

In collaborazione con



LA SALUTE: UN BENE DA DIFENDERE, UN DIRITTO DA PROMUOVERE

COMUNICATO STAMPA

Nel Lazio 20.000 pazienti onco-ematologici: far viaggiare il sangue, non le persone, per migliorare l'accesso a diagnosi e terapie d'eccellenza

Salute Donna onlus e le altre 23 Associazioni dei pazienti sostenitrici di "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere" al fianco dei malati onco-ematologici del Lazio per migliorare l'accesso alla diagnostica d'eccellenza.

Fondazione GIMEMA, artefice delle Reti regionali LabNet, insieme ad AIL chiede alle Istituzioni sanitarie della Regione Lazio di semplificare il "viaggio" a costo zero dei campioni di sangue nei laboratori dei Centri ematologici laziali ed evitare ai pazienti con tumori del sangue faticosi spostamenti.

Sono circa 20.000 i pazienti con malattie del sangue nella Regione Lazio e in un anno nell'ambito della Rete LabNet del Lazio vengono effettuati oltre 1.000 test genetici e molecolari. I centri GIMEMA in Regione sono 14, con 3 laboratori di riferimento regionale per le leucemie acute presso il Policlinico Umberto I, il Policlinico Tor Vergata e il Policlinico Gemelli di Roma.

Roma, 6 dicembre 2018 – La ricerca di base e traslazionale in Ematologia ha aperto la strada allo sviluppo di terapie innovative, le cosiddette "targeted therapy", o terapie mirate al bersaglio, farmaci intelligenti che colpiscono la cellula neoplastica leucemica senza attaccare le cellule sane. La complessità delle indagini necessarie a tipizzare le diverse forme di malattie del sangue per scegliere la terapia giusta, ha indotto gli ematologi a realizzare una Rete nazionale di diagnostica integrata, LabNet, costituita da laboratori specializzati, che operano unicamente nel SSN, con l'obiettivo di offrire la migliore qualità disponibile negli accertamenti di diagnostica molecolare e di genomica utilizzando laboratori di eccellenza esistenti, senza generare nuova spesa e ottimizzando le risorse a disposizione. La Rete LabNet è presente e attiva anche nella Regione Lazio dove assicura una fluida circolazione dei campioni di sangue tra i laboratori dei Centri di ematologia regionali per i circa 20.000 pazienti onco-ematologici. Questo consente di assicurare sempre una diagnosi tempestiva e accurata e l'accesso alle terapie più innovative.

Salute Donna onlus, con le 23 Associazioni dei pazienti aderenti al progetto "**La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere**", ancora una volta si fa portavoce dei bisogni dei pazienti sul territorio e sostiene le istanze di Fondazione GIMEMA e AIL aprendo un confronto costruttivo direttamente a casa delle Istituzioni sanitarie regionali, durante l'incontro "**Far viaggiare il sangue, non il paziente: abbattere gli ostacoli per semplificare l'accesso alla diagnostica d'eccellenza**", al fine di ottenere un riconoscimento istituzionale della Rete esistente.

PROGETTO REALIZZATO GRAZIE ALLA SPONSORIZZAZIONE DI



«Il valore del dialogo fra Istituzioni, pazienti ed esperti del settore è irrinunciabile, soprattutto nel campo dell'onco-ematologia – dichiara **Giuseppe Simeone**, Presidente della VII Commissione Sanità del Consiglio Regionale del Lazio – è nostro compito portare alla luce il vissuto dei pazienti e di chi di loro si prende cura al fine di favorire una presa in carico sempre più efficace ed in linea con i tempi. In questa prospettiva i fatti messi in evidenza dal gruppo “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere”, con la collaborazione scientifica di AIL e Fondazione GIMEMA, sulla circolazione dei campioni all'interno della Rete dei laboratori ematologici esistente nella Regione Lazio, ai fini di una diagnosi migliore e più tempestiva, possono essere uno spunto per mettere in campo nuove azioni per avvicinare i servizi ai cittadini e renderli il cuore pulsante e concreto della sanità a qualsiasi livello. Il nostro impegno da sempre è quello di portare nella sanità, nell'assistenza, nell'accesso alle prestazioni quei principi di equità, tutela della salute e diffusione capillare delle cure che oggi sono ancora, purtroppo, mancanti. Su questo abbiamo sempre lavorato e su questo continueremo a lavorare per dare al Lazio una sanità all'altezza dei suoi cittadini».

