

In collaborazione con



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



Accordo di Legislatura

I commenti dei rappresentanti delle Associazioni pazienti
e della Commissione Tecnico-Scientifica

Roma, 23 ottobre 2018



INDICE

Annamaria Mancuso, *Presidente Salute Donna onlus*

Felice Bombaci, *Gruppo AIL Pazienti Leucemia Mieloide Cronica*

Francesca Bruder, *Gruppo Melanoma e patologie rare,
Oncologia Medica Ospedale Oncologico Businco, Cagliari*

Patrizia Burdi, *AISCUP - Associazione Italiana per lo Studio e la Cura del Paziente Oncologico*

Sara Dalgai, *Nastro Viola*

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*

Enzo Lucchini, *Presidente Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano*

Raffaella Massafra, *Ui Together*

Paolo Pasini, *AIPaSiM - Associazione Italiana Pazienti Sindrome Mielodisplastica*

Angela Piattelli, *Consigliere Nazionale SIPO – Società Italiana di Psico-Oncologia*

Francesco Provenzano, *ARCO - Associazioni Riuniti Calabria Oncologica*

Elisabetta Ricotti, *ACTO onlus - Alleanza Contro il Tumore Ovarico*

Antonio Russo, *Direttore UOC di Oncologia Medica - AOU Policlinico “P. Giaccone”
di Palermo*

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

Ornella Vezzano, *NET Italy - Associazione Italiana Pazienti con Tumori Neuroendocrini*

Marco Vignetti, *Coordinatore Trial Office Fondazione GIMEMA Onlus, Ricercatore Ematologia
Sapienza Università di Roma*

Annamaria Mancuso
Presidente Salute Donna onlus

Associazioni e Governo ancora insieme per un impegno condiviso contro il cancro

Salute Donna onlus da vent'anni è attiva nel sostenere i pazienti colpiti da cancro. Attività che si è intensificata con la costituzione della piattaforma "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere" alla quale oggi aderiscono 21 Associazioni pazienti, impegnate ogni giorno a portare la voce e i bisogni delle persone colpite da tumore alle Istituzioni. Oggi, 23 ottobre, è una data importante per tutti noi, viene presentato il nuovo Intergruppo parlamentare che vede l'adesione dei politici di tutti gli schieramenti. Il nostro Tavolo di lavoro ha avuto inizio nel 2014, oggi lo rinnoviamo sia con i parlamentari che avevano aderito nella scorsa Legislatura sia con i nuovi arrivati, tra cui molti giovani. La lotta contro il cancro resta una delle priorità del Servizio Sanitario Nazionale per l'elevata incidenza e per il suo pesante impatto sociale ed economico. In Italia, ogni giorno almeno 1.000 persone ricevono una diagnosi di tumore. E nonostante i progressi e i successi raggiunti nel campo della ricerca e delle terapie, che stanno trasformando il cancro in malattia cronica, questa patologia resta ancora una delle prime cause di morte della popolazione. Proseguiamo il lavoro partendo dall'Accordo di Legislatura 2018-2023, che contiene i 15 punti che delineano gli ambiti e le modalità operative che seguiremo per ottimizzare la presa in carico e garantire la massima efficacia della cura alla persona con malattia oncologica. L'obiettivo primario è quello di collegare in rete i diversi sistemi assistenziali, garantendo un'offerta adeguata sul territorio nazionale, anche più vicina al domicilio, e realizzando una presa in carico globale della persona che tenga conto dei suoi bisogni sanitari, sociali e relazionali. Siamo molto fiduciosi, considerata l'ampia adesione del mondo politico, che potrà essere fatto un buon lavoro proprio sulla base del documento programmatico sottoscritto da tantissimi parlamentari in modo trasversale nel periodo pre-elettorale.

Punti 1 e 2 Lavorare con il Governo nazionale per garantire l'adozione di un nuovo Piano Oncologico basato sulla centralità del paziente e del suo percorso terapeutico, in cui sia inserito un sistema di indicatori delle performance a livello regionale; e per dare effettiva attuazione alle Reti Oncologiche ed Ematologiche Regionali e al Registro Tumori Nazionale.

Felice Bombaci

Gruppo AIL Pazienti Leucemia Mieloide Cronica

La Rete dei centri assistenziali di patologia, il vero cambiamento per i pazienti onco-ematologici

Oggi si parla sempre di più della potenza del “networking”, anche in ambito sanitario spesso si cita l'importanza della Rete per rispondere all'esigenza di salute dei cittadini.

In sole sette Regioni italiane: Lombardia (in attesa di riorganizzazione e nomina referente regionale da oltre un anno), Piemonte e Valle D'Aosta, Veneto, Toscana, Umbria, Liguria e la provincia autonoma di Trento. In Campania e Puglia le Reti sono state deliberate e sono in partenza, mentre altre ad oggi risultano solo su carta: Sicilia, Lazio, Calabria, Sardegna, Basilicata.

Non pervenute, per ora, Emilia Romagna (dove esiste al momento la Rete Regionale dei Centri di Senologia e la Rete Oncologia Romagna), Marche, la Provincia Autonoma di Bolzano, Molise e Friuli Venezia Giulia. Eppure, nelle Regioni dove la Rete si è realizzata, i pazienti colpiti dal cancro guariscono di più rispetto al resto d'Italia. In particolare, in Toscana la sopravvivenza a cinque anni raggiunge il 56% fra gli uomini e il 65% tra le donne; in Veneto il 55% (uomini) e il 64% (donne) e in Piemonte – la Rete più ‘antica’, esiste infatti da quasi 20 anni – il 53% (uomini) e il 63% (donne).” (Agenzia di stampa DIRE 22/06/2018).

Basterebbero questi dati per obbligare tutte le Regioni all'implementazione della Rete onco-ematologica regionale (sottolineo onco-ematologica perché spesso ci si dimentica che i tumori del sangue, anche se non di pertinenza degli oncologi ma degli ematologi, sono delle neoplasie).

Non basta comunque deliberare la costituzione della Rete onco-ematologica è necessario identificare i centri regionali di riferimento per le singole patologie. In particolare, per i tumori meno frequenti e di maggiore complessità diagnostica terapeutica è necessario identificare dei centri di eccellenza al fine di evitare la disomogeneità nella gestione clinica della patologia - sia in termini diagnostico-terapeutici sia in termini di variabilità prescrittiva - e presa in carico dei pazienti.

Ad oggi i centri di riferimento sono pochi e di difficile identificazione da parte del paziente. Inoltre, è importante sottolineare la grave disuguaglianza inter-regionale e intra-regionale che caratterizza il nostro Paese, purtroppo anche per quanto riguarda la gestione dei malati oncologici

È strategico, sia per i pazienti che per i sistemi SSN e SSR, che le Reti onco-ematologiche regionali siano organizzate in Reti di patologia permettendo così ai vari professionisti di condividere collegialmente protocolli e procedure sulla base delle best-practice. Le Reti di patologia sono uno strumento che garantisce la continuità delle cure e la presa in carico globale del paziente ed il governo dei percorsi sanitari, socio-sanitari e sociali in stretta aderenza all'appropriatezza degli interventi e alla relativa sostenibilità economica.

