



Comunicato Stampa

## ONCOEMATOLOGIA: UNA NUOVA ROADMAP DETTATA DAI PAZIENTI

*Al termine delle notizie e riflessioni legate alla Giornata Mondiale della Consapevolezza sul Linfoma e sulla Leucemia Mieloide Cronica le Associazioni di pazienti oncoematologici si riuniscono per fare chiarezza sul futuro che li attende e per dettare l'agenda dei prossimi passi necessari a migliorare la loro qualità di vita e delle generazioni future: non solo accesso alle cure e sostenibilità ma anche un nuovo ruolo dei pazienti e un Osservatorio Sociale tra i temi discussi*

**Milano 21 settembre 2018** – Una nuova roadmap scritta dai pazienti per i pazienti con l'obiettivo di non essere più solo coinvolti nelle decisioni da prendere ma di guidare il percorso da compiere. Alla conclusione delle iniziative per la Giornata Mondiale della Consapevolezza sul Linfoma di sabato 15 settembre e alla vigilia di quella sulla Leucemia Mieloide Cronica (22 Settembre) le Associazioni si rimboccano le maniche e dettano le principali direzioni su cui muoversi chiamando in causa Istituzioni e Comunità scientifica.

Equità nell'accesso alle cure, sostenibilità dei percorsi terapeutici assistenziali, ascolto costante delle reali esigenze dei pazienti sono gli elementi principali della **Roadmap** presentata oggi in maniera congiunta dall'Associazione Italiana Pazienti Leucemia Mieloide Cronica e da La Lampada di Aladino onlus. Un documento aperto a tutte le altre Associazioni, un punto di partenza non un punto di arrivo.

“Le malattie onco-ematologiche, come la leucemia mieloide cronica, il linfoma, il mieloma, sono diventate malattie sempre più curabili, in alcuni casi guaribili, in altri cronicizzabili, con aspettative di vita diverse rispetto al passato e bisogni che sono in costante evoluzione” ha dichiarato **Nicoletta Re**, Consigliere dell'Associazione Italiana Pazienti Leucemia Mieloide Cronica. “Proprio per questo è necessario oggi un cambiamento di rotta che non risponda più alle esigenze del passato ma che guardi al futuro e che ci veda protagonisti. Abbiamo per questo individuato 4 direttrici fondamentali che intendiamo percorrere con costanza per lavorare per il benessere delle persone che sono state colpite da un tumore come quello del sangue. Marchionne, un uomo di azienda e con indiscusse doti di leadership amava dire che possiamo e dobbiamo essere artefici del nostro destino. Per un paziente penso che sia ancora più necessario e per farlo ha bisogno di “un team di professionisti” (non solo medici) che lo guidino nella creazione di questo nuovo destino”.

“Le associazioni pazienti sono composte da persone che si sono messe a studiare, spesso in età matura, per comprendere le dinamiche e i tecnicismi che regolano il complesso sistema di cura, ma al tempo stesso hanno accumulato e stratificato nel tempo una serie di saperi, che solo chi ha vissuto o convive con la malattia può avere” ha aggiunto **Davide Petruzzelli** presidente de La Lampada di Aladino onlus. “Una scienza laica che non si può studiare su alcun libro di testo, che

Con il contributo incondizionato di

**SANDOZ** A Novartis  
Division



rappresenta una competenza unica di cui il sistema dovrà sempre più tener conto. Si tratta di organizzazioni che quotidianamente vivono la vita reale supportando le persone che incontrano la malattia, ma al tempo stesso, grazie alla loro formazione tecnico-scientifica acquisita, oggi potrebbero rappresentare la vera innovazione per il miglioramento e la sostenibilità del sistema. Un inedito punto di vista per far sì che la tanto enfatizzata centralità del paziente sia realmente raggiunta attraverso una nuova modalità partecipativa che potrebbe portare un valore aggiunto importante, particolarmente in questa fase storica.”

Un percorso che ha una sola luce guida: la qualità di vita. Per migliorarla in Italia secondo le Associazioni si deve lavorare verso le diverse dimensioni individuate dalla Roadmap come quello dell’accesso alle cure, che in Italia passa da zone di eccellenza ad aree geografiche nelle quali anche le cose più scontate non vengono garantite; accessi difficili a farmaci già disponibili a causa di protocolli restrittivi di erogazione; all’utilizzo di nuove modalità di infusione, ad esempio sottocutanea, per le quali a volte ci si imbatte in resistenze da parte di clinici abituati a metodi tradizionali, o in problemi organizzativi che annullano i vantaggi della nuova modalità di somministrazione.

