

In collaborazione con



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

COMUNICATO STAMPA

### Tumori: parte da Bari il tour di presentazione dell'Accordo di Legislatura per migliorare la presa in carico e cura dei pazienti

*In Puglia si registrano ogni anno circa 20.000 nuovi casi di tumore, con forti differenze tra le 4 macro-aree interne: nel Salento l'incidenza dei tumori maschili al polmone e alla vescica è la più alta d'Italia e in particolare nella provincia di Taranto i tumori infantili sono più numerosi del 30% rispetto alle altre provincie pugliesi. Nella BAT i nuovi casi di tumore al fegato, sempre tra gli uomini, superano del 13% la media nazionale.*

*Parte dalla Puglia il tour di presentazione dell'Accordo di Legislatura, siglato da 18 Associazioni pazienti e la politica nazionale e regionale: un vero e proprio programma politico in 15 punti sulle malattie oncologiche ed onco-ematologiche per migliorare la presa in carico dei pazienti nell'ottica della sostenibilità del Sistema.*

*Secondo una survey qualitativa/quantitativa condotta nell'ambito del movimento "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere" che ha coinvolto specialisti delle Oncologie ed Ematologie e Associazioni pazienti della Regione, il modello pugliese di assistenza oncologica riesce a dare risposte adeguate ai pazienti nonostante la carenza di risorse professionali e organizzative.*

**Bari, 1 febbraio 2018** – A quattro settimane dalle elezioni politiche nazionali, la Puglia ospita la prima tappa del tour di presentazione dell'Accordo di Legislatura tra le Associazioni dei pazienti che aderiscono al movimento "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere" e i politici nazionali e regionali aderenti agli Intergruppi parlamentari e consiliari coinvolti nell'iniziativa.

Una vera e propria agenda per i prossimi 5 anni, che indica i 15 punti fondamentali per migliorare l'assistenza dei pazienti oncologici e onco-ematologici, delineare un percorso di cura ottimale e ottimizzare la loro presa in carico e cura. Il documento, trasmesso alle segreterie di tutti i partiti nazionali, si propone come una bussola per orientare i legislatori impegnati sui temi oncologici a livello nazionale e regionale.

«Il paziente oncologico esige politiche sanitarie attente e soprattutto dedicate. È un suo diritto e l'Accordo di Legislatura indica 15 punti per dare risposte efficaci ai principali bisogni – afferma **Annamaria Mancuso**, Presidente di Salute Donna Onlus – come associazioni pazienti è nostro compito verificare che l'Accordo di Legislatura possa realizzarsi nel rispetto dei vincoli e della sostenibilità del nostro Sistema Sanitario».

PROGETTO REALIZZATO GRAZIE ALLA SPONSORIZZAZIONE DI

abbvie

AMGEN

astellas

AstraZeneca

Celgene

IPSEN  
Innovation for patient care

janssen

MERCK

MSD  
INVENTING FOR LIFE

NOVARTIS

Pfizer

Roche

Tra gli obiettivi strategici proposti dalle Associazioni, il Piano Oncologico Nazionale (scaduto nel 2016 e non ancora rinnovato), l'istituzione delle *Breast Unit* su tutto il territorio nazionale, l'approccio multidisciplinare (GPI), la redazione di PDTA (Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali).

E ancora: i Centri Accoglienza e Servizi, il fondo per i farmaci oncologici innovativi, i test diagnostici e l'accesso agli studi clinici, l'istituzione della figura dello psico-oncologo, le campagne di comunicazione sugli screening oncologici e gli stili di vita, la lotta alle *fake news*.

Ma il cardine dell'accordo e la grande priorità per la prossima legislatura riguarda l'attuazione delle Reti Oncologiche ed Ematologiche, al momento attivate solo in 6 Regioni (Piemonte, Lombardia, Toscana, Veneto, Valle d'Aosta, Umbria): solo nella prospettiva della Rete, infatti, è possibile fornire un'assistenza veramente universale, livellando le disparità di trattamento, riducendo i tempi d'attesa dei pazienti e migliorando la loro presa in carico, al fine di assicurare qualità, continuità e omogeneità al percorso terapeutico.

