



Capitolo 13

Il punto di vista del volontariato oncologico

The point of view of patients' organisations

Francesco De Lorenzo

Presidente Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia (FAVO)

Presidente European cancer patient coalition (ECPC)

La battaglia che i cittadini e pazienti europei combattono ogni giorno non può essere vinta se non con uno sforzo collettivo. Nessun Paese membro dell'Unione europea (UE), per quanto eccella nel trattamento e nella ricerca contro il cancro, può da solo farvi fronte.

Questo principio basilare guida il lavoro della European cancer patient coalition (ECPC) e della Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia (FAVO), che presiedo, ma anche di molte organizzazioni europee con le quali collaboriamo al fine di garantire ai malati oncologici europei il rispetto dei loro diritti e necessità.¹

A livello di cure e trattamenti dei tumori, l'Europa è ancora un continente diviso. Le differenze di sopravvivenza dopo un tumore restano ampie tra Paesi, anche se il divario tra l'Est Europa e il resto del continente sta lentamente diminuendo.² D'altra parte, i cittadini europei sopravvissuti a un cancro condividono moltissime problematiche, pur nella varietà di sistemi sanitari e di sicurezza sociale esistenti nell'Unione. Questioni come l'accesso ad assicurazioni sanitarie complementari e a prodotti finanziari e reinserimento nel mondo del lavoro sono problemi comuni a moltissime persone guarite dal cancro in UE.

Tutti i sopravvissuti alle terapie devono imparare a convivere con gli esiti di esse o con il timore di possibili ricadute, spesso evitabili tramite un'efficace prevenzione terziaria. Per questo motivo, per le persone guarite è essenziale recuperare la miglior condizione fisica possibile dopo gli esiti devastanti di chemioterapie, radioterapie e uso di farmaci con forti effetti secondari.

Il pieno recupero può essere raggiunto solo con una riabilitazione adeguata, essenziale per il ritorno al lavoro e alla normalità. Le conseguenze economiche e sociali della malattia per i malati oncologici sono molto gravi e di riflesso lo sono anche per il sistema economico italiano ed europeo.³ Va considerato anche il peso psicologico della malattia. La mancanza di recupero e di assistenza psicologica genera, infatti, disagi ai malati e alle loro famiglie. Ne consegue un impatto negativo pure sul piano sociale, con ripercussioni sull'occupazione.

The only possibility for European citizens and cancer patients to win their daily fight against the disease is to join efforts. No UE Member Country, no matter how advanced treatment options and research activities are, can make it on their own.

As chairman of the European cancer patient coalition (ECPC) and Italian Federation of oncological volunteering associations (FAVO), I am proud to say that we share that vision with other European organisations we cooperate with in order to guarantee that the rights and needs of cancer patients are taken care of.¹ There are still enormous disparities in the level of care and treatment in Europe. Differences in survival after cancer among Countries remained large within Europe, but the survival gap between Eastern Europe and the rest of Europe is slowly reducing.²

On the other hand, despite the inequalities in health and welfare systems, European cancer survivors share issues of common concern. Among them, access to complementary health insurance and financial products, and work reintegration after cancer.

All cancer survivors have to live with cancer-related and treatment-related effects. Hence, it is paramount for them to recover the best possible physical condition after devastating chemotherapy and/or radiotherapies, and treatments with drugs having severe secondary effects. Cancer survivors have also to face the fear of recurrence, which can often be overcome with tertiary prevention programmes.

Full recovery, however, involves a complete return to work, which can only be achieved with adequate rehabilitation. This means that the economic and social impact of having to fight against cancer is very high for cancer survivors as well as for the Italian and European financial systems.³

Last, but not least, emotional concerns. Non-recovery and lack of psychological support are detrimental to cancer patients and their families, too. That has considerable social effects, and also a negative impact on employment patterns.

The National Health Service (NHS) overlooks the importance of "targeted" cancer rehabilitation both after acute treatment and total remission.

The lack of social, welfare and financial support measures bear heavily on the families that have to pay on their own for the care

Il Servizio sanitario nazionale (SSN) trascura sia la fase di riabilitazione post-trattamento acuto sia quella che segue alla remissione totale.

La mancanza di supporto socioeconomico-assistenziale carica di oneri le famiglie, costrette a provvedere a proprie spese alle forme di assistenza omesse dall'SSN nella fase post-acuzie. Ne consegue il ricorso a ricoveri e trattamenti costosi, impropri e non essenziali.⁴

Le carenze espone costituiscono il presupposto per il mancato reinserimento lavorativo (totale o parziale) dei malati, con conseguenti riduzioni di reddito e ricorso a condizioni d'invalidità evitabili.

