

Il potere del cittadino e del paziente nelle scelte sulla salute

Il caso dell'oncologia

Milano - Regione Lombardia (Sala 500) - 25 settembre 2012

PROGRAMMA PRELIMINARE

Audience: associazioni cittadini e pazienti, sanitari (medici, infermieri etc), quadri pubblica amministrazione, politici

Accreditamento ECM per: Medici, infermieri, farmacisti, psicologi;

Organizzazione: Da definire con il volontariato.

Patrocinio: (da confermare) CIPOMO, AIOM, FAVO, Rete Oncologica Lombarda, Piemontese e della Liguria

08.30-09.00 ISCRIZIONI

09.00-09.30

Apertura dei lavori M. Melazzini, A. Sardoni, G. Ucci

Saluto delle autorità

Conduttore e moderatore: R. Satolli

9.30-10.00 Breve introduzione anche con materiale video tratto dalla filmografia

E' TEMPO DI CAMBIAMENTO

10.00-10.30 **Perché cambiare: il sociologo da definire e l'oncologo R.Labianca**

10.30-10.45 **Il ruolo delle organizzazioni di patients' advocacy nelle scelte sanitarie in Italia e all'estero** P. Mosconi

QUEL CHE IL CITTADINO NON SA

10.45-11.15 **La ricerca clinica in oncologia: priorità e obiettivi per il paziente. Il paziente** M. Bongiovanni e l'oncologo O. Bertetto

11.15-11.30 **"Dottore sono nelle sue mani": la fragilità del medico che il paziente non conosce** G. Ucci

11.30-12.00 **La sottile linea d'ombra: cura della malattia avanzata, tra appropriatezza e accanimento terapeutico. L'oncologo** V.Zagonel e il palliativista G. Casale

QUELLO CHE TUTTI DOVREMMO SAPERE

12.00-12.15 **Il prezzo della salute: le analisi di costo/utilità** G. Domenighetti

12.15-12.30 **Le reti per il paziente oncologico: vantaggi e limiti** M. Melazzini

12.30-12.45 **Definire le priorità: come coniugare appropriatezza e sostenibilità** A. Sardoni

12.45-13.30 **Discussione**

13.30-14.30 Colazione di Lavoro

14.30-17.00 **Tavola rotonda**

COINVOLGERE IL PAZIENTE SUI COSTI DELLA SANITA': SI, NO, COME

Moderano D. Petruzzelli, A. Patrini

Partecipano: G. Remuzzi, A. Scanni, M. Clerico, M. Melazzini, G. Rossi, R. Bollina,
Cittadinanza attiva (*da confermare*), P. Mosconi, F. De Lorenzo, C. Castegnaro

17.00 **Chiusura**

Da un'idea di:

Aldo Sardonì (Bianco Airone ONLUS Roma) e Giovanni Ucci (Dipartimento Oncologico – AO Lodi)

Comitato Tecnico-Scientifico

Oscar Bertetto

Mario Clerico

Gianfranco Domenighetti

Mario Melazzini

Paola Mosconi

Davide Petruzzelli

Aldo Sardonì

Roberto Satolli

Giovanni Ucci

Relatori

Oscar Bertetto, Rete Oncologica Piemontese

Roberto Bollina ASL, Como

Marilena Bongiovanni, Associazione ANGOLO

Giuseppe Casale, ANTEA Roma

Claudio Castegnaro, Fondazione Paracelso

Mario Clerico, CIPOMO

Francesco De Lorenzo FAVO

Gianfranco Domenighetti, Ticino (CH)

Roberto Labianca, CIPOMO

Mario Melazzini DG Sanità Regione Lombardia

Paola Mosconi, Istituto Mario Negri, Milano

Adele Patrini CAOS, Varese

Davide Petruzzelli, Lampada di Aladino, Brugherio

Giuseppe Remuzzi Istituto Mario Negri, Bergamo

Aldo Sardonì Bianco, Airone ONLUS, Roma

Roberto Satolli, Zadig, Milano

Alberto Scanni, Milano

Giuseppe Rossi, AO, Lodi

..... Cittadinanza attiva,

Giovanni Ucci Dipartimento Oncologico – AO, Lodi

Vittorina Zagonel, AIOM

Segreteria: Arianna Fanuli – Bianco Airone – Roma; Lucio Raimondi – Ufficio Formazione AO Lodi

Organizzazione : ERA FUTURA

Il potere del cittadino e del paziente nelle scelte sulla salute

Il caso dell'Oncologia.

Milano - 25 settembre 2012

Quanto è bene allungare di due mesi la vita di un malato di cancro? Che cosa vuol dire qualità di vita e che valore ha? Che cosa vuol dire "appropriatezza" e chi è ha il diritto o il dovere di decidere se una cura per un tumore è appropriata o meno?. Qual è il potere e la responsabilità del paziente e dei suoi familiari nel processo di cura e più in generale nella organizzazione dei servizi sanitari? In Italia i pazienti e le famiglie hanno ancora scarsa consapevolezza del loro ruolo attivo e delle conseguenti responsabilità nel processo di cura, come pure di quanto decisioni di altri (medici, tecnici o politici ma comunque persone sane) influenzino la loro vita e le loro scelte.

Capita ancora spesso di sentire: "dottore sono nelle sue mani"! Una rinuncia così totale alle proprie responsabilità non solo espone oggi il paziente a rischi ma lascia drammaticamente solo il medico a prendere decisioni delicate.

A livello di sistema, le decisioni su quali interventi devono essere garantiti, e a quali malati, vengono prese da organismi tecnici sulla base di prove scientifiche e di valutazioni comparative tra costi e utilità: il ruolo e la consapevolezza dei pazienti e delle organizzazioni di patient's advocacy è nullo o marginale.

E' però evidente che la sostenibilità del Sistema Sanitario è più che mai un interesse collettivo, e la decisione di allocare altre risorse alla Sanità corre il rischio di lasciare scoperti altri settori altrettanto importanti. Nel caso dell'oncologia, ad esempio, è sacrosanto che nessun malato venga privato di cure che possono cambiare in meglio la sua sorte, ma un recente rapporto di oncologi di vari paesi pubblicato su Lancet Oncology afferma che gran parte delle risorse per i trattamenti più innovativi viene utilizzata in termine di vita, quando invece ci si dovrebbe occupare di mantenere il più a lungo possibile buona la qualità della vita

E' conveniente che queste decisioni vengano prese senza il coinvolgimento "consapevole" dei singoli pazienti e della collettività? In che modo le organizzazioni di "patient's advocacy" potrebbero contribuire a scelte delicate per la nostra società ?

Da un'idea di Aldo Sardoni (Bianco Airone ONLUS Roma) e Giovanni Ucci (Dipartimento Oncologico – AO Lodi).

Comitato Tecnico-Scientifico

Oscar Bertetto

Mario Clerico

Gianfranco Domenighetti

Mario Melazzini

Paola Mosconi

Davide Petruzzelli

Aldo Sardoni

Roberto Satolli

Giovanni Ucci