

Un tumore e la cassa non paga, le soluzioni da Berna

Un minore a settimana muore di cancro in Svizzera

Si ammalano di cancro l'anno

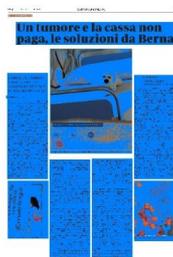
- 200** bambini (0-14 anni)
- 100** ragazzi (15-20 anni)
- 85%** dei minorenni guarisce

15 casi di minorenni in Ticino

Nel **10%** dei casi ci sono conflitti tra medici e casse malati per il rimborso delle cure

Oncologia pediatrica alle strette con le casse malati per farmaci salvavita non rimborsati, famiglie in ginocchio

TI-FRCS3



di *Simonetta Caratti*

Contrasti tra pediatri e assicurazioni per la copertura delle cure: avviene nel 10% dei casi

di *Simonetta Caratti*

Aveva dato una bella scossa ai politici a Berna la storia dell'adolescente 12enne del Mendrisiotto, al quale la cassa malati (che aveva fatto retromarcia dopo la pressione mediatica!) non voleva coprire la cura anti-recidiva prescritta dal suo oncologo dell'ospedale San Giovanni di Bellinzona, il dottor **Pierluigi Brazzola**.

Il caso, riportato dal nostro giornale due anni e mezzo fa, aveva sollevato un'ondata di indignazione che dal Ticino era rimbalzata sui media nazionali, approdando al Parlamento, grazie soprattutto alla deputata Marina Carobbio, che si era fatta portavoce della problematica. Nel marzo 2019, il Nazionale ha incaricato il governo di trovare delle soluzioni, perché nessun altro genitore in Svizzera si ritrovi a dover affrontare un braccio di ferro con una cassa malati, che si rifiuta di rimborsare una terapia anti-recidiva da tremila franchi al figlio 12enne malato di tumore. Lo ricordiamo un farmaco 'off label', cioè usato al di fuori della sua omologazione, che l'assicurazione copre solo a precise condizioni. Non una terapia ultramoderna, ma una cura usata in Europa da anni, da impiegare in una modalità nuova, con alti vantaggi a un costo irrisorio. Il punto è evitare disparità di trattamento nelle cure oncologiche dei minori. Ossia che la stessa cura venga coperta da una cassa malati e da un'altra no. Sono passati due anni e mezzo, a che punto siamo?

“Il problema concreto al momento è ancora lo stesso. Il tempo investito nello scambio di corrispondenza con le casse malati per avere la copertura di farmaci è ancora il medesimo, e a volte anche per quelli nella lista delle specialità. Per fortuna, dopo il caso del giovane del Mendrisiotto, non ci sono stati altri rifiuti. Qualcosa però a



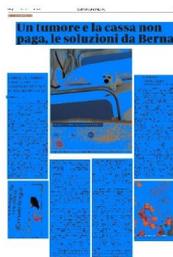
A volte bisogna ripiegare su cure meno innovative TI-PRESS

livello politico si sta muovendo e l'Ufficio federale della sanità si sta dando da fare per trovare una soluzione con medici, casse malati e tutti gli attori coinvolti. Spero che non ci voglia troppo tempo”, spiega Pierluigi Brazzola, caposervizio di oncologia pediatrica all'ospedale San Giovanni di Bellinzona.

Un minore a settimana muore di tumore in Svizzera, ogni anno si ammalano 300 bambini e adolescenti con meno di 14 anni. In Ticino i casi sono una decina l'anno. Ogni diagnosi è uno shock per l'intera famiglia, la lotta che segue è fatta di sofferenza, stress psichico e oneri finanziari elevati. C'è chi deve lasciare il lavoro per seguire il figlio ammalato. È davvero troppo chiedere a questi genitori di trovare energie anche per lottare con una cassa malati, che non riconosce la terapia di tuo figlio. “Di regola, nel 10% dei casi abbiamo discussioni con le casse malati, soprattutto quando sono cure costose e innovative”, precisa l'oncologo.

Una lista di farmaci 'off label' rimborsati

Intanto l'Ufficio federale della sanità, sta facendo i suoi passi. Il dottor Brazzola ci spiega che “an-



che a livello politico c'è l'impressione di una possibile differenza nelle valutazioni delle richieste di copertura dei costi quando si tratta di coprire farmaci che non sono sulla lista della specialità. Il problema sembra quindi emergere e uno dei passi in corso è quello di capire come modificare l'articolo di legge per ridurre questo rischio di disparità di trattamento", precisa il medico, che nella discussione federale rappresenta l'associazione 'Cancro Infantile Svizzera' che si impegna per migliorare le condizioni dei minori ammalati.