Questa situazione non rimane confinata nell'ambito familiare, ma si riverbera sulla finanza pubblica, generando oneri sotto forma di assegni d'invalidità e pensioni evitabili. Solo in Italia, infatti, nel 2010 erano 2.587.347 le persone che vivevano dopo una diagnosi di tumore (4,4% della popolazione totale), nel 2015 saranno 3 milioni. Il Rapporto AIRTUM sottolinea i problemi sopra esposti e il suo impatto travalica le frontiere nazionali, portando alla luce nuovi e rivoluzionari dati che hanno il potenziale di rilanciare il dibattito sulle persone guarite dal cancro su basi scientifiche tanto solide quanto innovative.

Il Rapporto non si limita a calcolare la prevalenza dei malati di cancro a seconda del tempo passato dalla diagnosi, ma compie il passo decisivo nel tentativo di calcolare il numero di persone guarite definitivamente. Se questa indagine viene estesa a livello europeo e viene formalmente riconosciuto quanto riportato dall'AIRTUM sulle persone guarite dal cancro in Italia, sarà possibile per ECPC, FAVO e le altre associazioni di volontariato combattere lo stigma legato al cancro e vincere le resistenze attualmente esistenti per il riconoscimento dei diritti finora negati.

Non parleremmo più di "lungosopravvivenza", ma di persone guarite, ovvero di individui la cui aspettativa di vita è identica, o molto simile, a chi non ha affrontato la malattia.⁵⁻⁷ Ciò avrebbe ovviamente un impatto poderoso su società assicurative, banche, normative sul lavoro.

I dati di prevalenza riportati nel Rapporto al capitolo 5 («Proiezioni della prevalenza dei tumori in Italia al 2015», pp. 94-100) confermano la gravità del problema dei lungosopravvivenza. L'incremento del 15% di prevalenza atteso nel periodo 2010-2015 è un dato di fondamentale importanza: nel 2015 il 4,9% della popolazione italiana avrà affrontato un cancro durante la propria vita. Questa enorme fascia di popolazione richiede una serie di interventi di informazione fondamentali, in particolare riguardo alla prevenzione terziaria, al fine di disinnescare quella che è di fatto una "bomba a orologeria" economica: i costi in ambito oncologico.⁸

Al fine di produrre gli strumenti adeguati alla creazione di strategie di prevenzione terziaria efficaci, in Italia come in Europa, è necessario che i Registri tumori siano in grado di raccogliere dati epidemiologici più approfonditi sui malati, mantenendo gli alti standard di protezione della privacy già esistenti.

that is not provided by the NHS. So an alternative for a cancer patient is to be hospitalised and to receive late expensive treatments, which are sometimes also inadequate and non-essential.⁴

The above issues interfere with work (total or partial) reintegration and income generation. As a result, cancer patients become "invalid", a condition that could be avoided.

That situation does not only affect their families, but also public resources, thereby generating costs as invalidity checks and pensions that could be avoided.

In 2010, in Italy alone 2,587,347 people (4.4% of the overall population) lived after a cancer diagnosis, and according to projections they will reach 3 million in 2015. Not only does AIRTUM Report stress the above issues, but it also provides new, revolutionary figures that surpass national boundaries and bring back into focus cancer survivorship on a sound and innovative basis.

The Report not only evaluates cancer prevalence according to time since diagnosis, but also provides an attempt to estimate the number of people who have been cured. If the survey is expanded to Europe and AIRTUM data on cancer survivorship in Italy are formally recognised, then it will be possible for ECPC, FAVO and other cancer patient organisations to struggle in order to overcome present oppositions to recognising cancer patients the rights because of the cancer stigma.

As a result, "long-term cancer survivors" as a designation will no longer be used. It will be replaced by "people who have been cured", individuals whose life expectancy is the same, or very similar, as for those who have not developed the disease.⁵⁻⁷ This would, of course, have a tremendous impact on insurance companies, banks, and also on employment standards.

The prevalence data reported in chapter 5 of this Report («Projections of prevalence in Italy for 2015», pp. 94-100) confirm how critical the long-term cancer survivorship issue is. The expected 15% increase in the prevalence rate between 2010 and 2015 is significant. By 2015, 4.9% of Italian population will have faced cancer once in their lifetime. So many individuals require basic information campaigns with special reference to tertiary prevention, in order to defuse an actual economic "ticking time bomb" represented by costs in oncology.⁸ In order to design appropriate information instruments on tertiary prevention and on quality of life, both in Italy and Europe, cancer registries have to collect more accurate epidemiological data and also data concerning disability, social aspects and employment patterns, while keeping current confidentiality level unchanged.

The proposed Directive on personal data processing, presently under examination by the European Commission, may represent a further barrier for cancer registries up to the point of threatening their existence.

