

SALUTE È GIUSTIZIA SOCIALE

Il Programma
Internazionale per
l'Oncologia Pediatrica
di Soleterre


soleterre
www.soleterre.org



Per garantire il diritto inviolabile alla salute, Soleterre realizza progetti di sostegno alle strutture sanitarie e al personale medico già operante o, dove manchino del tutto, per creare strutture sanitarie adeguate ai bisogni della popolazione.

Particolare attenzione è riservata alla salute materno-infantile, con interventi finalizzati alla cura dei bambini, alla lotta alla malnutrizione e alla realizzazione di programmi di sensibilizzazione e prevenzione per le madri.

Dal 2010 ha avviato il Programma Internazionale Di Oncologia Pediatrica (PIOP) volto a sviluppare la prevenzione e la diagnosi precoce e a diminuire il livello di sofferenza dei bambini malati di cancro e delle loro famiglie.

Ad oggi Soleterre gestisce o supporta centri ospedalieri e strutture sanitarie in Ucraina, Uganda, Marocco, Costa d'Avorio e Italia.

Indice

INTRODUZIONE	4
SALUTE È GIUSTIZIA SOCIALE	5
Diritto alla salute e giustizia sociale	5
La valenza etica dell'assistenza sanitaria	6
La copertura sanitaria universale	8
Iniquità e malattie non trasmissibili	10
Iniquità e oncologia pediatrica	13
CURARE IL CANCRO INFANTILE: IL PROGRAMMA INTERNAZIONALE PER L'ONCOLOGIA PEDIATRICA	16
La psiconcologia come "altra metà della cura"	20
"Accelerare la Speranza": il Programma di Soleterre a sostegno della ricerca oncologica	21
LA STRATEGIA SALUTE DI SOLETERRE	22
GRANDE CONTRO IL CANCRO: DATI 2018	24
FOCUS ITALIA	28
FOCUS UCRAINA	31
FOCUS COSTA D'AVORIO	35
FOCUS MAROCCO	38
FOCUS UGANDA	41
DALLA SALUTE PER POCHI ALLA SALUTE PER TUTTI. LE SCELTE POLITICHE CHE FAVORISCONO LA COPERTURA SANITARIA UNIVERSALE	44
Riduzione della spesa pubblica in sanità: le conseguenze sul diritto alla salute e sui tumori	44
Dalla salute per tutti del dopoguerra, alla salute per pochi del neo-liberismo	46
In sintesi	48
BIBLIOGRAFIA	50
ALLEGATO 1: MANIFESTO PER LA SALUTE	53

Introduzione

Soleterre è una Fondazione che lavora per il riconoscimento e l'applicazione del diritto alla salute nel suo significato più ampio.

Per questo oltre a fornire cure e assistenza medica, si impegna per la salvaguardia e la promozione del benessere psicofisico per tutte e tutti, sia a livello individuale che collettivo, ad ogni età e in ogni parte del mondo.

La prevenzione, la denuncia e il contrasto delle disuguaglianze e della violenza, qualsiasi sia la causa che le genera, sono parte integrante dell'attività di Soleterre: perché salute è giustizia sociale.

Infatti, come indicato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) fin dal 1948, la salute non può essere considerata come mera assenza di malattia, ma deve essere tutelata e promossa come "uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale".

Purtroppo, a più di 70 anni da questa definizione, la salute è ancora ben lontana dall'essere un diritto garantito in modo completo a tutti: agli enormi progressi realizzati in campo medico, clinico e scientifico non è infatti corrisposto un paragonabile progresso nell'accessibilità a servizi sanitari di qualità per tutti e nelle condizioni di vita che per molti sono addirittura peggiorate.

È impressionante il numero di persone al

mondo che non ricevono o non possono permettersi cure adeguate in caso di malattia e quanto le disuguaglianze invece di diminuire aumentino anche nei Paesi più sviluppati, anche in Europa, anche in Italia impedendo a milioni di persone di vivere in adeguate condizioni ambientali, abitative, lavorative, economiche, sociali e culturali. Con un enorme danno in termini di salute generale della popolazione mondiale.

Risulta quindi evidente che in un simile scenario difendere e promuovere il diritto alla salute non può voler dire limitarsi a fornire medicinali e strumentazioni dove non ce ne sono (cosa importante, ma non sufficiente): in questo momento storico è più che mai necessario intervenire per ribadire con forza che la salute, in quanto diritto fondamentale, non può e non deve diventare un bene di consumo, così come l'accesso alle cure, anche le più avanzate, non può essere un privilegio di chi può permetterselo.

Sollecitare il raggiungimento della copertura sanitaria universale inserito nell'obiettivo n.3 "Assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età" dei 17 "Obiettivi per lo Sviluppo Sostenibile" (Sustainable Development Goals SDGs) varati dalle Nazioni Unite a settembre del 2015 è sicuramente un primo irrinunciabile passo affinché i sistemi sanitari siano delle piattaforme in

grado di promuovere equità, un punto di partenza, per porre fine ai livelli mostruosi e paradossali di disuguaglianza che si riscontrano sia tra nazioni diverse che all'interno di esse.

Contemporaneamente, è però necessario agire per migliorare le condizioni di vita delle persone intervenendo sui fattori strutturali che creano le disuguaglianze. Un compito arduo perché significa intervenire sui processi politici ed economici che creano iniquità, povertà, sfruttamento, violenza e che sono alla base di malattie e morti premature ma necessario, perché l'unico modo per ridurre in maniera efficace e duratura l'iniquità in salute è modificare l'attuale organizzazione sociale ed i rapporti di potere esistenti a livello locale, nazionale e globale. In quest'ottica risulta fondamentale difendere i sistemi di welfare pubblico e chiedere investimenti per il loro potenziamento, per garantire a tutti la sicurezza sociale e coniugare al meglio l'accesso universale alle cure mediche con la promozione della salute.

È poi fondamentale sollecitare l'adozione di politiche sanitarie inclusive in termini di diritti, integrate con quelle di altri settori chiave quali l'istruzione, il lavoro e i servizi sociali.

Salute è Giustizia Sociale

DIRITTO ALLA SALUTE E GIUSTIZIA SOCIALE

La salute è probabilmente il diritto umano universale di cui si parla più spesso, ma ancora oggi sono spaventose le iniquità legate al suo soddisfacimento, non solo tra Paesi diversi, ma che all'interno di essi.

Le disuguaglianze tra ricchi e poveri nell'accesso ai servizi sanitari sono terribili anche per prestazioni molto elementari come l'assistenza qualificata al parto o l'assistenza alle comuni patologie dell'infanzia, e le cose peggiorano nel caso di malattie più complicate e più costose da trattare, come il diabete, le patologie cardiovascolari e i tumori.

La "Commissione sui Determinanti Sociali della Salute" dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel suo report conclusivo "Closing the Gap in a Generation: Health Equity through Action on the Social Determinants of Health" del 2008, ha stimato che solo il 20% dell'umanità vive in contesti dove sono in funzione reti di protezione sociale, tra cui la copertura sanitaria universale. In Africa e in Asia meridionale tale percentuale si abbassa al 5-10%.

Le disuguaglianze nell'assistenza sanitaria tra Nord e Sud sono profonde: i Paesi industrializzati dell'Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico (OCSE), che rappresentano il 18% della popolazione

mondiale, consumano l'86% delle risorse sanitarie del mondo. Ma anche all'interno dei Paesi più sviluppati le disuguaglianze sono drammatiche, la posizione sociale è infatti uno degli elementi che più pesa sulle condizioni di salute: chi è in posizione più avvantaggiata presenta un profilo di salute migliore rispetto a chi è in una posizione più svantaggiata.

Molto eloquente l'inizio del Report: "La giustizia sociale è una questione di vita o di morte. Influisce sulle condizioni di vita delle persone, sul conseguente rischio di malattia e di morte prematura. Guardiamo con ammirazione al continuo aumento dell'aspettativa di vita e di buona salute in alcune parti del mondo e, con allarme, al fallimento del miglioramento in altre. Una bambina che nasce oggi in alcuni Paesi ha un'aspettativa di vita di 80 anni e in altri inferiore ai 45.

Anche all'interno degli Stati ci sono drammatiche differenze di salute, strettamente connesse con il grado di svantaggio sociale a cui le persone sono esposte. Differenze di questa portata, all'interno e tra i Paesi, semplicemente non dovrebbero esistere. Queste disuguaglianze in salute sono evitabili, non naturali, e dipendono oltre che dall'efficacia dei sistemi sanitari dalle circostanze in cui gli individui crescono, vivono,

lavorano e invecchiano. Le condizioni in cui le persone vivono e muoiono sono, a loro volta, modellate da forze politiche, sociali ed economiche".

Questo significa che le disuguaglianze non sono "naturali" e ineluttabili, ma frutto di processi sociali ed economici che agiscono sia a livello globale che locale, e soprattutto delle scelte politiche prese sia a livello internazionale che nazionale per governare tali processi e correggerne o meno le "storture". A partire da questo, è evidente come l'assistenza sanitaria acquisti una enorme valenza etica, e come il diritto alla salute possa essere assicurato a tutti solo da società che riducano al minimo le disuguaglianze, il loro impatto e la loro crescita.



LA VALENZA ETICA DELL'ASSISTENZA SANITARIA

I sistemi sanitari sono strumenti fondamentali che possono alimentare e rafforzare le disuguaglianze all'interno di una società, o all'opposto rappresentare la piattaforma per combattere apertamente la povertà e promuovere l'equità.

Le disuguaglianze nell'assistenza sanitaria si distinguono in due grandi categorie:

1. Disuguaglianze nell'accesso.

Secondo l'OMS, oltre la metà della popolazione mondiale ha seri problemi di accesso ai servizi sanitari e rischia di andare incontro a spese catastrofiche a causa di una malattia.

Ciò avviene principalmente quando gran parte della popolazione ha un reddito basso e di sistemi sanitari pubblici sono molto fragili, mal equipaggiati e poco finanziati e, le persone, sono costrette a pagare per essere curate.

In Africa sub-sahariana solo il 50% delle persone ammalate si rivolge ai servizi sanitari per mancanza di soldi o perché questi servizi sono lontani e irraggiungibili. Negli USA, nel 2012, 47 milioni di persone erano prive di assicurazione sanitaria e almeno altrettante erano sottoassicurate con conseguenti seri problemi, quali il ritardo o la rinuncia a curarsi e/o il mancato acquisto dei farmaci prescritti.

2. Disuguaglianze nell'utilizzo e nella qualità.

Uno studio dell'OCSE riferito ai sistemi sanitari dei Paesi più industrializzati nota che i servizi di cure primarie (con relativo accesso ai medici di famiglia) sono quelli che mostrano il maggiore livello di equità, poiché non esistono significative differenze di utilizzo (ad eccezione degli USA) tra differenti gruppi socioeconomici.

La fruizione di servizi specialistici (ad esempio odontoiatrici) invece rivela alti livelli di disuguaglianza a sfavore dei gruppi più disagiati, così come le prestazioni legate ai ricoveri (non appropriatezza del ricovero e/o mancato accesso a procedure innovative).

In Italia, ad esempio, sono stati studiati alcuni di questi aspetti tra cui il trapianto di rene: i pazienti con elevato titolo di studio (laurea e diploma) avevano una probabilità doppia di accedere a questo intervento rispetto a coloro che avevano il titolo di scuola media.

In ogni società l'assistenza sanitaria possiede una considerevole valenza etica poiché le modalità con cui le istituzioni trattano la parte più vulnerabile della popolazione rappresentano un indice di come la società vede sé stessa: tollerare un servizio sanitario che emargina alcune categorie di perso-



P.H. LUGO PANNELLA

ne significa legittimare l'esclusione sociale e accettare l'inevitabilità delle disuguaglianze. In modo analogo, l'interazione tra un sistema sanitario iniquo e le disuguaglianze socio-economiche è reciproca: i servizi sanitari costosi e diseguali impoveriscono coloro che dispongono di basso reddito rafforzando le disuguaglianze sociali.

Per questo l'inserimento della Copertura Sanitaria Universale (UHC) tra i traguardi dell'obiettivo n.3 "Assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età" dei 17 Obiettivi per lo Sviluppo Sostenibile (Sustainable Development Goals—SDGs) varati dalle Nazioni Unite a settembre del 2015 risulta fondamentale e rivoluzionario. L'obiettivo 3.8 recita: "Conseguire una copertura sanitaria universale, compresa la protezione da rischi finanziari, l'accesso ai servizi essenziali di assistenza sanitaria di qualità e l'accesso sicuro, efficace, di qualità e a prezzi accessibili a medicinali di base e vaccini per tutti".

Anche se la sua formulazione può risultare vaga e il risultato difficile da raggiungere e da misurare, è indubbio che rispetto agli scorsi Obiettivi del Millennio che prevedevano obiettivi mirati solo alla riduzione della mortalità di donne e bambini sotto i 5 anni, o di malattie infettive quali l'HIV e la malaria, l'inserimento di un esplicito riferimento alla Copertura Sanitaria Universale, allarga la

visuale di azione ad una vita più sana per tutti. In questo senso risulta fondamentale rispetto all'universalità del diritto anche l'inserimento, sempre nell'obiettivo n.3, dell'esplicito richiamo ad intervenire per la riduzione delle malattie non trasmissibili e la salute mentale attraverso investimenti nei sistemi sanitari, al punto 3.4: "Entro il 2030, ridurre di un terzo la mortalità prematura da malattie non trasmissibili attraverso la prevenzione e il trattamento e promuovere benessere e salute mentale".



SUSTAINABLE DEVELOPMENT GOAL 3
Garantire una vita sana e promuovere il benessere di tutti a tutte le età.

L'SDG n.3 fa riferimento a tutte le principali priorità sanitarie, incluse la salute riproduttiva, materna e infantile; le malattie trasmissibili, non trasmissibili e quelle ambientali; la copertura sanitaria universale e accesso per tutti a medicinali e vaccini sicuri e di qualità. Chiede anche più ricerca e sviluppo, aumento degli investimenti in sanità e rafforzamento della capacità dei Paesi di ridurre i rischi in ambito sanitario.

1 POVERTÀ ZERO

2 FAME ZERO

3 SALUTE E BENESSERE

4 ISTRUZIONE DI QUALITÀ

5 UGUAGLIANZA DI GENERE

6 ACQUA PULITA E ARIENEA

7 ENERGIA PULITA E ACCESSIBILE

8 LAVORO DECENTO E CRESCITA ECONOMICA

9 INDUSTRIA, INNOVAZIONE E INFRASTRUTTURE

10 RIDURRE LE DISUGUAGLIANZE

11 CITTÀ E COMUNITÀ SOSTENIBILI

12 CONSUMI E PRODUZIONE RESPONSABILI

13 AGIRE PER IL CLIMA

14 LA VITA SOTT'ACQUA

15 LA VITA SULLA TERRA

16 PACE, GIUSTIZIA E ISTITUZIONI FORTE

17 PARTNERSHIP PER GLI OBIETTIVI

PER VISIONARE
 I SUSTAINABLE DEVELOPMENT GOALS:
www.unric.org/it/agenda-2030





LA COPERTURA SANITARIA UNIVERSALE

La copertura sanitaria universale è definita come la situazione in cui ogni persona può accedere a quei servizi sanitari di qualità che ne soddisfano i bisogni di salute senza incorrere in difficoltà finanziarie legate al loro pagamento.

La copertura sanitaria universale viene proposta come obiettivo unificante e centrale di salute - intesa come Diritto Umano - sia dall'OMS che dall'Organizzazione delle Nazioni Unite (ONU), perché implica l'accesso universale ed equo a cure di qualità, garantite da sistemi sanitari forti. Però le stesse Organizzazioni ricordano l'importanza di collocare questo concetto all'interno del contesto più ampio delle azioni sui determinanti della salute, in particolare quelli sociali, perché se l'accesso alle cure mediche è importantissimo, è solo uno dei fattori che determina la salute di una popolazione, insieme alla protezione sociale, alla possibilità di lavorare in modo sicuro, di abitare in contesti salubri, di accedere a forme di istruzione adeguata, etc.

LA CAMPAGNA DICO32 – SALUTE PER TUTTE E TUTTI

Secondo la definizione dell'OMS, parlare di salute, non significa identificarla semplicemente in opposizione a uno stato di malattia, ma far riferimento ai suoi determinanti sociali, ovvero tutti i fattori politici, ambientali, sociali, culturali ed economici che caratterizzano ed influenzano la vita dei cittadini. Il diritto alla salute, tuttavia, non è garantito a tutti allo stesso modo, come dimostrato dal rapporto Tracking Universal Health Coverage: 2017 Global Monitoring Report, pubblicato dall'OMS e dalla Banca Mondiale. Il numero di persone che possono beneficiare di una copertura totale dei servizi sanitari essenziali va da 2.3 a 3.5 miliardi: ciò significa che **a metà della popolazione mondiale manca l'accesso alle cure essenziali**. La situazione è aggravata dai costi per curarsi che non sono coperti dai sistemi sanitari nazionali (out-of-pocket): **si stima che nel 2010, 179 milioni di persone (2.6% della popolazione mondiale) abbiano dovuto sostenere spese sanitarie che superano il 25% del reddito familiare totale**, mentre la cifra sale a 808 milioni di persone (11.7% della popolazione mondiale) per una spesa sanitaria superiore del 10%¹.

Malattia e mortalità colpiscono maggiormente le persone appartenenti alle classi sociali più svantaggiate, e la recessione economica degli ultimi anni non ha fatto altro che ampliare le disuguaglianze sociali anche nei Paesi a più alto reddito, dove sono state ridotte drasticamente le risorse destinate alla salute. In Italia i tagli alla spesa sanitaria e le esenzioni fiscali per promuovere le assicurazioni integrative, infatti, stanno mettendo a rischio l'universalità e la specializzazione che hanno contraddistinto per anni il nostro Sistema Sanitario Nazionale. Il 7% degli italiani, nel 2015, ha rinunciato alle cure a causa del costo troppo elevato delle prestazioni, delle lunghe liste d'attesa o della distanza geografica dal luogo di cura. Questa percentuale, superiore alla media europea (inferiore al 4%), supera il 15% se si fa riferimento alla fascia di reddito più bassa, mentre è inferiore all'1.5% nella fascia di reddito maggiore. Allarmante è, inoltre, il dato relativo alla spesa out-of-pocket: **circa il 23% della spesa sanitaria in Italia è a diretto carico del paziente**, a fronte di una media europea del 15%².

A fronte di questi dati, appare evidente che difendere il diritto alla salute significhi, da un lato, garantire a tutti cure pubbliche, accessibili, efficaci, inclusive, e dall'altro migliorare le condizioni di vita delle persone riducendo le inuguaglianze, la povertà e lo sfruttamento. Per questi motivi Soleterre ha deciso di aderire alla campagna "Dico32 – Salute per tutte e tutti", nata nel 2017 grazie alla rete europea contro la commercializzazione della salute e in condivisione con altre associazioni, comitati, gruppi e reti, attivi nella difesa del diritto alla salute a livello locale, regionale e nazionale. L'articolo 32 della Costituzione Italiana, infatti, "tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività".

La campagna prevede diversi momenti di mobilitazione, in l'Italia e in Europa, in particolare in occasione della **giornata mondiale della salute e giornata europea contro la commercializzazione della salute e la privatizzazione della sanità (7 aprile)**. Nel 2018, infatti, in questa data sono stati organizzate iniziative di sensibilizzazione in Emilia Romagna, Lombardia, Campania, Lazio, Toscana, Molise, Veneto, Umbria e Piemonte, oltre che nel resto d'Europa e del mondo.

