



Osservatorio
sulla condizione
assistenziale dei
malati oncologici

18° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

Roma, 14-17 maggio 2026

XXI Giornata nazionale del malato oncologico

realizzato da:



media partner:

Il Sole

24 ORE

24 ORE
Salute

*"Il pensiero non deve mai sottomettersi,
né a un dogma, né a un partito,
né a una passione, né a un interesse,
né a un'idea preconcepita, né a nulla,
se non ai fatti stessi."*

Henri Poincaré



Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

F.A.V.O.

Piazza Barberini 47 • 00187 Roma

Tel. / Fax: 06 42989576

Email: info@favo.it

WWW.FAVO.IT



COMITATO SCIENTIFICO DELL'OSSERVATORIO

Presidente

Francesco De Lorenzo, FAVO

Direttore

Marcella Marletta, FAVO, AISTOM

Componenti

Pier Luigi Bartoletti, FIMMG

Rosaria Boldrini, Ministero della Salute

Celeste Cagnazzo, GIDM

Maurizio Campagna, FAVO

Rosario Caruso, AIIAO

Carla Collicelli, Centro Interdipartimentale del CNR per l'Etica e la Ricerca

Laura Del Campo, FAVO

Ruggero De Maria, ACC

Miriam Di Cesare, Ministero della Salute

Massimo Di Maio, AIOM

Rosanna Di Natale, Federsanità ANCI

Vittorio Donato, FAVO

Alfredo Garofalo, SICO

Elisabetta Iannelli, FAVO

Marco Krengli, AIRO

Evaristo Maiello, FICOG

Barbara Mangiacavalli, FNOPI

Lucia Mangone, USL IRCCS Reggio Emilia - AIRTUM

Paolo Marchetti, Fondazione per la Medicina Personalizzata

Raffaele Migliorini, Coordinamento Generale Medico-Legale INPS

Stefano Moscato, FNOPI

Roberto Muscatello, Coordinamento Generale Medico-Legale INPS

Nicola Normanno, SIC

Francesco Perrone, Fondazione AIOM

Angela Piattelli, SIPO

Sandro Pignata, Istituto Nazionale Tumori IRCCS Fondazione Pascale di Napoli

Carmine Pinto, Comprehensive Cancer Centre, AUSL-IRCCS di Reggio Emilia

Giuseppe Quintavalle, FIASO

Elisabetta Santori, Ministero della Salute

Silvestro Scotti, FIMMG

Fabrizio Stracci, AIRTUM

Carlo Tomino, IRCCS San Raffaele Pisana Roma

Paola Varese, FAVO

Marco Vignetti, GIMEMA

Coordinamento generale

Francesco De Lorenzo, FAVO

Laura Del Campo, FAVO



Osservatorio
sulla condizione
assistenziale dei
malati oncologici

18° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

Roma 14-17 maggio 2026
XXI Giornata nazionale del malato oncologico

L'elaborazione grafica, la stampa e la disseminazione del 18° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici sono stati realizzati, in osservanza del Codice Etico di FAVO, grazie al contributo non condizionato di:



Indice

INDICE

Introduzione

**Il volontariato oncologico come pilastro istituzionale del sistema:
la sfida nell'attuazione e il ruolo strategico di FAVO** p. 12
di F. De Lorenzo – FAVO

La FAVO del futuro p. 15
a cura di Sinodè, Padova

Parte Prima

Aspetti politici, sociali e organizzativi in oncologia

1. **I Percorsi Diagnostici Terapeutici-Assistenziali (PDTA) e le Reti Oncologiche Regionali:
organizzazione, attuazione e criticità in Italia** » 20
a cura di C. Pinto, A. Bortolami – Rete Oncologica Regione Emilia-Romagna; E. Iannelli, F. De Lorenzo – FAVO; N. Silvestris – AIOM; F. Fagioli – Rete Tumori Pediatrici; M. Aglietta, M. Airoidi, A. Comandone – Rete Oncologica Regione Piemonte e Valle d'Aosta; G. Amunni – Rete Oncologica Regione Toscana; S. Dei – ISPRO; S. Bracarda – Rete Oncologica Regione Umbria; S. Pignata – Rete Oncologica Regione Campania; G. Filippelli – Rete Oncologica Regione Calabria; V. Adamo – Rete Oncologica Regione Sicilia
2. **Molecular Tumor Board: ruolo, standardizzazione e roadmap per un funzionamento omogeneo** » 35
a cura di N. Normanno – Istituto Romagnolo per lo Studio dei Tumori "Dino Amadori", IRCCS, Meldola (FC); C. Pinto – Comprehensive Cancer Centre, AUSL-IRCCS di Reggio Emilia; P. Marchetti – Istituto Dermopatico dell'Immacolata-IRCCS, Roma; M. Di Maio – Dipartimento di Oncologia, Università degli Studi di Torino, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino e AIOM; R. De Maria – Università Cattolica del Sacro Cuore, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma
3. **L'approccio interdisciplinare nelle Cure Palliative: una sinergia tra società scientifiche e associazioni di pazienti** » 42
a cura di M. A. Siciliano – Oncologia Medica, Azienda Ospedaliero-Universitaria "Renato Dulbecco", Catanzaro; P. Cotogni – Terapia del Dolore e Cure Palliative, AOU Città della Salute e della Scienza, Torino; F. Cellini – Radioterapia Oncologica, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, IRCCS, Roma; A. G. Morganti – Radioterapia, Policlinico Sant'Orsola-Malpighi, Bologna; G. Porzio – Associazione Tumori Toscana, Firenze
4. **Tossicità temporale in oncologia** » 47
a cura di di R. Giusti – AIOM; E. Iannelli – FAVO
5. **Crisi delle vocazioni per le scuole di specializzazione di ambito oncologico: cause, tendenze e prospettive future** » 52
a cura di A. Garofalo, G. Spolverato – SICO; C. Della Rocca, G. D'Amati – CIPAP, Collegio Italiano dei Professori di Anatomia Patologica; S. Ramella, M. Krenqli – AIRO
6. **Evoluzione internazionale delle società di chirurgia oncologica: dallo scenario globale alle soluzioni attuali e future** » 62
a cura di D. D'Ugo, L. Lorenzon – Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS Roma
7. **L'evoluzione del ruolo infermieristico in oncologia: competenze specifiche e trasversalità assistenziale** » 69
a cura di S. Moscato, M. Vanzetta e S. Rossi – FNOPI; G. Micallo – AIOM; R. Caruso – AIIAO

8. **Analisi delle nuove figure professionali per la presa in carico globale del paziente oncologico tra ospedale e territorio** » 77
a cura di **D. Integlia, M. Gulli** – ISHEO Srl; **D. Petruzzelli** – La Lampada di Aladino ETS, FAVO, Fondazione AIOM
9. **Disabilità e cancro: la risposta delle Istituzioni per un equo diritto alla salute** » 82
a cura di **V. Donato** – FAVO; **A. Aliquò** – Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini, Roma; **F. d’Alba** – Policlinico Umberto I - Università degli Studi “Sapienza”, Roma; **L. De Angelis** – Istituto Nazionale Tumori Regina Elena, Roma; **G. Quintavalle** – ASLRoma1; **S. Capparucci** – Cabina di Regia Progetto Tobia, Regione Lazio; **M. Maselli** – Assessore all’inclusione sociale e Servizi alla persona della Regione Lazio
10. **Rischi nascosti e taciuti del fumo-non-fumo** » 94
a cura di **F. Perrone** – Istituto Nazionale Tumori - IRCCS Fondazione Pascale, Napoli e Fondazione AIOM; **F. Laudato** – Istituto Nazionale Tumori - IRCCS Fondazione Pascale, Napoli e Working group CRC AIOM; **C. Pinto** – Oncologia Medica, Comprehensive Cancer Centre, AUSL-IRCCs di Reggio Emilia; **L. Del Campo, P. Varese** – FAVO
11. **Combattere il tabagismo: la campagna dei 5 euro e il ruolo dei media** » 101
a cura di **F. Perrone** – Istituto Nazionale Tumori - IRCCS Fondazione Pascale, Napoli e Fondazione AIOM; **F. Laudato** – Istituto Nazionale Tumori - IRCCS Fondazione Pascale, Napoli e Working group CRC AIOM; **C. Pinto** – Oncologia Medica, Comprehensive Cancer Centre, AUSL-IRCCs di Reggio Emilia; **L. Del Campo, P. Varese** – FAVO
12. **Stili di vita, alfabetizzazione sanitaria e percezione del rischio oncologico negli adolescenti - Progetto SUNRISE** » 105
a cura di **L. Del Campo, L. Lombardi, C. Pilotti, A. Sannella, A. Sproviero** – FAVO
13. **Trasparenza e ricerca: il ritorno e la condivisione dei dati delle sperimentazioni cliniche** » 109
a cura di **C. Cagnazzo** – GIDM; **F. Laudato** – WG Clinical Research Coordinator AIOM

