

In collaborazione con



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



DOSSIER RELATORI

Milano, 18 luglio 2018



INDICE

Annamaria Mancuso, *Presidente Salute Donna onlus*

Sandro Barni, *Primario Emerito U.O. Oncologia Medica ASST Bergamo Ovest, Ospedale di Treviglio
Consigliere Nazionale Collegio Italiano Primari Oncologi Medici Ospedalieri (CIPOMO)*

Miriam Carbone, *Comunicazione aBRCAdaBRA onlus*

Alessandro Corbetta, *Consigliere Regionale e Promotore Intergruppo consiliare lombardo*

Paolo Corradini, *Direttore Divisione Ematologia e Trapianto Midollo Osseo, Fondazione IRCCS
Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e Presidente Società Italiana Ematologia (SIE)*

Giulio Mantella, *Project Leader Officine Buone*

Paolo Giorgio Sergio Pasini, *Presidente AIPaSiM - Associazione Italiana dei Pazienti con
Sindrome Mielodisplastica onlus*

Annamaria Mancuso
Presidente Salute Donna onlus

Nuovo Intergruppo consiliare lombardo per la lotta contro il cancro: importante la continuità per attuare proposte già avviate, come PDTA per pazienti metastatiche

Sono felicissima sia per la ricostituzione in questi giorni dell'Intergruppo consiliare lombardo, sia per i nomi che ne fanno parte; con mia grande sorpresa sono stati davvero veloci e bravissimi a ricostituirlo, se penso che in alcune Regioni si sta ancora lavorando per far nascere gli Intergruppi. Adesso siamo in attesa di poter cominciare a lavorare ma vedo che da parte di tutti ci sono tanta buona volontà e voglia di iniziare, spero veramente che tutto ciò porti ad azioni concrete a livello legislativo. Inizieremo a lavorare ovviamente su alcune tematiche specifiche, ad esempio nella scorsa Legislatura era stato votato all'unanimità il PDTA delle donne metastatiche, adesso lo dovremo ripescare per renderlo attuativo. Vorremmo anche chiedere un PDTA all'interno della Breast Unit per le donne con mutazione genetica, per le quali abbiamo già ottenuto l'esenzione del ticket nella scorsa Legislatura, adesso però dobbiamo mettere ordine in questo settore specifico perché è importante che i Centri accreditati ad eseguire i test genetici abbiano caratteristiche peculiari specifiche. Quello che vogliamo è che la donna entri in un percorso "guidato" e che non sia lasciata a se stessa dentro un laboratorio di analisi. Sarà fondamentale costruire un PDTA che abbia al suo interno sia un genetista, figura che per competenza professionale è in grado di fare una scrematura delle donne che possono o no fare i test, al fine di evitare di sottoporre all'esame genetico anche quelle a cui non serve farlo con ulteriore stress e spreco di risorse, sia uno psicologo, perché quando si comunica ad una persona di essere portatrice di una mutazione genetica deve esserci un adeguato supporto nella gestione di questa informazione.

Salute Donna onlus, che si occupa prevalentemente di mammella ma anche di altri tumori femminili, e tutte le altre Associazioni porteranno le istanze per ogni singola patologia che rappresentano. È importante sottolineare, ed io non lo dimentico mai, che noi siamo un team: ogni Associazione ha un suo valore aggiunto e può portare un contributo per quel tipo di patologia di cui si fa portavoce. Non c'è solo Salute Donna nel progetto "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere", ma ci sono altre 20 Associazioni che hanno aderito e ognuna ha qualcosa da dire riguardo alla patologia che rappresenta portando ai Tavoli le problematiche che le riguardano. Siamo coscienti di non poter avere tutto, ma il fatto di trovare un equilibrio e portare ai Tavoli le questioni più importanti per la vita dei pazienti è cruciale perché almeno ai decisori noi portiamo la vita reale, la voce del paziente. Mi piace ricordare che il nostro progetto è unico in Italia, non ce ne sono uguali. Noi non siamo legati da vincoli o contratti con le altre Associazioni, quindi se ci sediamo insieme attorno a un Tavolo per discutere e affrontare le varie tematiche e cercare di risolverle, è solo perché tutti noi crediamo fortemente in questo progetto, abbiamo gli stessi obiettivi e vogliamo le stesse cose.

