**Francesco Angrilli**

*Responsabile Centro Diagnosi e Terapia Linfomi Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara*

**Linfomi e mielomi: tra importanti traguardi e nuove sfide,**

**il paziente sempre più al centro**

**In questo periodo si sente parlare molto di tumori del sangue grazie anche all’arrivo di terapie rivoluzionarie che stanno cambiando radicalmente la storia clinica di alcune forme tumorali, finora a prognosi infausta. Potrebbe disegnarci il quadro dei linfomi e dei mielomi nel nostro Paese? Quali sono i più frequenti tumori del sangue?**

Secondo quanto riportato in *I numeri del cancro in Italia 2018*, frutto della collaborazione già consolidata tra AIOM, AIRTUM, Sistema di sorveglianza dell’Istituto Superiore di Sanità e SIAPEC-IAP (Società Italiana di Anatomia Patologica e Citodiagnostica), l’incidenza riportata per il 2018 è stata di 373.300 tumori, dei quali più di 30.000 sono costituiti da neoplasie ematologiche.

Si tratta di numeri considerevoli: i linfomi hanno registrato 16.000 casi, dei quali 13.700 Linfomi non Hodgkin (LNH), che occupano il 4° posto come incidenza nella fascia di età fino a 50 anni, dopo i tumori del testicolo, della cute, e della tiroide. In ordine di frequenza troviamo le leucemie, con 9.900 casi, i mielomi con 5.900 casi e i Linfomi di Hodgkin (LH) con 2.300 casi.

**Come è cambiata la sopravvivenza e la qualità di vita dei pazienti onco-ematologici grazie alle nuove terapie?**

Negli ultimi anni si è assistito a un progressivo miglioramento della sopravvivenza e anche della qualità di vita nei pazienti onco-ematologici. Ciò è legato da un lato all’ottimizzazione dei trattamenti convenzionali, con un miglioramento della prevenzione e del controllo degli effetti collaterali a breve e lungo termine, dall’altro all’introduzione nella pratica clinica di farmaci non chemioterapici innovativi per il loro meccanismo d’azione, mirato a specifici bersagli delle cellule tumorali o a specifiche vie metaboliche delle stesse, quali ad esempio le immunoterapie o gli inibitori di brutonchinasi.

Di fatto si va sempre più verso trattamenti ritagliati a misura della singola persona. Se consideriamo il LH, si è passati da una sopravvivenza a 5 anni del 75% dei pazienti nel periodo 1990-94 all’85% del 2005-2009; nei LNH si è passati dal 55% al 65%, nel mieloma dal 35% al 50%.

Sono dati incoraggianti, che devono spingerci a focalizzare sempre più l’attenzione sul miglioramento dei parametri della qualità di vita, sull’ottimizzazione delle terapie, non perdendo di vista la cura della persona con tumore in senso più ampio.

Nell’ottica di offrire sostegno e risposta ai bisogni delle persone malate, la solidarietà e il volontariato possono giocare un ruolo determinante e insostituibile.

**Per la legge 219/17 *“Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura”*: esiste infatti l’obbligo del Centro di garantire che tutto il processo di erogazione del Consenso Informato al paziente avvenga in modo corretto. Quanto è vera questa affermazione e quanto è realmente applicata?**

Al fine di garantire un’efficace tutela dei pazienti, di consenso informato, sia dal un punto di vista sanitario sia giuridico, si è discusso a lungo nel tempo, considerato che il processo legislativo che ha portato alla L. n. 219/17 in tema di “consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”, entrata in vigore il 31 gennaio 2018, è iniziato circa venti anni fa.

Il Consenso Informato non è un atto istantaneo, bensì è una vera e propria procedura nell’ambito della quale il paziente da un lato riceve adeguate informazioni circa le modalità di esecuzione del trattamento, i benefici, gli effetti collaterali, i rischi ragionevolmente prevedibili, l'esistenza di valide alternative terapeutiche e le conseguenze dell’eventuale rifiuto al trattamento, dall’altro deve essere messo nelle condizioni di poter porre domande e ricevere risposte dal medico. A tal fine, al paziente deve essere concesso il tempo necessario, se ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione.

Emerge, quindi, l’importanza fondamentale della relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico, nell’ambito della quale l’autonomia decisionale del primo si confronta e si relaziona con la competenza, professionalità e responsabilità del secondo.

Nel colloquio informativo possono e devono essere coinvolti, qualora il paziente lo desideri, anche i suoi familiari o una persona di fiducia, innovazione prevista dalla normativa menzionata.

Si tratta, in sostanza, del diritto della persona di non essere messa al corrente del proprio stato di salute e di delegare ad altri il compito di ricevere le informazioni relative alle sue condizioni cliniche, a diagnosi, prognosi, benefici e rischi derivanti dagli accertamenti diagnostici e dai trattamenti sanitari proposti e, da ultimo, la facoltà di esprimere, per suo conto e nel suo interesse, il consenso informato alle cure mediche.

Un processo delicato e di grande importanza, che richiede tempo e che a volte, se non di frequente, cozza con i tempi sempre più serrati che i carichi di lavoro impongono al medico.