Parte Seconda

Accesso alla cure: prospettive, percorsi e criticità

14. **Appropriatezza nel percorso condiviso del paziente oncologico adulto in ospedale nelle situazioni cliniche complesse** » 114
a cura di **P. Cotogni** – SC Terapia del Dolore e Cure Palliative, Dipartimento di Anestesia, Rianimazione ed Emergenza, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino; **L. Riccioni** – UOC Anestesia e Rianimazione, AO San Camillo-Forlanini, Roma; **V. Zagonel** – AIOM; **M. Di Maio** – SC Oncologia 1, Dipartimento di Oncologia, Università di Torino, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino; **E. Iannelli** – FAVO e AIMAC; **R. Giusti** – UOC Oncologia Medica, AOU Sant’Andrea, Roma; **A. Garofalo** – Società Italiana di Chirurgia Oncologica; **G. Spolverato** – Dipartimento di Scienze Chirurgiche, Oncologiche e Gastroenterologiche, Università di Padova, UOC Chirurgia Generale 3, AOU di Padova; **R. De Luca** – Dipartimento di Chirurgia Oncologica, IRCCS Istituto Tumori Giovanni Paolo II, Bari; **F. De Lorenzo** – FAVO; **Andrea Cortegiani** – Dipartimento di Discipline di Medicina di Precisione in Area Medica Chirurgica e Critica, Università di Palermo, UOC Anestesia Rianimazione e Terapia Intensiva, AOU Policlinico Paolo Giaccone, Palermo
15. **Esercizio fisico e cancro: il ruolo terapeutico e le sfide cliniche** » 121
a cura di **F. Tarditi** – Scuola di Specializzazione in Medicina dello Sport e dell'Esercizio Fisico, Dipartimento di Scienze Mediche, Università di Torino; **A. S. Benso** – SCUO Endocrinologia, Diabetologia e Metabolismo e Scuola di Specializzazione in Medicina dello Sport e dell'Esercizio Fisico, Dipartimento di Scienze Mediche, Università di Torino; **N. Silvestris** – IRCCS Istituto Tumori Giovanni Paolo II, Bari e AIOM; **M. Di Maio** – Dipartimento di Oncologia, Università degli Studi di Torino, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino e AIOM

16. **Fatigue Cancro-Correlata: Linee Guida per la Valutazione e la Gestione Clinica** » 126
a cura di **R. Caruso, A. Magon** – AIIAO; **G. Micallo, A. Fabi** – AIOM; **A. Piattelli** – SIPO
17. **Fisioterapia d’iniziativa nel percorso oncologico: un’evoluzione organizzativa per la Persona e per il Servizio Sanitario Nazionale** » 132
a cura di **C. Vaisitti, S. Altavilla, S. Fortunato, L. Mainero** – Ordine Interregionale della Professione Sanitaria di Fisioterapista Piemonte/Valle d’Aosta; **P. Varese** – FAVO
18. **Dalle raccomandazioni alla pratica: monitoraggio e supporto all’aderenza vaccinale nel percorso oncologico** » 137
a cura di **A. Lasagna** – Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo; **R. Siliquini** – Dipartimento di Scienze della Sanità Pubblica e Pediatriche Università di Torino
Coperture vaccinali regionali nei pazienti oncologici (Anno 2025)
a cura di **L. Mangone** – Epidemiology Unit, Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia; **L. Del Campo** – FAVO
19. **Radioterapia e farmaci innovativi: nuove strategie di associazione terapeutica** » 143
a cura di **D. Trapani, C. Criscitiello** – AIOM; **F. Pasqualetti, G. Francolini** – AIRO
20. **Evoluzione tecnologica in radioterapia: possibilità di cura e impatto sulla qualità di vita** » 146
a cura di **M. Buglione, M. Krengli, S. Pergolizzi** – AIRO
21. **Vivere con un glioma: il percorso di cura integrato e il supporto al paziente** » 155
a cura di **E. Franceschi** – UOC di Oncologia del Sistema Nervoso, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna – AUSL di Bologna; **S. Scoccianti** – SOC Radioterapia, Ospedale Santa Maria Annunziata, Dipartimento Oncologico, Azienda USL Toscana Centro, Firenze
22. **La qualità di vita nei pazienti con pregressa neoplasia del tumore del colon retto** » 160
a cura di **L. Mangone, I. Bisceglia, F. Marinelli** – Epidemiology Unit, Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia; **L. Ghirotto** – Qualitative Research Unit, Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia; **M. D’Inca** – Department of Primary Care, Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia
23. **Carcinoma ovarico: informare per prevenire** » 163
a cura di **E. Picardo, J. Perrotta** – ActoPiemonte; **L. Dell’aria** – scrittrice
24. **Vivere più a lungo, vivere meglio: la sfida della qualità di vita nel tumore della prostata** » 170
a cura di **C. Talmelli** – Europa Uomo Italia
25. **Da uno screening spontaneo a uno screening organizzato del tumore della prostata** » 173
a cura di **G. Gorini, P. Mantellini** – Istituto per lo studio, la prevenzione e la rete oncologica (ISPRO), Firenze; **G. Carrozzini** – AUSL di Modena Azienda; **C. Piccinelli, C. Senore** – Centro di riferimento per l’epidemiologia e la prevenzione oncologica in Piemonte (CPO Piemonte); **F. Venturelli, P. Mancuso** – Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia; **S. Deandrea, P. Ballotari** – Agenzia di Tutela della Salute (ATS), Pavia; **A. Lachheb, M. Levi** – Azienda USL Toscana Centro, Firenze; **C. Colombo** – Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano; **S. Battaglia** – Università di Bari; **E. Betti** – Istituto per lo studio, la prevenzione e la rete oncologica (ISPRO), Firenze e ARCO (Action Research for CO-development), Fondazione PIN, Prato
26. **Screening oncologici stratificati per rischio** » 178
a cura di **P. Giorgi Rossi** – Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia; **C. Senore, L. Giordano, P. Armaroli** – Centro di riferimento per l’epidemiologia e la prevenzione oncologica in Piemonte (CPO Piemonte); **C. Colombo** – Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano; **S. Delalogue** – Department of Cancer Medicine, Interception Programme, Gustave Roussy, Villejuif, France; **G. Schittecatte** – Belgian Cancer Centre, Sciensano, Brussels, Belgium; **B. Fevers** – Centre Léon Bérard - Université Lyon 1, France; **T. Haddad**

