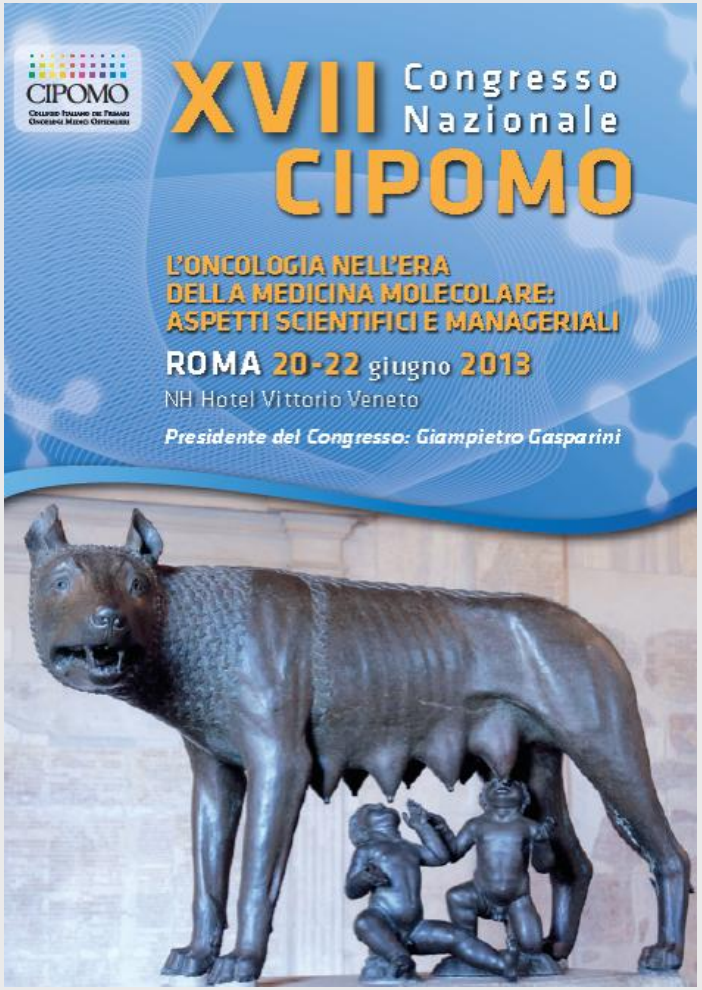


Proposta di legge per l'oncologia medica in Italia: Legge 37

Dr. Alessandro Bertolini

SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio
A.O. Valtellina e Valchiavenna

Il punto di partenza

DOMENICA 2 DICEMBRE 2012 | ATTUALITÀ | L'OPINIONE delle Libertà | 3

Politici, scrivete la legge 37 per tutelare i malati di cancro

di ALESSANDRO BERTOLINI

La sanità costa, le regioni spendono almeno l'80 % del budget in salute e solo la Lombardia, mette a disposizione 17 miliardi di euro, usandoli per curare i propri cittadini. Oltre due milioni di "elettori" oncologici italiani hanno diritto ad una strategia sanitaria che risponda alle necessità del terzo millennio. Sono necessità di cura e di organizzazione, sono necessità che devono essere soddisfatte in modo attuale e non, procedere secondo l'improvvisazione delle leggi annuali di sistema, scritte per tamponare la scarsità di risorse. Sono necessità che non devono passare sotto le forche caudine della spending review

Ho un amico che sostiene una tesi interessante: oggi la politica è debole, anzi è assente. Non si spiegherebbe altrimenti quanto accade in Italia, dopo gli scandali degli ultimi mesi. Una politica debole non riesce dal dopo fi banco a nuova, al finanziamento pubblico e a costosa.

