

## RASSEGNA STAMPA

# Tumori gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti" fondamentali per un'assistenza equa, omogenea e di qualità in tutte le fasi della malattia

Web conference, 22 settembre 2020

| <b>Agenzie</b> |                           |                   |  |             |
|----------------|---------------------------|-------------------|--|-------------|
|                | <b>Testata</b>            | <b>Readership</b> | <b>Titolo</b>  | <b>Data</b> |
| 1              | Adnkronos (1)             | 450.000           | Tumori: Associazione pazienti, arriva Carta diritti malati cancro stomaco.   | 22-09-2020  |
| 2              | Adnkronos (2)             | 450.000           | Tumori: Associazione pazienti, arriva Carta diritti malati cancro stomaco (2).   | 22-09-2020  |
| 3              | Adnkronos (3)             | 450.000           | Tumori: Associazione pazienti, arriva Carta diritti malati cancro stomaco (3).   | 22-09-2020  |
| 4              | Adnkronos (4)             | 450.000           | Tumori: Associazione pazienti, arriva Carta diritti malati cancro stomaco (4).   | 22-09-2020  |
| 5              | Ansa                      | 954.000           | Tumori gastrointestinali, una carta dei diritti dei pazienti.  | 22-09-2020  |
| 6              | Dire (1)                  | 250.000           | Salute. Favo lancia prima Carta diritti pazienti tumori gastrointestinali.   | 22-09-2020  |
| 7              | Dire (2)                  | 250.000           | Salute. Favo lancia prima Carta diritti pazienti tumori gastrointestinali -2-.   | 22-09-2020  |
| 8              | Dire (3)                  | 250.000           | Salute. Favo lancia prima Carta diritti pazienti tumori gastrointestinali -3-.   | 22-09-2020  |
| 9              | Dire (4)                  | 250.000           | Salute. Favo lancia prima Carta diritti pazienti tumori gastrointestinali -4-.   | 22-09-2020  |
| <b>Web</b>     |                           |                   |  |             |
|                | <b>Testata</b>            | <b>Readership</b> | <b>Titolo</b>  | <b>Data</b> |
| 1              | AboutPharma               | 100.000           | Pazienti con tumori gastrointestinali: arriva la prima Carta dei diritti.  | 22-09-2020  |
| 2              | Adnkronos.com             | 450.000           | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".  | 22-09-2020  |
| 3              | Affari Italiani.it        | 301.630           | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".  | 22-09-2020  |
| 4              | Bastardandpoors           | n.d.              | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".  | 22-09-2020  |
| 5              | Catania Oggi              | n.d.              | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".  | 22-09-2020  |
| 6              | Clip Salute               | n.d.              | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".  | 22-09-2020  |
| 7              | Cronache di Scienza       | 28.000            | Tumori gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".  | 22-09-2020  |
| 8              | Dire.it                   | 120.000           | Favo lancia la prima Carta Diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali.  | 22-09-2020  |
| 9              | Dragon World Community    | n.d.              | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".  | 22-09-2020  |
| 10             | Ecomy                     | n.d.              | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".  | 22-09-2020  |
| 11             | Emergency Live            | n.d.              | Tumori gastrointestinali, lanciata la prima Carta Diritti dei pazienti: sono 80mila ogni anno, in Italia.  | 22-09-2020  |
| 12             | Enna Press                | n.d.              | Tumori gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".  | 22-09-2020  |
| 13             | Farmacia.it               | n.d.              | Tumori gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti" per un'assistenza equa, omogenea e di qualità.                            | 22-09-2020  |
| 14             | Fortune                   | n.d.              | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".  | 22-09-2020  |
| 15             | Giornale Confidenziale    | n.d.              | Le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".  | 22-09-2020  |
| 16             | Giornale Il Mare Digitale | n.d.              | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".  | 22-09-2020  |
| 17             | Glonabot                  | n.d.              | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".  | 22-09-2020  |
| 18             | Go Salute                 | n.d.              | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".  | 22-09-2020  |
| 19             | Healthdesk                | 40.000            | Tumori gastrointestinali. Arriva la Carta dei Diritti dei pazienti: obiettivo un'assistenza equa e di qualità per tutti i malati.                                | 22-09-2020  |
| 20             | Il Dubbio                 | n.d.              | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".  | 22-09-2020  |
| 21             | Il Giornale dei Veronesi  | 8.300             | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti" fondamentali per un'assistenza equa, omogenea e di qualità in tutte le... | 22-09-2020  |
| 22             | Il Tempo.it               | n.d.              | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".  | 22-09-2020  |
| 23             | International Web Post    | n.d.              | Tumori gastrointestinali, Favo lancia la prima carta dei diritti di pazienti.  | 22-09-2020  |
| 24             | La Sicilia.it             | n.d.              | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".  | 22-09-2020  |
| 25             | Libero Quotidiano.it      | 154.350           | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".  | 22-09-2020  |

## RASSEGNA STAMPA

### Tumori gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti" fondamentali per un'assistenza equa, omogenea e di qualità in tutte le fasi della malattia

Web conference, 22 settembre 2020

|                          |                              |                  |   |            |
|--------------------------|------------------------------|------------------|---|------------|
| 26                       | Maxim                        | n.d.             | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".   | 22-09-2020 |
| 27                       | MD Digital                   | 79.000           | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".   | 22-09-2020 |
| 28                       | Metro                        | n.d.             | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".   | 22-09-2020 |
| 29                       | NotizieH24                   | n.d.             | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".   | 22-09-2020 |
| 30                       | Nursing UP Abruzzo           | n.d.             | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".   | 22-09-2020 |
| 31                       | Olbia Notizie                | n.d.             | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".   | 22-09-2020 |
| 32                       | Padova News                  | n.d.             | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".   | 22-09-2020 |
| 33                       | Pagine Mediche               | n.d.             | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".   | 22-09-2020 |
| 34                       | Panorama della Sanità        | n.d.             | Arriva la prima Carta dei Diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali.  | 22-09-2020 |
| 35                       | Pharmastar                   | 350.000          | Tumori gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lancia la "Carta dei Diritti" per un'assistenza equa, omogenea e di qualità. | 22-09-2020 |
| 36                       | Point of news                | n.d.             | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".   | 22-09-2020 |
| 37                       | Quotidiano Sanità            | 100.000          | Tumori gastrointestinali. Le Associazioni dei pazienti lanciano la prima "Carta dei Diritti".                                       | 22-09-2020 |
| 38                       | Redattore Sociale            | n.d.             | Tumori gastrointestinali, Favo lancia la prima carta dei diritti di pazienti.   | 22-09-2020 |
| 39                       | Salute Domani                | 3.000            | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti". #TumoriGIFacciamoSentire                    | 22-09-2020 |
| 40                       | Sanità 24 Il Sole 24 Ore.com | 758.730          | Tumori Gastrointestinali: le associazioni dei pazienti lanciano la prima Carta dei Diritti.   | 22-09-2020 |
| 41                       | Sardegna Reporter            | 1.670            | Tumori gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti" fondamentali.                                | 22-09-2020 |
| 42                       | Sardina Post                 | n.d.             | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".   | 22-09-2020 |
| 43                       | Sassari Notizie              | n.d.             | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".   | 22-09-2020 |
| 44                       | Teleischia89                 | n.d.             | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".   | 22-09-2020 |
| 45                       | The World News               | n.d.             | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".   | 22-09-2020 |
| 46                       | Today                        | n.d.             | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".   | 22-09-2020 |
| 47                       | TV7                          | n.d.             | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".   | 22-09-2020 |
| 48                       | Virgilio                     | 1.503.620        | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".   | 22-09-2020 |
| 49                       | Vvox                         | n.d.             | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".   | 22-09-2020 |
| 50                       | Yahoo Notizie                | n.d.             | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".   | 22-09-2020 |
| 51                       | Zazoom                       | n.d.             | Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti".   | 22-09-2020 |
| <b>Readership Totale</b> |                              | <b>7.752.300</b> |   |            |

**TUMORI: ASSOCIAZIONE PAZIENTI, ARRIVA CARTA DIRITTI MALATI CANCRO STOMACO =**

Roma, 22 set. (Adnkronos Salute) - Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale "una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata". Lo segnala in una nota la Favo - Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia - lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicurino standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente.

(segue)

(Red/Adnkronos Salute)

ISSN 2499 - 3492

22-SET-20 12:16

**TUMORI: ASSOCIAZIONE PAZIENTI, ARRIVA CARTA DIRITTI MALATI CANCRO STOMACO (2) =**

(Adnkronos Salute) - "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 gastro-intestinali - afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo - 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".

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. "Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza - commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute - Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai familiari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia".

(segue)

(Red/Adnkronos Salute)

ISSN 2499 - 3492  
22-SET-20 12:16

**TUMORI: ASSOCIAZIONE PAZIENTI, ARRIVA CARTA DIRITTI MALATI CANCRO STOMACO (3) =**

(Adnkronos Salute) - A monte della Carta vi è l'analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. "Il focus approfondito nell'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 - dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo - Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi".

E ancora: 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. E' noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d'eccellenza ai quali far afferrire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

(segue)

(Red/Adnkronos Salute)

ISSN 2499 - 3492

22-SET-20 12:16

**TUMORI: ASSOCIAZIONE PAZIENTI, ARRIVA CARTA DIRITTI MALATI CANCRO STOMACO (4) =**

(Adnkronos Salute) - "Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico - evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom - Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente".

"La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità - osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera - Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti".

(Red/Adnkronos Salute)

ISSN 2499 - 3492  
22-SET-20 12:16

**Tumori gastrointestinali, una carta dei diritti dei pazienti**

20200922 17041

ZCZC3482/SX4

Salute

R CRO QBKN

Tumori gastrointestinali, una carta dei diritti dei pazienti  
Colpiscono 80mila persone anno, tanti bisogni insoddisfatti  
(ANSA) - ROMA, 22 SET - Colpiscono ogni anno circa 80mila persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore, sono spesso diagnosticati in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali, stomaco, colon-retto e pancreas, non hanno ancora trovato nel Servizio Sanitario tutte le risposte adeguate per assicurare una presa in carico e un supporto omogeneo nelle varie fasi della malattia. I pazienti lamentano tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneita' nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuita' assistenziale. Dai bisogni insoddisfatti, fotografati da Isheo, nasce la Carta dei Diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, lanciata da Favo (Federazione associazioni volontariato in oncologia) e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier.

Il documento, validato da Aiom, Associazione di Oncologia Medica, afferma 6 diritti: l'assistenza multidisciplinare, con i 'tumor board'; la definizione di una rete di Centri di eccellenza; il diritto alla migliore terapia in ogni fase di malattia, il supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo. "Si valorizzano alcune specificita' di questi tumori - spiega Francesco De Lorenzo, presidente Favo - l'importanza della diagnosi precoce, della continuita' terapeutica. Le Associazioni denunciano la difficolta' o il mancato accesso ai trattamenti terapeutici nelle fasi piu' avanzate". Molti Centri trattano chirurgicamente queste malattie, alcuni senza una casistica che garantisca sicurezza, per questo serve identificare quelli d'eccellenza. Importante anche la multidisciplinarita': in Lombardia e' ai prodromi, non ancora realizzata una Pancreas Unit. Uno dei problemi, per queste neoplasie ma non solo, secondo Giordano Beretta, presidente Aiom, "e' che la creazione delle reti oncologiche e' stata deliberata nel 2006, ma quelle attive sono poche e nessuna completamente a regime, neppure quella del Piemonte, la piu' avanzata". Un'interrogazione parlamentare ha chiesto al Governo di far fronte all'individuazione di Centri di eccellenza e 'tumor board'. "La Carta- conclude Claudia Santangelo, presidente di "Vivere senza stomaco si puo' "- ha una validita' alta, speriamo le istituzioni se ne interessino". (ANSA).

