

In collaborazione con



LA SALUTE: UN BENE DA DIFENDERE, UN DIRITTO DA PROMUOVERE



DOSSIER RELATORI

Roma, 29 novembre 2017



INDICE

Annamaria Mancuso, Presidente Salute Donna onlus

Sandro Barni, Consiglio Direttivo CIPOMO, Collegio Italiano dei Primari Oncologi Medici Ospedalieri

Rosalbino Biamonte, Dirigente I livello, U.O.C. Oncologia Medica, Azienda Ospedaliera di Cosenza

Felice Bombaci, Responsabile GAPLMC - Gruppo AIL Pazienti Leucemia Mieloide Cronica

Nicoletta Cerana, Presidente ACTO – Alleanza Contro il Tumore Ovarico

Ruggero De Maria, Direttore Istituto di Patologia Generale, Università Cattolica di Roma
Presidente Alleanza Contro il Cancro

Federica Ferraresi, WALCE onlus - Women Against Lung Cancer in Europe

Isabella Francisetti, Presidente AMOC Onlus - Associazione Malati Oncologici Colon retto

Stefania Gori, Direttore Oncologia, Ospedale Sacro Cuore Don Calabria, Negrar
Presidente AIOM - Associazione Italiana di Oncologia Medica

Paolo Gritti, Presidente SIPO - Società Italiana di Psico-Oncologia

Vito Lorusso, Direttore U.O.C. Oncologia Medica, Istituto Tumori G. Paolo II, Bari

Michele Maio, Presidente NIBIT - Network Italiano per la Bioterapia dei Tumori

Lucia Mangone, Presidente AIRTUM - Associazione Italiana Registri Tumori

Paolo Marchetti, Professore ordinario di Oncologia Medica, Direttore U.O.C. Oncologia Medica,
A.O.U. Sant'Andrea, Roma

Roberto Mazza, Ufficio Relazioni con il Pubblico, Istituto Tumori di Milano

Andrea Micheli, Direttore scientifico di "Epidemiologia e Prevenzione"

Fabrizio Nicolis, Direttore Sanitario Sacro Cuore-Don Calabria, Negrar
Presidente Fondazione AIOM

Salvatore Palazzo, Direttore U.O.C. Oncologia Medica, Azienda Ospedaliera di Cosenza

Giorgina Specchia, Direttore U.O. Ematologia con Trapianto, A.U.O.C. Policlinico di Bari

Marco Vignetti, Coordinatore Trial Office Fondazione GIMEMA Onlus,
Ricercatore Ematologia Sapienza Università di Roma, Vice Presidente AIL Nazionale

Annamaria Mancuso

Presidente Salute Donna onlus

Quali sono i nuovi traguardi raggiunti dal progetto “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere” nell’ultimo anno e quali sono gli obiettivi futuri?

Nel corso del 2017 l’infrastruttura del progetto si è ulteriormente rafforzata attraverso l’istituzione di due nuovi Intergruppi consiliari regionali (Puglia e Lazio) e l’inizio delle attività istituzionali negli Intergruppi già costituiti, ovvero Lombardia e Calabria. Abbiamo da subito scelto la concretezza; così in Lombardia abbiamo ottenuto dal Consiglio regionale l’approvazione di due mozioni, la prima sull’estensione dei criteri di eleggibilità per l’esenzione dal ticket per le donne con mutazione genetica BRCA1 e 2, la seconda sulla necessità di adottare un Percorso Diagnostico-Terapeutico Assistenziale (PDTA) specifico per il tumore al seno metastatico.

In Puglia abbiamo avviato un’indagine che fotografa lo stato dell’arte della presa in carico e cura del paziente oncologico e onco-ematologico che sarà di supporto alle future attività dell’Intergruppo consiliare. In Calabria invece abbiamo presentato una mozione per l’attuazione della Rete Oncologica avviando un importante momento di confronto. Stiamo anche lavorando con l’Intergruppo del Lazio per la creazione di un CAS (Centro Accoglienza e Servizi), fondamentale per la prima presa in carico dei pazienti.

A livello nazionale abbiamo ottenuto l’impegno del governo a lavorare per trovare le risorse necessarie a garantire alle pazienti con mutazione genetica BRCA1 e 2 l’esenzione dal ticket per gli screening che dovranno essere via via effettuati. In questa prospettiva continueremo a lavorare con questo, e con il prossimo Parlamento, al fine di trovare le risorse necessarie.

Tutte le attività promosse a livello nazionale e regionale hanno trovato la loro sintesi nei 15 punti dell’accordo di legislatura che andremo a presentare in Parlamento e nelle Regioni prima delle prossime elezioni.

Inoltre, nel 2018 rafforzeremo gli Intergruppi regionali e ricreeremo quello nazionale dopo le nuove elezioni con l’obiettivo di dare continuità all’attività del nostro gruppo di lavoro sulla base delle priorità espresse dalle Associazioni. È così che intendiamo proseguire il cammino tracciato in questi 3 anni e che ci ha visto raggiungere molti traguardi importanti.

Oggi il paziente è più consapevole e protagonista del suo percorso di cura rispetto a qualche tempo fa, ma c’è ancora molto da fare per garantire un accesso alle informazioni di qualità sul web. Quali sono le strategie che si possono mettere in campo per migliorare questa situazione?