Gli obiettivi che si pone la campagna sono:

1. **Sostenere la salute, non ciò che la distrugge**
2. **Un servizio di qualità che risponda ai bisogni**
3. **Piena accessibilità alle cure**
4. **La salute nelle mani delle persone**
5. **Nessun profitto sulla salute**
6. **Ricerca e innovazione dove servono**

1. http://www.who.int/healthinfo/universal_health_coverage/report/2017_global_monitoring_report.pdf?ua=1
2. https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/state/docs/chp_it_italy.pdf



P.H. JUGO PANNELLA

Nel Report dell'OMS *"Health systems financing: the path to universal health coverage"* del 2010, vengono individuati tre problemi fondamentali che ostacolano il raggiungimento della copertura universale:

1. la disponibilità di risorse (che non è mai illimitata, anche nei Paesi ricchi);
2. il pagamento diretto delle prestazioni (anche le persone che hanno una qualche forma di assicurazione spesso si trovano a dover pagare sia formalmente che sotto-banco);
3. l'utilizzo inefficiente/iniquo delle risorse (il 20-40% delle risorse sanitarie viene sprecato).

Nella risoluzione *"Global health and foreign policy"* dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite del 6 dicembre 2012, viene esplicitamente riconosciuta: "l'importanza della copertura universale nei sistemi sanitari nazionali, soprattutto attraverso meccanismi di assistenza sanitaria di base e di protezione sociale, per fornire l'accesso ai servizi a tutti e in particolare ai segmenti più poveri della popolazione".

Per farlo, le Nazioni Unite invitano i governi ad adottare un approccio multisettoriale e a lavorare sui determinanti ambientali, economici e sociali della salute per ridurre le disuguaglianze secondo un approccio che

identifica nella salute la precondizione, l'indicatore ed il risultato di uno sviluppo sostenibile.

Occuparsi dei determinanti sociali della salute nel loro complesso è infatti l'unica via per garantire a ogni individuo che la salute sia quel *"completo stato di benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente di assenza di malattia o infermità"* definito nel 1948 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità. E questo può avvenire soltanto se il settore sanitario è in grado e messo in condizioni di interagire e dialogare con tutti gli altri: occuparsi di salute non può quindi voler dire occuparsi solo di cure mediche, ma dialogare a livello "politico" ed agire in maniera integrata con il contesto sociale ed istituzionale in cui si opera.



PH. YANA MAKAR DANIELA

INIQUITÀ E MALATTIE NON TRASMISSIBILI

Lo scorso 27 settembre 2018 si è tenuto a New York il terzo High Level Meeting delle Nazioni Unite sulle Malattie Non-Trasmissibili (NCDs, Non-Communicable Diseases): capi di stato e di governo si sono impegnati a 13 nuovi passi per affrontare le malattie non trasmissibili – tra cui le principali sono tumori, malattie cardiache e polmonari, ictus e diabete – e per promuovere la salute mentale e il benessere psico-fisico. Le NCDs contribuiscono oggi ad oltre due terzi dei decessi in tutto il mondo, rappresentando la causa di morte di 7 persone su 10 (circa 41 milioni), tra cui 15 milioni di morti premature (in età 30-69 anni). I quattro quinti delle NCDs si verificano nei paesi a basso e a medio reddito (LMIC). L'obiettivo globale, assunto nell'Agenda 2030 sullo Sviluppo Sostenibile e ribadito nella Risoluzione sul Cancro adottata dall'Assemblea Mondiale della Sanità nel 2017, è quello di ridurre di un terzo le morti premature determinate dalle malattie non trasmissibili (SDG 3.4).

In tutti gli impegni internazionali viene riconosciuta la correlazione tra disuguaglianze sociali e NCDs come affermata nella Risoluzione sul Cancro: "alcune fasce di popolazione subiscono disuguaglianze nell'esposizione a fattori di rischio e nell'accesso a servizi di screening, di diagnosi precoce e di trattamento tempestivo e appropriato, e al contempo sperimentano esiti peggiori per la cura del

cancro". La recente Conferenza di New York ha confermato il persistere di significative iniquità e lacune nei servizi sanitari e nell'accesso a farmaci e tecnologie per la gestione delle NCDs, che penalizzano enormemente le categorie socialmente (ed economicamente) più vulnerabili e i paesi a più basso livello di sviluppo.

Le NCDs sono ancora generalmente sottovalutate ed espongono le persone a shock sanitari, sociali ed economici, a cui le politiche nazionali dovrebbero essere chiamate a rispondere attivando forme di mitigazione e protezione soprattutto a tutela delle categorie più vulnerabili. Dal momento che il cancro sta emergendo come la principale causa di morte prematura, l'attuazione di piani operativi nazionali per il controllo del cancro è diventato oggi un imperativo globale, in maniera ancora più inderogabile nei paesi in fase di maggiore transizione sociale ed economica.

Tra i 169 obiettivi di sviluppo sostenibile fissati dall'Agenda 2030, addirittura 78 si riferiscono alle determinanti socioeconomiche della salute, riguardando la riduzione delle disuguaglianze sanitarie. L'interazione tra disuguaglianze e salute è complessa: forti evidenze scientifiche attestano un aumento della correlazione tra malattie non trasmissibili e basso status socioeconomico, soprattutto nei paesi LMIC.



Nell'aprile 2018 The Lancet Global Health ha raccolto e comparato addirittura 283 studi a livello internazionale che, dal 2000, documentano in modo evidente un'associazione positiva tra basso reddito, status socioeconomico (o status educativo) e NCDs. Gli indicatori di ricchezza (reddito, patrimonio e consumi) e di rendimento scolastico sono state le dimensioni della povertà più frequentemente misurate ed utilizzate per calcolare indici compositi.

Le persone che vivono in povertà risultano limitate nella capacità di adottare comportamenti sani e perciò risultano maggiormente esposte a malattie croniche e diagnosi tardive. Ma si verifica anche il percorso inverso: le malattie croniche causano, o aggravano, la povertà per via dei costi delle cure e della concomitante perdita di produttività lavorativa (e reddituale).

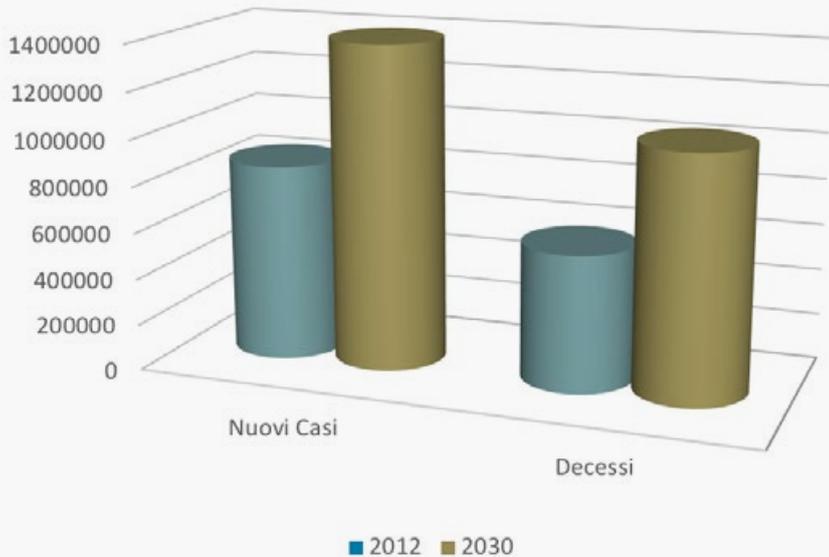
Non solo i poveri non sono in grado di pagare per il trattamento delle NCDs, ma la condizione di malattia cronica pregiudica la vita lavorativa (con relativa perdita di salario) e l'accesso continuativo all'istruzione scolastica. L'invalidità permanente spesso ostacola la produttività delle famiglie, non solo per i pazienti ma anche per i familiari, caregivers obbligati a modificare abitudini e ritmi di lavoro.

Questi meccanismi completano un circolo vizioso di comportamenti ed esposizioni

insalubri nelle popolazioni a basso reddito che aumentano il rischio di NCDs e, a loro volta, peggiorano la povertà e le disparità. Sempre più persone povere rinunciano infine alle cure o cercano assistenza nella medicina tradizionale.

In due studi sul tema delle Global Cancer Inequalities editi dalla International Agency for Research on Cancer (IARC) nel 2018, le disuguaglianze sociali del cancro risultano rilevanti per la ricerca, la scienza medica e la politica, in base all'Indice di sviluppo umano (HDI): un indicatore composito del Programma di Sviluppo delle Nazioni Unite che include le misure di (i) accesso all'istruzione, (ii) aspettativa di vita e (iii) reddito lordo pro capite. Utilizzando questo indice è possibile osservare una correlazione statistica tra l'incidenza del cancro e il livello HDI, sia in termini di incidenza, mortalità, disabilità acquisite e profili tumorali: ad esempio tumori correlati alle infezioni e alla povertà (come cancro cervicale e al fegato) prevalgono nei paesi LMIC, mentre nei paesi ad alto e altissimo HDI prevalgono i tumori alla prostata, mammella, colon-retto e polmone.

Un altro importante marcatore di disuguaglianza del cancro correlato al HDI è rappresentato dal futuro carico di incidenza della malattia. Si stima che il numero di nuovi casi di cancro aumenterà a livello globale dai 14



AFRICA:
STIME FUTURE

milioni del 2012 a quasi 22 milioni nel 2030: le previsioni rivelano che il numero di nuovi casi di cancro sarà proporzionalmente maggiore nelle regioni con HDI inferiori, per cui i paesi LMIC registreranno – tra il 2012 e il 2035 – un aumento rispettivamente del 112% e dell'86%. Con la conseguenza che paesi più poveri – e quindi meno equipaggiati – si troveranno ad affrontare negli anni un aumento del numero di pazienti oncologici, con effetti proporzionalmente crescenti di impoverimento. Già oggi oltre il 60% dei nuovi casi

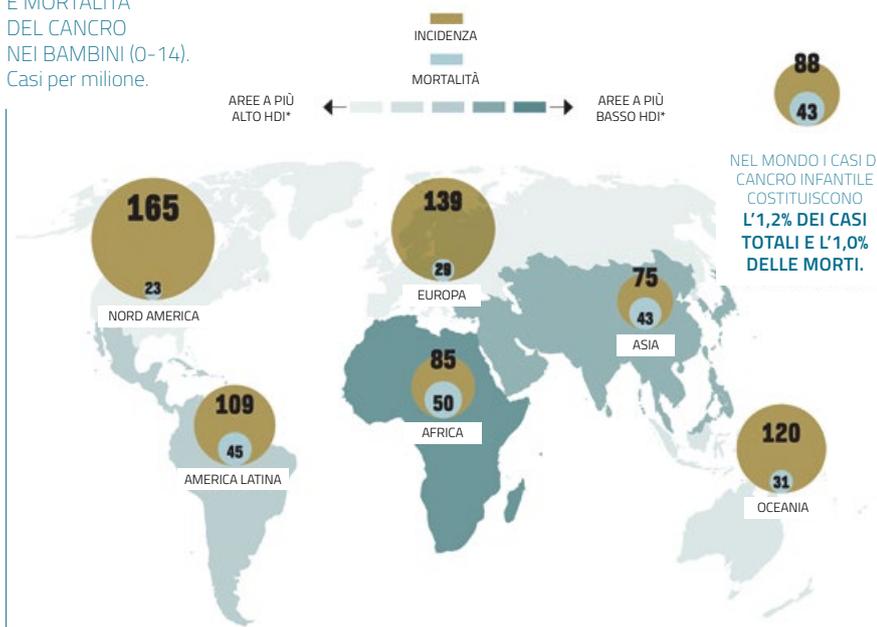
di cancro si verificano in Africa, Asia, America centrale e America Latina: regioni che rappresentano il 70% di tutte le morti per cancro nel mondo.

Ad esempio, sebbene l'incidenza del cancro sia oggi ancora inferiore in Africa rispetto al resto del mondo, le stime prevedono di passare dagli 850.000 nuovi casi e 590.000 decessi del 2012 agli 1.400.000 nuovi casi e 1.050.000 decessi previsti nel 2030 (fonte: GLOBOCAN 2012). Ad oggi la

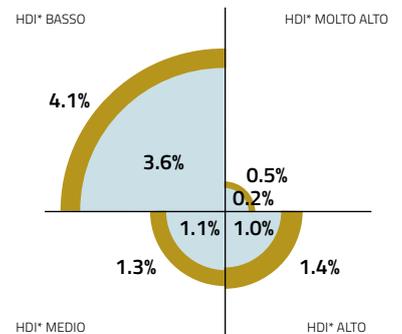
mortalità per cancro è proporzionalmente più alta in Africa che altrove nel mondo ed i tumori rappresentano già tra 10%-20% delle patologie nel continente africano.

Questa tendenza è accentuata da fattori quali la crescita e l'invecchiamento della popolazione, l'urbanizzazione e i cambiamenti dello stile di vita; l'assenza di misure preventive, il ritardo nella diagnosi, la mancanza di operatori sanitari qualificati in oncologia, la mancanza di strutture e attrezzature dedicate.

INCIDENZA E MORTALITÀ DEL CANCRO NEI BAMBINI (0-14). Casi per milione.



IL CANCRO INFANTILE (0-14) IN RELAZIONE AL TOTALE DEI CASI, SUDDIVISO PER INDICE DI SVILUPPO UMANO (HDI*).



*HDI: HUMAN DEVELOPMENT INDEX

Fonte: The Cancer Atlas, 2014. Cancer.org/CANCERATLAS



INIQUITÀ E ONCOLOGIA PEDIATRICA

La correlazione tra disuguaglianze sociali e malattie non-trasmissibili riguarda da vicino il tema del cancro pediatrico. Ogni anno si stima che almeno 300.000 bambini di età inferiore ai 15 anni saranno diagnosticati con cancro in tutto il mondo, la maggior parte dei quali in paesi LMIC.

Secondo le stime attuali, 40.000 bambini con cancro ogni anno vivono in Africa (fonte: African Cancer Registry Network). Mentre i tassi di sopravvivenza nei paesi ad alto reddito sono aumentati significativamente, raggiungendo una media dell'80% oggi e arrivando anche al 95% per alcune forme tumorali (come il linfoma di Burkitt o il retinoblastoma), nei paesi LMIC i bambini hanno quattro volte più probabilità di morire rispetto ai bambini nei paesi ad alto reddito: la sopravvivenza rimane molto più bassa e in alcuni paesi non raggiunge neppure il 10%.

Nell'Africa subsahariana, cinque forme tumorali rappresentano il 70% del cancro pediatrico: linfoma di Burkitt, nefroblastoma, leucemia linfoblastica acuta, linfoma di Hodgkin e retinoblastoma.

Questi tumori, se trattati tempestivamente, presentano una buona prognosi con sopravvivenze dell'ordine del 70%.

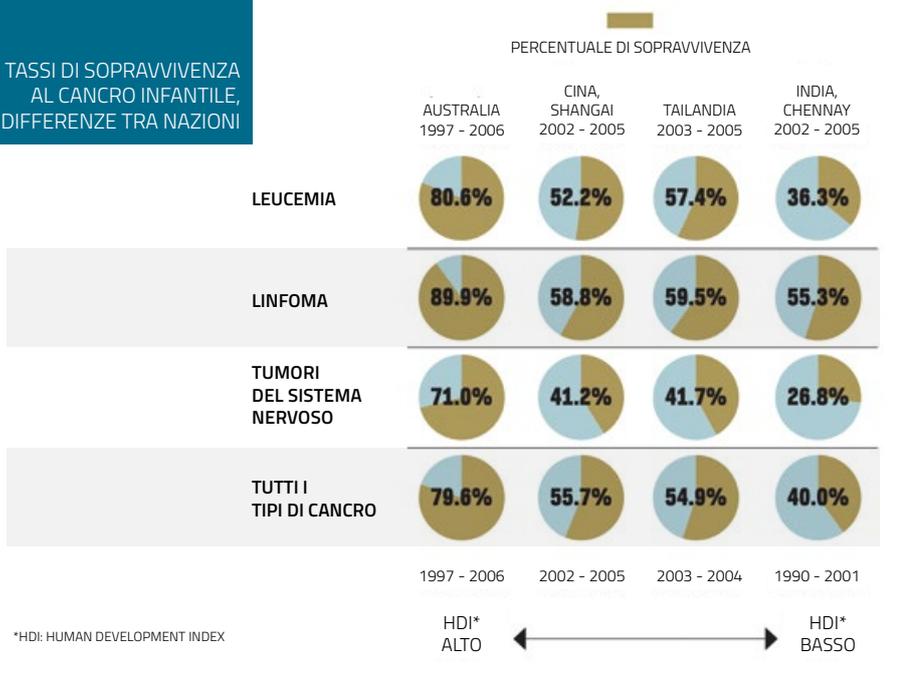
Una diagnosi precoce di questi tumori pediatrici potrebbe migliorare notevolmente

la prognosi: tuttavia, fattori di iniquità – diagnosi tardive, carenza di medici specialisti formati, mancanza di educazione dei caregiver circa i sintomi per una diagnosi precoce, possibilità di trattamento insufficienti e frequenza di abbandono delle cure (in particolare per motivi economici) – condizionano o compromettono le possibilità di cura e di guarigione.

La Radioterapia, ad esempio, si è rivelata da decenni a livello medico un'arma efficace, spesso insostituibile, di trattamento di molti tumori. L'Africa sconta enormi ritardi: se i paesi del Nord Africa stanno lentamente recuperando questo divario, i paesi sub sahariani permangono tra le aree più svantaggiate a livello globale per accesso alla radioterapia. Ad oggi si contano solo 5 acceleratori e 3 Cobalt (di cui due, peraltro, attualmente in stato di disfunzionamento a Dakar e Brazzaville).

Oppure il tema dei farmaci antitumorali. Rappresentano una componente essenziale di cura e trattamento, eppure dei principali 25 farmaci antitumorali e dei 16 medicinali aggiuntivi inseriti nell'elenco dell'OMS, in Africa il numero medio di farmaci disponibili è di 13 (su 25) e di 1 (su 16) per i medicinali aggiuntivi.

A fronte di queste condizioni, in occasione della High Level Meeting delle Nazioni



Fonte: The Cancer Atlas, 2014, Cancer.org/CANCERATLAS

Unite su NCDs, nel settembre 2018 l'OMS ha lanciato l'Iniziativa Globale per il Cancro Infantile. L'obiettivo è raggiungere almeno il 60% di sopravvivenza per i bambini con cancro entro il 2030, salvando oltre un milione di vite e raddoppiando il tasso di guarigione globale.

In questo sforzo, anche la ricerca è chiamata a svolgere una importante funzione di controllo e riduzione delle disuguaglianze sociali. Nell'aprile 2018, esperti internazionali dell'OMS e della IARC, provenienti da diverse discipline, hanno identificato 3 priorità di ricerca.

Primo:

promuovere la conoscenza e il monitoraggio scientifico sull'entità delle disuguaglianze sociali nel cancro e la multi-dimensionalità del fenomeno (socioeconomico, etnico, di genere, culturale, storico, politico) per indirizzare gli interventi di sanità pubblica.

