**Davide Integlia**

*CEO ISHEO - Integrated Solutions of Health Economics and Organizations*

**Un Report e una Carta dei Diritti per mettere in luce criticità**

**e bisogni insoddisfatti dei pazienti con tumori gastrointestinali**

**FAVO, insieme alle principali Associazioni dei pazienti di riferimento per queste patologie e con AIOM, ha creato un Gruppo di lavoro condiviso con ISHEO che ha realizzato un Report sui tumori gastrointestinali. Ci racconta come è nata questa collaborazione?**

Le Associazioni di Pazienti vengono viste sempre di più come un valido interlocutore di medici, policy makers e Istituzioni per migliorare la comprensione dei bisogni sanitari e sociali insoddisfatti. ISHEO – tra le altre attività – collabora con Associazioni di pazienti per comprendere i “medical unmet need” che caratterizzano specifiche patologie, sviluppando progetti che portano a confronti con vari stakeholders del sistema sanitario. Con FAVO, per il progetto sugli unmet need nei tumori gastrointestinali, abbiamo riscontrato che un elemento importante per migliorare l’assistenza di pazienti con questi tumori è aumentare l’attenzione sugli stadi avanzati di malattia.

La collaborazione con FAVO ci ha consentito dunque di raggruppare le principali Associazioni di pazienti con tumori gastrointestinali, dando vita a questa iniziativa, che va avanti ormai da diversi mesi attraverso incontri online – causa COVID-19 – e che culmina con la presentazione dei risultati del progetto: il Report sui bisogni insoddisfatti nella presa in carico dei pazienti con tumori gastrointestinali, e la Carta dei Diritti dei Pazienti con tumori gastrointestinali.

Le Associazioni coinvolte nel Gruppo di Lavoro sui bisogni insoddisfatti dei pazienti con tumori gastrointestinali sono AIG - *Associazione Italiana GIST*, AIMaC - *Associazione Italiana Malati di Cancro*, AISTOM - *Associazione Italiana Stomizzati*, AMOC - *Associazione di Volontariato Malati Oncologici Colon-Retto*, Associazione Pierluigi Natalucci, Codice Viola, FINCOPP - *Federazione Italiana Incontinenti e Disfunzioni Pavimento Pelvico*, My Everest, NET Italy, Oltre La Ricerca e Vivere senza stomaco.

**Il Report fa il punto sullo stato dell’arte dei tre principali tumori gastrointestinali. Quali sono le evidenze e le criticità emerse?**

Il Report distingue le tre patologie (stomaco, colon-retto e pancreas), le descrive dal punto di vista epidemiologico e clinico, analizza dunque i bisogni insoddisfatti e le opzioni terapeutiche disponibili per i pazienti in Italia. Il focus dell’analisi è la capacità del sistema sanitario di garantire le cure migliori a tutti i pazienti in ogni parte d’Italia anche nelle fasi avanzate di queste malattie. Proprio in queste fasi infatti è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivanti soprattutto dalla mancanza di una linea guida forte, di uno “standard of care”, come ci riferiscono le Associazioni coinvolte; una guida che porti criteri omogenei nelle complicazioni e nelle differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi.

**Cos’è la Carta dei Diritti dei Pazienti con Tumori Gastrointestinali?**

Con il gruppo di associazioni di pazienti coinvolte, e assieme a FAVO, ci siamo confrontati sui principali aspetti su cui poter agire per migliorare la qualità delle cure per i pazienti con tumori gastrointestinali. Ne è venuta fuori una Carta con 8 punti, che costituisce un Appello alle Istituzioni e a tutti coloro che sono coinvolti direttamente o indirettamente nella cura e assistenza dei pazienti con queste patologie. Oltre all’importanza della nutrizione, del supporto psico-oncologico e della qualità della vita del paziente, i punti chiave emersi riguardano la continuità assistenziale e la possibilità di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, anche nelle fasi avanzate di malattia. Un altro aspetto importante concerne la qualità dell’assistenza sanitaria, con specifico riferimento alle prestazioni di tipo chirurgico. In Italia molti Centri trattano chirurgicamente queste patologie, alcuni di questi però senza avere una casistica tale da permettere di intervenire con esperienza e sicurezza. È noto che i Centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Pertanto, bisogna avere il coraggio di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i Centri d’eccellenza ai quali far afferire il paziente. Aggiungo che proprio su questi punti è in corso una interrogazione parlamentare rivolta al Ministro della Salute, frutto del dibattito nei momenti di confronto di questa iniziativa che ha coinvolto anche membri del Parlamento italiano.