Oggi i pazienti e i loro caregiver sono disorientati dalla massa di notizie contraddittorie e dai dati non certificati presenti sul web. Molte persone si rivolgono così a strutture non accreditate e a persone poco trasparenti, che se ne approfittano. È proprio per scongiurare questa evenienza che, nei limiti del possibile, occorrerà tracciare un’alleanza molto stretta tra i portatori di interesse del settore finalizzata a fornire agli utenti un’informazione certificata. Le Associazioni pazienti, le Società Scientifiche e le Istituzioni dovranno lavorare seguendo questa prospettiva che è tra gli obiettivi del nostro progetto. Non è un compito facile perché viviamo in un periodo storico in cui è forte la moltiplicazione delle fonti e dei dati ma riteniamo che, anche attraverso l’aiuto della tecnologia, questo obiettivo possa essere raggiunto del medio termine.

Sandro Barni

Consiglio Direttivo CIPOMO, Collegio Italiano dei Primari Oncologi Medici Ospedalieri

L’innovazione nella diagnosi e cura del cancro da una parte sta migliorando la prognosi dei pazienti ma dall’altra richiede, e richiederà, sempre più risorse al nostro Servizio Sanitario Nazionale. Si parla molto oggi dei test diagnostici molecolari sia in relazione all’appropriatezza delle cure sia in termini di sostenibilità per il nostro SSN. Qual è la situazione sul nostro territorio?

La sostenibilità economica di tutti i test biomolecolari approvati e rimborsati dal SSN è insita nei test stessi, perché evitano somministrazioni inefficaci di farmaci anche costosi ed indirizzano i pazienti verso terapie davvero mirate, risparmiando loro eventuali sofferenze causate da trattamenti inutili. Il vantaggio è quindi duplice: economico ed umano. Ad esempio, l’individuazione dell’*Oncotype DX*,

uno dei marcatori biologici della famiglia dei *Gene signatures* – ancora non entrato nella pratica clinica ma già di routine negli USA e rimborsato dal NICE in Inghilterra – permette a circa un 30% di donne con tumore iniziale della mammella di sapere che non necessiterà della chemioterapia precauzionale e al Sistema di risparmiare i costi di una terapia inutile. Il rapporto costo-efficacia è possibilmente virtuoso anche per l'immunoterapia, cui risponde circa il 25-30% dei pazienti: non abbiamo ancora marcatori biologici ma, considerato il costo elevato, sarebbe estremamente importante riconoscere quel 70-75% di pazienti che non ne trarrà giovamento. Ovviamente i test vanno concentrati in laboratori preferibilmente pubblici per ridurre i costi, impedire la frammentazione e consentire un efficace controllo di qualità.

Rosalbino Biamonte

Dirigente I livello, U.O.C. Oncologia Medica, Azienda Ospedaliera di Cosenza

Qual è la situazione della Rete Oncologica e dei Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali in Calabria?

La Rete Oncologica calabrese, deliberata in aprile 2015, di fatto non è mai partita, così come i PDTA che avrebbero dovuto essere attivati entro sei mesi dall'emanazione del decreto attuativo della Rete Oncologica. Rispetto ai PDTA vi sono alcune iniziative aziendali, come quella per il tumore del polmone a Reggio Calabria e per i tumori femminili a Cosenza che coordino dal 2011 e che tratta circa 200 primi casi di neoplasie mammarie e circa 120 primi casi di neoplasie ginecologiche per anno. Inoltre, la numerosità della casistica senologica è tale da prevedere l'istituzione di una Breast Unit nell'ambito della nostra Azienda Ospedaliera. Il vero salto di qualità, con la conseguente limitazione della migrazione sanitaria per neoplasia, sarà possibile solo formando delle chirurgie dedicate, considerato che il primo step che condiziona peraltro pesantemente l'outcome di tale patologia, è lo step chirurgico.

Felice Bombaci

Responsabile GAPLMC - Gruppo AIL Pazienti Leucemia Mieloide Cronica

Il Centro Accoglienza e Servizi (CAS), è metaforicamente porta d'ingresso ed inizio del percorso terapeutico del paziente oncologico. Qual è la sua esperienza su questo tema?

Per i pazienti il CAS è un punto di riferimento importante, perché ci consente di avere un punto di accesso unico, di arrivare alla diagnosi in tempi certi e di ridurre notevolmente i tempi della burocrazia. In Piemonte l'esperienza è mediamente positiva; tuttavia, persiste il problema sia di una mancata individuazione rigorosa degli Hub regionali di patologia, che purtroppo spesso permette a Centri minori, carenti di una casistica adeguata, di seguire pazienti con problematiche complesse, sia di una carente strutturazione delle Reti Oncologiche Regionali al fine di dare le medesime opportunità diagnostiche e terapeutiche su tutto il territorio nazionale.

Sarebbe auspicabile capitalizzare l'esperienza del GIMEMA, realtà privata riconosciuta a livello internazionale e finanziata da AIL, che coordina un network nazionale a cui partecipa la quasi totalità dei Centri ematologici italiani.

