

**F.A.V.O. NEOPLASIE EMATOLOGICHE
PRIMO NETWORK NAZIONALE DI ASSOCIAZIONI PAZIENTI IMPEGNATE NEI
TUMORI DEL SANGUE**

CONFERENZA STAMPA

28 Novembre 2019 Roma – Biblioteca Angelica, Piazza S. Agostino 8

Durante la conferenza stampa abbiamo presentato ufficialmente il gruppo F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, il primo Network nazionale di associazioni pazienti con tumori del sangue.

Davide Petruzzelli de “La Lampada di Aladino Onlus” è il promotore dell’iniziativa e coordinatore del gruppo.

Il Gruppo ha come obiettivo quello di accrescere la visibilità delle associazioni pazienti presso le istituzioni, favorendo il ruolo dei pazienti in ambito socio-sanitario grazie al loro know-how di vita vissuta nella cura.

L’obiettivo della salute del paziente, o meglio della persona, si raggiunge grazie ad un network di interlocutori (paziente, medico di base, ematologo, associazioni pazienti, psicologo, personale infermieristico) che è consapevole delle necessità della persona e che è in grado di interloquire con le istituzioni.

I pazienti sono sempre più informati, ma occorre che queste informazioni provengano da fonti qualificate e non dal solito “internet”. Le Associazioni Pazienti insieme all’ematologo possono costituire un punto di riferimento “autorevole” per chi deve affrontare un percorso di cura.

Modera

Maria Rita Montebelli - Giornalista scientifica

Partecipano

Marialucia Lorefice - Presidente XII Commissione Affari sociali Camera dei Deputati

Paola Boldrini - Membro XII Commissione Igiene e Sanità Senato della Repubblica

Intervengono

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

Davide Petruzzelli - Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e Presidente La Lampada di Aladino Onlus

Elena Bravo - Senior Researcher Istituto Superiore di Sanità

Prassede Salutari - Responsabile Ambulatorio Leucemie Acute e Mielodisplasie dell’Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara

Paolo Spriano - Vice Presidente Società Nazionale Medica Interdisciplinare Cure Primarie (SNAMID)

Sono state formulate alcune importanti domande alle quali si è cercato e si daranno risposte concrete

Perché è importante unire le forze con altre associazioni pazienti?

Perché anche se abbiamo malattie diverse, condividiamo lo stesso obiettivo; cioè rimettere la “**Persona**” al centro con la sua necessità di qualità di vita e di normalità. Questo vale anche per i “**survivor**”, ossia i pazienti che superano la malattia e sono in follow up (riabilitazione).

FAVO Neoplasie Ematologiche

Negli ultimi 10 anni, le Associazioni Pazienti dedicate ai tumori del sangue sono cresciute sia in termini quantitativi che qualitativi.

Sono composte da persone che hanno acquisito una serie di conoscenze specifiche di chi ha vissuto l'esperienza della malattia: una competenza unica, di cui il Sistema Sanitario dovrà sempre più tener conto.

Molte di queste però sono di piccole e medio-piccole dimensioni, frazionate in base alle patologie di riferimento, a volte periferiche.

Per questo motivo nasce, all'interno di F.A.V.O., il Gruppo Neoplasie Ematologiche: per creare un network finalizzato a costituire una voce UNICA e più FORTE di dialogo con le istituzioni e i clinici

Cosa sono le neoplasie del sangue? Qual è la loro incidenza?

Le neoplasie del sangue sono tumori che colpiscono le cellule emopoietiche del midollo osseo, il sistema linfatico e il sistema immunitario. Possono essere classificati in tre grandi macro-gruppi: **leucemie**, **linfomi** e **mielomi**, che possono manifestarsi in forma acuta (più grave e aggressiva) o cronica. Ogni macro-gruppo può comprendere decine di sottotipi diversi.

Da un'indagine condotta da AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica), risultano 33.000 nuove diagnosi di tumori del sangue nel 2018 in Italia; più numerosi negli uomini (17.000) che nelle donne (13.700), le neoplasie ematologiche rappresentano circa l'8% del totale di tutti i tumori, con un'incidenza che è rimasta stabile negli ultimi anni (tab. 1).

