

Davide Petruzzelli
Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche
Presidente La Lampada di Aladino onlus

Il nuovo ruolo delle Associazioni pazienti nel percorso di cura del paziente onco-ematologico

Oggi con F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche si apre un nuovo importante capitolo per i pazienti e i *caregivers* che si trovano ad affrontare un tumore del sangue. Quali sono le motivazioni che vi hanno spinto a creare questo network e che obiettivi si pone?

Negli ultimi 10 anni le Associazioni Pazienti che si occupano di tumori ematologici sono cresciute in termini sia quantitativi e sia qualitativi. Sono composte da persone che hanno acquisito una serie di conoscenze e competenze specifiche dalla propria esperienza di malattia: un *know how* unico, che non si può studiare su alcun libro, e di cui il Sistema Sanitario dovrà sempre più tener conto. Molte di queste associazioni sono però di piccole e medio-piccole dimensioni, suddivise in base alle singole patologie di riferimento, a volte periferiche.

Per questo motivo nasce, all'interno di F.A.V.O., il Gruppo F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni. 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*: promuovere iniziative di sensibilizzazione; sostenere indagini, studi e ricerche anche al fine di proporre soluzioni concrete alle istituzioni e ai decisori; agevolare lo scambio di informazioni, esperienze e buone pratiche, implementare l'*empowerment* dei pazienti e la loro capacità di *advocacy*, creare una rappresentatività permanente nell'ambito istituzionale.

Come prima attività, F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e La Lampada di Aladino hanno realizzato un sondaggio su un campione di 850 pazienti sul territorio italiano per indagare diversi aspetti legati alla consapevolezza del paziente sul percorso di cura e alla qualità di vita correlata ad una neoplasia ematologica. Quali sono le principali evidenze della vostra ricerca?

Un dato che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni pazienti: due terzi degli intervistati non erano a conoscenza della loro esistenza, e poco meno della metà è stato invitato ad aderirvi, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato utile il supporto ricevuto. Questi dati indicano la capacità delle Associazioni di pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze, 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*.

E riguardo l'informazione e la comunicazione medico-paziente, cosa si evince dalla vostra ricerca?

Un dato che emerge e fa riflettere riguarda proprio le carenze informative e comunicative. Solo un terzo degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi e prevalentemente attraverso la televisione. Circa tre quarti non conosce cosa sia un campione biologico; nella stessa proporzione gli intervistati dichiarano di aver firmato un consenso informato, ma solo poco più della metà dichiara di aver ricevuto in modo

Una puntuale informazione e una buona comunicazione sono altri *unmet needs* dei pazienti, che cercano un'alleanza terapeutica, ma non sempre la trovano. La comunicazione può diventare un atto terapeutico vero e proprio, rendendo il paziente più consapevole e proattivo, aumentando la soddisfazione e l'adesione alle terapie, aiutando a prevenire il *burn-out* dei medici, oltre a ridurre le controversie medico-legali.

E poi ci sono i bisogni nel paziente anziano alle prese con famiglie sempre più disgregate che faticano a dare risposte adeguate, come ad esempio il trasporto e l'accompagnamento, la gestione dei farmaci da assumere a casa, etc.. E quelli dei cosiddetti *survivors*, alle prese con sequele tardive a volte di difficile interpretazione, malfunzionamento sociale o lavorativo, minore qualità della vita.

Sentirsi utili e considerati, 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.

soddisfacente tutte le informazioni relative al percorso di cura. Nel momento della diagnosi i sentimenti prevalenti dichiarati sono stati la paura e il disorientamento.

La lettura incrociata di questi dati sembrerebbe indicare che sovente i pazienti firmano un documento non compreso appieno e in un momento di grande fragilità emotiva. Certo si tratta di un tema non nuovo, ma che ritorna puntualmente e su cui bisogna intervenire al più presto.