Nei paesi a basso reddito, i dati sono inesistenti o di scarsa qualità e, quando disponibili, si rivelano spesso inefficaci anche per prevenire o affrontare tumori curabili come i tumori infantili. Difficoltà da cui non sono esentati neppure i paesi più ricchi, in cui si registra la stessa carenza di informazioni ad esempio con riferimento a categorie più vulnerabili (per povertà o

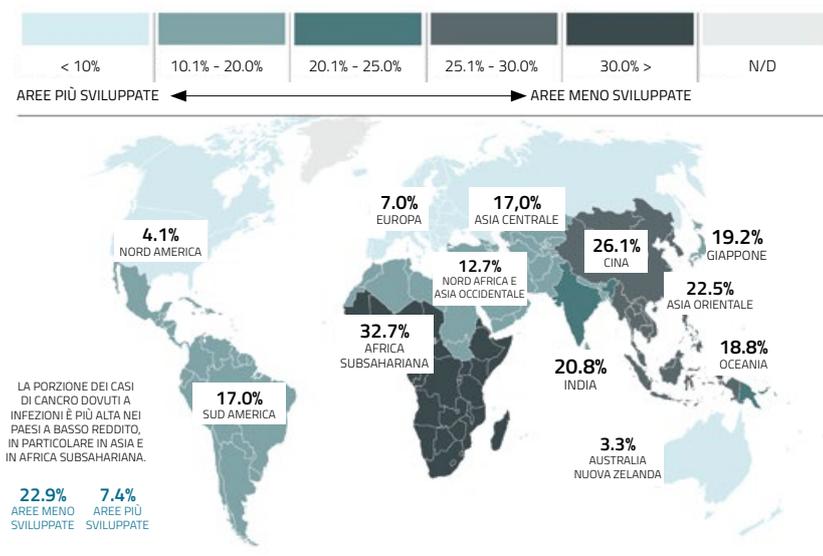
minoranze etniche). La registrazione del cancro in Africa è complicata per motivi logistici e per mancanza di finanziamenti. Negli ultimi anni l'Iniziativa Globale sulla Registrazione del Cancro (GICR) promossa dallo IARC ha portato nell'Africa subsahariana alla costituzione di 25 registri dei tumori che, tuttavia, non sono ancora in grado di produrre studi specifici sull'incidenza del cancro pediatrico.

Lo sforzo su cui concentrare gli impegni deve essere quello di:

- 1) supportare i registri del cancro esistenti, espandendo la sorveglianza e la ricerca sui determinanti sociali dell'incidenza, sopravvivenza e mortalità;
- 2) istituire registri dei tumori ex-novo dove mancano informazioni, anche nei paesi a basso reddito e nelle aree rurali;
- 3) condurre una regolare sorveglianza delle disuguaglianze nei fattori di rischio (ad esempio, sondaggi per raccogliere informazioni sui comportamenti a rischio e sull'accesso all'assistenza sanitaria).

Secondo:

espandere la ricerca focalizzata sulla prevenzione. La prevenzione è la misura più incisiva per ridurre la diffusione e le disuguaglianze correlate del cancro: eppure rimane ampiamente sotto-finanziata.



Fonte: The Cancer Atlas, 2014, Cancer.org/CANCERATLAS

Ridurre le disuguaglianze nell'esposizione a fattori di rischio; aumentare l'accesso alla diagnosi precoce (compreso l'accessibilità dei servizi diagnostici; la regolamentazione dei prodotti cancerogeni, come ad esempio tabacco e alcol; la vaccinazione contro agenti cancerogeni come il papilloma virus o l'epatite B; campagne pubbliche di screening).

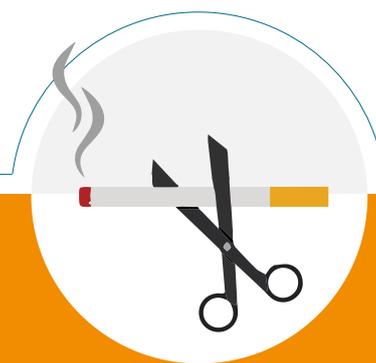
Su questi obiettivi è possibile attuare da subito interventi efficaci ed economicamente sostenibili. Ad esempio, la vaccinazione sarà una strategia preventiva chiave nelle impostazioni a basso HDI dato l'alto carico di tumori correlati alle infezioni: tra le infezioni più importanti associate al cancro vi sono il virus dell'epatite B e il papilloma virus, che possono essere aggredite con vaccini altamente efficaci per prevenire il cancro del fegato o patologie tumorali (cervicali, anali, vulvari, vaginali e penali).

Il controllo del tabagismo è un'altra priorità principale per il controllo del cancro nei paesi in fase di transizione, considerato che il numero di fumatori è destinato ad aumentare in questi paesi. Infine, poiché la transizione sociale ed economica aumenta la prevalenza di posti di lavoro sedentari, vita urbana e apporto calorico elevato, esiste un'opportunità di prevenzione per i paesi meno sviluppati per contenere fattori

di rischio legati allo stile di vita (obesità, scarsa attività fisica) o alcolismo.

Terzo:

indirizzare le risorse evitando investimenti sproporzionati verso ricerche o pratiche "costose" che riguardano dispositivi medici ad alta tecnologia o approcci di medicina di precisione, per i quali i benefici in termini di controllo del cancro (con poche eccezioni) sono spesso marginali e rischiano addirittura di esacerbare le disuguaglianze sociali correlate alla cura del cancro.



IL TABACCO

Ogni giorno nel mondo 80.000/100.000 bambini iniziano a fumare. Molti hanno meno di 10 anni.³

A livello globale più della metà dei bambini sono esposti a fumo passivo: i bambini sono particolarmente vulnerabili poiché, essendo in pieno sviluppo, respirano più velocemente degli adulti. Oltre ad essere la causa di alcune malattie come asma e infezioni alle vie respiratorie, i giovani fumatori hanno un rischio più grande di sviluppare il cancro.

In più, in alcuni Paesi, il consumo pro capite di tabacco è particolarmente alto (circa il 10% delle spese familiari). Per mantenerlo tale, le famiglie spesso riducono le risorse economiche che possono essere messe a disposizione di altre necessità di base come il cibo, l'educazione e la salute. È stato calcolato che aumentare il costo delle sigarette può ridurre tali rischi: ogni 10% di aumento dei prezzi riduce del 6/7% il numero di bambini che fuma.⁴

3. The Tobacco Atlas, 3° edizione, Shafey O. e altri, American Cancer Society, 2010

4. Macro-social Influences: The Effects of Prices and Tobacco control policies on the demand for Tobacco products, Chaloupka F., Nicotine and Tobacco Research, 1999.

Curare il cancro infantile: il Programma Internazionale per l'Oncologia Pediatrica

Il Programma Internazionale per l'Oncologia Pediatrica (PIOP) è nato per difendere il diritto alla salute e alla vita dei bambini e degli adolescenti malati oncologici. Oggi è attivo in 5 Paesi: Ucraina, Marocco, Costa d'Avorio, Uganda e Italia.

Si tratta di un intervento complesso che cerca di agire sui diversi fattori che determinano l'accesso e la qualità delle cure. La complessità e durezza della malattia, con le implicazioni emotive, economiche e sociali che comporta, obbligano infatti a intervenire simultaneamente su diverse aree: quella medico-scientifica, quella psicologica, quella sociale e quella comunitaria.

Per innalzare i tassi di sopravvivenza Sole-terre ha deciso di agire innanzitutto sui sistemi sanitari, migliorandoli nel loro complesso e quindi agendo su infrastrutture, disponibilità di medicinali e strumentazioni, formazione del personale medico e paramedico. Solo migliorando questi aspetti è possibile influire sulla tempestività e qualità della diagnostica e assicurare terapie immediate ed efficaci. Tuttavia parte integrante della cura consiste nell'accogliere i bisogni psicologici e sociali dei bambini e di conseguenza delle loro famiglie.

Molti studi hanno evidenziato l'importanza fondamentale nel percorso terapeutico del sostegno psicologico ai piccoli pazienti e

dell'accompagnamento nelle varie fasi della malattia. Si tratta di un percorso che deve essere promosso e supportato da un'alleanza terapeutica che vede agire in concerto famiglia, medici e operatori psicosociali. In quest'ottica si possono davvero affrontare le svariate problematiche che circondano il cancro. Il mancato accesso alle cure può derivare da un problema economico, ma anche dall'incapacità di trovare i giusti percorsi nei sistemi sanitari. L'abbandono delle cure avviene di solito per mancanza di fondi, ma può dipendere anche dal trattamento e da come viene proposto dallo staff medico. L'alleanza terapeutica permette di intercettare le difficoltà e risolverle aumentando l'accesso alle cure e il successo delle stesse.

Guardando al cancro infantile come problema sanitario globale, ci si rende facilmente conto di come quest'alleanza debba essere multidisciplinare e coinvolgere anche altri numerosi attori della comunità.

Creare e sostenere reti nazionali, regionali e internazionali di strutture sanitarie e di organizzazioni della società civile coinvolte nel tema dell'oncologia pediatrica è molto importante. È il modo in cui è possibile agire sulle cause sostanziali che negano a tanti bambini e adolescenti malati di cancro le cure necessarie e la speranza di un futuro.

Il Programma Internazionale per l'Oncologia

Pediatria prevede 7 aree di intervento all'interno delle quali sono contenute azioni specifiche. Le aree vengono stabilite in base alle necessità e alle peculiarità del Paese, in modo da incidere sulle specifiche carenze di ognuno.

EDUCARE ALLA SALUTE

La prevenzione primaria, intesa come educazione sanitaria è volta a prevenire comportamenti scorretti e a promuovere quelli che possono risultare efficaci per far crescere i bambini in un ambiente sano, con fattori di rischio ridotti al minimo.

Azioni determinanti in quest'area sono: educazione delle mamme e dei bambini per quanto riguarda stili di vita, alimentazione e abitudini igienico-sanitarie; azioni di sensibilizzazione e ricerca sulla tutela dell'ambiente della salute.

LA DIAGNOSI PRECOCE

Diagnosi e cure precoci sono in grado di innalzare i tassi di sopravvivenza e di contenere le conseguenze invalidanti temporanee e permanenti causate dalla malattia. La diagnosi precoce è determinata dalla qualità e dall'accesso al sistema di cura pediatrico di base e al grado di consapevolezza di genitori e comunità.

Azioni determinanti in quest'area sono: sensibilizzazione, informazione e formazione di medici di base, pediatri, genitori e comunità (soprattutto nelle aree periferiche); formazione e collegamento del personale medico non specializzato periferico con le unità pediatriche oncologiche di riferimento; messa a disposizione di strumenti per una diagnosi accurata.

LE CURE MEDICHE

Per migliorare i tassi di sopravvivenza è necessario garantire cure efficaci e tempestive, che possano essere messe in atto subito



LE DIVISE DI CHIARA

Chiara è una ragazza che ha trascorso i suoi primi 18 anni in oncoematologia pediatrica. Divisa tra la cura di una malattia del sangue, chiamata morbo di Cooley, e la vita di tutti i giorni che passa attraverso la famiglia, la scuola, gli affetti. Chiara ha subito la prima trasfusione di sangue tra i 3 ed i 4 mesi di vita, e da allora continua a fare trasfusioni e terapie, lottando ogni giorno per guarire assieme a medici, infermieri e agli altri bambini. Ha effettuato **trattamenti antitumorali e chemioterapie per arrivare, a ottobre del 2017, a un trapianto di midollo** con la speranza di vivere i prossimi anni fuori dai reparti oncologici, affrontando le difficili conseguenze del trapianto.

Chiara ha raccontato allo psicologo di Soleterre presente nel reparto di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico S. Matteo di Pavia il suo sogno. Nell'estate 2019, infatti, dovrà affrontare l'esame di maturità nella scuola di moda che frequenta, e vorrebbe arrivarci al massimo con un progetto speciale. Il suo obiettivo era quello di realizzare nuove divise per infermieri e medici del reparto di oncoematologia, perché i bambini hanno bisogno di colori. Proprio per questo non ha lavorato da sola, ma ha chiesto una mano agli altri pazienti del reparto di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico S. Matteo: tra maggio e giugno 2018, infatti, ha sottoposto i suoi disegni ai suoi amici del reparto, per scegliere insieme a loro i colori delle nuove divise. Ha incontrato e conosciuto Natasha Stefanenko, testimonial di Soleterre che ha risposto positivamente e si è attivata per rendere speciale il progetto dedicato a Chiara.

Soleterre è riuscita a coinvolgere la Fondazione Maramotti, che ha lavorato insieme a Chiara e al personale dell'Oncoematologia Pediatrica nelle fasi di creazione e produzione del modello. La Fondazione, intitolata alla madre di Achille Maramotti, fondatore di Max Mara, e sostenuta dalle aziende del Gruppo Max Mara, ha coperto interamente il costo di produzione di 104 divise per il personale del reparto e 100 magliette per i bambini, mentre il mensile Glamour ha supportato il progetto dal punto di vista comunicativo, garantendo all'iniziativa la possibilità di avere un notevole riscontro dal punto di vista mediatico.

Alla cerimonia di consegna delle divise, tenutasi lo scorso 19 dicembre presso l'atrio riqualificato da Soleterre nel Dipartimento di Oncoematologia Pediatrica del San Matteo, erano presenti: Damiano Rizzi (Presidente di Soleterre), la piccola paziente Chiara insieme alla madre, il Dott. Fausto Spadoni (Fondazione Maramotti), Dott. Nunzio Del Sorbo (Direttore Generale del Policlinico San Matteo), il Dott. Marco Zecca (Direttore dell'Oncoematologia Pediatrica), Dott. Antonio Urti (Responsabile Comunicazione e Relazioni Esterne), Dott.ssa Giusy Grugnetti (Direttrice del SITRA, servizio infermieristico) e la Dott.ssa Piera Bergomi (Responsabile di Area Pediatrica). E poi ancora Paola Bonazzi (Fashion Director di Glamour), Cristina Lucchini (Direttrice di Glamour) e Natasha Stefanenko ad ammirare le divise colorate di Chiara.

GATTO ROSSO

Sasha è un bambino ucraino di 9 anni che per oltre 4 anni ha lottato ogni giorno contro un nefroblastoma molto aggressivo, oggi finalmente sconfitto. Lo abbiamo conosciuto proprio nel reparto pediatrico dell'Istituto del Cancro di Kiev, dove Soleterre ha garantito a lui e agli altri bambini ricoverati ogni giorno operazioni chirurgiche, farmaci e sostegno durante le cure.

Durante la malattia Sasha non si è mai arreso e ha portato in reparto la sua passione: disegnare. Sasha, infatti, disegna dei bellissimi gatti rossi e ha deciso di donare il ricavato della vendita dei suoi disegni per aiutare i bambini malati che come lui avevano bisogno di cure e farmaci.

Come Sasha, tanti bambini amano disegnare e aiutare chi è in difficoltà, e per tale ragione Soleterre ha deciso di dar vita al "Concorso Gatto Rosso". L'iniziativa si è posta l'obiettivo di promuovere la solidarietà bambino-bambino per vincere lo stigma spesso legato al cancro pediatrico e sensibilizzare genitori e insegnanti nei confronti di chi in età infantile si ritrova a vivere un momento di vita molto particolare caratterizzato da cure e allontanamento dal gruppo dei pari. I genitori dei compagni di classe e gli insegnanti possono giocare un ruolo importante, quale rete di sostegno anche a distanza, contribuendo a tutelare e rafforzare l'identità del bambino malato.

Per questi motivi dal 2 ottobre 2017 al 17 novembre 2018 Fondazione Soleterre, in collaborazione con l'azienda Pelikan, ha promosso e organizzato il Concorso Nazionale "Gatto Rosso" rivolto a tutte le scuole primarie italiane (pubbliche, paritarie e parificate). Le classi partecipanti hanno realizzato dei disegni basati sul significato di solidarietà e sui concetti di aiutare e sostenere chi è in difficoltà.

Soleterre e Pelikan hanno scelto tra i disegni arrivati, con il prezioso aiuto del vignettista Vauro Senesi, le seguenti classi vincitrici: Il D e Il E della Scuola Primaria Sant'Alfonso Maria Fusco di Angri; la IV A della Scuola Primaria Gandhi di Prato; la V D della Scuola Primaria Giuseppe Mazzini di Roma, la I B e la III A della Scuola Primaria Marzano di Marzano; la V A della Scuola Primaria A. Mauri di Cesano Maderno.

Ciascuna classe vincitrice si è aggiudicata dei kit per colorare marchiati "Gatto Rosso" donati dall'azienda Pelikan.



dopo la diagnosi. La disponibilità di farmaci (chemioterapici, ma anche antidolorifici e antinfiammatori), materiale sanitario e strumentazioni (dove sia necessario intervenire chirurgicamente) è indispensabile.

Azioni determinanti in quest'area sono: il miglioramento strutturale dei reparti di riferimento attraverso la dotazione di strumentazioni chirurgiche, diagnostiche e riabilitative e l'ammodernamento (camere di degenza, sale operatorie, dormitori, spazi gioco); la fornitura di medicinali e materiale igienico-sanitario; trasporti e cure a livello nazionale e internazionale per casi eccezionalmente gravi.

IL SOSTEGNO PSICO-SOCIO-EDUCATIVO

Le cure farmacologiche e chirurgiche vanno abbinate all'accompagnamento psicologico, sociale ed educativo. Parte delle azioni viene dedicata direttamente ai bambini, senza però dimenticare un sostegno per i genitori e per il

personale medico e paramedico del reparto.

Azioni determinanti in quest'area sono: la formazione e l'aggiornamento del personale dedicato (psico-oncologia, arte-terapia, etc); il counseling per bambini, genitori, personale medico e paramedico, bambini e giovani guariti; attività ludico ricreative in ospedale ed esterne; attività di arte-terapia e clownterapia.

L'ACCOGLIENZA

L'accoglienza, ovvero la disponibilità di strutture esterne ai reparti in cui possano essere accolte le famiglie e i bambini malati di cancro che ricevono cure in day hospital, ha un triplice obiettivo.

In primo luogo va incontro alle famiglie che non possono sostenere gli sforzi finanziari legati allo spostamento verso i centri sanitari in cui vengono erogate le cure; in secondo luogo libera posti in reparto per i nuovi pazienti; infine, le alleanze che si creano all'interno della casa, diminuiscono note-

volmente i tassi di abbandono delle cure. Le case famiglia dunque sono un luogo sicuro che aiuta le famiglie ad affrontare il trauma della malattia e la difficoltà delle cure in un ambiente familiare e sereno, ma anche un sostegno all'attività sanitaria.

Azioni determinanti in quest'area sono: apertura e allestimento di spazi di accoglienza; formazione dello staff locale per l'accoglienza; convenzione e raccordo con le strutture sanitarie; promozione della partecipazione e collaborazione del team multidisciplinare (medici, psicologi; staff paramedico; educatori e volontari).

IL NETWORKING

Il networking tra oncologie internazionali e tra associazioni della società civile è necessario allo scambio di esperienze e buone pratiche e all'elaborazione di strategie comuni di intervento. In alcuni casi le associazioni della società civile che supportano i bambini malati di cancro sono di piccole



PH. EMILIANO ALBENZI

dimensioni e necessitano di una formazione specifica per poter gestire al meglio una realtà non profit e per raggiungere in modo più incisivo possibili finanziatori e stakeholder istituzionali e privati. Il rafforzamento delle associazioni locali è fondamentale, sia per garantire la sostenibilità dei progetti, sia per sensibilizzare coinvolgere le comunità locali e la società civile.

Azioni determinanti in quest'area sono: sviluppo di gemellaggi con centri d'eccellenza italiani o tra i centri ospedalieri sud-sud; creazione e rafforzamento di associazioni di genitori e di volontari ospedalieri; creazione di network associativi nazionali.

