Senato della Repubblica XVI LEGISLATURA

Giunte e Commissioni

RESOCONTO STENOGRAFICO n. 10

N.B. I resoconti stenografici delle sedute di ciascuna indagine conoscitiva seguono una numerazione indipendente.

12ª COMMISSIONE PERMANENTE (Igiene e sanità)

INDAGINE CONOSCITIVA SULLE MALATTIE AD ANDAMENTO DEGENERATIVO DI PARTICOLARE RILEVANZA SOCIALE, CON SPECIFICO RIGUARDO AL TUMORE ALLA MAMMELLA, ALLE MALATTIE REUMATICHE CRONICHE ED ALLA SINDROME HIV

187ª seduta: martedì 27 luglio 2010

Presidenza del presidente TOMASSINI

IC 0849
TIPOGRAFIA DEL SENATO (170)

I N D I C E

Audizione di esperti

* PRESIDENTE . . . . . *Pag.* 3, 6, 7

* *CELANO* . . . . . *Pag.* 5
MACCARONE 3, 6
* *VOLTAN* 4

N.B. L'asterisco accanto al nome riportato nell'indice della seduta indica che gli interventi sono stati rivisti dagli oratori.

Sigle dei Gruppi parlamentari: Italia dei Valori: IdV; Il Popolo della Libertà: PdL; Lega Nord Padania: LNP; Partito Democratico: PD; Unione di Centro, SVP e Autonomie (Union Valdôtaine, MAIE, Io Sud, Movimento Repubblicani Europei): UDC-SVP-Aut:UV-MAIE-IS-MRE; Misto: Misto; Misto-Alleanza per l'Italia: Misto-ApI; Misto-MPA-Movimento per le Autonomie-Alleati per il Sud: Misto-MPA-AS.

Intervengono, ai sensi dell'articolo 48 del Regolamento, in rappresentanza dell'Associazione per la difesa degli psoriasici (ADIPSO), la dottoressa Mara Maccarone, presidente, ed il dottor Manlio Buonfigli, componente del direttivo scientifico nonché, in rappresentanza dell'Associazione nazionale malati reumatici (ANMAR), la signora Gabriella Voltan, presidente, e la signora Antonella Celano, consigliere.

I lavori hanno inizio alle ore 15,45.

PROCEDURE INFORMATIVE

Audizione di esperti

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca il seguito dell'indagine conoscitiva sulle malattie ad andamento degenerativo di particolare rilevanza sociale, con specifico riguardo al tumore alla mammella, alle malattie reumatiche croniche ed alla sindrome HIV, sospesa nella seduta del 15 luglio scorso.

Comunico che, ai sensi dell'articolo 33, comma 4, del Regolamento, è stata chiesta l'attivazione dell'impianto audiovisivo e che la Presidenza del Senato ha già preventivamente fatto conoscere il proprio assenso. Se non si fanno osservazioni, tale forma di pubblicità è dunque adottata per il prosieguo dei lavori.

È oggi in programma l'audizione di esperti del settore della malattia reumatica cronica. Per l'ADIPSO (Associazione per la difesa degli psoriasici), sono presenti la dottoressa Mara Maccarone, presidente, e il dottor Manlio Buonfigli, componente del direttivo scientifico; per l'ANMAR (Associazione nazionale dei malati reumatici), sono presenti interverrà Gabriella Volta, presidente, e Antonella Celano, consigliere.

Cedo subito la parola alla dottoressa Maccarone.

MACCARONE. Signor Presidente, ringrazio lei e la Commissione per il vostro invito. L'ADIPSO (Associazione per la difesa degli psoriasici) è nata nel 1989, circa vent'anni fa, e si è sempre impegnata per favorire gli incontri tra medici e politici, oltre ad organizzare numerosi congressi. Inoltre, essa ha cercato di lavorare con le strutture pubbliche per far capire quanto difficile questa malattia sia. La rilevanza sociale è del 4 per cento e l'impatto sociale è pessimo, poiché si subisce una discriminazione in tutta la società: dal mondo lavorativo, alle scuole, alle piscine, alle palestre e quant'altro.

Da pochi anni, nelle nostre case hanno fatto il loro ingresso per le terapie i nuovi farmaci, quelli di nuova generazione, cosiddetti biologici.

Questi ultimi sono sì molto costosi, ma se gestiti bene danno veramente un gran sollievo e permettono di vivere una vita normale, da persone non più considerate inutili per la società.

L'Associazione segnala che nelle varie Regioni la terapia è un po' disomogenea: in alcune Regioni si viene curati, in altre no. Riteniamo che una simile situazione non sia più sostenibile. In particolare, in alcune Regioni (specialmente in Emilia Romagna) si stanno facendo delle ipotesi secondo le quali gli psoriasici sarebbero paragonati a un lotto. Spiegherò in seguito questo punto.