Altro aspetto importante è quello delle ripercussioni della malattia nel campo professionale e sulla realizzazione delle proprie aspirazioni: cosa emerge dal sondaggio?

Un terzo delle persone con neoplasie ematologiche incontra problemi nella gestione della propria attività lavorativa e nell'accesso al credito e a prodotti assicurativi. Le restrizioni assicurative e creditizie vigenti costituiscono una discriminazione che inasprisce ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor più degli ex-pazienti. Uno stigma che ci accompagna per tutta la vita, che contrasta con il senso della parola "guarigione" che inizia a frequentare il mondo dei tumori.

Continuiamo ad essere persone che non possono affermarsi come gli altri, che si vedono negate la possibilità di concretizzare i propri desideri. Altri paesi in Europa hanno iniziato a affrontare la questione, è tempo anche per noi.

La relazione del paziente onco-ematologico con il Medico di Medicina Generale è strategicamente importante: quali i punti di forza e quali le criticità?

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.

Le ansie, le preoccupazioni, i dubbi, i disturbi che abbiamo noi pazienti nella vita quotidiana dovrebbero trovare accoglimento naturale nella medicina del territorio; il medico di base ci può comprendere e aiutare molto. Una maggiore sinergia tra la figura dello specialista, quella del MMG e il mondo associazionistico sarebbe auspicabile e di certo aumenterebbe le possibilità di sostegno ai pazienti. La rete e la volontà di lavorare insieme è l'unica risposta per superare barriere che dividono da tempo, nell'interesse delle persone che incontrano la malattia e provando a calarsi ognuno nei panni dell'altro.

La sua esperienza personale e il suo ruolo di presidente di un'Associazione Pazienti a contatto quotidiano con chi vive la malattia, cosa le hanno insegnato? Cosa significa 'buona qualità di vita' per un paziente? Cosa chiedono i pazienti e quali sono i loro bisogni?

La malattia oncologica in genere, particolarmente quella del sangue, coinvolge ogni dimensione della persona, il corpo, la psiche, lo spirito, tanto che sovente viene definita malattia familiare per l'impatto, le implicazioni, i cambiamenti che porta con sé. La famosa "centralità della persona" onnipresente in tutti i congressi, nella vita reale stenta a assumere una dimensione significativa. In genere si tende a anteporre gli aspetti clinici, lasciando gli altri in secondo piano. La malattia, al contrario, nella sua inscindibile globalità, intreccia inevitabilmente questi aspetti, a volte fino a influenzarne l'andamento.

Grazie all'Associazione Lampada di Aladino, in quasi 20 anni di attività, ho avuto l'opportunità di ascoltare centinaia di persone, toccandone con mano i molteplici bisogni. *In primis* un supporto psicologico ricercato e a volte non trovato, soprattutto per i pazienti con andamento cronico della malattia ed esposti a vivere nell'incertezza. L'ansia è il principale "effetto collaterale" della patologia e aiutare a contrastarlo è un servizio ed un investimento, di certo non un costo.

Paolo Spriano

Vice Presidente Società Nazionale Medica Interdisciplinare Cure Primarie (SNaMID)

L'importanza della comunicazione tra MMG, ematologo e paziente: una triangolazione necessaria

In passato il Medico di Medicina Generale era chiamato 'medico di famiglia' o 'di fiducia', denominazioni che sottolineavano la stretta relazione umana con il paziente. Com'è cambiata la sua figura rispetto ai nuovi scenari della medicina, dominati da una sempre specializzazione e da un uso massiccio della tecnologia?

Il 'medico di famiglia' è rimasto per trent'anni un punto di riferimento stabile per i cittadini e può essere considerato un valore del sistema sanitario nazionale riconosciuto a livello internazionale. In una medicina sempre più tecnologica com'è quella attuale, c'è ovviamente la necessità di una conferma o di un approfondimento a livello diagnostico-terapeutico da parte dello specialista, ma il primo contatto si stabilisce con il MMG anche se le risposte che un paziente può ricevere in quella fase del suo percorso di cura sono necessariamente interlocutorie.