LA SENSIBILIZZAZIONE E L'ADVOCACY

Sensibilizzazione e advocacy sono finalizzate a difendere i diritti dei bambini malati di cancro e ad abbattere lo stigma verso la patologia oncologica pediatrica. Da una parte, infatti, è necessario sensibilizzare le comunità in merito ai diritti dei bambini e degli adolescenti oncomalati; dall'altra è necessario spingere i decisori politici alla realizzazione di questi diritti tramite il rispetto delle convenzioni internazionali, l'attuazione di legislazioni nazionali e sovranazionali ad hoc e la lotta alla corruzione nei sistemi sanitari.

Azioni determinanti in quest'area sono: attività di comunicazione, sensibilizzazione e advocacy verso vari stakeholder, tra cui i decisori politici; compartecipazione locale ai costi dei servizi.

soletterre

GRANDE CONTRO IL CANCRO, LA CAMPAGNA.

A partire dal 2010, con l'obiettivo di sostenere il Programma Internazionale di Oncologia Pediatrica, Soletterre ha promosso la campagna di raccolta fondi tramite sms solidale "Grande contro il cancro".

La campagna negli anni ha beneficiato dell'appoggio di diversi personaggi del mondo dello spettacolo e dell'informazione tra cui Natasha Stefanenko, Maurizio Costanzo, Vauro e Flavio Insinna.

L'appoggio di molte redazioni televisive e radiofoniche e il coinvolgimento di diverse comunità hanno permesso di raccogliere tramite sms molti fondi, suddivisi tra le attività nei diversi Paesi.

L'esposizione mediatica di Soletterre durante la campagna ha inoltre contribuito a sensibilizzare sul tema dell'oncologia pediatrica internazionale e sulle differenze abissali tra il mondo occidentale e i Paesi in via di sviluppo per quanto riguarda le possibilità di cura e i tassi di sopravvivenza.



La psiconcologia come “altra metà della cura”

L'INTERVENTO PSICO-ONCOLOGICO DI SOLETERRE FA RISPARMIARE I CITTADINI: PRENDERSI CURA COSTA MENO DI CURARE

Negli ultimi 5 anni, all'interno del nostro Sistema Sanitario Nazionale, si è registrato un processo “a doppio binario”. Da un lato le società scientifiche medico-psicologiche e le associazioni e fondazioni del terzo settore hanno lavorato per fortificare il percorso culturale e clinico che ha portato al riconoscimento della centralità dell'intervento Psico-oncologico nel percorso di cura dei pazienti oncologici. Dall'altro, in nome forse di una auspicata spending review, i decisori politico - amministrativi hanno operato declassamenti e cancellazioni delle già poche strutture e servizi di Psico-oncologia presenti sul territorio nazionale, con cancellazioni di ruoli, borse, contratti di psicologi operanti in tale ambito, con grave compromissione per la qualità di vita dei pazienti oncologici e dei loro familiari.

Dal 2013 la Società Italiana di Psico Oncologia ha iniziato una interlocuzione con il Ministero della Salute, segnalando costantemente il pericolo di una sostanziale regressione assistenziale. Gli studi in ambito oncologico hanno dimostrato come, ad esempio, la presenza di problemi emozionali (ansia protratta, depressione persistente, stress cronico) comportino un drammatico peggioramento prognostico della malattia oncologica e un incremento della mortalità.

Nello stesso tempo, l'illusione di risparmiare non assumendo psico-oncologi, provoca nella realtà un aggravio della spesa sanitaria, dovuta al fatto che il disagio emotivo determina un aumento dei tempi di degenza nei reparti, un maggior ricorso a visite di Pronto Soccorso e presso i Medici di Medicina Generale o i Pediatri nel caso dell'oncologia pediatrica. Diversi studi hanno dimostrato come il costo diretto del mantenimento e potenziamento della Psico-oncologia equivarrebbero ad un risparmio indiretto di circa 6 euro di risparmio medico per ogni euro investito in assistenza psicologica. Il costo mensile di uno stipendio per un ruolo di dirigente psicologo strutturato equivarrebbe a circa 5 giorni di degenza risparmiata per un singolo paziente (borse o contratti di specialistica ambulatoriale avrebbero costi ancora inferiori).

Negli ospedali pubblici italiani gli Psico-oncologi, professionisti formati in anni di studio ed esperienza, nel 90% dei casi sono precari (su tutto il territorio nazionale su circa 1400 Psico-oncologi meno di 200 sono strutturati). Tutti gli altri sono grandemente retribuiti da Associazioni e Fondazioni che, grazie al sostegno di privati cittadini, permettono la realizzazione di cure di alta qualità con notevole risparmio del costo globale delle cure pagato dai cittadini.

L'INTERVENTO PSICO-ONCOLOGICO DI SOLETERRE NEL MONDO E IN ITALIA

Fondazione Soleterre negli ultimi 5 anni ha contribuito al prendersi cura dei pazienti oncologici scegliendo coloro che si trovano nella fascia di età evolutiva (bambini e adolescenti) attraverso un investimento di circa 3 milioni di euro destinati a progetti in 5 Paesi del mondo. Le attività realizzate, nello specifico, hanno riguardato il supporto psicologico e la psicoterapia negli ospedali pediatrici e nelle case di accoglienza appositamente allestite, uniti ad attività educative e di più ampio supporto sociale, formazione del personale medico e paramedico, prevenzione del loro possibile esaurimento emotivo, riqualificazione e allestimento delle strutture ospedaliere per renderle più capaci di accoglienza.

In Italia, grazie al sostegno delle donazioni private, Soleterre ha attivato da qualche anno nel reparto di oncologia pediatrica del San Matteo di Pavia un team di 3 professionisti Psicologi che si sono occupati di realizzare la gestione e la presa in carico dei pazienti (circa 40 bambini seguiti ogni anno con supporto psicologico), dei loro genitori e del personale medico (con incontri mensili di super-visione a loro dedicati).

Il lavoro di uno Psicologo in un reparto di oncoematologia pediatrica parte dal presupposto che la comunicazione di diagnosi di cancro in età infantile e il percorso di cure di diversi anni che interessano il paziente sono, per il minore e per il nucleo familiare, un'esperienza tanto disturbante da presentarsi, spesso, come più grande della capacità dell'individuo di affrontarla psichicamente. Fare i conti con una esperienza così traumatizzante costringe a mobilitare tutte le risorse e crearne di nuove in una situazione che sembra avvenire in un contesto in cui non si hanno scelte alternative.

Tutti i professionisti impegnati nella cura del cancro sono chiamati ad affrontare aspetti della vita che riguardano la morte e il senso di precarietà dell'esistenza. Dimensioni che costringono a una spoliatura da schemi rigidamente definiti, da maschere e schermi di difesa personali per potersi avvicinare a vissuti profondi e a emozioni intense e destabilizzanti. Per poter trovare un senso condiviso in un momento della vita in cui sembra venire meno. Nell'ultimo anno, Fondazione Soleterre ha attivato una riflessione su come estendere l'aiuto in termini di supporto psicologico ad altri ospedali italiani. Collaborando con altre organizzazioni già attive. Crediamo importante proseguire nella raccolta di fondi privati e nell'estensione del nostro lavoro su tutto il territorio nazionale. Non faremo, nello stesso tempo, mancare la pressione e la richiesta diretta ai decisori politici perché possano comprendere l'importanza del tema e destinare risorse economiche per lo sviluppo della Psico-oncologia.



“Accelerare la speranza”: il programma di Soleterre a sostegno della ricerca oncologica

Il recente sviluppo di farmaci cellulari (nonché farmaci costituiti da cellule vitali) permette di trattare patologie ad oggi non facilmente curabili con terapie convenzionali. Dalla cura del cancro, al trattamento di patologie di natura infettiva, fino alla rigenerazione di tessuti e organi, questo nuovo tipo di farmaci si è rivelato estremamente efficace e, grazie anche a importanti investimenti da parte di industrie farmaceutiche internazionali, sono ormai pronti per la grande distribuzione. L'esempio che a oggi dimostra l'estremo successo della terapia cellulare è l'impiego delle cellule CAR-T, nell'ambito dell'immunoterapia. Rimane, tuttavia, la questione circa la sostenibilità economica di tali farmaci.

A livello nazionale, infatti, **la quota del PIL dedicata alla spesa in ricerca e sviluppo mantiene un forte divario rispetto ai più elevati livelli medi dell'Unione Europea e dei principali Paesi dell'OCSE**. Tra il 2008 e il 2016 – periodo che ha visto una graduale convergenza della composizione della spesa italiana verso la media europea – a una graduale **diminuzione della quota di spesa della ricerca pubblica** è corrisposto un lento aumento di quella del settore privato, che ha superato il 60% della spesa italiana. **Anche la quota di personale impiegato in R&S ha visto una sostanziale diminuzione nel settore pubblico** nell'ultimo triennio 2014-2016 e un incremento parallelo nel settore privato. Secondo i dati Istat, nel 2015, gli addetti alla R&S nell'Unione Europea erano mediamente 5,6 ogni mille abitanti, nonché 1,3 in più rispetto alla media italiana che si colloca al di sotto di tutte le economie più importanti. Questi fattori, insieme all'alto costo dei farmaci prodotti dalle cause farmaceutiche, sono tra i motivi principali per sostenere la ricerca pubblica.

L'immunoterapia attualmente domina la scena internazionale medica oncologica e **rappresenta la strategia più promettente per il trattamento della malattia neoplastica**: lo dimostra il **Nobel per la Medicina 2018** assegnato all'americano James P. Allison e al giapponese Tasuku Honjo per la loro scoperta dell'immunoterapia anticancro.

Complementare alle terapie tradizionali, l'immunoterapia agisce direttamente sul sistema immunitario, stimolando e pilotando quest'ultimo affinché possa riconoscere e attaccare le cellule cancerogene. **L'investimento nella ricerca sull'immunoterapia oncologica è fondamentale per aumentare i tassi di guarigione**. Purtroppo, però, in Italia, e soprattutto nei Paesi a medio-basso reddito in cui è attivo il **Programma Internazionale per l'Oncologia Pediatrica (PIOP)** di Soleterre, non vi sono fondi e risorse sufficienti per la ricerca.

Per questo motivo **Fondazione Soleterre ha deciso di sostenere la Cell Factory del Policlinico San Matteo di Pavia**. **La Cell Factory è all'avanguardia nello sviluppo di approcci terapeutici innovativi basati sulla terapia cellulare e porta avanti in modo eccellente l'attività di ricerca**, nonostante la sempre minore disponibilità di fondi erogati dal Sistema Sanitario Nazionale.

Diretta dalla Dott.ssa Patrizia Comoli, la Cell Factory si occupa specificamente della preparazione di **Prodotti Medicinali per Terapia Cellulare (PMTC)**, che hanno la funzione di “educare” in laboratorio i linfociti al fine di renderli capaci di riconoscere e attaccare le cellule tumorali o gli agenti patogeni presenti nel paziente. I PMTC non solo permettono di trattare pazienti affetti da tumori indotti da virus per i quali, in alcuni casi, non sono ancora disponibili terapie, bensì costituiscono la terapia più adeguata verso i pazienti oncologici che, riscontrando un'infezione, per via delle cure oncologiche in atto, non possono assumere farmaci antivirali convenzionali (i quali provocherebbero effetti collaterali).

I ricercatori del San Matteo hanno ricevuto riconoscimenti significativi dalla parte della comunità scientifica internazionale, grazie ai loro programmi innovativi nell'ambito dei tumori correlati alle infezioni virali, con pubblicazioni a riguardo sulle più autorevoli riviste di medicina del settore.

Un altro degli obiettivi della Cell Factory è quello di realizzare una **“banca” di farmaci cellulari pronti all'uso**, disponibili su richiesta medica. Da quando è stato avviato il **programma di terapia cellulare anti-leucemia** della Cell Factory, infatti, sono stati registrati risultati clinici molto promettenti. L'Officina Farmaceutica riceve richieste ormai settimanali da ospedali nazionali ed europei. Solo nel 2017 le richieste sono state circa cento: 80 provenienti dall'Italia e 20 dall'estero, e la struttura ha preso in carico 6 pazienti. I farmaci cellulari antinfettivi presso la Cell Factory sono “dedicati” a specifici pazienti e, una volta che questi ultimi non ne hanno più necessità, le dosi residue del farmaco rimangono inutilizzate, mentre potrebbero essere utilmente impiegate nella cura urgente di altri pazienti.

Per questi motivi, **Fondazione Soleterre ha avviato una campagna di raccolta fondi che verranno destinati alla struttura al fine di migliorare la qualità delle cure**.

La Strategia Salute di Soleterre



Soleterre è una **Fondazione Onlus** che lavora per il riconoscimento e l'applicazione del **Diritto alla Salute** nel suo significato più ampio.

Per questo oltre a fornire cure e assistenza medica, **si impegna per la salvaguardia e la promozione del benessere psico-fisico per tutte e tutti**, sia a livello individuale che collettivo, ad ogni età e in ogni parte del mondo.

La prevenzione, la denuncia e il contrasto delle disuguaglianze e della violenza, qualsiasi sia la causa che la genera, sono parte integrante dell'attività di Soleterre: perché **salute è giustizia sociale**.

LA NOSTRA VISION

"Il mondo che vogliamo, è un mondo in cui il diritto alla salute - in particolare delle persone più fragili - non sia minacciato dalle iniquità sociali, economiche e culturali.

*Un mondo in cui tutti abbiano accesso alle cure, quando si ammalano.
In cui possano stare bene davvero (fisicamente, psicologicamente e socialmente) quando sono guariti.
In cui le persone non rischino di essere oggetto di violenza, a causa di quello che sono o di quello in cui credono."*

"Salute è giustizia sociale"

Obiettivi di cambiamento

I bambini, gli adolescenti e i giovani nei paesi di intervento di Soleterre accedono ad un sistema sanitario sostenibile e di qualità.

- 1 Il sistema sanitario è rafforzato e più accessibile alla popolazione locale, e in particolare ai gruppi più vulnerabili.
- 2 La popolazione target è consapevole dei fattori di rischio per la salute e conosce ed esercita i propri diritti in ambito sanitario.
- 3 Soleterre e le organizzazioni della società civile con le quali collabora sono in grado di supportare minori e giovani ad esercitare i loro diritti sia individualmente che collettivamente.

Un approccio integrato



GRANDE CONTRO IL CANCRO

IL PROGRAMMA DI SOLETERRE PER L'ONCOLOGIA PEDIATRICA IN ITALIA E NEL MONDO

DATI 2018

AREE DI INTERVENTO



COLLABORIAMO CON



Il lavoro di Soleterre agisce sui diversi aspetti della malattia oncologica, considerando fondamentale un'alleanza terapeutica tra l'area medico-scientifica, quella psicologica, quella sociale e quella comunitaria. Nel corso degli anni uno degli sforzi maggiori è stato quello di coinvolgere in un'unica rete ospedali, istituzioni e organizzazioni della società civile. Individui e gruppi in questo modo possono beneficiare sia di un sostegno reciproco che di un flusso di conoscenze e informazioni Nord-Sud e Sud-Sud.

BAMBINI BENEFICIARI



FAMILIARI BENEFICIARI



CASE DI ACCOGLIENZA

3



UCRAINA

COSTA D'AVORIO

UGANDA

Servizi

vitto e alloggio

BAMBINI E FAMIGLIE ACCOLTI

679

371

83

225

attività ricreative

supporto psicologico

NUCLEI FAMILIARI SOSTENUTI CON IL FONDO DI EMERGENZA

Il fondo di emergenza serve a fornire un aiuto economico diretto alle famiglie meno abbienti. Garantisce il pagamento di esami diagnostici, cure, spostamenti, vitto e alloggio.



PERSONALE FORMATO

TRA MEDICI, INFERMIERI E ALTRE FIGURE SOCIO-SANITARIE

124

soleterre

È MEMBRO DI



PERSONE SENSIBILIZZATE SUL TEMA DELLA SALUTE

2.055

CONSULENZE DI COUNSELING E SUPPORTO PSICOLOGICO



1.800

PER MINORI E ADOLESCENTI

1.728

PER GENITORI E PARENTI

LABORATORI SOCIO EDUCATIVI REALIZZATI NELLE CASE E NEGLI OSPEDALI

1.193





OBIETTIVO GENERALE

L'obiettivo generale del PIOP è che i bambini e gli adolescenti che si ammalano di tumore nei Paesi di intervento identificati, e le loro famiglie, possono accedere alle cure e al supporto di cui hanno bisogno in fase di diagnosi, durante le cure e oltre, migliorando così le proprie condizioni psico-fisiche e sociali, contribuendo di conseguenza a una riduzione della mortalità infantile per tumore.



TARGET GROUP

GRUPPO TARGET PRIMARIO: bambini 0-14 anni e adolescenti 15-18 anni malati di cancro (e/o guariti) e le loro famiglie; **giovani (19-30 anni)** malati e/o sopravvissuti di lungo periodo.

GRUPPO TARGET SECONDARIO: Istituzioni e autorità locali e loro funzionari/operatori; strutture e personale sanitario; scuole; associazioni della società civile e gruppi informali; network formali e informali a livello locale, nazionale e regionale; mezzi di comunicazione; comunità di appartenenza; popolazione in generale.

ITALIA

- Sviluppo di servizi territoriali per la prevenzione, la cura e il follow up di bambini, adolescenti e giovani malati di cancro e loro familiari.
- Realizzazione di materiali di sensibilizzazione tra cui strumenti interattivi rivolti ad adolescenti, genitori e medici/pediatrati.
- Supporto spese per famiglie che devono spostarsi per visite, follow up e cure e che perdono il lavoro per assistere il figlio malato.
- Riqualificazione S.C. Oncoematologia Pediatrica - S. Matteo di Pavia per creare spazi dedicati ai caregiver.
- Sessioni di supervisione per i medici di reparto del Policlinico S. Matteo.
- Supporto psicologico continuativo per pazienti e genitori dell'Oncoematologia Pediatrica del S. Matteo. Possibilità di estendere il servizio ad altri centri.
- Supporto alla formazione per personale sanitario e dei membri delle associazioni di pazienti/genitori.
- Sessioni ed eventi di estetica oncologica rivolta a familiari dei pazienti dell'Oncoematologia Pediatrica del S. Matteo. Possibilità di estendere il servizio ad altri centri.
- Sistema di accoglienza erogato da volontari e mediatori culturali per la diffusione di informazioni sui servizi del reparto e del territorio al Policlinico S. Matteo di Pavia.
- Sostegno a Cell Factory del Policlinico S. Matteo, estendibile ad altre Cell Factory.
- Supporto Progetto Passaporto del Guarito.

UCRAINA

- Distribuzione di materiali su prevenzione e diagnosi precoce; pubblicazioni su oncologia pediatrica e relativi aspetti psico-sociali.
- Formazione di medici, pediatri e specialisti su prevenzione, diagnosi precoce e oncologia pediatrica.
- Fornitura farmaci e materiali per le cure dei bambini.
- Acquisto chemioterapici, antidolorifici e integratori.
- Supporto a bambini per cure e diagnosi in strutture sanitarie europee.
- Riqualificazione Pediatria di Lviv; costruzione nuova casa d'accoglienza a Kyiv per ospitare un numero maggiore di famiglie.
- Fisioterapia per i bambini in cura.
- Terapie e consulenze per lo staff ospedaliero.
- Supporto psicologico per bambini e loro familiari.
- Formazione su rapporto medico-paziente per i medici.
- Attività ludico-ricreative per bambini e loro familiari.
- Organizzazione di campi per lungo-sopravvissuti.
- Accoglienza nella casa di accoglienza per bambini e loro famiglie.

1 PREVENZIONE PRIMARIA
Correzione di comportamenti e stili di vita che degenerano in tumori, e prevenzione di alcune malattie croniche e altri assunti collegati.