TUMORI EMATOLOGICI	INCIDENZA UOMINI	INCIDENZA DONNE
Leucemie	5.100	3.800
Mieloma	3.100	2.800
Linfoma di Hodgkin	1.200	1.000
Linfoma non-Hodgkin	7.600	6.100
Tutti i tumori (esclusi carcinomi della cute)	194.800	178.500

Tab. 1 Numero di nuovi casi di tumori ematologici e totale di tutti i tumori stimati per il 2018
Fonte: https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2018/10/2018_NumeriCancro-operatori.pdf

Abbiamo coinvolto diversi pazienti per la costruzione di un sondaggio intitolato “**LE VOCI CONTANO**”.

I risultati qui riportati evidenziano l’esperienza che i pazienti vivono o hanno vissuto in vari ambiti: dalla diagnosi al trattamento terapeutico, i problemi riscontrati sul lavoro, in ambito assicurativo o per la concessione di un prestito/mutuo. Questo questionario, e altri che saranno fatti in futuro, sono importanti per noi pazienti, perché chi meglio di noi può dire quali sono le lacune, i bisogni e come soddisfarli?

Vediamo nel dettaglio.

Il campione che ha partecipato al sondaggio

Il campione è rappresentato da **850 pazienti** con tumori del sangue: **49,6%** uomini e **50,4%** donne, nella fascia d’età 30-70, distribuiti sul territorio nazionale (**40%** nel Nord, **36%** nel Centro e **24%** nel Sud e Isole).

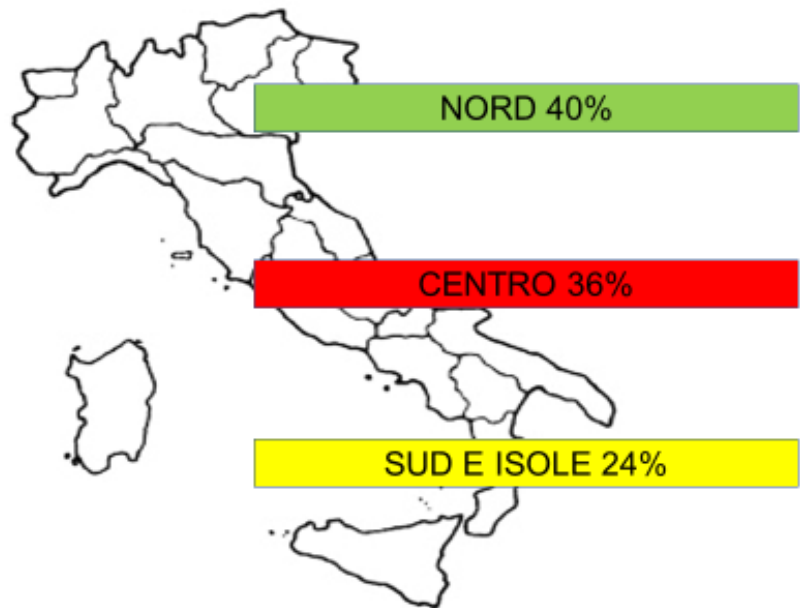
Sondaggio 'Le voci contano'

CAMPIONE

850 PAZIENTI CON TUMORI
DEL SANGUE

- 49,6% UOMINI
- 50,4% DONNE

Distribuiti sull'intero
territorio nazionale



Il **40%** dei partecipanti ha ricevuto una diagnosi di linfoma, il **32%** di leucemia e il **16%** di mieloma. I restanti presentano sindromi mielodisplastiche ed altro.

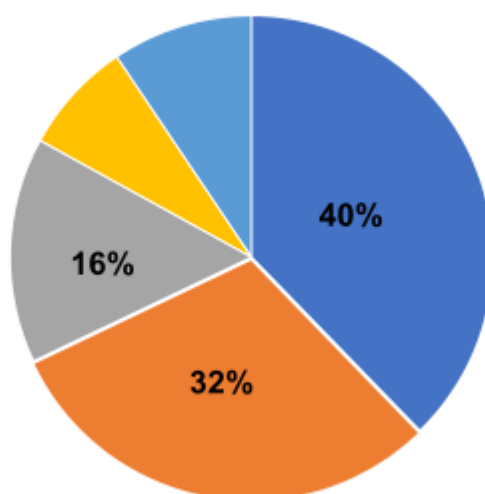
Solo il **28%** del campione ha preferito spostarsi dalla sua Regione per ricevere cure appropriate, a conferma dell'efficienza della Rete ematologica e del suo modello operativo sul territorio nazionale. La percentuale è secondo noi ancora piuttosto alta e sarà un tema su cui andremo a lavorare.

