



Dal tumore si guarisce a 'a metà', se mancano riabilitazione e diritti

Presentato a ISHEO Meeting il libro “Ma dal cancro si guarisce?”, scritto da Davide Petruzzelli, fondatore della Lampada di Aladino, e dall’oncologa Silvia Della Torre.

Oltre 3,6 milioni di persone in Italia vivono dopo la diagnosi di tumore e quasi uno su 4 è guarito. Spesso, però, la parola ‘guarire’ non considera la qualità della vita o le disabilità insorte a seguito della malattia. Così come non considera il reinserimento sociale reso difficile da ostacoli burocratici e discriminazioni. Ma guarire un tumore senza ‘guarire la persona’ è un traguardo raggiunto solo a metà. Istituzioni, pazienti e clinici a confronto su riabilitazione, ritorno a lavoro e diritto all’oblio per riconquistare qualità di vita dopo il cancro.

- ***Sileri: “Il Servizio Sanitario Nazionale deve accompagnare in questo percorso, mettendo a disposizione il massimo del supporto clinico e psicologico”.***
- ***De Lorenzo (Favo): “La qualità della vita di ex pazienti deve essere affrontata nel Piano oncologico nazionale, i cui lavori sono fermi da mesi”.***
- ***Boldrini (Igiene e Sanità): “A breve sarà pubblicata proposta di legge su diritto all’oblio. E’ un primo passo a livello parlamentare”.***
- ***Lapia (Affari Sociali): “Da un anno cerchiamo di calendarizzare la mozione che impegna il governo a far proprie le azioni previste dal Piano Europeo contro il Cancro”.***

Roma, 18 marzo 2022 - Grazie alla diagnosi precoce e a trattamenti sempre più efficaci, le possibilità di guarire da un tumore sono molto aumentate negli ultimi 15 anni. Oggi **sono 3,6 milioni** i cittadini che, in Italia, vivono dopo aver avuto una diagnosi di tumore¹ e il loro numero è in costante crescita. *Nel 2006 erano circa 2,2 milioni. Circa un milione di loro è guarito, gli altri sono in cura. Ma cosa significa davvero essere guariti?* Quali sono le conseguenze che il tumore lascia nella vita quotidiana? Sono questi gli interrogativi da cui parte il libro **“Ma dal cancro si guarisce? La vita attraversando la malattia”** (Tecniche nuove editore, 2022). Scritto da un ex paziente, Davide Petruzzelli, Presidente di La Lampada di Aladino Onlus, e dall’oncologa Silvia Della Torre, il volume è stato presentato a Palazzo Ferrajoli a Roma, al primo appuntamento degli

¹ “I numeri del cancro in Italia 2021”, pubblicato a ottobre 2021 a cura di Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) e Registri Tumori Italiani (Gruppo di Lavoro Numeri 2021).

Per approfondire www.aiom.it/wp-content/uploads/2021/10/2021_NumeriCancro_web.pdf

ISHEO Meetings, occasioni di confronto tra istituzioni, clinici e pazienti sul tema dell'accesso alle cure.

Da molti tipi di tumore si può guarire e per diversi altri sono aumentate le possibilità di tenere sotto controllo la malattia, anche per molti anni. *“Grazie a una maggiore adesione ai programmi di screening e allo sviluppo di immunoterapia target Therapy, Car-t e a un'oncologia sempre più di precisione – spiega **Silvia Della Torre, Dirigente Medico presso l'Unità di Oncologia dell'Azienda Socio Sanitaria Territoriale (ASST) Rhodense** – da alcuni tumori si guarisce in più di 8 casi su 10. Succede, per esempio, per il tumore del testicolo (che ha un tasso di guarigione del 94%) e della tiroide (dell'87% per le donne e del 70% per gli uomini). Tra i pazienti con carcinoma alla **prostata** circa l'88% è vivo a 5 anni dalla diagnosi, così come per i linfomi di Hodgkin. Il tumore alla mammella, se diagnosticato precocemente, permette una sopravvivenza, a 5 anni dalla diagnosi, in oltre l'85% dei casi. E grazie all'immunoterapia il melanoma in fase avanzata, che fino a 11 anni fa era associato a un'aspettativa di vita di circa 9 mesi; ora, vede oltre il 50% dei pazienti in fase metastatica vivo a 5 anni dalla diagnosi”.*

Un paziente viene definito guarito se, dopo un determinato numero di anni, variabile in base alla neoplasia, non si osserva una ripresa di malattia e il rischio di una recidiva diventa uguale al rischio di ammalarsi di tumore in chi non lo ha mai avuto. *“Questa definizione però – afferma **Davide Petruzzelli, ex- paziente, Presidente La Lampada di Aladino Onlus e membro del Direttivo Nazionale FAVO** - non considera la qualità della vita e non può bastare, perché guarire un cancro senza aver guarito la persona rappresenta un traguardo raggiunto solo a metà. La parola 'guarigione' sul vocabolario indica un ritorno allo stato di salute in seguito al superamento della malattia. Secondo alcuni non si può mai parlare di guarigione dopo un tumore, non tanto perché non sia possibile affermare che la malattia sia stata debellata, ma perché non sempre averla eliminata significa aver ripristinato una condizione di benessere fisico e mentale. Per definire il paziente guarito da tumore è stato coniato anche il termine di Survivor, ma il **dibattito sui termini da utilizzare è tutto aperto”.***