Nicoletta Cerana

Presidente ACTO – Alleanza Contro il Tumore Ovarico

Il primo importante risultato raggiunto dall'Intergruppo consiliare della Lombardia costituitosi nell'ambito del progetto è stato l'approvazione della mozione che estende i criteri di eleggibilità per l'accesso al test per il gene mutato BRCA1 e 2. È questa una battaglia che ACTO stava portando avanti da molto tempo. Come ha accolto l'approvazione di questo atto di indirizzo politico?

ACTO è da anni impegnata nell'ottenere le condizioni migliori per l'eleggibilità al test genetico BRCA 1 e 2. Si tratta di uno strumento cruciale per la paziente che grazie al test BRCA può accedere alle cure più innovative ma è soprattutto il primo strumento di prevenzione primaria offerta ai familiari

della paziente e quindi la prima e unica opportunità per combattere e abbattere l'incidenza di un tumore che ancor oggi uccide il 60% delle pazienti.

È un dovere etico assicurare la corretta introduzione e gestione del test BRCA nelle strutture del Servizio Sanitario Nazionale ed è nostro preciso compito sollecitare in questo senso le Istituzioni regionali.

Il fatto che Regione Lombardia abbia accolto la nostra mozione dimostra che siamo sulla strada giusta e che lavorando tutti insieme, in alleanza, possiamo raggiungere risultati molto importanti per le nostre pazienti.

Ruggero De Maria

*Direttore Istituto di Patologia Generale, Università Cattolica di Roma
Presidente Alleanza Contro il Cancro*

Qual è la situazione della Rete Oncologica e dei Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali nel Lazio?

Negli ultimi due anni la Regione Lazio ha deliberato i percorsi per la cura e la prevenzione (PDTA) di alcuni tumori: il polmone, la mammella, il colon, la cervice uterina e la prostata. Sebbene si tratti di un lavoro apprezzabile e si siano introdotti i criteri dei volumi e, in parte, della qualità, occorre fare di più. È necessario uno sforzo per migliorare la raccolta informatica dei dati qualitativi ed economici delle prestazioni. La disponibilità e la capacità di analisi dei cosiddetti "big data" potrebbero permettere di monitorare con precisione la qualità e il costo delle prestazioni, in modo che si eliminino gli sprechi e che possano essere identificate e premiate le strutture di eccellenza. L'informatizzazione dei dati della sanità faciliterebbe anche la possibilità di essere al passo con i tempi sull'impiego della genomica avanzata nei pazienti oncologici. Alleanza Contro il Cancro ha infatti creato una piattaforma che permetterà di sequenziare a basso costo la parte più importante del genoma tumorale, fornendo quindi delle informazioni essenziali per curare meglio i tumori.

Federica Ferraresi

WALCE onlus - Women Against Lung Cancer in Europe

Il tema della prevenzione primaria è sempre stato tra quelli prioritari nelle attività portate avanti dal progetto sin dalla sua nascita. Accanto alle iniziative promosse dalle Istituzioni, qual è il contributo che hanno le Associazioni pazienti in questo ambito?

Fondata nel 2006 con l'obiettivo di sensibilizzare la popolazione femminile nei confronti dell'aumento di incidenza e mortalità del tumore del polmone anche tra le donne, oggi WALCE Onlus (Women Against Lung Cancer in Europe - Donne Contro il Tumore del Polmone in Europa) ha, tra le sue primarie finalità, la promozione di attività di supporto rivolte ai pazienti affetti da patologia oncologica (e ai loro familiari), la prevenzione primaria e la realizzazione di strategie di comunicazione e campagne di awareness nazionali capaci di sensibilizzare l'opinione pubblica e i decision-maker rispetto ai danni arrecati dall'abitudine tabagica.

In linea con tali obiettivi, è volontà della nostra Associazione mettere in evidenza, nell'era del "Villaggio globale 2.0" – una realtà contraddistinta dalla fluidità del sapere, in cui le notizie su Internet la fanno "da padrone" rispetto a giornali, radio e televisione, così che per i non addetti ai lavori sia sempre più difficoltoso imparare a "navigare" nel mare magnum di news (o pseudo tali) reperibili ogni giorno – l'inequivocabile importanza della divulgazione della cultura della prevenzione, a tutti i livelli, scorgendo nei progetti di partenariato come quello promosso dal Forum "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere", una imperdibile occasione per le Associazioni coinvolte di farsi promulgatrici della corretta informazione, divenendo un faro di positivismo nell'oscurità di un nuovo quotidiano Medioevo digitale.

Isabella Francisetti

Presidente AMOC Onlus - Associazione Malati Oncologici Colon retto

A livello nazionale fino al 2005 le esperienze di screening coloretale erano sporadiche, ma in seguito hanno avuto ampia diffusione. L'incremento è stato notevole, passando da una copertura di poco più del 10% nel 2005 a quasi il 75% nel 2015. Qual è il suo commento a riguardo?