- Unicancer, Paris, France; **A. Dell’Acqua** – Dipartimento di Igiene e Medicina Preventiva, Università di Firenze; **P. Mantellini** – Istituto per lo studio, la prevenzione e la rete oncologica (ISPRO), Firenze
- 27. Il diritto al supporto nutrizionale nei pazienti oncologici** » 183
a cura di **E. Mattavelli** – SC Dietetica e Nutrizione Clinica - Comprehensive Cancer Center, Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia; **P. Pedrazzoli** – SC Oncologia - Comprehensive Cancer Center, Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo e Dipartimento di Medicina Interna e Terapia Medica, Università di Pavia; **H. Banks** – CERGAS, SDA Bocconi School of Management – Università Bocconi, Milano; **M. Di Maio** – Dipartimento di Oncologia, Università di Torino, Oncologia Medica 1U - AOU Città della Salute e della Scienza di Torino e AIOM; **P. Cotogni** – Gestione del dolore e cure palliative, Università di Torino; **F. De Lorenzo, L. M. Del Campo** – FAVO; **R. Caccialanza** – SC Dietetica e Nutrizione Clinica - Comprehensive Cancer Center, Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia e Dipartimento di Oncologia e Emato-Oncologia, Università degli Studi di Milano
- 28. La nutrizione nel paziente oncologico: strumenti digitali per una gestione proattiva** » 190
a cura di **P. Pedrazzoli** – SC Oncologia - Comprehensive Cancer Center, Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo e Dipartimento di Medicina Interna e Terapia Medica, Università di Pavia; **E. Mattavelli** – SC Dietetica e Nutrizione Clinica - Comprehensive Cancer Center, Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia; **M. Di Maio** – Dipartimento di Oncologia, Università di Torino, Oncologia Medica 1U - AOU Città della Salute e della Scienza di Torino e AIOM; **F. Perrone** – SC Sperimentazioni Cliniche, Istituto Nazionale Tumori Pascale, Napoli e Fondazione AIOM; **E. Iannelli** – FAVO e AIMAC; **F. De Lorenzo, F. R. Giommarresi** – FAVO; **G. Bruni Conter, A. Pellizzari** – Fondazione Guido Berlucci – Onlus; **R. Caccialanza** – SC Dietetica e Nutrizione Clinica - Comprehensive Cancer Center, Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia e Dipartimento di Oncologia e Emato-Oncologia, Università degli Studi di Milano
- 29. Peculiarità e criticità dell’intervento psico-oncologico nei tumori eredo-familiari** » 194
a cura di **E. Trotti, A. Caruso, E. Razzaboni, R. De Luca, L. Guariglia, C. Condello, F. Dionigi, A. Piattelli** – SIPO (Società Italiana di Psico-Oncologia)
- 30. Il paziente digitale e il percorso 4.0: percorsi terapeutici nell’era dell’innovazione** » 202
a cura di **M. Marletta** – FAVO e AISTOM
- Parte terza**
Assistenza e prevenzione
- 31. Analisi delle prestazioni a sostegno del reddito nel percorso di cura oncologico** » 206
a cura di **R. Migliorini, R. Muscatello, A. Sullo, A. Sapone, G. Scuderi, C. Merulli, M. Trabucco Aurilio, R. Mazziotti** – Coordinamento Generale Medico Legale INPS
- Parte quarta**
Le disparità regionali in oncologia
- 32. Analisi delle disponibilità di presidi e servizi e delle attività di contrasto delle patologie oncologiche** » 214
a cura di **M. Di Cesare e E. Santori** – Ministero della Salute
- 33. Le finestre regionali** » 244
a cura di **M. Di Cesare e E. Santori** – Ministero della Salute
- Parte quinta**
Buone pratiche
- 34. Il ruolo del caregiver nella Teleassistenza: il progetto Home-Vascular Access Service per la gestione domiciliare degli accessi venosi centrali nella Rete Oncologica Campana** » 266

a cura di **M. Pinto** – S.C. Medicina Riabilitativa Istituto Nazionale Tumori – IRCCS -
Fondazione G. Pascale, Napoli

- 35. Welfare aziendale e oncologia: leva strategica per migliorare la qualità della vita e contrastare la tossicità finanziaria** » 271
a cura di **A. De Filippo, M. Campagna** – FAVO; **E. Iannelli** – AIMAC

- 36. Dalla stima del rischio all'azione consapevole: un modello di sanità partecipata per la prevenzione oncologica. L'esperienza KnowAndBe.live per Coopersalute** » 277
a cura di **L. Tauro** – Founder & CEO Prevention For You; **N. Buzzi** – Ricercatore senior Nebo Ricerche PA; **C. Giustarini** – Cardiologo e consulente medico scientifico di Coopersalute; **S. Taddei** – Docente di Psicologia della Salute, Università di Firenze; **A. Cosimi** – UOC Screening e Prevenzione Oncologica dell'Azienda USL Toscana Sud-Est; **D. Tuniz** – Cardiologo e Past Director del Centro di Riabilitazione Cardiologica di Udine

Appendice

- La rassegna normativa dal 01 Gennaio 2025 al 31 Marzo 2026 in materia di tumori** » 286
a cura di **F. Ottaviani, E. Iannelli, L. Del Campo** – FAVO

- Domanda di ammissione alla Rete Oncologica Regionale** » 291

- Locandina della XXI Giornata Nazionale del Malato Oncologico** » 294

Introduzione

Il volontariato oncologico come pilastro istituzionale del sistema: la sfida dell'attuazione e il ruolo strategico di FAVO

di F. De Lorenzo – FAVO

La voce dei pazienti come parametro di efficienza e sostenibilità del sistema

Il XVIII *Rapporto sulla condizione assistenziale del malato oncologico* si colloca nel contesto di uno snodo istituzionale decisivo per il futuro del Servizio Sanitario Nazionale. Le associazioni dei pazienti hanno ormai superato la dimensione della mera testimonianza per divenire un partner stabile delle istituzioni, formalmente riconosciuto dall'ordinamento. È necessario prendere atto che una sanità storicamente progettata quasi esclusivamente dal lato dell'offerta – privilegiando logiche prestazionali e burocratiche – deve essere oggi integralmente riprogettata muovendo dalle reali esigenze dei destinatari finali dei servizi. Si tratta di un cambio di prospettiva strutturale: in gioco è la sostenibilità stessa del sistema. Raccogliere la voce dei pazienti non rappresenta più soltanto un'istanza etica o un obiettivo di equità, ma assurge a vera e propria "questione di metodo". L'esperienza del malato diventa il parametro strategico in grado di indirizzare la programmazione verso risultati di reale efficacia, ottimizzando l'allocatione delle risorse e garantendo che gli investimenti non si disperdano in modelli organizzativi anacronistici, ma rispondano all'effettivo bisogno di salute.

Il volontariato oncologico: un partner maturo e affidabile

Il volontariato oncologico è, per tradizione e necessità, tra i più avanzati e strutturati del panorama internazionale del non-profit. Questa maturazione accelerata non è casuale, ma deriva direttamente dalla specificità e dalla complessità della patologia oncologica. Il cancro, infatti, rappresenta la sintesi perfetta delle sfide più critiche della sanità moderna: dalla gestione della cronicizzazione all'esplosione dei costi per le terapie innovative, dall'impatto dell'invecchiamento della popolazione alla gestione strutturale del *caregiving*.

Misurarsi con il cancro significa misurarsi con la complessità stessa del sistema: laddove il fabbisogno del paziente si fa multidisciplinare, complesso e cronico, l'organizzazione del volontariato deve evolvere puntando a modelli di rappresentanza tecnica e politica di alto livello. FAVO, facendo leva proprio sulla complessità del bisogno assistenziale in oncologia, ha saputo strutturare un modello di interlocuzione istituzionale avanzato.

Il "metodo FAVO" per la partecipazione

Tale strategia è stata perseguita agendo su più livelli: attraverso un'intensa attività di proposta e impulso verso il Parlamento, che ha portato all'approvazione di provvedimenti normativi fortemente innovativi e ad alto impatto – tra cui, di recente, la legge sull'oblio oncologico – e mediante una collaborazione strutturale con AGENAS. L'intensa collaborazione con l'Agenzia ha permesso di definire la governance delle Reti Oncologiche attraverso una serie di accordi in sede di Conferenza Stato-Regioni che hanno tracciato una linea di demarcazione netta e innovativa. In questo contesto, la visione di FAVO ha operato in due direzioni complementari: da un lato ha consolidato il ruolo del non-profit come pilastro strutturale del modello delle Reti Oncologiche Regionali, dall'altro ha introdotto una distinzione netta tra gli enti del Terzo settore generici e le Associazioni di pazienti.

Questa differenziazione non è una mera questione di forma, ma una scelta funzionale al "buon andamento" dell'amministrazione sanitaria: essa è volta ad assegnare specificamente alle associazioni, che rappresentano i malati nelle Reti, funzioni a spiccata rilevanza sanitaria, come la partecipazione attiva alla definizione dei Per-

corsi Assistenziali (PDTA). Riconoscere questa specificità è l'unico modo per garantire che la programmazione non resti un isolato esercizio clinico-amministrativo, ma diventi un processo capace di integrare l'esperienza reale del malato come criterio imprescindibile di qualità e qualità dei servizi.

