

Da: x x

A: Laura Stabile

Data: 1 settembre 2017 alle 17.48

Oggetto: Istituzione della rete oncologica regionale (ROR) e attuazione accordo sulle linee di indirizzo sul linfedema

Gentile dottoressa,

voglia scusarmi se questa mia le sottrarrà un po' del suo tempo ma, memore del suo costante e fattivo impegno nel settore sanitario, avverto il bisogno di rappresentarle un problema che mi sta molto a cuore riguardandomi direttamente.

La legge regionale n. 17/2014 (...) è del tutto carente per quanto riguarda l'oncologia quasi che si tratti di una branca medica di poca o nessuna importanza. Come le ho accennato è un argomento che mi interessa molto perchè mi coinvolge sia come genitore che come cittadino.

Oggi, in Friuli Venezia Giulia, i malati di tumore in cura o che hanno bisogno di riabilitazione post operatoria, sono abbandonati a sè stessi o, nel migliore dei casi, affidati alle iniziative, più o meno valide, certamente non coordinate, delle singole strutture di riferimento. Il che comporta che l'assistenza oncologica, in mancanza di specifiche azioni programmatiche e di percorsi comuni, finisce con l'essere ondivaga. Ciò accade in quanto, in questa regione, non è ancora stata istituita la **rete oncologica regionale** (ROR) già attivata, da tempo, in altre regioni (Toscana, Piemonte, Lombardia, ecc.) **modello organizzativo ritenuto il più efficace ed efficiente.**

Attraverso la ROR ".. è possibile coordinare non solo il percorso strettamente oncologico, ma anche il coordinamento con i servizi territoriali deputati alle cure palliative (hospice, assistenza domiciliare, ambulatoriale) e i percorsi riabilitativi (fonte: "**Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro per il 2011 - 2013**").

L'assenza della rete oncologica regionale impedisce:

- a) la presa in carico globale del malato che garantisca, da un lato, il miglior trattamento antitumorale (in termini di qualità, di tempi e di coordinamento degli interventi), dall'altro un precoce riconoscimento di eventuali altri bisogni (fisici, funzionali, psicologici, spirituali, sociali e riabilitativi del malato. (v. documento tecnico citato);
- b) l'approccio integrato delle strutture coinvolte che vanno fatte rientrare in un modello di presa in carico multidisciplinare, realizzato attraverso una profonda collaborazione tra operatori di diverse discipline (v. doc. tec. cit.);
- c) un'adeguata organizzazione dell'attività oncologica che preveda momenti strutturati di condivisione e confronto, indispensabili per realizzare un progetto assistenziale condiviso (v. doc. tec. cit.).

Per gli altri riferimenti relativi all'argomento valgono le considerazioni contenute nel documento tecnico innanzi citato tra parentesi.

Altro aspetto che ritengo di sottolineare è contenuto nelle **linee di indirizzo sul linfedema e le altre patologie correlate al sistema linfatico** che ha costituito oggetto dell'accordo, intervenuto tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome, il 15 settembre 2016, di cui all'unito documento. Anche in questo caso la regione non ha ancora provveduto ad attuare quanto previsto dal suddetto accordo. Di conseguenza, i soggetti con linfedemi sia primari che secondari non posso fruire di un'adeguata riabilitazione.

Ritengo che, quanto sin qui esposto evidenzi un grave vulnus dovuto alle carenze della legge di riforma sanitaria del 2014. Una sorta di tallone d'Achille (forse non l'unico), che arreca gravi disagi ai soggetti affetti da malattie tumorali, impedendo l'integrazione del percorso diagnostico - terapeutico enunciato, da anni, dal piano oncologico nazionale.

Confido nel suo fattivo interessamento e nella sua proverbiale grinta affinché sia possibile "convincere" l'amministrazione regionale ad interrompere il proprio letargo sugli anzidetti argomenti.

Ricordandola sempre con stima e simpatia le porgo i miei più cordiali saluti.

(lettera firmata)