In Italia nel biennio 2014-2015 sono state invitate circa 10 milioni e 200 mila persone, quasi 2 milioni in più rispetto al biennio 2012-2013. Tuttavia, le adesioni sono diminuite di circa il 43%, in special modo al Sud, dove hanno eseguito l'esame circa 290.000 persone, rispetto a 1 milione e mezzo del Nord e 470.000 circa del Centro. Fattore di grande criticità rimane l'attesa, che sfiora anche i tre mesi, tra il test positivo, la colonscopia di approfondimento e l'eventuale intervento chirurgico. È dunque essenziale il reperimento di risorse, specie in Sud Italia, anche per l'acquisto di nuovi colonscopi che ridurrebbero sensibilmente le lunghe liste di attesa. Ribadiamo l'importanza di una collaborazione tra terzo settore e Istituzioni, fondata sul coinvolgimento dei singoli individui e sulla cultura dell'informazione, che garantisca all'utente un percorso certo, affidato ad una struttura pubblica, evitando una inefficace quanto costosa "prevenzione fai da te".

Stefania Gori

*Direttore Oncologia, Ospedale Sacro Cuore Don Calabria, Negrar
Presidente AIOM - Associazione Italiana di Oncologia Medica*

Qual è il valore di un Piano Oncologico Nazionale basato sulla centralità del paziente e del suo percorso terapeutico?

L'assistenza oncologica e quindi il Piano Oncologico "deve" essere basato sulla centralità del paziente. Tutte le risorse economiche, strutturali, tecnologiche, professionali, l'organizzazione sanitaria, la definizione dei percorsi diagnostico-terapeutici (PDTA) devono basarsi sui "BISOGNI" dei pazienti oncologici. Non dimenticando la prevenzione per ridurre il numero di nuovi casi di tumore (primaria) e per aumentare la diagnosi di forme tumorali asintomatiche in stadio iniziale (screening).

In questo modo potremo perseguire in maniera corretta questi obiettivi:

- oggi, assicurare una cura adeguata ad ogni paziente su tutto il territorio nazionale;
- negli anni futuri, arrivare ad una riduzione dell'impatto "malattia cancro" sul SSN (per una riduzione di nuovi tumori conseguente alla prevenzione primaria e per una minore quota di forme metastatiche conseguente sia all'aumentata diagnosi di forme iniziali sia all'efficace trattamento instaurato).

L'implementazione delle Reti Oncologiche Regionali è una questione cruciale per un'assistenza di qualità in oncologia e l'ottimizzazione delle risorse economiche. Qual è la situazione a livello nazionale? Quali sono le criticità?

Le Reti Oncologiche Regionali (ROR) sono funzionanti soltanto in alcune Regioni italiane: questa è la criticità più importante. Nelle altre Regioni sono in via di implementazione. Proprio per questo motivo AIOM sta, dal 2012, ed in maniera più incisiva in questo ultimo anno, lavorando con i suoi soci perseguendo l'obiettivo di arrivare ad avere ROR funzionanti in tutte le Regioni. Si sono organizzati così 13 convegni regionali/interregionali per parlare di ROR e per dialogare con gli organi istituzionali regionali.

Attraverso la Legge di Bilancio 2016 il fondo per i farmaci oncologici innovativi è stato inserito stabilmente nel Bilancio dello Stato. Questo è sufficiente oggi ad affrontare le future sfide o ci sono altri passi da fare per favorire la disponibilità delle nuove terapie?

Nel marzo 2016, AIOM aveva avanzato la richiesta di un Fondo Nazionale per l'oncologia, da realizzare recuperando un centesimo per ogni sigaretta venduta in Italia e finanziando così, con il gettito derivante dal tabacco, un Fondo destinato a sostenere le spese dei nuovi medicinali antitumorali. La proposta aveva raccolto consensi trasversali, dall'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) ai clinici, dai rappresentanti delle Istituzioni a quella dei pazienti. Anche Salute Donna onlus era intervenuta guidando un gruppo di Associazioni pazienti e, su sua richiesta, l'Intergruppo parlamentare "Insieme per un impegno contro il cancro" aveva presentato un emendamento al

decreto Milleproroghe. A ottobre 2016 il Governo aveva deciso di istituire il Fondo con 500 milioni di euro da dedicare alle cure anticancro.

È sufficiente questo ad affrontare il problema del costo dei farmaci? Il Fondo Nazionale per l'oncologia è strutturale, cioè è stato inserito stabilmente nel Bilancio dello Stato. Tuttavia, il costo dei farmaci antitumorali è, in più di 10 anni, duplicato ed è aumentato anche il numero dei pazienti. Nei prossimi anni, aumenterà quindi la necessità di risorse economiche per far fronte ai costi dei nuovi farmaci che avranno indicazione in altre forme tumorali. È necessario quindi favorire la disponibilità di nuove risorse: un emendamento alla legge di Bilancio della Commissione Sanità del Senato del novembre 2017 (prima firma quella della Presidente Emilia De Biasi) prevede l'aumento della tassazione sui tabacchi per circa 600 milioni di euro per finalizzare l'acquisto dei costosi farmaci antitumorali innovativi. E questo potrà essere un altro passo per favorire la disponibilità di risorse per coprire i costi dei nuovi trattamenti oncologici.

Paolo Gritti

Presidente SIPO - Società Italiana di Psico-Oncologia

Il ruolo dello psico-oncologo è fondamentale nel supporto al medico e al paziente durante tutto il percorso di cura, e in particolare nel delicato momento della comunicazione della diagnosi. Come mai allora la figura professionale dello psico-oncologo non ha un riconoscimento ufficiale tra le professioni sanitarie?