Immaginiamo per un attimo che la demagogia lasci il posto dopo le elezioni a una politica di rigore al servizio della società, dei cittadini. Ed alle banche, non sono ingenuo, il vero aggettivo sarebbe utopica che sogna l'Utopia vi di pari passo col sogno di un sogno da sempre come tutti la migliore società possibile. Perché la società della società delle dove debbo pretendere leggi che abbiano lo scopo di tutelare in maniera tutti il ben comune. Prendo il mio caso di Direttore di un reparto di oncologia medica, un tempo poi centro endocrino e diabetologia. Ebbene, lo chiedo alla politica che ora ed che si prepara ad una legge per l'Oncologia. Esistono già una buona legge, la 38, scritta nel 2010 per offrire un percorso alle cure palliative nella terapia del dolore. Posso dire che non c'è la prima volta che si prova a dare organizzazione per leggi un sistema, il dolore, anche chiamata sulla sanità pubblica perché la politica ha voluto politici la coordinare, poi anche una legge che anche poco o niente sia. Sono convinto che molti tra quanti stavano a Montecitorio abbiano letto quanto che questa fosse una legge per tutti i malati di cancro, purtroppo non è così.

Esiste qualche dato per spiegare con obiettività ciò che è il problema dei malati di cancro.

In Italia abbiamo 2.250.000 persone con una malattia oncologica nella popolazione ancora (4% della popolazione), 1.000.000 di pazienti sono oggi anno 300.000, le nuove 174.000. Sulla politica ha fatto una legge per attuare una lotta che chiaramente 13.174.000 malati tumorali, di persone a tutti e 4% di italiani che hanno avuto un contatto col cancro. Che cosa la politica è debole e cosa pensa di fare? Ebbene, qualcuno potrebbe affermare che 2.250.000 malati hanno avuto il cancro, 24 tipi di tumore, quello del colon, per dirvi di fare.

Pensiamo a una nuova legge che preveda che tutti i nuovi malati oncologici debbano essere a disposizione degli distretti col cancro, quanti patologi, quanti radiologi sociali, quanto dietologi, quanti infermieri specialisti, quanti farmaci e quali, quanti chirurghi e quanti palliativisti. Anzi no, quali lo sappiamo per legge, ma non sappiamo sei siano davvero.

Un farmaco entra in commercio negli Stati Uniti all'incirca due anni prima di quando non lo si possa usare in Italia. Se fosse per questo, vorrei che un cittadino americano ammalato di un tumore del polmone abbia la possibilità di un ritardo di Chicago, anche perché il farmaco del Pulitzer dicevano hanno aggiunto nulla alla vita dei pazienti. Negli anni 24 ovunque un malato con un cancro del colon avrà della compresse di medicinali non curabili con una chirurgia di salvataggio una volta nella vita? Forse sì o sì no? Oggi lo stesso paziente che ne ha tre anni non sono nulla, pensiamo dove sarà tra 2 anni fa e dovrà fare con. Tra anni sono così vicino a noi.

Occorre una legge per 2.250.000 di italiani con il cancro in anni nuovi, che indichi dal dove e quanti stabilisce organizzazioni sanitarie stabili sul territorio. Il territorio del Paese si trovano dove della politica, dell'aspetto sociale, della tutela del malato e quanto è opportuno che le organizzazioni di malati. Il malato è sempre al centro.

Dopo la legge 38, che tutela la fatica oncologica a fine vita, il nuovo governo della Repubblica deve scrivere la legge 37, che deve prima in ordine cronologico ai malati. Non basta un piano oncologico nazionale, che non leggono nessuno e che non sanno poi realizzare pratica, perché già vecchio quando è uscito. Cosa dovremo dare ai malati quando poi effettivamente una cura di volontà di ospitalità di cura non ci saranno i soldi per pagarla?

Ci vuole una legge sovranità, sulla di malati, pazienti, volontari, assistenti sociali, psicologi, infermieri, che siano gli unici ad intervenire ogni giorno i bisogni di chi è malato, che abbia un simpatico futuro e che dia a tutti delle certezze.

Il malato è un grande peso che dovrà investire nel futuro.

I leggi importanti, ma non sono ha nel dettaglio quanti oncologi debbono essere a disposizione degli distretti col cancro, quanti psicologi, quanti assistenti sociali, quanto dietologi, quanti infermieri specialisti, quanti farmaci e quali, quanti chirurghi e quanti palliativisti. Anzi no, quali lo sappiamo per legge, ma non sappiamo sei siano davvero.