Sensibilizzazione su malattia, fattori di rischio, diagnosi precoce

7 SENSIBILIZZAZIONE, ADVOCACY E NETWORKING

Sensibilizzazione e advocacy sono finalizzate a difendere i diritti dei bambini malati di cancro e ad abbattere lo stigma verso la patologia oncologica pediatrica.

Advocacy, networking e lavoro intersettoriale

Supporto alla ricerca medico-scientifica

6 SOSTEGNO ALLA RICERCA MEDICA

Maggiori investimenti nella ricerca permettono di migliorare le opportunità di guarigione e la qualità di vita durante e dopo la malattia.

Casa d'accoglienza
Accoglienza in ospedale

5 ACCOGLIENZA

La disponibilità di strutture di accoglienza esterne ai reparti sostiene l'attività sanitaria e aiuta pazienti in cura e loro famiglie ad affrontare la malattia e le cure in un ambiente familiare e sereno.

2 DIAGNOSI PRECOCE

Un terzo dei tumori può essere facilmente curato se trattato agli esordi, grazie a personale medico informato, protocolli di screening periodici, ecc.

Formazione ai medici di base e allestimento strutture sanitarie

3 CURE MEDICHE

Cure efficaci e tempestive dopo la diagnosi possono migliorare i tassi di sopravvivenza: la disponibilità di farmaci e strumentazioni è indispensabile.

- Fondo d'emergenza
- Acquisto farmaci
- Cure e diagnosi all'estero
- Opere infrastrutturali e acquisto attrezzature in strutture sanitarie
- Fisioterapia

4 SOSTEGNO PSICO-SOCIALE

L'accompagnamento psicologico, sociale ed educativo per pazienti, famiglie e personale medico va accompagnato alle cure, essendone un vero e proprio coadiuvante.

- Supervisione psicologica dello staff medico
- Supporto psicologico a bambini e famiglie
- Attività ludico-ricreative
- Riabilitazione sociale post-terapia

UGANDA

Incontri di sensibilizzazione per genitori dei bambini nella casa di accoglienza; meeting di sensibilizzazione e diagnosi precoce per bambini e famiglie nelle aree rurali e in prossimità dei campi profughi.

Formazione del personale sanitario nelle strutture ospedaliere supportate.

Trasporti in ospedale e pagamento spese funerarie per i bambini e loro familiari.

Supporto psicologico a staff ospedaliero.

Supporto psicologico per bambini e famiglie.

Attività ludico-ricreative per bambini e famiglie.

Organizzazione di campi estivi per adolescenti.

Accoglienza nella Family Home per bambini e loro famiglie.

Coinvolgimento di nuove organizzazioni nella rete di progetto per sensibilizzare le istituzioni pubbliche ad una migliore presa in carico dei pazienti oncologici.

MAROCCO

Sensibilizzazione su prevenzione nelle scuole; distribuzione di guide; ampliamento del pubblico del sito www.chop.ma

Formazione in presenza e a distanza per i medici.

Supporto psicologico per bambini e genitori.

Clownterapia per bambini e famiglie.

Rinnovo convenzioni con istituzioni pubbliche e strutture ospedaliere e partecipazione a incontri nazionali e internazionali su oncologia pediatrica e altre MNT.

COSTA D'AVORIO

Orientamento e sensibilizzazione su tematiche sanitarie per le famiglie.

Formazione di medici e paramedici; distribuzione di guide informative.

Accesso a esami, medicine e medicinali di supporto per i bambini.

Acquisto medicinali salvavita per i bambini.

Supporto psicologico per il personale medico.

Supporto psicologico per le famiglie.

Attività di animazione per bambini e loro famiglie.

Accoglienza nella Casa Akwaba per bambini e loro famiglie.

Rinnovo convenzioni con istituzioni pubbliche e strutture ospedaliere e con partner che si occupano di MNT.



Focus Italia

Secondo il Rapporto ASviS 2018 sullo stato di avanzamento del nostro Paese nell'Agenda di Sviluppo Sostenibile 2030, nel Goal 3 relativo alla Salute si registrano parziali miglioramenti dopo la fase di recessione economica degli scorsi anni, tuttavia le criticità più importanti in ambito sanitario permangono con riferimento alle disuguaglianze, all'integrazione dei servizi sanitari e socio-sanitari sul territorio, alla cura a lungo termine per i malati cronici e i disabili, alla lotta agli sprechi e allo sviluppo di una cultura della salute diffusa e consapevole.

Per quanto riguarda la spesa sanitaria pro-capite, l'Italia si posiziona al 20° posto tra i Paesi OCSE, con un valore assai più basso rispetto alla media OCSE pari a 527\$. Rispetto alla spesa sanitaria pubblica, lo Stato italiano investe il 6,6% del PIL (leggermente al di sopra della media OCSE, ovvero il 75% della spesa sanitaria totale) mentre la spesa sanitaria privata raggiunge il 2,3% del PIL, soprattutto a carico delle famiglie. Il documento del Ministero della Salute "L'Italia per l'equità nella salute" attesta come le differenze nel livello di istruzione o nelle condizioni di reddito abbiano importanti ripercussioni in ambito sanitario poichè producono disuguaglianze nella salute dei cittadini. Disuguaglianze che si confermano e aggravano soprattutto

a danno della popolazione infantile e con la peculiarità di patologie oncologiche: lo studio "Sentieri" dell'Istituto Superiore di Sanità documenta un aumento dei casi di tumori maligni in chi vive in zone inquinate. Indicatori specifici sono stati registrati anche relativamente all'incremento del cancro infantile: nella popolazione in età 0-24 anni di queste aree, il dato è cresciuto del 9%.

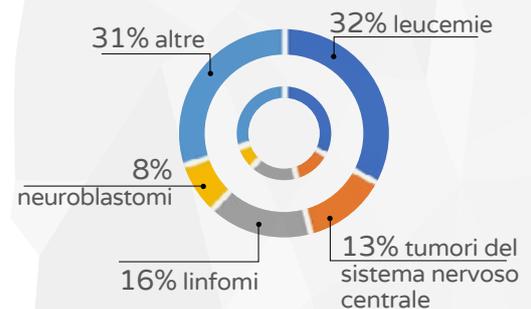
Anche relativamente alle ospedalizzazioni in generale dei più piccoli, si registra un eccesso del 6-8% di bimbi e ragazzi ricoverati rispetto ai loro coetanei residenti in zone non contaminate: per quanto riguarda il primo anno di vita si registra un eccesso di ricoveri del 3% per patologie di origine perinatale rispetto al resto dei coetanei; e un eccesso compreso tra l'8 e il 16% per le malattie respiratorie acute e asma tra i bambini e i giovani.

BAMBINI DIAGNOSTICATI OGNI ANNO
in rapporto alla popolazione totale



2.160
su 60 milioni

PRINCIPALI FORME
TUMORALI PEDIATRICHE



TASSO DI SOPRAVVIVENZA



82% bambini



86% adolescenti



PH. LUGO PANNELLA

Focus Italia

CONDIZIONI GENERALI DELL'ONCOLOGIA PEDIATRICA

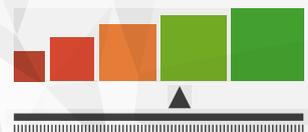
Come evidenziato dal Rapporto AIRTUM 2012, in Italia l'incidenza di tumore maligno pediatrico nel periodo 2003-2008 è pari a 164 nuovi casi all'anno per milione di bambini (fino a 14 anni) e a 269 per milione (in età 15-19 anni). La previsione di neoplasie nel quinquennio 2016-2020 è di circa 7.000 (fra 0 e 14 anni) e di 4.000 (fra 15 e 19 anni).

L'incremento statistico dell'incidenza, registrato fino alla seconda metà degli anni Novanta, si è arrestato con l'unica eccezione dei tumori negli adolescenti, dove si continua a osservare un trend in leggera crescita (almeno per alcune forme tumorali). La mortalità infantile per tumore è in continua diminuzione per tutte le neoplasie: nel 2008 è stata circa un terzo rispetto ai primi anni Settanta. La sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi è pari all'82% per i bambini e all'86% per gli adolescenti.

Questi dati positivi per l'aumento delle guarigioni, sollevano la questione – quasi totalmente trascurata – dei "guariti", popolazione in continua crescita: ogni anno circa 1.100 bambini (oltre il 75% dei casi che si ammalano ogni anno) entrano nel gruppo dei cosiddetti Lungo-Sopravviventi da Tumore Pediatrico (LSTP).

A febbraio 2018 l'Italia ha inaugurato il "passaporto del lungo-sopravvivate" (o "passaporto del guarito"), un progetto nato nel 2012 dalla Società Europea di Oncologia Pediatrica. Tale protocollo consiste nell'elaborazione di un database che raccolga i dati – personali e clinici – di chiunque abbia avuto un tumore pediatrico: questo permette, in caso di recidiva o di altri problemi di salute, ai medici curanti di essere informati sulla situazione del paziente, prevenendo o curando le maggiori probabilità di riscontrare complicanze fisiche nel lungo periodo anche per gli effetti tardivi dei trattamenti ricevuti.

LIVELLO
DI EDUCAZIONE/CONSAPEVOLEZZA



MEDIO ALTO

PIANO NAZIONALE
PER
L'ONCOLOGIA
PEDIATRICA



REGISTRO
DEI TUMORI





PH. UGO PANELLA

Focus Italia

PRINCIPALI AMBITI DI INTERVENTO PIOP ITALIA

PREVENZIONE TERZIARIA: ACCOGLIENZA E ADVOCACY

Soletterre supporta i bambini e gli adolescenti che entrano in contatto con le Strutture Complesse di Oncoematologia Pediatrica e Chirurgia Pediatrica del Policlinico San Matteo di Pavia, al fine di migliorare la loro qualità di vita durante l'ospedalizzazione e la cura, fornendo: sostegno psicologico per bambini, famiglie e personale sanitario; attività ludico-ricreative; corsi di formazione per volontari in ospedale. La corretta gestione delle componenti psicologiche ed emozionali spesso traumatiche che caratterizzano il percorso del tumore infantile e dell'intervento chirurgico è infatti fondamentale per l'esito stesso dei trattamenti. Garantendo la presenza di psicologi, Soletterre migliora il livello dell'accoglienza, della comunicazione con le famiglie e i risultati delle cure.

Una parte importante del lavoro di Soletterre in Italia è quella dedicata a sensibilizzare e informare cittadini e comunità sui temi legati all'oncologia pediatrica, sull'importanza dei determinanti sociali per la sua cura e per il futuro dei bambini malati e guariti e delle loro famiglie.



ALCUNI PROGETTI REALIZZATI

Ristrutturazione e allestimento del Reparto di Day Hospital oncoematologico pediatrico del Policlinico San Matteo di Pavia. Supporto psicologico a pazienti, familiari e personale medico sanitario.



PROGETTI FUTURI

Sostegno del programma di ricerca medica sulle immunoterapie per la cura di tumori pediatrici condotto dalla "Cell Factory" del Policlinico San Matteo di Pavia.

INIZIO ATTIVITÀ

 2012

BENEFICIARI SOLETERRE 2018

 35 bambini

 32 familiari

 5 medici e paramedici

OSPEDALI CON CUI COLLABORIAMO



Fondazione I.R.C.C.S.
Policlinico San Matteo
di Pavia



Focus Ucraina

L'Ucraina è un Paese a reddito medio-basso. La situazione economica, non particolarmente rosea e stabile, ha subito un contraccolpo durante la crisi economica globale del 2008 con una decrescita del PIL pari a -14.8% e un'inflazione che ha raggiunto il 28% nel 2009.

Il conflitto interno scoppiato nel 2014 ha assestato un ulteriore colpo alla situazione economica: gli oblast di Lugansk e Donec'k sono tra i più industrializzati del Paese e la guerra ha portato a un blocco della produzione industriale, con un'ulteriore contrazione dell'economia del paese e una forte svalutazione della moneta, aumentando il debito nei confronti dei fornitori russi di gas.

Sul fronte sociale, i pagamenti out of pocket da parte delle famiglie per prestazioni mediche sono in costante crescita e costituiscono una sostanziosa proporzione della spesa sanitaria del Paese: dal 2003, infatti, tali spese sono aumentate di più di cinque volte, fluttuando tra il 35.1 e il 47.8% della spesa totale in sanità, incidendo in particolare sull'acquisto di medicinali e prodotti medici.

Secondo un sondaggio riguardante le famiglie portato avanti dal Servizio Statistico Nazionale Ucraino tra il 2008 e il 2009, tra l'89% e il 90.4% dei pazienti hanno dovuto provvedere direttamente al pagamento

di prodotti farmaceutici, e nel 2012 il dato ha raggiunto il 90.7%. Uno studio condotto nel 2009-2010 ha rilevato che il 59% dei cittadini riteneva che solo chi ha contatti personali e ha la possibilità di pagare riceve una buona assistenza sanitaria, il 55% aveva la sensazione che la consapevolezza di dover pagare di tasca propria i medici faccia da deterrente nell'accesso a strutture sanitarie, e il 28% avrebbe usufruito più spesso di strutture sanitarie pubbliche se non ci fosse stata la necessità di pagare informalmente.

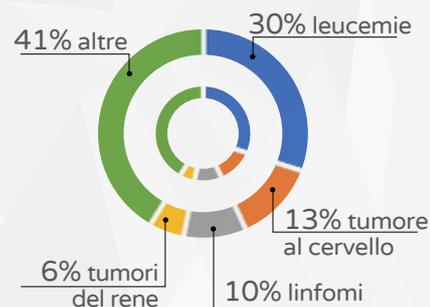
La spesa diretta sostenuta dai pazienti e dalle loro famiglie rimane quindi una delle principali sfide in termini di equità del sistema sanitario ucraino.

BAMBINI DIAGNOSTICATI OGNI ANNO
in rapporto alla popolazione totale



1.018
su 45 milioni

PRINCIPALI FORME TUMORALI PEDIATRICHE



TASSO DI SOPRAVVIVENZA



75%



PH. EMILIANO ALBENSI

Focus Ucraina

CONDIZIONI GENERALI DELL'ONCOLOGIA PEDIATRICA

Le principali cause di morte nel Paese sono legate a malattie non trasmissibili, responsabili del 91% dei decessi totali: malattie cardiovascolari (63%), cancro (15%), malattie dell'apparato respiratorio (2%). Il 26 luglio 2018 il Consiglio dei Ministri Ucraino ha approvato il Piano di Azione Nazionale per le Malattie Non Trasmissibili, elaborato dal Ministero della Salute in linea con gli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile. Per la prima volta in assoluto, l'Ucraina si è data un quadro globale per prevenire l'insorgenza di malattie dovute a fattori genetici, fisiologici, ambientali e comportamentali.

In Ucraina, il Registro Nazionale dei Tumori raccoglie dati e informazioni da 46 centri oncologici presenti nel Paese. Il numero di persone affette da cancro nel Paese nel 2017 ammontava a 943.915, i nuovi casi ogni anno sono più di 100.000.

Per quanto riguarda il tumore pediatrico, nella fascia d'età 0-17 sono stati registrati 1.018 nuovi casi (incidenza pari a 15.6), con un tasso di mortalità pari a 3.8 per 100.000 abitanti: 254 decessi pari a una percentuale del 25% dei nuovi casi. Preoccupante risulta essere il dato relativo alla diagnosi precoce: solo il 10.3% dei pazienti di età compresa tra 0 e 17 anni nel 2016 ha scoperto la malattia durante un controllo preventivo.

Nell'ambito dell'oncologia in Ucraina, non si può ignorare l'impatto che il disastro di Chernobyl del 1986 continua ad avere. Ad esempio, l'aumento dell'incidenza del cancro alla tiroide tra i bambini esposti alle radiazioni in Ucraina, Bielorussia e Russia è stato rilevante: sino al 2009 erano stati 6.049 i casi di cancro operati in Ucraina tra le persone esposte a radiazioni in età inferiore ai 18 anni; nel 2014, la cifra ha raggiunto quota 10.432.

LIVELLO
DI EDUCAZIONE/CONSAPEVOLEZZA



MEDIO

PIANO NAZIONALE
PER
L'ONCOLOGIA
PEDIATRICA



REGISTRO
DEI TUMORI





PRINCIPALI AMBITI DI INTERVENTO PIOP UCRAINA

PREVENZIONE SECONDARIA: DIAGNOSI PRECOCE

Migliorare la diagnosi, rendendola il più precoce possibile, è uno degli obiettivi di Soleterre nel Paese al fine di aumentare i tassi di sopravvivenza. Per raggiungerlo sono state portate avanti azioni di formazione dei pediatri e dei medici di base, educazione delle famiglie e delle comunità con l'obiettivo di riconoscere (e diagnosticare) i sintomi del cancro. Gli strumenti principali sono seminari, guide destinate ai medici, materiali informativi presso le comunità e realizzazione di eventi di sensibilizzazione ad hoc.

PREVENZIONE TERZIARIA: NON SOLO CHEMIOTERAPIE

Sostenere i reparti per quanto riguarda la fornitura di materiale sanitario, medicinali e attrezzature è risultato essere uno dei primi obiettivi da realizzare in un contesto dove le risorse si sono dimostrate sempre insufficienti a coprire le esigenze dei bambini ricoverati.

Per integrare le carenze vengono fatte donazioni mensili ai reparti. Essi vengono dotati anche di attrezzature diagnostiche e chirurgiche utili a rendere i reparti efficienti e moderni. Tra le attività promosse in reparto ci sono anche quelle di fisioterapia, fondamentale per chi ha perso un arto a seguito dell'asportazione di un tumore solido.

Accoglienza e supporto psicologico fanno parte dell'attività di Soleterre in Ucraina fin dai primi interventi.

La necessità di completare le cure con terapie di sostegno psicologico dedicato a bambini e famiglie è infatti indispensabile per garantire la riuscita delle cure e il benessere dei pazienti anche dopo la guarigione. Questa azione comprende il lavoro di psicologi ed educatori nei reparti che accompagnano bambini e famiglie lungo tutto il percorso terapeutico, facilitando la comunicazione e migliorando l'approccio alla vita futura dei bambini.

Molti di loro hanno subito amputazioni per la rimozione del tumore, sono stati lontani da amici e parenti per molto tempo, hanno abbandonato la scuola e hanno dunque bisogno di supporto per acquisire gli strumenti necessari ad affrontare gli anni a venire. Dalle nostre osservazioni sul campo è risultato che 7 bambini malati su 10 soffrono di depressione.



Focus Ucraina

Alla base del nostro intervento in Ucraina c'è senz'altro la casa di accoglienza di Kiev, aperta nel 2009. Essa permette di liberare posti letto in ospedale per chi può essere curato in day hospital, e serve ai bambini e alle famiglie come luogo sicuro in cui guarire serenamente e ammortizzare le gravi spese a cui le famiglie vanno spesso incontro.

Per migliorare la capacità di cura vengono organizzate formazioni mediche specifiche, anche di alto livello, per gli oncologi pediatri del Paese. Negli incontri si cerca di promuovere uno scambio di conoscenze Paese – Paese valorizzando le partnership attive, come quella con l'Istituto Neurologico Besta di Milano e il Policlinico San Matteo di Pavia.

ALTRE AREE DI INTERVENTO

Per promuovere l'empowerment delle associazioni locali ucraine che si occupano di oncologia pediatrica, viene dato sostegno alla loro formazione che si concretizza in aggiornamento metodologico, aumento della capacità di utilizzare il mutuo scambio, capacità di fare networking. Soleterre ha promosso la creazione e sostenuto la crescita e le attività di Fondazione Zaporuka a partire dal 2008.

