

INDICE

1. Premessa: la persona con mieloma multiplo e il contesto di cura
2. Obiettivi del progetto eM²power: l'empowerment della persona con mieloma multiplo
3. Il progetto eM²power: il metodo
4. Risultati:
 - 4.1 Bisogni della persona con mieloma multiplo
 - 4.2 Bisogni e soluzioni prioritarie e realizzabili
5. Commenti finali: i bisogni più urgenti che rientrano nel Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA)

e²power

1. PREMESSA: la persona con mieloma multiplo e il contesto di cura

Il mieloma multiplo è una forma di tumore del sangue caratterizzata dall'eccessiva riproduzione delle plasmacellule, cellule che si trovano nel midollo osseo, specializzate nella produzione di anticorpi¹.

È il secondo tumore del sangue più diffuso² e le stime nazionali relative al 2020 parlano di poco più di 2.700 nuovi casi di mieloma ogni anno tra le donne e circa 3.000 tra gli uomini³.

Nel corso degli incontri con le Associazioni pazienti nell'ambito del progetto eM²power è emerso che negli ultimi anni sono stati fatti importanti progressi nella diagnosi e nel trattamento di questa neoplasia e ad oggi sono disponibili nuovi tipi di farmaci e cure. L'aspettativa di vita della persona con mieloma multiplo è aumentata tanto che potrebbe essere considerata una malattia cronica, ma ci sono ancora molti problemi legati alla convivenza con questa patologia.

La diagnosi di mieloma multiplo porta nella vita della persona bisogni del tutto nuovi.

Vivere con una malattia, che alterna periodi di remissione a comparsa di recidive, ha un impatto pesante sulla persona, sia sul piano fisico che su quello psicologico. Per questo, in linea con il Piano Oncologico Nazionale 2023-2027⁴, è necessario che la presa in carico e l'assistenza alla persona con mieloma multiplo siano sempre più integrate e di facile accesso.

Il panorama in cui la persona con mieloma multiplo vive la sua malattia, invece, è complesso e frammentato, il percorso di cura poco lineare e gli specialisti con cui si deve confrontare sono molti e spesso non dialogano adeguatamente tra loro. Questo aumenta le difficoltà che la persona deve affrontare nella quotidianità.

Obiettivo del progetto eM²power è proprio indagare quali bisogni siano prioritari per chi vive con il mieloma multiplo e valutare quali possibili soluzioni siano realizzabili per migliorare la gestione della malattia.

FONTI

¹<https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/m/mieloma-multiplo> consultato il 04/05/2023

²<https://www.ilmielomamultiploetu.it/informazioni-sul-mieloma-multiplo/cause.html> consultato il 04/05/2021

³<https://www.airc.it/cancro/informazioni-tumori/guida-ai-tumori/mieloma-multiplo> consultato il 04/05/2023

⁴Piano Oncologico Nazionale 2023-2027 https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_3291_allegato.pdf

eM²power

2. OBIETTIVI DEL PROGETTO

EM²POWER: l'empowerment della persona con mieloma multiplo

GSK ha pensato e realizzato il progetto eM²power per aiutare concretamente le persone con mieloma multiplo a migliorare la gestione della propria malattia.

L'EMPOWERMENT è un processo che aiuta le persone a ottenere il controllo sulla propria vita e incrementa la loro capacità di agire sui problemi che anche loro stessi ritengono importanti.

La premessa da cui prende avvio il progetto è che l'ascolto dei bisogni, direttamente da chi vive con il mieloma multiplo, è il primo passo per aiutare le persone a migliorare la gestione della patologia e, di conseguenza, la propria vita quotidiana. La vera sfida è comprendere a fondo di cosa hanno più bisogno.

L'obiettivo del primo modulo del progetto è proprio individuare bisogni ancora irrisolti, identificare possibili soluzioni e stabilirne priorità e fattibilità.

Grazie alla disponibilità e alla collaborazione con AIL - Associazione Italiana contro le Leucemie Linfomi e Mieloma Onlus, Associazione La Lampada di Aladino ETS e Fondazione Renata Quattropani, che lavorano giorno dopo giorno per supportare e rappresentare le persone con mieloma multiplo, abbiamo creato questo documento di sintesi.

