



COMUNICATO STAMPA

**Oggi a Roma convegno organizzato da ISHEO insieme a “La Lampada di Aladino ETS”
TUMORI DEL SANGUE, OGNI ANNO IN ITALIA PIÙ DI 35MILA NUOVI CASI
L’ALLARME DI ESPERTI E PAZIENTI: “ANCORA FORTI DIFFERENZE ASSISTENZIALI”
*Migliorano le opportunità di cura grazie ai nuovi farmaci, ma non vi è uniformità di accesso - sull’intero territorio nazionale e in misura omogenea - ai più elevati standard di assistenza. La governance delle informazioni sanitarie è la matrice comune su cui è necessario lavorare. Gli altri punti su cui intervenire sono: assistenza domiciliare, supporto psicologico-nutrizionale e potenziamento del ruolo del caregiver.***

30 maggio 2023 – Nel nostro Paese ogni anno si registrano oltre 35mila nuovi casi di tumori del sangue. Migliorano tendenzialmente le opportunità per i pazienti ma rimangono ancora troppe differenze assistenziali. Le tecniche di sequenziamento genetico di ultima generazione (NGS) e i nuovi farmaci di origine biologica stanno dando nuove speranze. Non vi è però uniformità di accesso, sull’intero territorio nazionale e in misura omogenea, ai più elevati standard di cura. È quanto è emerso oggi a Roma nel corso del Convegno Nazionale dal titolo “*Un nuovo piano per una migliore assistenza dei pazienti con Neoplasie Ematologiche*” realizzato da ISHEO, in collaborazione con “La Lampada di Aladino ETS”, con il patrocinio del Gruppo Neoplasie Ematologiche della Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) e il con il supporto non condizionante di Astellas Pharma S.p.A., AstraZeneca e Roche S.p.A. Dal meeting dei clinici e dei rappresentanti dei pazienti, sono emersi i tre punti sui quali è necessario intervenire: assistenza domiciliare, supporto psicologico-nutrizionale e potenziamento del fondamentale ruolo del caregiver. Il progetto “BRIDGE THE GAP”, tema centrale del convegno di oggi, si è prefissato l’obiettivo di definire in maniera strutturata i punti cardine dell’assistenza. L’obiettivo è realizzare un Piano di Intervento Operativo ed Uniforme in tutta Italia e coinvolgendo una *consensus multistakeholder* eterogenea.

“Le terapie avanzate sono trattamenti complessi che richiedono un’elevata competenza per la loro gestione - aggiunge il prof **Roberto Cairoli**, Professore Associato di Ematologia, Università Milano-Bicocca Direttore S.C. Ematologia presso dipartimento di Ematologia e Medicina Molecolare Niguarda Cancer Center -. È necessario un centro ematologico che abbia esperienza nel campo del trapianto di cellule staminali emopoietiche e soprattutto che risponda ai requisiti di accreditamento europeo per tali attività. Queste condizioni costituiscono la prerogativa minima affinché si possa creare un impianto organizzativo multidisciplinare e multiprofessionale, essenziale per la somministrazione di innovative terapie cellulari.” “L’innovazione terapeutica in ematologia oncologica – aggiunge **Davide Petruzzelli**, Presidente de “La Lampada di Aladino ETS” – sta cambiando la storia di diverse malattie del sangue, ma, per non disperderne il valore, dobbiamo coniugarla con una qualità della vita che non tenga conto solo degli aspetti clinici. È necessario implementare e armonizzare la relazione tra Istituzioni sanitarie e Associazioni Pazienti, portatori di quella “scienza laica di chi ci è passato” tanto utile al miglioramento del sistema, in tutte le sfumature che il percorso di cura disegna. La sinergia tra ospedale e territorio, come previsto dal Piano Oncologico Nazionale e dal PNRR per avere cure più prossime ai cittadini, deve prevedere anche un maggior coinvolgimento del medico di medicina generale, soprattutto nella gestione e monitoraggio della lungo-sopravvivenza.” “La nostra Fondazione, fin dalla sua costituzione, si batte per tenere in rete tutte le ematologie italiane -aggiunge il prof. **Marco Vignetti**, Presidente Fondazione “GIMEMA” -. Esse devono essere collegate ai grandi centri di ematologia in modo tale che, in

maniera omogenea, tutti i pazienti possano godere delle migliori terapie possibili. Però, quando non si ha la reale necessità di recarsi in ospedale, è vitale che l'assistenza domiciliare assumi un ruolo cruciale. Garantire un'assistenza del genere ad ogni paziente è un sacrosanto diritto e la Fondazione da molto si batte affinché questo avvenga”.

Al convegno nazionale è intervenuto anche l'Avvocato cassazionista del foro di Roma, Founding Partner ICTLC e Presidente dell'Istituto Italiano per la Privacy e la Valorizzazione dei Dati (IIP), **Luca Bolognini**, il quale afferma: “Il nuovo Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) costituirà un tesoro per la sanità perché conterrà i dati clinici relativi all'intera popolazione, rappresentando un inestimabile valore informativo. L'utilizzo a pieno regime del FSE fornirà concrete opportunità di miglioramento in termini di qualità di cura e assistenza per i pazienti, ma anche di ricerca scientifica: la normativa privacy andrà bilanciata con questi obiettivi”. Ha preso inoltre parola anche l'Onorevole **Annarita Patriarca**, membro della XII Commissione (Affari Sociali) della Camera dei deputati, cofirmataria della proposta emendativa per lo sblocco dei fondi per le NGS. “La strada per sconfiggere il cancro è ancora lunga, ma il nostro impegno deve essere rivolto all'ambizioso obiettivo che anche la Commissione Europea si è posta tramite l'European Beating Cancer Plan: sconfiggere il cancro come causa di morte. In questo contesto, lo stanziamento dei fondi per l'accesso ai test NGS rappresenta un'importante presa di posizione da parte dello Stato nel garantire accesso alle cure per tutti”.

Davide Integlia, General Manager ISHEO, ha infine spiegato dettagliatamente la linea di progetto ISHEO nella realizzazione di un Piano di Intervento chiaro e conciso per una presa in carico globale del paziente ematologico. “Guardando al mondo delle neoplasie ematologiche come un “laboratorio” di analisi, abbiamo coinvolto diversi stakeholder del settore, dai farmacisti ospedalieri, alle Associazioni dei pazienti, ai Medici di Medicina Generale, al fine di inquadrare i gap esistenti nell'assistenza dei Pazienti a trecentosessanta gradi. Ci siamo resi conto come la matrice di questi divari sia proprio la non adeguata governance delle informazioni di rilievo sanitario, e la mancata previsione di ruoli e relative responsabilità nella gestione delle informazioni, soprattutto per colmare il solco oceanico tra medicina specialistica e medicina di territorio. È ora di fare un passo in avanti su questo fronte, e il progetto BRIDGE THE GAP fornisce un Piano di Intervento chiaro per superare i gap emersi nella gestione dei pazienti con tumori del sangue. La riforma della medicina del territorio, assieme alle risorse del PNRR, possono dare una risposta concreta in questo senso.”

Ufficio stampa

Intermedia

intermedia@intermedianews.it

030.226105 - 3487637832