Un altro fattore peculiare è la necessità di favorire/implementare la collaborazione clinica in “rete”, fattore chiave anche nella gestione dei pazienti affetti da malattie e/o tumori rari. Una gestione efficace non può prescindere dall'integrazione delle varie competenze che concorrono alla implementazione del percorso diagnostico/terapeutico: oncologo/ematologo, cardio-oncologo, nutrizionista, psicologo e medico di medicina generale che proprio per la sua relazione con il paziente e la famiglia dovrebbe concorrere ad aumentare il grado di consapevolezza del paziente e dovrebbe conoscere più da vicino i suoi bisogni assistenziali e i suoi desideri di salute.

Solo così è possibile realizzare l'alleanza terapeutica, unico vero strumento per un consapevole decision making che rispetti il “patient centeredness”.

Enzo Lucchini

Presidente Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano

Un nuovo Piano Oncologico Nazionale, le Reti oncologiche sul territorio e l'attuazione di un Registro Tumori Nazionale, prerogative per vincere la sfida

Lo sviluppo di forme di coordinamento organizzativo per migliorare la diagnosi, il trattamento e la cura dei malati di cancro sono oramai da più di 20 anni nell'agenda di policy maker, manager e professionisti. L'evidenza è coerente nel mostrare conseguenze positive per la gestione dei pazienti in più dimensioni, secondo esperienze che dovrebbero incoraggiare lo sviluppo dell'assistenza multidisciplinare strutturata, gli standard minimi e lo scambio delle migliori pratiche. Ciò nonostante, non possiamo dire che tutto ciò che poteva essere fatto sia stato effettivamente realizzato, per lo meno in Italia. Bisogna colmare alcune evidenti lacune, subito, tutti insieme. Se per ottenere risultati nella sanità è necessario il gioco di squadra, utilizzando un termine calcistico diciamo che i pazienti non possono più stare in panchina. I due tempi di questa "teorica" partita di calcio possono essere scanditi da due termini presi in prestito dal dizionario inglese: *advocacy* (tutela dei pazienti) ed *engagement* (coinvolgimento dei pazienti). Tutti ci rendiamo conto che è necessario dare voce e sostenere i bisogni dei pazienti, dei sopravvissuti e degli accompagnatori. Le esigenze dei pazienti dell'Istituto Nazionale dei Tumori (INT) sono le stesse di tutte le persone che in Italia hanno ricevuto in vita una diagnosi di tumore e sono (o saranno) in trattamento. Stiamo parlando di 3.300.000 malati di cancro – il 5% dell'intera popolazione italiana – e di 373.000 nuovi casi che saranno diagnosticati nel 2018 secondo l'AIOM-AIRTUM (Associazione Italiana Oncologia Medica – Associazione Italiana Registri Tumori). Una vera e propria emergenza sociale con pesanti ricadute sull'economia domestica delle famiglie coinvolte. Sentirsi bene, mantenere la propria qualità di vita e non vederla stravolta, non avere limitazioni alla propria libertà di scelta, riuscire a mantenere un buon rapporto con i medici e gli infermieri, poter essere seguiti da un *caregiver* (accompagnatore) in famiglia sono i tra principali bisogni riferiti. Il fattore determinante, sottolineato dai pazienti, quello di essere presi in carico all'interno dell'ospedale, di essere seguiti nei momenti chiave del percorso di cura e di sentirsi al centro dell'attenzione del team specialistico. Qui sono indicate chiaramente le prime due priorità. Esse sono: lavorare con il Governo nazionale e regionale per adottare un nuovo Piano Oncologico basato sulla centralità del paziente e del suo percorso terapeutico; dare una effettiva attuazione alle Reti Oncologiche ed Ematologiche Regionali e al Registro Tumori Nazionale. Un'altra necessità urgente dei pazienti – la segnalo in base alla mia esperienza personale all'INT – è quella di avere un dialogo diretto e costante con i medici. La relazione medico-paziente è fondamentale per definire le linee guida terapeutiche: è quanto afferma un recente articolo pubblicato sulla prestigiosa rivista JAMA (Journal of the American Medical Association)¹. La partecipazione dei pazienti è certamente una nuova sfida per il nostro Sistema Sanitario. Il loro coinvolgimento attivo – in gergo scientifico *engagement* – sta diventando all'INT, come credo in altri ospedali, una priorità etica e organizzativa. L'articolo scientifico appena citato mostra come l'*engagement* sia connesso a un minor numero di eventi negativi, una migliore autogestione da parte dei pazienti, una diminuzione degli esami diagnostici, una riduzione nell'utilizzo e accesso ai servizi sanitari e infine tempi inferiori di permanenza in ospedale. Un percorso lungo, complesso, che richiede di "fare sistema" e di attivare la Rete e la collaborazione tra tutti i diversi attori in gioco. Le Associazioni di pazienti e volontari in questo processo possono giocare un ruolo fondamentale, quali catalizzatori e promotori del cambiamento sociale e quale collante tra le diverse realtà in cui si esprime il Sistema Sanitario Nazionale. Un percorso virtuoso che in Istituto stiamo realizzando con 25 Associazioni onlus interne e soprattutto con grande e reciproca soddisfazione.

1. Mehran, R., Baber, U., & Dangas, G. (2018). Guidelines for Patient-Reported Outcomes in Clinical Trial Protocols. JAMA, 319 (5), 450-451.

Rete assistenziale multidisciplinare e intervento dello Stato in tema di assistenza domiciliare. Importanti per migliorare la qualità di vita dei pazienti onco-ematologici

Le Sindromi Mielodisplastiche (MDS) sono neoplasie rare del sangue, che interessano prevalentemente persone anziane con crescente impatto in termini sanitari, sociali, personali. Comportano quindi un grande impegno per i pazienti e le loro famiglie oltre a un investimento notevole di risorse per la Sanità.

Sono patologie in cui si sono fatti notevoli passi avanti da un punto di vista della comprensione biologica e del trattamento, passi che sono stati ripresi con successo in tante altre patologie oncologiche.

Esistono, nell'ambito delle mielodisplasie, Reti regionali e nazionali che permettono anche dal punto di vista epidemiologico un controllo valido ed un'omogenea utilizzazione delle terapie.

Il ricorso all'assistenza domiciliare potrebbe rappresentare nel futuro la modalità assistenziale più valida per i pazienti e le loro famiglie ma anche economicamente più conveniente per la Sanità.