Chi ha avuto la sfortuna d'intercettare la malattia sa quanto sia importante l'interlocuzione con questa figura, che non può essere trasformata in un mero strumento amministrativo di gestione dei flussi. Pur esistendo delle criticità di sistema per rendere sostenibile la sua funzione, rinunciare a questo ruolo fiduciario sarebbe di certo una perdita di valore per il sistema stesso.

In che modo e in quali fasi del percorso diagnostico e terapeutico il Medico di Medicina Generale può giocare un ruolo attivo e importante nei confronti dei suoi pazienti affetti da malattie ematologiche?

Il Medico di Medicina Generale ha l'attitudine a seguire in modo longitudinale il paziente in tutte le fasi del percorso di malattia e di cura. Al di là del tempo medico dedicato al paziente ematologico, il MMG è sempre accanto a lui, in grado di fornire in modo competente e attento quello che gli viene richiesto, con la consapevolezza che ciò che offre è una piccola cosa. Ma ci sono momenti in cui anche piccoli interventi sono ad altissimo valore, come vi sono momenti in cui è chiamato a una presenza più pervasiva.

Nel momento della comunicazione di una diagnosi onco-ematologica da parte dello specialista, spesso il paziente non riesce a comprendere e razionalizzare ciò che ascolta, perché in preda ad emozioni forti: disorientamento, rabbia, paura lo pervadono, sentimenti che saranno poi elaborati insieme alle persone care. In quel particolare momento esistenziale, il paziente spesso condivide quegli stati d'animo con il suo MMG, in quanto è il professionista che può offrirgli una maggiore disponibilità al confronto e all'ascolto, entrambi sue specifiche competenze.

È dunque auspicabile, al fine di evitare ulteriori fardelli al paziente già provato dal carico della malattia, che si migliori e si affini la comunicazione tra specialista ematologo e MMG, instaurando quella collaborazione continua in grado di creare una triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto ed efficace le informazioni che riguardano l'evoluzione della patologia e dei trattamenti.

In uno scenario che veda crescere la consapevolezza sul ruolo essenziale e strategico della comunicazione tra medico e paziente, le Associazioni, grazie anche al capitale di speranza e di esperienza che le caratterizza, possono svolgere un ruolo di grande supporto.

L'incidenza delle malattie onco-ematologiche aumenta progressivamente con l'età e il Medico di Medicina Generale è un interlocutore irrinunciabile nella cura del paziente anziano: quali sono gli specifici bisogni e quali le criticità nello svolgere questo prezioso compito in questo ambito di patologia?

Le persone in età avanzata con malattia onco-ematologica, sempre più numerose grazie al costante avanzamento delle terapie, sono pazienti delicati, più complessi, che forse più necessitano, rispetto ai pazienti giovani, di essere gestiti in forma congiunta dallo specialista e dal MMG, che conosce tutti i problemi che si associano alla malattia ematologica.

Per loro, infatti, un aspetto peculiare e importante è la presenza delle comorbidità, che rendono necessaria una gestione della loro condizione in una prospettiva d'integrità e totalità. Una visione della cura che rende attuale quel paradigma coniato da sir William Osler alla fine dell'800, per il quale *«nella realtà le malattie non esistono, esistono le persone»*.

Stante una buona comunicazione con lo specialista ematologo come condizione imprescindibile, i pazienti anziani con malattia cronica possono essere gestiti dal MMG sia in fase di pre-trattamento sia durante la terapia, con piccoli interventi che non richiedono se non fini competenze di Medicina Generale.

Davide Petruzzelli
Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche
Presidente La Lampada di Aladino onlus

Il nuovo ruolo delle Associazioni pazienti nel percorso di cura del paziente onco-ematologico

Oggi con F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche si apre un nuovo importante capitolo per i pazienti e i *caregivers* che si trovano ad affrontare un tumore del sangue. Quali sono le motivazioni che vi hanno spinto a creare questo network e che obiettivi si pone?