Y09-CR

22-SET-20 16:05 NNNN

**SALUTE. FAVO LANCIA PRIMA CARTA DIRITTI PAZIENTI TUMORI GASTROINTESTINALI**

DOCUMENTO CON ISHEO, SUPPORTO GRUPPO SERVIER E VALIDATO DA AIOM (DIRE) Roma, 22 set. - Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali, nello specifico le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas, non hanno ancora trovato nel Servizio Sanitario nazionale una risposta adeguata, che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. "Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata. Per questo FAVO - Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia lancia oggi la prima Carta dei Diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire messa a punto insieme a ISHEO e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia". "Il documento - si legge in una nota di Favo - condiviso con le principali Associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da AIOM - Associazione Italiana di Oncologia Medica, afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete Centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente". (SEGUE) (Com/Mco/ Dire) 12:34 22-09-20 NNNN



**SALUTE. FAVO LANCIA PRIMA CARTA DIRITTI PAZIENTI TUMORI GASTROINTESTINALI -2-**

(DIRE) Roma, 22 set. - "La Carta dei Diritti sottolinea l'importanza della diagnosi precoce, della continuita' terapeutica e dell'equita' di accesso, aspetti questi che ovviamente interessano tutti i malati di cancro, ma che assumono particolare rilevanza per le persone colpite da tumori gastro-intestinali- afferma Francesco De Lorenzo, Presidente Favo- Le Associazioni firmatarie denunciano con forza la grande difficolta' o addirittura il mancato accesso ai trattamenti terapeutici nelle fasi piu' avanzate di malattia, con il grave conseguente impatto negativo sulla qualita' di vita dei pazienti, aspetto che interessa tanto quanto l'accesso equo e omogeneo alle terapie disponibili". "Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastrointestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi piu' avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in Centri specializzati". "Come chiedono le Associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza- commenta Pierpaolo Sileri, viceministro della Salute- assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuita' ospedale-territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia".(SEGUE)  
(Com/Mco/ Dire) 12:34 22-09-20 NNNN

**SALUTE. FAVO LANCIA PRIMA CARTA DIRITTI PAZIENTI TUMORI GASTROINTESTINALI -3-**

(DIRE) Roma, 22 set. - A monte della Carta vi e' la report analysis della letteratura scientifica condotta da ISHEO nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticita' sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del SSN e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali Associazioni dei pazienti e agli oncologi. "Il focus approfondito nell'analisi e' la capacita' del sistema sanitario di garantire le cure migliori a tutti i pazienti in ogni parte d'Italia, anche nelle fasi avanzate di queste malattie- afferma Davide Integlia, CEO ISHEO- Proprio in queste fasi infatti e' emersa una disomogeneita' 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi". "Un aspetto importante- fanno sapere- che emerge dall'analisi concerne la qualita' dell'assistenza sanitaria con specifico riferimento alle prestazioni di tipo chirurgico. In Italia molti Centri trattano chirurgicamente queste patologie, alcuni di questi pero' 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 piu' elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i Centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilita', per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle piu' innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali".(SEGUE) (Com/Mco/ Dire) 12:34 22-09-20 NNNN

**SALUTE. FAVO LANCIA PRIMA CARTA DIRITTI PAZIENTI TUMORI GASTROINTESTINALI -4-**

(DIRE) Roma, 22 set. - Il fatto di "considerare la necessita' di trattamenti anche nelle linee successive e' molto importante affinche' il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico- spiega Giordano Beretta, Presidente Nazionale AIOM- Al tempo stesso, occorre distinguere quando e' necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo e' sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere piu' dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico- palliativa e' la vera risposta ai bisogni del paziente". Le istituzioni "possono accelerare la complessa riorganizzazione del sistema di cura e assistenziale. Un'interrogazione parlamentare presentata il 2 luglio ha chiesto espressamente al governo di far fronte all'individuazione di Centri di eccellenza e 'tumor board' dedicati con team multidisciplinare". La Carta dei Diritti puo' rappresentare innanzitutto un'opportunita' per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni su cio' che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessita'- sottolinea Elena Carnevali, XII Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati- Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessita' di definire PDTA omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle Associazioni aderenti a FAVO ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le Istituzioni, in primis il Ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei Diritti". (Com/Mco/ Dire) 12:34 22-09-20 NNNN

## Pazienti con tumori gastrointestinali: arriva la prima Carta dei diritti

Un documento in otto punti lanciato dalla Favo (Federazione italiana associazioni volontariato in oncologia) chiede un'assistenza sanitaria di qualità su tutto il territorio nazionale, capace di garantire un accesso equo e omogeneo a terapie e prestazioni



Un'assistenza sanitaria di qualità su tutto il territorio nazionale, capace di garantire un accesso equo e omogeneo a terapie e prestazioni. La chiedono i pazienti con tumori gastrointestinali, che hanno messo a punto la loro prima "Carta dei diritti". Un documento in otto punti lanciato dalla Favo (Federazione italiana associazioni volontariato in oncologia), accompagnato dall'hashtag

#TumoriGIFacciamociSentire, realizzato insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

### Otto priorità per i pazienti con tumori gastrointestinali

La Carta è stata condivisa con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna aree ed è stata validata dall'Associazione italiana di oncologia medica (Aiom). Questi gli otto diritti ritenuti imprescindibili:

- Assistenza multidisciplinare;
- Istituzione di una rete di centri di eccellenza per i tumori gastrointestinali;
- Accesso alla migliore terapia in ogni fase della malattia;
- Assistenza psiconcologica;
- Assistenza nutrizionale;
- Inclusione sociale;
- Presa in carico territoriale e assistenza domiciliare;
- Cure palliative e terapia del dolore.

### Difficoltà nell'accesso alle cure

"La Carta dei diritti - sottolinea Francesco De Lorenzo, presidente della Favo - 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 gastro-intestinali. 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".

La stesura della carta è stata preceduta da un'analisi sulla letteratura scientifica, condotta da Isheo, che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. Poi sono state intervistate le associazioni di pazienti. "Il focus dell'analisi - spiega Davide Integlia, ceo di Isheo - 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi".

### **In Parlamento**

Un'interrogazione parlamentare presentata il 2 luglio ha chiesto al Governo di far fronte all'individuazione di Centri di eccellenza e "tumor board" dedicati nell'ambito dei tumori gastrointestinali. "La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità", sottolinea Elena Carnevali, deputata della Commissione Affari Sociali di Montecitorio. "Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora - conclude Carnevali - a come risolvere il problema delle diagnosi tardive".



## Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la “Carta dei Diritti”



(Fotogramma)

**Publicato il: 22/09/2020 12:23**

Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale "una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata". Lo segnala in una nota la Favò - Federazione italiana delle associazioni di volontariato in

oncologia - lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente.

"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 gastro-intestinali - afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favò - 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".

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. "Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza - commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute - Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia".

A monte della Carta vi è l'analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. "Il focus approfondito nell'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 - dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo - Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi".

E ancora: 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. E' noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

"Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico - evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom - Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente".

"La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità - osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera - Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti".

## Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la “Carta dei Diritti”

Roma, 22 set. (Adnkronos Salute) - Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale “una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata”. Lo segnala in una nota la Favo - Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia - lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGiFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia. Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente. “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 gastro-intestinali - afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo - 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”. Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. “Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza - commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute - Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia”. A monte della Carta vi è l'analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. “Il focus approfondito nell'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 - dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo - Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi". E ancora: 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. E' noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d'eccellenza ai quali far afferrire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali."Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico - evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom - Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente".La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità - osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera - Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti".

Roma, 22 set. (Adnkronos Salute) - Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale "una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata". Lo segnala in una nota la Favo - Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia - lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGiFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente.

"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 gastro-intestinali - afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo - 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".

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. "Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza - commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute - Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia".

A monte della Carta vi è l'analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. "Il focus approfondito nell'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 - dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo - Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi".

E ancora: 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. E' noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

"Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico - evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom - Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente".

"La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità - osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera - Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti".



## Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti"

22 settembre 2020 13:07

Roma, 22 set. (Adnkronos Salute) - Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale "una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata". Lo segnala in una nota la Favo - Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia - lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia. Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente. "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 gastro-intestinali - afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo - 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". Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. "Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza - commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute - Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai familiari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia". A monte della Carta vi è l'analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. "Il focus approfondito nell'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 - dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo - Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi". E ancora: 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. E' noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali. "Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico - evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom - Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente". "La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità - osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera - Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti".

## Tumori gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la “Carta dei Diritti”

Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i **tumori gastrointestinali**, nello specifico le **neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas**, non hanno ancora trovato nel Servizio Sanitario nazionale una risposta adeguata, che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia.

Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata.

Per questo FAVO – Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia lancia oggi la prima **Carta dei Diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali**, **#TumoriGIFacciamociSentire** messa a punto insieme a ISHEO e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali Associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da AIOM – Associazione Italiana di Oncologia Medica, afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete Centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente.



## Tumori gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti"

### ***Otto punti per migliorare la presa in carico e l'accesso equo e omogeneo a terapie e assistenza sul territorio nazionale, specie nelle fasi avanzate di malattia.***

Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali, nello specifico le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas, non hanno ancora trovato nel Servizio Sanitario nazionale una risposta adeguata, che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia.

Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata.

Per questo FAVO – Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia lancia oggi la prima **Carta dei Diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali**, #TumoriGIFacciamociSentire messa a punto insieme a ISHEO e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali Associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da AIOM – Associazione Italiana di Oncologia Medica, afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete Centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente.

*«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 gastro-intestinali – afferma Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO – 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».*

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastrointestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in Centri specializzati.

*«Come chiedono le Associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza – commenta Pierpaolo Sileri, Vice Ministro, Ministero della Salute – Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai familiari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale-territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia».*

A monte della Carta vi è la *report analysis* della letteratura scientifica condotta da ISHEO nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del SSN e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali Associazioni dei pazienti e agli oncologi.



*«Il focus approfondito nell'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 – afferma **Davide Integlia**, CEO ISHEO – 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi».*

Un aspetto importante che emerge dall'analisi 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. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i Centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente.

Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

*«Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico – spiega **Giordano Beretta**, Presidente Nazionale AIOM – Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico-palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente».*

Le istituzioni possono accelerare la complessa riorganizzazione del sistema di cura e assistenziale. Un'interrogazione parlamentare presentata il 2 luglio ha chiesto espressamente al governo di far fronte all'individuazione di Centri di eccellenza e 'tumor board' dedicati con team multidisciplinare.

*«La Carta dei Diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità – sottolinea **Elena Carnevali**, XII Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati – Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire PDTA omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle Associazioni aderenti a FAVO ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le Istituzioni, in primis il Ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei Diritti».*

## Favo lancia la prima Carta Diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali



📍 Michela Coluzzi 📅 22/09/2020 ❤️ Sanità

✉️ [m.coluzzi@agenziadire.com](mailto:m.coluzzi@agenziadire.com)

Documento con Isheo, supporto gruppo servier e validato da Aiom



ROMA – Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali, nello specifico le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas, non hanno ancora trovato nel Servizio Sanitario nazionale una risposta adeguata, che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia.

“Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell’iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata. Per questo FAVO – Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia lancia oggi la prima Carta dei Diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire messa a punto insieme a ISHEO e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia”.

“Il documento- si legge in una nota di Favò- condiviso con le principali Associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da AIOM – Associazione Italiana di Oncologia Medica, afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all’assistenza multidisciplinare, con la creazione dei ‘tumor board’, team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete Centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l’ospedale e il domicilio del paziente”.

“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 gastro-intestinali- afferma Francesco De Lorenzo, Presidente Favò- 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”.

“Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastrointestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in Centri specializzati”.

"Come chiedono le Associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza- commenta Pierpaolo Sileri, viceministro della Salute- assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale-territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia".

A monte della Carta vi è la report analysis della letteratura scientifica condotta da ISHEO nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del SSN e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali Associazioni dei pazienti e agli oncologi.

"Il focus approfondito nell'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- afferma Davide Integlia, CEO ISHEO- 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi".