Sandro Barni

*Primario Emerito U.O. Oncologia Medica ASST Bergamo Ovest, Ospedale di Treviglio
Consigliere Nazionale Collegio Italiano Primari Oncologi Medici Ospedalieri (CIPOMO)*

Accesso ai test genetici, PDTA e Reti oncologiche, empowerment dei pazienti: i temi principali sui quali dovrà lavorare il nuovo Intergruppo

Personalmente non ho partecipato al precedente Intergruppo consiliare della Lombardia. Questa volta invece la presidente di Salute Donna onlus, Annamaria Mancuso, mi ha coinvolto: ne sono particolarmente onorato e per una serie di ragioni sono contento che si sia ricostituito l'Intergruppo. Intanto, il termine stesso "intergruppo" sta a dimostrare la presenza in esso di tutte le forze politiche e questo ha una sua rilevanza poiché sono convinto che la salute dei cittadini non abbia alcun colore.

Credo che sia estremamente importante il ruolo che possono giocare le Associazioni di pazienti come interlocutore per le forze politiche. In questo momento ci sono molti argomenti che stanno emergendo sempre di più riguardo la funzione del paziente oncologico nei vari Paesi e che da noi fanno fatica ad essere affrontati. Tempo fa proprio Salute Donna ha portato avanti il discorso del BRCA1 e BRCA2 che in Lombardia in questo momento è rimborsato e credo che questo sia stato un enorme successo. Tra i vari argomenti emergenti che diventeranno sempre più importanti c'è quello del cosiddetto PRO - Patient Reported Outcome, vale a dire che noi vediamo la medicina e le terapie con gli occhi del medico ma bisogna cominciare a vederla con gli occhi dei pazienti: imparare a costruire tutti i nostri percorsi anche secondo le prospettive dei pazienti. Altro argomento emergente è quello dei test genetici. Proprio all'ASCO di quest'anno è stato portato in plenaria uno studio sul tumore della mammella che dimostra come un'analisi genetica abbastanza semplice e molto diffusa negli USA permette al 50% delle pazienti di risparmiare la chemioterapia. È in atto su questa tematica un dibattito tra Società scientifiche e Ministero della Salute e una spinta da parte delle Associazioni sarebbe, credo, molto importante. Altro argomento importante riguarda il fatto che in tutte le Regioni si stanno costruendo sia le Reti oncologiche sia i PDTA. Molte Società scientifiche, in primis AIOM, stanno realizzando le linee guida. Ebbene, sia per i Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali che nelle linee guida è fondamentale la presenza attiva dei pazienti. Altro tema sul quale l'Intergruppo potrebbe lavorare insieme alle Associazioni è la capacità di coinvolgere pazienti preparati e in grado di comunicare su questi bisogni. A mio avviso, è fondamentale un dialogo paritetico tra i medici oncologi, le Associazioni dei pazienti e i decisori politici coinvolti trasversalmente proprio per arrivare ad uno scambio culturale e lessicale. In tutto questo, il compito del clinico è quello di raccogliere tutti i giorni i bisogni del paziente che non sono propriamente gli stessi bisogni del medico, dell'infermiere o della struttura. Credo che il medico oncologo debba essere un po' il collettore delle tante necessità espresse o inesprese del paziente, che debba elaborarle e renderle il più possibile evidenti a tutti in modo che si possa insieme arrivare ad una soluzione.

Miriam Carbone

Comunicazione, aBRCAdaBRA onlus

L'Intergruppo, un'opportunità per accelerare l'accesso al test e l'orientamento per le persone con mutazioni BRCA

aBRCAdaBRA onlus è la prima Associazione nazionale nata per sostenere tutte le persone portatrici di mutazioni genetiche BRCA. Uno dei principali obiettivi dell'Associazione è quello di individuare la presenza della mutazione BRCA nei soggetti a rischio prima del manifestarsi della malattia dedicando loro percorsi ad hoc in Centri altamente specializzati per la corretta gestione del loro rischio genetico. Ogni persona ad alto rischio non deve solo avere facile accesso al test, ma anche poter contare su un team multidisciplinare di professionisti in grado di supportarla e consigliarla nella scelta tra stretta sorveglianza e chirurgia di riduzione del rischio.