Negli ultimi 10 anni le Associazioni Pazienti che si occupano di tumori ematologici sono cresciute in termini sia quantitativi e sia qualitativi. Sono composte da persone che hanno acquisito una serie di conoscenze e competenze specifiche dalla propria esperienza di malattia: un *know how* unico, che non si può studiare su alcun libro, e di cui il Sistema Sanitario dovrà sempre più tener conto. Molte di queste associazioni sono però di piccole e medio-piccole dimensioni, suddivise in base alle singole patologie di riferimento, a volte periferiche.

Per questo motivo nasce, all'interno di F.A.V.O., il Gruppo F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni. 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*: promuovere iniziative di sensibilizzazione; sostenere indagini, studi e ricerche anche al fine di proporre soluzioni concrete alle istituzioni e ai decisori; agevolare lo scambio di informazioni, esperienze e buone pratiche, implementare l'*empowerment* dei pazienti e la loro capacità di *advocacy*, creare una rappresentatività permanente nell'ambito istituzionale.

Come prima attività, F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e La Lampada di Aladino hanno realizzato un sondaggio su un campione di 850 pazienti sul territorio italiano per indagare diversi aspetti legati alla consapevolezza del paziente sul percorso di cura e alla qualità di vita correlata ad una neoplasia ematologica. Quali sono le principali evidenze della vostra ricerca?

Un dato che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni pazienti: due terzi degli intervistati non erano a conoscenza della loro esistenza, e poco meno della metà è stato invitato ad aderirvi, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato utile il supporto ricevuto. Questi dati indicano la capacità delle Associazioni di pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze, 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*.

E riguardo l'informazione e la comunicazione medico-paziente, cosa si evince dalla vostra ricerca?

Un dato che emerge e fa riflettere riguarda proprio le carenze informative e comunicative. Solo un terzo degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi e prevalentemente attraverso la televisione. Circa tre quarti non conosce cosa sia un campione biologico; nella stessa proporzione gli intervistati dichiarano di aver firmato un consenso informato, ma solo poco più della metà dichiara di aver ricevuto in modo

Elena Bravo
Senior Resercher Istituto Superiore di Sanità

Pazienti e biobanche: quando il consenso è informato, l'alleanza è vincente

Che cosa è un campione biologico in ematologia e a cosa può servire?

Un qualsiasi prelievo dal nostro corpo, sia esso sangue, tessuto midollare o cellule, è campione biologico, come anche il DNA, le sostanze proteiche o le altre macro-molecole che si possono estrarre in laboratorio da questi prelievi.

Le conoscenze che oggi abbiamo sui meccanismi di sviluppo delle malattie, le prospettive di cura e le possibilità di monitoraggio dell'efficacia della cura derivano in gran parte dallo studio di campioni biologici dei pazienti. Va sottolineato che per la ricerca biomedica, il concetto di campione biologico è associato ai dati del contesto (i.e. diagnosi, terapia, abitudini di vita) e rappresenta un patrimonio, in quanto è strumento essenziale per la ricerca. Il campione biologico è, infatti, necessario per lo sviluppo della diagnostica, della medicina personalizzata, delle terapie farmacologiche tradizionali e innovative così come per la prevenzione e il progresso della biotecnologia.

Dal sondaggio di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche risulta che i pazienti hanno invece poca consapevolezza di cosa sia un campione biologico: qual è il suo commento a riguardo?

I pazienti conoscono la necessità dei campioni biologici per la diagnosi e il *follow-up* della malattia e i risultati del sondaggio indicano che spesso non conoscono bene l'importanza che questo materiale ha per la ricerca clinica. I pazienti, i cittadini, i media pongono notevole attenzione sulle nuove possibilità terapeutiche delle malattie onco-ematologiche, ma forse non è sufficientemente sottolineato nella comunicazione scientifica che tali progressi derivano dalla ricerca sui campioni biologici dei pazienti.