L'intervento della Sanità pubblica dovrebbe anche considerare i seguenti fattori:

1. le Sindromi Mielodisplastiche, rappresentano oggi un paradigma della medicina personalizzata. Attraverso l'accuratezza diagnostica di queste complesse patologie e lo studio dei meccanismi molecolari responsabili della malattia nel singolo individuo è possibile orientare la scelta terapeutica;
2. nell'ambito delle Sindromi Mielodisplastiche si concentra oggi un grosso sforzo della ricerca per lo sviluppo di trattamenti innovativi, alcuni dei quali sono già stati resi rapidamente disponibili per i pazienti;
3. un tema di crescente attualità ed interesse nell'ambito dei tumori del sangue e delle Sindromi Mielodisplastiche è lo studio della predisposizione genetica allo sviluppo di queste malattie.

Le Sindromi Mielodisplastiche o mielodisplasie sono malattie del sangue classificate tra le "Malattie rare" e incluse nella LEA (Livelli Essenziali di Assistenza).

L'Associazione Italiana Pazienti con Sindrome Mielodisplastica - AIPaSiM Onlus, nasce a Milano nel marzo 2017 per iniziativa di un gruppo di pazienti e di loro familiari, con il determinante supporto di Enrica Morra (Rete Ematologica Lombarda), Matteo Della Porta (IRCCS Humanitas Milano) e Paolo Pasini, Presidente e Fondatore dell'Associazione. È affiancata da un comitato scientifico che comprende Valeria Santini (Firenze, Presidente delle Rete nazionale Registri Mielodisplasie: FISMonlus), Esther Oliva (Reggio Calabria, Presidente di QOLONE) e Luca Maurilio (Roma).

Giorgina Specchia

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

Le Reti di onco-ematologia modelli da esportare per altre patologie. Il caso della Rete Ematologica Pugliese

L'attivazione di Reti di patologia nel Sistema Sanitario Nazionale in ambito Oncologico ed Ematologico sta sicuramente contribuendo negli ultimi anni ad ottimizzare ed uniformare i percorsi di diagnosi e cura di tutti i pazienti affetti da neoplasie del nostro Paese.

Nel 2009 gli ematologi delle 9 UOC di Ematologia della Regione Puglia hanno condiviso la necessità di istituire un "Network organizzativo e Professionale" per individuare le diverse problematiche dell'ematologia regionale, proporre modelli organizzativi specifici nell'ambito della Programmazione Sanitaria Regionale.

La Rete Ematologica Pugliese quindi fin dall'istituzione da parte della Giunta Regionale nel 2010, successivamente aggiornata nel 2014, si è proposta come "partner qualificato al fianco delle Istituzioni per ottimizzare le risorse umane e tecnologiche, garantire al paziente ematologico un percorso di cura ottimale ed uniforme su tutto il territorio regionale tenendo conto delle continue acquisizioni scientifiche

in campo diagnostico e terapeutico e operare un contrasto alla migrazione sanitaria passiva garantendo una migliore qualità di vita con la famiglia nella sua terra.

Gli obiettivi prioritari della Rete Ematologica Pugliese (REP) condivisi e approvati dalle Istituzioni sono stati all'inizio i seguenti:

- ottenere un omogeneo approccio diagnostico terapeutico tra i vari Centri;
- valutare l'applicazione nella pratica clinica delle linee guida nazionali e internazionali;
- attivare "Registro Clinico e Terapeutico delle Patologie Ematologiche" per la valutazione dell'efficacia, efficienza ed outcome delle strategie terapeutiche;
- produrre PDTA "evoluti" delle diverse emopatie;
- collaborare con altri Gruppi (Registro Tumori, Malattie Rare, GIMEMA, FIL, GITMO);
- promuovere incontri con l'AIL che opera in diversi Centri e con i Gruppi Pazienti AIL-GIMEMA;
- produrre lavori scientifici di ricerca clinico biologica in real-life.

L'impegno di tutti gli ematologi della REP ha consentito di attuare già molti degli obiettivi, ma anche di collaborare con il territorio interagendo con l'Ordine dei Medici, con gli specialisti di altre discipline come ad esempio con i cardiologi creando un Network di Cardio-Ematologi per lo screening e monitoraggio del rischio-cardiologico soprattutto di alcuni farmaci innovativi e molto efficaci in alcune Patologie.

Sono in progress altri progetti quali:

- ospedalizzazione domiciliare e Telemedicina;
- programmi di terapie domiciliari con il supporto dell'AIL;
- corsi di formazione specialistica per i giovani ematologi e gli internisti;
- attivazione tavolo HTA;
- sito web REP.

Sicuramente il lavoro della Rete deve essere continuo e innovativo al passo con la ricerca scientifica nell'interesse esclusivo di garantire ad ogni paziente la migliore cura oggi disponibile nel mondo, ma è altrettanto necessario che i progetti delle Reti siano supportate presso le Istituzioni Nazionali e Regionali dall'Intergruppo Parlamentare.

Punto 3 Dare continuità al dialogo e al confronto con le Istituzioni sanitarie per favorire la messa a punto e l'adozione di Protocolli Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le diverse forme di cancro prevedendo il coinvolgimento ed il contributo permanente delle Associazioni Pazienti di riferimento per specifica patologia neoplastica, stakeholder imprescindibili del percorso; garantire l'accesso permanente delle Associazioni pazienti presso i tavoli istituzionali di riferimento nel campo dell'onco-ematologia.

Raffaella Massafra
Ui Together

Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali: il PDTA fulcro dell'assistenza in oncologia. L'esempio della Regione Puglia

Fondamentale è dare seguito al dialogo ed al confronto con le Istituzioni sanitarie per favorire la messa a punto e l'adozione di Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le diverse patologie oncologiche, mediante il supporto concreto e permanente delle Associazioni dei pazienti di riferimento per ciascuna specifica patologia neoplastica.

In Puglia questo percorso è stato avviato in modo ufficiale mediante la deliberazione N. 86/2017 del Commissario Straordinario dell'A.Re.S.S. Puglia datata 21 dicembre 2017, il cui oggetto è: ADOZIONE DEL DOCUMENTO TECNICO D'INDIRIZZO PER COSTRUIRE LA RETE ASSISTENZIALE REGIONALE PUGLIESE ATTRAVERSO I PDTA.

Il documento ha come proposito quello di essere una guida operativa per le aziende sanitarie della Regione Puglia impegnate nella progettazione e nell'implementazione dei PDTA, poiché deve esserci la consapevolezza della necessità di garantire all'interno del Sistema Sanitario Regionale condizioni omogenee di metodo attraverso delle basi scientifiche solide e di peer review per un processo di miglioramento continuo. Tale documento è stato il frutto di un lavoro condiviso coordinato dall'A.Re.S.S. e sviluppato in sinergia con il gruppo di lavoro sulle Reti Cliniche della SDA Bocconi.

I PDTA devono acquisire un'importanza sempre maggiore affinché si riesca ad integrare l'ospedale con il territorio, per la razionalizzazione delle risorse, per veicolare la medicina basata sulle evidenze cliniche, per condividere con il paziente la diagnosi e la terapia e quindi per "mettere al centro" il paziente; ed in questo il ruolo e l'apporto delle Associazioni è determinante.

