



Roma, 15 marzo 2022 - Quasi un cittadino su quattro riferisce un'attesa superiore ai 30 giorni per accedere alle cure, dopo la diagnosi o sospetta diagnosi di tumore. Solo al 22% è stata prospettata la presa in carico tramite un PDTA oncologico. Oltre il 73% dei cittadini non è stato informato sulla possibilità di effettuare un test genomico e solo un 15% dichiara a oggi possibile il rimborso di questi test da parte del Servizio sanitario nazionale nella propria Regione.

Dalla prescrizione all'esecuzione dei test (di espressione genica nel carcinoma della mammella, genomico con tecnologia Next Generation Sequencing e genomico con altra tecnologia) circa la metà degli intervistati afferma che occorrono meno di 15 giorni. A livello organizzativo, sono presenti programmi che permettono lo scambio di informazioni tra i diversi ospedali (oltre il 47% dei casi) e tra ospedali e strutture territoriali (circa il 45%).

Questi sono alcuni dei dati che emergono dalla "Indagine Civica sul grado di diffusione e di accesso alla medicina personalizzata in oncologia" promossa da Cittadinanzattiva - partendo da un Tavolo di lavoro composto da associazioni, specialisti e istituzioni - con l'obiettivo di monitorare il grado di conoscenza, diffusione e accesso alla medicina personalizzata nel nostro Paese.

L'indagine si è svolta nel periodo Settembre/Novembre 2021 e ha coinvolto – tramite un questionario articolato - 372 cittadini (di cui il 50% ha avuto una esperienza diretta o indiretta con una patologia tumorale), 51 Direzioni Generali di strutture sanitarie (tra Aziende Ospedaliere Universitarie, Presidi Ospedalieri e Aziende Ospedaliere) e 11 Assessorati regionali alla Salute (Piemonte, Toscana, Valle D'Aosta, Marche, Campania, Veneto, Sicilia, Molise, Umbria, Puglia e Sardegna).

“L'indagine evidenzia come oggi non si possa parlare di un accesso omogeneo ed equo alla medicina personalizzata nel nostro Paese - dichiara Valeria Fava, responsabile politiche della salute di Cittadinanzattiva - e altrettanto evidente è lo scarso livello di conoscenza e consapevolezza da parte dei cittadini. Per fare in modo che i pazienti oncologici possano avere ovunque gli stessi diritti, è essenziale che vengano formalizzate in ogni Regione e P.A. le Reti Oncologiche efficaci e che vengano definiti percorsi per l'accesso alla medicina personalizzata all'interno dei PDTA. Per quanto riguarda l'accesso ai test genomici per il carcinoma mammario e ai test Next Generation Sequencing è urgente il loro inserimento nella lista di aggiornamento dei LEA, tutt'oggi in fase di revisione, e accelerare l'istituzione a livello regionale dei Molecular Tumor Board (MTB) nell'ambito delle reti oncologiche regionali”.

“La nostra indagine mostra infatti che l'accesso a questi test, in assenza del ruolo uniformante dei Lea, è disomogenea sul territorio e fonte di grosse disuguaglianze, benché siano stati stanziati dei fondi nazionali ad hoc per garantirne l'erogazione. Per i Test genomici alla mammella - continua Fava - nonostante il fondo di 20 mln, l'emanazione dei Decreti attuativi e il recepimento da parte delle Regioni, scontiamo tanta burocrazia in ordine alle gare per l'acquisto dei test che di fatto ne rallenta o impedisce del tutto l'accesso in molte regioni. Per i test NGS, sebbene sia stato stanziato un fondo di 5 milioni di euro per il 2022 e il 2023 dalla recente Legge di Bilancio, ad oggi sono mancanti i decreti attuativi e la diffusione auspicata ne risentirà pesantemente se non vi sarà una accelerazione in questo senso”.

Tra le Regioni intervistate, Piemonte, Toscana, Valle D'Aosta, Marche, Campania, Veneto e Sicilia riferiscono di aver istituito un Molecular Tumor Board (equipe interdisciplinare di esperti che prevede una prognosi e sceglie una terapia personalizzata già approvata o in via di sperimentazione clinica), mentre Molise, Umbria e Puglia hanno in programma di istituirlo. La Sardegna non lo ha ancora istituito.

Solo al 22% dei pazienti è stata prospettata la possibilità di essere preso in carico tramite un PDTA oncologico, a fronte di un 44% che risponde negativamente e un 34% che non sa. In particolare i PDTA sono attivati soprattutto per il tumore al polmone e alla mammella.

Anche sulla telemedicina siamo indietro: ben l'88% delle strutture sanitarie dichiara di non aver attivato servizi di assistenza ai pazienti tramite la telemedicina. Circa il 64% dichiara di aver partecipato ad un

corso di aggiornamento sulle nuove tecnologie inerenti alla medicina personalizzata.

Cittadinanzattivi avanza alcune proposte: garantire Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) specifici per le diverse patologie oncologiche e i bisogni assistenziali (di natura fisica e psico-sociale); ricorrere alla medicina personalizzata per garantire le cure più efficaci e una migliore qualità di vita anche nella fase iniziale della malattia oncologica; inserire i test genomici e i test Next Generation Sequencing (NGS) nella lista di aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) almeno per le principali patologie tumorali; implementare i finanziamenti a oggi stanziati per test genomici e tecnologie NGS, al fine di renderli permanenti e monitorarne l'utilizzo; prevedere e garantire reti informatiche e banche dati per un facile e veloce scambio di informazioni tra gli operatori sanitari; accelerare l'istituzione di Molecular Tumor Board (MTB) nell'ambito della Rete Oncologica Regionale.