Il **31%** dei partecipanti ha ricevuto la diagnosi più di 5 anni fa: di questi, il **76%** segue visite di controllo periodiche; il **37%** si è ammalato da 1 a 5 anni fa e il **16%** non ha ancora visto passare un anno dalla diagnosi (il **14%** di partecipanti non ha risposto).

Il **64%** dei pazienti riferisce di essere ancora in trattamento, mentre il **32%** dichiara di avere terminato le cure e il **4%** non ha risposto. Tra coloro che non seguono più terapie, il **50%** ha terminato le cure da 5 anni; il **14%** da più di 5; il **22%** da un anno e il **14%** non ha risposto.

Sondaggio 'Le voci contano'

DIAGNOSI E TRATTAMENTO



■ linfoma ■ leucemia ■ mieloma ■ mielodisplastiche ■ altro

Cosa emerge dal sondaggio?

Dal sondaggio emerge che i pazienti rispetto alla dimensione della loro esperienza di malattia percepiscono carenze dal punto di vista **informativo/comunicativo**. Solo il **35%** degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi e prevalentemente attraverso la televisione e la radio (**36%**) o da parenti e amici (**21%**).

L'**80%** ha sentito parlare del **Consenso Informato** ma le percentuali scendono quando si tratta d'indagare la qualità e la quantità delle informazioni fornite: solo il **66%** dei pazienti ritiene di aver ricevuto una spiegazione esauriente riguardo la gestione del suo trattamento e ancor meno (**61%**) riguardo il percorso di cura.

Al momento della diagnosi i **sentimenti** prevalenti riferiti sono *paura* (**31%**) e *disorientamento* (**25%**). La lettura incrociata di questi dati con quelli relativi al Consenso Informato sembrerebbe indicare quindi che spesso i pazienti firmano un documento non compreso appieno e in un momento di grande fragilità emotiva.

La gran parte (**73%**) degli intervistati non conosce la natura e la funzione dei **campioni biologici**, fondamentali per l'esatta definizione diagnostica della patologia.

Solo il **20%** dei pazienti ha partecipato a **studi clinici** sperimentali e solo al **17%** è stato spiegato di cosa si trattasse: una percentuale molto più alta (**72%**) non ha risposto alla domanda che cercava di capire se sapessero cosa fossero, segno di una carenza grave di informazione e di condivisione delle scelte terapeutiche e delle opzioni disponibili.

Dal punto di vista del **sostegno psicologico**, a più della metà (**64%**) delle persone che hanno ricevuto una diagnosi di tumore ematologico non è stato mai proposto l'ausilio di un professionista dedicato. Tra coloro che l'hanno ricevuto, il **20%** lo ha trovato utile e l'**11%** abbastanza utile.

Altra grave carenza informativa riguarda da vicino il **mondo associazionistico**: il **65%** dei partecipanti alla diagnosi non era a conoscenza dell'esistenza di Associazioni Pazienti ematologici e solo il **41%** è stato invitato ad aderirvi, prevalentemente da parte degli ematologi o da altri pazienti.

Dopo aver ricevuto la segnalazione, meno della metà dei pazienti (**45%**) si è rivolto ad un **Associazione dedicata**; relativamente al giudizio sull'utilità del servizio erogato, solo l'**1%** l'ha considerato negativamente, a conferma della capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze in termini di servizi e pratiche amministrative, di informazioni affidabili, di ausilio psicologico. Gli ambiti di attività prescelti e ritenuti il *core business* associativo sono quelli relativi ai servizi e alle pratiche burocratiche, seguiti dal supporto psicologico e informativo sulla patologia.

I Medici di Medicina Generale sono percepiti come una figura di supporto da poco meno la metà dei partecipanti (**44%**), ma solo una percentuale molto bassa è stata indirizzata dal proprio MMG verso un'Associazione Pazienti. Una maggiore sinergia tra la figura del MMG e il mondo associazionistico sarebbe auspicabile e di certo migliorerebbe la qualità di presa in carico dei pazienti a livello territoriale.