GLI OBIETTIVI DEL PROGETTO:

- Identificare i principali bisogni delle persone con mieloma multiplo
- Stabilire la priorità di bisogni
- Per ciascuna necessità ipotizzare possibili soluzioni in ordine di priorità e fattibilità



e²power

3. IL PROGETTO EM²POWER: metodo

- Coinvolgimento delle Associazioni pazienti AIL Nazionale, Associazione La Lampada di Aladino ETS e Fondazione Renata Quattropani
- Colloqui individuali con le Associazioni pazienti partecipanti per esplorare i principali bisogni delle persone con mieloma multiplo
- Elaborazione di un documento di sintesi con scala di priorità dei bisogni
- Revisione collegiale e validazione della bozza del documento
- Elaborazione del documento in cui, per ciascun bisogno, si elencano possibili soluzioni, cui le Associazioni pazienti hanno assegnato un valore di urgenza (**U**) e uno di fattibilità (**F**) nel breve-medio periodo
- Elaborazione dell'indice di realizzabilità $I_R = U \times F / (U_{\max} \times F_{\max})$ di ogni Associazione per ciascuna soluzione e dell'Indice di realizzabilità medio $\overline{I_R}$
- Revisione e validazione collegiale del documento finale.

em²power

4. RISULTATI

4.1. I BISOGNI della persona con mieloma multiplo

Durante il percorso del progetto eM²power sono emersi undici bisogni principali della persona con mieloma multiplo.

Di seguito si riporta l'ordine di priorità stabilito dalle Associazioni pazienti partecipanti al progetto.

1) SUPPORTO PSICOLOGICO

Convivere con il mieloma multiplo comporta un **carico emotivo e psicologico** così pesante, che non sempre si può affrontare da soli. Spesso, è necessario e opportuno il supporto di uno psicologo esperto lungo tutto il percorso di cura e ancora prima della diagnosi, fin da quando insorge il sospetto della malattia.

2) CONTINUITÀ ASSISTENZIALE E OMOGENEITÀ TERRITORIALE

Le persone con mieloma multiplo hanno diritto a un **percorso di cura semplice e integrato**, in cui gli specialisti di riferimento dialoghino tra loro e si scambino informazioni per gestire al meglio la specifica condizione dei loro assistiti. Il percorso di cura deve essere **omogeneo e condiviso a livello nazionale**. E dovrebbero sempre esistere ambulatori dedicati, servizi domiciliari e un adeguato servizio di trasporto.

3) BISOGNO INFORMATIVO

Le persone con mieloma multiplo hanno la necessità di accedere a **un'informazione chiara e completa sulla malattia**. Hanno bisogno di conoscere sintomi, terapie, effetti collaterali, familiarità e genetica, di avere consigli esperti su alimentazione e sport e di sapere tutto quello che riguarda direttamente la propria condizione.

4) MIGLIORARE LA RELAZIONE MEDICO-PAZIENTE

La relazione con chi si prende cura della propria salute è fondamentale. La persona con mieloma multiplo ha bisogno di **riporre totale fiducia nel medico, di sentirsi capito, ma soprattutto ascoltato**. Spesso il paziente attende a lungo prima di incontrare il proprio medico, ma alla fine gli incontri sono brevi, sovraccarichi di burocrazia e complicati da problemi di linguaggi differenti. *“I medici, purtroppo, hanno poco tempo, al massimo 15-20 minuti, e passano la maggior parte del tempo a scrivere al computer, per cui non hanno molto tempo per concentrarsi davvero sulla persona”.*

La relazione tra medico e paziente deve essere migliorata in modo che **il paziente non si senta solo e abbandonato**.

5) METTERE IL PAZIENTE AL CENTRO DEL PERCORSO DI CURA

Ogni percorso di cura deve partire dalle **esigenze specifiche della persona**. Ciascuno ha le proprie caratteristiche e bisogni, che dovrebbero essere tenuti in considerazione fin dalla diagnosi. Ogni persona risponde in modo diverso alle terapie: per questo, occorre prestare maggiore **attenzione alla terapia migliore** per quella **specifico persona** con quelle **specifiche condizioni**. Bisogna ricondurre tutto alla consapevolezza che, prima di essere paziente, la persona con mieloma multiplo è, appunto, una persona con caratteristiche, esigenze e bisogni specifici.

6) INTEGRAZIONE DEL TEAM DI CURA E FORMAZIONE MEDICA DELLE FIGURE NEL PERCORSO DEL PAZIENTE

Il team di professionisti che prende in carico la persona con mieloma multiplo è un **team multidisciplinare**, ad esempio il medico di base, l'infermiere, l'ematologo, lo psicologo, il fisioterapista, che dovrebbe **condividere in modo integrato e completo la cartella clinica e le informazioni** sul paziente in cura, per aspirare a esiti migliori in tempi più brevi.

