

1. L'IMPATTO SOCIALE ED ECONOMICO DEI TUMORI

(a cura del Censis)

1.1. UNA PATOLOGIA DI MASSA

Sono oltre 1,9 milioni le persone che in Italia al 2010 hanno avuto una diagnosi di tumore nel corso della propria vita e sono quasi 255 mila i nuovi casi di tumore registrati nel nostro paese nello stesso anno. Numeri questi da patologie di massa, con un impatto rilevante sulle vite delle persone che ne sono affette, dei loro familiari, ma anche sull'economia e la vita sociale delle comunità.

Ogni patologia infatti porta con sé effetti molteplici, che coinvolgono cerchi concentrici di soggetti, che vanno dal paziente direttamente coinvolto, alle sue reti relazionali, ai mondi vitali in cui opera. Se si considerano quindi il totale dei pazienti affetti dalla patologia e le dimensioni di quei centri concentrici, è evidente che le conseguenze sull'economia e sulla società di un paese possono essere particolarmente rilevanti.

Per questo è importante, rispetto ad ogni patologia, ed al cancro in modo particolare, estendere lo sguardo ben oltre gli aspetti sanitari e i costi che afferiscono a questa specifica dimensione, puntando ad individuare, descrivere e valorizzare il complesso dei fattori coinvolti a seguito dell'insorgenza della malattia e dell'intensità della sua diffusione.

La valutazione dei costi economici e sociali delle patologie non è, quindi, un esercizio puramente accademico, di tipo metodologico, ma piuttosto un presupposto fondamentale per capire quanto effettivamente pesi una patologia nella vita di una comunità ed in che misura la sua diffusione incida sulla stessa creazione e/o distruzione di ricchezza, e tali aspetti contribuiscono a rendere ancora più evidente l'urgenza di concentrare e investire risorse nelle strategie, sanitarie e di altro tipo, utili a fronteggiare i determinanti delle malattie.

Ciò è ancora più vero per le patologie tumorali, visti gli effetti che esercitano sulla vita delle persone coinvolte, nonché i costi economici e sociali complessivi che finiscono per produrre, e che le comunità in toto devono sostenere.

Un primo importante aspetto da considerare emerge dall'analisi dei numeri ufficiali relativi alle patologie tumorali, che consentono di delineare il peso che esse rappresentano nella vita delle persone e della comunità, nonché nell'attività delle strutture e dei servizi sanitari.

In particolare, l'analisi delle più importanti misure epidemiologiche relative alle patologie neoplastiche, quali l'incidenza, la prevalenza, la mortalità e la sopravvivenza, consente di

fornire in maniera sintetica un'idea della dimensione numerica del fenomeno, e quindi una prima efficace rappresentazione dell'importanza delle patologie oncologiche nella società italiana.

Come rilevato, sono 254.979 i nuovi casi di tumore stimati in Italia al 2010, di cui 481,4 ogni 100 mila abitanti per i maschi e 440,5 ogni 100 mila abitanti per le femmine (tab. 1).

Tab. 1 - I numeri delle patologie oncologiche in Italia, per genere (*) - Anno 2010 (stime) (v.a. e val. per 100.000 abitanti)

	v.a.	per 100.000 abitanti
<i>Maschi:</i>		
Incidenza	131.185	481,4
Prevalenza	839.851	3.081,9
Mortalità	71.757	263,3
<i>Femmine:</i>		
Incidenza	123.794	440,5
Prevalenza	1.085.518	3.862,7
Mortalità	50.308	179,0
<i>Totale:</i>		
Incidenza	254.979	460,6
Prevalenza	1.925.369	3.478,3
Mortalità	122.065	220,5

(*) Il dato si riferisce a tutti i tumori maligni, in età 0-84 anni. La popolazione standard utilizzata è quella europea.

Fonte: elaborazione Censis su dati " I tumori in Italia", www.tumori.net

Rispetto al 2005 si osserva una crescita dell'1,1% dei nuovi casi di tumore diagnosticati, aumento da attribuire presumibilmente soprattutto all'invecchiamento della popolazione, alla diffusione e all'implementazione di programmi di screening e, ancora, ad una sempre più ampia applicazione di strumenti di diagnosi precoce. La variazione dell'incidenza nel periodo 2005-2010 si differenzia in maniera sostanziale a seconda del sesso: infatti, tra i maschi l'incidenza è diminuita del -1,3%, tra le femmine, al contrario, è aumentata del 3,8% (tab. 2).

Tab. 2 - Andamento delle patologie oncologiche in Italia (*), per genere - Anni 2005-2010 (stime) (var. % e diff. assoluta)

	var. % numero casi	diff. assoluta val. per 100.000 abitanti
<i>Maschi</i>		
Incidenza	-1,3	-1,1
Prevalenza	12,0	359,7
Mortalità	-6,1	-14,0
<i>Femmine</i>		
Incidenza	3,8	23,9
Prevalenza	13,2	513,9
Mortalità	-4,1	-4,2
<i>Totale</i>		
Incidenza	1,1	11,8
Prevalenza	12,7	436,8
Mortalità	-5,3	-8,9

(*) Il dato si riferisce a tutti i tumori maligni, in età 0-84 anni. La popolazione standard utilizzata è quella europea.