Quando si esce dalla “bolla del cancro”, ci si aspetterebbe di essere accettati senza pregiudizi, ma spesso le cose non stanno così. *“La parola cancro non è più uno stigma. Spesso, però, i guariti, – afferma **Francesco De Lorenzo, Presidente Federazione Italiana Associazioni di Volontariato Oncologico (FAVO)** - fanno i conti con piccole e grandi disabilità: dolore cronico, cardiopatie, osteoporosi, infertilità, disfunzioni endocrine, depressione. E' indispensabile che, dopo le cure, sia garantita anche la riabilitazione oncologica, per non aumentare le disuguaglianze tra chi può permettersi di farla privatamente e chi non può. Di pari passo, però va garantito il diritto a una vita produttiva e al lavoro. La battaglia, che da anni portiamo avanti per il ritorno a una vita normale e alla reale uguaglianza di diritti, passa anche attraverso il diritto all'oblio. Garantire qualità della vita agli ex pazienti è un tema chiave, che è riconosciuto a livello europeo e l'Italia deve prendersene carico. Deve esser presente nel Piano Oncologico Nazionale, i cui lavori sono bloccati da mesi”.*

La pandemia e la guerra in Ucraina, spiega **il sottosegretario alla Salute Pierpaolo Sileri** *“non devono farci dimenticare che ogni anno in Italia muoiono circa 180.000 persone per tumori, un numero secondo soltanto ai decessi per malattie del sistema circolatorio”.* Oggi, finalmente, pensare al 'dopo il cancro' non è solo possibile, ma altamente probabile. Per poter gestire al meglio i pazienti guariti è necessario quindi ridisegnare l'assistenza nel post malattia. *“Oltre all'aspetto puramente clinico – **prosegue Sileri** - la guarigione dal cancro coinvolge molti aspetti. Alla domanda che pone il titolo del libro, la mia risposta, da medico, è: sì, dal cancro si guarisce e*

si guarirà sempre di più, grazie a ricerca, prevenzione e cure. Ma la mia risposta, da politico, è che il nostro Servizio Sanitario Nazionale deve accompagnare in questo percorso faticoso, mettendo loro a disposizione il massimo del supporto clinico e psicologico, perché, come l'Organizzazione Mondiale della sanità, la salute è uno stato di benessere fisico mentale e sociale, non la semplice assenza di malattia”.

*“Si dice che un paziente guarito abbia un’aspettativa di vita molto simile a chi non ha mai avuto il cancro. Ma - **spiega Paola Boldrini, Vicepresidente della XII Commissione Igiene e Sanità del Senato** - rimane un fardello di complicità, se non vere e proprie discriminazioni, che ostacolano la riconquista della normalità e un reale accesso ai servizi. La proposta di legge che ho presentato a mia prima firma sul diritto all’oblio oncologico sarà pubblicata entro pochi giorni e vuole affrontare proprio aspetti pratici, come l’ottenimento di mutui, la stipula di assicurazioni e la possibilità di adottare. E’ un primo passo a livello parlamentare, che spero arrivi a compimento trattandosi di diritti della persona”.*

*"La Commissione Europea - **afferma Mara Lapia, componente della Commissione Affari sociali della Camera** - ha elaborato il Piano Europeo di Lotta contro il Cancro, un documento strategico che prende in considerazione tutte le fasi della malattia oncologica dalla diagnosi al post guarigione. Ho preparato una mozione, sottoscritta anche da diversi colleghi parlamentari, che impegna il governo a fare proprio le principali azioni previste dal Piano Europeo nel più breve tempo possibile, così come a colmare il divario all’assistenza dei pazienti oncologici tra le diverse regioni. Da un anno cerchiamo di trovare uno spazio per calendarizzarlo in Aula. Senza riuscirci. Purtroppo, manca la giusta attenzione su questi temi”.*

Migliorare i percorsi di presa in carico dei pazienti, durante e dopo la malattia, sarà il tema principale di una serie di incontri promossi da ISHEO, azienda di ricerca e consulenza specializzata in valutazioni economiche in sanità e in strategie di accesso alle cure. *“Una delle sfide della sanità nel post pandemia – **conclude Davide Integlia, direttore di ISHEO** – è il miglioramento della vita dei pazienti a 360 gradi, attraverso un maggior accesso alle cure, alle terapie riabilitative e ai servizi socio-sanitari. **Riuscire a farlo rappresenta la misura di come una comunità si pensa, si valorizza e si proietta verso il futuro.** Gli ISHEO Meetings sono l’opportunità per condividere esperienze e favorire lo sviluppo di progetti condivisi e iniziative virtuose su questi temi ”.*

UFFICIO STAMPA

Ilaria Manzetti 350 9441240

ISHEO eventi@isheo.com

isheonline.com