"Un aspetto importante- fanno sapere- che emerge dall'analisi 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.

Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i Centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali".

Il fatto di "considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico- spiega Giordano Beretta, Presidente Nazionale AIOM- Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico- palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente".

Le istituzioni "possono accelerare la complessa riorganizzazione del sistema di cura e assistenziale. Un'interrogazione parlamentare presentata il 2 luglio ha chiesto espressamente al governo di far fronte all'individuazione di Centri di eccellenza e 'tumor board' dedicati con team multidisciplinare".

La Carta dei Diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità- sottolinea Elena Carnevali, XII Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati- Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire PDTA omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive.

Il prezioso lavoro portato avanti dalle Associazioni aderenti a FAVO ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le Istituzioni, in primis il Ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei Diritti".



## Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la “Carta dei Diritti”



(Fotogramma)

**Publicato il: 22/09/2020 12:23**

Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale "una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata". Lo segnala in una nota la Favò - Federazione italiana delle associazioni di volontariato in

oncologia - lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente.

"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 gastro-intestinali - afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favò - 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".

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. "Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza - commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute - Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia".

A monte della Carta vi è l'analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. "Il focus approfondito nell'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 - dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo - Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi".

E ancora: 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. E' noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

"Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico - evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom - Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente".

"La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità - osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera - Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti".

## Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la “Carta dei Diritti”

Roma, 22 set. (Adnkronos Salute) - Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale "una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata". Lo segnala in una nota la Favo - Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia - lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente.



"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 gastro-intestinali - afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo - 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".

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. "Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza - commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute - Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia".

A monte della Carta vi è l'analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. "Il focus approfondito nell'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 - dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo - Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi".

E ancora: 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. E' noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

"Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico - evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom - Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente".

"La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità - osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera - Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti".



## Tumori gastrointestinali, lanciata la prima Carta Diritti dei pazienti: sono 80mila ogni anno, in Italia

### Tumori gastrointestinali, FAVO – Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia – lancia oggi un documento con Isheo, supporto gruppo servier e validato da Aiom

Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali, nello specifico le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas, non hanno ancora trovato nel Servizio Sanitario nazionale una risposta adeguata, che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia.

“Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell’iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata.

Per questo FAVO – Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia lancia oggi la prima Carta dei Diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire messa a punto insieme a ISHEO e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia”.

### TUMORI GASTROINTESTINALI, UN DOCUMENTO CHE AFFERMA 8 DIRITTI DEI PAZIENTI ONCOLOGICI

“Il documento- si legge in una nota di Favo- condiviso con le principali Associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da AIOM – Associazione Italiana di Oncologia Medica, afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all’assistenza multidisciplinare, con la creazione dei ‘tumor board’, team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete Centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l’ospedale e il domicilio del paziente”.

“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 gastro-intestinali- afferma Francesco De Lorenzo, Presidente Favo-.

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".

"Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastrointestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in Centri specializzati".

### **PAZIENTI TUMORI GASTROINTESTINALI: "GARANTIRE A TUTTI I PAZIENTI ACCESSO A TERAPIE"**

"Come chiedono le Associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza- commenta Pierpaolo Sileri, viceministro della Salute- assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai familiari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale-territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia".

A monte della Carta vi è la report analysis della letteratura scientifica condotta da ISHEO nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del SSN e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali Associazioni dei pazienti e agli oncologi.

"Il focus approfondito nell'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- afferma Davide Integlia, CEO ISHEO-.

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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi".

“Un aspetto importante- fanno sapere- che emerge dall’analisi 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.

Da qui l’esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i Centri d’eccellenza ai quali far afferire il paziente.

Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali”.

Il fatto di “considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico- spiega Giordano Beretta, Presidente Nazionale AIOM-.

Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico- palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente”.

Le istituzioni “possono accelerare la complessa riorganizzazione del sistema di cura e assistenziale. Un’interrogazione parlamentare presentata il 2 luglio ha chiesto espressamente al governo di far fronte all’individuazione di Centri di eccellenza e ‘tumor board’ dedicati con team multidisciplinare”.

La Carta dei Diritti può rappresentare innanzitutto un’opportunità per accrescere la consapevolezza all’interno delle Istituzioni su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità- sottolinea Elena Carnevali, XII Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati-.

Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire PDTA omogenei sull’intero territorio nazionale.

E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive.

Il prezioso lavoro portato avanti dalle Associazioni aderenti a FAVO ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le Istituzioni, in primis il Ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei Diritti”.



## **Tumori gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la “Carta dei Diritti”**

Tumori gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la “Carta dei Diritti” fondamentali per un’assistenza equa, omogenea e di qualità in tutte le fasi della malattia

Arriva la prima Carta dei Diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali – stomaco, pancreas e colon-retto – che in Italia colpiscono ogni anno circa 80.000 persone: 8 punti per migliorare la presa in carico e l’accesso equo e omogeneo a terapie e assistenza sul territorio nazionale, specie nelle fasi avanzate di malattia.

La Carta dei Diritti #TumoriGIFacciamociSentire è un documento di indirizzo rivolto alle Istituzioni, ai decisori politici e ai programmatori sanitari regionali, realizzato da FAVO – Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia in collaborazione con ISHEO, condivisa con le principali Associazioni dei pazienti per le aree d’interesse specifico, validata da AIOM – Associazione Italiana di Oncologia Medica e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Roma, 22 settembre 2020 – Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali, nello specifico le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas, non hanno ancora trovato nel Servizio Sanitario nazionale una risposta adeguata, che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia.

Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell’iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata. Per questo FAVO – Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia lancia oggi la prima Carta dei Diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire messa a punto insieme a ISHEO e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali Associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da AIOM – Associazione Italiana di Oncologia Medica, afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all’assistenza multidisciplinare, con la creazione dei ‘tumor board’, team multidisciplinari dedicati; la

definizione di una rete Centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente.

«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 gastro-intestinali – afferma Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO – 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».

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastrointestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in Centri specializzati.

«Come chiedono le Associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza – commenta Pierpaolo Sileri, Vice Ministro, Ministero della Salute – Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai familiari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale-territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia».

A monte della Carta vi è la report analysis della letteratura scientifica condotta da ISHEO nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del SSN e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali Associazioni dei pazienti e agli oncologi.

«Il focus approfondito nell'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 – afferma Davide Integlia, CEO ISHEO – 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi».

Un aspetto importante che emerge dall'analisi 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. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i Centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente.

Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

«Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico – spiega Giordano Beretta, Presidente Nazionale AIOM – Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico-palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente».

Le istituzioni possono accelerare la complessa riorganizzazione del sistema di cura e assistenziale. Un'interrogazione parlamentare presentata il 2 luglio ha chiesto espressamente al governo di far fronte all'individuazione di Centri di eccellenza e 'tumor board' dedicati con team multidisciplinare.

«La Carta dei Diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità – sottolinea Elena Carnevali, XII Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati – Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire PDTA omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle Associazioni aderenti a FAVO ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le Istituzioni, in primis il Ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei Diritti».



#### Il punto di vista di oncologi e Associazioni

Dario Giuffrida, Direttore Oncologia Medica Istituto Oncologico del Mediterraneo di Catania e Consigliere Nazionale AIOM

«Quando la malattia è ormai troppo avanzata, la qualità di vita del paziente diventa cruciale. In tal senso, il supporto psiconcologico al paziente e ai famigliari che hanno il peso del congiunto sofferente è di fondamentale importanza. I pazienti nelle fasi più avanzate della malattia hanno problemi di perdita di peso e di malnutrizione. Il supporto nutrizionale, che deve avvalersi di figure specialistiche all'interno della struttura oncologica, come il nutrizionista e il dietista, è una priorità. Un altro cardine, forse il più importante e complesso, è contenere il dolore con una specifica terapia antalgica. Questi pazienti molto spesso devono essere trattati con oppioidi, deboli e forti, per alleviare il dolore. Il trattamento, in questi casi molto avanzati, non deve assolutamente essere ritardato onde evitare la riacutizzazione e il peggioramento della sintomatologia dolorosa. Da ciò deriva l'importanza che nell'ambito di un team multidisciplinare oltre al chirurgo, all'oncologo e al radioterapista, devono essere presenti il nutrizionista, lo psiconcologo e il palliativista».

Nicola Silvestris, Professore Associato di Oncologia Medica – IRCCS Istituto Tumori 'Giovanni Paolo II' di Bari – DIMO Università degli Studi di Bari e Membro del Consiglio Direttivo Nazionale AIOM

«Per superare le diseguaglianze assistenziali, i percorsi da seguire credo siano almeno due. Il primo è formativo e culturale. Ciascuna Regione ha generalmente eccellenze professionali nelle varie discipline coinvolte nella gestione del paziente oncologico. La crescita culturale è rappresentata dall'imparare che non esiste il primato culturale di una singola disciplina bensì l'educazione al dialogo e al confronto tra specialisti chiamati a identificare il miglior percorso di diagnosi e cura per il singolo paziente. La seconda strada è quella che coinvolge le istituzioni chiamate a guidare, sostenere e soprattutto coordinare le eccellenze di ciascuna disciplina. Esiste un terzo momento, che ritengo non debba essere dimenticato, ed è quello che coinvolge il mondo delle Associazioni dei pazienti che devono far sentire la loro voce ai medici e alle istituzioni. È necessario superare l'idea del singolo specialista "luminare" capace di gestire in autonomia il percorso di un individuo che in un determinato momento della propria vita incontra la malattia oncologica. Al contrario, deve crescere la consapevolezza, e conseguentemente la richiesta, dell'importanza di gestire queste situazioni in ambito multidisciplinare».

Francesco Diomede, Segretario Nazionale AISTOM – Associazione Italiana Stomizzati e Presidente FINCOPP

«In diverse aziende sanitarie locali e in molti ospedali, grazie ad Associazioni come la nostra, ci sono dei centri di riferimento per la presa in carico del paziente stomizzato. Dopo l'intervento chirurgico il paziente deve essere rieducato alle funzioni essenziali e ha bisogno, oltre che dei normali controlli, di indagini strumentali ed esami ematochimici che si effettuano durante il periodo di follow up, di un medico e uno stomaterapista. Purtroppo, una volta uscito dall'ospedale i bisogni del paziente vengono molto spesso disattesi. Questo perché non sempre c'è una continuità assistenziale tra l'ospedale e il territorio: al Nord la continuità è di buona qualità ma al Centro-Sud è mediocre e fondata sul volontariato. Parliamo di bisogni importanti, specie per chi è affetto da un tumore del colon retto e, una volta uscito dalla struttura oncologica, non sa a chi rivolgersi costretto, a volte, ad affidarsi a mani poco esperte».

Piero Rivizzigno, Presidente Codice Viola

«È in itinere in Lombardia la costituzione di 'Pancreas Unit' grazie ad una delibera regionale alla quale Codice Viola ha dato il suo contributo. La 'Pancreas Unit' parte dalla premessa di creare un team multidisciplinare che sia in fase di diagnosi sia in fase di definizione di un percorso di cura fa riferimento a un gruppo di specialisti che insieme valutano le risultanze cliniche per dare il miglior supporto al paziente. Per i pazienti tutto ciò significa una presa in carico completamente diversa da quella tradizionale. Si tratta di un modello assolutamente esportabile in altre Regioni italiane. L'Associazione Codice Viola nel frattempo già ha preso contatti con altre istituzioni perché la realtà è che regioni come la Lombardia, il Veneto, la Toscana, in parte dispongono già di strutture di eccellenza che in maniera quasi volontaria praticano questo tipo di approccio, che a nostro avviso dovrebbe essere necessariamente portato avanti a livello nazionale, come accade per le Breast Unit. Insomma, la nostra è una battaglia che cerchiamo di diffondere a un certo numero di interlocutori in altre Regioni».