Da ultimo, il percorso di inserimento formale delle associazioni nelle Reti è stato completato con l'Accordo in Conferenza Stato-Regioni del 18 dicembre 2025, che ha approvato il modello di domanda per l'ammissione delle rappresentanze dei pazienti. FAVO ha collaborato attivamente con AGENAS per la stesura di questo documento, definendo i requisiti necessari per rendere la partecipazione un elemento strutturato e permanente della governance oncologica regionale, uniforme su tutto il territorio nazionale.

Dall'oncologia al SSN

Il percorso di maturazione del volontariato oncologico ha trovato un definitivo e solenne riconoscimento nella Legge di Bilancio per il 2025. Con questo intervento, il legislatore ha formalmente consacrato il principio della partecipazione delle Associazioni dei pazienti ai livelli decisionali e programmatori del sistema sanitario. Si tratta di un orizzonte nuovo: il diritto-dovere delle associazioni di concorrere alla definizione delle politiche della salute non è più un'eccezione o una prassi limitata ad alcuni ambiti, ma diventa un principio generalizzato a tutta la sanità. In questo senso, l'ordinamento ha recepito e "messo a sistema" quel modello di partecipazione attiva che l'oncologia, sotto l'impulso di FAVO, ha sperimentato e consolidato negli anni, anticipando i tempi e tracciando la rotta per l'intera sanità pubblica. Per la nostra Federazione, questa svolta non è solo un traguardo, ma la definitiva legittimazione di un ruolo che ci vede oggi chiamati a una sfida ancora più complessa: garantire che i principi sanciti dalle leggi si traducano in una reale ed effettiva tutela della salute e nel miglioramento della qualità della vita.

L'inerzia delle amministrazioni

I traguardi raggiunti dimostrano in modo inequivocabile che, quando il legislatore è stimolato da una guida associativa autorevole e competente, è capace di assumere decisioni coraggiose e di visione. Tuttavia, la realtà che il Rapporto fotografa impone una riflessione amara: il vero ostacolo non risiede più nella volontà del legislatore, che ha accolto le istanze delle rappresentanze dei pazienti, ma nella fase attuativa. Il "blocco" si sposta ora nelle pieghe delle amministrazioni centrali e regionali, dove la burocrazia – spesso autoreferenziale e lenta – finisce per svuotare di significato i principi sanciti dalle leggi, trasformando i diritti in attese estenuanti. Si tratta di un corto circuito eticamente inaccettabile. Non è tollerabile che diritti conquistati attraverso anni di battaglie civili restino "diritti sulla carta" a causa di ritardi procedurali, rimpalli di competenze o mancanza di decreti attuativi. Quando una norma non si traduce in un effettivo beneficio assistenziale o in un tangibile miglioramento organizzativo, la responsabilità ricade direttamente sull'apparato amministrativo. Questa inerzia attuativa non rappresenta una mera criticità procedurale, ma una rottura profonda del patto di fiducia tra sanità pubblica e pazienti, oltre che un limite oggettivo alla sostenibilità del sistema che FAVO, nel suo ruolo di garante dell'effettività dei diritti dei pazienti oncologici, non può e non vuole più ignorare.

Le conseguenze dell'inerzia: il costo delle «opere incompiute»

Il contrasto tra la visione politica e l'inerzia burocratica emerge con chiarezza analizzando alcuni nodi cruciali che, nonostante i provvedimenti formali, restano irrisolti.

È il caso emblematico del Piano Oncologico Nazionale (PON) 2023-2027: nonostante le ripetute sollecitazioni, la mancata operatività della Cabina di Regia nazionale ha paralizzato le funzioni di monitoraggio e controllo previste dal Piano. In quanto fulcro della governance, alla Cabina di Regia competono il coordinamento strategico, la verifica dello stato di avanzamento delle azioni regionali e il supporto tecnico al Ministero nella valutazione dei risultati.

A un anno dalla scadenza, l'assenza di questa «cinghia di trasmissione» ha impedito di attuare l'indirizzo strategico del Piano e di monitorarne gli esiti, rendendo impossibile verificare l'effettiva allocazione delle risorse finanziarie destinate all'oncologia. Senza questo costante monitoraggio, il PON resta un documento programmatico privo di gambe, incapace di incidere sui percorsi di cura e di garantire l'uniformità dei livelli assistenziali su tutto il territorio nazionale.

Analogamente, il Coordinamento generale delle Reti Oncologiche (CRO) versa in una preoccupante situazione di stallo. Nonostante la prima delibera approvata nel 2024, l'organismo non è ancora attivo: il Ministero si trova così nell'impossibilità di conoscere lo stato reale delle Reti e di intervenire con incentivi o correttivi sulle carenze locali e la diffusione delle *best practice*. Questa paralisi aggrava le già profonde divergenze tra le Regioni, facendo venir meno l'unico vero obiettivo di sistema: l'abbattimento delle disuguaglianze e la riduzione delle liste d'attesa. La mancata attivazione del CRO svuota di senso l'Accordo Stato-Regioni del 2019, impedendo quel consolidamento uniforme delle reti su tutto il territorio nazionale che è l'architrave della sanità oncologica moderna.

Persino il fondamentale principio della partecipazione delle associazioni, consacrato dalla Legge di Bilancio 2025, rischia ora di naufragare nell'assenza dei necessari decreti attuativi. Questa sequela di «opere incompiute» non rappresenta un semplice intoppo tecnico, ma un ostacolo materiale che impedisce ai pazienti di beneficiare di una tutela effettiva. È eticamente inaccettabile che atti sottoscritti ai massimi livelli istituzionali vengano svuotati da una macchina amministrativa incapace di dare seguito ai propri stessi impegni, trasformando diritti faticosamente conquistati in una sterile «lettera morta».

Il ruolo di FAVO nel SSN che cambia

Davanti a questo scenario, il messaggio di FAVO è netto: lo scollamento tra il quadro normativo e la sua esecuzione amministrativa non è più accettabile.

La sfida per gli anni a venire ha una forte valenza istituzionale e programmatica: agire come presidio di monitoraggio e di vigilanza attiva sul funzionamento del sistema e sull'effettività delle tutele. Per proiettarsi verso il futuro, la Federazione ha promosso nel 2026 una consultazione che ha visto la partecipazione attiva di oltre il 62% delle federate; un'occasione fondamentale per conoscere la base della Federazione nel profondo, riaffermarne la solida fidelizzazione, attraverso la mobilitazione, nella definizione del nuovo indirizzo strategico del nuovo esecutivo di FAVO. Da questo confronto corale è emersa la chiara volontà di investire sulla crescita organizzativa, trasformando il consenso dei singoli nella forza d'urto necessaria per incidere sulle politiche sanitarie e presidiare l'attuazione delle riforme.

In quest'ottica, uno degli obiettivi prioritari è il definitivo consolidamento di FAVO nel suo ruolo di Rete Associativa nazionale. Questa configurazione non è un mero vestito formale, ma la condizione necessaria per esercitare le funzioni di coordinamento, tutela e rappresentanza di oltre 150 associazioni federate. Attraverso l'adozione di strumenti informativi evoluti, la Federazione punta ad accrescere la propria autorevolezza presso le istituzioni, trasformando la capillarità territoriale in un indirizzo unitario. Se alle associazioni locali spetta dunque il ruolo di sentinelle dei bisogni nei propri territori, a FAVO compete la sintesi politica necessaria a garantire l'esigibilità dei diritti. Solo attraverso questo equilibrio tra prossimità e visione nazionale sarà possibile assicurare che il diritto alla cura non resti un'aspirazione teorica, ma si traduca in prestazioni effettive per ogni malato oncologico, ovunque risieda sul territorio nazionale.

La FAVO del futuro

a cura di Sinodè, Padova

Introduzione

Nei primi mesi del 2026, FAVO ha intrapreso una fase di ascolto delle Associazioni aderenti, con l'obiettivo di promuovere la crescita organizzativa di FAVO, favorire la costruzione di una solida base condivisa di idee e definire, in modo partecipato, un piano strategico per affrontare le sfide future. Nella prima fase progettuale, sono stati organizzati tre focus group che hanno coinvolto i membri del Comitato Esecutivo, i coordinatori regionali e i responsabili dei gruppi di lavoro tematici di FAVO.

