



## **A dieci anni dall'attuazione della Legge 38 cosa è stato fatto e cosa c'è ancora da fare?**

*Milano, 3 aprile 2020* – Il dolore cronico ha un peso enorme, che grava non solo sulle persone che ne soffrono ma anche sulle famiglie, sulle persone che si prendono cura dei pazienti e, nel suo complesso, sulla società.

Si stima che circa una persona su cinque, in tutto il mondo, soffra di dolore cronico<sup>1</sup> che equivale a circa 1,4 miliardi di persone. Il dolore è uno dei motivi più comuni per cui le persone cercano assistenza medica<sup>2</sup>, il che comporta un enorme onere economico per i sistemi sanitari. Inoltre, il dolore cronico è uno dei motivi principali per cui le persone abbandonano prematuramente il mercato del lavoro e contribuisce significativamente ad un alto numero di richieste di pensione di invalidità<sup>3</sup>.

Queste sono le principali evidenze sull'impatto del dolore cronico nel mondo.

In Italia, non soffrire è un diritto sancito dalla legge, la Legge 38/2010 per le cure palliative e la terapia del dolore che sancisce il diritto dei pazienti di accedere alle cure, con equità e nel rispetto del bisogno di salute, autonomia e dignità.

Nonostante tale normativa, istituita brillantemente nel nostro Paese, la problematica del dolore cronico rimane sottostimata e spesso non adeguatamente inquadrata e trattata, con rilevanti ripercussioni sulla qualità di vita dei pazienti ed un notevole impatto sulla sostenibilità della spesa sanitaria e socioassistenziale.

*“Data la prevalenza e gli effetti debilitanti del dolore, - commenta Aldo Sterpone, Presidente e Amministratore Delegato di Grünenthal Italia - il dolore cronico va considerato ormai come una malattia a sé stante e siamo pienamente consapevoli del fatto che, in questo settore, esistono ancora molti bisogni non ancora soddisfatti. Come leader mondiale nella terapia del dolore da ormai quasi 50 anni, il nostro obiettivo è contribuire ad un'ulteriore evoluzione nella gestione del dolore attraverso la conoscenza condivisa, la ricerca e le collaborazioni. In quest'ottica ringraziamo il Presidente di Federdolore per il suo contributo nel decennale dell'attuazione della legge 38.”*

<sup>1</sup> Goldberg, D.S. and McGee, S.J., 2011, Pain as a Global Public Health Priority. BMC Public Health, 11, 770.

<sup>2</sup> Breivik, H. et al., Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment, European Journal of Pain 10 (2006) 287-333.

<sup>3</sup> Bevan, S. et al., Reducing Temporary Work Absence Through Early Intervention: The case of MSDs in the EU, 2013.

## **Intervista al dott. Giuliano De Carolis, Presidente di Federdolore - Società Italiana dei Clinici del Dolore**

*Aprile 2010-aprile 2020: 10 anni di legge 38. Perché una legge sul dolore? Quali erano gli obiettivi, cosa è stato fatto e cosa c'è ancora da fare?*

“Credo che non sia superfluo ricordare che nel 2017 fu presentata al Parlamento un'indagine conoscitiva sulla L.38 da parte della Fondazione Gigi Ghirotti e Fondazione Isal. I risultati misero in evidenza che due italiani su tre ignoravano la legge 38 e che i medici di famiglia di fronte al problema del dolore prescrivevano farmaci, ma non consigliavano quasi mai il ricorso ai Centri di terapia antalgica. Sempre la stessa indagine mise in risalto però che la legge 38 funzionava bene e le cure palliative erano efficaci secondo il giudizio di chi ne aveva usufruito. Tutto questo sottolinea che la legge 38 è sicuramente una buona legge in grado di sancire il diritto di ogni cittadino ad aver accesso alla terapia del dolore e alle cure palliative. Il vero problema è la disomogeneità territoriale della sua applicazione. Un obiettivo fondamentale della legge era quello di identificare i percorsi istituzionali necessari per lo sviluppo di una rete di servizi, distinta per la terapia del dolore e le cure palliative, atta a garantire la continuità di cura del paziente affetto da dolore cronico. Credo che a distanza di tre anni da questa indagine non sia cambiato molto. La situazione italiana risulta ancora a macchia di leopardo con aree territoriali dove l'applicazione della legge ha fatto buoni passi in avanti e altre aree dove invece c'è ancora molto da lavorare.”