Un farmaco entra in commercio negli Stati Uniti all'incirca due anni prima di quando non lo si possa usare in Italia. Se fosse per questo, vorrei che un cittadino americano ammalato di un tumore del polmone abbia la possibilità di un ritardo di Chicago, anche perché il farmaco del Pulitzer dicevano hanno aggiunto nulla alla vita dei pazienti. Negli anni 24 ovunque un malato con un cancro del colon avrà della compresse di medicinali non curabili con una chirurgia di salvataggio una volta nella vita? Forse sì o sì no? Oggi lo stesso paziente che ne ha tre anni non sono nulla, pensiamo dove sarà tra 2 anni fa e dovrà fare con. Tra anni sono così vicino a noi.

Occorre una legge per 2.250.000 di italiani con il cancro in anni nuovi, che indichi dal dove e quanti stabilisce organizzazioni sanitarie stabili sul territorio. Il territorio del Paese si trovano dove della politica, dell'aspetto sociale, della tutela del malato e quanto è opportuno che le organizzazioni di malati. Il malato è sempre al centro.

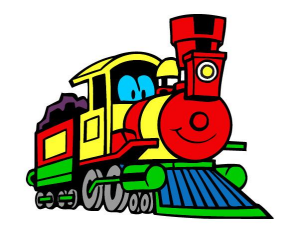
Dopo la legge 38, che tutela la fatica oncologica a fine vita, il nuovo governo della Repubblica deve scrivere la legge 37, che deve prima in ordine cronologico ai malati. Non basta un piano oncologico nazionale, che non leggono nessuno e che non sanno poi realizzare pratica, perché già vecchio quando è uscito. Cosa dovremo dare ai malati quando poi effettivamente una cura di volontà di ospitalità di cura non ci saranno i soldi per pagarla?

Ci vuole una legge sovranità, sulla di malati, pazienti, volontari, assistenti sociali, psicologi, infermieri, che siano gli unici ad intervenire ogni giorno i bisogni di chi è malato, che abbia un simpatico futuro e che dia a tutti delle certezze.

Il malato è un grande peso che dovrà investire nel futuro.

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio Ş A.O. Valtellina e Valchiavenna

Articolo - tesi (1)

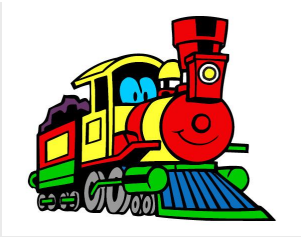


Il 4% della popolazione attiva ha avuto un contatto oncologico diretto (Prevalenza), cioè 2.250.000 elettori italiani.

- *L'incidenza è pari a 360.000 casi/anno.*
- *La Mortalità (Legge 38) è pari a 174.000 unità/anno.*

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio – A.O. Valtellina e Valchiavenna

Articolo - tesi (2)



Perché serve una legge?
Perché un malato di cancro non è solo un malato a rischio di Legge 38.
Oggi è un malato cronico, che fa a lungo cure continuative attive contro la malattia.
La medicina cresce più in fretta dell'organizzazione sanitaria (DL 502 del 1992, le leggi regionali di riordino del 1996).
Nel frattempo la scienza è andata oltre.

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio – A.O. Valtellina e Valchiavenna

Coming soon

Preciso che non ho nulla di confezionato, perché ritengo che prima sia necessario un chiarimento nel CIPOMO e con la Politica.

Per questo userò metà del tempo per chiacchierare tra noi e metà per dialogare con le istituzioni.

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio Ş A.O. Valtellina e Valchiavenna

Marzo 2013.

SDA Bocconi
School of Management

ñ*Vivere CIPOMO come espressione di una comunità professionale, unita da un presente comune, che con comportamenti e decisioni definisce il proprio futuro.*ò

ñ*L'ospedale è il centro del sapere della nostra comunità professionale.*ò

Io penso che CIPOMO possa andare oltre: non ragionare per interessi di comunità professionale (sarebbe frainteso) ma per **PRODOTTO ETICO.**

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio Ş A.O. Valtellina e Valchiavenna

Un solo obiettivo.

Noi CIPOMO dobbiamo trovare un obiettivo, uno solo, che dia credibilità all'organizzazione e faccia sentire tutti gli iscritti appartenenti alla stessa comunità professionale.

È necessario recuperare motivazioni, come fu in Lombardia negli anni '90 con l'obiettivo Dipartimenti, per guarire dalla sindrome maligna.

Allora c'erano solo 3 Oncologie Mediche ospedaliere, oggi sono 26!

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio ŞA.O. Valtellina e Valchiavenna

Un solo obiettivo.