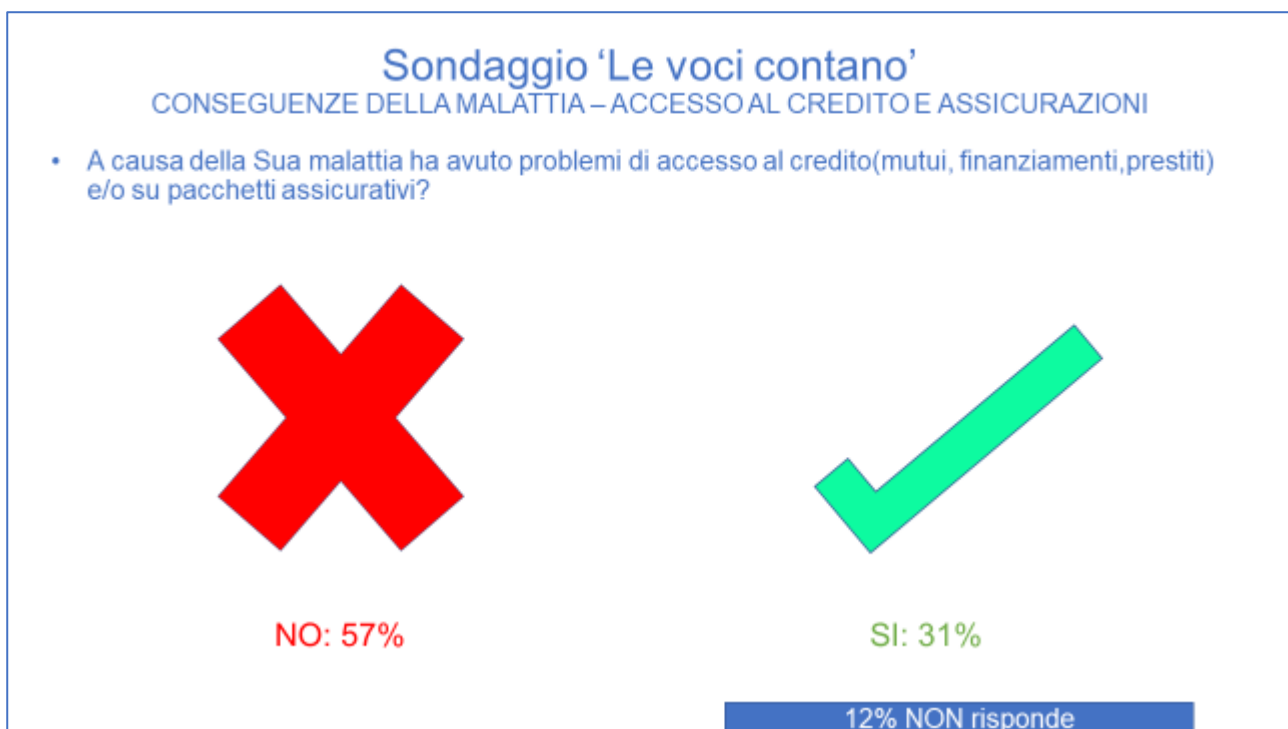
Il Survey infine tocca un punto delicato e difficile, quello delle ripercussioni della malattia nel **campo professionale** e sulla realizzazione delle aspirazioni personali. Circa la metà delle persone con malattia onco-ematologica intervistate incontra problemi nella gestione della sua attività lavorativa (**48%**) e in quella dei suoi familiari (**42%**).



In tale ambito diventa importante il ruolo delle Associazioni Pazienti per aiutare la persona a reinserirsi, attraverso il coordinamento e il miglioramento dei già esistenti strumenti

legislativi (come i centri per l'impiego) o per migliorare la gestione del rapporto con il datore di lavoro, rendendo consapevole il paziente dei propri diritti.

Le **restrizioni assicurative e creditizie** vigenti costituiscono di certo una discriminazione che inasprisce ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più degli ex-pazienti. Più del **30%** incontra problemi nell'accesso al credito e a prodotti assicurativi.



Perché è importante collaborare col personale medico?

Per stabilire un rapporto di fiducia, umanità ed empatia che favorisca la qualità della vita e l'aderenza alle terapie.

Molto spesso, noi pazienti, non ci fidiamo dei medici e consultiamo strumenti poco attendibili, come internet, per cercare risposte ai nostri dubbi.