Fonte: elaborazione Censis su dati "I tumori in Italia", www.tumori.net

Il numero stimato di persone che al 2010 hanno ricevuto una diagnosi di tumore nel corso della loro vita, ossia tutte quelle persone che si sono ammalate di tumore in passato, recente o lontano che sia, ivi compresi coloro che sono guariti, coloro che sono in trattamento per tumori diagnosticati di recente, coloro che sono in terapia per ricaduta ed i malati terminali, è di 1,9 milioni di unità complessive, pari a 3.478 ogni 100.000 abitanti.

L'evoluzione della prevalenza tumorale mostra che il numero dei casi rispetto al 2005 è aumentato complessivamente del 12,7%, dato più alto tra le donne (pari al 13,2%), rispetto a quello relativo agli uomini (12,0%).

La prevalenza tumorale standardizzata, a sua volta, mostra un'elevata articolazione ed un campo di oscillazione particolarmente ampio: il numero più elevato di casi di tumore diagnosticati, sia per gli uomini che per le donne, in base a dati stimati al 2010, si registra in Friuli Venezia Giulia (4.731,6 casi ogni 100.000 abitanti), seguita dalla Liguria (4.650,6 ogni 100.000 abitanti) e dall'Emilia Romagna (4.377,4 ogni 100.000 abitanti) (tab. 3).

Agli ultimi posti della graduatoria si collocano la Puglia (2.256,2 ogni 100.000 abitanti), la Calabria (2.070,7 ogni 100.000 abitanti) e la Sicilia (1.867,6 casi ogni 100.000 abitanti), che registrano il numero di casi di tumore diagnosticato più bassi di tutta l'Italia.

La letalità dei tumori rimane comunque significativa. In Italia sono 220,5 i decessi per tumore per 100.000 abitanti stimati al 2010, valore questo in diminuzione rispetto al 2005 del -5,3%. Ovviamente, la riduzione della mortalità per tumori è legata al miglioramento della sopravvivenza oncologica, connessa a sua volta a una serie di fattori ulteriori, tra cui principalmente il miglioramento delle politiche di prevenzione e quello delle tecniche diagnostiche e delle terapie, tutti elementi che, favorendo la possibilità di diagnosticare precocemente le patologie neoplastiche, nonché quella di combatterle una volta diagnosticate, fanno aumentare le probabilità di guarigione e sopravvivenza.

Infatti l'analisi dei dati della mortalità per sesso mostra inequivocabilmente come tra il 2005 e il 2010 la frequenza dei decessi per patologie oncologiche in Italia sia diminuita, sia tra i maschi (-6,1%) che tra le femmine (-4,1%).

Tab. 3 - Graduatoria regionale dei casi prevalenti di tumore (*) - Anno 2010 (stime) (val. per 100.000 abitanti)

	val. per 100.000 abitanti
Friuli Venezia Giulia	4.731,6
Liguria	4.650,6
Emilia Romagna	4.377,4
Piemonte	4.342,5
Valle D'Aosta	4.320,7
Lombardia	4.268,0
Toscana	4.197,9
Umbria	4.087,4
Veneto	3.916,3
Marche	3.853,4
Lazio	3.790,2
Trentino Alto Adige	3.481,6
Sardegna	2.587,8
Molise	2.476,7
Abruzzo	2.456,0
Basilicata	2.415,1
Campania	2.395,3
Puglia	2.256,2
Calabria	2.070,7
Sicilia	1.867,5
Italia	3.478,3

(*) Il dato si riferisce a tutti i tumori in età 0-84 anni. La popolazione standard utilizzata è quella europea.

Fonte: elaborazione Censis su dati " I tumori in Italia", www.tumori.net

Rispetto alla diffusione di alcune delle tipologie più frequenti di tumore in particolare, stime al 2010 mostrano che tra le donne sono 1.680,6 ogni 100.000 abitanti i casi di tumore diagnosticato alla mammella (pari a 472.112 casi), e 136,3 i nuovi casi.

Dati del 2005 indicano, invece, che tra gli uomini sono 534,7 i tumori diagnosticati alla prostata, e 132,6 i nuovi casi individuati. Mentre, il numero di tumori diagnosticati al colon retto tra uomini e donne, in base a dati stimati al 2010, è di 567,6 casi ogni 100.000 abitanti, mentre sono 88,4 i nuovi casi (tab. 4).

Tab. 4 - Prevalenza e incidenza per alcune sedi d'insorgenza dei tumori (1) - Anno 2010 (stime) (v.a. e val. per 100.000 abitanti)

	v.a.	val. per 100.000 abitanti
<i>Prevalenza</i>		
Stomaco	60.507	109,5
Colon-retto	313.763	567,9
Polmone	78.515	142,0
Mammella (2)	472.112	1.680,6
Prostata (3)	147.172	534,7
<i>Incidenza</i>		
Stomaco	12.204	22,1
Colon-retto	48.843	88,4
Polmone	31.051	56,2
Mammella (2)	38.286	136,3
Prostata (3)	36.485	132,6

(1) Il dato si riferisce a tutti i tumori in età 0-84 anni. La popolazione standard utilizzata è quella europea.

(2) Il dato si riferisce solo alla popolazione femminile.

(3) Il dato è al 2005 e si riferisce solo alla popolazione maschile.

