



COMUNICATO STAMPA

Presentato al Senato il X Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

**TUMORI: SISTEMA A RISCHIO COLLASSO, MANCANO LE CURE PALLIATIVE A DOMICILIO
“SERVE SUBITO UNA LEGGE PER DISTRIBUIRE I 60 MILIONI DI EURO PER I CAREGIVER”**

Il prof. Francesco De Lorenzo, presidente FAVO: “L’assistenza a casa permette una riduzione dei costi di ospedalizzazione di 2.000 euro a paziente. Ma sono ancora troppe le disparità regionali. Va riconosciuto il ruolo di chi si occupa del malato ed è necessario un provvedimento sulle modalità di accesso ai fondi disponibili”

Roma, 17 maggio 2018 – Il sistema sanitario italiano rischia di “collassare” se non viene riconosciuta e tutelata quanto prima la figura del caregiver oncologico, cioè la persona che assiste il malato di cancro in maniera volontaria e informale. La sostenibilità del sistema è messa a dura prova anche dall’insufficienza delle cure palliative domiciliari. “Nel 2016 le persone decedute nei reparti per acuti con diagnosi di cancro sono state 44.049 (circa il 25% della mortalità per tumore), con una modalità di cura ad alto costo, ma con benefici limitati e con la privazione del diritto a morire nel proprio domicilio con ben altra qualità di vita - spiega il prof. **Francesco De Lorenzo**, presidente FAVO (Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia) -. È stato dimostrato che, se a queste persone fosse assicurata un’adeguata assistenza domiciliare e palliativa, la degenza in ospedale si ridurrebbe da 20 a 4 giorni, con un risparmio di circa 2.000 euro a paziente. L’insuccesso e l’emergenza rappresentati dai dati sono da ricercare in un’offerta eccessivamente frammentata, che varia non soltanto da regione a regione, ma addirittura da provincia a provincia. Le rilevazioni effettuate continuano a rappresentare un panorama di intollerabile disparità territoriale: è la residenza, infatti, a determinare l’accesso alle cure palliative e non una efficace programmazione né tanto meno un’adeguata organizzazione dei servizi”. Ogni anno, in Italia, 183 mila nuovi casi di tumore sono diagnosticati negli over 70. E il 60% dei 3 milioni di persone che vivono dopo la diagnosi ha più di 60 anni. “Sono i numeri di un’emergenza sociale che rendono evidente la centralità, da un lato, dell’assistenza domiciliare per le cure palliative, dall’altro dei caregiver che, nel pieno della loro età lavorativa, sono costretti a subire una compressione delle loro capacità di produrre reddito e di previdenza – continua il prof. De Lorenzo -. In Italia la legge di Bilancio per il 2018, per la prima volta, ha previsto un fondo di 20 milioni di euro all’anno, per il triennio 2018-2020: in totale 60 milioni di euro destinati al sostegno dei caregiver, riconoscendone dunque la funzione, ma rinviando a una normativa non ancora approvata la definizione delle regole per l’accesso alle risorse disponibili. È quindi urgente un provvedimento in questo senso, perché senza criteri chiari non è possibile finanziare alcuna azione concreta. Inoltre occorre promuovere lo sviluppo delle Unità di Cure Palliative Domiciliari, in analogia con quanto avvenuto per gli hospice e in conformità con i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza, attraverso un programma specifico finanziato ad hoc da parte dello Stato”. L’appello è contenuto nel *X Rapporto sulla condizione assistenziale dei pazienti oncologici*, presentato oggi al Senato nel corso della *XIII Giornata nazionale del malato oncologico*, organizzata da FAVO.

“L’attività svolta dai caregiver, letteralmente coloro che si prendono cura, rappresenta un fattore imprescindibile per il funzionamento dei sistemi sociosanitari – continua il prof. De Lorenzo -. Una crescente consapevolezza, a livello sociale e politico, del ruolo determinante di questo ‘welfare invisibile’ ha suscitato i primi interventi normativi, sia a livello nazionale che europeo, volti a riconoscere i caregiver e a prevedere misure di tutela. Sostenere e valorizzare la figura del ‘prestatore di cura’ costituisce, infatti, un vero e proprio investimento per la sostenibilità dei sistemi sanitari europei, la cui tenuta complessiva è minacciata dai cambiamenti demografici, dalla trasformazione dei sistemi produttivi, dal mutamento delle strutture sociali - prima tra tutte la famiglia - e ovviamente dalla prolungata depressione economica”. “Nella legislatura appena conclusa ben tre disegni di legge agli atti del Senato, di iniziativa parlamentare, intendevano trattare il tema del