Siamo certi che la stretta collaborazione con l'Intergruppo consiliare della Lombardia possa aiutarci a raggiungere i nostri obiettivi nell'interesse del paziente perché, anche nel nostro caso, lavorare in team è sinonimo di successo.

Alessandro Corbetta

Consigliere Regionale e Promotore Intergruppo consiliare lombardo

Lombardia Regione virtuosa grazie a politiche di assistenza sanitaria, prevenzione e screening. Ma non bisogna fermarsi: importante continuare a lavorare su tutela diritti pazienti

Con grande entusiasmo mi sono fatto promotore della ricostituzione dell'Intergruppo consiliare lombardo, chiedendo personalmente ai colleghi consiglieri di far parte di un Intergruppo per la prevenzione e la lotta contro i tumori. Ho ricevuto diverse adesioni da parte di tutti gli schieramenti

politici presenti in Consiglio regionale, ad oggi sono ben 19 i Consiglieri regionali che hanno aderito e faranno parte dell'Intergruppo consiliare della Lombardia. Direi che questo è un ottimo punto di partenza. Il motivo per cui mi sono fatto promotore dell'iniziativa, che peraltro era già partita con un primo Intergruppo nella scorsa legislatura, è stato l'incontro con Annamaria Mancuso, presidente di Salute Donna onlus. Annamaria è una donna con una carica incredibile, capace di trasmettere la sua passione, il suo coraggio e la sua voglia di smuovere le coscienze in questa lotta contro il cancro. Parlando con lei ho deciso di farmi portavoce per portare avanti il lavoro già iniziato in Consiglio regionale e che ha ottenuto l'approvazione in Aula di alcune importanti mozioni per la tutela dei pazienti oncologici.

Voglio ricordare, tanto per dare qualche numero, che ogni giorno in media in Lombardia 174 persone scoprono di avere un tumore e nel solo 2017 sono stati stimati 63.700 nuovi casi solo nella nostra Regione. La Lombardia inoltre detiene due primati: la più alta incidenza di tumori, ma anche la maggiore sopravvivenza dei malati oncologici. Questo vuol dire che da un lato chi vive nel nostro territorio, a causa di fattori ambientali o di stili di vita stressanti e poco sani, rischia di ammalarsi di più, ma dall'altro che il nostro sistema è stato capace di mettere in campo diverse politiche di assistenza sanitaria, prevenzione e screening che hanno reso la Lombardia la Regione dove si riesce a vivere di più: noi dobbiamo cercare di potenziare ancora di più questo trend.

Il compito principale dell'Intergruppo sarà quello di andare ad ascoltare chi la malattia l'ha vissuta e la vive e cercare poi le leve giuste per migliorare l'assistenza e soprattutto prevenire. Il lavoro che ci aspetta è poi su diversi fronti: agire sulla prevenzione partendo dai più piccoli, ascoltare le Associazioni dei pazienti e degli esperti per promuovere gli screening gratuiti, migliorare il sistema delle Breast Unit ma anche di altre strutture. Nostro obiettivo sarà quello di portare le proposte che raccoglieremo all'attenzione della Giunta regionale, chiedendo di intervenire direttamente sul sistema sanitario per migliorare la tutela, i diritti e la presa in carico dei pazienti oncologici.

Noto con piacere che c'è grande entusiasmo su questa iniziativa e le adesioni stanno aumentando di giorno in giorno: raccogliamo un grande testimone ed è nostro desiderio fare un lavoro ancora più importante!

Paolo Corradini

Direttore Divisione Ematologia e Trapianto Midollo Osseo, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e Presidente Società Italiana Ematologia (SIE)

Presenza in carico e supporto in tutti i momenti del percorso di cura: l'esigenza primaria anche per i pazienti ematologici

Anche in ematologia, come in molte aree terapeutiche, è cresciuta l'attenzione alle esigenze dei pazienti grazie all'impegno di Associazioni come AIL. Le esigenze dei nostri pazienti, le stesse di tutte le persone che convivono con una malattia oncologica, sono legate al trattamento: sentirsi bene, mantenere la propria qualità di vita e non vederla stravolta, non avere grandi limitazioni alla propria libertà, riuscire a mantenere un buon rapporto con i medici e gli infermieri, poter essere seguito da un caregiver in famiglia. Il fattore determinante, per tutti questi pazienti, è essere presi in carico come persone all'interno degli ospedali, essere seguiti nei momenti chiave del percorso di cura, sentire di avere l'attenzione del team specialistico.

