

► NUOVE MALATTIE

I tumori rari sono quasi 1 milione e colpiscono 6 persone su 100.000

In Italia ogni anno 89.000 casi. Vittime soprattutto i giovani, con una sopravvivenza del 55% a cinque anni dalla diagnosi. Non tutte le Regioni sono pronte ad affrontare l'emergenza: troppi errori terapeutici e ritardi

di **ALDO FORBICE**



■ Sono almeno 900.000 i tumori rari. Queste almeno le cifre ufficiali. Ma, secondo alcuni oncologi, la cifra potrebbe essere molto più alta, sfiorando 1 milione di casi e comunque cresce ogni anno. Si parla poco di questi tumori. Di solito i media mirano, anche per le molte campagne di raccolta fondi delle innumerevoli associazioni di prevenzione e ricerca sul cancro (Airc, Lilt e così via) a parlare sempre dei tumori più diffusi, prevalentemente quelli al seno e alla prostata. Ogni anno però le forme tumorali «diverse» colpiscono 6 persone su 100.000. In realtà quelli definiti «rari» non sono poi così rari, se si tiene presente che il 24 per cento dei nuovi casi registrati in Europa appartengono a questa variegata categoria.

In Italia (rapporto 2016 del Registro tumori, Airtum) sono almeno il 25 per cento l'anno i nuovi tumori e rappresentano, come si è detto, almeno 900.000 ammalati, con 89.000 nuovi casi l'anno. A essere colpiti sono soprattutto i giovani, che possono contare su una sopravvivenza, a cinque anni dalla diagnosi, del 55 per cento, contro il 60 per cento nei casi di cancro ad alta incidenza. I tumori rari comportano, com'è noto, una serie di problemi (sanitari, sociali, economici) più complessi di altri settori, che non sempre le Regioni e il ministero della Salute riescono ad affrontare adeguatamente. Anche per queste ragioni qualche giorno fa è stata promosso un convegno per fare il punto su questo delicato settore, nella sala

conferenze della Camera dei deputati, per iniziativa della Favo (una federazione di circa 500 associazioni, con 25.000 volontari e 700.000 iscritti nel settore oncologico, presieduta da **Francesco De Lorenzo**) e l'intergruppo parlamentare malattie rare, coordinato da **Paola Binetti**.

Non ha partecipato il ministro della Salute, **Beatrice Lorenzin**, che era invitata. È evidente che la materia non ha risvolti politici ed elettorali e quindi i ministri scelgono, soprattutto in questo periodo, tutte quelle opportunità che abbiano finalità, anche indiretta, connesse alla vicina competizione politica. Per la verità non sappiamo ancora, a questo proposito, quali scelte politiche si propone la ministra **Lorenzin**, che fa parte ancora del partito di **Angelino Alfano**, Alternativa popolare. In altre parole, se la sua formazione politica deciderà di far parte della coalizione di centrosinistra o se si presenterà in forma autonoma: in quest'ultimo caso rischierà di sparire, com'è avvenuto in Sicilia, dallo scenario politico.

Ma torniamo ai tumori rari. Abbiamo provato a sentire medici, ricercatori oncologi, rappresentanti delle istituzioni e delle associazioni delle famiglie dei pazienti, per capire come questo problema viene percepito, in Italia e in Europa, anche alla luce di recenti iniziative (accordi internazionali e normative di legge). Volendo sintetizzare un giudizio, possiamo affermare, dalle denunce e dalle critiche raccolte, che le Regioni, anche in questo settore, non hanno dimostrato di avere tutte la stessa preparazione e le risorse necessarie. Sono cioè caratterizzate da modelli organizzativi a macchia di leopardo:

funzionano meglio quelle del Nord e male o molto male quelle del Centro e del Sud.

