**Francesco De Lorenzo**

*Presidente FAVO – Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia*

**La *Carta dei Diritti*: bisogni essenziali per i pazienti con tumori gastrointestinali, validi per tutte le malattie oncologiche**

**Le Associazioni di pazienti che si occupano di tumori gastrointestinali aderenti a FAVO hanno realizzato, in collaborazione con ISHEO e la validazione di AIOM, la prima Carta dei Diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali. In cosa consiste?**

La Carta dei Diritti sottolinea l'importanza della diagnosi precoce, della continuità terapeutica e dell'equità di accesso, aspetti questi che ovviamente interessano tutti i malati di cancro, ma che assumono particolare rilevanza per le persone colpite da tumori gastrointestinali.

Le Associazioni firmatarie denunciano con forza la grande difficoltà o addirittura il mancato accesso ai trattamenti terapeutici nelle fasi più avanzate di malattia, con il grave conseguente impatto negativo sulla qualità di vita dei pazienti, aspetto che interessa tanto quanto l’accesso equo e omogeneo alle terapie disponibili.

Un'altra richiesta rilevante della Carta è la necessità di accedere a un'assistenza multidisciplinare attraverso l'istituzione del Tumor Board, al fine di assicurare la gestione ottimale del percorso terapeutico, anche in fase avanzata.

Anche per quanto riguarda il trattamento chirurgico, il paziente con un tumore gastrointestinale deve necessariamente essere indirizzato ai Centri di alta specializzazione e quindi ad alto volume di casi trattati. In caso contrario, l’outcome, cioè il risultato del trattamento chirurgico, è largamente inferiore rispetto alle aspettative che si attendono nei Centri di eccellenza. Ritengo molto grave che ancora non si applichi il decreto 75 del 2015 che prevede la chiusura dei Centri che operano ogni anno un numero di casi inferiore al cut off definito per ogni neoplasia.

Ovviamente, anche in questo ambito, risulta fondamentale assicurare anche l'assistenza psiconcologica e un adeguato supporto nutrizionale, tematiche di fondamentale importanza per assicurare la miglior qualità di vita possibile.

La Carta dunque, mettendo in evidenza i principali bisogni delle persone colpite dai tumori gastrointestinali e le maggiori criticità da loro incontrate, porta all’attenzione degli addetti ai lavori e dei decisori politici la necessità di adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in Centri specializzati. Si tratta di diritti imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti.

**Quale ruolo possono avere le Associazioni dei pazienti nello stimolare i decisori politici a risolvere le criticità e i bisogni di questi pazienti?**

La Federazione è oggi considerata il sindacato dei malati oncologici, perché impegnata a tutti i livelli a difenderne i diritti e ad assicurare una rappresentanza unitaria nei confronti delle istituzioni, sostenendone il ruolo centrale nella pianificazione e nei processi decisionali delle strutture che erogano assistenza socio-sanitaria.

La vocazione di FAVO è stimolare le istituzioni ad assumere iniziative non soltanto per i malati di cancro in generale, ma anche più in particolare per singole patologie, avvalendosi dell'esperienza, del pungolo e del monitoraggio continuo svolto dalle Associazioni federate su tutto il territorio nazionale.

Le modalità con cui FAVO opera, attraverso le pratiche quotidiane di assistenza, la promozione di una *ricerca che non c’era,*volta a migliorare la qualità della vita di chi affronta il cancro, e le alleanze con istituzioni, SSN e Società scientifiche, ha aperto importanti prospettive e ha dato risposte ai nuovi bisogni dei malati attraverso il riconoscimento di nuovi diritti (part time, riconoscimento disabilità, etc.).

Favorendo il passaggio dalla denuncia delle disparità di cura e assistenza ad un’azione costruttiva e sinergica, la Federazione ha ottenuto infatti l’impegno istituzionale verso iniziative che garantiscono la parità di trattamento in tutto il territorio nazionale e il miglioramento della condizione di vita delle persone con esperienza di tumore.