riconoscimento di coloro che prestano volontariamente e informalmente assistenza a un familiare o ad un congiunto e degli strumenti per il loro sostegno – continua l’Avv. **Elisabetta Iannelli**, segretario FAVO -. Le tre proposte erano state riunite in un testo unificato per dettare una disciplina organica della materia. Il nuovo Parlamento dovrà con urgenza riprendere l’esame di tali argomenti”. I numeri del cancro ed il suo elevato impatto socio-economico giustificano un’autonoma considerazione, nel contesto della futura regolazione del “welfare informale”, delle cure fornite ai malati oncologici dai familiari o da altre “persone di fiducia”. “Le peculiarità delle malattie neoplastiche e gli specifici bisogni di assistenza che generano, rischiano, infatti, di non trovare adeguata tutela nel contesto di una regolazione rivolta a tutti i caregiver genericamente intesi – spiega l’Avv. Iannelli -. Attualmente, la tutela del caregiver lavoratore consiste in Italia soprattutto nella concessione di permessi o congedi retribuiti, nell’adattamento dell’orario di lavoro o nella giustificazione di assenze, ma riguarda esclusivamente i lavoratori dipendenti. I legislatori dovranno al più presto estendere misure di sostegno ai lavoratori autonomi, finora drammaticamente privi di tutela. Il recentissimo ‘Pilastro Europeo dei diritti sociali’ proclamato da Parlamento, Consiglio e Commissione UE, all’art. 12 afferma, infatti, che anche ‘i lavoratori autonomi hanno diritto ad un’adeguata protezione sociale’. Infine, affinché l’assistenza prestata sia più efficace, anche il caregiver informale dovrebbe essere destinatario di iniziative di formazione specifiche”.

La rete di supporto informale costituita dai caregiver si assume inoltre l’onere di molte funzioni di assistenza domiciliare. Ricevere cure palliative al domicilio, oltre a rispondere alle preferenze di pazienti e familiari, favorisce una migliore qualità di vita e costituisce una scelta assistenziale decisamente sostenibile dal punto di vista economico ed è per questo motivo che incentivare questo tipo di setting è divenuta una priorità delle politiche sanitarie della maggior parte dei paesi occidentali. Ciononostante, una delle più gravi emergenze rilevate nel *X Rapporto* riguarda proprio la disponibilità e l’accesso a tale tipologia di assistenza, registrandosi un tasso di decessi in ospedale ancora troppo elevato. A inizio 2018, l’Istat ha reso noti i dati aggiornati dell’Archivio “Cause di morte”, secondo i quali il 39,6% dei decessi del 2015 è avvenuto in casa, il 42,6% in ospedale, il 5,7% in un hospice, il 9,2% in una RSA (Residenza sanitaria assistenziale) ed il restante 2,8% per strada, nel luogo di lavoro o in carcere. “Eppure, dal 2010, l’Italia può contare sulla Legge n. 38 (*Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*) che ha fornito una solida base per la costruzione delle reti di cure palliative e l’erogazione di tali servizi in modo omogeneo su tutto il territorio – conclude il prof. De Lorenzo -. In seguito, in sede di Conferenza Stato-Regioni sono stati approvati provvedimenti attuativi di fondamentale importanza, nell’ottica di favorire un’offerta omogenea, valutabile e controllabile. Una importante sfida per le Regioni sarà dunque l’implementazione dei sistemi di Cure Palliative, anche attraverso la loro integrazione con le reti per patologia, e soprattutto con le reti oncologiche. Il volontariato oncologico, insieme ad AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica), alla Federazione Cure Palliative Onlus e al mondo del no profit, sulla base dei dati prodotti dal Ministero della salute, non si limita a lanciare un allarme, ma si impegnerà affinché la disuguaglianza non comprometta la dignità degli ultimi momenti di vita dei pazienti, alimentando il dibattito sulle cure palliative, contribuendo a tenere alta l’attenzione su questo tema, promuovendo iniziative specifiche di lobbying ed advocacy in tutte le sedi istituzionali coinvolte”.

Per informazioni:

FAVO

06-42012079

info@favo.it