So the issue needs to be addressed on a national but, above all, on a European level. ECPC together with numerous European stakeholders is struggling to have articles 81 and 83 of the Directive changed⁹ in order not to prevent cancer registries and, more generally, clinical research from carrying out their cancer control activities.

La proposta di Direttiva sul trattamento dei dati personali, attualmente in discussione in sede di Commissione europea, rischia di porre un ulteriore ostacolo al lavoro dei Registri, minacciandone l'esistenza. ECPC, in collaborazione con un vasto numero di *stakeholder* europei, è in prima fila per sostenere la modifica degli articoli 81 e 83 della direttiva,⁹ a difesa dei Registri tumori e, più in generale, della ricerca clinica per il controllo del cancro.

A dimostrazione dell'importanza dei registri clinici, il Rapporto AIRTUM rileva la necessità di allargare la tipologia di informazioni raccolte sulle tipologie di cancro e sui malati, i quali rimangono i beneficiari ultimi degli sforzi di ricerca. I registri tumori rappresentano una risorsa insostituibile per ampliare qualità e quantità dei dati raccolti non solo sui malati, ma anche e soprattutto sulle persone guarite, al fine di quantificare i problemi indicati in precedenza. È necessario identificare i fattori individuali, interpersonali, strutturali e socioeconomici che promuovono o impediscono il ritorno al lavoro.

Il Rapporto AIRTUM si allinea a una serie di sforzi europei in favore dei guariti. Il principale è sicuramente il lavoro svolto dal gruppo di lavoro su riabilitazione e sopravvivenza afferente a *Cancer Control Joint Action* (CanCon),¹⁰ un'iniziativa congiunta della Commissione europea e di 14 Stati membri, che punta ad armonizzare i piani oncologici nazionali europei producendo linee guida riguardanti tutto il percorso del paziente, dalla prevenzione alla riabilitazione.

To prove how important cancer registries are, AIRTUM Report highlights the need to acquire more information on the types of cancer and patients, who are the end receivers of any research activity. Cancer registries are irreplaceable records to quantify the above issues by improving quality and increasing quantity of the data collected on patients, but also, and above all, on people who have been cured. Individual, interpersonal, structural, social and economic factors that may promote or jeopardize return to work have to be identified.

AIRTUM Report is in line with other European initiatives to support cancer "cured people". Among them, worth mentioning is the work by the CanCon rehabilitation and survivorship working group.¹⁰ CanCon is a Comprehensive Cancer Control Joint Action by the European Commission and 14 Member States aiming at the harmonisation of European national cancer plans, thereby developing clinical treatment guidelines concerning the whole pathway a cancer patient goes through, from prevention to rehabilitation.

BIBLIOGRAFIA/REFERENCES

- De Lorenzo F. Cancer Survivorship: Europe: Inequalities and Actions. *Cancer* 2013;119 Suppl 11:2089-90.
- De Angelis R, Sant M, Coleman MP et al. Cancer survival in Europe 1999-2007 by country and age: results of EURO-CARE-5 – a population-based study. *Lancet Oncol* 2014;15(1):23-34.
- Luengo-Fernandez R, Leal J, Gray A, Sullivan R. Economic burden of cancer across the European Union: a population-based cost analysis. *Lancet Oncol* 2013;14(12):1165-74.
- Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici. 4° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici. VII Giornata nazionale del malato oncologico. Roma, 15-20 maggio 2012. FAVO 2012. Available at: <http://favo.it/quarto-rapporto.html>
- Janssen-Heijnen ML, Gondos A, Bray F et al. Clinical relevance of conditional survival of cancer patients in Europe: age-specific analyses of 13 cancers. *J Clin Oncol* 2010;28(15):2520-8.
- Baade PD, Youlten DR, Chambers SK. When do I know I am cured? Using conditional estimates to provide better information about cancer survival prospects. *Med J Aust* 2011;194(2):73-7.
- Dal Maso L, Guzzinati S, Buzzoni C et al. Long-term survival, prevalence, and cure of cancer: a population-based estimation for 818,902 Italian patients and 26 cancer types. *Ann Oncol* 2014;25(11):2251-60.
- Yabroff KR, Francisci S, Mariotto A, Mezzetti M, Gigli A, Lipscomb J. Advancing comparative studies of patterns of care and economic outcomes in cancer: challenges and opportunities. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2013;2013(46):1-6.
- Casali PG; European Society for Medical Oncology (ESMO) Switzerland. Risks of the new EU Data Protection Regulation: an ESMO position paper endorsed by the European oncology community. *Ann Oncol* 2014;25(8):1458-61.
- Cancer Control Joint Action (CanCon). 08 – Survivorship and rehabilitation. 2014. Available at: <http://www.cancercontrol.eu/how-we-work/survivorship-and-rehabilitation>