I PDTA devono concorrere a vincere una sfida importante: la qualità assistenziale, l'equità di accesso, la sicurezza delle cure e la sostenibilità delle stesse. Il tutto con una forte integrazione ed un forte sforzo da parte dell'amministrazione regionale, dei clinici, delle Associazioni dei pazienti e delle Istituzioni nazionali; l'Accordo di Legislatura ed il nostro progetto ha il ruolo cardine di supervisore.

Per ogni patologia l'A.Re.S.S. ha l'obiettivo di istituire un tavolo tecnico regionale definendo un PDTA di riferimento regionale inteso come "LEA di patologia" che dovrà essere garantito a tutti i cittadini pugliesi; la peculiarità è che in ogni Tavolo Tecnico sarà garantita anche la presenza dei rappresentanti delle Associazioni dei pazienti.

Punto 4 Promuovere a livello territoriale l'approccio multidisciplinare e il lavoro di equipe con la presenza di diversi specialisti con l'obiettivo di garantire e migliorare il benessere psicofisico del paziente oncologico ed onco-ematologico.

Patrizia Burdi

AISCUP - Associazione Italiana per lo Studio e la Cura del Paziente Oncologico

Interdisciplinarietà e cure integrate per una presa in carico globale del paziente

Il cancro è una patologia dall'eziologia multifattoriale e che coinvolge la persona che ne è colpita a molteplici livelli. Il trattamento del paziente oncologico esige dunque una precisa strategia che, per essere efficace, si deve avvalere del contributo di conoscenza dei diversi specialisti che, in una prospettiva interdisciplinare, creino le condizioni di uno scambio d'informazioni e di indicazioni terapeutiche efficienti e veloci.

La persona con malattia oncologica deve poter usufruire di tutti gli approcci terapeutici, le specializzazioni sanitarie e le discipline più appropriate per ottimizzare la cura e preservare il più possibile la qualità della sua vita, specie durante le terapie.

Come ormai è prassi comune in Europa e negli Stati Uniti, anche in Italia è arrivato il momento di diffondere la pratica dell'Oncologia Integrata, che affianca alle terapie convenzionali – chirurgia, chemioterapia, terapie molecolari, immunoterapia, radioterapia – una gamma di approcci e di terapie complementari scientificamente validate, in grado di potenziare l'efficacia dei trattamenti, mitigarne gli effetti collaterali e abbassare il livello di stress derivante dalla diagnosi e dalla patologia.

Una medicina "umanizzata" come quella che da più parti si auspica non può prescindere da un approccio interdisciplinare che integri i contributi di saperi e di pratiche, se non vuole tradire i suoi intenti.

Anche perché quando i trattamenti sono integrati, gli outcome terapeutici raggiunti superano di gran lunga la somma dei risultati conseguiti dalle singole terapie.

Sara Dalgaj

Nastro Viola

Team multi e interdisciplinari sono la risposta di una medicina moderna garante del benessere ai pazienti

Come Associazione, siamo molto interessati ad ascoltare il punto di vista di pazienti e familiari soprattutto se può essere spunto di innovazione nel trattamento del tumore al pancreas.

In più occasioni è emersa la forte necessità di essere seguiti non soltanto dall'oncologo o dal chirurgo ma da un team di specialisti che possano rispondere alle varie necessità del paziente. La persona malata, infatti, ha spesso necessità di supporto dal punto di vista nutrizionale o anche psicologico. Ha bisogno di un team a cui rivolgersi che metta il paziente al centro.

L'approccio multidisciplinare non è più da considerare una semplice esigenza del paziente ma una vera e propria necessità.

Dal momento della diagnosi in avanti, il paziente ha bisogno di essere circondato e supportato da un team il cui fine è la definizione di una terapia che possa garantirne il benessere e la guarigione.

La collaborazione e l'interazione tra specialisti costituisce la risposta della medicina moderna alle malattie tumorali, fornendo un percorso di cura più adeguato alla eterogeneità e alla complessità delle malattie oncologiche e, dove possibile, personalizzato in base alle caratteristiche del paziente.

Ecco allora che all'oncologo andrebbe affiancato il chirurgo ma anche il gastroenterologo, il nutrizionista, il radioterapista, lo psicologo e varie altre figure che permettano al paziente di trovare risposte e non perdere tempo prezioso.

Team multidisciplinari e decisioni cliniche condivise con i pazienti, parte attiva del processo di cura. I gap della Regione Calabria

Per quello che concerne l'Associazione ARCO, è importante che le parti si impegnino a: «*Promuovere a livello territoriale l'approccio multidisciplinare e il lavoro d'equipe con la presenza di diversi specialisti con l'obiettivo di garantire e migliorare il benessere psicofisico del paziente oncologico ed onco-ematologico*».

Dove per Team MultiDisciplinare (TMD) si intende un gruppo coordinato di tutte le professioni mediche e sanitarie che si occupano non solo di una specifica malattia (come un caso tumorale), ma anche di professioni mediche il cui approccio terapeutico è guidato dalla volontà di giungere a decisioni cliniche condivise basate sull'evidenza, e di coordinare l'esecuzione delle cure in ogni momento del processo terapeutico, incoraggiando i pazienti a essere parte attiva in questo percorso di cura. Per quanto riguarda la Regione Calabria, tutto ciò manca. I tempi di attesa dei pazienti che devono sottoporsi ad una semplice tac sono lunghissimi, così come una consulenza cardiologica, ginecologica, etc.

Inoltre, non è da sottovalutare l'importanza di una figura come lo psicologo all'interno di un reparto oncologico, che stia affianco al paziente e al suo nucleo familiare. L'importanza del pensiero positivo e del credere in se stessi è una parte fondamentale per favorire le cure del paziente e nel momento in cui un paziente non sia abbastanza forte dal punto di vista emotivo, entra in gioco la figura dello psicologo che si impegna a seguirlo nel momento della scoperta della malattia, durante la cura di questa e, in caso di possibilità di guarigione, anche nel tempo a seguire. TMD così costituiti potrebbero rappresentare per le Istituzioni i partner ideali per un fattivo e collaborativo confronto che porti a un miglioramento sia nella salute offerta ai cittadini sia nella razionalizzazione e ottimizzazione delle risorse disponibili. Inoltre, il trattamento dovrebbe essere personalizzato valutando la complessità generale del paziente, le comorbidità e le eventuali fragilità e, in alcuni casi la sua età e speranza di vita, includendo in questa valutazione, oltre al risultato oncologico in sé, anche gli aspetti inerenti la qualità della vita e tenendo conto delle preferenze del paziente rispetto ai trattamenti proposti.

Infine, il ruolo delle Associazioni, devono essere di supporto sia ai pazienti che ai loro familiari ed interfacciarsi con il TMD, affinché il paziente oncologico venga curato senza subire ritardi sia dal punto di vista terapeutico che delle varie consulenze che ha bisogno.

Punto 5 Favorire l'istituzione nelle Regioni del Centro Accoglienza e Servizi (CAS), porta d'ingresso ed inizio del percorso diagnostico terapeutico del paziente oncologico.