ALCUNI PROGETTI REALIZZATI

159 medici e operatori socio-sanitari di base coinvolti in attività di sensibilizzazione sulla diagnosi precoce, 71 bambini con i loro familiari ospitati nella casa d'accoglienza, 152 bambini e 85 genitori beneficiari di supporto psicologico, 159 laboratori ludico-educativi realizzati per 1288 bambini

PROGETTI FUTURI

Costruzione della nuova Dacha (casa di accoglienza) in grado di ospitare più bambini.

INIZIO ATTIVITÀ

 2005

BENEFICIARI SOLETERRE 2018

 766 bambini

 345 familiari

 46 medici e paramedici

CASA DI ACCOGLIENZA



OSPEDALI CON CUI COLLABORIAMO



Istituto del Cancro di Kiev;
Istituto di Neurochirurgia di Kiev;
Ospedale Regionale di L'viv.



Focus Costa d'Avorio

Dal 2012, il paese è risultato tra i primi dieci paesi con il più alto tasso di crescita al mondo. In effetti, il tasso di crescita del PIL, negativo nel 2011 (-4%), ha raggiunto una media stimata del 9,4% nel periodo 2012-2015. Nonostante questa crescita economica ad alta velocità, la percentuale della popolazione che vive al di sotto della soglia di povertà nazionale rimane elevata, passando dal 32,3% nel 1993 al 46,4% nel 2015.

Il rapporto sullo sviluppo umano 2014 dell'UNDP indica che la Costa d'Avorio continua a rimanere nel gruppo dei paesi a basso sviluppo umano e classifica il paese alla posizione 171 su 187. Questo rapporto mostra anche che nel settore sanitario la Costa d'Avorio ha registrato nel 2013 un'aspettativa di vita media di 50,7 anni contro i 59,4 per i paesi con basso Indice di Sviluppo Umano e i 56,8 per tutta l'Africa sub-sahariana.

La morbilità e la mortalità in Costa d'Avorio sono dominate da malattie infettive, le più importanti delle quali risultano la malaria, le malattie diarroiche e la polmonite. I bambini e le donne incinte risultano le categorie più vulnerabili e colpite. Il paese ha compiuto pochi progressi nella lotta contro la mortalità materna: il Rapporto 2015 ha stimato il tasso di mortalità materna della Costa d'Avorio a 645 decessi ogni 100.000 nati vivi contro la media di 546 dell'Africa sub-sahariana.

La mortalità tra i bambini sotto i 5 anni è ancora leggermente migliorata ma rimane molto alta, pari a 108 su 1000 nati vivi nel 2012 rispetto a 125 su 1000 nati vivi nel 2005 (EDS 2005): il 43% di queste morti sono legate alla malnutrizione, che è un fattore sottostante.

CONDIZIONI GENERALI DELL'ONCOLOGIA PEDIATRICA

Il "Plan d'Action Intégré de Prévention et de Prise en charge des maladies chroniques non transmissibles en Côte d'Ivoire 2015-2019" riconosce che in Costa d'Avorio, il 31% dei decessi che si verificano sono attribuibili a malattie non trasmissibili e sono principalmente legati a diagnosi e trattamenti inadeguati.

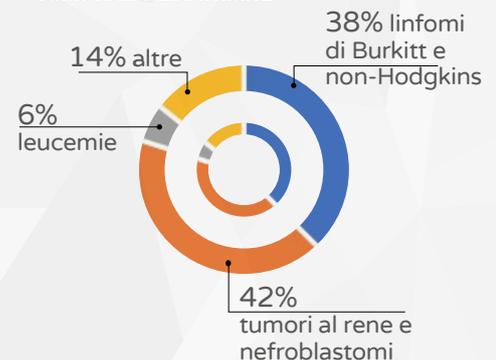
L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) stima che ci siano tra 15.000 e 20.000 nuovi

BAMBINI DIAGNOSTICATI OGNI ANNO
in rapporto alla popolazione totale



570
su 23 milioni

PRINCIPALI FORME
TUMORALI PEDIATRICHE



TASSO DI SOPRAVVIVENZA



22%



PH. LUGO PANNELLA

Focus Costa d'Avorio

casi di cancro all'anno in Costa d'Avorio. Di questi, i tumori femminili sono di gran lunga i più numerosi. L'incidenza stimata è stata di 13.209 nuovi casi nel 2016, con un incremento del 10%. Dall'attuazione del Piano Oncologico Ivoriano nel 2009, sono stati attuati programmi e progetti che prevedono maggiori risorse umane e materiali, ma questi sforzi finora hanno prodotto risultati ancora insufficienti in termini di efficienza dei percorsi assistenziali.

A livello pediatrico si stimano 37,6 casi su 100.000 nei bambini, con prevalenza di linfoma di Burkitt (62%). L'88% dei malati di cancro muore nei primi 5 anni e il tempo medio di sopravvivenza è di 11 mesi.

PRINCIPALI AMBITI DI INTERVENTO PIOP COSTA D'AVORIO

PREVENZIONE SECONDARIA: DIAGNOSI PRECOCE E FORMAZIONE DEI MEDICI

Per combattere i bassissimi tassi di sopravvivenza nel Paese, l'intervento di Soletterre prevede attività di formazione per il personale medico sulla diagnosi precoce e di sensibilizzazione ed educazione sanitaria per le famiglie.

Ogni mese vengono organizzati incontri con i genitori dei bambini in cura, spiegando loro le caratteristiche della patologia oncologica, il decorso della malattia, l'importanza delle cure e del follow up; nonché le norme igieniche da seguire per prevenire infezioni.

Le informazioni che i familiari ricevono in questi incontri servono sia per migliorare le chance di vita del bambino in cura, sia per tutelare la salute degli altri figli. Inoltre, le nozioni apprese potranno essere trasmesse anche alle comunità, una volta che la famiglia torna a casa.

PREVENZIONE TERZIARIA: FARMACI E ACCOGLIENZA

Soletterre interviene nel reparto di oncologia pediatrica del Centro Ospedaliero Universitario di Treicheville, ad Abidjan, cercando di migliorare la qualità e l'accesso alle cure.

Da una parte è stato migliorato l'allestimento del reparto che viene anche rifornito di materiali sanitari di consumo, chemioterapici, medicinali di supporto e piccole attrezzature. Dall'altra alcuni investimenti sono stati fatti sul laboratorio di analisi, nell'ottica di migliorare

LIVELLO DI EDUCAZIONE/CONSAPEVOLEZZA



MOLTO BASSO

PIANO NAZIONALE
PER
L'ONCOLOGIA
PEDIATRICA



REGISTRO
DEI TUMORI





Focus Costa d'Avorio

l'accuratezza della diagnosi. Per permettere alle famiglie che provengono da fuori Abidjan di seguire i trattamenti in day hospital, Soleterre ha aperto una casa d'accoglienza per i bambini e le loro famiglie. La casa risponde a un bisogno pratico importante: la maggior parte delle famiglie che proviene dalle zone rurali non è infatti in grado di sostenere i costi del trasferimento in città (affitto, pasti, trasporti). Molti bambini non vengono curati o abbandonano le cure a causa dell'impossibilità di far fronte a queste spese.

Settimanalmente in reparto vengono realizzate sessioni di arte-terapia per bambini e ragazzi ed erogati servizi di sostegno psicologico che si concretizzano in incontri individuali e di gruppo con i bambini, i genitori e lo staff medico. Il servizio è stato allargato a tutto il personale medico sanitario del reparto per evitarne il burn-out e permettere loro di superare positivamente le difficoltà intrinseche del lavoro a contatto con i malati oncologici.

ALCUNI PROGETTI REALIZZATI



Casa d'accoglienza per bambini malati e loro famiglie; allestimento di una sala giochi nel reparto di oncologia pediatrica di Treichville; formazione di 30 medici di base sulla diagnosi precoce ad Abidjan; forniture costanti di farmaci, chemioterapici e materiale sanitario di consumo; sostegno economico al corpo infermieri del reparto.

PROGETTI FUTURI



Apertura di una nuova casa di accoglienza e ampliamento dei servizi erogati; ulteriore formazione dei medici di base sulla diagnosi precoce (da estendere anche territorialmente); attività di sensibilizzazione delle famiglie sulla diagnosi precoce.

INIZIO ATTIVITÀ

 2010

BENEFICIARI SOLETERRE 2018

 256 bambini

 85 familiari

 4 medici e paramedici

CASA DI ACCOGLIENZA



OSPEDALI CON CUI COLLABORIAMO



Ospedale Universitario di Treichville - Abidjan



Focus Marocco

Il Paese registra un'evoluzione positiva dei principali indicatori sociali, in particolare quelli relativi all'occupazione, all'istruzione e alla salute.

Questo miglioramento è stato rafforzato dalla implementazione di vari programmi per combattere la povertà e l'esclusione, aumentando il bilancio statale destinato ai settori sociali e l'impegno del Marocco nel raggiungimento degli Obiettivi di Sviluppo del Millennio. Dall'inizio degli anni 2000, la povertà estrema e la fame sono state notevolmente ridotte, tuttavia, la povertà rimane una caratteristica delle aree rurali e meno urbanizzate.

L'accesso delle persone ai servizi sociali di base è aumentato a un ritmo costante come il tasso di approvvigionamento di acqua potabile. Per garantire l'accesso alle cure, il Marocco ha introdotto la legge relativa alla "Copertura medica di base" che ha stabilito i due principali sistemi di protezione sociale: l'assicurazione sanitaria obbligatoria di base (AMO) e il regime di assistenza medica (RAMED), grazie a cui i beneficiari hanno libero accesso ai servizi medici disponibili negli ospedali pubblici, nelle strutture sanitarie pubbliche e nei servizi sanitari statali.

Si registra una marcata riduzione della mortalità per malattie infettive e la progressione di malattie non trasmissibili che determina un profondo cambiamento nella struttura epidemiologica del paese.

Il tasso di mortalità è in netto calo, passando dal 19 % nel 1960 al 5,6 % nel 2010, rimanendo però più alto nelle aree rurali con 7,2 %, mentre nelle aree urbane registra il 4,4 %. La morbilità per le malattie trasmissibili è di 104 per 100 000 abitanti, per le malattie non-trasmissibili di 597 per 100 000 abitanti e di 37 per 100 000 abitanti.

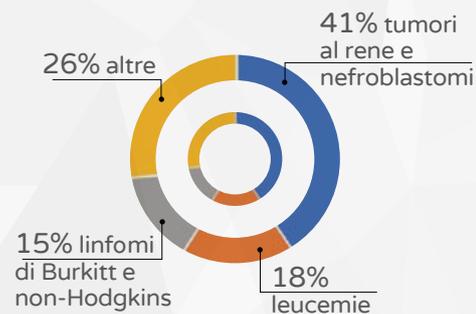
La transizione epidemiologica in corso è evidente dal momento che le malattie non-trasmissibili oggi rappresentano il 75% dei decessi totali. Cancro, malattie metaboliche, tra cui il diabete e le malattie cardiovascolari rappresentano il 40% delle principali cause di decesso.

BAMBINI DIAGNOSTICATI OGNI ANNO
in rapporto alla popolazione totale



1.137
su 35 milioni

PRINCIPALI FORME
TUMORALI PEDIATRICHE



TASSO DI SOPRAVVIVENZA



n/d



Focus Marocco

CONDIZIONI GENERALI DELL'ONCOLOGIA PEDIATRICA

Il Marocco è attualmente in una fase di transizione epidemiologica chiamata «doppio carico», con coesistenza cioè tanto di malattie infettive che croniche. Mentre l'incidenza di malattie infettive e la malnutrizione stanno progressivamente diminuendo, si registra un incremento nell'incidenza di malattie non-trasmissibili, come le malattie cardiovascolari, le malattie croniche e oncologiche, responsabili del 56% del carico di morbidità totale. In particolare, l'incidenza del cancro sta diventando sempre più schiacciante per il sistema sanitario. La situazione in Marocco registra circa 30.000 nuovi casi di cancro ogni anno. Il cancro è responsabile del 7,2% dei decessi. Quindi, per iniziativa e sotto la guida della Fondazione Lalla Salma contro il Cancro e dell'Ambasciatore di buona volontà dell'OMS per la promozione della prevenzione e cura del cancro, il Marocco ha adottato il Piano Nazionale di Prevenzione e Controllo del Cancro (NPCPC), in linea con la strategia globale.

Secondo i dati del CHOP (Servizio di Oncologia Pediatrica) dell'Ospedale Ibn Sina di Rabat, più di 390 casi sono stati registrati nel 2015 per lo più provenienti dalle regioni di Rabat/Salé/Kenitra e Tanger/Tetouan. Nel 2016, sono stati registrati 1.296 ricoveri (ospedalizzazioni) e 11.865 in Day-Hospital (il 90%), registrando nell'anno 33 decessi. Il 71% delle patologie diagnosticate è stata di natura oncologica, mentre il 29% ematologica.

PRINCIPALI AMBITI DI INTERVENTO PIOP MAROCCO

PREVENZIONE SECONDARIA: FAR CONOSCERE IL CANCRO

Il cancro infantile è ancora poco conosciuto in Marocco. Per questo Soleterre, in collaborazione con L'Avenir e la SMHOP (Société Marocaine d'Hématologie et Oncologie Pédiatrique) ha lavorato lungamente su incontri formativi per pediatri e medici di base sul tema della diagnosi precoce. Un'attenzione particolare è stata dedicata alla formazione degli agenti di sanità delle comunità rurali, da sempre l'unico legame tra i villaggi e le strutture ospedaliere. Queste attività di formazione sono state un supporto sanitario concreto per migliorare la diagnosi precoce e facilitare l'accesso alle strutture ospedaliere competenti. Altri incontri informativi e di sensibilizzazione sono rivolti a genitori e minori sul tema della prevenzione dei tumori, attraverso l'utilizzo di guide e materiali ideati insieme all'Ospedale di Rabat, collaborando con istituzioni e associazioni locali. In particolare, assieme ad AMAL (Association des Malades atteints de la Leucémie), Soleterre porta avanti

LIVELLO
DI EDUCAZIONE/CONSAPEVOLEZZA



BASSO

PIANO NAZIONALE
PER
L'ONCOLOGIA
PEDIATRICA



REGISTRO
DEI TUMORI



SOLO OSPEDALE



Focus Marocco

programmi di sensibilizzazione e informazione preventiva sui tumori nelle scuole di Marrakesh. Un importante risultato raggiunto da Soleterre nell'ambito della prevenzione secondaria dei tumori infantili è stata la realizzazione del sito web del Centro di Oncematologia Pediatrica dell'Ospedale di Rabat (CHOP) www.chop.ma. Questo strumento digitale, insieme al forum, è a disposizione di medici di base e specialisti, delle famiglie dei piccoli pazienti affetti da tumore e del pubblico in generale. Sul sito/forum è possibile scambiare e ottenere opinioni e risorse sul cancro infantile, trovare studi e ricerche, risposte su specifiche problematiche della malattia e informazioni sui servizi forniti dalla struttura ospedaliera. In questo modo è migliorata la possibilità di garantire una qualità di cura e prevenzione elevata in tutto il Paese, a distanza, contribuendo alla diffusione di informazioni precise e all'approfondimento di case-studies utili a generare nuove conoscenze nei medici del Paese.

PREVENZIONE TERZIARIA: SOSTEGNO PSICOSOCIALE

La necessità di completare le cure con terapie di sostegno psicologico dedicato a bambini e genitori che stanno affrontando il cancro è cruciale per garantire la riuscita delle cure stesse e il benessere. Nei reparti di Fes e Rabat Soleterre garantisce attività di accompagnamento psicologico per i bambini che stanno affrontando le cure e per i loro genitori, affiancando attività di arte terapia specifiche per bambini e adolescenti volte a tutelare anche il loro diritto al gioco e all'infanzia. Inoltre, grazie allo strumento digitale varato nell'ambito della collaborazione con lo CHOP di Rabat, Soleterre ha reso disponibile il supporto psicologico anche da remoto.

ALCUNI PROGETTI REALIZZATI



Sessioni di sensibilizzazione sanitaria a 10.000 donne delle zone rurali sui temi della salute materno infantile e riproduttiva, sulla prevenzione dei tumori femminili e di quelli in età pediatrica; formazione di qualità (con masterclass e training) a 40 medici e paramedici; forniture di medicinali e chemioterapici.

PROGETTI FUTURI



Consolidamento delle attività di supporto psicologico e sensibilizzazione alla comunità; networking tra le oncologie pediatriche marocchine e quelle del resto dell'Africa Occidentale attraverso l'uso di tecnologie e strumenti digitali, per favorire lo scambio di conoscenze e buone pratiche.

INIZIO ATTIVITÀ

 2010

BENEFICIARI SOLETERRE 2018

 415 bambini

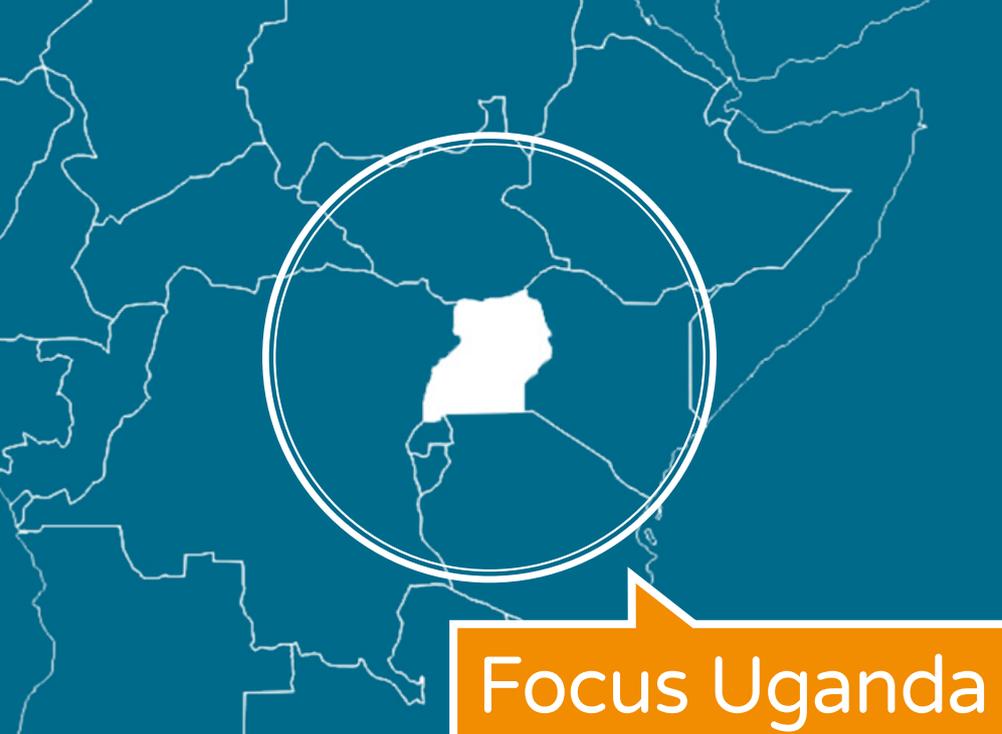
 269 familiari

 67 medici e paramedici

OSPEDALI CON CUI COLLABORIAMO



Ospedale dei Bambini di Rabat;
Centro Ospedaliero Universitario Mohammed VI di Marrakech; Centro Ospedaliero Hassan II di Fez.



Focus Uganda

L'Uganda ha registrato negli ultimi anni una crescita stabile del PIL con un tasso tra il 5 e il 9%, riducendo la percentuale della popolazione che vive sotto la soglia di povertà dal 56,4% del 1992 al 19,7% nel 2012.