Noi chiediamo intanto che sia riconosciuta la centralità del paziente e, pur non ignorando il momento di difficoltà economica che sta attraversando il nostro Paese, il diritto e il dovere di difendere il malato; chiediamo inoltre agli organi competenti che i cittadini malati cronici possano accedere a tutte le cure in modo omogeneo, indipendentemente dalla provenienza e dalla Regione, facendo presente che un malato cronico non curato costa il doppio di un malato ben curato. Ulteriori aspetti che intendiamo sottolineare sono il riconoscimento della centralità delle terapie farmacologiche e la gestione ad un livello centrale – non spetta a noi individuare l'istituzione competente – della cura e delle terapie importanti per le malattie croniche.

È stato tra l'altro sostenuto dall'attuale ministro Fazio alla conferenza della Farmindustria all'Aquila (nonché dal Presidente del Consiglio Berlusconi) che è possibile stabilire un piano di cura annuale per i malati cronici, per ridurre le spese dei farmaci negli ospedali. È stata altresì segnalata l'urgenza di centralizzare gli acquisti attraverso un unico organismo per evitare fluttuazioni di prezzi che producono un grande danno alle casse dello Stato. Questo obiettivo lo chiediamo veramente a viva voce. Il presidente Tomassini, che ci conosce bene, sa quanto siamo collaborativi; la nostra collaborazione è aperta. Con una gestione accorta delle terapie per i malati cronici (tutti i malati cronici, non solo gli psoriasici e gli psoriasici artropatici) si farebbe sicuramente un bene alla società, determinando significativi risparmi.

Vorrei leggere poche righe sulle posizioni espresse dalla commissione dell'Emilia Romagna: il progetto prevede che vengano individuati dei dosaggi equivalenti, indipendenti dalle vie di somministrazione, da mettere in gara in un lotto unico. Il clinico dovrà utilizzare per il 60 per cento il biologico vincitore di gara, e solo per il restante 40 per cento il biologico che riterrà più opportuno per il paziente. Fortunatamente i clinici hanno detto di no, ma noi faremo il massimo sforzo per evitare che, oltre ad essere malati trascurati o non curati (in alcune Regioni, non in tutte), si venga considerati addirittura come un lotto.

Signor Presidente, chiedo il vostro aiuto a nome di tutti.

VOLTAN. Signor Presidente, ANMAR continua a sostenere da più di dieci anni, forse da vent'anni, che le malattie reumatiche sono un'emergenza sociale. Secondo gli ultimi dati, un quinto della popolazione soffre di patologie reumatiche; anche se non tutte sono impegnative, vi sono pa-

tologie che danno più problemi e che sono ad origine autoimmune. Parliamo di spondiloatrite, artrite reumatiode, vasculiti e connettiviti sistemiche, per i quali si configura una popolazione di circa 1 milione di persone. Si tratta di malattie che devono essere diagnosticate e curate precocemente.

Il documento che vi presentiamo è un piano di lavoro e di prevenzione delle patologie con una diagnosi precoce sul territorio e una strutturazione di servizi. È necessario ed indispensabile avere un programma che sia nazionale e che venga applicato in tutte le Regioni; solo organizzando i servizi di reumatologia, le patologie reumatiche potranno essere affrontate e non diventare un'emergenza sociale. I costi, allo stato attuale, sono già molto alti in termini di costi reali e di costi per le persone.

A tale proposito, se permette, signor Presidente, vorrei che intervenisse il consigliere Antonella Celano, per ascoltare la testimonianza di una persona affetta da patologie reumatiche.

CELANO. Signor Presidente, sono una persona affetta da artrite reumatoide e rappresento, soprattutto in questo momento, il vero costo per la società, perché la patologia reumatica, se non diagnosticata in tempo, produce una cronicità e quindi un grave costo. Sono affetta da artrite reumatoide dall'età di quattro anni, perché la patologia reumatica pediatrica insorge anche in età pediatrica. La mia patologia è stata diagnosticata in ritardo e pertanto sono stata costretta sin da bambina a fare scelte condizionate dalla patologia. Sono stata costretta ad abbandonare il lavoro, soggetta a richiedere quotidianamente aiuto, e il costo non è gravato solo sulla società ma anche sulla mia famiglia. Molto spesso quest'ultimo tipo di costo non viene quantificato ed evidenziato come dovrebbe: un'invalidità che si ripercuote pesantemente sulla persona, sulla famiglia e sulla società.

I costi si pongono anche in termini di impatto psicologico e relazionale: stiamo parlando di perdita di lavoro, mancanza di vita sociale, incapacità di vivere autonomamente. È per questo che chiediamo che le patologie reumatiche vengano trattate in maniera adeguata e che si arrivi a creare sul territorio nazionale strutture che non siano più a «macchia di leopardo», ma presenti su tutto il territorio in maniera adeguata, consentendo quindi la diagnosi precoce e di conseguenza facendo in modo che l'accesso alle terapie sia garantito a tutti.