Dobbiamo avere il coraggio di perseguire un **PRODOTTO ETICO**, che sarà il nostro futuro e vero obiettivo, utilizzato non per ottenere un vantaggio di comunità ma per un interesse superiore.

Questo obiettivo etico è la **Legge 37**!

Un obiettivo per cui valga la pena di lottare.

Sarà il contenitore a tutela dell'intera Oncologia Medica.

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio ŞA.O. Valtellina e Valchiavenna

Perché serve una Legge 37?

Per tutelare i pazienti
Per tutelare le famiglie dei pazienti
Per tutelare gli operatori
Per tutelare il SSN
Per tutelare il bilancio dello stato
Per tutelare la ricerca clinica
Per tutelare le companies
Per tutelare i Direttori di SC

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio Ş A.O. Valtellina e Valchiavenna

Antefatto alla Legge 37.

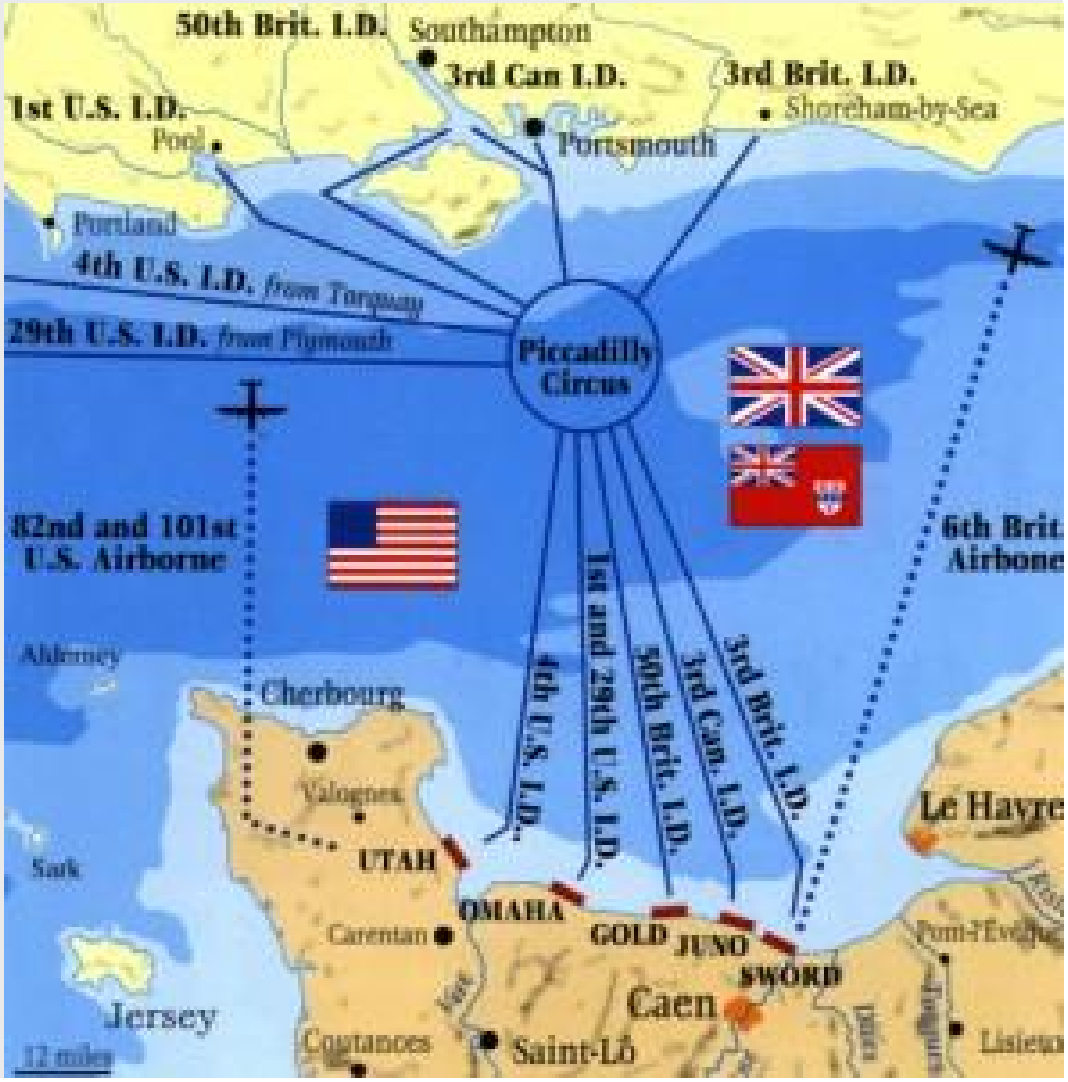
Å Abbiamo un sistema sanitario regionalizzato che ha bisogno per lôOncologia Medica di un paritetico coordinamento nazionale.