Un cambiamento quindi che coinvolge molti elementi del patient journey: istituzioni, clinici, organizzazione delle strutture ospedaliere. Ma anche il percorso terapeutico

“Oggi esistono per i diversi tipi di tumori farmaci innovativi che offrono sempre maggiori possibilità di cura della patologia ma che hanno un costo elevatissimo” ha dichiarato **Carlo Gambacorti-Passerini**, Direttore dell’Ematologia all’Ospedale San Gerardo di Monza. “Questa situazione è dal lato clinico molto stimolante ma dal lato amministrativo è esplosiva: difficile ora e non più sostenibile nel futuro. In una logica di sostenibilità i farmaci generici e biosimilari stanno offrendo un contributo importante: mantenendo un alto profilo di efficacia e sicurezza consentono notevoli risparmi ma potrebbero avere un impatto maggiore se utilizzati da più clinici in più strutture sanitarie. Al momento non esiste un sistema di rewarding per incentivare l’utilizzo di questi farmaci che porterebbe ad allentare la tensione sulla sostenibilità delle cure”.

“I risparmi ottenuti sul costo dei farmaci grazie all’impegno di medici, delle strutture sanitarie delle istituzioni dovrebbero però essere reinvestiti nella stessa area terapeutica per la quale sono stati ottenuti e non per appianare altri costi strutturali” ha aggiunto **Roberto Bollina**, Oncologo Medico e Direttore Sanitario ASST Rhodense. “Per essere chiaro occorre poter utilizzare la maggior parte di queste ‘liberate’ risorse economiche nei bisogni reali delle persone che non sono solamente terapeutici o tecnologici. Il risparmio del 30% che si ottiene con i biosimilari o del 95% con i generici, può e deve essere la base per fondi ‘sociali’ da utilizzare per migliorare la qualità di vita delle persone affette da una patologia oncoematologica ed il lavoro dei medici coinvolti nella gestione di queste patologie. Con una trasparenza garantita anche grazie all’aiuto delle Associazioni di pazienti”

“Per questo abbiamo deciso di istituire nella nostra Roadmap anche la nascita di un Osservatorio Sociale che indagherà con costanza l’evoluzione dei bisogni dei pazienti e dia chiare indicazioni sulle

Con il contributo incondizionato di

**SANDOZ** A Novartis  
Division



necessità quotidiane di pazienti e familiari e quindi su come poter investire al meglio risorse liberate dall'attento utilizzo delle terapie" hanno concluso **Davide Petruzzelli** e **Nicoletta Re**.

## ONCOEMATOLOGIA - LA ROADMAP DEI PAZIENTI

- ✓ **NOI AL CENTRO** - I pazienti in prima linea nel sistema delle valutazioni e delle decisioni. Organizzati in Associazioni devono essere considerati una risorsa straordinaria lavorando in maniera strutturata e sistematica con le istituzioni mettendo a disposizione le loro competenze e capacità. Un cambio di paradigma culturale con molte ricadute positive per l'intero sistema salute.
- ✓ **ACCESSO/EQUITÁ**- Accesso alle cure omogeneo e paritario sul territorio nazionale oltre alla semplificazione del protocollo di erogazione per alcuni tipi di farmaci. Ogni giorno, sempre più, e sempre per più patologie, assistiamo a un peggioramento di accesso alle cure, con sempre maggiori e inaccettabili differenze. Le Associazioni si impegnano per la richiesta di una mappa costante dell'accesso ai farmaci e delle disparità regionali.
- ✓ **SOSTENIBILITÁ** - Risparmi in ematologia grazie ai biosimilari. Creazione di un meccanismo virtuoso per incentivare utilizzo dei biosimilari e per un attento reinvestimento a favore del paziente con la nascita di 'fondi sociali' in oncoematologia.
- ✓ **NUOVI BISOGNI** – i bisogni dei pazienti sono in costante evoluzione e non riguardano solo il percorso terapeutico. Le Associazioni si devono impegnare a mappare questi bisogni con costanza grazie all'istituzione di un Osservatorio Sociale annuale dei bisogni dei pazienti oncoematologici i cui risultati saranno presentati ogni anno.

---

*Per ulteriori informazioni:*

[pietro@honboard.com](mailto:pietro@honboard.com)

[madalina@honboard.com](mailto:madalina@honboard.com)

[www.honboard.com](http://www.honboard.com) - <https://www.facebook.com/honboard>

Con il contributo incondizionato di

**SANDOZ** A Novartis  
Division