RICONOSCIMENTO DEI DIRITTI

7) Per l'aspettativa di vita dopo la diagnosi, **il mieloma multiplo si dovrebbe considerare di fatto una malattia cronica**. Eppure, la revisione dell'invalidità è periodica. La burocrazia si deve adeguare e snellire per facilitare la vita di chi affronta già le sfide sul proprio stato di salute. Devono essere riconosciute le tutele lavorative sia per il paziente che per chi se ne prende cura, come ad esempio la tutela del posto di lavoro e i permessi per recarsi in ospedale e potersi curare, quando necessario.

8) BISOGNO DI CONDIVISIONE

La persona con mieloma multiplo si sente spesso sola nel suo percorso di malattia. **È di conforto condividere con chi si trova nella stessa situazione** la propria esperienza, dubbi, riflessioni e paure. E scambiarsi pareri e informazioni è spesso d'aiuto.

9) RIDUZIONE DEI COSTI A CARICO DEL PAZIENTE

Molti dei costi relativi alla malattia sono ancora a carico della persona con mieloma multiplo, come ad esempio i trasporti per recarsi negli ospedali e nei reparti di ematologia (non sempre vicini alla propria abitazione) e i costi degli integratori. Talvolta, perfino i costi di alcune visite specialistiche perché non si possono attendere i lunghi tempi di attesa del sistema sanitario pubblico.

10) RIDUZIONE DEI TEMPI DI DIAGNOSI

A volte la persona con mieloma multiplo arriva alla diagnosi anche dopo un anno. **Il ritardo è un problema con un effetto diretto sul percorso di malattia**. Infatti, se il mieloma multiplo è diagnosticato in uno stadio più avanzato ci potrebbero essere complicanze anche gravi, come fratture delle ossa o gravi insufficienze renali.

11) RIDUZIONE DEL TEMPO IN OSPEDALE

Le persone con mieloma multiplo passano molto tempo in ospedale. E, spesso, ne impiegano altrettanto per raggiungere le strutture di riferimento. Bisogna trovare il modo di **ottimizzare i tempi e avvicinare la terapia al paziente**.

The logo features a stylized orange heart shape with a superscript '2' above it, followed by the word 'power' in a lowercase, cursive-style font. The entire logo is rendered in a vibrant orange color.

4.2. BISOGNI e SOLUZIONI prioritarie e realizzabili

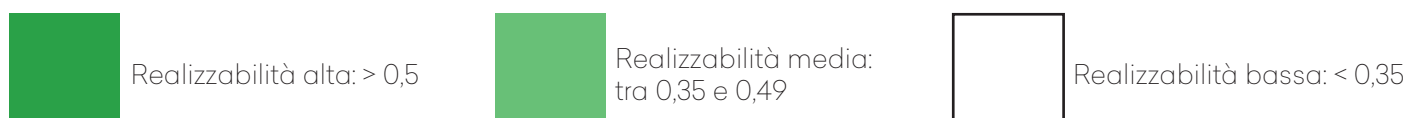
Una volta stabilita una scala di priorità dei bisogni, abbiamo ipotizzato una o più soluzioni per cercare di rispondere a ciascun bisogno.

Ciascuna Associazione pazienti ha assegnato un valore di **urgenza U** [tra 1 (bassa) e 5 (massima)] e un valore di **fattibilità F** [tra 1 (bassa) e 5 (massima)]. Da questi valori si è ottenuto un indice di realizzabilità per ciascuna Associazione pazienti, mediante la formula $I_R = U \times F / (U_{max} \times F_{max})$.

Dai rispettivi Indici di realizzabilità ottenuti dalle tre Associazioni abbiamo calcolato l'Indice di realizzabilità medio \bar{I}_R .

Per completezza nella tabella 1 sono stati riportati anche l'indice di urgenza I_U ottenuto con la formula \bar{U} / U_{max} e l'indice di fattibilità I_F ottenuto con la formula \bar{F} / F_{max} che ci danno la misura dell'urgenza U e della fattibilità F totale attribuita alle singole soluzioni dall'insieme delle Associazioni.

