

IN COLLABORAZIONE CON



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

COMUNICATO STAMPA

### Il Lazio e la lotta ai tumori: pazienti e cittadini promuovono l'assistenza sanitaria della Regione. Rinasce l'Intergruppo consiliare regionale a tutela dei diritti dei pazienti

*Nel Lazio sono oltre 265.000 le persone che convivono con un tumore, 33.850 i nuovi casi registrati: la maggioranza dei pazienti oncologici e onco-ematologici promuovono l'assistenza erogata dal Servizio Sanitario della Regione, apprezzando in particolare la disponibilità di Centri d'eccellenza, la possibilità di scelta tra le diverse strutture presenti nella Regione, gli standard elevati della chirurgia ma anche la competenza dei medici e degli infermieri.*

*I risultati dell'indagine realizzata da Ipsos insieme a Salute Donna Onlus e alle Associazioni pazienti sostenitrici del progetto "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere", evidenziano il virtuoso gioco di squadra tra Associazioni e sanità laziale a favore dei pazienti. Nell'ambito del progetto rinasce l'Intergruppo consiliare regionale del Lazio, composto da tutte le forze politiche di maggioranza e opposizione, per la tutela dei diritti dei pazienti oncologici e onco-ematologici.*

**Roma, 17 luglio 2019** – Disponibilità di Centri d'eccellenza, possibilità di scelta tra le diverse strutture presenti nella Regione, standard elevati della chirurgia. Ma anche la competenza dei medici e degli infermieri, qualità degli spazi, chiarezza delle informazioni sia nella fase della diagnosi che durante la terapia. Sono alcune delle motivazioni con le quali i pazienti oncologici e onco-ematologici promuovono l'assistenza sanitaria della Regione Lazio, secondo l'indagine "Le patologie oncologiche: il punto di vista dei pazienti e dei cittadini del Lazio".

La ricerca che ha coinvolto in modo parallelo un campione di pazienti e cittadini è stata realizzata dall'Istituto Ipsos insieme a Salute Donna Onlus e le Associazioni del Gruppo "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere" impegnate a promuovere il miglioramento dell'assistenza e della cura dei pazienti oncologici e attive nel Lazio: AIPaSiM – Associazione Italiana dei Pazienti con Sindrome Mielodisplastica, APAIM – Associazione Pazienti Italia Melanoma, L'Arcobaleno della Speranza, L'albero delle molte vite, NET Italy e Salute Donna.

Il Lazio, dove sono oltre 265.000 le persone che convivono con un tumore (quasi il 9% del dato nazionale) con 33.850 nuovi casi registrati è il primo capitolo di una serie di indagini che il Gruppo promuoverà in diverse Regioni italiane per misurare la percezione dei malati con tumore e dei cittadini rispetto all'offerta erogata dai Servizi sanitari regionali. Oggi è stata inoltre annunciata la costituzione del nuovo Intergruppo consiliare regionale del Lazio, presieduto da Davide Barillari che lo ha fortemente voluto.

PROGETTO REALIZZATO GRAZIE ALLA SPONSORIZZAZIONE DI



Dopo la prima, positiva esperienza del 2017, l'Intergruppo consiliare si prepara, forte della partecipazione di tutti gli schieramenti politici, a lavorare insieme alle Associazioni dei pazienti sui grandi temi dell'assistenza ai malati di cancro.

*«Siamo molto soddisfatti dei risultati emersi dall'indagine condotta da Ipsos con la collaborazione delle Associazioni pazienti, anche se si tratta di dati parziali – dichiara **Annamaria Mancuso**, Presidente Salute Donna Onlus – nell'ambito del progetto “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere”, che portiamo avanti con altre 24 Associazioni dal 2014 per contribuire a migliorare l'assistenza e la cura dei pazienti oncologici, e sulla base dei 15 punti dell'Accordo di Legislatura 2018-2023, recepito all'unanimità dal Parlamento di recente. Un ulteriore motivo di soddisfazione è la ricostituzione proprio in questi giorni dell'Intergruppo consiliare laziale per il quale devo ringraziare il Presidente Davide Barillari, che si è speso per accelerare i tempi e ha già cominciato a lavorare a favore dei pazienti della Regione».*

Il Servizio Sanitario offerto nel Lazio è giudicato migliore o uguale a quello di altre Regioni per la metà dell'opinione pubblica, così come per il 50% dei pazienti oncologici intervistati. Questi ultimi esprimono tuttavia gradimento complessivo del servizio fruito quasi 4 volte superiore a quello della popolazione generale (49% di voti eccellenti vs. 13%).

L'apprezzamento verso la sanità regionale è confermato dalla bassa incidenza della mobilità sanitaria in ambito oncologico: quasi 9 pazienti su 10 intervistati si sono curati entro i confini regionali.

Nella scelta della struttura in cui eseguire le terapie, la competenza del personale medico è dirimente (43%). L'indirizzo dello specialista ha un peso analogo alla reputazione della struttura e del passaparola (circa 10%, uno per l'altro).

Su tutti i principali aspetti dell'assistenza ai pazienti oncologici e onco-ematologici lavorerà l'Intergruppo consiliare che sarà un luogo di confronto tra tutti i principali attori con l'obiettivo di indirizzare la Giunta regionale ad impegnarsi concretamente per una migliore presa in carico dei pazienti e per l'accesso alle cure e ai trattamenti più innovativi.

