

Comunicato stampa del 07.09.2022

Medicamenti per i bambini malati di cancro – Un rapporto controverso

La maggior parte dei medicinali utilizzati nel trattamento dei bambini malati di cancro è in realtà omologata solo per gli adulti. Il numero esiguo di casi rende poco interessante per l'industria farmaceutica lo sviluppo di medicinali specifici per questo gruppo di pazienti. L'assunzione dei costi di queste terapie vitali è associata, secondo gli oncologi pediatrici, a incertezze, ritardi e molta burocrazia. Cancro infantile in Svizzera si rammarica molto che il rapporto commissionato dal Consiglio federale minimizza in parte le difficoltà che medici e famiglie devono affrontare. Tra le richieste dell'associazione mantello che rappresenta gli interessi delle principali organizzazioni per la lotta contro il cancro infantile in Svizzera figurano l'assunzione automatica dei costi di tutti i trattamenti standard dell'oncologia pediatrica e un comitato di esperti indipendente e obbligatorio per i casi complessi. Solo in questo modo si potrà garantire in futuro a ogni bambino un accesso paritario alla migliore terapia possibile.

Il 25 ottobre 2018 la Commissione della sicurezza sociale e della sanità del Consiglio nazionale (CSSS-N) ha presentato il postulato «Rimborso dei medicinali per i bambini malati di cancro» (18.4098). La questione non contestata è stata trasmessa il 14 marzo 2019 dal Consiglio nazionale al Consiglio federale. Quest'ultimo è stato incaricato di redigere un rapporto che illustri la situazione relativa all'assunzione dei costi dei medicinali per i bambini malati di cancro e presenti le opzioni atte a prevenire in futuro disparità di trattamento. «Siamo molto sorpresi che gli effettivi problemi degli oncologi pediatrici e delle famiglie interessate non siano rappresentati in modo differenziato nel rapporto disponibile e ci rincresce molto che il Consiglio federale non veda ora alcuna necessità di intervenire», afferma Valérie Braid-Ketter, co-direttrice di Cancro infantile in Svizzera. Una possibile spiegazione in merito potrebbe essere che questo rapporto non si basi sempre su risultati consolidati. Secondo Cancro infantile in Svizzera occorre ancora intervenire in maniera rilevante.

Affermazioni chiave del rapporto e replica di Cancro infantile in Svizzera

«Ai sensi dell'art. 71a-d OAMal, la percentuale di approvazioni relative alle domande di garanzia di assunzione dei costi è molto elevata nel settore dell'oncologia pediatrica.»

Questa affermazione generica non dà di primo acchito un'idea del dispendio necessario in oncologia pediatrica per garantire l'assunzione dei costi di terapie standardizzate. Nella maggior parte dei casi, i medicinali utilizzati per il trattamento di bambini e adolescenti malati di cancro sono definiti nell'ambito di protocolli supportati a livello internazionale; si tratta in ogni caso di medicinali omologati da Swissmedic e la cui efficacia è stata dimostrata da decenni. Poiché questi medicinali sono omologati solo per gli adulti e non figurano nell'elenco delle specialità per un'applicazione in età infantile, per ogni trattamento standard deve essere nuovamente presentata agli assicuratori una domanda di garanzia di assunzione dei costi debitamente motivata e in alcuni casi devono essere fornite risposte a domande dettagliate. Può succedere che l'assunzione dei costi di alcuni medicinali venga rifiutata in un primo momento.

«Si tratta in realtà di un problema sistemico», afferma Nicolas von der Weid, medico dirigente Emato-Oncologia dell'Ospedale pediatrico universitario di Basilea Città e Campagna e presidente di

Cancro infantile in Svizzera. «Non ha molto senso continuare a trattare come casi singoli terapie standard che sono supportate da protocolli internazionali e che ci consentono di curare in media l'80% di bambini e adolescenti. **Il cancro si sviluppa molto più velocemente in età infantile che in età adulta e richiede quindi una rapida azione. Procedure di chiarimento dispendiose e burocrazia non necessaria compromettono le possibilità di guarigione dei nostri pazienti.»**

«Il rifiuto all'assunzione dei costi avviene molto di rado, come confermano le assicurazioni malattie e gli oncologi pediatrici intervistati. Nei pochi casi in cui non viene approvata una domanda di garanzia di assunzione dei costi nel settore dell'oncologia pediatrica, di solito si trova un'altra opzione di finanziamento, tramite una fondazione o, in caso di costi relativamente bassi, tramite la famiglia.»