Tuttavia, la povertà rimane ancora fortemente radicata nelle zone rurali, dove si concentra la maggior parte della popolazione e dove interviene Soletterre, anche a causa della transizione da economia agricola a economia industriale. In queste aree, seppur vi sia stato un significativo miglioramento nella fornitura e qualità di servizi igienici, socio-sanitari ed educativi, rimane ancora molto da fare affinché tutti i cittadini possano effettivamente accedervi e non dovervi rinunciare per povertà o per inefficienza.

Le malattie infettive – come tubercolosi, meningite, malaria, infezioni delle vie respiratorie inferiori e HIV/AIDS – rimangono ancora la causa principale di morte nel Paese, in particolare per quanto riguarda la mortalità

infantile, che è di 64 per 1.000 nati per quanto riguarda i minori di 5 anni.

Nonostante in Uganda il peso sia ancora sbilanciato verso le malattie infettive, la prevalenza delle Malattie Non Trasmissibili è incrementata notevolmente negli ultimi 15 anni a causa di cambiamenti negli stili di vita (soprattutto legati alla crescita di alcolismo, tabagismo e cattiva alimentazione), della maggiore aspettativa di vita e di fattori genetici.

Le Malattie Non Trasmissibili, attualmente, sono infatti responsabili del 33% dei decessi (27% nel 2014), tra cui 10% per malattie cardiovascolari, 9% per cancro, 2% per malattie respiratorie croniche e 2% per diabete. Il rischio di morte prematura tra i 30 e 70 anni dovuta alle Malattie Non Trasmissibili è stimato pari al 22%, la stima più alta nella regione dell'Africa orientale (12% in Etiopia, 10% in Kenya, 18% in Rwanda, 13% in Tanzania).

CONDIZIONI GENERALI DELL'ONCOLOGIA PEDIATRICA

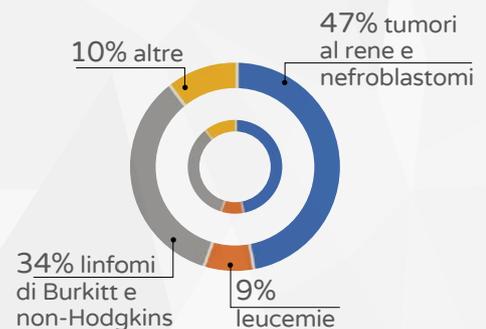
In Uganda l'incidenza del cancro sta aumentando rapidamente e interpella politiche di contrasto e prevenzione, che il Paese solo oggi comincia a tracciare ma sulle quali sconta un grave ritardo. L'Uganda, infatti, non si è ancora dotata di un piano strategico specifico contro il cancro e non è presente un registro nazionale aggiornato. Allo stesso modo non sono accessibili generalmente a livello delle prestazioni primarie servizi di screening e diagnosi

BAMBINI DIAGNOSTICATI OGNI ANNO
in rapporto alla popolazione totale



2.093
su 41 milioni

PRINCIPALI FORME TUMORALI PEDIATRICHE



TASSO DI SOPRAVVIVENZA



n/d



Focus Uganda

precoce. Per quanto riguarda le terapie e le cure il Paese è assolutamente carente, dal momento che è presente un unico centro specializzato in radioterapia (5 radioterapisti) e di conseguenza trattamenti come chemioterapia, radioterapia, cure comunitarie o domestiche per malati allo stadio avanzato non sono generalmente disponibili nel sistema sanitario pubblico.

Secondi i dati del Global Burden of Disease (GBD), nel 2017 in Uganda il 30.5% di tutti i DALYs – anni di vita persi per morte prematura o disabilità precoce, era attribuibile alle MNT e dovute principalmente a fattori di rischio modificabili attraverso cambiamenti di stile di vita e fattori comportamentali. Similmente, un'indagine nazionale sui fattori di rischio delle MNT ha dimostrato e messo in evidenza i principali fattori di rischio associati alle MNT in Uganda quali uso di tabacco, inadeguato consumo giornaliero di frutta e verdura, bassi livelli di attività fisica, alto indice di massa corporea e aumento della pressione sanguigna. È certamente importante osservare che una parte considerevole delle MNT e fattori di rischio associati siano favoriti dalle disuguaglianze socio-economiche che sono in maggior misura marcate nelle regioni settentrionali e rurali dell'Uganda, dove interviene Soleterre.

Nell'ambito oncologico pediatrico, la carenza di rilevazioni statistiche e di specialità di servizio (sia in termini diagnostici che terapeutici) sono ancora più evidenti. Secondo le stime raccolte dall'Uganda Cancer Society, su 43.649 casi di tumore pediatrico in Africa, 2.093 sono registrati in Uganda. Di questi, 988 riguardano tumori al rene e nefroblastomi, 175 leucemie, 717 linfomi non-Hodgkins e Burkitt.

PRINCIPALI AMBITI DI INTERVENTO PIOP UGANDA

PREVENZIONE SECONDARIA: FORMAZIONE PER LA DIAGNOSI PRECOCE

Soleterre ha promosso, in collaborazione con il Lacor Hospital, la formazione per medici e infermieri di 7 Distretti del Nord Uganda sul tema della diagnosi precoce. Per diffondere la cultura della prevenzione e della diagnosi sono stati distribuiti manifesti, materiale informativo e pocket card che i partecipanti alla formazione possono condividere e diffondere presso le proprie comunità.

LIVELLO DI EDUCAZIONE/CONSAPEVOLEZZA



PIANO NAZIONALE
PER
L'ONCOLOGIA
PEDIATRICA



REGISTRO
DEI TUMORI





PH. ALVISE CROVATO

Focus Uganda

PREVENZIONE TERZIARIA: ACCOGLIENZA PER COMBATTERE IL SOVRAFFOLLAMENTO

Per garantire anche alle famiglie meno abbienti la certezza di poter accedere alle cure e di non abbandonarle a causa della mancanza di mezzi, Soleterre ha aperto nel giugno 2014 una casa di accoglienza per sostenere le famiglie i cui bambini sono curati presso il Lacor Hospital. Il Lacor è l'unico ospedale di riferimento nel nord dell'Uganda per il trattamento del cancro pediatrico; si tratta di un ente no-profit nato con l'obiettivo di garantire servizi medici a prezzi accessibili anche alle famiglie della classe povera.

L'ospedale cura circa 80 bambini all'anno e il suo principale problema è il sovraffollamento. Nel reparto pediatrico i letti per i bambini affetti da tumore sono solo 12, del tutto insufficienti a coprire il fabbisogno della regione.

Molti pazienti arrivano da zone remote e le famiglie più povere non possono permettersi l'affitto di una stanza per il periodo delle cure e sono costrette ad affollarsi nel reparto e nei corridoi dell'ospedale. Per questo la casa di accoglienza di Soleterre garantisce la sistemazione di breve periodo ai bambini che non necessitano di ricovero e ai loro familiari, lasciando liberi posti letto per nuovi pazienti che possono così ricevere cure e trattamenti.

Ogni bambino può rimanere in casa per un numero variabile di giorni in base alla terapia e ai check-up ai quali deve sottoporsi, recandosi in ospedale soltanto per trattamenti e visite. In questo ambiente le famiglie ricevono il supporto psicosociale necessario ad affrontare la malattia. Il supporto psicologico è garantito anche allo staff della casa di accoglienza e al personale (medici e infermieri) che opera all'interno del reparto di oncologia pediatrica del Lacor Hospital.



ALCUNI PROGETTI REALIZZATI

Più di 100 bambini e 70 familiari beneficiari di supporto psicologico e attività ricreative, più di 80 bambini e loro familiari ospitati nella casa di accoglienza.



PROGETTI FUTURI

Rafforzamento dei centri sanitari periferici per migliorare la prevenzione e diagnosi del cancro infantile.

INIZIO ATTIVITÀ

 2014

BENEFICIARI SOLETERRE 2018

 193 bambini

 180 familiari

 2 medici e paramedici

CASA DI ACCOGLIENZA



OSPEDALI CON CUI COLLABORIAMO



St. Mary Lacor Hospital - Gulu.

Dalla salute per pochi alla salute per tutti

Le scelte politiche che favoriscono la copertura sanitaria universale

RIDUZIONE DELLA SPESA PUBBLICA IN SANITÀ: LE CONSEGUENZE SUL DIRITTO ALLA SALUTE E SUI TUMORI

È il 2008 quando l'OMS dichiara che il 63% dei decessi verificatisi nel mondo sono ormai causati da malattie non trasmissibili (MNT). Di questi il 21% è rappresentato dai tumori: si tratta di una problematica mondiale per la quale non ci sono differenze tra Nord e Sud.

La crisi globale appena scoppiata (la più prolungata fase di recessione economica dopo il 1929) contribuirà di lì a poco ad aumentare considerevolmente gli indici di povertà e disuguaglianza economica. Contemporaneamente, molti governi attueranno politiche di austerità che, soprattutto attraverso l'aumento della quota di pagamento per i pazienti (out of pocket) e misure di contenimento dei costi, contribuiranno a peggiorare ulteriormente le disuguaglianze nell'accesso alle cure sanitarie.

L'effetto che deriva dall'interazione di questi due fenomeni – aumento delle MNT e crisi economica – ha conseguenze molto gravi per la salute della popolazione mondiale, come dimostrato da uno studio del 2016 realizzato da equipe britanniche e statunitensi. Utilizzando i dati della Banca mondiale e dell'Organizzazione mondiale della sanità relativi a più di 70 Paesi su un arco temporale di 21 anni (1990-2010), lo studio

ha analizzato l'impatto della disoccupazione e della riduzione della spesa pubblica destinata alla sanità sulla mortalità per le patologie oncologiche. Confrontando i dati nel periodo precedente e in quello immediatamente successivo alla crisi, i ricercatori hanno notato come, a partire dal 2008, ad un aumento del tasso di disoccupazione corrispondesse anche un incremento della mortalità per cancro. Questa relazione diretta era più forte laddove il tumore era considerato guaribile (ovvero normalmente associato a tassi di sopravvivenza uguali o superiori al 50%), mentre veniva addirittura rimossa laddove la sanità veniva universalmente erogata.

Confrontando i tassi di mortalità prima e dopo il 2008 nei Paesi dell'OCSE e dell'Unione Europea, si nota come i decessi per cancro siano aumentati anche in quei Paesi in cui, pur in presenza di una copertura sanitaria universale, vi erano stati consistenti tagli alla spesa sanitaria¹.

¹ Secondo lo studio *Economic downturns, universal health coverage, and cancer mortality in high-income and middle-income countries, 1990–2010: a longitudinal analysis*, pubblicato su *The Lancet*, ad un aumento della disoccupazione dell'1% ha corrisposto ad un incremento dei decessi per cancro pari a 0.37 ogni 100.000 persone, mentre un decremento dell'1% della spesa sanitaria tra il 2008 e il 2010 si è tradotto in 0.0053 morti in più per cancro ogni 100.000 persone, risultando in 263.221 decessi in più per tumore nei paesi OCSE e 169.129 nell'Unione Europea.

I risultati dello studio, seppur condotto su una popolazione adulta, confermano quanto da noi osservato in più di dieci anni di lavoro nel campo dell'oncologia pediatrica. I tumori infantili hanno una caratteristica fondamentale: nella maggior parte dei casi sono curabili, soprattutto se diagnosticati in fase precoce. Come dimostrano i dati ufficiali, i tassi di sopravvivenza aumentano al diminuire delle disuguaglianze sociali, mentre i tassi di mortalità e morbilità crescono in modo inversamente proporzionale alla quantità di risorse destinate alla salute da ciascun governo. Se questa relazione diretta è evidente in Paesi ad alto e medio reddito, dove la copertura sanitaria universale è garantita, appare ancora più evidente nei Paesi in via di sviluppo, caratterizzati da contesti rurali privi di strutture sanitarie adeguate e personale qualificato.

Non ci stupisce quindi che l'OMS abbia raccomandato ai Paesi di destinare il 15% della spesa pubblica alla sanità e il 5/6% del PIL alla spesa sanitaria. E neppure che ad un periodo di crisi finanziaria abbia coinciso una maggiore incidenza dei tumori tra le cause di morte, proprio a causa della brusca frenata registrata nell'incremento annuale



P.H. LUGO PANNELLA

della spesa sanitaria (da +5% a quasi zero) nei Paesi dell'OCSE tra il 2008 e il 2010.

La copertura sanitaria universale (CSU) si è affermata negli ultimi anni presso la comunità internazionale come una delle priorità indiscusse nell'agenda di salute globale e di sviluppo sostenibile, tanto da essere stata inserita espressamente nei nuovi obiettivi del millennio dell'Agenda post-2015, anche grazie ad alcuni studi che hanno dimostrato come l'incremento della spesa sanitaria pubblica pro-capite abbia effetti diretti molto forti sulla riduzione della mortalità dei bambini al di sotto dei 5 anni².

Come già accennato, è ampiamente riconosciuto che salute e status sociale siano intimamente collegati: gli individui delle classi sociali più elevate sono tendenzialmente più sani e vivono più a lungo rispetto a quelli di classi inferiori. In questo senso, la povertà può essere identificata come uno dei principali determinanti sociali della salute. D'altra parte, a causa del suo impatto diretto e indiretto, la salute è a sua volta uno dei fattori determinanti dell'incidenza della povertà poiché innesca la trappola "malattia- povertà".

² Nello studio *Does progress towards universal health coverage improve population health?*, pubblicato su *The Lancet* nel 2012 era stata rilevata la riduzione del 7.9% della mortalità dei bambini al di sotto dei 5 anni in risposta all'incremento della spesa sanitaria pubblica pro-capite, mentre nessun effetto era stato osservato nell'aumento della spesa sanitaria privata

Nonostante l'art. 25 della Dichiarazione Universale dei diritti umani affermi che "ogni individuo ha diritto ad un tenore di vita sufficiente a garantire la salute e il benessere proprio e della sua famiglia, con particolare riguardo all'alimentazione, al vestiario, all'abitazione, alle cure mediche e ai servizi sociali necessari", ormai quasi la metà del reddito globale è concentrata nelle mani dell'1% più ricco della popolazione, mentre l'altra metà è distribuita tra il restante 99%, in un processo di crescente disuguaglianza che ha effetti preoccupanti sulla vita e la salute della popolazione mondiale. Non sorprende quindi che centinaia di milioni di persone non abbiano accesso ai servizi sanitari e alle cure mediche. Tra questi 270 milioni di bambini.

Se tali disuguaglianze fossero state colmate con adeguati interventi di copertura sanitaria si sarebbero evitati, dal 2010 al 2015, 700 mila casi di mortalità materna e 16 milioni di decessi di bambini al di sotto dei 5 anni.

La mancata copertura sanitaria determina anche l'impoverimento di enormi masse di popolazione. L'OMS stima che ogni anno 150 milioni di persone nel mondo vadano incontro a spese catastrofiche a causa di una malattia e che 100 milioni vengano per questo motivo trascinati al di sotto della soglia della povertà. Dall'esplosione della crisi economico - finanziaria del 2008, questa situazione colpisce le

società del nord "ricco" quanto quelle del sud "povero", ed è ulteriormente aggravata dall'incremento dell'incidenza delle MNT. In Europa, per esempio, si stima che i costi legati a queste patologie si elevino al 70-80% del budget totale che i Paesi europei spendono per la salute, con aggravii difficilmente quantificabili, anche per le singole famiglie che impiegano importanti risorse per la cura e le attenzioni ai loro malati.



DALLA SALUTE PER TUTTI DEL DOPOGUERRA, ALLA SALUTE PER POCHI DEL NEO-LIBERISMO

Già dopo la Seconda Guerra Mondiale, nei Paesi industrializzati ad economia liberale, si era sviluppato un vasto processo di rafforzamento dei sistemi sanitari nazionali in senso universalistico, in parte legato alla forte crescita economica registrata ovunque negli anni Cinquanta e Sessanta, in parte da attribuire alla sempre più radicata percezione della "salute" come componente fondamentale dei diritti umani.

Anche in Paesi in cui il modello prevalente era basato su assicurazioni private (come gli Stati Uniti) negli anni Sessanta vennero istituiti programmi di copertura sanitaria finanziati pubblicamente, a favore di anziani e poveri.

Trent'anni dopo, la "salute per tutti" diventerà ad Alma Ata uno degli obiettivi della comunità internazionale, mentre si individuerà nella Primary Health Care la strategia per raggiungerlo. Quest'ultima, era fondata su equità, partecipazione comunitaria, prevenzione, tecnologie appropriate e un approccio intersettoriale. Essa avrebbe agito sui sistemi sanitari, ma anche su altri settori coinvolti nel mantenimento delle condizioni di salute dei popoli.

Ma a partire dagli anni 80 il contesto politico-economico muta radicalmente, causando ovunque una grande fase di recessione. Mentre un'intera scuola di economisti ultraliberisti cercava di dimostrare che "la salute è un bene di consumo e un investimento", soprattutto per i Paesi in via di sviluppo le conseguenze della crisi furono devastanti, dando vita ad una lunga fase di impoverimento e indebitamento.

Negli anni a seguire, le scelte riguardanti la salute vennero gestite in seno alla Banca Mondiale, che obbligò, soprattutto gli Stati con debiti nei suoi confronti, ad alcuni aggiustamenti strutturali. L'introduzione delle user fees (pagamenti diretti delle prestazioni da parte degli utenti) e il favore accordato alla privatizzazione dei sistemi sanitari e alla promozione di sistemi assicurativi privati sono solo alcuni esempi di provvedimenti che la stessa UNICEF ha definito "inumani, non necessari e inefficienti".

La ricetta della Banca Mondiale, rafforzata dalla pratica di rendere le user fees una condizione per poter accedere ai prestiti e agli aiuti dei donatori internazionali, come



P.H. EMILIANO ALBENSI

è successo in Uganda, è stata giustificata sostenendo che avrebbe migliorato l'offerta di servizi sanitari e che il reddito derivante dalle prestazioni out of pocket sarebbe stato usato per sovvenzionare coloro che non potevano permettersi di accedere ai servizi essenziali. Al contrario, l'impatto negativo, ben documentato, che tale strategia ha avuto - e continua ad avere - sulla salute, ha portato l'OMS a considerarla "il più ingiusto metodo di pagamento per finanziare i servizi sanitari". Laddove il reddito di chi eroga i servizi sanitari dipende dalle user fees, infatti, la priorità viene data ai pazienti che possono pagare, ovvero alla popolazione più ricca.

Le conseguenze di questo modello sono chiaramente identificabili nei Paesi in cui Soleterre interviene con il Programma di oncologia pediatrica, dove l'ammontare delle spese out of pocket è consistente e le risorse che i governi destinano alla sanità pubblica sono insufficienti a coprire le necessità della popolazione. Questo vale ancor più per il cancro infantile, che ancora fatica ad essere inserito nella lista delle malattie "prioritarie" da combattere nei Paesi definiti dall'OMS "a doppio carico", in cui cioè l'incidenza ancora alta delle malattie infettive si affianca a quella delle malattie croniche. I servizi sanitari per la cura del cancro, laddove esistono, sono concentrati nelle aree urbane, ma spesso rimangono

scarsi e inadeguati alla domanda. Oltre a macchinari e attrezzature, manca personale qualificato e scarsissima attenzione viene data ai servizi di accoglienza, costringendo spesso le famiglie ad abbandonare le cure a causa della povertà estrema e del rischio di perdere il lavoro. Questo è vero anche per l'Italia e si traduce soprattutto in carenze dal punto di vista dell'accoglienza e del supporto psico-sociale, oltre che in mancanza di personale e discrepanza nell'offerta sanitaria tra regioni più ricche e regioni più povere.