*Quali sono le priorità per il 2020 per assicurare una migliore e maggiore applicazione della Legge 38?*

“Mentre è evidente che nel campo delle cure palliative in generale si sono compiuti passi in avanti, non sembra che si sia verificata la stessa cosa riguardo le reti di terapia del dolore. Uno dei fattori che sicuramente hanno inciso negativamente in questi anni in modo significativo è stata la pressoché assenza di attendibili indici di misurazione dei flussi. L'iniziativa del Ministero (Decreto 22/11/2018) di inserire per la prima volta un codice di disciplina (cod.96) che identifica il flusso nell'ambito della terapia del dolore è sicuramente un punto fondamentale e irrinunciabile. Credo quindi che la priorità per il 2020 potrebbe essere una decisa spinta per recuperare i ritardi e favorire l'attuazione di questo DM che comporterà l'obbligo delle Aziende sanitarie e ospedaliere di censire le unità di degenza dedicate a questa disciplina e i relativi posti letto. Questo sicuramente potrà rappresentare un elemento importante nell'attuazione completa della legge 38 con particolare riferimento alla terapia del dolore.”

*Qual è il ruolo dello specialista, del Medico di Medicina Generale e delle istituzioni per la gestione e il trattamento del paziente con dolore cronico?*

“Sappiamo che oggi in Italia ci sono circa 16 milioni di pazienti affetti da dolore cronico e di questi ben 4 milioni presentano un dolore non adeguatamente trattato. In Italia abbiamo ottimi centri di terapia del dolore dove si applicano le più moderne procedure con sistemi di alta tecnologia ed alta complessità. Molti pazienti potrebbero giovare di queste procedure algologiche ma purtroppo non sempre è possibile perché sussiste una scarsa conoscenza ed informazione anche in ambito medico. Troppo spesso i pazienti giungono a questi centri con incredibile ritardo rispetto all'insorgenza della patologia dolorosa.

Sicuramente il cardine su cui far ruotare tutto il meccanismo operativo della legge dovrebbe concentrarsi sul consolidamento della rete Hub-Spoke dove il medico di medicina generale e gli specialisti ospedalieri dovrebbero consolidare sempre di più una forte alleanza strategica. Oggi credo che dobbiamo insistere molto sul fondamentale ruolo del medico di medicina generale perché è lui che rappresenta la prima e più importante figura di riferimento del paziente.”

*Come possono i vari operatori (associazioni pazienti, aziende farmaceutiche, strutture sanitarie) aiutare nel tenere alta l'attenzione dell'opinione pubblica?*

“Il problema del dolore cronico in generale ha subito in questi ultimi decenni una profonda trasformazione. Oggi abbiamo sempre di più preso coscienza che il dolore cronico è una vera e propria malattia e come tale va diagnosticata e curata. La malattia ‘dolore cronico’ talvolta può essere di difficile e complesso trattamento e proprio per questo necessita spesso di un trattamento multimodale e multi specialistico. Credo che a livello sociale dovrebbe passare il messaggio che il dolore si può combattere e oggi abbiamo le armi per farlo. Però il fattore tempo è fondamentale e quindi bisogna far capire anche la necessità di essere precoci nell’intervenire perché più si ritarda nel curare il dolore cronico, più si riduce l’efficacia e il successo delle nostre terapie.”

*Gestione del paziente con dolore cronico e Covid -19. Quali sono le iniziative di Federdolore a supporto dei medici durante l'emergenza da Covid-19?*