Fonte: elaborazione Censis su dati " I tumori in Italia", www.tumori.net

Secondo dati Eurocare 4, in Italia il livello di sopravvivenza a cinque anni dalla diagnosi di un tumore maligno è pari mediamente al 52,7%, valore leggermente superiore alla media europea (52,0%). In Italia così come in Europa sono le donne a sopravvivere di più:

la percentuale di sopravvissuti di sesso femminile, pari al 59,5%, è infatti superiore a quella dei maschi sopravvissuti, pari al 46,3% (tab. 5).

Tab. 5 - Sopravvivenza relativa (*) per tutti i tumori maligni a cinque anni dalla diagnosi e a tutte le età (15-99 anni), 1995-1999 (val. %)

	Maschi	Femmine	Totale
Islanda	56,0	62,1	59,1
Svezia	55,6	62,0	58,9
Finlandia	51,8	63,6	58,1
Austria	54,6	60,6	57,6
Svizzera	51,8	61,8	56,7
Belgio	50,2	62,3	55,9
Norvegia	50,4	59,3	55,0
Francia	46,3	63,7	54,3
Portogallo	49,3	59,5	54,1
Germania	48,3	59,1	53,7
Paesi Bassi	45,8	60,0	53,1
Italia	46,3	59,5	52,7
Malta	41,4	61,0	51,7
Spagna	44,8	59,6	51,1
Galles	43,7	54,3	49,2
Irlanda	42,5	52,3	47,5
Inghilterra	41,3	52,8	47,3
Irlanda del Nord	39,0	52,5	46,3
Repubblica Ceca	36,8	54,2	45,3
Slovenia	35,4	54,5	45,1
Scozia	38,7	49,1	44,2
Polonia	32,8	49,2	41,9
Europa	45,9	58,2	52,0

(*) I dati indicano la percentuale di sopravvissuti sul campione in osservazione a 5 anni dalla diagnosi

Fonte: elaborazione Censis su dati Eurocare-4, 2010

La graduatoria della sopravvivenza per tutti i tumori maligni a cinque anni della diagnosi colloca al vertice l'Islanda, paese in cui la sopravvivenza è pari al 59,1%; occupa il secondo posto della graduatoria la Svezia, con una sopravvivenza pari al 58,9%, e seguono la Finlandia (58,1%) e l'Austria (57,6%, valore in diminuzione rispetto al 1994, anno in cui occupava il primo posto della graduatoria con il 59%). In fondo alla graduatoria si posizionano la Slovenia (45,1%), la Scozia (44,2%) e la Polonia (41,9%), in cui si registrano i livelli più bassi di sopravvivenza.

Sono evidenti dunque i successi che, su vari piani, sono stati ottenuti, in Italia e altrove nella lotta ai tumori, anche se i numeri confermano che siamo in presenza di patologie molto diffuse, sempre più femminilizzate e con una mortalità in diminuzione ma ancora molto significativa.

1.2. L'EVOLUZIONE ATTESA E IL PESO SOCIOECONOMICO

Se gli effetti delle patologie tumorali sono molteplici e coinvolgono una pluralità di dimensioni di vita per le persone e le comunità, ovviamente anche i costi che esse producono sono molteplici ed articolati, e vanno da quelli prettamente sanitari a quelli di carattere socio-economico, legati ad esempio agli impatti sulla vita lavorativa e sulla capacità di produrre reddito, fino ai costi intangibili di tipo psicologico e umano, che riguardano non solo i pazienti ma anche i familiari e le persone che hanno relazioni e/o si occupano dei pazienti.

I costi sociali ed economici di una patologia, quindi, hanno carattere multidimensionale, rinviano ad ambiti diversi, e richiedono l'analisi e l'elaborazione di dati e indicatori di fonte diversa, che devono essere resi omogenei per arrivare a definire un valore di sintesi che rappresenti il costo complessivo della patologia.

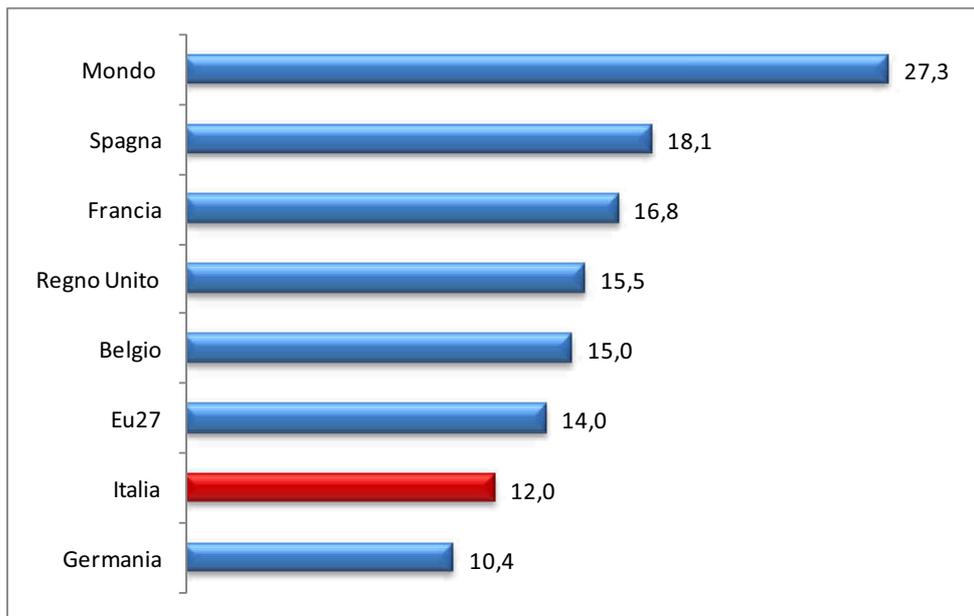
E' un processo complesso quindi quello della analisi del peso socio-economico di una patologia, anche perché una parte dei dati necessari non è facilmente reperibile tramite fonti di tipo ufficiale, e richiede pertanto la realizzazione di indagini rilevatorie *ad hoc* su campioni di pazienti, che consentano di ricostruire quella parte di base informativa, in particolare per quanto riguarda gli impatti sulla condizione lavorativa e sulle relazioni familiari, essenziale per la valutazione.