Claudia Santangelo, Presidente Vivere senza stomaco si può Onlus

«Si arriva ad una fase avanzata della malattia perché c'è una diagnosi tardiva e questa è una premessa importante. La mortalità è altissima (a cinque anni sopravvivono 32 persone su 100) e nelle varie fasi di malattia, in particolare nella fase metastatica avanzatissima si fa fatica a capire quale tipo di farmaci utilizzare, a capire quali sono i farmaci disponibili e rimborsati dal SSN. Quindi, la fase avanzata di malattia oltre alla fragilità estrema del paziente è anche quella in cui c'è minore chiarezza nei percorsi di cura. La necessità più urgente è quella di organizzare dei percorsi di diagnosi e cura appropriati e dedicati a questi pazienti con una rete oncologica, team multidisciplinari e multiprofessionali, un'assistenza continua tra ospedale e territorio. Questa organizzazione purtroppo manca in alcune regioni italiane. In tal senso, la Carta dei Diritti potrebbe assolutamente aiutarci a dialogare e sensibilizzare le Istituzioni».

## Tumori gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti" per un'assistenza equa, omogenea e di qualità

*Arriva la prima Carta dei Diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali - stomaco, pancreas e colon-retto - che in Italia colpiscono ogni anno circa 80.000 persone: 8 punti per migliorare la presa in carico e l'accesso equo e omogeneo a terapie e assistenza sul territorio nazionale, specie nelle fasi avanzate di malattia.*



Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali, nello specifico le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas, non hanno ancora trovato nel Servizio Sanitario nazionale una risposta adeguata, che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia.

Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata.

Per questo FAVO – Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia lancia oggi la prima **Carta dei Diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali**, **#TumoriGIFacciamociSentire** messa a punto insieme a ISHEO e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali Associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da AIOM – Associazione Italiana di Oncologia Medica, afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei "tumor board", team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete Centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psicologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente.



*«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 gastro-intestinali – afferma Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO – 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».*

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastrointestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in Centri specializzati.

*«Come chiedono le Associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza – commenta Pierpaolo Sileri, Vice Ministro, Ministero della Salute – Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai familiari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale-territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia».*

A monte della Carta vi è la report analysis della letteratura scientifica condotta da ISHEO nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del SSN e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali Associazioni dei pazienti e agli oncologi.

*«Il focus approfondito nell'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 – afferma Davide Integlia, CEO ISHEO – 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi».*

Un aspetto importante che emerge dall'analisi 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. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i Centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente.

Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

*«Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico – spiega Giordano Beretta, Presidente Nazionale AIOM – Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico-palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente».*

Le istituzioni possono accelerare la complessa riorganizzazione del sistema di cura e assistenziale. Un'interrogazione parlamentare presentata il 2 luglio ha chiesto espressamente al governo di far fronte all'individuazione di Centri di eccellenza e 'tumor board' dedicati con team multidisciplinare.

*«La Carta dei Diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità – sottolinea Elena Carnevali, XII Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati – Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire PDTA omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle Associazioni aderenti a FAVO ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le Istituzioni, in primis il Ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei Diritti».*





Roma, 22 set. (Adnkronos Salute) – Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale 'una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata'. Lo segnala in una nota la Favo – Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia – lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicurino standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente.

'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 gastro-intestinali – afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo – 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'.

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati.

'Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza – commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute – Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia'.

A monte della Carta vi è l'analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. 'Il focus approfondito nell'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 – dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo – Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi'.

E ancora: 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. E' noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

'Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico – evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom – Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente'.

'La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità – osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera – Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti'.

# le Associazioni dei pazienti lanciano la “Carta dei Diritti” –

Roma, 22 set. (Adnkronos Salute) – Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale “una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell’iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata”. Lo segnala in una nota la Favo – Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia – lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all’assistenza multidisciplinare, con la creazione dei ‘tumor board’, team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psicologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l’ospedale e il domicilio del paziente.

“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 gastro-intestinali – afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo – 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”.

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. “Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l’accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza – commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute – Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia”.



A monte della Carta vi è l'analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. "Il focus approfondito nell'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 – dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo – Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi".

E ancora: 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. E' noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

"Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico – evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom – Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente".

"La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità – osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera – Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti".





## Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la “Carta dei Diritti”

Roma, 22 set. (Adnkronos Salute) – Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale “una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell’iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata”. Lo segnala in una nota la Favo – Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia – lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all’assistenza multidisciplinare, con la creazione dei ‘tumor board’, team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psicologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l’ospedale e il domicilio del paziente.

“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 gastro-intestinali – afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo – 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”.

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. “Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l’accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza – commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute – Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia”.

A monte della Carta vi è l’analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell’accesso alle terapie che nell’organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All’analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. “Il focus approfondito nell’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 – dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo – Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi”.

E ancora: 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. E’ noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l’esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d’eccellenza ai quali far afferrire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.



“Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico – evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom – Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente”.

“La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un’opportunità per accrescere la consapevolezza all’interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità – osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera – Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull’intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti”.

## Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la “Carta dei Diritti”

Roma, 22 set. (Adnkronos Salute) - Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale "una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata". Lo segnala in una nota la Favo - Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia - lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente.

"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 - afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo - 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".

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. "Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza - commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute - Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia".

A monte della Carta vi è l'analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. "Il focus approfondito nell'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 - dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo - Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi".

E ancora: 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. E' noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

"Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico - evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom - Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente".

"La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità - osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera - Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti".



## Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la “Carta dei Diritti”

Roma, 22 set. (Adnkronos Salute) – Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale “una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell’iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata”. Lo segnala in una nota la Favo – Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia – lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all’assistenza multidisciplinare, con la creazione dei ‘tumor board’, team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l’ospedale e il domicilio del paziente.

“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 gastro-intestinali – afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo – 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”.

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. “Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l’accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza – commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute – Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai familiari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia”.



A monte della Carta vi è l'analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. "Il focus approfondito nell'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 – dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo – Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi".

E ancora: 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. E' noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

"Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico – evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom – Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente".

"La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità – osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera – Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti".

## Tumori gastrointestinali. Arriva la Carta dei Diritti dei pazienti: obiettivo un'assistenza equa e di qualità per tutti i malati



Non sono tra le neoplasie di cui si parla presto, pur colpendo ogni anno circa 80.000 persone e rientrando tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia. Spesso quando insorgono sono già in fase avanzata e per questa ragione in molti casi hanno bassissime probabilità di guarigione e la sopravvivenza è limitata. Non di rado hanno un impatto enorme sulla qualità di vita.

Sono i tumori gastrointestinali, nello specifico le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas, un gruppo di tumori a cui il servizio sanitario fatica a fornire una risposta adeguata e omogenea sul territorio nazionale: chi incontra queste neoplasie, infatti, deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata.

È per questo che la Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO) ha lasciato oggi la [Carta dei Diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali](#). Il documento, messo a punto insieme a ISHEO e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia, è stato condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area ed è stato validato dall'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM).

### Assistenza di qualità per tutti i malati

La Carta dei Diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, che parte dall'analisi dei bisogni insoddisfatti dei malati, afferma 8 diritti imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete Centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente.

«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 gastro-intestinali», dice il presidente FAVO **Francesco De Lorenzo**. «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».

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastrointestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in Centri specializzati.

«La Carta dei Diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità», sottolinea **Elena Carnevali**, XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati. «Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire PDTA omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle Associazioni aderenti a FAVO ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le Istituzioni, in primis il Ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei Diritti».

«Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico. Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico-palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente», dice il presidente nazionale AIOM **Giordano Beretta**.

### **Bisogni insoddisfatti**

La Carta è stata realizzata partendo da un'analisi della letteratura scientifica condotta da ISHEO nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del SSN e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali Associazioni dei pazienti e agli oncologi.

Il [report](#) traccia i numerosi limiti dell'assistenza per i pazienti affetti da queste neoplasie, dall'assenza di metodi di screening di popolazione (salvo che per il tumore del colon-retto), ai tempi lunghi dell'iter diagnostico; dalla ridotta presenza di team multidisciplinari che assicurano al paziente un percorso assistenziale duraturo nel tempo alla mancata continuità assistenziale; dalla scarsa attenzione alle terapie di supporto come quella nutrizionale, fino ad arrivare alla scarsa diffusione di strutture specializzate; aspetto, quest'ultimo, che determina spesso un "esodo" da parte dei pazienti verso i pochi centri idonei che risultano quindi sovraccarichi.

«Il focus approfondito nell'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», afferma **Davide Integlia**, CEO di ISHEO.

«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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi».

Un aspetto importante che emerge dall'analisi 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. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i Centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente.

Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

### Non cercate il luminare

Le istituzioni possono accelerare la complessa riorganizzazione del sistema di cura e assistenziale. Un'interrogazione parlamentare presentata il 2 luglio ha chiesto espressamente al governo di far fronte all'individuazione di Centri di eccellenza e "tumor board" dedicati con team multidisciplinare. Tema in cui siano presenti «oltre al chirurgo, all'oncologo e al radioterapista, anche il nutrizionista, lo psiconcologo e il palliativista» dice **Dario Giuffrida**, direttore dell'Oncologia Medica dell'Istituto Oncologico del Mediterraneo di Catania e consigliere nazionale AIOM.

Il percorso verso il superamento delle le disuguaglianze assistenziali invocato dalla Carta secondo **Nicola Silvestris**, professore associato di Oncologia Medica all'IRCCS Istituto Tumori "Giovanni Paolo II" di Bari – DIMO Università degli Studi di Bari e membro del consiglio direttivo Nazionale AIOM passa per due interventi. «Il primo è formativo e culturale. Ciascuna Regione ha generalmente eccellenze professionali nelle varie discipline coinvolte nella gestione del paziente oncologico. La crescita culturale è rappresentata dall'imparare che non esiste il primato culturale di una singola disciplina bensì l'educazione al dialogo e al confronto tra specialisti chiamati a identificare il miglior percorso di diagnosi e cura per il singolo paziente. La seconda strada è quella che coinvolge le istituzioni chiamate a guidare, sostenere e soprattutto coordinare le eccellenze di ciascuna disciplina». Ma c'è anche un passaggio decisivo che coinvolge i pazienti e le loro associazioni: «devono far sentire la loro voce ai medici e alle istituzioni. È necessario superare l'idea del singolo specialista "luminare" capace di gestire in autonomia il percorso di un individuo che in un determinato momento della propria vita incontra la malattia oncologica. Al contrario, deve crescere la consapevolezza, e conseguentemente la richiesta, dell'importanza di gestire queste situazioni in ambito multidisciplinare».



## Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti"

Roma, 22 set. (Adnkronos Salute) – Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel [...]



Roma, 22 set. (Adnkronos Salute) – Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale “una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell’iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata”.

Lo segnala in una nota la Favo – Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia – lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all’assistenza

multidisciplinare, con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente.

“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 gastro-intestinali – afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo – 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”.

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. “Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza – commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute – Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia”.

A monte della Carta vi è l'analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. “Il focus approfondito nell'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 – dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo – Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi”.

E ancora: 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. E' noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

“Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico – evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom – Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente”.

“La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità – osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera – Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti”.

## Tumori gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la “Carta dei Diritti” fondamentali per un’assistenza equa, omogenea e di qualità in tutte le fasi della malattia – Roma, 22 settembre 2020

22ND SETTEMBRE, 2020

ILGIORNALEDEIVERONESI

SANITÀ

0 COMMENTS

**Roma, 22 settembre 2020** – Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali, nello specifico le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas, non hanno ancora trovato nel Servizio Sanitario nazionale una risposta adeguata, che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia.

Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell’iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata.

Per questo FAVO – Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia lancia oggi la prima **Carta dei Diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali**, #TumoriGIFacciamociSentire messa a punto insieme a ISHEO e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali Associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da AIOM – Associazione Italiana di Oncologia Medica, afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all’assistenza multidisciplinare, con la creazione dei ‘tumor board’, team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete Centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l’ospedale e il domicilio del paziente.