“Stiamo attraversando in queste settimane un periodo triste della nostra storia. Moltissimi centri di terapia del dolore in Italia hanno dovuto cessare o ridurre in modo importante la loro attività ordinaria. Anche gli ambulatori dei medici di medicina generale hanno dovuto ridurre drasticamente gli accessi. Tutto questo sta comportando notevoli disagi per tutti quei pazienti affetti da dolore cronico che identificano negli specialisti algologi, insieme ai loro medici di base, dei punti di riferimento importanti. Moltissimi algologi di provenienza anestesiologicala sono stati ovviamente dirottati nelle terapie intensive e questo ha creato ulteriori vuoti all’interno dei nostri centri di terapia antalgica. In questo scenario preoccupante nel quale ci troviamo in questo momento Federdolore – Società Italiana dei Clinici del Dolore ha voluto portare il proprio contributo per cercare di essere di aiuto per quelle competenze specialistiche che contraddistinguono la Società Scientifica. Dal primo di aprile è stato attivato un numero verde nazionale (800.026.027) dedicato ai medici di medicina generale per poter offrire consulenze telefoniche algologiche. Sono convinto che in questo momento di emergenza sanitaria questa iniziativa possa rafforzare sempre di più quell’elemento di forte collaborazione fra lo specialista algologo e il MMG che la legge 38 ha sempre identificato come punto essenziale finalizzato al trattamento dei nostri pazienti.”

*Perché è importante garantire una continuità nel trattamento del dolore cronico? Quali sono i suggerimenti che si sente di dare ai pazienti affetti da dolore cronico in un momento di emergenza come quello che stiamo vivendo?*

“Il dolore cronico è una malattia e come tale può evolvere nell’arco del tempo. Sappiamo che è una malattia complessa con molti fattori che possono incidere negativamente. Anche uno stato di ansia, depressione e stress può avere un peso importante sui sintomi del paziente.

Il dolore cronico incide a livello psicologico, motorio, affettivo e sociale. Spesso i nostri pazienti riescono a trovare un equilibrio di relativo benessere grazie alle terapie farmacologiche, fisiche, riabilitative e non ultimo grazie ai rapporti sociali ed affettivi che

riducono lo stato di ansia e stress. Purtroppo è fin troppo ovvio che in questo periodo molte di queste strategie terapeutiche rischiano di mancare e quindi rischiamo di assistere ad un drammatico peggioramento dei sintomi dolorosi. Per i pazienti affetti da dolore cronico è importantissimo non sospendere le terapie farmacologiche specifiche per il dolore e di contattare il proprio medico curante in caso di cambiamento dei sintomi dolorosi. I pazienti devono poi sapere che i farmaci comunemente utilizzati per il trattamento del dolore cronico non hanno nessuna controindicazione in caso di infezione virale causata da Covid-19. Per questo possono tranquillamente continuare la loro solita terapia farmacologica antalgica.”

### *Cosa ci sta insegnando l'emergenza Covid-19 rispetto alla Legge 38?*

“Probabilmente non tutto sarà come prima. Credo che questo pensiero sia abbastanza frequente nelle nostre menti. Da ogni evento negativo c'è sempre qualcosa da imparare e forse anche questo momento storico ci insegnerà qualcosa di nuovo anche se forse è ancora troppo presto per capirlo fino in fondo. Rispetto a situazioni critiche vissute nello scorso secolo oggi abbiamo a disposizione sistemi di alta tecnologia che indubbiamente ci danno la possibilità di affrontare scenari critici con più facilità. Tutto il campo della telemedicina e della gestione in modalità remota dei devices medicali applicata grazie a sistemi di rete sempre più performanti come lo standard 5G e la rapida diffusione su larga scala di sensori corporei 'wearables' e di applicazioni di interesse medico utilizzabili su smartphone potrebbero rappresentare la nuova frontiera dell'era sanitaria 'dopo Covid-19'. In queste settimane presso il nostro centro di Terapia del Dolore dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Pisa stiamo sperimentando per la prima volta e gestendo tutti i nostri pazienti con un intenso lavoro di telemedicina applicata sulle piattaforme web in video collegamento diretto e con successivo coinvolgimento dei medici di medicina generale sempre per via elettronica per le condivisioni di scelte terapeutiche. Dalle prime settimane di utilizzo di questa procedura abbiamo percepito un forte grado di soddisfazione non solo da parte dei pazienti ma anche da parte degli stessi MMG. Anche queste strategie operative in futuro potrebbe divenire un modello interessante per lo sviluppo e il rafforzamento del famoso concetto di rete prevista dalla legge 38 che potremmo coniare con il termine 'la rete nella rete'.”