Le ragioni sono di ordine culturale, non organizzative né finanziarie, poiché nell'ambiente oncologico già operiamo in modo integrato ed è stato provato che il costo iniziale relativo al personale si riflette nel medio e lungo termine in una riduzione complessiva delle spese assistenziali. C'è ancora un pregiudizio, l'idea che l'intervento psicologico non abbia un valore decisivo nella cura del paziente oncologico: esso riguarda non solo le altre figure professionali ma spesso anche pazienti e familiari, non naturalmente inclini a considerare che il benessere psicologico e quello somatico sono profondamente interconnessi. È una consapevolezza che va costruita volta per volta, ma come SIPO siamo moderatamente ottimisti che nel medio termine sia possibile annoverare un numero sempre maggiore di psicologi nel campo dell'Oncologia.

Vito Lorusso

Direttore U.O.C. Oncologia Medica, Istituto Tumori G. Paolo II, Bari

Nell'ambito del progetto è stata condotta un'indagine qualitativa sui Direttori, oncologi ed ematologi dei Centri di Riferimento della Puglia, che fotografa lo status della Regione su Rete Oncologica, qualità di presa in carico dei pazienti e implementazione dei PDTA per le principali patologie neoplastiche. Ci può commentare i risultati di questa indagine?

Hanno aderito alla survey 25 oncologi, Responsabili di Struttura negli Istituti Scientifici, negli Ospedali e nelle AA.SS.LL. pugliesi. Dalle loro risposte emerge un quadro complessivo certamente incoraggiante, per la presenza di Gruppi Multidisciplinari di Patologia attivi in numerosi Centri. Esiste un'offerta oncologica giudicata di buon livello su tutto il territorio, con alcuni aspetti che potrebbero essere perfezionati come la disponibilità dei test biomolecolari, in particolare quelli per la mutazione dei geni T790M e PDL-1, correlati a forme diffuse di tumore come ad esempio quello del polmone. L'istituzione della struttura organizzativa di coordinamento dell'attività dei Centri Oncologici avrà un impatto positivo sia attraverso l'implementazione dei Gruppi Multidisciplinari, sia soprattutto di PDTA con valenza regionale. La Rete potrà dunque svolgere un ruolo fondamentale per realizzare un'assistenza veramente universale, senza disparità e squilibri di carattere, economico, sociale e geografico, migliorando la qualità delle prestazioni e riducendo i tempi d'attesa dei pazienti. L'indagine inoltre sottolinea l'opportunità di una chiara individuazione dei Centri d'eccellenza (HUB) e delle Unità Operative (soprattutto chirurgiche) che possano svolgere un maggior volume di prestazioni. Un altro auspicio largamente condiviso è infatti l'istituzione dei Centri di Orientamento Oncologico, nei quali il paziente possa ricevere immediata risposta alle sue necessità, grazie alla presenza di figure professionali come i *Case Manager*.

Michele Maio

Presidente NIBIT - Network Italiano per la Bioterapia dei Tumori

Il tema della sperimentazione clinica è tra quelli più controversi dal punto di vista dei pazienti in quanto ci sono opportunità ma anche rischi. In ogni caso rappresenta una chance terapeutica importante per il paziente. Ci può descrivere meglio questo quadro?

L'Italia ha un ruolo importante in quest'ambito: molti Centri partecipano a studi multicentrici internazionali, e sono numerosi in Italia anche gli studi disegnati da medici ricercatori che trasferiscono in clinica la possibilità di applicare nuove strategie terapeutiche. Per il paziente partecipare ad una sperimentazione è un'opportunità importante perché può significare beneficiare di farmaci che potrebbero diventare disponibili a tutti i pazienti affetti da una determinata patologia solo dopo diversi anni. Per ciò che attiene al rischio è decisamente molto basso: tutte le sperimentazioni cliniche sono infatti controllate in modo esaustivo per la sicurezza del paziente e qualsiasi effetto collaterale è minuziosamente valutato e riportato, essendo una delle finalità della sperimentazione stessa la verifica della sicurezza del farmaco per la persona che lo assume.

Lucia Mangone

Presidente AIRTUM - Associazione Italiana Registri Tumori

È attualmente in discussione al Senato il disegno di Legge approvato alla Camera sul Registro Tumori. Questo disegno di Legge appare altamente strategico per migliorare la sorveglianza epidemiologica, le attività di prevenzione e ricerca, la valutazione della qualità delle cure e dell'assistenza sanitaria. Ce ne può parlare?

In Italia i Registri accreditati esistono da 40 anni, sono attualmente 49 e coprono circa il 62% del territorio nazionale. L'implementazione dell'attività di registrazione, soprattutto negli ultimi 20 anni, è stata su base volontaristica, da parte cioè di singoli medici, ma la qualità del dato è omogenea e ci permette di confrontare i dati in tutta tranquillità. L'attuale disegno di Legge in discussione al Senato – che segue a un DPCM del marzo 2017, con finalità identica – istituisce un Registro Tumori Nazionale presso il Ministero della Salute, che lavorerà attraverso Centri di riferimento regionali e del quale stiamo finalmente stilando il Regolamento. L'auspicio è che le due proposte possano convergere e che si passi rapidamente alla fase operativa.