«Se il trattamento iniziale non funziona o se si verifica una recidiva, per le malattie rare, come il cancro infantile, non esiste di solito un protocollo di trattamento in grado di dimostrare chiaramente il beneficio terapeutico agli assicuratori», afferma Pierluigi Brazzola, caposervizio, responsabile Emato-Oncologia pediatrica dell'Ente Ospedaliero Cantonale EOC di Bellinzona, intervistato per il rapporto in adempimento del postulato. Pertanto, in circa il 50% dei casi si verifica un primo rifiuto all'assunzione dei costi. In circa il 30% dei casi gli oncologi pediatrici riescono a negoziare un accordo tra produttori e casse malati. **Nel 20% dei casi, tuttavia, si giunge a un rifiuto definitivo. In questo caso, non è accettabile che le fondazioni o i genitori interessati debbano sostenere i costi del trattamento. Proprio nel momento in cui sussiste un grave pericolo di vita, l'assicurazione sociale malattie si sottrae alle proprie responsabilità.**

«Gli oncologi pediatrici intervistati sono soddisfatti della percentuale di domande approvate, poiché contribuisce a far sì che nel confronto internazionale la Svizzera mostri un elevato tasso di sopravvivenza nel settore dell'oncologia pediatrica.»

L'elevato tasso di sopravvivenza nel settore dell'oncologia pediatrica è riconducibile alle ottime cure mediche e alle varie opzioni di trattamento per un numero limitato di pazienti in Svizzera. **La percentuale di domande approvate dagli assicuratori non ha nulla a che vedere con questo.**

Assunzione automatica dei costi e comitato di esperti

La situazione attuale è insoddisfacente e non è sostenibile. L'associazione mantello chiede pertanto che in futuro tutti i medicinali che sono prescritti nel settore dell'oncologia pediatrica nel quadro di protocolli di trattamento internazionali e che garantiscono i più elevati standard di trattamento sostenuti a livello internazionale in una formulazione a misura di bambino siano automaticamente rimborsati dalle casse malati/dall'AI (senza domanda di garanzia di assunzione dei costi). Per i casi rari e complessi, come i tumori infantili refrattari o le recidive, in cui è necessario un approccio terapeutico personalizzato altamente specializzato, l'organizzazione richiede l'intervento di un comitato di esperti indipendente e obbligatorio del settore dell'oncologia pediatrica a supporto della decisione del medico di fiducia in casi controversi. I costi delle terapie di supporto che evitano infezioni potenzialmente letali nell'ambito dei trattamenti e migliorano la qualità di vita dei bambini colpiti dovrebbero essere assunti meglio in futuro.

Cancro infantile in Svizzera si esprimerà in questo senso anche in merito alla consultazione della Confederazione sulle modifiche dell'ordinanza sull'assicurazione malattie (OAMal, art. 71 a-d) e dell'ordinanza sulle prestazioni (OPre).

Contatto media

Alexandra Weber
Responsabile Comunicazione
Kinderkrebs Schweiz
Dornacherstrasse 154
CH-4053 Basel
Tel +41 61 270 44 06
Mobil: 076 530 07 14
alexandra.weber@kinderkrebs-schweiz.ch

Cancro infantile in Svizzera

L'organizzazione ombrello Cancro infantile in Svizzera (CIS) è stata fondata nel 2015 da rinomate organizzazioni per il cancro infantile. Fulcro delle attività è la comune lotta contro il cancro e i suoi effetti tardivi nei bambini e negli adolescenti con l'obiettivo di migliorare la condizione delle persone colpite in tutta la Svizzera. Ciò include l'ottimizzazione delle opzioni terapeutiche, lo sviluppo di nuove terapie e farmaci accessibili a tutti, un migliore supporto psicologico e sociale per le famiglie colpite e un'assistenza e un sostegno ottimali ai sopravvissuti al cancro infantile. Cancro infantile in Svizzera è attiva in tutti questi settori a livello nazionale con i propri progetti, le campagne di sensibilizzazione, l'impegno politico, un punto di contatto nazionale per i sopravvissuti e l'erogazione di risorse economiche. Per maggiori informazioni consultare www.cancroinfantile.ch