Å Dobbiamo definire alcuni elementi di base, che possano servire da minimo comune denominatore per coordinare la Rete Oncologica Nazionale, fatto salve le prerogative delle singole responsabilità regionali.

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio Ş A.O. Valtellina e Valchiavenna

Il nostro D-Day.

1. Occorre un atto ad hoc: la Legge 37 (Utah)
2. Elaborare i suoi contenuti (Omaha)
3. Partire dai saperi (Gold)
4. Individuare i bisogni (Juno)
5. Creare la Rete Oncologica Nazionale (Sword)



Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio Ş A.O. Valtellina e Valchiavenna

Marzo 2013.

SDA Bocconi
School of Management

Partire dai saperi (GOLD).

Capire chi sono gli individui portatori dei saperi, per definire cosa sono le oncologie.

Conoscere la domanda e le attività.

Vedere le dinamiche del sistema, SSR ï SSN.

Il peso delle Soc. Scientifiche e Università.

Gli altri attori: pazienti, professioni, companies, tecnologie, competitors, la politica.

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio Ş A.O. Valtellina e Valchiavenna

I bisogni dei pazienti (JUNO)?

Semplici

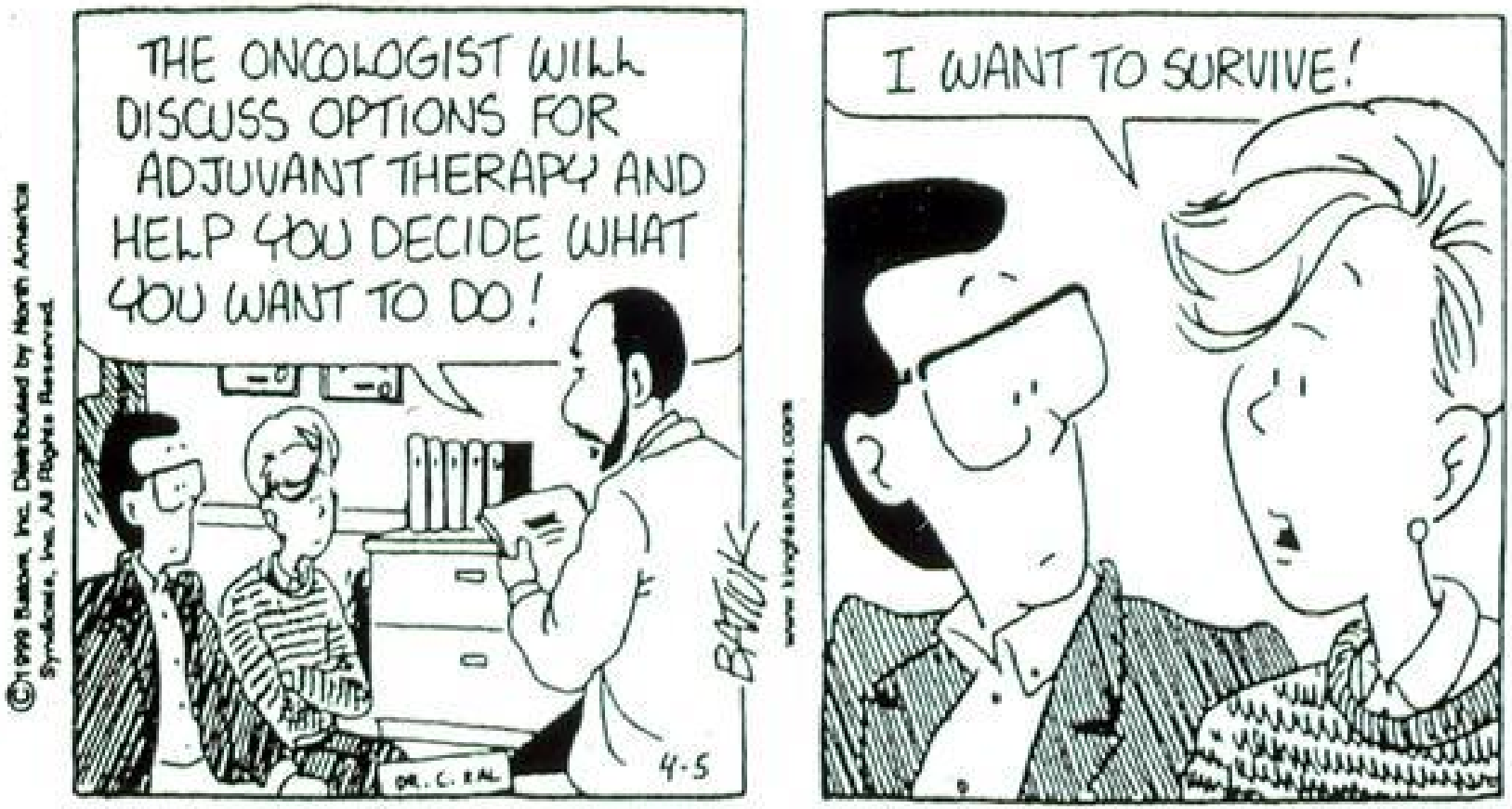
Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio Ş A.O. Valtellina e Valchiavenna