Paolo Marchetti

Professore ordinario di Oncologia Medica, Direttore U.O.C. Oncologia Medica, A.O.U. Sant'Andrea, Roma

Quali sono i vantaggi per il paziente e per il Sistema della definizione e attuazione dei PDTA per le diverse forme di cancro? E qual è la loro diffusione a livello nazionale?

La possibilità di identificare la migliore strategia terapeutica di uno specifico caso attraverso una discussione interdisciplinare, cioè condivisa in maniera sincrona, comporta per il paziente una serie di vantaggi: garantisce che i vari attori coinvolti nella decisione clinica possano in eguale misura contribuire alla soluzione del problema; evita il rischio di un condizionamento derivante dalla consuetudine, che potrebbe portare a privilegiare alcune scelte rispetto ad altre; consente il confronto con specialisti di aree differenti sia sulle altre patologie che possono affliggere i pazienti oncologici sia sugli eventuali effetti collaterali. Del resto, è stato provato da uno studio sul tumore testa-collo che le pazienti trattate in modo interdisciplinare hanno un vantaggio di sopravvivenza maggiore del 30%.

I PDTA sono stati approvati in molte Regioni, tuttavia nella loro attuazione molto spesso si esauriscono in una definizione di mandato più che in una identificazione concreta di trattamento. Ciò per una serie di ragioni: l'assenza della figura dell'*Oncology Case Manager* – che sarebbe meglio definire *Care Manager* – cioè un soggetto dedicato all'applicazione pratica delle decisioni del PDTA, l'estrema frammentazione dei sistemi informatici, che rende pressoché impossibile ottenere una reale qualificata attività d'integrazione delle informazioni, inficiando il risultato della discussione interdisciplinare; la carenza strutturale di un sistema di *audit*, che faciliterebbe enormemente l'attività clinica, garantendo la qualità delle prestazioni.

Il Parlamento europeo ha emanato due raccomandazioni sul tema delle Breast Unit, una nel 2003 e una nel 2006 con le quali si esortavano gli Stati membri ad assicurare la presenza di Centri di Senologia multidisciplinari su tutto il territorio nazionale, in conformità alle linee guida europee, entro il 2016. A che punto siamo?

La normativa esiste, ripercorre in modo condivisibile sia le Raccomandazioni europee sia il documento d'indirizzo del Ministero della Salute, ma quanto questo si traduca in un'operatività costante per le pazienti deve essere valutato in maniera attenta. Nella Regione Lazio siamo ancora a una fase d'identificazione, mentre sul territorio nazionale lo sviluppo è in ritardo ovunque e siamo ancora molto lontani dall'attivazione delle 240 Breast Unit previste dalla legge. E purtroppo sono ancora troppe le donne che vengono operate in Centri che non hanno un volume di attività tale da essere inseriti nell'ambito delle strutture di riferimento delle BU.

Le Associazioni pazienti chiedono a gran voce di essere informati e coinvolti maggiormente nelle scelte terapeutiche del medico oncologo, anche nei casi di *shift*. In che modo è possibile migliorare tale aspetto?

La possibilità di inserire le Associazioni dei pazienti nell'ambito dei processi decisionali dovrebbe essere valutata a livello istituzionale, dal momento che sono portatrici di interessi specifici che molto spesso sfuggono a chi opera scelte strategiche a livello regionale. Nelle specifiche realtà cliniche sarebbe auspicabile e importante che le Associazioni potessero svolgere il loro ruolo a tutela dei pazienti attraverso un coinvolgimento nei processi di verifica della qualità del servizio interno.

Roberto Mazza

Ufficio Relazioni con il Pubblico, Istituto Tumori di Milano

All'Istituto Tumori è attivo un servizio molto simile al Centro Accoglienza e Servizi (CAS) e che è dedicato alle patologie neoplastiche del torace. Ce ne può parlare?

Il paziente oncologico si trova di fronte a una serie di ostacoli burocratici che rischiano di bloccare il percorso diagnostico e terapeutico. La figura chiave del nostro servizio è il *Case Manager*, un professionista portatore di competenze amministrative e cliniche, che accoglie il paziente con sospetta neoplasia e organizza in maniera razionale e secondo gli schemi del PDTA gli *step* diagnostici: questo significa una presa in carico continuativa e multidisciplinare del paziente e quindi diminuire i tempi, ottimizzare spostamenti e risorse, fornire un riferimento concreto in grado di offrire delle risposte immediate. Ciò ci consente non solo un monitoraggio efficace ma permette finalmente ai medici di focalizzare il loro tempo solo sugli aspetti squisitamente clinici. Questo approccio è stato applicato per i pazienti che si presentano in Istituto con un sospetto di neoplasia polmonare e l'accoglienza del case manager nel CAT (Centro di Accoglienza Torace) ha diminuito i tempi necessari per giungere alla diagnosi; altri team multidisciplinari hanno finanziato figure simili con fondi provenienti da donazioni perché ormai questa figura è sempre più necessaria per affrontare la complessità delle cure oncologiche. Oggi è il momento di trasformare queste iniziative ancora episodiche in un sistema di accoglienza sistematico ed efficace del paziente oncologico.