Francesca Bruder
*Gruppo Melanoma e patologie rare,
Oncologia Medica Ospedale Oncologico Businco, Cagliari*

Necessaria la creazione dei Centri di Assistenza e Servizi, CAS, punti di riferimento per i pazienti e informatizzare la sanità

- 1) Scarsa aderenza della popolazione ai programmi di screening per la prevenzione oncologica, cui consegue una maggior incidenza di forme neoplastiche in fase avanzata, e conseguente minor guaribilità e sopravvivenza.
- 2) Aumenta globalmente la vita media dei cittadini, e i sardi sono un popolo particolarmente longevo. Inoltre, la sopravvivenza dei pazienti affetti da cancro aumenta sempre di più. È normale aspettarsi

un progressivo aumento delle richieste di prestazioni e assistenza da parte dei pazienti oncologici (a fronte di servizi sempre più impoveriti e non adeguati alle reali necessità).

3) Finalmente sta partendo (un po' in ritardo rispetto ad altre Regioni) la programmazione di una Rete oncologica: è stata emanata il 30 gennaio 2018 la Delibera "La Rete oncologica della Regione Sardegna: dall'analisi delle criticità alla definizione di un primo piano di intervento" dell'Assessorato. Il progetto prevede un processo di cambiamento organizzativo e culturale, ponendosi come obiettivo il miglioramento della qualità dell'assistenza, della sicurezza e umanizzazione delle cure, e l'uso appropriato delle risorse. Come primo passo è stata condotta una mappatura delle strutture oncologiche regionali attualmente operanti (strutture complesse, strutture semplici dipartimentali, strutture ambulatoriali sul territorio, hospice). Il secondo step prevede l'implementazione della collaborazione in rete di tutte queste strutture, con la definizione delle attività, dei ruoli, e valorizzazione delle competenze. Saranno istituiti i GIC: Gruppi di cura multidisciplinare che dovranno occuparsi della presa in carico dei pazienti, offrendo una collaborazione strutturata tra gli specialisti coinvolti. Si dovranno implementare i PDTA, che delineano, rispetto ad una patologia, il miglior percorso praticabile all'interno della propria organizzazione, favorendo l'equità di accesso alle cure. In questo modo, il progetto prevede un modello di presa in carico multidisciplinare per le patologie più frequenti (mammella, colon, polmone), ma anche per le neoplasie più rare, per le quali, se non gestite in centri con adeguato expertise, è ancora più alto il rischio di migrazione sanitaria.

4) Restano però tutt'oggi delle criticità da affrontare tempestivamente: in primis, migliorare la presa in carico dei pazienti. Nel momento in cui viene posta una diagnosi certa o sospetta di tumore, il paziente vive un momento di estrema fragilità, e spesso non trova facilmente accesso agli specialisti e agli esami diagnostici di cui avrebbe rapidamente bisogno.

Credo perciò che abbia priorità assoluta la creazione di centri CAS, Centri di accesso e supporto nell'ambito delle strutture (vedi modello Piemonte), che siano dei punti di facile riferimento e accesso per i pazienti con nuova diagnosi di tumore. Il paziente, proveniente da MMG, screening, specialista, PS e altri reparti, accede al percorso tramite i CAS (presenti sul territorio). Qui il paziente viene accolto, ottiene informazioni sui servizi, gli vengono prenotate le prestazioni diagnostiche preliminari, viene poi avviato al GIC, assicurandogli la continuità assistenziale. Viene assicurata così la regia dell'intero percorso.

Necessaria un'informatizzazione con strumenti efficaci (cartella informatica condivisa; aule multimediali nei centri HUB, per collegamenti Skype tra i centri), per accedere alle principali informazioni caratterizzanti la storia del paziente, e per poter condividere nell'ambito della Rete tutte le informazioni cliniche.

Altro aspetto critico è la necessità di potenziare le strutture sul territorio per l'assistenza del paziente allorché si presenti una progressione di malattia o un deterioramento delle condizioni generali con l'esigenza di avere a disposizione un supporto domiciliare. Questo aspetto è al momento assolutamente carente e comporta un ingolfamento delle strutture ospedaliere.

Punto 7 Favorire la diffusione e l'accesso ai test diagnostici molecolari che permettono di accedere a terapie target personalizzate utilizzando in modo appropriato le risorse del SSN.

Ruggero De Maria

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

Test genetici e screening molecolari dei gruppi a rischio: è urgente implementare una Rete

Le tecnologie di nuova generazione per le analisi molecolari hanno permesso una crescente diffusione commerciale nella produzione di test genetici, basti pensare che numerose aziende propongono il sequenziamento dell'intero genoma umano per poche centinaia di euro. Ciò nonostante, l'impiego di queste tecnologie nella pratica clinica è ancora limitato, specialmente in Italia. Purtroppo, ancora oggi

le terapie oncologiche vengono somministrate senza che i tumori vengano caratterizzati a livello molecolare, se non per pochissimi geni. In assenza di una piena caratterizzazione dei tumori è molto difficile progredire nelle terapie. A riprova di questo, recenti studi dimostrano come la grande maggioranza dei nuovi farmaci oncologici abbia un impatto terapeutico molto basso sulla sopravvivenza dei pazienti, nonostante i costi siano spesso molto elevati.

Anche decisioni rispetto a pratiche cliniche consolidate, come la chemioterapia adiuvante dei tumori della mammella, vengono spesso prese con criteri empirici. Negli Stati Uniti e in diversi Paesi europei la decisione se fare o no la chemioterapia dopo la chirurgia è presa in base a test molecolari molto precisi e non con le metodiche convenzionali che usiamo in Italia che non vengono più ritenute valide dalle Linee guida dei Paesi più avanzati. Il risultato è che in Italia le pazienti operate per un tumore alla mammella rischiano di fare una chemioterapia senza trarne beneficio o, ancora peggio, potrebbero non farla nonostante ne avrebbero bisogno per evitare una recidiva.

Un ulteriore problema è costituito dalla mancanza di programmi efficaci per l'identificazione delle persone ad alto rischio di contrarre i tumori. I numeri sono impressionanti: è stato calcolato, infatti, che più del 60% delle persone che abbiano una forte predisposizione genetica a sviluppare il cancro ne sia all'oscuro. Sebbene le tecnologie attuali ci permetterebbero di fare screening molecolari a basso costo, nel territorio nazionale la situazione è ancora estremamente carente. La conseguenza è che i soggetti con una forte predisposizione genetica ad ammalarsi di tumore continuano a non sapere di avere alte probabilità di contrarre il cancro e non intraprendono appropriati programmi di prevenzione che potrebbero salvare loro la vita.