Una diagnosi di cancro è come un 11 settembre

Recanati, 2009

CIPOMO **Roma, 20-22 giugno 2013**

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio Ş A.O. Valtellina e Valchiavenna



Dott.ssa Monica Giordano
UO Oncologia A.O. Ospedale SantšAnna (CO)

I bisogni di struttura (JUNO)?

Banali

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio Ş A.O. Valtellina e Valchiavenna

All’ovest niente di nuovo.

Epidemiologia: incidenza, prevalenza, mortalità.

Farmacoeconomia.

Tempi di approvazione dei farmaci.

Organizzazione strutturale.

Organizzazione delle risorse umane.

Tutte le future necessità (la sanità nel 2013 è differente da quella degli anni ‘70).

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio ŞA.O. Valtellina e Valchiavenna

I nostri bisogni (JUNO)?

Noi li sappiamo, le nostre controparti più spesso li ignorano.

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio Ş A.O. Valtellina e Valchiavenna

Premesso che la domanda si presta ad ogni tipo di ironia ũ

Per capire i nostri bisogni lavorativi
è necessario calarsi nella professione.
Non lo possono fare la politica o le Direzioni
Strategiche, sempre che non siano illuminate
e disponibili al confronto con i tecnici
(noi tutti qua presenti)

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio Ş A.O. Valtellina e Valchiavenna

Un tentativo infruttuoso

Prima delle elezioni, CIPOMO scrive ai partiti: "*Ecco le nostre priorità*":

- Registrazione dei nuovi farmaci antitumorali
- Ricerca clinica
- Rete delle strutture oncologiche
- Accesso alle cure
- Continuità di cure

Risposte: ?

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio – A.O. Valtellina e Valchiavenna

Solo contro tutti

Fare il Direttore di SC di Oncologia medica implica una responsabilità organizzativa differente dal resto dell'offerta sanitaria italiana.

Noi siamo trasversali.

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio Ş A.O. Valtellina e Valchiavenna

DOMANDE (Lodi 2012)

Serve la Psicologa in un'Oncologia medica?

- *Chi dice no, non capisce nulla dell'argomento*

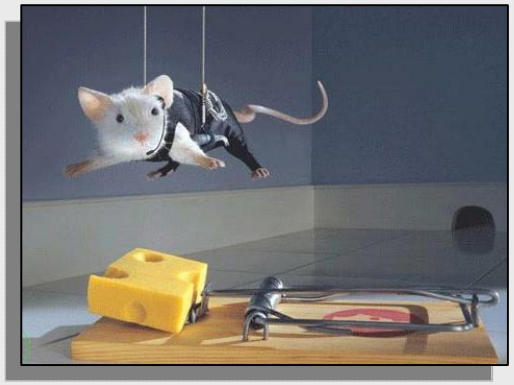
Se vincesse la Spending Review?