Questi tre momenti di ascolto sono stati organizzati con l'obiettivo di delineare un quadro aggiornato riguardante la situazione delle Associazioni aderenti presenti sul territorio, analizzando le loro competenze e potenzialità di rappresentanza sia a livello locale che nazionale, identificando esigenze specifiche relative alla formazione e allo sviluppo, nonché individuando possibili direzioni verso cui la Federazione potrebbe orientare le proprie attività nei prossimi anni.

La seconda fase del progetto ha previsto la realizzazione di una web survey rivolta alle Associazioni federate a FAVO, finalizzata a raccogliere le opinioni sul ruolo della Federazione, sui bisogni emergenti e sulle principali direttrici di sviluppo per i prossimi anni. Il questionario, somministrato tra febbraio e marzo 2026, ha ottenuto un buon tasso di partecipazione (62,2%), con 102 Associazioni rispondenti su 164 federate, evidenziando un significativo coinvolgimento da parte della base associativa.

Le principali evidenze emerse

Le Associazioni federate a FAVO

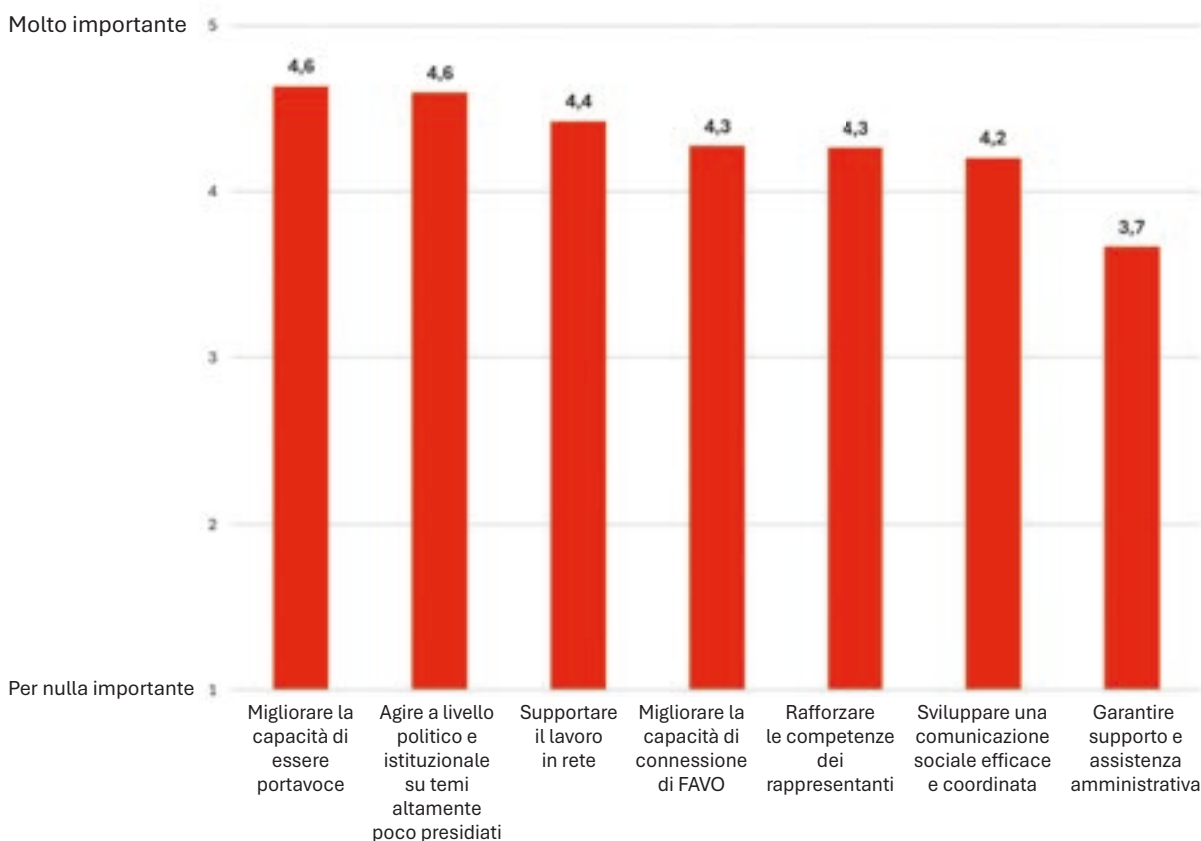
I dati che emergono dalla rilevazione mostrano una solida stabilità nel tempo delle Associazioni federate a FAVO, con un'anzianità media di fondazione di 23 anni e un legame con la Federazione che dura mediamente da 12 anni. La maggior parte delle Associazioni coinvolte nella rilevazione ha sede nel nord Italia (42,2%), seguita dal sud (35,3%) e dal centro (22,5%). Interessante evidenziare che circa un terzo delle Associazioni opera in più regioni (mediamente in sette regioni).

L'azione associativa appare molto ricca, con una media di sei tipologie di attività per Associazione. Prevalgono le attività di informazione e sensibilizzazione (93,1%), il supporto psico-oncologico (70,6%) e la formazione (69,6%). Meno diffuse, ma presenti, sono le attività di fundraising, riabilitazione fisica, assistenza sociale, assistenza ospedaliera e il trasporto dei pazienti.

La propensione alla collaborazione esterna è molto alta, il 91,2% delle Associazioni rispondenti dichiara infatti di lavorare con altre Associazioni e/o enti del territorio. Le Associazioni mostrano quindi una forte spinta all'integrazione nel tessuto sociale collaborando con altre realtà locali per eventi di sensibilizzazione (95,7%), mutuo supporto (86%), partecipazione a progettazioni condivise (75,3%), partecipazione a tavoli tematici (66,7%) e collaborazioni strutturate in processi di programmazione territoriale (60,2%). Una parte consistente delle Associazioni è attiva anche all'interno di presidi ospedalieri (circa il 67%), di queste, quasi la metà lavora in sinergia con altre realtà all'interno dei presidi. Inoltre, circa un terzo delle Associazioni prende parte ai gruppi di lavoro di FAVO e/o ai coordinamenti regionali. Si osserva che la partecipazione a più gruppi è una caratteristica prevalente tra le organizzazioni con maggiore esperienza, ovvero quelle che vantano oltre vent'anni di adesione alla federazione.

Le Associazioni coinvolte nella rilevazione attribuiscono alle proprie competenze associative un livello medio-alto (valore medio 3,5 su 5), con punteggi più alti nelle competenze digitali, organizzative e di lavoro in rete, e più bassi nella rappresentanza istituzionale e nei percorsi formativi strutturati. Il 68,6% delle Associazioni

FIGURA 2. VALORI MEDI DELLE SFIDE DI FAVO NEI PROSSIMI 3/5 ANNI



(Punteggi su una scala da 1 a 5 in cui 1 = per nulla importante – 5 = molto importante)

Oltre ai temi menzionati in precedenza, le Associazioni hanno evidenziato ulteriori sfide che FAVO dovrà affrontare nei prossimi 3–5 anni, introducendo argomenti rilevanti tipici delle Associazioni di pazienti, quali la centralità delle cure, il progresso della ricerca e l'importanza della prevenzione. L'utilizzo di termini (Figura 3) quali "Associazione", "Rete", "Condivisione" e "Collaborazione" sottolinea nuovamente la necessità di promuovere, anche negli anni a venire, una sinergia concreta tra le Associazioni e FAVO.

FIGURA 3. ALTRE SFIDE DI FAVO NEI PROSSIMI 3/5 ANNI



Conclusioni

In sintesi, il percorso intrapreso da FAVO negli ultimi mesi ha rappresentato un importante momento di crescita e di riflessione collettiva che ha coinvolto attivamente le Associazioni federate. L'elevato tasso di risposta conferma l'interesse e il coinvolgimento della base associativa, offrendo a FAVO una base conoscitiva importante su cui orientare le proprie scelte strategiche per i prossimi anni.