Alleanza Contro il Cancro, la Rete oncologica degli IRCCS, sta lavorando per cercare di colmare queste gravi carenze che affliggono il nostro Paese. Da alcuni mesi è stato lanciato un trial clinico per la validazione dell'Oncochip per i tumori al polmone, mentre a breve partirà la validazione di un nuovo Oncochip in grado di essere applicato a tutti i tumori. Sebbene Alleanza Contro il Cancro abbia prodotto degli strumenti che potrebbero permettere una caratterizzazione molecolare a basso costo, la validazione clinica e la diffusione nel territorio italiano richiedono un supporto istituzionale. Appare quindi evidente la necessità di fornire degli adeguati strumenti al Ministero della Salute per attivare dei programmi di ricerca sanitaria che portino rapidamente alla messa a punto di test molecolari ad alta capacità analitica, a basso costo e diffusi sul territorio, in modo da permettere ai pazienti di essere curati meglio e ai soggetti a rischio di esserne a conoscenza e di essere assistiti attraverso adeguati programmi di prevenzione.

Elisabetta Ricotti

ACTO onlus - Alleanza Contro il Tumore Ovarico

Screening genetici: primo e unico strumento di prevenzione primaria. Necessario un programma nazionale di genetica oncologica

Il test genetico BRCA che consente di identificare le persone ad alto rischio ereditario di sviluppare un tumore dell'ovaio o della mammella è entrato ormai nella pratica clinica.

Il test BRCA non è un test di screening sull'intera popolazione ma è indicato solo per le pazienti che hanno già una diagnosi di tumore al seno o all'ovaio e per i loro familiari che potrebbero averne ereditato la predisposizione genetica.

Nelle donne malate l'accesso al test BRCA consente trattamenti con terapie innovative.

Nei familiari sani a rischio di tumore ovarico rilevare la mutazione BRCA significa poter offrire loro la prima e unica forma di prevenzione primaria oggi disponibile per una neoplasia che ha un tasso di mortalità pari al 70% e nessuno strumento di diagnosi precoce.

Purtroppo, in Italia attualmente solo 1 donna su 3 accede al test BRCA ed esistono forti disparità regionali sia nell'accesso al test che nelle modalità di gestione del rischio genetico BRCA associato.

Poiché la lotta contro il tumore dell'ovaio e della mammella, che insieme interessano oltre 800.000 donne italiane, passa anche dal riconoscimento del diritto al test BRCA noi chiediamo ai decisori politici di superare le criticità presenti oggi in Italia nella gestione di questa problematica avviando un programma nazionale di genetica oncologica con i seguenti obiettivi:

1. individuare la predisposizione ereditaria ai tumori dell'ovaio e della mammella;

2. realizzare una Rete nazionale di centri di riferimento accreditati;
3. garantire all'interno delle strutture sanitarie nazionali un accesso equo e tempestivo al test BRCA attraverso percorsi assistenziali identificati, chiari e condivisi;
4. prevedere percorsi di sorveglianza appropriati per i portatori sani di mutazione;
5. creare un codice di esenzione dedicato ai portatori sani di mutazione perché la gratuità completa dell'intervento di prevenzione primaria deve essere considerato un obiettivo ineludibile di sanità pubblica;
6. promuovere PDTA per la presa in carico di pazienti e familiari a rischio.

Avviare questo piano ha ricadute:

1. sul piano etico perché contribuisce a salvare la vita di centinaia di donne grazie alla prevenzione effettuata mediante attività di screening, di sorveglianza e di chirurgia profilattica;
2. sul piano medico scientifico perché accoglie le Linee Guida di tutte le Società scientifiche del mondo;
3. sul piano giuridico perché risponde alle Linee Guida della Comunità Europea;
4. sul piano economico per il vantaggioso rapporto costi benefici tra prevenzione e tumori. L'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari dell'Università Cattolica ha calcolato che con un investimento di circa 5,7 milioni di euro calcolato su 5.200 nuove diagnosi/anno di tumore ovarico, il risparmio di risorse economiche sarebbe di oltre 25 milioni di euro.

Antonio Russo

Direttore UOC di Oncologia Medica - AOU Policlinico "P. Giaccone" di Palermo

Tecnologie di biologia molecolare d'avanguardia, perno dello studio dei vari tipi di tumore. Sottoutilizzate a causa delle forti criticità di sistema

È noto da un po' di tempo come le neoplasie siano causate dall'interazione tra alterazioni genetiche che modulano la crescita e la sopravvivenza delle cellule del nostro organismo ed i fattori di rischio ambientali. Le nuove tecniche di biologia molecolare oggi a nostra disposizione ci hanno permesso di studiare ed identificare le alterazioni molecolari peculiari per ciascun tumore e definite come "driver" dal momento che da queste passano molti meccanismi che permettono di conferire alla cellula neoplastica capacità di aggressione ed invasività. Tutto questo con il fine di sperimentare nuove opzioni terapeutiche in grado di colpire selettivamente le cellule neoplastiche portatrici delle suddette mutazioni. Questo modo di affrontare la cura dei tumori può essere classificato come "medicina di precisione" ed i farmaci utilizzati vanno sotto il nome di farmaci biologici o farmaci a bersaglio molecolare o ancora target therapies. Lo studio di questi fattori genetici quindi non possiede un solo fine: da un lato sono in grado di stratificare i pazienti sul piano prognostico, dall'altro sono in grado di anticipare chi tra tutti i pazienti avrà più chance di rispondere ad un dato trattamento comportandosi quindi da fattori predittivi di risposta. Inoltre, oggi queste alterazioni non sembrerebbero essere utili solo per l'utilizzo dei farmaci biologici ma anche i più moderni immunoterapici, dal momento che i livelli di espressione di PD-L1 si candidano a rivestire questo ruolo nell'immediato futuro. Da quanto detto sinora, emerge senza ombra di dubbio che la valutazione molecolare deve essere considerato un momento fondamentale per disegnare la strategia terapeutica più opportuna per il singolo malato, costituendo quindi un modello di appropriatezza prescrittiva. Dal momento che l'analisi genetica è soggetta a diverse fonti di eterogeneità che rendono il risultato del test ad elevato rischio di bias a causa delle differenti metodiche utilizzate dai differenti laboratori, l'AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica) in collaborazione con la SIBIOC (Società Italiana di Biochimica Clinica) e con la SIAPEC-IAP (Società Italiana di Anatomia Patologica e Citologia Diagnostica - Divisione Italiana della International Academy of Pathology) hanno elaborato delle Raccomandazioni circa l'esecuzione, l'interpretazione e la riproducibilità dei suddetti test al fine di garantire un omogeneo accesso all'utilizzo di farmaci antineoplastici target su tutto il territorio nazionale. Tra l'altro, le stesse Società scientifiche hanno provveduto a costituire un network nazionale che attraverso il circuito EMQN (European Molecular Genetics Quality Network) si sottopone periodicamente a controlli di qualità europei per elevare al massimo gli standard procedurali. Inoltre, le stesse Società scientifiche di cui sopra organizzano eventi formativi di carattere nazionale aperti ad oncologi, biologi molecolari e patologi col fine di aggiornare tutti i professionisti coinvolti nella prescrizione e nella esecuzione dei test molecolari impiegati nella pratica clinica. Purtroppo, nonostante gli sforzi profusi, esistono delle problematiche estremamente attuali che rischiano di minare l'efficienza