Al tavolo siedono casse malati, ditte farmaceutiche, oncologi, internisti, associazioni dei pazienti, pediatri, politici. "Un primo obiettivo discusso è quello di creare una lista pilota di farmaci 'off label' frequentemente impiegati, soprattutto in oncologia, per i quali tramite un percorso agevolato, e sul quale tutti sono d'accordo, la copertura dei costi sia assicurata. L'obiettivo è un'uguaglianza di trattamento per tutti".

Un 'tribunale' per i casi controversi

Così in futuro medicinali riconosciuti all'estero sulla base di studi clinici avranno più possibilità di essere riconosciuti e rimborsati anche da noi, senza assistere a differenze tra una cassa malati e l'altra. Ulteriore ipotesi di lavoro degli specialisti, spiega sempre il medico, è quella di creare una sorta di istanza al di sopra delle parti che valuti i casi più controversi. "La nostra richiesta è che le decisioni di questa istanza possano essere vincolanti per le casse malati, altrimenti non ha molto senso".

Battaglie in pediatria per cure innovative

C'è poi lo spinoso tema dei farmaci innovativi e costosi. Come fare ad averli e chi li paga. "Anche nelle diverse sottospecialità pediatriche, come l'oncologia, le terapie evolvono rapidamente e usiamo sempre più farmaci di nuova generazione o con nuove applicazioni. Spesso non ci sono 10 anni di esperienza, ma sappiamo che possono funzionare. Però le casse malati esigono una solida letteratura per concludere che la cura è efficace e quindi meritevole di rimborso. Questa letteratura spesso non esiste ed è un problema. Dobbiamo poi dimostrare che la cura è adeguata al caso, economicamente sostenibile, che non ci sono terapie alternative, che la malattia è rara e potenzialmente letale. Non tutti i farmaci arrivano a soddisfare tutte queste caratteristiche, e

naturalmente l'aspetto dell'economicità gioca purtroppo ancora un ruolo molto importante nella decisione. Le discussioni in questi casi diventano lunghe e possiamo notare come i criteri di valutazione divergono tra una cassa malati e l'altra. Alla fine, io e altri colleghi di altre specialità dobbiamo fare ripiego su cure meno moderne o trovare degli accordi direttamente con le ditte farmaceutiche oppure ancora trovare un finanziamento tramite terzi", precisa il dottor Brazzola.

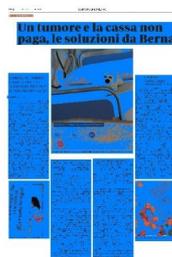
Non si può fare una battaglia mediatica per ogni farmaco oncologico salvavita non coperto in pediatria. La soluzione andrà trovata velocemente per tutte le giovani vite coinvolte.

LA CAMPAGNA

Genitori al limite, promuovere il telelavoro

Quando il cancro entra nella vita di una famiglia cambia tutto improvvisamente: per mesi genitori e figli fanno avanti e indietro tra casa e ospedale e le cure possono durare a lungo. 'Cancro Infantile Svizzera' (www.kinderkrebs-schweiz.ch/it/home.html) ha lottato per il congedo parentale e la protezione contro il licenziamento dei genitori di bambini gravemente malati. Da tre giorni di congedo ora la legge prevede 14 settimane. Servirebbero forme di lavoro e insegnamento più flessibili per alleggerire sia genitori sia figli. La didattica digitale e il telelavoro, che da quando è scoppiata la pandemia fanno parte della vita quotidiana di molti, dimostrano che tali soluzioni sono possibili. Perché non adottarle a lungo termine anche per bambini e adolescenti affetti da cancro e per i loro genitori?

In Ticino qualcosa si muove almeno per la scuola da casa. "Stiamo creando in collaborazione con il dipartimento dell'educazione una sorta di protocollo e rete di persone da attivare nel caso di bambini ammalati per mantenere un legame con la scuola. Per ora riguarda le scuole elementari - precisa il dottor Brazzola -, vorremmo arrivare a delle soluzioni che possano essere impiegate su tutte le singole sedi". "Nella maggior parte dei casi vengono messi a disposizione dei docenti di appoggio per delle lezioni a domicilio. Il problema non è solo l'aspetto didattico ma soprattutto mantenere un legame di appartenenza con l'ambiente scola-



stico. Durante il lockdown i nostri pazienti oncologici hanno potuto approfittare dei supporti tecnologici impiegati perché potevano restare in contatto coi compagni e vivere la scuola e avevano meno l'impressione di perdere contatto con i compagni. Ma ora questi supporti sono spariti e tutto è tornato come prima. Sarebbe bello poter trarre insegnamento, e non aver timore a introdurre i supporti tecnologici, che adesso sono a disposizione", conclude l'oncologo.



Disparità di trattamento tra una cassa e l'altra

TI-PRESS