*«Come Presidente dell'Intergruppo consiliare regionale “Insieme per un impegno contro il cancro” sarà mia premura far approvare una mozione che recepisca i punti dell'Accordo di Legislatura – dichiara il Consigliere **Davide Barillari** – questo è già stato fatto già a livello nazionale dalla Camera e dal Senato ed è doveroso rendere questo impegno concreto nel quotidiano del territorio. Siamo i primi a volere questo e lo porteremo avanti con determinazione».*

Tra i pazienti oncologici si confermano giudizi molto positivi sia sulla presenza e l'ampiezza di scelta di strutture per le cure, sia di qualità dell'offerta chirurgica.

I giudizi positivi da parte dei pazienti coinvolgono anche i professionisti sanitari (cortese, empatico e competente), le strutture e alle attrezzature (accoglienza, pulizia, efficienza), le valutazioni di eccellenza (voti da 8 a 10) non scendono mai sotto il 50%.

*«L'indagine che è stata realizzata per sondare la percezione di pazienti e cittadini rispetto all'assistenza oncologica e onco-ematologica fornita dalla sanità regionale, delinea un primo, parziale scenario e apre una prospettiva conoscitiva che merita di essere approfondita – afferma **Chiara Ferrari**, Group Director Area Public Affairs di Ipsos – il dato più significativo è quello che rileva la combinazione virtuosa tra i servizi erogati dalla sanità laziale e il valore aggiunto dalle Associazioni che assistono i pazienti lungo il percorso di cura. Il campione, in questo caso auto-selezionato, è piccolo e assistito da un'Associazione, ciò rende parziale la prospettiva ma i risultati sono ugualmente molto importanti. Il connubio tra Servizio sanitario regionale e Associazioni è fruttuoso e positivo».*

Nonostante la fiducia nel servizio pubblico e, forse, in conseguenza della preoccupazione generata da una diagnosi di tumore, 3 pazienti su 4 sentono il bisogno di conferme e rassicurazioni che cercano sul web o consultando altri medici. Un dato interessante della ricerca riguarda la positiva valutazione del medico di famiglia. I pazienti affetti da tumore e i cittadini lo vorrebbero più informato e più capace di indirizzare le scelte degli assistiti in fase di diagnosi.

Il 50% degli intervistati ha sentito parlare dei test genetici, uno in particolare viene più citato dalla popolazione e dai pazienti, il BRCA1 e il BRCA2.

*«Ritengo assolutamente fondamentale la figura del medico di base, proprio perché solo un quinto della popolazione scopre il tumore facendo gli screening – dichiara **Ruggero De Maria**, Direttore Istituto di Patologia Generale Università Cattolica di Roma e Presidente “Alleanza Contro il Cancro” – in tal senso, il ruolo dei medici di base è quello di promuovere la prevenzione tra i loro assistiti. Altrettanto importanti sono i test genetici che consentono di indirizzare la scelta terapeutica e di attuare programmi di prevenzione primaria e secondaria. A breve noi faremo partire uno studio di genomica per identificare i pazienti e i familiari che presentano alterazioni genetiche».*

Riguardo ai farmaci innovativi per la cura dei tumori, l'indagine rileva una moderata conoscenza tra gli intervistati. *«Un primo dato sicuramente incoraggiante è che la percezione della qualità delle cure da parte dei pazienti è largamente superiore rispetto a quella della popolazione generale e dei familiari – sottolinea **Paolo Marchetti**, Professore Ordinario di Oncologia Medica, Direttore UOC Oncologia Medica AOU Sant'Andrea, Roma – questo da un lato rappresenta un elemento di soddisfazione, dall'altro, rende necessaria una riflessione sulle motivazioni per cui i cittadini hanno una minore percezione della qualità assistenziale. L'altro dato riguarda la percezione importante sulle terapie innovative di una parte dei pazienti, mentre esiste ancora una larga fetta di loro che utilizza risorse extra-regionali, nonostante la presenza di Centri di cura di eccellenza nella nostra Regione».*

Il 50% degli intervistati ha sentito parlare di terapie sperimentali, ma solo al 13% sono state proposte. Sette pazienti su 10 sono informati sui benefici e rischi della terapia.

*«La valutazione di una sperimentazione clinica e se può essere utile per un paziente è qualcosa di estremamente complesso che spetta solo a superspecialisti esperti in quella specifica patologia – spiega **Marco Vignetti**, Presidente Fondazione GIMEMA Onlus e Vice Presidente AIL – la sperimentazione di un farmaco non può essere pubblicizzata come si fa con qualsiasi altro prodotto. In Italia la pubblicità e il reclutamento di pazienti per sperimentazioni è severamente vietato dalla legge. La proposta della sperimentazione va sempre fatta dallo specialista al paziente attraverso un colloquio nel quale il medico propone le alternative terapeutiche. I pazienti e i cittadini possono trovare sul sito dell'Agenzia italiana del Farmaco (AIFA) una sezione pubblica che riporta tutte le sperimentazioni cliniche in corso».*

Il sostegno psicologico è percepito come importante dai cittadini, ma chi (2/3) è passato attraverso una storia di cancro lo ritiene fondamentale, anche se non tutti se ne sono avvalsi (32%). Tuttavia, sapere che nei centri di cura è possibile essere aiutati psicologicamente è estremamente rassicurante. Inoltre, nella popolazione generale, una persona su 2 sa che ci sono le Associazioni di pazienti che supportano i malati di cancro.

**Ufficio stampa: Pro Format Comunicazione** - Tel. 06 5417093 Daniele Pallozzi: cell. 348 9861217 - Alessandra Deswal: cell. 347 6213705 - ufficiostampa@proformat.it - www.proformatcomunicazione.it