dell'intero sistema, riflettendosi inevitabilmente sulla qualità delle cure che siamo in grado di offrire ai nostri malati. Una di queste è rappresentata dalla mancanza di chiarezza circa le modalità di esecuzione di prelievi biotipici per l'esecuzione dei test molecolari. Oggi mediante l'utilizzo di tecnologia all'avanguardia come la Next Generation Sequencing (NGS) siamo in grado di studiare più profili molecolari di diversi pazienti contemporaneamente, garantendo un'elevata qualità dei risultati ed un contenimento dei costi. Problematiche circa la modalità del prelievo biotipico possono finire per minare l'intero percorso, che diventa critico in alcuni casi come quello del tumore polmonare dove l'esecuzione del test su multipli biomarcatori è oggi oggetto di studi volti a renderlo ottimale. Inoltre, non tutte le Regioni sono oggi in grado di offrire percorsi costituiti da laboratori di elevata qualità individuati secondo rigidi criteri di selezione. Questo fatto chiaramente è responsabile di una proliferazione di laboratori non accreditati che dichiarano di offrire l'esecuzione del test molecolare senza magari sottoporsi ai controlli di qualità con un aggravio di costi per il SSN. Infine, laddove venga data indicazione all'esecuzione di un test genetico, un aggravio di stress è anche a carico del paziente che deve molto spesso far richiesta del pezzo da esaminare presso l'anatomia patologica di appartenenza per poi consegnare lo stesso nel laboratorio incaricato dell'esecuzione del test senza che vi sia una rete che garantisca la bontà e l'efficienza di tale percorso. Da quanto detto da questa breve analisi emerge la necessità che lo Stato si faccia garante della qualità di questi percorsi assistenziali e, laddove la titolarità venga assegnata alle singole Regioni, utilizzi strumenti per valutare la performance degli stessi cercando nell'interesse di tutti, addetti ai lavori e pazienti, di stimolare l'organizzazione in rete al fine di limitare la migrazione extra-regionale.

Marco Vignetti

*Coordinatore Trial Office Fondazione GIMEMA Onlus,
Ricercatore Ematologia Sapienza Università di Roma*

LabNet, un modello di rete nazionale di diagnostica integrata onco-ematologica. Un progetto che è tempo di mandare 'a regime'

Il movimento "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere" sta portando avanti, ormai da qualche anno, una serie di iniziative concrete al fine di trovare soluzioni ai grandi problemi incontrati da pazienti affetti da neoplasie.

Infatti, anche se il nostro SSN rappresenta un modello invidiabile e ai vertici per ciò che offre ai pazienti, esistono ancora molte inefficienze che hanno conseguenze anche molto serie, spesso provocate da ostacoli burocratici facilmente superabili e spesso ottimizzabili, anche a costo zero.

Per questo il movimento "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere" sta cercando di incontrare, a tutti i livelli (regionali e nazionali), gli interlocutori politici che hanno la possibilità, una volta a conoscenza dei problemi concreti, di intervenire in modo virtuoso.

Uno dei punti critici è favorire la diagnostica integrata in rete nei laboratori d'eccellenza già esistenti. Negli ultimi 20 anni la ricerca di base e traslazionale in ematologia ha aperto la strada allo sviluppo di terapie innovative, le quali a loro volta hanno portato a straordinari successi in campo terapeutico, in particolare nelle leucemie acute e croniche e nei linfomi.

Tali indagini infatti sono diventate parte del percorso diagnostico e terapeutico standard perché sono indispensabili:

- alla diagnosi, per inquadrare correttamente il tipo di malattia, identificandone le caratteristiche genetiche, così da poter scegliere la terapia mirata quando esiste e la migliore chemioterapia quando non è ancora disponibile una terapia mirata;
- durante la terapia, per monitorare le risposte, misurando la cosiddetta "malattia minima residua", per consentire di modificare la terapia in rapporto alla risposta o di riprendere la terapia – o di non fare eccessiva terapia – in rapporto alla quantità di malattia residua presente.

La complessità delle indagini ha indotto la costituzione di una Rete nazionale di diagnostica integrata onco-ematologica che copre tutto il territorio italiano, formata da laboratori specializzati. Nell'ambito delle patologie ematologiche la Fondazione GIMEMA ha realizzato una Rete geografica nazionale che coinvolge i medici ematologi italiani e laboratori specializzati, permettendo un'interpretazione diagnostica corretta e un monitoraggio della risposta al trattamento farmacologico per pazienti con

Leucemia Mieloide Cronica (LMC), Leucemia Mieloide Acuta (LMA), Neoplasie Mieloproliferative Philadelphia negative (MPN Ph-) e in futuro pazienti con Sindromi Mielodisplastiche (MDS).

Il progetto nasce con una finalità assistenziale: garantire a tutti i pazienti la stessa accuratezza negli esami diagnostici, indipendentemente dal centro presso il quale sono in cura. Il paziente in trattamento presso un centro di ematologia può avvalersi di un esame diagnostico effettuato in Laboratori standardizzati secondo elevati standard europei, senza doversi spostare dal suo centro. Il paziente esegue il prelievo di sangue presso il centro ematologico dove è in cura e l'ematologo spedisce il campione con un corriere dedicato al laboratorio di riferimento aderente al network LabNet. Il campione sarà quindi analizzato dal laboratorio tramite sofisticate indagini molecolari o istopatologiche, standardizzate e condivise tra i laboratori afferenti al network.

Il limite più importante a questo progetto, partito dalla "base" (pazienti e medici ematologi insieme ai laboratori) è la possibilità di far "circolare" i campioni sul territorio nazionale, per ottimizzare le risorse. Così, un esame di un paziente residente in una Regione può essere inviato ad un laboratorio che opera in una Regione diversa, o semplicemente in una diversa azienda sanitaria, perché i laboratori si dedicano a particolari esami al fine di aumentare la qualità e ridurre i costi delle prestazioni. Ma gli attuali regolamenti quasi sempre impediscono e ostacolano questa libera circolazione di campioni, per aspetti meramente amministrativi e burocratici; anche se un esame viene comunque eseguito dal SSN, e dovrebbe essere indifferente se viene eseguito nella zona di residenza dei pazienti o no, i limiti formali rendono invece spesso complicato se non impossibile realizzare un funzionamento fluido di queste attività.

In questo senso, solo un adeguamento ed un abbattimento di regole burocratiche – a costo zero, senza nessun aggravio di costi per il SSN – potrebbe permettere di far andare a regime un simile progetto.

Punto 10 Lavorare per il riconoscimento ufficiale della psiconcologia come professione sanitaria.