Quello che è certo è che le patologie tumorali sono molto diffuse ed incidono pesantemente sulla vita dei pazienti e dei loro familiari, nonché sui costi del Servizio sanitario, con conseguente generazione di carichi socio-economici di rilievo. Le previsioni disponibili riguardo l'evoluzione futura dell'incidenza delle patologie, ed in particolare quelle sull'insorgenza annuale di nuovi casi, mettono in luce inoltre che essi sono destinati ad aumentare, portando con sé, se non vi saranno interventi adeguati, un incremento del peso dei costi socio-economici connessi con il decorso della malattia.

Analisi previsionali enucleate dallo studio *Breakaway: The global burden of cancer-challenges and opportunities*¹ indicano per l'Italia un incremento nel 2020 rispetto ai nuovi casi individuati nel 2009, del +12%; tenuto conto che attualmente si registrano circa 250 mila nuovi casi annuali, è chiaro che si tratta di un trend rilevante anche sotto il profilo dei costi aggiuntivi, che esso è inevitabilmente destinato a produrre (fig. 1).

¹ Economist Intelligent Unit, *Breakaway: The global burden of cancer-challenges and opportunities*, The economist, 2009

Fig. 1 Nuovi casi di tumore 2009-2020. Confronto Italia, Europa e Mondo (var. % 2009-2020)



Fonte: elaborazione Censis su dati *Economist Intelligent Unit*, 2010

I dati relativi al caso italiano possono essere letti poi anche in comparazione con le dinamiche degli altri paesi. A tale proposito, senza che ciò induca alcun effetto minimizzante riguardo all'urgenza di un più attento monitoraggio delle fenomenologie legate alle patologie tumorali, risulta che nell'Europa a 27 l'incremento previsto nel 2020 rispetto al 2009 come numero di nuovi casi è pari al 14%, mentre a livello mondiale la variazione percentuale 2009-2020 sarebbe pari ad oltre il 27%.

Gli andamenti previsti nei singoli paesi europei sono diversificati e delineano traiettorie evolutive specifiche, che però non mettono in discussione il *trend* complessivo di aumento dell'insorgenza di patologie tumorali, e il conseguente aumento dell'impatto economico e sociale di esse.

L'incremento atteso per il periodo 2009-2020 in Spagna è pari, secondo le analisi previsionali dell'*Economist Intelligent Unit*, al +18,1%, in Francia al +16,8%, nel Regno Unito al +15,5%, in Belgio al +15%. Solo in Germania si registra un incremento atteso del +10,4%, inferiore al valore italiano.

Il fatto che l'Italia abbia una variazione attesa dei nuovi casi di poco inferiore alla media non deve indurre, d'altra parte, ad abbassare la guardia rispetto all'urgenza di investire in pratiche preventive e in strategie di trattamento e cura dei tumori, visto che anche che il nostro paese presenta, come tutti gli altri paesi industriali avanzati, numerosi fattori che sono all'origine dei tumori. E' evidente ad esempio che l'invecchiamento della popolazione, che costituisce il *trend* predominante dei prossimi anni, impatta anche sull'insorgenza delle patologie tumorali, tanto da potere essere considerato, insieme ad

alcuni stili di vita non salutari (dal fumo alla cattiva alimentazione fino alla sedentarietà), il fattore in grado di spiegare buona parte della crescente diffusione dei tumori. In assenza di mutamenti significativi nei determinanti che sono alla base della insorgenza di molte patologie tumorali, è chiaro che queste ultime sono destinate a confermare pienamente il loro carattere di patologie di massa, con implicazioni economiche e sociali di rilievo.

Certo una dimensione importante che sta cambiando nell'ultimo periodo è quella della collocazione mondiale dei tumori, visto che sta crescendo in modo rilevante la quota di malati che risiede in paesi in via di sviluppo. Tuttavia, ancora nel 2009 era nei paesi a reddito più elevato, la parte più sviluppata del mondo, che risiedeva un'ampia quota di nuovi casi di tumore; analizzando la distribuzione di nuovi casi di tumore per area geografica emerge infatti che il 24,1% risiedeva in Europa e il 21,8% in America, a fronte di quote della popolazione totale pari rispettivamente al 10,7% e al 13,1% (tab. 6).

Tab. 6 – Distribuzione di nuovi casi di tumore per area geografica, 2009 (val. %)

	% della popolazione mondiale	% di nuovi casi
Asia	60,3	46,0
Africa	14,8	6,4
America	13,1	21,8
Europa	10,7	24,1
Oceania	1,1	1,7
Totale	100,0	100,0

Fonte: elaborazione Censis su dati *Economist Intelligent Unit*, 2010

Si può pertanto dire che il tumore rimane senza meno una patologia del benessere che, però, sta progressivamente coinvolgendo anche tanti paesi in via di sviluppo, proponendosi come una delle priorità per la sanità mondiale del prossimo futuro.