L'uso dei campioni biologici a fini di ricerca ha diverse e importanti implicazioni. Di natura etico-legale, in quanto il loro utilizzo a fini di ricerca deve essere specificamente autorizzato dal paziente e rispettare i termini di legge per la protezione dei dati personali. Implicazioni sociali, in quanto l'uso deve essere indirizzato a ricerche valide, utili e non discriminatorie.

Infine sotto l'aspetto tecnico-scientifico: i risultati ottenuti devono essere solidi e riproducibili e questo si può ottenere solo se il campione biologico è prelevato, trattato e conservato in strutture appropriate e dedicate che lo manipolano e lo gestiscono in modo qualitativamente ineccepibile.

Cosa si intende per biobanca di ricerca e che cosa è l'infrastruttura BBMRI?

La biobanca di ricerca è la struttura che custodisce i campioni biologici e il materiale biomolecolare (i.e.: sangue, DNA, RNA, proteine) e ha la responsabilità di una gestione corretta del campione. BBMRI (*Biobanking and BioMolecular Resources Research Infrastructure*) è l'acronimo per indicare l'infrastruttura di ricerca europea che pone al centro le biobanche di ricerca. BBMRI connette tutte le principali parti interessate del settore delle biobanche, quali ricercatori, operatori sanitari, industria e pazienti, al fine di potenziare la ricerca biomedica (cfr. <http://www.bbmri-eric.eu>).

L'obiettivo principale di BBMRI è rendere possibili nuovi trattamenti. Il ruolo dei pazienti nella realizzazione di questo obiettivo è fondamentale e non si esaurisce al momento del conferimento dei loro campioni alla 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. Il paziente informato che conosce cosa è la biobanca, ne può valutare l'affidabilità, ne riconosce gli scopi ed è consapevole delle potenzialità del proprio campione. Un paziente informato spesso diviene un alleato della biobanca e, 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 di esso.

L'Italia partecipa al consorzio BBMRI? E come si concretizza la partecipazione dei pazienti a queste attività?

L'Italia è uno dei 20 Paesi europei che partecipa all'ampio consorzio legale BBMRI-ERIC su impegno congiunto del Ministero dell'Università e della Ricerca e del Ministero della Salute, insieme all'Istituto Superiore di Sanità, che è garante della partecipazione italiana, e al Consiglio Nazionale della Ricerca.

Oltre alle biobanche, collaborano con BBMRI.it gli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS), Università, Aziende Ospedaliere, istituzioni di ricerca, associazioni scientifiche, aziende in ambito biomedico e biotecnologico e diverse Associazioni di pazienti tra cui F.A.V.O.

BBMRI riconosce un ruolo importante ai pazienti e alle associazioni che li rappresentano: è possibile interagire con queste attività mediante il "*Forum delle parti interessate*" (Stakeholder forum: <http://www.bbmri-eric.eu/stakeholder-forum/>). Il *Forum* è l'interfaccia che connette biobanche di ricerca, organizzazioni europee di pazienti, società civile e industria, per favorire lo sviluppo di nuove cure.

F.A.V.O. partecipa al forum di BBMRI-ERIC attraverso la sua affiliazione *all'European Cancer Patient Coalition* (ECPC).

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.

Francesco De Lorenzo
Presidente F.A.V.O.

Pazienti oncologici: nuove risposte per nuovi bisogni, oltre ogni barriera

F.A.V.O. è nata nel 2003 come "Associazione delle associazioni" di volontariato a servizio dei malati di cancro e delle loro famiglie. Ci racconta dopo oltre 15 anni di attività cos'è F.A.V.O. oggi e quali sono stati i principali traguardi raggiunti per i pazienti?