Nel complesso, emerge una valutazione positiva dell'esperienza federativa, dei valori che caratterizzano FAVO e della sua capacità di rappresentanza a livello nazionale e istituzionale. Le Associazioni riconoscono alla Federazione un ruolo centrale nel dare visibilità alle istanze delle persone con patologie oncologiche e nel promuovere un'agenda comune sui temi dei diritti, dell'assistenza e della qualità della vita. Allo stesso tempo, l'analisi mette in luce alcune aree di sviluppo su cui investire per rafforzare ulteriormente l'efficacia dell'azione federativa.

Alla luce dei risultati emersi dalla survey e delle considerazioni sviluppate, il rafforzamento della Federazione FAVO appare coerente con il ruolo attribuito alle reti associative dal Codice del Terzo Settore, essendo chiamate a svolgere funzioni di coordinamento, supporto e rappresentanza istituzionale favorendone lo sviluppo e l'azione unitaria. In questa prospettiva, il consolidamento di FAVO e la fiducia posta dalle associazioni, consentirà di strutturare in modo più efficace tali funzioni, superando la frammentazione, valorizzando le competenze diffuse e rafforzando la capacità di interlocuzione istituzionale.

Guardando avanti, sarà fondamentale per FAVO e per le Associazioni federate continuare a lavorare in sinergia, valorizzando la rete e promuovendo l'innovazione, la formazione e lo sviluppo delle competenze affinché la Federazione possa rispondere con efficacia alle nuove esigenze del contesto socio-sanitario e contribuire attivamente al miglioramento della qualità di vita delle persone che rappresenta. La sfida per FAVO nei prossimi anni sarà quella di tradurre questo patrimonio di fiducia e aspettative in azioni concrete, inclusive e sostenibili, capaci di valorizzare la pluralità delle Associazioni e di rafforzare, nel suo insieme, la rete FAVO.

La fidelizzazione e gli atti fiduciari delle associazioni non sono dunque semplici adesioni, ma rappresentano il motore di un'azione corale che conferisce a FAVO una solidità e una rilevanza senza precedenti, trasformando il consenso dei singoli nella forza d'urto di un soggetto unitario capace di incidere realmente sulle politiche sanitarie.

Parte prima

**Aspetti politici, sociali
e organizzativi
in oncologia**

1. I Percorsi Diagnostici Terapeutici-Assistenziali (PDTA) e le Reti Oncologiche Regionali: organizzazione, attuazione e criticità in Italia

a cura di **C. Pinto, A. Bortolami** – Rete Oncologica Regione Emilia-Romagna

E. Iannelli, F. De Lorenzo – FAVO

N. Silvestris – AIOM

F. Fagioli – Rete Tumori Pediatrici

M. Aglietta, M. Airoidi, A. Comandone – Rete Oncologica Regione Piemonte e Valle d'Aosta

G. Amunni – Rete Oncologica Regione Toscana

S. Dei – ISPRO

S. Bracarda – Rete Oncologica Regione Umbria

S. Pignata – Rete Oncologica Regione Campania

G. Filippelli – Rete Oncologica Regione Calabria

V. Adamo – Rete Oncologica Regione Sicilia

PDTA nell'attuale assetto socio-sanitario e nell'organizzazione delle Reti Oncologiche Regionali

Nel corso dell'ultimo decennio si sono verificati, con una velocità mai vista nel passato, rilevanti cambiamenti negli assetti socio-sanitari del nostro Paese, parallelamente sono stati realizzati sostanziali miglioramenti e innovazioni nella strategia di cura per i pazienti oncologici. I principali scenari riguardano:

- il progressivo invecchiamento della popolazione (negli anni '70 la popolazione >65 anni rappresentava l'11% della popolazione generale, nel secondo decennio del 2000 ha raggiunto il 24% e per il 2050 si proietta al 35%), che si trasferisce in un maggiore impatto assistenziale;
- i nuovi assetti sociali con aumento delle famiglie monocomponenti, di anziani soli e di cittadini residenti stranieri (in alcune regioni rappresentano oltre il 13% dei residenti), che spesso coincidono con fasce di povertà e di fragilità non solo sanitaria ma anche sociale (cresce anche nel nostro Paese "la tossicità finanziaria"), che producono diseguità nell'accesso alle cure;
- l'introduzione diffusa e continua della multidisciplinarietà e di tecnologie innovative sia nella fase diagnostica (come per la profilazione genomica e l'imaging di nuova generazione), che nei trattamenti con l'implementazione della robotica e dell'intelligenza artificiale, e la disponibilità di nuove classi di farmaci (come le terapie a target molecolare, l'immunoterapia, gli anticorpi coniugati e bispecifici, i radioligandi, le CAR-T e terapie cellulari), che richiedono nuove e maggiori risorse economiche, organizzative e professionali;
- l'incremento sostanziale dell'efficacia delle terapie con possibilità di cronicizzazione di alcune malattie e di guarigioni, e di strategie di cura più conservative con mantenimento/recupero funzionale e migliore qualità di vita, che si traduce in un aumento del volume della popolazione assistita e delle prestazioni richieste;
- la crescita progressiva dei casi prevalenti con e senza malattia attiva (sono circa 4 milioni le persone che vivono in Italia dopo una diagnosi di tumore), che produce un incremento dei volumi e lo sviluppo di nuovi "bisogni" clinici, riabilitativi, sociali e lavorativi;
- la riduzione delle risorse del SSN sia in termini economici (ridotto finanziamento della sanità pubblica, che nel 2024 risulta il 6.3% del PIL nazionale verso la media OCSE/Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico del 7.1%, e con una spesa sanitaria pro capite di 3,835 \$ verso 4.625 \$ della media OCSE), che professionali (mancanza significativa, attuale ma anche in prospettiva, di professionisti formati in diverse discipline), che determina un crescente disequilibrio tra risorse disponibili e sviluppo, innovazione e adeguatezza del sistema sanitario.

Questi scenari, nuovi ed in continua evoluzione, richiedono profondi e sostanziali cambiamenti nella programmazione e nei modelli organizzativi della sanità pubblica, e cioè: una programmazione, razionalizzazione e adeguamento delle risorse economiche e professionali; una rimodulazione dell'attività dei servizi sulla base dei volumi e delle nuove prestazioni richieste; una gestione in rete delle prestazioni per complessità/intensità (ospedale/territorio) e sviluppo delle centralizzazioni; e una realizzazione di piattaforme produttive condivise e centralizzazioni per volumi, logistica e complessità delle prestazioni, e tempi di attesa.

Le ROR possono raccogliere e gestire in vicinanza con i territori, con una programmazione unitaria, la presa in carico e assistenza globale del paziente oncologico. Le Reti costituiscono una leva organizzativa favorevole per lo sviluppo e l'innovazione dell'assistenza, e possono rappresentare la prima porta di ingresso del malato oncologico nel sistema per una sua presa in carico globale, e quindi l'inizio e la programmazione del suo percorso assistenziale. Il modello di rete può quindi rappresentare la base per garantire equità di accesso alle cure, continuità assistenziale, razionalizzazione delle risorse, e favorire lo sviluppo della ricerca clinica e organizzativa.

In quest'ottica, i Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) rappresentano lo strumento clinico-organizzativo che descrive e guida le attività di cura in ambito oncologico ed emato-oncologico, sia nelle strutture ospedaliere che in quelle territoriali, con garanzia di riproducibilità ed uniformità delle prestazioni erogate, definizione dei ruoli e delle responsabilità professionali e continuo aggiornamento delle conoscenze. I percorsi diventano organizzazioni verticali di attività sanitarie e assistenziali riferite ad una determinata patologia e ai bisogni di salute ad essa correlati, in sinergia con attività trasversali di tipo sia diagnostico che terapeutico e/o riabilitativo. Nell'integrazione di cure ospedaliere e territoriali, i PDTA coinvolgono strutture sanitarie, professionisti, pazienti e caregiver, con la finalità di armonizzare e standardizzare le cure oncologiche implementando a livello locale le evidenze di letteratura e promuovendo l'identificazione e la rimozione degli ostacoli (strutturali, tecnologici, organizzativi, professionali, ecc.) alla loro applicazione. I PDTA svolgono così la funzione di tradurre nel contesto specifico di applicazione le raccomandazioni delle linee guida cliniche nazionali e, rappresentando l'interfaccia tra scienza e pratica medica. L'impatto nel processo assistenziale si trasferisce nel: garantire appropriatezza, qualità ed equità di accesso delle cure e presa in carico del paziente; rendere operativa l'integrazione e la continuità assistenziale tra strutture ospedaliere e territoriali, modulando le modalità organizzative a nuove forme che garantiscano facilità di accesso e trattamento nella logica della prossimità, oltre alla sicurezza e qualità delle prestazioni, e favorendo la collaborazione con i medici di medicina generale e con gli specialisti territoriali; ottimizzare e programmare le risorse professionali e tecnologiche disponibili; favorire l'erogazione degli interventi terapeutici nel rispetto dell'associazione tra volumi di attività ed esiti delle cure; garantire un approccio multidisciplinare alla patologia trattata in ogni fase del percorso, permettendo l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale; implementare e garantire l'accesso dei pazienti alle sperimentazioni cliniche; e prevedere la partecipazione delle associazioni di pazienti e del volontariato oncologico.