A livello mondiale e anche nei paesi europei i tumori più diffusi, come quota sul totale, sono, rispettivamente, quello al polmone, quello al colon-retto e quello al seno, e questo primato delle tre forme tumorali è destinato a confermarsi nel 2020.

Riguardo, invece, all'andamento delle singole forme tumorali nel periodo 2009-2020, a livello mondiale è atteso un incremento di quasi il +38% per il cancro alla prostata, e

significativo è anche l'aumento atteso per il tumore alla vescica (quasi +35%) e per il Sarcoma Kaposi con +34,3% (tab. 7).

In Europa, nello stesso periodo, è sempre il cancro alla prostata quello con la variazione percentuale attesa più elevata (pari a +19,6%), seguito da quello alla vescica, con il +15,7% e dal mieloma, con quasi il +15% (tab. 8).

Le distribuzioni di incidenza e prevalenza delle singole forme tumorali sono significative perché rinviano a decorsi, cure, trattamenti e, conseguenti impatti sulla vita di pazienti e familiari, nonché sul contesto sociale e la matrice dei costi, diversi tra loro.

Tab. 7 - Stima dell'andamento delle diverse forme di tumore nel periodo 2009-2020 nel Mondo (var. %)

	var. %
Prostata	37,9
Vescica	34,8
Kaposi Sarcoma	34,3
Pancreas	33,9
Mieloma	33,9
Polmone	33,9
Colon retto	33,5
Esofago	32,7
Stomaco	32,6
Laringe	32,0
Rene	31,0
Corpo	30,5
Altre parti della faringe	30,0
Cavità orale	29,6
Fegato	29,5
Altre parti del corpo	28,0
Melanoma	27,3
Linfoma non-Hodgkin	27,2
Seno	26,5
Ovaie	26,2
Rinofaringe	23,6
Collo dell'utero	23,4
Leucemia	22,8
Cervello	22,7
Tiroide	21,5
Linfoma di Hodgkin	16,8
Testicoli	12,7
Totale	30,3

Fonte: elaborazione Censis su dati *Economist Intelligent Unit*, 2010

Tab. 8 - Stima dell'andamento delle diverse forme di tumore nel periodo 2009-2020 in Europa (var. %)

	var. %
Prostata	19,6
Vescica	15,7
Mieloma	14,8
Colon retto	13,9
Fegato	13,6
Esofago	13,5
Polmone	13,3
Pancreas	12,6
Altre parti del corpo	12,3
Rene	11,6
Linfoma non-Hodgkin	11,5
Laringe	11,3
Stomaco	10,8
Cavità orale	10,6
Leucemia	10,4
Corpo	10,0
Altre parti della faringe	9,8
Rinofaringe	8,5
Melanoma	7,8
Seno	7,6
Cervello	7,4
Ovaie	7,4
Tiroide	2,9
Collo dell'utero	2,0
Linfoma di Hodgkin	-1,3
Testicoli	-4,3
Totale	11,8

Fonte: elaborazione Censis su dati *Economist Intelligent Unit*, 2010

A questo proposito, dallo studio citato emerge una differenza di costi ascrivibile alle singole forme tumorali piuttosto rilevante, tenuto conto che, fatto pari 100 il costo medio, si verificano i seguenti scostamenti per tipologia di tumore:

- per i costi medici da 300 per la leucemia a 23 per la tiroide;
- per i costi extra-medici da 135 per il mieloma a 64 per la tiroide;
- per le perdite relative di produttività da 291 per i tumori dello stomaco a 10 per quelli della prostata (tab. 9).

Tab. 9 - Indice dei costi medi per caso e perdita di produttività per tipologia di tumore nel mondo, 2009 (numeri indice)

	Costi relativi medici (1)	Costi relativi extra-medici (2)	Perdita relativa di produttività (3)
Vescica	59	82	69
Cervello	137	117	35
Seno	64	85	51
Collo dell'utero	40	74	69
Colon retto	94	84	87
Corpo	50	80	56
Linfoma di Hodkin	94	94	64
Rene	61	82	85
Laringe	64	93	61
Leucemia	300	131	34
Fegato	118	109	227
Polmone	141	121	132
Melanoma	83	108	35
Mieloma	166	135	29
Rinofaringe	94	107	67
Linfoma non-Hodgkin	124	106	47
Esofago	127	124	145
Cavità orale	81	99	57
Altre parti della faringe	120	122	42
Altre parti del corpo	105	106	36
Ovaie	123	98	34
Pancreas	143	134	111
Prostata	75	84	10
Stomaco	72	100	291
Testicolo	52	70	122
Tiroide	23	64	150
Media	100	100	100

I costi e le perdite di produttività sono calcolati rispetto alla media ponderata per caso per ciascuna componente di costo (costi medici, extra-medici e perdita di produttività). I nuovi casi di cancro nel 2009 sono stati usati come pesi nel calcolo della media ponderata per caso.

(1) I costi medici includono i costi di procedure e servizi medici, il trattamento e la cura del cancro inclusi i costi di ospedalizzazione, visite ambulatoriali, prescrizioni di farmaci.

(2) I costi extra medici includono i costi di trasporto per il trattamento e la cura, i costi di trattamenti complementari e alternativi per il cancro, i costi di assistenza.