Il progetto LabNet nasce con una finalità assistenziale: garantire a tutti i pazienti la stessa accuratezza negli esami diagnostici, indipendentemente dal Centro presso il quale sono in cura. Il paziente esegue il prelievo di sangue presso il Centro ematologico che lo ha in carico e l'ematologo spedisce il campione con un corriere dedicato al laboratorio di riferimento aderente al network dei laboratori certificati.

«L'azione che ci vede impegnati nel Lazio a sostegno delle Associazioni pazienti che si occupano di onco-ematologia – afferma **Annamaria Mancuso**, Presidente di Salute Donna onlus – ha lo scopo di sensibilizzare le Autorità sanitarie regionali nei riguardi di una problematica puramente organizzativa che, se presa in considerazione, potrebbe migliorare di gran lunga la qualità di vita dei pazienti con tumori del sangue, sia dal punto di vista fisico sia sociale che economico. Le reti, ricordiamolo, sono uno strumento importante anche per evitare i costi ai pazienti e alle Aziende sanitarie pubbliche».

Paradossalmente, l'ostacolo a far “viaggiare il sangue, e non il paziente” non è la complessità della malattia da curare o delle indagini molecolari da eseguire, bensì lacci e laccioli burocratici, che spesso non rendono sempre semplice spedire un campione biologico da un Centro clinico, dove è stato prelevato al paziente, al Laboratorio di un altro Centro ematologico, questo a dispetto dell'assoluta disponibilità degli operatori sanitari. Se ci si attenesse strettamente a procedure burocratiche/amministrative, il medico potrebbe vedersi costretto a chiedere al paziente di spostarsi da un Centro anche più volte per ripetere i prelievi, invece che farli eseguire tutti in una sola volta nel Centro dove è in cura il paziente e poi spedirli nei diversi laboratori coinvolti.

«Spesso è necessaria l'autorizzazione aziendale o regionale per consentire la spedizione dei campioni tra laboratori di ospedali del SSN anche all'interno della stessa Regione, o tra Regioni diverse – spiega **Marco Vignetti**, Presidente Fondazione GIMEMA e Vice Presidente AIL – per questo sarebbe importante poter formalizzare e ufficializzare un processo che già accade, senza nessun costo aggiuntivo, infatti la spedizione e la gestione del campione biologico sono a carico di GIMEMA, nel pieno rispetto di tutte le norme sulla circolazione dei campioni biologici e della privacy. La nostra richiesta agli interlocutori politici regionali del Lazio è di intervenire in modo virtuoso autorizzando e semplificando la circolazione dei campioni nell'ambito dei laboratori inter ed extra-Regione, risparmiando ai pazienti la fatica e i costi per spostarsi da un Centro all'altro solo per fare prelievi nel laboratorio più idoneo a seconda della necessità».

Le Associazioni dei pazienti onco-ematologici lamentano da tempo criticità nella fluida circolazione dei campioni biologici che si ripercuote non solo sulla qualità di vita dei pazienti ma soprattutto sulla tempestività e accuratezza diagnostica delle patologie onco-ematologiche.

«Far spostare il malato da un Centro all'altro sta diventando una brutta consuetudine – sottolinea **Felice Bombaci**, Coordinatore Gruppi AIL Pazienti malattie ematologiche – gli spostamenti comportano disagi e fatica per i pazienti e le loro famiglie oltre ad aumento dei costi diretti e indiretti. Oltre al rischio che, per evitare spostamenti, vengano rimandate o non eseguite le analisi necessarie con il conseguente pericolo di una mancata accuratezza della diagnosi e una non appropriata scelta terapeutica».

In tal senso, solo un adeguamento ed un abbattimento dei lacci burocratici e delle norme amministrative, a costo zero, senza nessun aggravio di costi per il Servizio Sanitario Regionale, potrebbe permettere di far andare a regime il LabNet laziale.

Nel Lazio per le neoplasie ematologiche, i laboratori di riferimento per le leucemie acute sono a Roma presso le Ematologie del Policlinico Tor Vergata, del Policlinico Umberto I della Sapienza Università di Roma e del Policlinico Universitario Agostino Gemelli. Tutte le Ematologie laziali, sia quelle di Roma che delle provincie di Latina, Frosinone, Viterbo e Rieti, fanno riferimento a questi laboratori sia per le indagini di citogenetica e biologia molecolare necessarie ad effettuare le diagnosi sia utili a monitorare la malattia e la risposta ai trattamenti.