Andrea Micheli

Direttore scientifico di "Epidemiologia e Prevenzione"

Recentemente è stato pubblicato uno studio sulla rivista scientifica "Epidemiologia e Prevenzione" da lei diretta che valuta gli effetti che potrebbero essere raggiunti in Italia se fosse applicato il progetto Ministeriale "Guadagnare Salute". Recentemente il programma è stato inserito nel documento di indirizzo per il 2018 del Ministero della Salute. Qual è la sua opinione al riguardo?

Lo studio ha valutato la variazione nel numero di decessi per tumore associati alla teorica completa eliminazione dei fattori di rischio che attengono agli stili di vita – cattiva alimentazione, ridotta attività fisica, assunzione di tabacco e di alcol – oggetto dei programmi di prevenzione primaria inseriti nel progetto "Guadagnare Salute". Il risultato, supportato da una letteratura scientifica ormai consolidata, mostra che la teorica completa applicazione di quei programmi produce una riduzione rilevante della mortalità. È stato stimato che dei 175.603 decessi per tumore occorsi nel 2013 in Italia, più di 67.000

(il 38%, 46.000 uomini, 21.000 donne) erano attribuibili a quei comportamenti a rischio. Il progetto è intersettoriale, perché riguarda la trasformazione di aspetti sociali ed economici globali in funzione della salute dei cittadini: organizzazione della città, mobilità, commercio, agricoltura. La scelta del Ministero della Salute di riprendere in considerazione il progetto “Guadagnare Salute” è importante dal punto di vista delle strategie di controllo del cancro e delle malattie cronico-degenerative. Per la promozione della salute dei cittadini e anche la sostenibilità del Sistema Sanitario in futuro il consolidamento e la diffusione di programmi di prevenzione primaria sono infatti necessari. Per la sua attuazione, lo strumento del partenariato tra Regioni o Istituzioni, laddove un territorio non sia in grado di organizzare una strategia che coinvolga i cittadini, può essere una strategia vincente.

Fabrizio Nicolis

Direttore Sanitario Sacro Cuore-Don Calabria, Negrar e Presidente Fondazione AIOM

Quali sono le ricadute sul benessere psico-fisico del paziente oncologico apportate dall'approccio multidisciplinare e dal lavoro di equipe?

Le indicazioni terapeutiche condivise tra diversi specialisti esperti nelle varie patologie oncologiche nell'ambito di un approccio multidisciplinare determinano l'applicazione, nel singolo caso, del trattamento più adeguato scelto in base alle caratteristiche sia del tumore che del paziente (incluse eventuali comorbidità). La ricaduta di questa modalità operativa sul benessere fisico del paziente si traduce, nelle forme in stadio iniziale, in una riduzione del rischio di ripresa di malattia e, nelle forme metastatiche, in un miglior controllo dei sintomi (con miglioramento della qualità di vita) e in un aumento della sopravvivenza globale.

Inoltre, il paziente, consapevole di essere preso in carico da una equipe multidisciplinare, si sente “rassicurato”, con conseguente positivo impatto psicologico. E si sente “seguito” passo dopo passo dai vari specialisti, affiancati dagli infermieri e dagli psico-oncologi, in un percorso di cura in cui “non si sente più solo”.

In questi anni molto è stato fatto per gli screening oncologici garantiti dai LEA, ma cosa si può fare per migliorare l'adesione dei cittadini?

L'adesione ai tre programmi di screening attivi oggi in Italia non è ancora ottimale e nel 2015 è risultata essere pari al: 55% per lo screening mammografico, 44% per lo screening del carcinoma del colon-retto, 40% per lo screening del carcinoma della cervice, con differenze tra le macroaree Nord/Centro/Sud-Isole.

Ancora più preoccupante è l'importante differenza in adesione registrata dal sistema di sorveglianza PASSI tra le singole Regioni italiane (anni 2013-2015): si va dal 78% di adesione dell'Emilia-Romagna al 23% della Campania per lo screening mammografico, dal 65% dell'Emilia-Romagna al 6% della Puglia per lo screening del carcinoma del colon-retto, e dal 67% della Emilia-Romagna 21% della Campania per lo screening del carcinoma della cervice uterina.

In aggiunta, sempre il sistema PASSI ha evidenziato che, oltre alla percentuale di persone che aderiscono ai tre programmi di screening organizzati, una ulteriore percentuale di persone effettua gli esami per una diagnosi precoce di tumore al di fuori dei programmi organizzati (attività spontanea): il 19% per il carcinoma mammario, solo l'8% per il ca. del colon-retto ma ben il 35% per il carcinoma della cervice uterina. E ciò determina comunque un dispendio di risorse, all'interno di un sistema sanitario a risorse sempre più limitate.

È necessario quindi aumentare l'adesione ai programmi di screening organizzati, pianificando campagne di sensibilizzazione presso la cittadinanza italiana e proprio con questa finalità è partito da pochi mesi in Sardegna un progetto pilota sostenuto da AIOM (Associazione Italiana Oncologia Medica) e coordinato dalla Dr.ssa Maria Teresa Ionta.