La partecipazione delle associazioni dei pazienti ai PDTA regionali

La partecipazione delle associazioni di pazienti e di volontariato ai PDTA oncologici rappresenta oggi un elemento strutturale delle politiche di governo clinico e della qualità dei servizi sanitari. Le organizzazioni di volontariato in oncologia costituiscono da tempo un interlocutore privilegiato per le istituzioni, grazie alla loro capacità di intercettare precocemente i bisogni dei malati, di rappresentarne le istanze e di contribuire alla progettazione di percorsi realmente centrati sulla persona. Il loro coinvolgimento non si limita alla dimensione solidaristica, ma assume una valenza strategica nella definizione, implementazione e valutazione dei PDTA regionali, contribuendo a migliorare l'appropriatezza dei percorsi, l'efficacia e l'efficienza dei servizi sanitari, la continuità assistenziale e la qualità percepita dai pazienti.

Negli ultimi anni, il quadro normativo nazionale ha consolidato in modo significativo il ruolo delle associazioni nei processi decisionali in oncologia. Le "Linee guida per la Rete oncologica" del 2019 (Accordo Conferenza

Stato-Regioni del 17 aprile 2019 – Atto 59/CSR) rappresentano il primo riferimento organico, riconoscendo alle associazioni un ruolo attivo nella governance delle Reti e prevedendo la loro partecipazione ai tavoli di lavoro e ai gruppi di progettazione dei PDTA. Un ulteriore passo avanti è stato compiuto con i “Requisiti essenziali per la valutazione delle performance delle Reti oncologiche” (Accordo Conferenza Stato-Regioni del 26 luglio 2023 – Atto 165/CSR), che includono tra i criteri di performance il coinvolgimento delle associazioni di pazienti, trasformando la partecipazione da raccomandazione a indicatore misurabile. Nello stesso anno, il documento “Il ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle Reti oncologiche” (Accordo Conferenza Stato-Regioni del 26 luglio 2023 – Atto 166/CSR) ha definito in modo puntuale le funzioni delle associazioni nei processi decisionali e nella gestione delle Reti, riconoscendo attività quali informazione, formazione, supporto psicosociale, valutazione civica, advocacy e contributo alla co-progettazione dei percorsi.

A questo quadro si è aggiunto un ulteriore e decisivo tassello con l’Accordo della Conferenza Stato-Regioni del 18 dicembre 2025 (Atto 227/CSR) che approva il documento “Requisiti per la partecipazione degli enti del non profit attivi in ambito oncologico alle attività delle reti oncologiche regionali”. Tale Accordo, adottato ai sensi del punto 8.1 dell’allegato 1 del D.M. 2 aprile 2015, n. 70, rappresenta il primo atto nazionale che definisce requisiti omogenei e criteri vincolanti per la partecipazione degli enti del non profit alle Reti Oncologiche Regionali. Le Regioni e le Province autonome sono tenute a recepirlo entro tre mesi, garantendo così un quadro uniforme e non più lasciato alla sola discrezionalità regionale. L’Accordo dà inoltre attuazione al documento del 2023 sul ruolo delle associazioni nelle Reti oncologiche, rafforzando la dimensione istituzionale della partecipazione e riconoscendo formalmente il contributo del volontariato organizzato nei processi di programmazione, gestione e valutazione delle Reti. In parallelo, la Legge di Bilancio 2025 (L. 207/2024, art. 1, commi 293-297) ha introdotto criteri generali per la partecipazione delle organizzazioni di pazienti ai processi decisionali in materia di salute, ponendo le basi per un modello uniforme e garantito su tutto il territorio nazionale.

Nella pratica, la partecipazione delle associazioni ai PDTA si esprime attraverso forme diverse, che vanno dall’attivismo civico alla governance istituzionale. Le associazioni svolgono un ruolo fondamentale nell’intercettare bisogni inespressi, segnalare criticità nei percorsi, promuovere equità e trasparenza, sostenere i pazienti nell’accesso ai servizi e contribuire alla rimozione degli ostacoli burocratici e organizzativi. Parallelamente, sempre più Regioni prevedono la presenza delle associazioni nei tavoli di definizione e revisione dei PDTA, nei Comitati di indirizzo delle Reti Oncologiche e nei gruppi di lavoro multidisciplinari, integrando la prospettiva clinica con quella esperienziale. Alle associazioni è inoltre riconosciuto un ruolo operativo in molteplici attività: informazione e orientamento dei pazienti e dei caregiver, co-progettazione di materiali informativi, supporto psicologico e sociale, valutazione della qualità dei servizi, advocacy e campagne di comunicazione comprese quelle relative alla prevenzione e alla diagnosi precoce.

In questo quadro, è importante sottolineare che il coinvolgimento reale dei rappresentanti delle associazioni dei pazienti nelle Reti Oncologiche Regionali non costituisce un privilegio né una concessione, ma un vero e proprio atto di democrazia sanitaria. Il Servizio Sanitario Nazionale è un bene pubblico e, come ogni bene pubblico, deve essere costruito insieme a chi ne è destinatario, non sopra di lui. Riconoscere il paziente come soggetto competente significa superare la visione riduttiva del “portatore di bisogni” per valorizzarlo come portatore di conoscenza: conoscenza della malattia, dei percorsi, degli ostacoli, della qualità della vita, delle soluzioni che funzionano e di quelle che non funzionano. Questa competenza esperienziale, che nessun professionista può sostituire, deve entrare a pieno titolo nei PDTA, contribuendo alla loro progettazione, revisione e valutazione. È proprio questa integrazione tra competenza clinica e competenza esperienziale che consente di costruire percorsi realmente centrati sulla persona e coerenti con i principi del SSN. In questo contesto è auspicabile sia la formazione adeguata dei rappresentanti delle Associazioni dei pazienti sia la integrazione di dati di real world evidence e patient experience nei processi di revisione dei PDTA.

Un esempio particolarmente significativo del contributo ideativo e progettuale delle associazioni ai PDTA è rappresentato dall’inserimento, in numerosi percorsi regionali, di una sezione dedicata ai diritti esigibili dei

malati oncologici e dei loro caregiver. Si tratta di un contenuto trasversale alle diverse patologie oncologiche, proposto dalle associazioni e progressivamente accolto da diverse Reti Oncologiche tra cui Lazio, Campania, Emilia-Romagna, Piemonte, Valle d'Aosta e Puglia. Nei PDTA o Piani di rete in revisione è stato inserito un testo organico che raccoglie i principali diritti riconosciuti dalla normativa vigente, ritenuto utile e necessario per supportare i pazienti nella gestione delle pratiche amministrative e delle tutele socio-sanitarie e lavorative. L'inserimento dei diritti esigibili al termine della fase diagnostica risponde all'esigenza di fornire ai malati informazioni tempestive su esenzione per patologia, accertamento della disabilità oncologica, contrassegno di circolazione e sosta, permessi lavorativi, congedi, agevolazioni e altre misure che incidono concretamente sulla possibilità di conciliare cure, vita quotidiana e lavoro. Questa innovazione, già presente in documenti ufficiali quali il PDTA Pancreas della Lombardia (2024), il modello organizzativo AGENAS per le Pancreas Unit (2024), il PDTA gastroesofageo dell'ASL Ferrara (2024), i PDTA o Piani di Rete del Polmone, della Mammella, della Prostata e del Colon-retto della Rete Oncologica del Lazio (2025), il Decreto del Ministero della Salute sulle Pancreas Unit (2025), il documento sui collegamenti tra i nodi della Rete oncologica della Regione Lazio (2025) e i PDTA di tutte le patologie oncologiche della Rete Oncologica della Campania (2026); rappresenta un esempio concreto di come la partecipazione delle associazioni contribuisca a innovare i contenuti dei PDTA e a renderli più vicini ai bisogni reali dei pazienti.

