



Roma, 15 luglio 2021 - Dalle opportunità offerte dalla medicina personalizzata all'accessibilità per i pazienti: una road map di 9 impegni e 43 azioni concrete per rendere effettivo e uniforme l'accesso alle cure oncologiche e migliorare la qualità di vita dei pazienti oncologici. È questo l'obiettivo della "Raccomandazione Civica sul percorso di implementazione della medicina personalizzata" promossa da Cittadinanzattiva, che sarà presentata oggi nel corso di un webinar.

La Raccomandazione civica è il frutto di un lungo lavoro condotto da Cittadinanzattiva e condiviso con le realtà delle istituzioni, del mondo scientifico e delle associazioni di pazienti.

“Oggi la sfida è garantire che i progressi scientifici siano trasferiti nella pratica clinica e che vi sia accesso equo ai benefici per i pazienti oncologici - commenta Anna Lisa Mandorino, Segretaria generale di Cittadinanzattiva - Affinché ciò si realizzi c'è bisogno di azioni forti e sinergiche tra tutti gli stakeholder. Appare quanto mai urgente concretizzare queste azioni, se vogliamo garantire cure mirate che si stanno rendendo disponibili ma che rischiano di essere inaccessibili e se vogliamo accrescere ulteriormente le conoscenze scientifiche in questo ambito”.

“Da parte delle Istituzioni - aggiunge Mandorino - occorre un impegno altrettanto forte e trasparente su risorse ed investimenti: non capiamo, ad esempio, per quale motivo il fondo di cinque milioni stanziati, con il decreto ristori per il 2021, per il potenziamento dei test NGS sia stato destinato ad altro. Chiediamo chiarezza e trasparenza anche rispetto a questo punto”.

La Raccomandazione si concentra su 9 punti declinati in 43 azioni necessarie per l'efficace implementazione del modello della medicina personalizzata sul territorio:

1. Formalizzare in ogni Regione e P.A. l'istituzione della Rete Oncologica Regionale, per garantire l'omogeneità delle procedure e dei percorsi sul territorio regionale.
2. Istituire i MTB (Molecular Tumor Board) nell'ambito della Rete Oncologica Regionale, definendone caratteristiche, funzione, ruolo e garantendone omogeneità ed equità nei percorsi di accesso.
3. Individuare in ogni regione i centri per la profilazione genomica nell'ambito della Rete Oncologica Regionale e costituire un network dei centri regionali accreditati e collegati ad una piattaforma nazionale.
4. Definire a livello nazionale i criteri di appropriatezza all'impiego di NGS (Next Generation Sequencing) ed inserirli nella lista di aggiornamento dei LEA.
5. Garantire in tutto il Paese equità di accesso per i pazienti oncologici ai test NGS di profilazione genomica dei tumori.
6. Istituire progressivamente una piattaforma genomica nazionale con un aggiornamento continuo dei dati clinici e dei relativi esiti dei trattamenti effettuati.
7. Definire una specifica procedura regolatoria per governare l'impiego off label dei farmaci oncologici derivante dalla profilazione genomica per regolamentare l'accesso e la rimborsabilità a carico del SSN.
8. Definire, nell'ambito della Rete Oncologica Regionale, il percorso di accesso del paziente che può avvalersi della profilazione genomica.
9. Curare la comunicazione con il paziente, l'informazione e la gestione delle aspettative attraverso materiale informativo, consenso informato e momenti dedicati al confronto medico/paziente. Garantire l'attivazione di interventi di sostegno psicologico laddove necessario.