È inoltre necessario che vengano attuate azioni di politica sanitaria incisive, che convergano verso:

- un maggior controllo dell'implementazione/organizzazione degli screening, valutazione dei risultati e delle problematiche;
- una maggiore disponibilità di risorse: economiche, strutturali e di personale.

Salvatore Palazzo

Direttore U.O.C. Oncologia Medica, Azienda Ospedaliera di Cosenza

Quali strumenti potrebbero essere messi in campo per garantire un accesso equo e omogeneo a livello regionale all'innovazione terapeutica oncologica anche attraverso sistemi alternativi ai Prontuari Terapeutici Ospedalieri Regionali?

È notorio che in molte Regioni i Prontuari terapeutici Ospedalieri siano diventati una sorta di pietra d'inciampo per l'inclusione dei farmaci innovativi, anche se nel 2014 il decreto Balduzzi prevedeva un automatismo della loro disponibilità. L'alternativa è rappresentata da quelle Regioni, come il Veneto, che hanno abolito del tutto il Prontuario; è comunque importante mantenere a livello regionale una struttura operativa che svolga attività d'incentivazione e di controllo: a tal fine sarebbe auspicabile che il Centro di coordinamento regionale della Rete Oncologica costituisse una Commissione che garantisca e verifichi l'implementazione e l'equo accesso dell'innovazione al livello dei PDTA.

Giorgina Specchia

Direttore U.O. Ematologia con Trapianto, A.U.O.C. Policlinico di Bari

L'indagine qualitativa condotta nell'ambito del progetto sui Direttori, oncologi ed ematologi dei Centri di Riferimento della Puglia, fotografa lo status della Regione su Rete Oncologica, qualità di presa in carico dei pazienti e implementazione dei PDTA per le principali patologie neoplastiche. Ci può commentare i risultati di questa indagine?

In Puglia la Rete ematologica (REP) è una realtà ormai consolidata: è dal 2010 che abbiamo sentito l'esigenza di condividere i percorsi clinici facendo interloquire competenze ed esperienze, mettendo in atto azioni e strumenti per uniformare percorsi diagnostici e cure e per identificare i punti deboli, provvedendo a correggerli. Abbiamo istituito ad esempio una collaborazione diretta con un network di cardio-ematologi/oncologi: lo scambio costante d'informazioni ci consente di aggiornarci reciprocamente sui nuovi farmaci e i loro effetti collaterali. Sono in cantiere già altre progetti per ulteriori collaborazioni. Stiamo infine lavorando su piattaforme diagnostiche avanzate come *Labnet Ginema*, network di laboratori accreditati che standardizzano la metodica e la condividono: ciò permette a un paziente che fa un test molecolare in un Centro di Ematologia di avere un risultato con lo stesso valore prognostico di quello eseguito in qualsiasi altro Centro. I risultati della *survey* sembrano confermare quanto la Rete sia un formidabile strumento di integrazione fra *setting* ospedaliero e territoriale allo scopo di ottimizzare le risorse e garantire elevati standard di efficienza e di qualità. Rispetto alle criticità, condivido i temi emersi dall'indagine, nello specifico la necessità che gli specifici PDTA di patologia siano completati, ridefiniti nei dettagli e fatti approvare dalla Regione: questo è un lavoro *in progress* ma è già in fase avanzata. C'è poi l'annoso problema della carenza di risorse umane: è necessario poter disporre di numero di infermieri/medici adeguato al carico di lavoro e di figure amministrative esperte anche nell'informatizzazione dei dati relativi all'attività svolta. Ci auguriamo che le Istituzioni possano a breve distribuire le risorse considerando sia l'urgenza e la ragionevolezza delle richieste, sia l'eccellenza dell'attività scientifico-assistenziale messa a disposizione dei pazienti.

Marco Vignetti

Coordinatore Trial Office Fondazione GIMEMA Onlus,
Ricercatore Ematologia Sapienza Università di Roma, Vice Presidente AIL Nazionale

Qual è la situazione della Rete Ematologica nel Lazio?

Formalmente nel Lazio la Rete Ematologica non è stata istituita, anche se fa parte di un futuro piano d'intenti. Tuttavia, dal punto di vista sostanziale, esiste da molti anni su tutto il territorio regionale e gestisce tutti i pazienti ematologici grazie all'iniziativa dei singoli Centri di Ematologia del Lazio, che collaborano attraverso strutture "di rete" nazionali, come GIMEMA, sia a livello assistenziale che di ricerca. Sono inoltre attive reti specifiche su Roma, quali quelle del trapianto di

cellule staminali (la "*Rome Transplant Network*") e le reti di patologia per le mielodisplasie (GROM, Gruppo ROmano Mielodisplasie) e i Mielomi. Sono tutte realtà che, nella totale assenza di infrastrutture logistiche, amministrative ed informatiche all'altezza, operano grazie all'impegno dei singoli ematologi, consapevoli della ricchezza e della necessità di un lavoro condiviso, permettendo così di confrontare problematiche e mettere a punto protocolli diagnostico-terapeutici comuni nell'interesse dei pazienti, spesso paradossalmente in deroga alle "procedure" imposte dalle Istituzioni, certamente al di fuori ed oltre i loro compiti (e orari) istituzionali.