Per facilitare la lettura delle soluzioni più realizzabili, per ciascun bisogno della persona con mieloma multiplo abbiamo categorizzato le soluzioni all'interno di tre range, cui abbiamo abbinato un colore specifico:



Dalla lettura della Tabella 1 sottostante si evincono le possibili soluzioni, maggiormente **realizzabili nel breve-medio periodo**, per offrire un aiuto concreto alle persone con mieloma multiplo, in base soprattutto ai bisogni prioritari di chi convive con questa malattia.

Tabella 1: Bisogni in ordine di priorità e possibili soluzioni ordinate per indice di realizzabilità medio \bar{I}_R .

Ordine priorità bisogni	Bisogni	Possibili soluzioni	Indice medio realizzabilità soluzioni \bar{I}_R	Indice di urgenza I_U	Indice di fattibilità I_F
1	Supporto psicologico lungo tutto il percorso di cura	Servizio di supporto psicologico nel reparto di ematologia	0,55	0,87	0,60
		Supporto psicologico online	0,55	0,73	0,73
		Gruppi di mutuo-aiuto: gruppi di pazienti che si sostengono a vicenda con il supporto di un medico/operatore sanitario/infermiere/paziente esperto	0,43	0,60	0,53

Ordine priorità bisogni	Bisogni	Possibili soluzioni	Indice medio realizzabilità soluzioni \bar{I}_R	Indice di urgenza I_U	Indice di fattibilità I_V
2	Continuità assistenziale e omogeneità territoriale	Spazio digitale per gli specialisti del mieloma multiplo (inclusi gli oculisti), per scambio di informazioni ed expertise, e per consultare i pazienti al bisogno	0,53	0,80	0,67
		Servizi digitali e di Telemedicina	0,53	0,80	0,67
		Assistenza domiciliare	0,47	1,00	0,47
		Ambulatori dedicati alle persone con mieloma multiplo, per evitare i loro ingressi in Day-Hospital	0,44	0,93	0,47
		Servizio di trasporto	0,39	0,87	0,47
		Centri di eccellenza in ogni regione connessi in reti di ematologia	0,31	0,60	0,67
3	Bisogno informativo su: - Sperimentazioni cliniche - Sport e attività fisica consigliata - Alimentazione - Vaccinazioni su paziente trapiantato - Sintomi e gestione effetti collaterali - Gestione della patologia, della terapia e informazioni su lettura dei referti - Familiarità e genetica - Vaccinazione COVID-19 - Aggiornamento e sostegno in tema di ricerca scientifica	Infografiche e volantini a disposizione di medici e Associazioni pazienti, co-creati con le Associazioni pazienti, e partendo dalle richieste e dalle domande dei pazienti/caregiver stessi	0,75	0,87	0,87
		Materiali contenuti-specifici (diversi supporti/canali)	0,72	0,80	0,90
		Webinar con specialisti in base alla tematica	0,55	0,73	0,73
		Coinvolgimento delle Associazioni pazienti: nella stesura del protocollo di studio, conoscenza degli studi clinici in corso o in partenza e divulgazione con gli associati, supporto alla selezione dei potenziali centri clinici per un nuovo studio clinico, arruolamento di pazienti, supporto alla preparazione del materiale informativo e di studio per i pazienti (previa approvazione dei singoli materiali/documenti da parte del comitato etico)	0,45	0,73	0,60
		Documento di domande-risposte scritto dai pazienti per i pazienti	0,41	0,60	0,67
		Sessioni di aggiornamenti scientifici periodici relativi alla ricerca con Associazioni pazienti (canale SIRF)	0,40	0,67	0,60
		Creare una app o un blog con inserite domande-risposte da cui attingere informazioni	0,39	0,60	0,60
		Migliorare la comunicazione medico-paziente	0,32	0,67	0,47
		Corsi tematici aperti al pubblico e quindi a tutti i pazienti e caregiver	0,31	0,67	0,47