Negli ultimi anni, con la diffusione della diagnosi precoce e l'avanzamento delle terapie innovative, ci si ammala di più, si muore di meno e soprattutto si guarisce o si convive con la malattia molto più che in passato. Cronicità e guarigione sollevano nuove necessità alle quali F.A.V.O. è stata in grado di rispondere, nei suoi quindici anni di attività, attraverso un'organizzazione che ha permesso alle Associazioni di crescere, passando da un ruolo del fare a un ruolo del pensare e del progettare nell'interesse dei malati.

Il lavoro di F.A.V.O. ha portato all'approvazione del D.lgs. 61/2000 che riconosce al malato di cancro il diritto a lavorare part-time durante le cure per poi tornare al tempo pieno quando si sentirà di farlo, ed ancora con la L.102/2009 il riconoscimento della disabilità transitoria durante il trattamento chemioterapico, direttamente dall'INPS in via telematica, in 40 giorni rispetto ai precedenti tempi lunghi delle ASL, variabili dai 4 a 12 mesi.

Ogni giorno in Italia vengono diagnosticati circa 1.000 nuovi casi di cancro e sono quasi 3,5 milioni le persone che hanno ricevuto una diagnosi: sono numeri impressionanti che hanno ricadute sociali ed economiche ad alto impatto. In questo contesto qual è il portato del lavoro delle Associazioni Pazienti?

Il Volontariato oncologico ha una sua peculiarità: le Associazioni sono fondate e gestite dagli stessi malati che impegnano una parte del loro tempo per aiutare altri malati. Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed è estremamente importante perché pone in essere un nuovo obiettivo, che è quello di lottare per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale, *in primis* l'assenza di un effettivo ed efficace processo di riabilitazione. Tra i bisogni negati la riabilitazione è un diritto fondamentale, se si vuole restituire alla vita attiva i malati guariti e consentire ai malati cronici il mantenimento del posto di lavoro.

Inoltre, il riconoscimento che si può guarire deve cancellare lo stigma della malattia: una diagnosi in età giovanile non deve rappresentare un ostacolo insormontabile alla piena realizzazione della propria vita, negando il diritto di avere un'assicurazione sanitaria privata o integrativa e di ottenere un mutuo bancario. La nostra prossima battaglia è, dunque, arrivare a una legge che consenta il diritto all'oblio.

L'universo delle Associazioni Pazienti vive una fase storica di assoluta rilevanza, alla luce delle nuove normative e dell'imponente dibattito sul loro ruolo non soltanto nella società civile, ma anche all'interno dei processi decisionali della sanità. Secondo lei quanto è ascoltata attualmente la voce dei pazienti dalle Istituzioni?

Il nostro ruolo è quello di portare all'attenzione della società civile i problemi irrisolti dei malati di cancro, fornendo idee e strumenti per risolverli. Con l'Accordo recente Stato-Regioni si è formalmente riconosciuto il ruolo indispensabile delle Associazioni per il buon funzionamento delle Reti oncologiche, collocandole nei punti strategici della loro gestione, dalla fase di programmazione e direzione a quella di accoglienza e di partecipazione attiva ai PDTA.

Ora stiamo lavorando affinché l'accreditamento delle Associazioni avvenga attraverso un *format* riconosciuto dagli esperti e attuato in modo omogeneo in tutte le Regioni in modo che le associazioni dei malati possano avere i riconoscimenti che la Conferenza Stato-Regioni ha loro assegnato.

Le Associazioni hanno inoltre un ruolo importante anche nel settore della ricerca, che è un settore strategico anche per il miglioramento della qualità della vita delle persone malate. F.A.V.O. si occupa anche della formazione delle Associazioni federate in ogni parte d'Italia per essere co-operatori di ricerca, contribuendo, ad esempio, ad assicurare assistenza multidisciplinare nel *follow up* dei malati.

Oggi non è possibile pensare a una ricerca sulla qualità della vita e sugli effetti tardivi delle cure senza di essi. F.A.V.O. ha promosso questa attività di ricerca che non c'era!