(3) La perdita di produttività include il valore economico del tempo e dei risultati persi dai pazienti malati in trattamento o in condizione di disabilità.

Fonte: elaborazione Censis su dati Economist Intelligence Unit, 2010

Un range ampio e anche articolato, dunque, rispetto alle singole voci di costo, che riflette i diversi impatti che le varie patologie tumorali hanno sulla vita individuale e sociale.

Ripartendo idealmente il percorso legato alle patologie oncologiche in tre fasi, e cioè quella della diagnosi iniziale, quella della terapia attiva e quella post-terapia, la

dimensione dei costi legati alla perdita di produttività chiama in causa in modo particolare tutta la fase post-terapeutica, quella cioè in cui occorre avviare un percorso di tipo riabilitativo, ed in cui è al tempo stesso indispensabile rendere operativo il reinserimento lavorativo e professionale.

Entrando invece nel merito dell'ammontare in danaro dei costi socio-economici delle patologie tumorali, nello studio citato viene stimato che il costo annuale dei nuovi casi sia stato nel 2009 per il nostro paese pari a oltre 8,3 miliardi di euro, con un costo complessivo per paziente pari a circa 25,8 mila euro l'anno. Sulla base dei dati citati, i nuovi casi di tumore dovrebbero avere un impatto che può essere considerato pari, in valore, allo 0,6% circa del Pil annuale (tab. 10 e fig. 2).

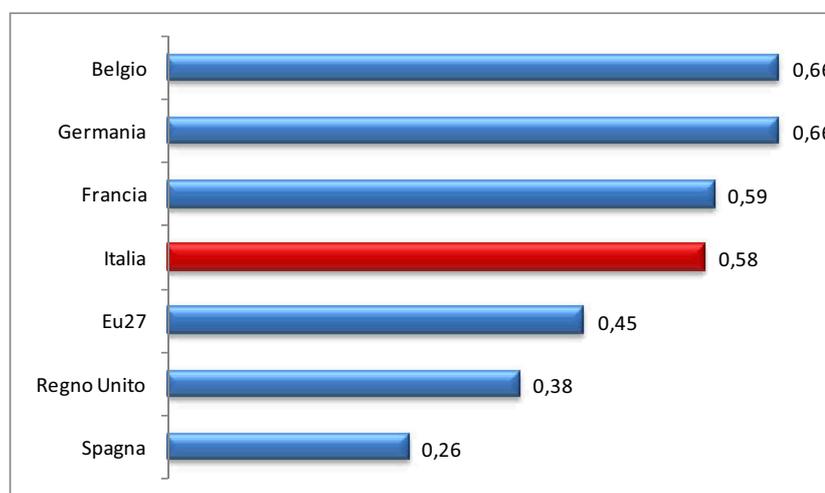
Tab. 10 – Costi socio-economici delle patologie tumorali. Confronto Italia - altri Paesi europei, 2009
(v.a. in euro)

	Costo complessivo 2009 (Pps EU27=1) € (*)	Costo unitario 2009 (Pps EU27=1) € (*)
Belgio	1.963.902.754	35.388
Francia	9.929.017.054	33.329
Germania	14.751.886.786	32.303
Italia	8.337.852.450	25.815
Regno Unito	6.348.245.019	21.321
Spagna	2.874.051.975	15.453
Eu27	52.959.144.243	22.696

(*) Tasso medio di conversione euro-dollari nell'anno 2009

Fonte: elaborazione Censis su dati *Economist Intelligent Unit* 2010

Fig. 2 – Incidenza del costo complessivo dei tumori sul Pil: confronto internazionale, 2009 (val. %)



Fonte: elaborazione Censis su dati *Economist Intelligent Unit*, 2010

Per effettuare il confronto tra i dati relativi ai differenti paesi si è proceduto inoltre nello studio ad esprimere i costi in Unità a parità di potere d'acquisto (Pps €). Dal confronto emerge che il dato italiano è nettamente superiore a quello di Spagna (15.453 Pps €) e Regno Unito (21.321 Pps €), mentre risulta inferiore ai costi unitari complessivi afferenti ai pazienti tumorali in Belgio (35.388 Pps €), Francia (33.329 Pps €) e Germania (32.303 Pps €). Inoltre, il dato italiano risulta superiore di oltre 3 mila Pps € rispetto a quello medio relativo all'Europa a 27.

In termini di rapporto con il Pil, emerge inoltre che Belgio, Germania e Francia, tra i paesi considerati nella comparazione, hanno valori più elevati, mentre Regno Unito e Spagna, sostengono costi complessivi per le patologie tumorali (in termini di nuovi casi annuali) inferiori a quelli registrati nel nostro paese.

In sostanza, risulta che le patologie tumorali hanno un elevato costo socio-economico ovunque, ed anche in Italia, che impatta sulla sanità ma anche sul sistema produttivo e la creazione di reddito, per effetto della contrazione della produttività. Il peso sulla sanità è più evidente e conosciuto visto l'ammontare dei quasi 760 mila ricoveri l'anno per tumore e dei 370 mila per chemioterapia.