Ordine priorità bisogni	Bisogni	Possibili soluzioni	Indice medio realizzabilità soluzioni I_R	Indice di urgenza I_U	Indice di fattibilità I_V
4	Migliorare la relazione medico-paziente	Checklist che stimoli la riflessione del paziente su ciò che vuole chiedere, con le domande da esporre durante la visita con il medico	0,61	0,73	0,80
		Volantini/pieghevoli dove sono elencati i siti, i numeri di telefono, le mail utili che il medico possa consegnare al paziente	0,43	0,53	0,80
		Medical coaching	0,37	0,53	0,67
		Incontri di gruppo ematologi-infermieri-pazienti per scambio reciproco di bisogni comuni	0,37	0,67	0,60
		Corsi rivolti ai medici all'interno del loro percorso accademico-universitario	0,29	0,80	0,40
		Supporto a progetti che abbiano come obiettivo la comunicazione empatica	0,28	0,60	0,40
5	Mettere il paziente al centro del percorso di cura	Medical coaching: ridefinizione degli obiettivi personali del paziente e messa a punto di un piano di azione concreto	0,49	0,73	0,60
6	Integrazione del team di cura: integrare il medico di base nel percorso di cura e integrare psicologo e fisioterapista nell'equipe curante	Gruppi di lavoro per individuare specificità, modalità di integrazione e gestione dell'equipe multidisciplinare	0,32	0,67	0,47
		Spazio digitale (es. forum) dedicato agli specialisti, per facilitare il mutuo scambio di informazioni, conoscenze ed expertise	0,27	0,60	0,47
		Piattaforma digitale armonizzata alla cartella clinica dell'ospedale e condivisa tra tutti gli specialisti che hanno in cura il paziente	0,24	0,93	0,27
	Formazione medica delle figure nel percorso del paziente: - Infermieri specializzati in ematologia - Figure istituzionali che seguono il riconoscimento della patologia	Formazione continua e trasversale degli infermieri	0,41	0,87	0,47
		Formazione medica delle figure istituzionali/amministrative che seguono il riconoscimento della patologia	0,20	0,50	0,40
		Fornire agli uffici amministrativi pertinenti card per conoscere il mieloma multiplo e il paziente con mieloma multiplo	0,17	0,47	0,33

Ordine priorità bisogni	Bisogni	Possibili soluzioni	Indice medio realizzabilità soluzioni I_R	Indice di urgenza I_U	Indice di fattibilità I_V
7	Riconoscimento dei diritti: - Riconoscimento della cronicità dell'invalidità da un punto di vista burocratico - Tutele lavorative per paziente e caregiver - Tutela del posto di lavoro	Advocacy verso le istituzioni	0,59	0,87	0,67
		Consulenza di un esperto di previdenza	0,33	0,60	0,53
		FAQ	0,33	0,60	0,53
8	Bisogno di condivisione	Evento congiunto delle Associazioni pazienti e aziende farmaceutiche in occasione della Giornata Mondiale del Mieloma	0,55	0,73	0,73
		Organizzazione di webinar interattivi attraverso le Associazioni pazienti	0,40	0,70	0,60
		Figura di mezzo per facilitare il rapporto, ad esempio ex pazienti	0,24	0,40	0,40
		Condivisione in social media su siti dedicati	0,21	0,47	0,47
		Promuovere iniziative che favoriscano la condivisione di vissuti a gruppi di pazienti	0,21	0,47	0,47
		Concorso "letterario" per il racconto di esperienze	0,15	0,40	0,33
		Concorso "Le emozioni attraverso l'arte"	0,15	0,40	0,33
		Stesura di un libro dai pazienti e per i pazienti con testimonianze e book tour	0,11	0,27	0,40
9	Riduzione costi a carico del paziente	Video-tutorial e video-pillole di esperti di settore	0,52	0,90	0,60
		Investimenti del SSN	0,23	0,80	0,27
		Telemedicina (sistema di supporto di gestione clinico-burocratico-amministrativo)	0,23	0,80	0,27
10	Riduzione tempi di diagnosi	Coinvolgere ed informare maggiormente medici di famiglia, ortopedici e nefrologi che spesso sottovalutano alcuni sintomi	0,47	0,87	0,53
11	Riduzione tempo in ospedale	Prediligere, laddove possibile, terapie con formulazioni, ad esempio, sottocutanee, che possono far risparmiare tempo a paziente e caregiver	0,35	0,87	0,40

BISOGNI E SOLUZIONI

1°



BISOGNO DI SUPPORTO PSICOLOGICO STRUTTURATO

- Servizio di supporto psicologico nel reparto di ematologia
- Supporto psicologico online

2°



CONTINUITÀ ASSISTENZIALE E OMOGENEITÀ TERRITORIALE

- Spazio digitale per gli specialisti del mieloma multiplo per scambio di informazioni e contatto con i pazienti
- Servizi digitali e di Telemedicina