E per identificare in modo capillare le necessità dei pazienti, è stata realizzata una *survey* qualitativa/quantitativa sulla realtà oncologica e onco-ematologica della Puglia, dove è presente l'Intergruppo consiliare "Insieme per un impegno contro il cancro" dedicato alla tutela dei diritti dei pazienti onco-ematologici e costituitosi nell'ambito del movimento. L'indagine ha coinvolto specialisti delle Oncologie ed Ematologie e Associazioni pazienti presenti sul territorio.

In Puglia l'incidenza della malattia oncologica presenta marcate differenze sia rispetto al dato nazionale sia tra le 4 macro aree interne: ad esempio, nel Salento l'incidenza dei tumori maschili al polmone e alla vescica è la più alta d'Italia e in particolare nella provincia di Taranto i tumori infantili sono più numerosi del 30% rispetto alle altre provincie pugliesi. Nella BAT i nuovi casi di tumore al fegato, sempre tra gli uomini, superano del 13% la media nazionale.

*«Dalle risposte emerge un quadro complessivo incoraggiante, per la presenza di Gruppi Multidisciplinari di Patologia attivi in numerosi Centri»,* dichiara **Vito Lorusso**, Direttore U.O.C. Oncologia Medica, Istituto Tumori G. Paolo II, Bari. *«Esiste un'offerta oncologica giudicata di buon livello su tutto il territorio, con alcuni aspetti che devono essere perfezionati. 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 dei PDTA con valenza regionale».*

I punti critici maggiormente condivisi da oncologi e pazienti pugliesi che saranno portati all'attenzione delle istituzioni regionali sono: la scarsa interazione tra i Centri e la carenza di risorse umane e organizzative. In particolare la *survey* sottolinea l'assenza di data manager/data entry e di software per la gestione del paziente, per l'analisi dei dati relativi alla malattia e per i controlli di qualità. La *survey* ha inoltre evidenziato la necessità di istituire e mettere in rete i Centri di Orientamento Oncologico (CORO) e d'implementare il settore della Biologia Molecolare, rendendolo più omogeneo.

Sul versante ematologico, i pazienti pugliesi possono invece contare su una Rete che opera ormai da diversi anni, come afferma **Giorgina Specchia**, Direttore U.O. Ematologia con Trapianto, A.U.O.C. Policlinico di Bari: *«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. I risultati della survey sembrano confermare quanto la Rete sia un formidabile strumento di integrazione fra il setting ospedaliero e quello territoriale allo scopo di ottimizzare le risorse e garantire elevati standard di efficienza e di qualità».*

Per migliorare ulteriormente lo standard di cura, gli ematologi pugliesi hanno individuato specifiche azioni: l'approvazione di un PDTA comune a tutte le Unità Operative, la condivisione dei dati tra PDTA e Day Service regionali, la disponibilità sull'intero territorio di una diagnostica genomica/molecolare omogeneamente distribuita, una maggiore collaborazione con la Medicina del Territorio. Inoltre specialisti e pazienti reclamano interventi che incrementino le risorse umane e la condivisione delle esperienze: c'è bisogno di medici, infermieri informatici, biologi, data manager, ma anche di un'informatizzazione più capillare.

*«L'Accordo di Legislatura ispirerà la nostra strategia per i prossimi 5 anni, mentre i risultati della survey condotta in Puglia ci forniscono preziose indicazioni anche in ambito nazionale – osserva **Annamaria Mancuso** – il nostro movimento si sta consolidando come interlocutore di riferimento delle istituzioni*

*per la tutela dei pazienti oncologici. Anche nel corso della prossima legislatura continueremo ad essere un laboratorio di proposte per la politica nazionale e regionale».*