1.3. UN NECESSARIO APPROFONDIMENTO SULL'ITALIA

Il quadro delineato è stato tratto da uno studio ovviamente a forte impronta statunitense, che pertanto lascia aperta un'esigenza importante: definire un *set* rigoroso di dati ed informazioni rispetto ai costi sanitari, economici e sociali afferenti alle patologie tumorali in Italia, che non possono essere valutati sulla base di studi internazionali di carattere generale, e necessitano di valutazioni più precise, rispetto alle condizioni di vita dei pazienti ed all'impatto socio-economico dei tumori nel nostro contesto sociale, con conseguente individuazione delle quote di reddito e ricchezza consumate e/o non create per effetto di quelle patologie, almeno a grandi linee.

Questo è certamente un obiettivo di ricerca importante, che il presente Rapporto deve perseguire, non solo per rendere evidente quanto il tumore colpisca la vita di pazienti e familiari, o pesi sul Servizio sanitario nel nostro paese, ma anche per evidenziare quanto incide su tutta la comunità, frenandone le traiettorie produttive e di crescita, tanto da rendere urgenti investimenti significativi su tutta la filiera coinvolta nella lotta a queste patologie, dalla ricerca alla prevenzione, alla cura, all'accompagnamento per la fase post-terapeutica e riabilitativa.

Al riguardo, può essere opportuno ricordare che la Fondazione Censis ha realizzato nel 2007, nell'ambito del suo progetto pluriennale su salute, sanità e ricerca denominato Forum per la Ricerca Biomedica (Fbm), una ampia indagine su di un campione nazionale di cittadini, finalizzata a mettere a fuoco le rappresentazioni sociali prevalenti rispetto alle patologie tumorali. Da tale ricerca è emerso che coesistono una crescente convinzione della possibilità di guarire dalla malattia tumorale, mescolata però ad un'antica e radicata paura, che rende le patologie tumorali le malattie più temibili, e dalle quali sembra di non potersi difendere. Inoltre, tra coloro che hanno avuto esperienza diretta e indiretta, tramite familiari o conoscenti, del tumore, la ricerca ha rilevato l'importanza di non abbassare mai la guardia e quella del continuo monitoraggio del proprio stato di salute anche dopo la guarigione, quale unico rimedio efficace per intercettare per tempo l'eventuale ritorno della malattia. Il quadro emerso è dunque quello di una patologia che va cronicizzandosi, alla quale è possibile sopravvivere, ma che incute ancora forte paura e che richiede un'attenzione ed una vigilanza permanenti.

Ed è proprio la cronicizzazione della patologia a determinare sensibili conseguenze nei confronti della domanda di tutela assistenziale da parte dei malati oncologici. Sempre nell'ambito dell'indagine Censis-Fbm sono state analizzate le concrete problematiche affrontate dai malati di tumore nei loro rapporti con il Servizio sanitario. A tale proposito è risultato che è l'individuazione dell'oncologo da contattare e della struttura alla quale rivolgersi la criticità reputata più grave, seguita dalle valutazioni in merito alle capacità professionali degli operatori con cui si è venuti in contatto, dalla qualità dei servizi nei luoghi di ricovero e negli ospedali, e dalla rapidità nell'accesso ad alcuni esami diagnostici di controllo.

Sembra insomma dalla ricerca condotta che l'impegno richiesto da parte dei pazienti e dei loro familiari per tenere insieme una offerta oncologica adeguata, sia nella fase di ingresso nei percorsi terapeutici dei pazienti, che per la qualità dei servizi, e gli altri aspetti citati, sia ancora molto grande nel nostro paese, nonostante l'indubbia qualità medio-alta dell'offerta oncologica italiana. E questo contribuisce a rendere particolarmente pesante la malattia, non solo dal punto di vista clinico e medico assistenziale, ma anche da quello sociale ed economico.

L'esperienza scientifica e di ricerca nell'ambito della analisi dei costi clinici ed assistenziali delle più importanti patologie comincia ad essere ampia nei paesi avanzati. Sui costi sociali, diretti ed indiretti e intangibili, però, sostenuti prevalentemente dai malati e dalle loro famiglie, non esistono molti studi né stime affidabili. L'Italia ha fatto meno da questo punto di vista fino ad oggi, rispetto ad altri paesi nord-europei e transatlantici, ma

alcune esperienze di valore sono state effettuate anche da noi nel periodo più recente. Così, ad esempio, il Censis ha avuto modo di collaborare negli ultimi anni, per la realizzazione di studi e ricerche sulla condizione clinica, sociale ed economica di persone affette da determinate patologie, con una molteplicità di associazioni di pazienti e di familiari dei malati, tra cui l'Aism (che si occupa di sclerosi multipla), l'Aima (Alzheimer), l'Anmar (malattie reumatiche), Cittadinanzattiva, Alice Italia Onlus (ictus cerebrale), oltre che la stessa Favo².

Senza entrare qui nel merito dei risultati, per i quali si rimanda alle pubblicazioni specifiche, le indagini condotte dal Censis su campioni rappresentativi di malati cronici e sulle rispettive famiglie hanno permesso di mettere in evidenza come l'onere delle cure per queste patologie sia decisamente consistente e ricada in larga misura sulla famiglia ed i parenti degli ammalati. In particolare la incidenza delle cure prestate ai disabili ed ai non autosufficienti da parte delle famiglie di appartenenza si è attestata nell'ultimo periodo in Italia sul 70-80% del totale delle cure prestate, senza variazioni significative, e solo una minima parte di queste categorie di sofferenti viene assistita dal sistema pubblico in maniera adeguata.