Angela Piattelli

Consigliere Nazionale SIPO - Società Italiana di Psico-Oncologia

Trasformare la psiconcologia in realtà concreta assicurando professionalità e continuità d'intervento

La psiconcologia nasce negli Stati Uniti negli Anni '50, arriva in Europa negli Anni '70; in Italia nel 1980 nasce il primo Servizio di Psicologia presso l'Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova e nel 1985 la Psiconcologia si concretizza da un punto di vista scientifico con la nascita della Società Italiana di Psico-Oncologia (SIPO). La SIPO è una Società scientifica interdisciplinare che mira ad un sistema di cura che accolga la globalità dei bisogni del malato oncologico attraverso la messa in atto di un approccio psicosociale da parte di ciascun operatore e di un intervento integrato, nel rispetto delle specifiche competenze di ciascuna disciplina.

La psiconcologia in Italia oggi è una realtà, anche se è abbastanza difforme sul territorio nazionale e non completamente in linea con gli obiettivi da raggiungere.

La SIPO ha effettuato un censimento sull'assistenza psiconcologica in Italia nel 2005 in collaborazione con l'AIMAC e un secondo censimento nel 2012 in collaborazione con AIMAC e CIPOMO dal quale è emerso che:

- in 305 Centri del territorio nazionale si svolge una qualche forma di attività psiconcologica;
- l'attività in Italia dal 2005 è risultata aumentata di oltre il 30% ed ha una forte rappresentanza in Lombardia;
- il numero di professionisti che svolge attività psiconcologica è basso rispetto al bisogno;
- gran parte del lavoro assistenziale (57%) ricade su una singola figura professionale e non su un'equipe di lavoro;
- il personale è costituito prevalentemente da psicologi clinici con formazione specialistica in psiconcologia (Master Universitario o Corsi di Formazione in Psiconcologia);

- l'aspetto più negativo è forse la precarietà del personale, con tutto quello che ciò vuol dire, in particolare la non continuità dell'offerta assistenziale.

Un momento importante per la Psiconcologia italiana è stato l'inserimento della cura psicologica e della psiconcologia in una serie numerosa di paragrafi del Piano Oncologico Nazionale (PON) 2010-2012, ripresi nel documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro 2011-2013. La psiconcologia nel PON è anche descritta:

- in un paragrafo dedicato che ne riassume la mission e la specificità "Sviluppo della Psiconcologia";
- è inserita come una delle 7 aree di formazione (Livelli essenziali di formazione in oncologia - Lefo).

Il PON 2010-2012 è stato un documento profondamente innovativo, rispetto ai precedenti documenti programmatori, in relazione alla Psiconcologia e sottolinea:

- che il 25-30% dei pazienti presenta un quadro di sofferenza psicologica, caratterizzato prevalentemente da ansia e depressione, che può avere un impatto negativo sia sugli outcome del paziente che sugli outcome della malattia;
- la necessità di attivare nelle diverse neoplasie e fasi di malattia percorsi psicologici di prevenzione, cura e riabilitazione del disagio emozionale per il paziente e la sua famiglia;
- l'importanza del lavoro in equipe per un approccio globale alla persona malata di cancro;
- la necessità della formazione psicologica di tutti gli operatori che lavorano in ambito oncologico, ovvero che i programmi formativi ECM devono avere tra gli obiettivi quelli di sviluppare le capacità relazionali degli operatori (saper essere) necessarie per un buon lavoro integrato in equipe e per migliorare la relazione di cura che porta il malato ad essere parte attiva e consapevole delle scelte terapeutiche;
- le capacità comunicative non sono "qualità innate" e non possono essere demandate all'improvvisazione dei singoli, ma devono costituire l'oggetto di una specifica formazione;
- i percorsi formativi devono porre particolare attenzione alle tecniche per il riconoscimento ed il corretto utilizzo da parte del curante delle proprie risonanze emotive di fronte alla persona malata.

Nonostante la psiconcologia in Italia sia una realtà, ancora oggi non è una professione sanitaria ufficialmente riconosciuta e ovviamente questo crea non pochi problemi.

Per rispondere a questa carenza la SIPO ha provveduto alla qualificazione degli psiconcologi del territorio nazionale, definendo le competenze ritenute qualificanti per la professione e le relative caratteristiche formative dello Psiconcologo accreditato.

Sul sito della SIPO è presente l'albo degli psiconcologi certificati SIPO.

Ornella Vezaro

NET Italy - Associazione Italiana Pazienti con Tumori Neuroendocrini

La psiconcologia come arma per combattere il cancro

Da qualche anno Net Italy, la nostra Associazione, si sta impegnando a sostenere e ad intervenire in caso di situazioni economiche o di disagio dei malati di tumore neuroendocrino. Ho potuto constatare personalmente quanto sia importante il supporto della psiconcologia nel malato e per la sua famiglia. Sarebbe opportuno inserirla nel percorso del paziente già al momento della comunicazione della diagnosi. Spesso il malato non si rende conto della gravità della situazione, rimane incredulo e attonito, sperando e augurandosi che la diagnosi sia sbagliata. In molti casi la famiglia o le persone vicine al malato complicano la vita allo stesso con reazioni rabbiose o cadendo nella depressione. Reazione comprensibile e umana, ma inconsapevolmente danneggiano il malato che in quei momenti avrebbe bisogno di essere attorniato da persone forti e consapevoli della situazione che dovranno affrontare. Andrebbero previste secondo me, degli incontri o riunioni interdisciplinari per i famigliari del malato, perché un paziente più sereno, con famigliari e parenti consapevoli del percorso che tutti insieme dovranno intraprendere, affronta meglio la malattia e il percorso verso l'intervento o le cure che dovrà affrontare.

Punto 15 Lavorare con il Ministero della Salute attraverso l'Istituto Superiore di Sanità, con le Società scientifiche, gli organi di stampa e le aziende globali del web per combattere il fenomeno delle fake news sul cancro e diffondere un'informazione ai pazienti certificata alla luce delle conoscenze scientifiche validate a tutela della salute dei pazienti.

Federica Ferraresi

WALCE Onlus - Women Against Lung Cancer in Europe

Corretta informazione, una risorsa primaria per una cultura della prevenzione e un faro per i pazienti

È volontà di WALCE Onlus (Women Against Lung Cancer in Europe - Donne Contro il Tumore del Polmone in Europa) mettere in evidenza il ruolo cruciale delle Associazioni nell'essere promulgatrici di corretta informazione in ambito scientifico e sociale, divenendo nei confronti dell'opinione pubblica un mezzo di giusta decodifica di un certo tipo di giornalismo che tratta, sempre più spesso e in maniera confondente, temi relativi alla salute con toni eccessivamente sensazionalistici o, all'opposto, terroristici. Parallelamente, in una realtà come quella attuale 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, ribadiamo l'inequivocabile importanza della divulgazione della cultura della prevenzione, a tutti i livelli, scorgendo nell'operato di un progetto di partenariato di diverse Organizzazioni, come quello promosso da "La salute: un bene da difendere un diritto da promuovere", un faro di positivismismo nell'oscurità di un nuovo quotidiano Medioevo digitale.

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 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.
