazione sulle norme della "Legge Biagi" che ne caldegghino l'applicazione.

### **Ulteriori tutele lavorative**

**Proposta.** Con lo scopo di evitare disparità di trattamento, F.A.V.O. invita i legislatori a estendere a tutti i lavoratori (autonomi e dipendenti, pubblici e privati) con gravi malattie croniche, le migliori tutele previste in alcuni contratti di lavoro o in alcune leggi vigenti.

### **Farmaci mirati a alto costo**

**Problema.** La mappatura del genoma umano ha aperto strade prima inimmaginabili nella cura dei tumori: farmaci personalizzati, chemio-prevenzione intelligente, terapia recettoriale ecc. Le terapie con farmaci mirati hanno però costi proibitivi e pongono problemi di bilancio soprattutto agli ospedali. Non c'è convegno sulle nuove terapie antitumore in cui i primari oncologi non denuncino

le difficoltà in cui si dibattono tra “razionalizzazione e razionamento”, il che può costringere a scelte discriminatorie nei confronti dei malati. Malgrado la spesa sanitaria in Italia inglobi la gratuità di qualsiasi tipo di farmaco per i malati oncologici, va detto che quando il “razionamento” produce sofferenza fisica evitabile o accelera la fine di una vita, si pongono domande etiche cui bisogna dare una risposta.

**Proposta.** Allo scopo di prevenire discriminazioni (anche territoriali) nella somministrazione dei nuovi farmaci mirati, F.A.V.O. chiede di dare attuazione a quanto proposto nel Piano Oncologico Nazionale 2008-2010 (condiviso anche dai medici oncologi associati nell’AIOM), ovvero “di istituire un fondo ad hoc per i farmaci innovativi a alto costo in oncologia”.

### **Terapie per il controllo del dolore**

**Problema.** Alleviare il dolore ai malati di cancro, che sia cronico o legato alla condizione terminale, è un dovere etico sempre più sentito. Purtroppo, però, in Italia, la spesa procapite per il consumo di oppioidi a scopo terapeutico è la più bassa in Europa. Tra le cause viene annoverata la difficoltà prescrittiva vigente, appesantita da lacci burocratici.

**Proposta.** Nella passata legislatura il ddl sulla “semplificazione degli adempimenti amministrativi connessi alla tutela della salute”, conteneva una norma per consentire la prescrizione dei farmaci contro il dolore sul normale ricettario del Ssn. Il ddl è stato approvato quasi all’unanimità al Senato ma non è riuscito a essere esaminato dalla Camera a causa della decadenza anticipata della legislatura. F.A.V.O. auspica caldamente che il ddl venga ripresentato e approvato dai due rami del Parlamento al più presto possibile.

Prof. Francesco De Lorenzo  
Iannelli  
F.A.V.O.  
Presidente F.A.V.O.

Avv. Elisabetta  
Segretario