Dal punto di vista del valore economico di tali costi, le ricerche effettuate hanno permesso di arrivare a stimare in termini generali l'ammontare delle risorse sociali destinate alla cura di queste patologie, nella misura di molti miliardi di euro all'anno. Nonostante l'approssimazione delle cifre, e la assoluta parzialità delle tipologie di cronicità considerate, i dati mettono in evidenza con sufficiente chiarezza come, accanto ai costi del Servizio sanitario pubblico, esista una quota considerevole di risorse impiegate per tutto ciò che il sistema pubblico non copre, e come accanto ai costi economici esistano costi sociali non indifferenti. Per non parlare dei costi socio-culturali e politici più generali che lo squilibrio dell'offerta comporta, a cominciare dalla posizione sociale e lavorativa delle cosiddette badanti.

E' sulla base delle considerazioni fin qui svolte che, al fine di valutare con maggiore cura i costi sociali ed economici della malattia tumorale, e più in generale l'impatto che essa ha sulla società italiana, che è in corso di studio e progettazione la realizzazione nei mesi che seguono alla presentazione di questo Rapporto, di uno studio nazionale approfondito sul peso sociale ed il costo economico del tumore, ossia sull'insieme dei costi diretti, indiretti e intangibili connessi all'assistenza sanitaria e sociale della malattia.

² Tra i vari lavori prodotti da queste collaborazioni si ricordano le pubblicazioni: il "Rapporto sociale sull'artite reumatoide", "La vita riposta: i costi sociali ed economici della malattia di Alzheimer", "Il benessere/malessere dei giovani con sclerosi multipla".

Il peso sociale ed il costo economico di una malattia e delle relative cure possono essere analizzati grazie a diversi approcci metodologici. E' possibile considerare tali aspetti, infatti, sotto un profilo eminentemente organizzativo ed economico, valutando come costo monetario l'insieme dei costi (diretti, indiretti, intangibili) legati alle necessità terapeutiche e di assistenza sanitaria e sociale della malattia, ed affrontando gli aspetti relativi alla integrazione delle cure ed alla medicina del territorio. Ma particolare interesse rivestono in questo ambito anche le valutazioni e le analisi del costo sociale sotto il profilo qualitativo, ottenibili dando peso e valore al punto di vista della famiglia del paziente, che, come ricordato, è chiamata ad intervenire pesantemente nel processo terapeutico ed assistenziale della malattia. Dal punto di vista metodologico ciò comporta la realizzazione di interviste alle famiglie, ed in particolare al *care-giver*, allo scopo di valutare le esigenze dei malati, gli aspetti sanitari, terapeutici, assistenziali e psicologici legati alla presa in carico del paziente e l'insieme delle conseguenze sociali ed economiche in termini di risorse consumate, esigenze organizzative, interventi terapeutici, sanitari ed assistenziali da approntare.

Il Censis ha a tale proposito predisposto un piano di lavoro, che comprende la realizzazione di una analisi, di carattere sia quantitativo che qualitativo, dell'impatto sociale ed economico della malattia tumorale, basata da un lato sulla rilettura, l'elaborazione, l'interpretazione di dati strutturali provenienti da fonti ufficiali diverse, e dall'altro sulla attuazione di una indagine di campo attraverso la somministrazione di questionari a testimoni privilegiati significativi dal punto di vista delle tematiche trattate, nonché a campioni rappresentativi di malati e di loro familiari.

Le aree tematiche dei questionari saranno definite in accordo con tutti gli *stakeholder* del settore. In prima battuta si può prevedere che verteranno principalmente sui seguenti aspetti:

- 1. Le conoscenze sulla patologia, i suoi sintomi, gli esiti, i fattori di rischio, le modalità di recupero e riabilitazione, la cura e l'assistenza.*
- 2. Percezione, atteggiamenti ed opinioni nei confronti delle patologie fortemente invalidanti e del cancro in particolare.*
- 3. La qualità della vita individuale e familiare, lavorativa, sociale ed affettiva nell'ambito della patologia (esperienze ed opinioni).*
- 4. Le prospettive di vita dal punto di vista personale, sociale, lavorativo, i timori, le speranze, le preoccupazioni (esperienze ed opinioni).*

5. *Il ruolo delle istituzioni, del Ssn, dei medici, delle associazioni, ed in generale il problema delle responsabilità assistenziali.*
6. *I costi sociali ed economici, diretti, indiretti, intangibili della malattia, sia per quanto riguarda i care-giver e la famiglia, che per quanto riguarda il Ssn e la società nel suo complesso.*

Lo studio non potrà esimersi dal comprendere anche una parte, di particolare importanza, data dall'analisi e verifica delle rappresentazioni sociali della malattia e dei suoi costi, come in parte già fatto nello studio citato del 2007, ma con maggiore accuratezza di indagine, rispetto alle opinioni, alle conoscenze ed alle valutazioni della popolazione generale sul cancro.

In sintesi, l'obiettivo proposto è dunque quello di realizzare un vero libro bianco sul cancro in Italia, all'interno del quale avranno massimo spazio e massima evidenza le esigenze dei malati, le risorse consumate, l'impatto sociale nel corso del processo terapeutico, assistenziale, riabilitativo della patologia, e soprattutto verranno sviluppate, con il concorso di tutti i soggetti interessati, riflessioni e raccomandazioni in merito ai passi da compiere per rendere meno oneroso per la collettività e per i singoli il peso della malattia, e per escogitare percorsi e sinergie capaci di evitare gli sprechi e massimizzare le potenzialità positive.