Paolo Casali, dell'Istituto nazionale tumori di Milano, ha detto esplicitamente che «le reti dei centri per le malattie rare non esistono dappertutto e non vengono finanziate». E ha aggiunto: «Io a Bruxelles faccio il lobbista per sollecitare l'approvazione delle leggi che finanziano la ricerca e gli interventi sanitari per il cancro. Vado quasi sempre col cappello in mano. Oggi la nuova Rete nazionale per i tumori rari (nata in seguito all'accordo Stato-Regioni del 21 settembre scorso) rappresenta una grande opportunità, perché si collega alla Rete europea di centri di riferimento». Tuttavia, anche dagli interventi dei medici, ricercatori e dei rappresentanti regionali della sanità, si è capito che si sta cercando di lavorare su «una macchina in corsa», con scarse risorse economiche e con un modello organizzativo, che comincia a funzionare meglio nel Nord e, in particolare, in Lombardia (dove si recano almeno 1 su 2 pazienti affetti da malattie e tumori rari, come ha dichiarato **Giovanni Daverio**, direttore generale Welfare Lombardia).

Ma il ministero come la pensa? Dice **Antonio Federici**, dirigente del ministero della Salute: «Il diritto dei cittadini alla salute viene riconosciuto non dappertutto; diventa spesso astratto, non rispettato». Ricordiamo, infatti, che quando si parla di «tumori rari» è necessario tener conto di una serie di problemi ineludibili che richiedono risposte adeguate (e quasi sempre urgenti), in materia di diagnosi ritardate, errori terapeutici, difficoltà a condurre studi clinici, un limitato ac-

cesso a dei trattamenti, scarsa informazione sulle malattie e sui centri di trattamento, un numero contenuto di centri di riferimento, in Italia e negli altri Paesi europei, disuguaglianza di accesso a cure appropriate, sia rispetto all'Italia che agli standard degli altri paesi Ue.

Oggi però la grande opportunità è costituita dalla creazione di reti di riferimento europee per le malattie e i tumori rari (European reference networks, Erns). Ventiquattro di queste nuove Erns sono state presentate a Vilnius nel marzo scorso, di cui tre dedicate ai tumori rari. È questa una notizia importante rimasta però riservata agli addetti ai lavori, a giudicare dalla scarsa pubblicità data dai media. E pensare che si tratta di una decisione di grande valore. Per fare un esempio, i tumori pediatrici sono considerati tutti «rari». Questo significa che numerosi bambini potrebbero essere curati e forse salvati nei centri esteri. E questo vale anche per tutti gli altri tumori raggruppati in 12 grandi famiglie: della testa e del collo, toracici (del timo, della trachea), del tratto genitale maschile e di quello urogenitale, del tratto genitale femminile, neuroendocrini, degli organi endocrini, del sistema nervoso centrale, sarcomi, del tratto digestivo, della pelle, ematologici, pediatrici.

«A Vilnius», ci ha detto **Casali**, «quando sono state decise le Erns (i centri medici di riferimento per le malattie e i tumori rari, ndr) i politici non hanno valorizzato l'importante evento europeo. Forse non lo hanno neppure capito». Eppure - è bene ricordarlo - l'Italia, nonostante tutte le carenze che andiamo sempre

denunciando (per le scarse risorse finanziarie, le inefficienze organizzative e i modelli non omogenei nelle diverse regioni) è risultata molto avanti in questo campo, rispetto agli altri Paesi europei. Noi siamo anche il Paese della malasanità diffusa, ma registriamo talvolta qualche eccellenza. È giusto dunque affermarlo con orgoglio. Tutti i medici e i rappresentanti delle istituzioni, che abbiamo sentito o interpellato dopo la conferenza di Roma, lo hanno confermato. Non possiamo citarli tutti, ma sicuramente segnaliamo: **Franca Fagioli**, presidente dell'Associazione dermatologici e oncologi pediatrici, che ha illustrato l'attività dei 52 centri pediatrici (1400 casi all'anno, con 60 tumori diversi), **Marco Vignetti**,

