

Comunicato stampa

**Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche**

**i pazienti con tumori del sangue fanno rete:**

**per contare di più e combattere lo stigma della malattia,**

**insieme a medici e Istituzioni**

*Sono oltre 30.000 ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di neoplasia ematologica:*

*è in costante aumento l’incidenza, ma anche il numero di chi guarisce o cronicizza la malattia.*

*Cresce il peso specifico e l’impegno delle Associazioni in rappresentanza dei pazienti con tumori del sangue, che da oggi unite hanno annunciato la nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche,*

*per rispondere in modo più incisivo ai bisogni dei pazienti.*

*Presentati i risultati del sondaggio “Le voci contano”, che ha coinvolto 850 pazienti e che delimita*

*il perimetro di azione del nuovo Gruppo in tema di qualità di vita, lacune informative, inclusione sociale.*

**Roma, 28 novembre 2019** – Inizia il suo percorso oggi a **Roma F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche**, il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue: una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. *«Si tratta di un* *network* *finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni»* – spiega**Davide Petruzzelli,** Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus. *«Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli* unmet needs *delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/*caregivers*».*

In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all’interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio *“Le voci contano”* condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l’80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto.

*«Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze»* – sottolinea **Davide Petruzzelli** – *«ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri* stakeholder*».*

La nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche si inserisce in un contesto epidemiologico caratterizzato da una crescita costante dell’incidenza delle malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26%[[1]](#footnote-1).

Ma a fronte di un’aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l’aumento della popolazione e l’allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti[[2]](#footnote-2), arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie.

**«*Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale*»** – **dichiara Francesco De Lorenzo, PresidenteF.A.V.O. «*Dato che oggi grazie alla ricerca si può guarire, una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all’inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita*».**

**Al contrario, il sondaggio evidenzia che in** circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell’accesso al credito e ai prodotti assicurativi. Sono queste autentiche discriminazioni che inaspriscono ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più quella degli ex-pazienti e che necessitano di urgenti decisioni politiche. Uno stigma che accompagna i pazienti per tutta la vita e che contrasta con il senso della parola “guarigione” che inizia a frequentare il mondo dei tumori.

Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: infatti solo il 35%degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca. «*Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l’accesso alle cure»* – spiega **Elena Bravo,** *Senior Researcher* dell’Istituto Superiore di Sanità. «*Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del proprio materiale biologico, può fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici».*

**Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il Consenso Informato. L’80% degli intervistati dichiara di aver firmato un Consenso Informato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un’informazione chiara e completa sulle cure. *«****Il Consenso Informato non è un atto istantaneo****»***–**specifica Francesco Angrilli,** Responsabile Centro Diagnosi e Terapia Linfomi dell’Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara – ***«****bensì è una vera e propria procedura nell’ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione****»****.* Troppo spesso invece l’adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva.

In merito infine al supporto psicologico, più della metà dei pazienti intervistati (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti dalle Associazioni Pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare.

Un’informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l’accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l’11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche.

I percorsi terapeutici oggi si snodano attraverso tempi sempre meno trascorsi nelle strutture ospedaliere e sempre più sul territorio e i pazienti, diversamente da un tempo, a volte riescono a condurre una vita vicina alla normalità, prevalentemente vissuta lontano dal proprio specialista di riferimento: per questo il ruolo del MMG è determinante. «*Al fine di evitare ulteriori disagi al paziente, già provato dal carico della malattia*» – sottolinea infatti **Paolo Spriano,** Vice Presidente SNAMID – «*è auspicabile che si migliori la comunicazione tra specialista ematologo e MMG e tra queste due figure mediche e il paziente, creando quella triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto le informazioni che riguardano l’evoluzione della patologia e della cura. In uno scenario di crescita di consapevolezza sul ruolo della comunicazione tra medico e paziente, le Associazioni, grazie anche al loro capitale di speranza e di esperienza, possono svolgere un ruolo di grande supporto*»*.*

Far sentire i pazienti utili e considerati attraverso una riabilitazione della persona, non solo nella funzione lesa, ma anche psicologica, sociale, lavorativa è un diritto che le Associazioni Pazienti possono e devono difendere e far rispettare: questo l’impegno e la promessa che guiderà le attività future di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, nata per fungere da ponte tra i pazienti, clinici e istituzioni.

Tutte le Associazioni Pazienti dedicate ai tumori del sangue interessate a unirsi a FAVO Neoplasie Ematologiche possono contattare Davide Petruzzelli, mob. 339 2249307 info@favo.it.

*Ufficio stampa ARGON Healthcare Italia*

*Elena Dalla Longa +39 344.1808374*

*elena.dallalonga@argonhealthcare.com**;* *press@argonhealthcare.com*

1. https://www.mdedge.com/hematology-oncology/article/184818/leukemia-myelodysplasia-transplantation/global-burden-hematologic [↑](#footnote-ref-1)
2. https://www.airc.it/cancro/informazioni-tumori/guida-ai-tumori/leucemia [↑](#footnote-ref-2)