## **Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la “Carta dei Diritti”**

**R**oma, 22 set. (Adnkronos Salute) - Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale "una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata". Lo segnala in una nota la Favo - Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia - lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente.



"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 gastro-intestinali - afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo - 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".

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. "Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza - commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute - Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai familiari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia".

A monte della Carta vi è l'analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. "Il focus approfondito nell'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 - dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo - Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi".

E ancora: 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. E' noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

"Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico - evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom - Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente".

"La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità - osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera - Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti".

22 settembre 2020 ore: 12:41  
SALUTE

RS

## Tumori gastrointestinali, Favo lancia la prima carta dei diritti dei pazienti

[f](#) [t](#) [in](#) [w](#) [e](#) [p](#)

Il documento è stato messo a punto insieme a Isheo, con il supporto incondizionato del Gruppo servier in Italia e validato da Aiom

## **Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti"**

Roma, 22 set. (Adnkronos Salute) - Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale "una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata". Lo segnala in una nota la Favò - Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia - lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente.

"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 gastro-intestinali - afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favò - 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".

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. "Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza - commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute - Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai familiari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia".



A monte della Carta vi è l'analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. "Il focus approfondito nell'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 - dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo - Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi".

E ancora: 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. E' noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

"Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico - evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom - Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente".

"La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità - osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera - Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti".

## Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la “Carta dei Diritti”

Roma, 22 set. (Adnkronos Salute) - Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale "una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata". Lo segnala in una nota la Favo - Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia - lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicurino standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente.



"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 gastro-intestinali - afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo - 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".

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. "Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza - commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute - Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia".

A monte della Carta vi è l'analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. "Il focus approfondito nell'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 - dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo - Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi".



E ancora: 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. E' noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

"Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico - evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom - Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente".

"La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità - osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera - Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti".



## Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la “Carta dei Diritti”

Roma, 22 set. (Adnkronos Salute) – Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale ‘una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell’iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata’. Lo segnala in una nota la Favo – Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia – lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all’assistenza multidisciplinare, con la creazione dei ‘tumor board’, team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l’ospedale e il domicilio del paziente.

‘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 gastro-intestinali – afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo – 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’.

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. ‘Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l’accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza – commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute – Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia’.



A monte della Carta vi è l'analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. 'Il focus approfondito nell'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 – dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo – Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi'.

E ancora: 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. E' noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d'eccellenza ai quali far afferrire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

'Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico – evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom – Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente'.

'La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità – osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera – Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti'.

## Tumori gastrointestinali, dalle Associazioni dei pazienti arriva la “Carta dei Diritti”

Ultima modifica: 22 Settembre 2020



Arriva la prima Carta dei Diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali – stomaco, pancreas e colon-retto – che in Italia colpiscono ogni anno circa 80.000 persone: 8 punti per migliorare la presa in carico e l'accesso equo e omogeneo a terapie e assistenza sul territorio nazionale, specie nelle fasi avanzate di malattia. La Carta dei Diritti #TumoriGIFacciamociSentire è un documento di indirizzo rivolto alle Istituzioni, ai decisori politici e ai programmatori sanitari regionali, realizzato da FAVO – Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia in collaborazione con ISHEO, condivisa con le principali Associazioni dei pazienti per le aree d'interesse specifico, validata da AIOM – Associazione Italiana di Oncologia Medica e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali, nello specifico le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas, non hanno ancora trovato nel Servizio Sanitario nazionale una risposta adeguata, che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia.

Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata.

Per questo FAVO – Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia lancia oggi la prima Carta dei Diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire messa a punto insieme a ISHEO e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali Associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da AIOM – Associazione Italiana di Oncologia Medica, afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete Centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente.

"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 gastro-intestinali – afferma Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO – 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".

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastrointestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in Centri specializzati.

"Come chiedono le Associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza – commenta Pierpaolo Sileri, Vice Ministro, Ministero della Salute – Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale-territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia".

A monte della Carta vi è la report analysis della letteratura scientifica condotta da ISHEO nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del SSN e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali Associazioni dei pazienti e agli oncologi.

"Il focus approfondito nell'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 – afferma Davide Integlia, CEO ISHEO – 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi".

Un aspetto importante che emerge dall'analisi 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. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i Centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente.

Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

"Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico – spiega Giordano Beretta, Presidente Nazionale AIOM – Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico-palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente".

Le istituzioni possono accelerare la complessa riorganizzazione del sistema di cura e assistenziale. Un'interrogazione parlamentare presentata il 2 luglio ha chiesto espressamente al governo di far fronte all'individuazione di Centri di eccellenza e 'tumor board' dedicati con team multidisciplinare.

"La Carta dei Diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità – sottolinea Elena Carnevali, XII Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati – Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire PDTA omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle Associazioni aderenti a FAVO ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le Istituzioni, in primis il Ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei Diritti".



**Il punto di vista di oncologi e Associazioni****Dario Giuffrida, Direttore Oncologia Medica Istituto Oncologico del Mediterraneo di Catania e Consigliere Nazionale AIOM**

"Quando la malattia è ormai troppo avanzata, la qualità di vita del paziente diventa cruciale. In tal senso, il supporto psiconcologico al paziente e ai famigliari che hanno il peso del congiunto sofferente è di fondamentale importanza. I pazienti nelle fasi più avanzate della malattia hanno problemi di perdita di peso e di malnutrizione. Il supporto nutrizionale, che deve avvalersi di figure specialistiche all'interno della struttura oncologica, come il nutrizionista e il dietista, è una priorità. Un altro cardine, forse il più importante e complesso, è contenere il dolore con una specifica terapia antalgica. Questi pazienti molto spesso devono essere trattati con oppioidi, deboli e forti, per alleviare il dolore. Il trattamento, in questi casi molto avanzati, non deve assolutamente essere ritardato onde evitare la riacutizzazione e il peggioramento della sintomatologia dolorosa. Da ciò deriva l'importanza che nell'ambito di un team multidisciplinare oltre al chirurgo, all'oncologo e al radioterapista, devono essere presenti il nutrizionista, lo psiconcologo e il palliativista".

**Nicola Silvestris, Professore Associato di Oncologia Medica – IRCCS Istituto Tumori 'Giovanni Paolo II' di Bari – DIMO Università degli Studi di Bari e Membro del Consiglio Direttivo Nazionale AIOM**

"Per superare le diseguaglianze assistenziali, i percorsi da seguire credo siano almeno due. Il primo è formativo e culturale. Ciascuna Regione ha generalmente eccellenze professionali nelle varie discipline coinvolte nella gestione del paziente oncologico. La crescita culturale è rappresentata dall'imparare che non esiste il primato culturale di una singola disciplina bensì l'educazione al dialogo e al confronto tra specialisti chiamati a identificare il miglior percorso di diagnosi e cura per il singolo paziente. La seconda strada è quella che coinvolge le istituzioni chiamate a guidare, sostenere e soprattutto coordinare le eccellenze di ciascuna disciplina. Esiste un terzo momento, che ritengo non debba essere dimenticato, ed è quello che coinvolge il mondo delle Associazioni dei pazienti che devono far sentire la loro voce ai medici e alle istituzioni. È necessario superare l'idea del singolo specialista "luminare" capace di gestire in autonomia il percorso di un individuo che in un determinato momento della propria vita incontra la malattia oncologica. Al contrario, deve crescere la consapevolezza, e conseguentemente la richiesta, dell'importanza di gestire queste situazioni in ambito multidisciplinare".

**Francesco Diomede, Segretario Nazionale AISTOM – Associazione Italiana Stomizzati e Presidente FINCOPP**

"In diverse aziende sanitarie locali e in molti ospedali, grazie ad Associazioni come la nostra, ci sono dei centri di riferimento per la presa in carico del paziente stomizzato. Dopo l'intervento chirurgico il paziente deve essere rieducato alle funzioni essenziali e ha bisogno, oltre che dei normali controlli, di indagini strumentali ed esami ematochimici che si effettuano durante il periodo di follow up, di un medico e uno stomaterapista. Purtroppo, una volta uscito dall'ospedale i bisogni del paziente vengono molto spesso disattesi. Questo perché non sempre c'è una continuità assistenziale tra l'ospedale e il territorio: al Nord la continuità è di buona qualità ma al Centro-Sud è mediocre e fondata sul volontariato. Parliamo di bisogni importanti, specie per chi è affetto da un tumore del colon retto e, una volta uscito dalla struttura oncologica, non sa a chi rivolgersi costretto, a volte, ad affidarsi a mani poco esperte".

**Piero Rivizzigno, Presidente Codice Viola**

"È in itinere in Lombardia la costituzione di 'Pancreas Unit' grazie ad una delibera regionale alla quale Codice Viola ha dato il suo contributo. La 'Pancreas Unit' parte dalla premessa di creare un team multidisciplinare che sia in fase di diagnosi sia in fase di definizione di un percorso di cura fa riferimento a un gruppo di specialisti che insieme valutano le risultanze cliniche per dare il miglior supporto al paziente. Per i pazienti tutto ciò significa una presa in carico completamente diversa da quella tradizionale. Si tratta di un modello assolutamente esportabile in altre Regioni italiane. L'Associazione Codice Viola nel frattempo già ha preso contatti con altre istituzioni perché la realtà è che regioni come la Lombardia, il Veneto, la Toscana, in parte dispongono già di strutture di eccellenza che in maniera quasi volontaria praticano questo tipo di approccio, che a nostro avviso dovrebbe essere necessariamente portato avanti a livello nazionale, come accade per le Breast Unit. Insomma, la nostra è una battaglia che cerchiamo di diffondere a un certo numero di interlocutori in altre Regioni".

**Claudia Santangelo, Presidente Vivere senza stomaco si può Onlus**

"Si arriva ad una fase avanzata della malattia perché c'è una diagnosi tardiva e questa è una premessa importante. La mortalità è altissima (a cinque anni sopravvivono 32 persone su 100) e nelle varie fasi di malattia, in particolare nella fase metastatica avanzatissima si fa fatica a capire quale tipo di farmaci utilizzare, a capire quali sono i farmaci disponibili e rimborsati dal SSN. Quindi, la fase avanzata di malattia oltre alla fragilità estrema del paziente è anche quella in cui c'è minore chiarezza nei percorsi di cura. La necessità più urgente è quella di organizzare dei percorsi di diagnosi e cura appropriati e dedicati a questi pazienti con una rete oncologica, team multidisciplinari e multiprofessionali, un'assistenza continua tra ospedale e territorio. Questa organizzazione purtroppo manca in alcune regioni italiane. In tal senso, la Carta dei Diritti potrebbe assolutamente aiutarci a dialogare e sensibilizzare le Istituzioni".



## Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la “Carta dei Diritti”

Roma, 22 set. (Adnkronos Salute) - Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale "una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata". Lo segnala in una nota la Favo - Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia - lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente.

"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 - afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo - 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".

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. "Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza - commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute - Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia".

A monte della Carta vi è l'analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. "Il focus approfondito nell'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 - dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo - Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi".

E ancora: 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. E' noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

"Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico - evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom - Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente".

"La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità - osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera - Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti".

## **Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la “Carta dei Diritti”**

Roma, 22 set. (Adnkronos Salute) – Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale “una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell’iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata”. Lo segnala in una nota la Favo – Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia – lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all’assistenza multidisciplinare, con la creazione dei ‘tumor board’, team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l’ospedale e il domicilio del paziente.

“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 gastro-intestinali – afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo – 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”.

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. “Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l’accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza – commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute – Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia”.

A monte della Carta vi è l'analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. "Il focus approfondito nell'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 – dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo – Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi".

E ancora: 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. E' noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

"Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico – evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom – Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente".

"La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità – osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera – Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti".



## MEDICINA E RICERCA

S  
24

## Tumori gastrointestinali: le associazioni dei pazienti lanciano la prima Carta dei Diritti

Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali, nello specifico le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas, non hanno ancora trovato nel Servizio Sanitario nazionale una risposta adeguata, che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia.

Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata.