responsabile della Fondazione per le malattie ematologiche, che si è soffermato sull'eccellenza dei 150 centri di ematologia (6.000 pazienti all'anno), **Alessandro Gronchi**, della Fondazione dell'Istituto tumori di Milano (che ha denunciato anche gli eccessivi costi per i pazienti), **Giovanni Amunni**, che ha sottolineato l'impegno della Regione Toscana nel campo dei tumori rari, con la scelta della rete. Anche **Alessandro Comandone**, che ha rivendicato lo stesso primato per il Piemonte, indicando l'individuazione di ben 194 tumori rari. Denunce e appassionati contributi, al convegno e nelle interviste, come si è detto, sono venuti anche da altri interventi, come quelli di **Kyriakov Petropulagos** (responsabile settore

sanità della Regione Emilia Romagna) e di **Vincenzo Pannella**, dirigente Regione Lazio. Quest'ultimo non ha avuto difficoltà ad ammettere l'estrema lentezza del piano di rientro finanziario, in corso da dieci anni nella sua Regione, e le difficoltà nel fronteggiare le esigenze sanitarie di 6 milioni di abitanti (tumori rari compresi).

De Lorenzo ci ha riferito degli sforzi fatti dalle associazioni di volontariato (a cominciare dalla stessa Favo) per contenere i costi della sanità. C'è infatti da considerare che la spesa per i farmaci oncologici, dal 2007 al 2014, è passata da 1 miliardo a oltre 3 miliardi di euro: l'oncologia rappresenta oggi una delle voci di spesa più rilevanti del servizio sanitario nazionale. E la spesa per i far-

maci antitumorali si colloca al primo posto.

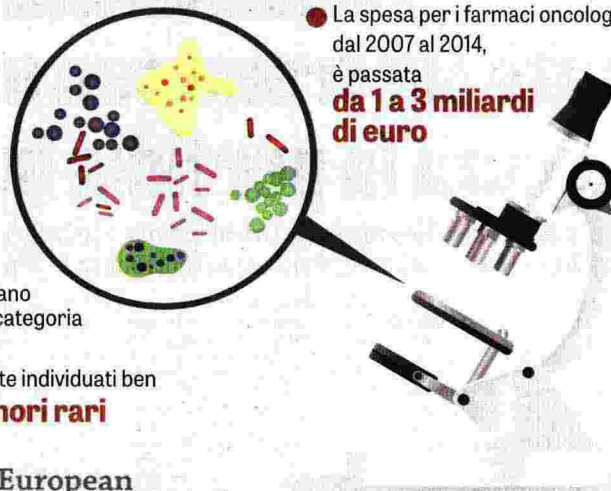
Con l'avvio della Rete nazionale dei tumori rari si aprono nuove prospettive per i 900.000 pazienti che avranno riferimenti medici più certi e un'assistenza sicuramente migliore. Lo conferma anche il presidente della Favo: «I recenti provvedimenti a sostegno dei malati di tumori acquistano un valore maggiore perché incardinati in un contesto di iniziative concrete determinate a livello europeo, attraverso la costituzione di una rete di centri di riferimento, in grado di assicurare ai malati di queste neoplasie l'accesso ai migliori centri di riferimento per ciascuna patologia. Inoltre, l'aver assicurato a questi pazienti l'uso compassionevole dei farmaci può rappresentare in molti casi un salvavita».

DATI ALLARMANTI

● **1 milione** circa i tumori rari in Italia

● Colpiscono **6 persone su 100.000**, soprattutto giovani

● **89.000** i nuovi casi ogni anno



● La spesa per i farmaci oncologici, dal 2007 al 2014, è passata **da 1 a 3 miliardi di euro**

● **25%** i tumori che rientrano in questa categoria

● In Piemonte individuati ben **194 tumori rari**



European Reference Networks

● Le reti dei centri specializzati non esistono dappertutto e non vengono finanziate

● A Vilnius, in Lituania, sono state presentate **24 Erns**, reti di riferimento europee dedicate alla diagnosi e alla cura di malattie complesse o rare

LaVerità

In Piemonte individuate ben 194 diverse forme di neoplasia. In sette anni la spesa per i farmaci oncologici è salita da 1 a 3 miliardi

È sorta una rete nazionale collegata ai centri europei specializzati in materia. Le strutture d'eccellenza sono in Lombardia