Infatti, solo così riusciremo ad evitare che queste patologie invalidanti modifichino irrimediabilmente la vita delle persone.

Evidenziamo in particolare la difficoltà di accedere sul territorio nazionale a terapie adeguate, specialmente in alcune Regioni. Attualmente abbiamo una situazione di emergenza nelle Regioni Sicilia e Lazio. Il paziente invece deve avere la possibilità di essere curato in maniera paritaria in tutto il territorio nazionale. Abbiamo farmaci che permettono di evitare l'invalidità e se usati precocemente consentono oltretutto risparmi futuri. Oggi il nostro problema è la mancanza delle patologie reumatiche nei piani sanitari di alcune Regioni, e conseguentemente della mancata possi-

bilità di accedere ai centri che possono prescrivere farmaci biologici. Questi ultimi sono per noi una necessità, perché è grazie ad essi che la qualità della nostra vita può decisamente migliorare. Siamo consapevoli però delle difficoltà oggettive delle Regioni, soprattutto quelle sottoposte a piani di rientro, e pertanto riteniamo che tale emergenza vada risolta in maniera organica e sistematica, proprio per evitare i cosiddetti «viaggi della speranza». Ci troviamo davanti a situazioni paradossali che riguardano le persone che vanno fuori Regione. Ad esempio, il paziente che continua a curarsi nel Lazio molto spesso si trova nell'impossibilità di avere il farmaco biologico: pertanto si reca in un'altra Regione per riuscire ad ottenerlo e poi comunque quest'ultimo poi va a compensazione nella Regione Lazio. Vorremmo evitare questi viaggi soprattutto a persone affette da patologie che colpiscono il sistema osseo-articolare, che hanno difficoltà motorie per le quali diventa complicato raggiungere luoghi di cura lontani. Chiediamo pertanto un intervento che tenga conto delle carenze, delle difficoltà e delle necessità che caratterizzano oggi le patologie reumatiche, un intervento che produca quei cambiamenti utili a migliorare la qualità di vita dei pazienti che siamo qui a rappresentare.

PRESIDENTE. Poiché i senatori presenti non intendono porre domande ai nostri ospiti reputando esauriente la loro esposizione, ringrazio le delegazioni oggi intervenute a nome delle due associazioni ADIPSO e ANMAR. Sono associazioni che conosco da tempo e che ritengo rappresentino la voce più genuina delle necessità che i pazienti affetti da malattie croniche devono affrontare. Non ho ancora letto i documenti da voi consegnati e depositati agli atti della Commissione, ma credo che le differenze di trattamento esistenti tra le Regioni, di cui avete parlato, siano in essi descritte. La relatrice pertanto ne terrà conto nell'estendere lo schema del documento conclusivo della nostra indagine conoscitiva, nonché per raccogliere gli spunti propositivi emersi da questa audizione al fine di realizzare l'obiettivo di accesso alle cure, soprattutto con riferimento ai farmaci biotecnologici, come accennato dalla signora Celano.

MACCARONE. Signor Presidente, riprendo brevemente la parola in relazione alle terapie effettuate nelle Regioni perché desidero sottolineare che il fenomeno della mobilità sanitaria per la cura della psoriasi rappresenta un disastro per la società. Infatti, se un paziente si sposta da una Regione all'altra costa il 30 per cento in più alla Regione di provenienza. Sarebbe positivo pertanto riuscire a centralizzare la spesa terapeutica per i malati cronici, come avveniva tanti anni fa; non propongo di tornare indietro ma di ottimizzare i costi. Confidiamo quindi nel vostro aiuto affinché ciò avvenga.

Mi chiedo inoltre se non si possano aprire gli ospedali il pomeriggio. Un malato cronico, che fa tanta fatica ad andare a lavorare, deve sottoporsi a continue terapie, curarsi, e per farlo deve andare in ospedale e quindi prendere un giorno di ferie o cinque ore di permesso. So che tutto costa, ma si potrebbe fare ancora tanto.

PRESIDENTE. Quest'ultima considerazione può essere oggetto di un dibattito appassionato ma non è certamente di facile realizzazione sia per i costi legati agli accordi sindacali vigenti in merito alle turnazioni del personale sanitario sia in merito al costo dei macchinari. Anche la strumentazione infatti deve essere adeguata. Molto spesso la continuità di una terapia, non quella per l'emergenza-urgenza ma la terapia occasionale 24 ore su 24, è stata proposta come possibilità di risparmio. Credo che non sia cosa facilmente organizzabile e in realtà non rappresenti un risparmio *tout- court*. Non è certo questo però il momento per trattare tale argomento.

Ringrazio gli intervenuti per le preziose informazioni fornite e dichiaro conclusa l'audizione odierna.

Rinvio pertanto il seguito dell'indagine conoscitiva in titolo ad altra seduta.

I lavori terminano alle ore 16.

€ 1,00