Per questo FAVO – Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia lancia oggi la prima Carta dei Diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire messa a punto insieme a ISHEO e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali Associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da AIOM – Associazione Italiana di Oncologia Medica, afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete Centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente.

«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 gastro-intestinali – afferma **Francesco De Lorenzo**, Presidente FAVO – 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».





Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastrointestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in Centri specializzati.

«Come chiedono le Associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza – commenta **Pierpaolo Sileri**, Vice Ministro, Ministero della Salute – Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale-territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia».

A monte della Carta vi è la report analysis della letteratura scientifica condotta da ISHEO nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del SSN e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali Associazioni dei pazienti e agli oncologi.

«Il focus approfondito nell'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 – afferma **Davide Integlia**, CEO ISHEO – 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi».

Un aspetto importante che emerge dall'analisi 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. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i Centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente.

Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

«Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico – spiega **Giordano Beretta**, Presidente Nazionale AIOM – Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico-palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente».

Le istituzioni possono accelerare la complessa riorganizzazione del sistema di cura e assistenziale. Un'interrogazione parlamentare presentata il 2 luglio ha chiesto espressamente al governo di far fronte all'individuazione di Centri di eccellenza e 'tumor board' dedicati con team multidisciplinare.

«La Carta dei Diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità – sottolinea **Elena Carnevali**, XII Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati – Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire PDTA omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle Associazioni aderenti a FAVO ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le Istituzioni, in primis il Ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei Diritti».

## Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la “Carta dei Diritti”



Roma, 22 set. (Adnkronos Salute) - Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale

"una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e

un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata". Lo segnala in una nota la Favo - Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia - lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia. Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente. "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 gastro-intestinali - afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo - 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". Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. "Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza - commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute - Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo



supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia". A monte della Carta vi è l'analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. "Il focus approfondito nell'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 - dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo - Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi". E ancora: 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. E' noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali. "Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico - evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom - Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente". "La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità - osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera - Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti".



## Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la “Carta dei Diritti”

POSTED BY: REDAZIONE WEB 22 SETTEMBRE 2020



Roma, 22 set. (Adnkronos Salute) – Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale “una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della

malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell’iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata”. Lo segnala in una nota la Favo – Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia – lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all’assistenza multidisciplinare, con la creazione dei ‘tumor board’, team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l’ospedale e il domicilio del paziente.

“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 gastro-intestinali – afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo – 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”.

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. “Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l’accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza – commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute – Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia”.

A monte della Carta vi è l’analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell’accesso alle terapie che nell’organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All’analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. “Il focus approfondito nell’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 – dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo – Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi”.

E ancora: 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. E’ noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l’esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d’eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

“Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico – evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom – Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente”.

“La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un’opportunità per accrescere la consapevolezza all’interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità – osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera – Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull’intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti”.



## Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti"

Roma, 22 set. (Adnkronos Salute) - Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono

Roma, 22 set. (Adnkronos Salute) - Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale "una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata". Lo segnala in una nota la Favo - Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia - lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia. Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente. "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 gastro-intestinali - afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo - 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".

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. "Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza - commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute - Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai familiari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia".

A monte della Carta vi è l'analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. "Il focus approfondito nell'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 - dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo - Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi".



E ancora: 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. E' noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

"Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico - evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom - Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente".

"La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità - osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera - Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti".

## Arriva la prima Carta dei Diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali

*Le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti" fondamentali per un'assistenza equa, omogenea e di qualità in tutte le fasi della malattia. Un documento di indirizzo rivolto alle Istituzioni, ai decisori politici e ai programmatori sanitari regionali.*

Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali, nello specifico le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas, non hanno ancora trovato nel Servizio Sanitario nazionale una risposta adeguata, che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata. Per questo FAVO – Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia lancia oggi la prima Carta dei Diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire messa a punto insieme a ISHEO e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia. Il documento, condiviso con le principali Associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da AIOM – Associazione Italiana di Oncologia Medica, afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumorboard', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete Centri di eccellenza, che assicurino standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente. «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 gastro-intestinali» – afferma Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO – 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». Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastrointestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in Centri specializzati. «Come chiedono le Associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza» – commenta Pierpaolo Sileri, Vice Ministro, Ministero della Salute – Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale-territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia». A monte della Carta vi è la report analysis della letteratura scientifica condotta da ISHEO nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia

nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del SSN e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali Associazioni dei pazienti e agli oncologi. «Il focus approfondito nell'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 – afferma Davide Integlia, CEO ISHEO – 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi». Un aspetto importante che emerge dall'analisi 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. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i Centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali. «Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico – spiega Giordano Beretta, Presidente Nazionale AIOM– Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico-palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente». Le istituzioni possono accelerare la complessa riorganizzazione del sistema di cura e assistenziale. Un'interrogazione parlamentare presentata il 2 luglio ha chiesto espressamente al governo di far fronte all'individuazione di Centri di eccellenza e 'tumorboard' dedicati con team multidisciplinare. «La Carta dei Diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità – sottolinea Elena Carnevali, XII Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati – Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire PDTA omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle Associazioni aderenti a FAVO ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le Istituzioni, in primis il Ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei Diritti».

## Tumori gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti" per un'assistenza equa, omogenea e di qualità

*Arriva la prima Carta dei Diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali - stomaco, pancreas e colon-retto - che in Italia colpiscono ogni anno circa 80.000 persone: 8 punti per migliorare la presa in carico e l'accesso equo e omogeneo a terapie e assistenza sul territorio nazionale, specie nelle fasi avanzate di malattia.*



Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali, nello specifico le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas, non hanno ancora trovato nel Servizio Sanitario nazionale una risposta adeguata, che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia.

Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata.

Per questo FAVO – Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia lancia oggi la prima **Carta dei Diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali**, **#TumoriGIFacciamociSentire** messa a punto insieme a ISHEO e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali Associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da AIOM – Associazione Italiana di Oncologia Medica, afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei "tumor board", team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete Centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente.



*«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 gastro-intestinali – afferma Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO – 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».*

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastrointestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in Centri specializzati.

*«Come chiedono le Associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza – commenta Pierpaolo Sileri, Vice Ministro, Ministero della Salute – Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale-territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia».*

A monte della Carta vi è la report analysis della letteratura scientifica condotta da ISHEO nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del SSN e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali Associazioni dei pazienti e agli oncologi.

*«Il focus approfondito nell'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 – afferma Davide Integlia, CEO ISHEO – 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi».*

Un aspetto importante che emerge dall'analisi 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. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i Centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente.

Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

*«Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico – spiega Giordano Beretta, Presidente Nazionale AIOM – Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico-palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente».*

Le istituzioni possono accelerare la complessa riorganizzazione del sistema di cura e assistenziale. Un'interrogazione parlamentare presentata il 2 luglio ha chiesto espressamente al governo di far fronte all'individuazione di Centri di eccellenza e 'tumor board' dedicati con team multidisciplinare.

*«La Carta dei Diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità – sottolinea Elena Carnevali, XII Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati – Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire PDTA omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle Associazioni aderenti a FAVO ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le Istituzioni, in primis il Ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei Diritti».*

## Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la “Carta dei Diritti”

**R**oma, 22 set. (Adnkronos Salute) - Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale "una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata". Lo segnala in una nota la Favo - Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia - lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente.

"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 gastro-intestinali - afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo - 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".

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. "Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza - commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute - Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai familiari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia".

A monte della Carta vi è l'analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. "Il focus approfondito nell'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 - dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo - Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi".

E ancora: 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. E' noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.



"Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico - evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom - Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente".

"La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità - osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera - Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti".

## Tumori gastrointestinali. Le Associazioni dei pazienti lanciano la prima “Carta dei Diritti”

***In otto punti le indicazioni per migliorare la presa in carico e l'accesso equo e omogeneo a terapie e assistenza sul territorio nazionale, specie nelle fasi avanzate di malattia. La Carta dei Diritti è stata realizzata da Favo, in collaborazione con Isheo, condivisa con le principali Associazioni, validata da Aiom con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia. Presentato il Report sui Tumori gastrointestinali. [IL REPORT](#) e [LA CARTA DEI DIRITTI](#)***



**22 SET** - Diritto all'assistenza multidisciplinare con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati. Individuazione di una rete di centri d'eccellenza per i tumori gastrointestinali dove concentrare gli interventi chirurgici ad elevata complessità assicurando così standard omogenei sul territorio. Diritto alla migliore terapia per curare fino in fondo tutti i pazienti, anche nelle fasi più avanzate della malattia. E ancora, diritto al supporto nutrizionale, psicologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente.

Sono raccolte in otto punti le indicazioni per dare risposte ai bisogni insoddisfatti dei pazienti con tumori gastrointestinali, ossia neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas, dai numeri importanti: ogni anno si registrano 80mila nuovi casi. Otto diritti imprescindibili, contenuti nella **prima Carta dei Diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali**, #TumoriGIFacciamociSentire, lanciata dalla **Favo**, la Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e messa a punto insieme a Isheo, con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Un documento condiviso con le principali **Associazioni dei pazienti** specifiche per ciascuna area (Associazione italiana Gist Onlus (**Aig**), Associazione italiana malati di cancro (**Aimac**), Associazione italiana stomizzati (**Aistom**), Associazione di volontariato malati oncologici colon-retto (**Amoc**), **Associazione Pierluigi Natalucci, Codice Viola**, Federazione italiana incontinenti e disfunzioni pavimento pelvico (**Fincopp**), **My Everest, Net Italy, Oltre La Ricerca e Vivere senza stomaco**), validato dall'Associazione Italiana di Oncologia Medica (**Aiom**) e indirizzato ai decisori politici e ai responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura.

Una road map per una presa in carico adeguata nata dalla necessità di assicurare ai pazienti un supporto adeguato e omogeneo sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve infatti fare spesso i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale. Ostacoli, che seppur comuni a tutti i pazienti oncologici, per quelli con tumori gastrointestinali diventano ancora più gravosi, soprattutto quando la malattia è in una fase avanzata e presenta esiti difficili da trattare.

“La Carta dei Diritti – ha spiegato **Francesco De Lorenzo**, Presidente Favo – 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 gastro-intestinali. Le Associazioni firmatarie che hanno offerto un grande contributo nel mettere insieme un gruppo di lavoro validato da Aiom, 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”.

La specificità di queste forme di tumore, ha aggiunto il presidente Favo, deve essere assicurata e valorizzata e la Carta riesce a farlo: “I malati devono essere indirizzati in Centri dove viene assicurato un elevato volume di casi trattati. Nonostante ci sia un provvedimento ad hoc, questo non è stato ancora attuato. Alcune Regioni stanno iniziando un percorso in tal senso, come la Campania che non ha riconosciuto i Drg a chi non raggiunge il tetto stabilito”. Fondamentale è poi la presenza di Tumor board, ha aggiunto, una unica garanzia anche per assicurare l'accesso ai farmaci, soprattutto a chi è in fase avanzata della malattia. “Altro aspetto fondamentale indicato nella Carta – conclude De Lorenzo – è quello nutrizionale, al quale ancora non è stata data risposta adeguata su tutto il territorio nazionale: le “Linee di indirizzo sui percorsi nutrizionali nei pazienti Oncologici” recepite nell'Accordo Stato-Regioni del 14 dicembre 2017, purtroppo ad oggi sono ancora largamente inapplicate. Per questo auspico che nell'ambito del riassetto del Ssn si possa tenere conto in futuro delle istanze presentate”.

**Osservazioni raccolte dalle istituzioni il cui ruolo è strategico per questi malati:** possono infatti accelerare la complessa riorganizzazione del sistema di cura e assistenziale. “Come chiedono le Associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza – ha commentato **Pierpaolo Sileri**, Vice Ministro, Ministero della Salute – dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale-territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia”.