- *Meglio tenere un Medico che una Psicologa, ma solo perché la Psicologa non fa le guardie*

È giusto che un Direttore di SC debba fare l'imprenditore per cercare soldi e collaboratori?

- *Non credo, anzi qui invocherei una legge*

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio – A.O. Valtellina e Valchiavenna



La *mission* dell'oncologo

Fornire il **trattamento ottimale** per poter giungere:

- alla guarigione
- al controllo a lungo termine della malattia
- al miglioramento soggettivo e obiettivo mediante cure palliative adeguate

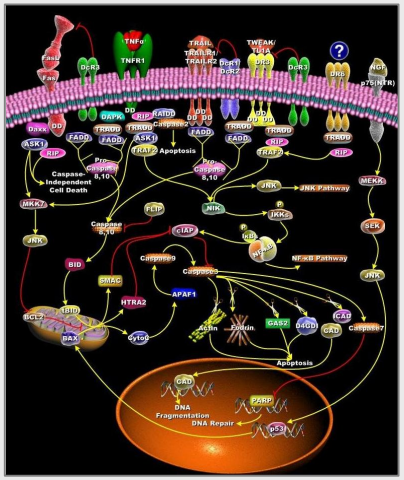
In pratica:

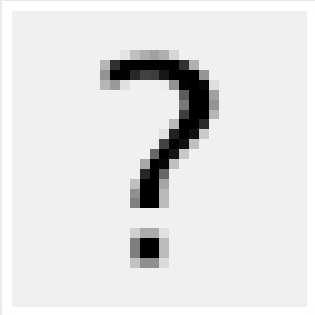
- aumentare la sopravvivenza dei pazienti
- migliorare la loro qualità di vita

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio Ş A.O. Valtellina e Valchiavenna

Il Paese dei balocchi

APOPTOSI
TKI/PI3K
BRAF





SPENDING REVIEW

CIPOMO Roma, 20-22 giugno 2013

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio Ş A.O. Valtellina e Valchiavenna

La guerra dei bottoni

Psico-oncologia progetto positivo

Vs

Contrazione del Welfare

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio Ş A.O. Valtellina e Valchiavenna

Il decreto Balduzzi

Segnalato da Cavanna (Direttore Piacenza) in autunno: ben 5 mail di dibattito!

Il futuro dei bilanci dello stato discenderà in parte dallo smagrimento dei posti letto e dallo smagrimento delle UO e degli ospedali (SDA).

Balduzzi ragiona in termini di soglia dimensionale: una unità operativa ogni tot di utenza.

Un Oncologia Medica ogni 300-600.000 abitanti. Una Radioterapia ogni 600-1200000.

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio ŞA.O. Valtellina e Valchiavenna

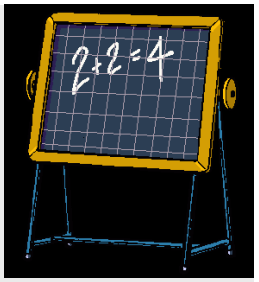
ţ Per anni, come tecnici, abbiamo percorso lšidea dellšumanizzazione dei processi di cura, grazie allo scambio di idee tra colleghi in Italia e allšaiuto della solidarietà.Ť

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio Ş A.O. Valtellina e Valchiavenna

Alberto Scanni

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio Ş A.O. Valtellina e Valchiavenna

Quando 2+2 fa 4



Non siamo stati ascoltati e capiti se tutto si ridurrà a 1/600.000.

Il piano Balduzzi non tutela nessuno.

Bisogna aprire un dibattito tra noi se dopo aver pubblicato 5 richieste nessun politico ha dato risposte concrete.

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio Ş A.O. Valtellina e Valchiavenna

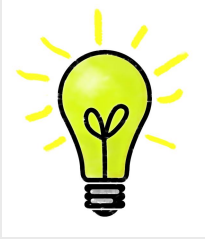
L’idea attuale

ţ Meno opere dšarte e più sedie comode Ť

Biella, 8 ottobre 2011

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio Ş A.O. Valtellina e Valchiavenna

L'idea attuale



Basta alchimie organizzative improvvisate e autoreferenziali.
Basta alibi.
Viviamo nella post-umanizzazione.
È meglio un concerto o un anti BRAF?
È doveroso erogare ai malati subito quanto necessario **PER LEGGE** e prima del superfluo.