In sintesi

■ Affinchè il diritto alla salute sia garantito a tutti nel mondo è bene tenere a mente che non sono solo le malattie a uccidere ma anche le disuguaglianze. E siccome le disuguaglianze non sono "naturali", è fondamentale adottare strategie multisettoriali che affrontino direttamente le cause sociali, ambientali, economiche e politiche delle malattie.

■ Tutti, indipendentemente dalle proprie condizioni sociali ed economiche, devono poter accedere a servizi sanitari di qualità, ovunque si trovino. Per fare ciò, è necessario che i governi si impegnino per il rafforzamento e la creazione di sistemi di welfare pubblico efficienti, finanziati attraverso la fiscalità generale e gestiti da una pluralità di soggetti, coinvolgendo direttamente sia i cittadini che le organizzazioni della società civile.

■ Programmi di promozione, prevenzione e tutela della salute rappresentano le fondamenta di un sistema di welfare sostenibile e devono essere valutati con un approccio sistemico che vada oltre le singole voci di spesa sanitaria e valuti anche gli impatti in termini di costi evitati, in un'ottica di medio-lungo termine: evitare malattie, infatti, garantisce in molti casi risparmi diretti (ospedalizzazioni, farmaci, esami diagnostici) e indiretti (costi sociali e perdita di produttività del lavoro).

■ Soprattutto alla luce dell'aumento dell'incidenza delle MNT sui tassi di mortalità, la prevenzione diventa un elemento fondamentale per garantire il miglioramento dell'aspettativa di vita in buona salute della popolazione. Le istituzioni internazionali ed europee, a partire dall'OMS, hanno recentemente definito la prevenzione una priorità delle politiche pubbliche, non solo di quelle sanitarie, e un utile investimento per lo sviluppo sociale ed economico di ogni paese. Il 3° Programma UE in materia di salute (2014-2020) "Salute per la crescita" prevede di individuare, diffondere e promuovere l'adozione di buone pratiche di prevenzione basate su un utilizzo efficiente delle risorse economiche.

■ Nonostante ciò, troppo spesso le scelte di investimento e allocazione delle risorse dei singoli stati non vanno in questa direzione, perché i risultati delle attività di prevenzione si manifestano spesso nel medio/lungo periodo, dimostrando una visione miope da parte dei decisori politici che mette a rischio la salute non solo dei cittadini a cui devono rispondere, ma di tutta la popolazione mondiale.

Bibliografia

- AA.VV., American Cancer Society, Union for International Cancer Control (UICC), International Agency for Research on Cancer (IARC), World Health Organization (WHO), The Cancer Atlas, second edition
- AA.VV., Recommendations for gonadotoxicity surveillance in male childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guidelines Harmonization Group, in collaboration with the PanCareSurFup Consortium, The Lancet Oncology, Vol. 18 February 2017
- Martinella V., (2016), Tumori, fertilità preservata solo nel 10% dei pazienti sotto i 40 anni
- AA.VV., Recommendations for Premature Ovarian Insufficiency Surveillance for Female Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancer: A Report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guidelines Harmonization Group, in collaboration with the PanCareSurFup Consortium, Journal of Clinical Oncology, Vol. 34, N. 28, October 1, 2016
- Action Aid (2014), Double taxation treaties in Uganda, Impact and policy implications
- AIDOS, Azione per la salute globale (2014), La copertura sanitaria universale: nuova frontiera della salute globale? Tavola rotonda "Diritto alla salute. Copertura universale: una questione aperta", Roma, 26 febbraio 2014
- AIOM, Linee guida. Preservazione della fertilità nei pazienti oncologici (Edizione 2016) Ferrari, A. (2016), Non c'è un perché. Ammalarsi di tumore in adolescenza, Franco Angeli
- AIRTUM Working Group/ AIEOP Working Group, I tumori in Italia – Rapporto 2012, I tumori dei bambini e degli adolescenti, Epidemiol Prev 2013; 37 (1) Suppl 1:1-296
- Bulloch O., (2016), Ukraine's medicine bill slashed by 25% after UK firm brought in to handle procurement, The Guardian <https://www.theguardian.com/world/2016/aug/23/uk-crown-agents-cuts-cost-medicines-quarter-ukraine-health-service>
- Centro di Riferimento Oncologico di Aviano - IRCCS - Istituto Nazionale Tumori (2015), La fertilità negli adolescenti che ricevono cure oncologiche. Strategie di preservazione della fertilità pre-chemioterapia e pre-radioterapia, CROinforma. Piccole Guide
- Chaloupka, F. (1999), Macro-social Influences: The Effects of Prices and Tobacco control policies on the demand for Tobacco products, Nicotine and Tobacco Research
- Chekhun V. F./ Shepelenko I. V. (2013), Cancer education in Ukraine, Ecancermedicinescience 7:369
- Childhood Cancer International - CCI, <http://www.childhoodcancerinternational.org/>
- Colditz, G. (2016), Universal Needs: The Role of Universal Health Coverage in Reducing Cancer Deaths and Disparities <http://www.cancernewsin-con-text.org>
- De Nigris, L. (2016) A dirty open secret. La corruzione in sanità, www.saluteinternazionale.info
- E.C. (2013), Study on Corruption in the Healthcare Sector
- Fassari, L. (2016), La sanità italiana e le classifiche. Al primo posto in Europa per Bloomberg, al 22° per Health Consumer Index. Qual è la verità?, www.quotidianosanità.it
- Fazi, T./Iodici, G. (2016), Altro che Panama, il vero paradiso fiscale è l'Europa, www.eunews.it
- Fondazione Farmafactoring (2015), Crisi economica, diseguaglianze nell'accesso ai servizi sanitari ed effetti sulla salute delle persone in Italia
- Fondazione Istud (2013), Viaggio nel servizio sanitario nazionale tra criticità e sostenibilità
- INNOCHEA, (2016) La spesa sanitaria in Italia: dati e trend overview sui dati della spesa sanitaria in Italia ed il relativo trend <http://www.innocea.com/>

- International Society of Paediatric Oncology – SIOP, <http://siop-online.org/>
- Jain, A./Nundy, S./Abbasi, K. (2014), Corruption: medicine's dirty open secret, BMJ
- Kenneth L. Kehl (2016), Effects of the Global Economic Crisis on Cancer Care, The Asco Post <http://www.ascopost.com>
- Krieger, L. (2005), Defining and Investigating social disparities in cancer: critical issues, Cancer Causes and Control 16, Springer
- Maciocco, G. (2007), La salute come merce. da Alma Ata all'opera globale delle riforme sanitarie in Avsi, Promozione della salute: orizzonte il mondo AFRICA
- Maciocco, G. (2014), Da "Health for All" a "Universal Health Coverage" in Salute Globale n. 202, Salute e territorio
- Maciocco, G./ Santomauro, F. (2014), La salute globale. Determinanti sociali e disuguaglianze, Carocci
- Martin, B. (2011), Health Impact Assessment. Principles and Practices, New York, Earthscan
- Maruthappu, M./Watkins, J./Noor, A.M./Williams, M.C./Ali, R./Sullivan, R./Zeltner, T./Atun, R. (2016), Economic downturns, universal health coverage, and cancer mortality in high-income and middle-income countries, 1990–2010: a longitudinal analysis, The Lancet 68
- Moreno-Serra, R./Smith P.C. (2012), Does progress towards universal health coverage improve population health?, The Lancet
- Msefer Alaoui F. (2008), Diagnostic précoce des cancers de l'enfant au Maroc, Empreintes Edition
- Nabatanzi V. (2016), PM hails cancer institute for specialized training, New Vision https://www.newvision.co.ug/new_vision/news/1432476/rugun-d-a-applauds-cancer-institute-specialized-training-childhood-cancers
- Ninsiima R. (2016), Uganda: Childhood Cancer on the Rise, AllAfrica <http://allafrica.com/stories/201602240563.html>
- OECD and World Health Organization (2017), State of Health in the EU – Italia Profilo della sanità 2017. Orlov Y.A./ Shaversky A.V. (2004), Indices of neurooncologic morbidity dynamics among younger children in Ukraine, International Journal of Radiation Medicine
- People's Health Movement, Medact, Health Action International, Medicos International and Third World Network (2011), Global Health Watch 3: An Alternative World Health Report
- People's Health Movement, Medact, Medico International, Third World Network, Health Action International, Asociacion Latinoamericana de Medicina Social (2014), Global Health Watch 4: An Alternative World Health Report, Zed Books
- Pession, A./Rondelli, R. (2013), I tumori dei bambini e adolescenti in Italia, in Prospettive in Pediatria, Ottobre-Dicembre 2013, Vol. 43, N. 172, Pp 226- 232
- Pession, A./Rondelli, R. (2013), I tumori dei bambini e adolescenti in Italia, Prospettive in Pediatria ottobre-dicembre 2013, vol. 43 N. 172 pp. 226- 232, Società Italiana di Pediatria
- Spandonaro, F. (a cura di) (2015), 11° Rapporto Sanità a cura di C.R.E.A. Sanità – Tor Vergata
- The European House – Ambrosetti (2015), Meridiano Sanità, Le coordinate della salute. Rapporto 2015
- The NCD Alliance (2011), A focus on Children and Non-Communicable Diseases (NCDs), Position paper Shafey O. e altri (2010), The Tobacco Atlas, 3° edizione, American Cancer Society
- Transparency International (2013), Global Corruption Barometer 2013
- Transparency International ITALIA (2013), Corruzione e sprechi in sanità
- Transparency International ITALIA (2016), Curiamo la corruzione. Percezione rischi e sprechi in sanità
- Union for International Cancer Control, www.uicc.org
- WHO (1978), Alma Ata Declaration, http://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf
- WHO (2008), Closing the gap in a generation, final report of the Commission on Social Determinants of Health
- WHO (2011), Rio Political Declaration on Social Determinants of Health
- WHO (2013), Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020
- WHO (2014), Cancer Country Profiles
- WHO (2015), Health in 2015 From MDGs Millenium Development Goals to SDGs Sustainable Development Goals
- WHO (2018), Noncommuncable Diseases (NCD) Country Profiles
- WHO Regional Office for Europe (2014), Review of social determinants and the health divide in the WHO European Region: final report, Review chair: Michael Marmot, report prepared by UCL Institute of Health Equity WHO (2003), Social determinants of health: the solid facts, edited by Richard Wilkin-s-on and Michael Marmot
- Wighton, K. (2016), Global economic crisis linked to over 260,000 additional cancer deaths, Imperial London College <http://www3.imperial.ac.uk>
- World Health Organization and International Bank for Reconstruction and Development / The World Bank; (2017), Tracking universal health coverage: 2017 global monitoring report. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.



Manifesto per la Salute



Manifesto per la Salute

soleterre

1

Salute non è solo l'assenza di malattia

Troppo spesso identificata solo in opposizione a uno stato di malattia, la salute è un diritto umano fondamentale legato ad aspetti sociali, ambientali, economici e politici.

Nel 1946 l'Organizzazione Mondiale della Sanità l'ha infatti definita: "uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale".

Senza diritto alla Salute non può esserci giustizia sociale

La Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo del 1948 dedica alla salute l'articolo 25: "Ogni individuo ha diritto ad un tenore di vita sufficiente a garantire la salute e il benessere proprio e della sua famiglia, con particolare riguardo all'alimentazione, al vestiario, all'abitazione, alle cure mediche e ai servizi sociali necessari".

Nonostante questo solo il 20% della popolazione mondiale vive in contesti con adeguate reti di protezione sociale, in Africa e in Asia meridionale si scende al 5-10%.

3

Solo una società giusta può garantire a tutti il diritto alla Salute

Le disuguaglianze tra ricchi e poveri nell'accesso ai servizi sanitari sono enormi anche per prestazioni molto elementari come l'assistenza al parto o alle comuni patologie dell'infanzia. Se fossero state colmate con adeguati interventi di copertura sanitaria, dal 2010 al 2015 si sarebbero evitati ben 700 mila casi di mortalità materna e 16 milioni di decessi di bambini al di sotto dei 5 anni. **Le disuguaglianze nell'assistenza sanitaria tra Nord e Sud del mondo sono particolarmente drammatiche, ma sono gravi anche in aree differenti di un medesimo Stato.**

La Salute non deve più essere una questione di classe sociale

La salute globale di una popolazione è determinata dalle condizioni sociali ed economiche di una società, che rendono le persone più o meno malate e bisognose di essere curate. In tutti i Paesi l'aspettativa di vita è più bassa e le malattie più diffuse man mano che si scende lungo la scala sociale. I più vulnerabili sono i più poveri, i meno istruiti, le minoranze.

Ancora oggi gli svantaggi tendono a concentrarsi sempre sulle stesse persone e ad accumularsi nel corso della vita.

5

La Salute non deve più essere una questione di soldi

Nel mondo circa un miliardo di persone non può permettersi cure in caso di malattia, incidente o di partorire in sicurezza. 150 milioni di persone ogni anno sostengono spese catastrofiche per curarsi e 100 milioni di individui vengono trascinati per questo al di sotto della soglia della povertà. In Europa, culla del welfare state, tra il 2008 e il 2012 la spesa sanitaria si è ridotta del 3% in Italia, del 6% in Irlanda, del 12% in Grecia. **La riduzione della spesa si associa sempre più spesso a un forte ridimensionamento del ruolo dello Stato a favore di forme di assistenza privatistiche e a pagamento.**



LA SALUTE DEVE DIVENTARE UN DIRITTO PER TUTTI

Le disuguaglianze nella salute non sono "naturali" e ineluttabili e l'assistenza sanitaria ha una grandissima valenza etica: tollerare un servizio sanitario che emargina alcune categorie di persone significa legittimare l'esclusione sociale dei più vulnerabili e accettare l'inevitabilità delle disuguaglianze. I sistemi sanitari nazionali devono rappresentare la piattaforma per combattere la povertà e promuovere l'equità e quindi la salute. **La salute non può e non deve diventare un bene di consumo e l'accesso a prevenzione e cure adeguate non può essere un privilegio.**

LA COPERTURA SANITARIA UNIVERSALE È IL PRIMO OBIETTIVO

La Copertura Sanitaria Universale è la situazione in cui ogni persona può accedere a servizi sanitari di qualità che ne soddisfino i bisogni di salute senza incorrere in difficoltà finanziarie legate al loro pagamento. **Nonostante sia prevista nella legislazione di molti Paesi, non a tutti gli individui viene, di fatto, garantita.**



GLI OSTACOLI PRINCIPALI AL RAGGIUNGIMENTO DEL DIRITTO UNIVERSALE ALLA SALUTE

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha identificato i seguenti tre:



L'**inadeguatezza delle risorse destinate alla salute**, anche nei Paesi più ricchi che non sono in grado di garantire l'accesso a ogni tecnologia o risposta ad ogni bisogno. In Italia alcuni settori importanti tra cui odontoiatria, assistenza agli anziani e supporto psicologico integrato alle cure mediche non sono sufficientemente coperti dal Servizio Sanitario Nazionale.



L'**utilizzo inefficiente e iniquo delle risorse**: in media il 20-40% delle risorse sanitarie viene sprecato. In Italia è stato stimato che gli sprechi nella spesa sanitaria sono dell'ordine del 18% della spesa totale, di cui il 13% direttamente conseguenti alla corruzione (Rapporto ISPE – Transparency).



Il **pagamento diretto delle prestazioni sanitarie** perché colpisce chi è malato nel momento del bisogno indistintamente e indipendentemente dalla condizione economica. In Italia nel 2012 le famiglie hanno contribuito con proprie risorse alla spesa sanitaria complessiva per una quota pari al 20,8% (dato Istat), ed è stato calcolato che la spesa "out of pocket" sia cresciuta di un miliardo in un anno, per un totale di 33 miliardi nel 2014 (+2% rispetto all'anno precedente) (Rapporto Censis).



I PRIMI PASSI CHE TUTTI GLI STATI DEVONO FARE

In conformità con le principali raccomandazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità tutti gli Stati dovrebbero:

Destinare il 15% della spesa pubblica alla sanità e alla spesa sanitaria totale il 5-6% del PIL investendo in programmi di prevenzione su larga scala e garantendo trasparenza e efficienza.

Contenere la spesa sanitaria privata al di sotto del 20% della spesa sanitaria totale per evitare che le famiglie vadano incontro a spese insostenibili a causa della cura delle malattie. In gran parte dei Paesi poveri questa percentuale supera il 50%.

Rendere obbligatori sistemi di prepagamento delle prestazioni sanitarie (se volontaristici viene a mancare la partecipazione delle persone sane e con disponibilità economiche).

Rendere più efficienti i sistemi fiscali combattendo l'evasione fiscale e limitando il lavoro informale.

SOLETERRE RITIENE CHE

SOLO I SISTEMI DI WELFARE PUBBLICI POSSONO RIMUOVERE GLI OSTACOLI

Per superare gli ostacoli è necessario adottare modelli di gestione partecipata delle politiche sanitarie, che includano i cittadini e le organizzazioni della società civile, integrate con quelle di altri settori quali istruzione, lavoro e servizi sociali. Solo un sistema di welfare pubblico, finanziato attraverso la fiscalità generale e gestito da una pluralità di soggetti in maniera competente e trasparente, può garantire a tutti l'accesso universale alle cure mediche e promuovere la salute.

LA COOPERAZIONE INTERNAZIONALE HA UN RUOLO FONDAMENTALE E VA SOSTENUTA

La cooperazione internazionale può e deve rafforzare i sistemi sanitari nazionali in maggiore difficoltà, monitorando e agendo perché la salute diventi un diritto per tutti. Le organizzazioni della società civile non devono agire solo in situazioni di emergenza o per colmare carenze immediate, ma per creare sinergie a tutti i livelli assistenziali – dalle comunità agli ospedali, dalla prevenzione alla cura – affinché ovunque il servizio sanitario pubblico migliori la qualità delle prestazioni offerte, facendosi promotrici al contempo di trasparenza e legalità. Per questo è ovviamente necessario che l'Aiuto Pubblico allo Sviluppo dei Paesi più ricchi sia adeguato.

SOLETERRE È IMPEGNATA A:



CONSOLIDARE

i sistemi sanitari dal loro interno, per creare opportunità di avanzamento, formazione e collaborazione intersettoriale;



DIFENDERE

i bisogni delle categorie svantaggiate affinché vengano prese in carico con precedenza e responsabilmente dai sistemi sanitari nazionali;



STIMOLARE

la crescita del personale medico affinché adotti una prospettiva psico-sociale oltre che biologica e una visione olistica che tenga conto degli aspetti emozionali, ambientali e sociali;



SVILUPPARE

programmi integrati e strategie multisetoriali di prevenzione e promozione del benessere individuale e collettivo;



PROMUOVERE

l'empowerment e la partecipazione affinché gli individui possano veder rappresentati i loro interessi nella società, dando voce alle loro richieste di giustizia sociale.

Salute è giustizia **sociale**

WWW.SOLETERRE.ORG



Questo dossier è stato realizzato da

Valentina Valfrè
Alessandro Baldo
Damiano Rizzi
Elena Pistillo
Stefano Oltolini

Con il contributo e la collaborazione dell'Ufficio
Progetti, del personale all'estero e dei reparti
di oncologia pediatrica degli ospedali con cui
Soletterre collabora

Le fotografie utilizzate
sono di proprietà di Soletterre ONLUS
Per gli scatti si ringraziano
Emiliano Albeni
Ugo Borga
Alvise Crovato
Ugo Panella
Quintina Valero
Zoe Vincenti
Daniela Yava Makar

Progetto grafico a cura di
Giovanni Arcadi

Soleterre
Strategie di Pace
ONLUS

via Eugenio Montale 19/21
20090 Opera (MI)
+39 02.57.60.93.07

info@soleterre.org
www.soleterre.org



soleterre