E proprio il 2 luglio scorso è stata presentata dall'Onorevole **Elena Carnevali**, capogruppo Dem in Commissione Affari Sociali, un'interrogazione parlamentare per chiedere espressamente al Governo di far fronte all'individuazione di Centri di eccellenza e 'tumor board' dedicati con team multidisciplinare. “La Carta dei Diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità – ha sottolineato Elena Carnevali – penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle Associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le Istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei Diritti”.



Carnevali che infine ha assicurato, ancora una volta, il suo impegno nel sostenere le istanze delle associazioni: "Proseguirò nella mia azione di supporto. E vi posso garantire che non c'è disattenzione da parte del ministro Speranza nonostante i tanti fronti aperti". Così come ha auspicato che il Recovery Fund, possa diventare l'occasione affinché le malattie oncologiche e i tumori gastrointestinali rientrino negli obiettivi specifici da sostenere.

**A monte della Carta vi è la [report analysis](#) della letteratura scientifica condotta da ISHEO** nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali Associazioni dei pazienti e agli oncologi.

"Il focus approfondito nell'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 – ha affermato **Davide Integlia**, Ceo ISHEO – 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi".

"Questo progetto che riguarda al momento i tumori gastrointestinali ma che può riguardare qualunque patologia oncologica – ha spiegato **Giordano Beretta**, Presidente Nazionale Aiom – è fondamentale dal punto di vista della formazione e dell'informazione. Della formazione degli operatori e di alcune categorie istituzionali, dell'informazione e della formazione anche a livello di pazienti. Per Aiom aderire a un progetto di questo tipo vuol dire sostenere percorsi che servano a meglio conoscere quelli che devono essere i migliori comportamenti nelle patologie oncologiche".

**Un aspetto importante emerso dall'analisi 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. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i Centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

E il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive, ha quindi concluso Beretta, "è poi molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico, al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico-palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente".



22 settembre 2020 ore: 12:41  
SALUTE

RS

## Tumori gastrointestinali, Favo lancia la prima carta dei diritti dei pazienti

[f](#) [t](#) [in](#) [w](#) [e](#) [p](#)

Il documento è stato messo a punto insieme a Isheo, con il supporto incondizionato del Gruppo servier in Italia e validato da Aiom

Tumori gastrointestinali, le Associazioni  
dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti"  
#TumoriGIFacciamociSentire

Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali, nello specifico le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas, non hanno ancora trovato nel Servizio Sanitario nazionale una risposta adeguata, che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia.

Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata.

Per questo FAVO – Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia lancia oggi la prima **Carta dei Diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali**, #TumoriGIFacciamociSentire messa a punto insieme a ISHEO e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali Associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da AIOM – Associazione Italiana di Oncologia Medica, afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete Centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente.

*«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 gastro-intestinali – afferma **Francesco De Lorenzo**, Presidente FAVO – 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».*

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastrointestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in Centri specializzati.

*«Come chiedono le Associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza – commenta **Pierpaolo Sileri**, Vice Ministro, Ministero della Salute – Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai familiari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale-territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia».*

A monte della Carta vi è la *report analysis* della letteratura scientifica condotta da ISHEO nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del SSN e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali Associazioni dei pazienti e agli oncologi.

*«Il focus approfondito nell'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 - afferma **Davide Integlia**, CEO ISHEO - 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi».*

Un aspetto importante che emerge dall'analisi 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. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i Centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente.

Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

*«Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico - spiega **Giordano Beretta**, Presidente Nazionale AIOM - Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico-palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente».*

Le istituzioni possono accelerare la complessa riorganizzazione del sistema di cura e assistenziale. Un'interrogazione parlamentare presentata il 2 luglio ha chiesto espressamente al governo di far fronte all'individuazione di Centri di eccellenza e 'tumor board' dedicati con team multidisciplinare.

*«La Carta dei Diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità - sottolinea **Elena Carnevali**, XII Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati - Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire PDTA omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle Associazioni aderenti a FAVO ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le Istituzioni, in primis il Ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei Diritti».*



## MEDICINA E RICERCA

S  
24

## Tumori gastrointestinali: le associazioni dei pazienti lanciano la prima Carta dei Diritti

Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali, nello specifico le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas, non hanno ancora trovato nel Servizio Sanitario nazionale una risposta adeguata, che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia.

Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata.

Per questo FAVO – Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia lancia oggi la prima Carta dei Diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire messa a punto insieme a ISHEO e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali Associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da AIOM – Associazione Italiana di Oncologia Medica, afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete Centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente.

«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 gastro-intestinali – afferma **Francesco De Lorenzo**, Presidente FAVO – 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».





Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastrointestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in Centri specializzati.

«Come chiedono le Associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza – commenta **Pierpaolo Sileri**, Vice Ministro, Ministero della Salute – Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale-territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia».

A monte della Carta vi è la report analysis della letteratura scientifica condotta da ISHEO nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del SSN e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali Associazioni dei pazienti e agli oncologi.

«Il focus approfondito nell'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 – afferma **Davide Integlia**, CEO ISHEO – 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi».

Un aspetto importante che emerge dall'analisi 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. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i Centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente.

Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

«Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico – spiega **Giordano Beretta**, Presidente Nazionale AIOM – Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico-palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente».

Le istituzioni possono accelerare la complessa riorganizzazione del sistema di cura e assistenziale. Un'interrogazione parlamentare presentata il 2 luglio ha chiesto espressamente al governo di far fronte all'individuazione di Centri di eccellenza e 'tumor board' dedicati con team multidisciplinare.

«La Carta dei Diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità – sottolinea **Elena Carnevali**, XII Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati – Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire PDTA omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle Associazioni aderenti a FAVO ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le Istituzioni, in primis il Ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei Diritti».

## Tumori gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti" fondamentali

*Le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti" fondamentali per un'assistenza equa, omogenea e di qualità in tutte le fasi della malattia*



*Arriva la prima Carta dei Diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali – stomaco, pancreas e colon-retto – che in Italia colpiscono ogni anno circa 80.000 persone: 8 punti per migliorare la presa in carico e l'accesso equo e omogeneo a terapie e assistenza sul territorio nazionale, specie nelle fasi avanzate di malattia.*

*La Carta dei Diritti #TumoriGIFacciamociSentire è un documento di indirizzo rivolto alle Istituzioni, ai decisori politici e ai programmatori sanitari regionali, realizzato da FAVO – Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia in collaborazione con ISHEO, condivisa con le principali Associazioni dei pazienti per le aree d'interesse specifico, validata da AIOM – Associazione Italiana di Oncologia Medica e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.*

Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali, nello specifico le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas, non hanno ancora trovato nel Servizio Sanitario nazionale una risposta adeguata, che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia.

Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata.

Per questo FAVO – Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia lancia oggi la prima **Carta dei Diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #Tumori GIFacciamociSentire** messa a punto insieme a ISHEO e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali Associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da AIOM – Associazione Italiana di Oncologia Medica, afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumorboard', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete Centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente.

*«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 gastro-intestinali»* afferma **Francesco De Lorenzo**, Presidente FAVO–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».

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastrointestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in Centri specializzati.

*«Come chiedono le Associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza»* commenta **Pierpaolo Sileri**, Vice Ministro, Ministero della Salute –*Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale-territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia».*



A monte della Carta vi è la *report analysis* della letteratura scientifica condotta da ISHEO nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del SSN e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali Associazioni dei pazienti e agli oncologi.

*«Il focus approfondito nell'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 – afferma **Davide Integlia**, CEO ISHEO – 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi».*

Un aspetto importante che emerge dall'analisi 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. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i Centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente.

Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

*«Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico – spiega **Giordano Beretta**, Presidente Nazionale AIOM- Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico-palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente».*

Le istituzioni possono accelerare la complessa riorganizzazione del sistema di cura e assistenziale. Un'interrogazione parlamentare presentata il 2 luglio ha chiesto espressamente al governo di far fronte all'individuazione di Centri di eccellenza e 'tumorboard' dedicati con team multidisciplinare.

*«La Carta dei Diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità – sottolinea **Elena Carnevali**, XII Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati – Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire PDTA omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle Associazioni aderenti a FAVO ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le Istituzioni, in primis il Ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei Diritti».*

[HOME](#) [PROVINCE](#) [CRONACA](#) [POLITICA](#) [ATTUALITÀ](#) [ECONOMIA](#) [MANIFEST](#)

**Dario Giuffrida**, *Direttore Oncologia Medica Istituto Oncologico del Mediterraneo di Catania e Consigliere Nazionale AIOM*

*«Quando la malattia è ormai troppo avanzata, la qualità di vita del paziente diventa cruciale. In tal senso, il supporto psiconcologico al paziente e ai familiari che hanno il peso del congiunto sofferente è di fondamentale importanza. I pazienti nelle fasi più avanzate della malattia hanno problemi di perdita di peso e di malnutrizione. Il supporto nutrizionale, che deve avvalersi di figure specialistiche all'interno della struttura oncologica, come il nutrizionista e il dietista, è una priorità. Un altro cardine, forse il più importante e complesso, è contenere il dolore con una specifica terapia antalgica. Questi pazienti molto spesso devono essere trattati con oppioidi, deboli e forti, per alleviare il dolore. Il trattamento, in questi casi molto avanzati, non deve assolutamente essere ritardato onde evitare la riacutizzazione e il peggioramento della sintomatologia dolorosa. Da ciò deriva l'importanza che nell'ambito di un team multidisciplinare oltre al chirurgo, all'oncologo e al radioterapista, devono essere presenti il nutrizionista, lo psiconcologo e il palliativista».*

**Nicola Silvestris**, *Professore Associato di Oncologia Medica - IRCCS Istituto Tumori 'Giovanni Paolo II' di Bari - DIMO Università degli Studi di Bari e Membro del Consiglio Direttivo Nazionale AIOM*

*«Per superare le disuguaglianze assistenziali, i percorsi da seguire credo siano almeno due. Il primo è formativo e culturale. Ciascuna Regione ha generalmente eccellenze professionali nelle varie discipline coinvolte nella gestione del paziente oncologico. La crescita culturale è rappresentata dall'imparare che non esiste il primato culturale di una singola disciplina bensì l'educazione al dialogo e al confronto tra specialisti chiamati a identificare il miglior percorso di diagnosi e cura per il singolo paziente. La seconda strada è quella che coinvolge le istituzioni chiamate a guidare, sostenere e soprattutto coordinare le eccellenze di ciascuna disciplina. Esiste un terzo momento, che ritengo non debba essere dimenticato, ed è quello che coinvolge il mondo delle Associazioni dei pazienti che devono far sentire la loro voce ai medici e alle istituzioni. È necessario superare l'idea del singolo specialista "luminare" capace di gestire in autonomia il percorso di un individuo che in un determinato momento della propria vita incontra la malattia oncologica. Al contrario, deve crescere la consapevolezza, e conseguentemente la richiesta, dell'importanza di gestire queste situazioni in ambito multidisciplinare».*

**Francesco Diomede**, Segretario Nazionale AISTOM -Associazione Italiana Stomizzati e Presidente FINCOPP

«In diverse aziende sanitarie locali e in molti ospedali, grazie ad Associazioni come la nostra, ci sono dei centri di riferimento per la presa in carico del paziente stomizzato. Dopo l'intervento chirurgico il paziente deve essere rieducato alle funzioni essenziali e ha bisogno, oltre che dei normali controlli, di indagini strumentali ed esami ematochimici che si effettuano durante il periodo di follow up, di un medico e unostomaterapista. Purtroppo, una volta uscito dall'ospedale i bisogni del paziente vengono molto spesso disattesi. Questo perché non sempre c'è una continuità assistenziale tra l'ospedale e il territorio: al Nord la continuità è di buona qualità ma al Centro-Sud è mediocre e fondata sul volontariato. Parliamo di bisogni importanti, specie per chi è affetto da un tumore del colon retto e, una volta uscito dalla struttura oncologica, non sa a chi rivolgersi costretto, a volte, ad affidarsi a mani poco esperte».