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio Ş A.O. Valtellina e Valchiavenna

Cosa si mormora nei bar?

ţ*La sanità nazionale subirà contrazioni per penuria di risorse (meno letti, meno strutture, meno servizi)* Ť

ţ*La politica ha fatto i propri interessi di casta e in Calabria, per esempio, chiuderanno 7 oncologie su 9. Motivi? Cattiva gestione, sprechi, lobbies ecc.* Ť

ţ *E nel resto del paese?* Ť

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio Ş A.O. Valtellina e Valchiavenna

La filiera della cura

La politica deve comprendere che esiste una filiera:

Prevenzione ï Cure Attive ï Terminalità

Fare una legge ad hoc sul fine vita (Legge 38) tutela le coscienze del legislatore, perché pensa di aver fatto il massimo per i malati di cancro, ma non è così.

La legge 38 ha un senso concreto se si fa la legge 37, che nella filiera della cura viene prima.

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio Ş A.O. Valtellina e Valchiavenna

Di cosa abbiamo bisogno nel 2013?

CERTEZZE

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio Ş A.O. Valtellina e Valchiavenna

I nostri veri bisogni

Soldi per prenderci cura (budget)

Progetti condivisi

Direttori aziendali capaci

Politica orientata con la P maiuscola

Collaboratori motivati

Pronta disponibilità dei farmaci

Assunzioni di ruolo e non carità

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio Ş A.O. Valtellina e Valchiavenna

Tutto questo deve essere definito per LEGGE, perché tutela i malati, le famiglie e la nostra comunità professionale

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio Ş A.O. Valtellina e Valchiavenna

Fonti di finanziamento

8 x 1000 dell'Irpef

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio Ş A.O. Valtellina e Valchiavenna

Le nostre priorità inascoltate

Sono capitoli essenziali della Legge 37.

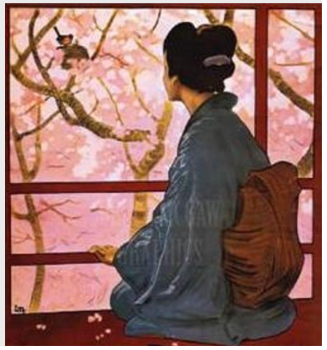
Identificano bisogni non capiti dalla politica, che discendono da mancanza di certezze.

1. Registrazione dei nuovi farmaci antitumorali
2. Ricerca clinica
3. Rete delle strutture oncologiche
4. Accesso alle cure
5. Continuità di cure

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio Ş A.O. Valtellina e Valchiavenna

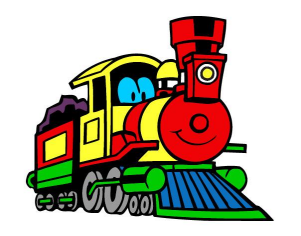
Un bel dì vedremo

Ũle cure farmacologiche, dove, come, quali e quante
Ũle strutture oncologiche, dove e per chi
Ũle piante organiche della dirigenza medica e sanitaria
Ũle piante organiche del comparto dedicato
Ũla partnership vera con il volontariato
Ũ Dipartimenti oncologici
Ũla Rete Oncologica Nazionale



Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio Ş A.O. Valtellina e Valchiavenna

Articolo - conclusioni (3)



Oltre 2 milioni di elettori oncologici italiani hanno diritto ad una strategia sanitaria, che risponda alle esigenze del terzo millennio.

Questi elettori hanno diritto ad una legge che individui risorse costanti e stabilisca un'organizzazione sanitaria uniforme in tutto il paese.

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio – A.O. Valtellina e Valchiavenna

Conclusione

Dobbiamo guarire dalla sindrome maligna.

La compattezza di una comunità professionale dà forza alle idee vincenti.

Invito tutti a credere nello obiettivo Legge 37.

Invito tutti a mandarmi suggerimenti pratici per costruire un progetto di legge.

Invito il prossimo Direttivo a sostenere questo <u>unico progetto organizzativo</u>.

Alessandro Bertolini
SC Oncologia Medica
Ospedale di Sondrio – A.O. Valtellina e Valchiavenna