Giulio Mantella

Project Leader Officine Buone

Sostegno ai pazienti, “migrazioni sanitarie”, servizi di supporto: un’agenda per il confronto tra l’Intergruppo e le Associazioni

Come Officine Buone siamo in 39 ospedali in tutta Italia, compresa la Lombardia. A Milano siamo presenti in sei strutture sanitarie, in particolare all’Istituto Tumori, dove è nata la nostra Associazione. Abbiamo osservato una serie di criticità, o se vogliamo, di bisogni dei pazienti: la necessità di un orientamento e di un accompagnamento maggiore alla scelta delle cure, specie per le persone che non risiedono in Lombardia; la necessità di promuovere indicatori di performance per capire se è veramente necessario “migrare” in altre Regioni per essere curati o ricevere le cure migliori. Crediamo che sia molto importante mettere le famiglie nella condizione di poter scegliere consapevolmente. Oltre a questi bisogni, sarebbe opportuno creare e potenziare la comunicazione per far conoscere a tutti i servizi *a latere* delle cure mediche che sono disponibili per accogliere le famiglie, così come potenziare i servizi di supporto psicologico. Le cose da fare e da migliorare non mancano e siamo certi che l’Intergruppo regionale già dal primo incontro si renderà disponibile a conoscere la situazione generale e i problemi per capire le vere necessità. La condivisione e il confronto a livello politico sulle diverse problematiche saranno una spinta forte per migliorare ulteriormente le condizioni dei nostri pazienti e la loro presa in carico.

Paolo Giorgio Sergio Pasini

Presidente AIPaSiM - Associazione Italiana dei Pazienti con Sindrome Mielodisplastica onlus

Mielodisplasia: alleanza tra Regione Lombardia, sistema sanitario, medici e pazienti per il modello del “prendersi cura”

L’Associazione dei pazienti con mielodisplasia è recente in quanto fondata lo scorso anno da cinque portatori della patologia e da due illustri clinici dell’ematologia. La mielodisplasia è una malattia del sangue, indicata come malattia rara; tuttavia, dall’indagine che abbiamo condotto risulta che in Italia oltre 7.500 persone ne sono colpite, i due terzi di queste sono anziane (età media 75 anni) e i pazienti lombardi sono circa il 18%. Il primo problema, quindi, è proprio l’età avanzata. Un altro problema riguarda la conoscenza di questa patologia, ancora misconosciuta anche tra i medici di base; inoltre, questo tipo di paziente è un malato cronico che necessita di un livello nuovo di cura che sia veramente ritagliata sulle esigenze del paziente che spesso presenta comorbidità (anemia e problemi cardiaci). Un aspetto positivo è l’assistenza lombarda grazie anche alla rete onco-ematologica che, sfruttando le grandi competenze specialistiche, gli strumenti informatici e i protocolli, ha creato un presidio molto forte per quel che riguarda la diagnosi precoce di questa patologia e i centri di riferimento per la cura. Nella gestione del paziente esiste una sorta di alleanza tra Regione Lombardia, sistema sanitario, medici e pazienti, alleanza che consente di passare dal modello “cura” al modello “prendersi cura”. L’obiettivo è monitorare la malattia, informare bene il paziente e assicurare una buona qualità di vita anche con un supporto di tipo psicologico, oltre ad assicurare l’accesso a farmaci innovativi che in questi ultimi anni sono finalmente arrivati sul mercato creando un nuovo scenario per questi malati. L’Intergruppo consiliare lombardo in questo contesto assume particolare importanza nel far dialogare le Associazioni dei pazienti e i decisori politici, ma anche nel superare alcune criticità e portare avanti certe questioni che sono un po’ trascurate ancorché estremamente importanti, come quella ad esempio della partecipazione di questi pazienti alle sperimentazioni cliniche, l’assistenza sul territorio regionale e l’accesso alle terapie sul territorio nazionale di questi pazienti.