Invece, il personale medico ha le "competenze" per spiegarci la nostra malattia, i rischi relativi, le cure, indirizzarci presso le strutture più idonee, segnalarci l'associazione a cui rivolgerci e un supporto psicologico di cui avvalerci. Suggestirci di lasciare un "campione biologico", per esempio durante l'estrazione del midollo osseo che verrà analizzato, per definire una terapia ad hoc e favorire la ricerca.

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

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

Queste molecole hanno due funzioni:

- 1) Sono fonte di conoscenza per meglio definire la terapia per il paziente
- 2) Costituiscono un campione utile per una nuova ricerca (per avere dei risultati occorre analizzare i campioni biologici e i dati ad essi relativi - uomo/donna, dove ha vissuto, cosa ha fatto etc.)

Le conoscenze che oggi abbiamo sui meccanismi di sviluppo delle malattie, le prospettive di cura e le possibilità di monitoraggio dell'efficacia della cura derivano in gran parte dallo studio di campioni biologici dei pazienti.

Va sottolineato che per la ricerca biomedica, il concetto di campione biologico è associato ai dati del contesto (i.e. diagnosi, terapia, abitudini di vita) e rappresenta un patrimonio, in quanto è strumento essenziale per la ricerca. Il campione biologico è, infatti, necessario per lo sviluppo della diagnostica, della medicina personalizzata, delle terapie farmacologiche tradizionali e innovative così come per la prevenzione e il progresso della biotecnologia.

I pazienti conoscono la necessità dei campioni biologici per la diagnosi e il *follow-up* della malattia ma i risultati del sondaggio indicano che spesso non conoscono bene l'**importanza** che questo materiale ha per la ricerca clinica.

L'uso dei campioni biologici a fini di ricerca ha diverse e **importanti implicazioni**:

- 1) Di natura etico-legale, in quanto il loro utilizzo a fini di ricerca deve essere specificamente autorizzato dal paziente e rispettare i termini di legge per la protezione dei dati personali. Implicazioni sociali, in quanto l'uso deve essere indirizzato a ricerche valide, utili e non discriminatorie.
- 2) Di natura tecnico-scientifico: i risultati ottenuti devono essere solidi e riproducibili e questo si può ottenere solo se il campione biologico è prelevato, trattato e conservato in strutture appropriate e dedicate che lo manipolano e lo gestiscono in modo qualitativamente ineccepibile.

Esistono delle Biobanche ossia strutture organizzate che garantiscono i diversi passaggi.

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

L'obiettivo principale di BBMRI è rendere possibili nuovi trattamenti. Il ruolo dei pazienti nella realizzazione di questo obiettivo è fondamentale e non si esaurisce al momento del conferimento dei loro campioni alla biobanca.

Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a **dare un consenso informato alla ricerca**, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure. Il paziente informato che conosce cosa è la biobanca, ne può valutare l'affidabilità, ne riconosce gli scopi ed è consapevole delle potenzialità del proprio campione.

Un paziente informato spesso diviene un alleato della biobanca e, oltre a vigilare su un uso corretto del proprio materiale biologico, può fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici di esso.

Le Associazioni Pazienti svolgono un ruolo fondamentale nel formare e informare i pazienti sull'importanza della loro partecipazione alla ricerca.

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

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

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

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

Tra i vari interlocutori, la figura del medico di base, **Medico di Medicina Generale (MMG)**, è rilevante per creare una rete sistematica: comunicare sì col paziente, ma anche con l'ematologo e altre strutture per avere una completezza di informazioni tale da garantire la migliore assistenza per ciascuno di noi. Tuttavia sappiamo che questa rete al momento pecca di efficienza ed efficacia e avremo da lavorare perché si creino le condizioni necessarie per la sua attuazione.

La rete è importante perchè non tutti i pazienti sono adatti a ricevere la stessa terapia pur avendo la stessa patologia. L'esempio ci è fornito dalla terapia con le CAR-T (Chimeric Antigen Receptor T-cell): è una terapia rivoluzionaria per alcune malattie del sangue (linfomi e leucemia Acuta), che usa i linfociti T prelevati dal paziente, poi geneticamente modificati in laboratorio in modo da renderli capaci di aggredire le cellule tumorali, e che

una volta re-infusi nel paziente, entrano nel circolo sanguigno e sono in grado di riconoscere le cellule tumorali e di eliminarle attivando la risposta immunitaria.