3°



BISOGNO INFORMATIVO

- Infografiche e volantini co-creati con le Associazioni di pazienti
- Materiali contenuti-specifici
- Webinar con specialisti in base alla tematica

4°



MIGLIORARE LA RELAZIONE MEDICO-PAZIENTE

- Checklist con le domande che il paziente può/dovrebbe fare al medico durante la visita

5°



METTERE IL PAZIENTE AL CENTRO DEL PERCORSO DI CURA

- Medical coaching: ridefinizione obiettivi personali e piano d'azione

6°



INTEGRAZIONE DEL TEAM DI CURA E FORMAZIONE MEDICA DELLE FIGURE NEL PERCORSO DEL PAZIENTE

- Valorizzazione e formazione continua e trasversale degli infermieri specializzati in ematologia

7°



RICONOSCIMENTO DEI DIRITTI

- Advocacy verso le istituzioni

8°



BISOGNO DI CONDIVISIONE

- Evento congiunto delle associazioni di pazienti e aziende farmaceutiche in occasione della Giornata Mondiale del Mieloma
- Organizzazione di webinar interattivi attraverso le Associazioni di pazienti

9°



RIDUZIONE COSTI A CARICO DEL PAZIENTE

- Video-tutorial e video-pillole di esperti di settore

10°



RIDUZIONE TEMPI DI DIAGNOSI

- Coinvolgere ed informare maggiormente medici di famiglia, ortopedici e nefrologi che spesso sottovalutano alcuni sintomi

11°



RIDUZIONE TEMPO IN OSPEDALE

- Prediligere, laddove possibile, le terapie sottocutanee

2
e power

5. COMMENTI FINALI: i bisogni più urgenti che rientrano nel Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA)

Come anticipato al paragrafo 5, l'Indice di realizzabilità è una misura composta e pesata sulle due determinanti "Urgenza" e "Fattibilità". Ci siamo focalizzati sulle soluzioni con una realizzabilità media ($0,35 \leq \overline{I_R} \leq 0,49$) per comprendere quale determinante avesse maggiormente influito su tale indice $\overline{I_R}$.

Dall'analisi è emersa una notevole differenza nel valore attribuito a "Urgenza" e "Fattibilità" nelle soluzioni elencate di seguito, cui le Associazioni pazienti hanno assegnato un valore **U** molto alto, mentre medio/basso a **F**:

- "Assistenza domiciliare", "ambulatori dedicati alle persone con mieloma multiplo, per evitare loro ingressi in Day-Hospital" e "servizio di trasporto" afferenti al bisogno di **continuità assistenziale**;
- "Piattaforma digitale armonizzata con la cartella clinica dell'ospedale e condivisa tra tutti gli specialisti che hanno in cura il paziente" e "formazione continua e trasversale degli infermieri" per quanto riguarda i bisogni di **integrazione del team di cura e di formazione continua delle figure infermieristiche**;
- "Coinvolgere ed informare maggiormente medici di famiglia, ortopedici e nefrologi che spesso sottovalutano alcuni sintomi" per il **bisogno di ridurre i tempi di diagnosi**;
- "Prediligere, laddove possibile, terapie con formulazioni, ad esempio, sottocutanee, che possono far risparmiare tempo a paziente e caregiver" per il **bisogno di riduzione del tempo che la persona con mieloma multiplo passa in ospedale**.

La spiegazione condivisa nell'ambito del gruppo di lavoro è legata al tempo necessario per realizzarle e, soprattutto, alla necessità di coinvolgere interlocutori istituzionali, a partire dalle **amministrazioni regionali e locali**, dotate degli strumenti organizzativi e amministrativi più idonei alla messa in pratica delle soluzioni proposte. In modo unanime le Associazioni pazienti hanno evidenziato l'importanza di partire da una mappatura di questi bisogni urgenti ancora inevasi a livello delle singole regioni e ridefinire di conseguenza il PDTA – Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale – del mieloma multiplo.

Pertanto, questa "macro-necessità" ha stimolato un'ulteriore riflessione. Per le soluzioni che prevedono come unica possibilità di realizzazione l'intervento delle amministrazioni regionali e locali, le Associazioni pazienti potrebbero comunque contribuire mediante l'analisi puntuale dello status quo nell'ambito di ciascuna regione, così da svincolare le opportunità di cura e di accesso alle terapie dalla propria regione di appartenenza ed eliminare di fatto le disparità territoriali.