**Piero Rivizzigno**, Presidente Codice Viola

«È in itinere in Lombardia la costituzione di 'Pancreas Unit' grazie ad una delibera regionale alla quale Codice Viola ha dato il suo contributo. La 'Pancreas Unit' parte dalla premessa di creare un team multidisciplinare che sia in fase di diagnosi sia in fase di definizione di un percorso di cura fa riferimento a un gruppo di specialisti che insieme valutano le risultanze cliniche per dare il miglior supporto al paziente. Per i pazienti tutto ciò significa una presa in carico completamente diversa da quella tradizionale. Si tratta di un modello assolutamente esportabile in altre Regioni italiane. L'Associazione Codice Viola nel frattempo già ha preso contatti con altre istituzioni perché la realtà è che regioni come la Lombardia, il Veneto, la Toscana, in parte dispongono già di strutture di eccellenza che in maniera quasi volontaria praticano questo tipo di approccio, che a nostro avviso dovrebbe essere necessariamente portato avanti a livello nazionale, come accade per le Breast Unit. Insomma, la nostra è una battaglia che cerchiamo di diffondere a un certo numero di interlocutori in altre Regioni».

**Claudia Santangelo**, Presidente Vivere senza stomaco si può Onlus

«Si arriva ad una fase avanzata della malattia perché c'è una diagnosi tardiva e questa è una premessa importante. La mortalità è altissima (a cinque anni sopravvivono 32 persone su 100) e nelle varie fasi di malattia, in particolare nella fase metastatica avanzatissima si fa fatica a capire quale tipo di farmaci utilizzare, a capire quali sono i farmaci disponibili e rimborsati dal SSN. Quindi, la fase avanzata di malattia oltre alla fragilità estrema del paziente è anche quella in cui c'è minore chiarezza nei percorsi di cura. La necessità più urgente è quella di organizzare dei percorsi di diagnosi e cura appropriati e dedicati a questi pazienti con una rete oncologica, team multidisciplinari e multiprofessionali, un'assistenza continua tra ospedale e territorio. Questa organizzazione purtroppo manca in alcune regioni italiane. In tal senso, la Carta dei Diritti potrebbe assolutamente aiutarci a dialogare e sensibilizzare le Istituzioni».

## Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la “Carta dei Diritti”

Roma, 22 set. (Adnkronos Salute) – Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale “una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell’iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata”. Lo segnala in una nota la Favo – Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia – lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all’assistenza multidisciplinare, con la creazione dei ‘tumor board’, team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l’ospedale e il domicilio del paziente.

“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 gastro-intestinali – afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo – 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”.

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. “Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l’accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza – commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute – Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia”.



A monte della Carta vi è l'analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. "Il focus approfondito nell'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 – dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo – Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi".

E ancora: 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. E' noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

"Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico – evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom – Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente".

"La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità – osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera – Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti".

## Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la “Carta dei Diritti”



Roma, 22 set. (Adnkronos Salute) - Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale "una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata". Lo segnala in una nota la Favo - Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia - lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto condizionato del Gruppo Servier in Italia. Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'umor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, non al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra ospedale e il domicilio del paziente. "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 dai tumori gastro-intestinali - afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo - Le associazioni di volontariato 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". Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare principalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. "Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza - commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute - Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia". A monte della Carta vi è l'analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto seguito le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. "Il focus approfondito nell'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 - dichiara Davide Staglia, Ceo Isheo - Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi". E ancora: 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. E' noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali."Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico - evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom - Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente". "La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità - osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera - Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti".

## TUMORI GASTROINTESTINALI: LE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI LANCIANO LA ?CARTA DEI DIRITTI?

Roma, 22 set. (Adnkronos Salute) – Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale “una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell’iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata”. Lo segnala in una nota la Favo – Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia – lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all’assistenza multidisciplinare, con la creazione dei ‘tumor board’, team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l’ospedale e il domicilio del paziente.

“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 gastro-intestinali – afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo – 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”.

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. “Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l’accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza – commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute – Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia”.



A monte della Carta vi è l'analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. "Il focus approfondito nell'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 – dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo – Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi".

E ancora: 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. E' noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

"Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico – evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom – Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente".

"La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità – osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera – Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti".

## Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la “Carta dei Diritti”

Roma, 22 set. (Adnkronos Salute) – Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale “una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia.

Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell’iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata”. Lo segnala in una nota la Favo – Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia – lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all’assistenza multidisciplinare, con la creazione dei ‘tumor board’, team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l’ospedale e il domicilio del paziente.

“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 gastro-intestinali – afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo – 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”.

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. “Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l’accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza – commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute – Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia”.

A monte della Carta vi è l'analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. "Il focus approfondito nell'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 – dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo – Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi".

E ancora: 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. E' noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d'eccellenza ai quali far afferrire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

"Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico – evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom – Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente".

"La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità – osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera – Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti".

## Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la “Carta dei Diritti”

**R**oma, 22 set. (Adnkronos Salute) - Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale "una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata". Lo segnala in una nota la Favo - Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia - lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente.

"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 gastro-intestinali - afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo - 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".



Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. "Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza - commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute - Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai familiari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia".

A monte della Carta vi è l'analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. "Il focus approfondito nell'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 - dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo - Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi".

E ancora: 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. E' noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

"Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico - evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom - Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente".

"La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità - osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera - Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti".

## Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la “Carta dei Diritti”

Roma, 22 set. (Adnkronos Salute) – Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale “una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell’iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata”. Lo segnala in una nota la Favo – Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia – lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all’assistenza multidisciplinare, con la creazione dei ‘tumor board’, team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l’ospedale e il domicilio del paziente.

“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 gastro-intestinali – afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo – 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”.

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. “Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l’accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza – commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute – Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia”.

A monte della Carta vi è l’analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell’accesso alle terapie che nell’organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All’analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. “Il focus approfondito nell’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 – dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo – Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi”.



E ancora: 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. E' noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

"Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico – evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom – Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente".

"La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità – osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera – Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti".

## Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la "Carta dei Diritti"

22 settembre 2020 13:07

Roma, 22 set. (Adnkronos Salute) - Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale "una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata". Lo segnala in una nota la Favo - Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia - lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia. Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente. "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 gastro-intestinali - afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo - 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". Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. "Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza - commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute - Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai familiari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia". A monte della Carta vi è l'analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. "Il focus approfondito nell'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 - dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo - Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi". E ancora: 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. E' noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali. "Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico - evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom - Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente". "La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità - osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera - Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti".



## Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la “Carta dei Diritti”



(Fotogramma)

**Publicato il: 22/09/2020 12:23**

Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale "una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata". Lo segnala in una nota la Favò - Federazione italiana delle associazioni di volontariato in

oncologia - lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente.

"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 gastro-intestinali - afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favò - 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".

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. "Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza - commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute - Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia".



A monte della Carta vi è l'analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. "Il focus approfondito nell'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 - dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo - Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi".

E ancora: 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. E' noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

"Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico - evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom - Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente".

"La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità - osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera - Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti".

## **Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la “Carta dei Diritti”**

Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale "una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata". Lo segnala in una nota la Favo - Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia - lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente.

"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 gastro-intestinali - afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo - 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".

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. "Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza - commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute - Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai famigliari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia".

A monte della Carta vi è l'analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. "Il focus approfondito nell'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 - dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo - Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi".

## **Tumori Gastrointestinali: le Associazioni dei pazienti lanciano la “Carta dei Diritti”**

**R**oma, 22 set. (Adnkronos Salute) - Colpiscono ogni anno circa 80.000 persone, rientrano tra le prime 5 cause di morte per tumore in Italia, sono spesso diagnosticati già in fase avanzata: eppure i tumori gastrointestinali (le neoplasie di stomaco, colon-retto e pancreas) non hanno ancora trovato nel Servizio sanitario nazionale "una risposta che possa assicurare ai pazienti una presa in carico e un supporto adeguati e omogenei sul territorio e in tutte le fasi della malattia. Chi convive con queste neoplasie deve spesso fare i conti con ritardi e tempi lunghi dell'iter diagnostico, disomogeneità nella presenza delle strutture di eccellenza, carenza della continuità assistenziale, che penalizza in particolare i pazienti in fase più avanzata". Lo segnala in una nota la Favo - Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia - lanciando oggi la prima Carta dei diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali, #TumoriGIFacciamociSentire, messa a punto insieme a Isheo e con il supporto incondizionato del Gruppo Servier in Italia.

Il documento, condiviso con le principali associazioni dei pazienti specifiche per ciascuna area e validato da Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), afferma 8 diritti, imprescindibili per tutti i pazienti oncologici, ma che per queste tipologie di malati sono ancora più importanti: il diritto all'assistenza multidisciplinare, con la creazione dei 'tumor board', team multidisciplinari dedicati; la definizione di una rete di centri di eccellenza, che assicuri standard omogenei sul territorio; il diritto alla migliore terapia in ogni fase della malattia, fino al supporto nutrizionale, psiconcologico e palliativo e alla continuità assistenziale tra l'ospedale e il domicilio del paziente.



"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 gastro-intestinali - afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo - 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".

Principali destinatari della Carta sono le istituzioni, i decisori politici, i responsabili della pianificazione sanitaria delle Regioni e delle reti di cura, invitati a considerare finalmente i bisogni delle persone colpite dai tumori gastro-intestinali, dalle fasi iniziali fino agli stadi più avanzati, e ad adottare comportamenti e pratiche che consentano una presa in carico globale e continuativa in centri specializzati. "Come chiedono le associazioni, bisogna garantire a tutti i pazienti, qualsiasi sia lo stadio di malattia, l'accesso a terapie in grado di offrire tempo prezioso in termini di sopravvivenza - commenta in una nota Pierpaolo Sileri, viceministro alla Salute - Dobbiamo anche assicurare cure palliative e supporto psicologico, ad oggi molto carente, alle persone e ai familiari; offrire il massimo supporto domiciliare potenziando la continuità ospedale territorio soprattutto per i pazienti nella fase terminale della loro malattia".

A monte della Carta vi è l'analisi della letteratura scientifica condotta da Isheo nei mesi scorsi che ha fatto emergere i principali bisogni insoddisfatti e criticità sia nell'accesso alle terapie che nell'organizzazione dei servizi di assistenza del Ssn e dei servizi regionali. All'analisi hanno fatto riscontro le interviste ai rappresentanti delle principali associazioni dei pazienti e agli oncologi. "Il focus approfondito nell'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 - dichiara Davide Integlia, Ceo Isheo - Proprio in queste fasi, infatti, è emersa una disomogeneità importante nei percorsi di cura sul territorio italiano, derivante 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 differenti casistiche che si vengono a determinare in queste fasi".

E ancora: 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. E' noto che i centri che hanno una casistica maggiore mostrano un tasso di successo più elevato. Da qui l'esigenza, indicata dalla Carta, di riorganizzare il sistema in modo tale da identificare i centri d'eccellenza ai quali far afferire il paziente. Non meno cruciale la possibilità, per i pazienti, di accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, incluse quelle più innovative, anche nelle fasi avanzate di malattia, rendendo uniformi i protocolli di cura in ogni stadio dei tumori gastrointestinali.

"Il fatto di considerare la necessità di trattamenti anche nelle linee successive è molto importante affinché il paziente non venga abbandonato quando ha ancora spazio terapeutico - evidenzia Giordano Beretta, presidente nazionale Aiom - Al tempo stesso, occorre distinguere quando è necessario un trattamento attivo e quando invece il trattamento attivo è sostanzialmente dotato di scarsa efficacia e, quindi, rischia di essere più dannoso che utile, laddove la terapia sintomatico palliativa è la vera risposta ai bisogni del paziente".

"La Carta dei diritti può rappresentare innanzitutto un'opportunità per accrescere la consapevolezza all'interno delle Istituzioni, su ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità - osserva Elena Carnevali della XII Commissione Affari sociali della Camera - Penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire Pdta omogenei sull'intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle associazioni aderenti a Favo ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le istituzioni, in primis il ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei diritti".