E' compito dell'ematologo valutare l'idoneità del paziente alla terapia.

“Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura” ed è di fondamentale importanza che non si riduca a soli 10', come purtroppo accade ora in molte strutture ospedaliere.

Perché è importante collaborare con le istituzioni?

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

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

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

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

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

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

Le Associazioni hanno inoltre un ruolo importante anche nel **settore della ricerca**, che è un settore strategico anche per il miglioramento della qualità della vita delle persone malate.

In rappresentanza delle istituzioni e a sostegno del nuovo Gruppo Favo Neoplasie Ematologiche, hanno presenziato la senatrice Paola Boldrini e l'onorevole Marialucia Lorefica; le quali hanno caldeggiato l'importanza del dialogo tra le associazioni e le istituzioni, portando ad esempio i tre Ddl (Disegni di legge) attualmente in esame alla Commissione Lavoro del Senato in materia di **caregiver familiare**. Caregiver è un termine anglosassone che indica "colui che si prende cura", e si riferisce a chi volontariamente e gratuitamente si prende cura di un familiare in condizioni di non autosufficienza.

I tre Ddl hanno l'obiettivo di riconoscere la figura ufficialmente nel nostro ordinamento e di assicurarle: **agevolazioni fiscali, giuslavorative e previdenziali**.

In particolare i decreti legge prevedono:

- L'equiparazione dei caregivers ai lavoratori domestici e dei relativi contributi figurativi cumulabili con gli altri contributi ai quali si ha diritto per un eventuale attività lavorativa svolta;
- Una copertura assicurativa e una tutela per le malattie;
- Una detrazione dell'imposta sul reddito delle persone fisiche pari al 19% delle spese sostenute per l'assistenza, fino ad un massimo di 10.000 euro annui;
- Per i caregivers disoccupati l'INPS corrisponderà un rimborso spese non superiore a 1.900 euro annui;
- Chi svolge invece un'attività lavorativa potrà richiedere la trasformazione reversibile del proprio rapporto di lavoro da a tempo pieno a parziale;
- Specifiche campagne di sensibilizzazione all'argomento.

L'aiuto da parte delle istituzioni è fondamentale per garantire diritti in passato negati su cui ritornare e proporre altri diritti che soddisfino i nostri bisogni.

Conclusioni

I bisogni emersi dal sondaggio saranno i punti da cui il gruppo partirà per dare delle risposte concrete, coinvolgendo le istituzioni.

A gennaio si terrà la prima riunione operativa dello stesso, in quanto gli obiettivi da perseguire sono chiari a tutte le associazioni di pazienti partecipanti e precisamente:

- ✓ **Promuovere iniziative di sensibilizzazione sui bisogni** delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers.
- ✓ **Sostenere indagini, studi e ricerche sul tema delle neoplasie ematologiche** e delle problematiche connesse alle necessità dei malati e familiari/caregivers per proporre soluzioni concrete alle istituzioni e ai decisori.
- ✓ **Implementare l'empowerment dei pazienti e favorire la formazione dei rappresentanti** delle associazioni attraverso percorsi di capacity building (costruzione della capacità ossia processo continuo di miglioramento degli individui in ambito economico, istituzionale e manageriale) finalizzati a consolidare l'azione di advocacy (ossia di un supporto attivo) in favore delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers.

- ✓ **Agevolare lo scambio di informazioni, esperienze e buone pratiche**, oltre che le possibili sinergie con altri gruppi di lavoro F.A.V.O.
- ✓ **Favorire lo sviluppo di rapporti con la comunità scientifica** di riferimento.
- ✓ **Creare una rappresentatività permanente verso le istituzioni**

Si è conclusa la giornata con i seguenti ***messaggi per il futuro***:

- La necessità per la persona con una patologia di “qualità di vita”, intesa come “normalità” durante e dopo le cure. Vogliamo sentirci utili per la società e questo è un processo culturale che deve maturare.
- Mettere più impegno per fare le cose meglio, ciascuno per la propria area di competenza.
- Informarci ma da fonti attendibili e verificabili.
- Lavorare insieme e farlo veramente come medici, come pazienti, come associazioni e come istituzioni.