Nonostante il quadro normativo sia chiaro e in progressiva evoluzione, l'attuazione della partecipazione nei PDTA oncologici presenta ancora una forte variabilità regionale. Alcune Regioni hanno sviluppato modelli avanzati di coinvolgimento, con tavoli permanenti, procedure formalizzate di co-progettazione dei PDTA e sistemi di valutazione partecipata. In altre realtà, il coinvolgimento è presente ma non sistematico, spesso dipendente dalla sensibilità dei singoli professionisti o dalla capacità organizzativa delle associazioni. Persistono infine Regioni in cui la partecipazione è ancora limitata o non formalizzata, con scarsa trasparenza sui processi decisionali e una debole integrazione tra ospedale e territorio.

Tra le criticità più rilevanti emergono la mancanza di strumenti operativi e risorse dedicate, la scarsa diffusione di percorsi di formazione congiunta tra professionisti e rappresentanti dei pazienti, la limitata trasparenza nella pubblicazione dei PDTA e dei gruppi di lavoro, la disomogeneità regionale nella governance delle Reti e la difficoltà di integrare in modo sistematico i dati provenienti da audit civici, patient-reported outcome e patient-reported experience. Un ulteriore elemento critico riguarda la visibilità delle associazioni: non tutti i centri di cura rendono pubblici sui propri siti i riferimenti delle organizzazioni presenti, limitando la possibilità per i pazienti di accedervi facilmente.

Per rendere la partecipazione pienamente efficace e coerente con gli indirizzi nazionali, appare necessario formalizzare la presenza delle associazioni nei tavoli PDTA con criteri trasparenti e uniformi, prevedere percorsi di formazione specifica per rappresentanti dei pazienti e professionisti, rafforzare la trasparenza pubblicando sui siti dei centri di cura l'elenco delle associazioni presenti e i relativi contatti, integrare indicatori di partecipazione nei sistemi di valutazione delle Reti e sostenere operativamente le associazioni con strumenti adeguati. È inoltre fondamentale promuovere una cultura della collaborazione con pari dignità, superando la logica della consultazione episodica e valorizzando la partecipazione come competenza e risorsa. Questo approccio consentirebbe il superamento di possibili resistenze da parte sia dei clinici sia delle associazioni attraverso anche percorsi di training congiunto.

La partecipazione delle associazioni di pazienti ai PDTA oncologici rappresenta, in definitiva, un elemento imprescindibile per garantire percorsi appropriati, equi e realmente centrati sulla persona. Il quadro normativo nazionale ha compiuto passi decisivi, ma la piena attuazione richiede un impegno costante delle Regioni, una governance chiara e un riconoscimento reale e concreto del ruolo delle associazioni. Solo attraverso una collaborazione strutturata e continuativa tra istituzioni, professionisti e rappresentanze dei pazienti sarà possibile costruire PDTA capaci di rispondere ai bisogni clinici, psicologici e sociali dei malati oncologici e delle loro famiglie.

Organizzazione e attivazione dei PDTA nella Rete dei Tumori Pediatrici

La Rete Nazionale Tumori Rari, istituita con l'Accordo Stato-Regioni del 21 settembre 2017 (Rep. Atti n. 158/CSR), ha l'obiettivo di garantire equità di accesso, qualità delle cure e coordinamento assistenziale per i pazienti affetti da neoplasie rare. All'interno di questo sistema, la rete dei tumori pediatrici svolge un ruolo centrale nella gestione delle circa 2.500 nuove diagnosi annue tra bambini e adolescenti. L'Italia si colloca ai primi posti in Europa per sopravvivenza in età pediatrica: oltre l'80% dei pazienti guarisce e più di 50.000 persone vivono dopo aver ricevuto una diagnosi oncologica nei primi anni di vita.

A fronte dei progressi terapeutici, permangono significative disuguaglianze territoriali: differenze regionali fino al 10% nella sopravvivenza a cinque anni riflettono criticità organizzative e strutturali, tra cui accesso ai centri specialistici, tempestività diagnostica, disponibilità di protocolli condivisi e integrazione tra servizi. Per ridurre queste disomogeneità, nel 2024 la Rete dei Tumori Pediatrici ha definito, con il supporto di AGENAS, i PDTA dedicati alle cinque principali famiglie di tumore: leucemie e linfomi, tumori del sistema nervoso centrale, tumori solidi, sarcomi dell'osso e retinoblastomi. L'obiettivo è uniformare i percorsi di cura e garantire standard assistenziali condivisi su tutto il territorio nazionale.

Quando l'integrazione tra servizi organizzativi e professionali è insufficiente, le famiglie devono rivolgersi a centri extraregionali, affrontando costi economici ed emotivi rilevanti. Tra il 2018 e il 2024, circa il 40% dei pazienti pediatrici residenti nelle Regioni del Sud è stato curato in centri del Centro-Nord, nonostante la presenza di strutture locali qualificate. La mobilità passiva riguarda quasi il 30% dei pazienti con leucemia e il 44% di quelli con altri tumori, ed è giustificata solo per trattamenti altamente specialistici, come la protonterapia. Da qui l'importanza delle reti oncologiche regionali (ROR), chiamate a garantire una presa in carico continua, coordinata e omogenea, in stretta integrazione con la rete dei tumori pediatrici e con la RNTR. Molte Regioni, come ad esempio la Regione Veneto, l'Emilia Romagna, la Liguria, la Toscana, la Campania, la Calabria e la Sicilia, hanno avviato o stanno consolidando le proprie reti oncologiche pediatriche regionali per ridurre la mobilità passiva, rafforzare l'organizzazione territoriale e assicurare cure di elevata qualità, migliorando equità di accesso ed esiti clinici.

Un esempio virtuoso è quello della Rete Inter-regionale di Oncologia ed Ematologia Pediatrica del Piemonte e della Valle d'Aosta che negli ultimi anni ha attraversato una significativa riorganizzazione, ampliando il proprio ambito di intervento e rafforzando il modello assistenziale. Istituita nel 2004 (D.G.R. n. 30/14272 del 06.12.2004), la Rete si è progressivamente strutturata come sistema integrato e multidisciplinare, capace di offrire risposte tempestive e personalizzate ai bisogni della popolazione pediatrica e adolescenziale. Tra le principali tappe del suo sviluppo si segnalano: la formalizzazione dei controlli dei pazienti fuori terapia (D.G.R. n. 25/13679 del 29.03.2010), l'ampliamento dei centri spoke da 6 a 10 (D.G.R. n. 41/5670 del 16.04.2013) e l'estensione dell'età di presa in carico oltre i 18 anni (D.G.R. n. 27/2870 del 01.02.2016). Nel 2024 la Rete ha preso in carico 143 nuovi casi, confermando la capacità di garantire cure tempestive e di elevata qualità. L'organizzazione territoriale della Rete si basa su un Centro Hub (Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino) regionale e 10 Centri Spoke, suddivisi in 6 di primo livello e 4 di secondo livello. Questa struttura garantisce percorsi diagnostici, terapeutici e di follow-up integrati e multidisciplinari.

Oltre all'oncologia pediatrica, ha esteso i servizi all'ematologia pediatrica non oncologica, coprendo patologie complesse come emoglobinopatie, insufficienze midollari, disordini immuno-ematologici, disordini rari della coagulazione e condizioni genetiche del metabolismo del ferro. I percorsi prevedono diagnosi complesse, monitoraggio cronico e, quando necessario, trapianto di cellule staminali, sempre con approccio multidisciplinare e personalizzato.

La Rete ha potenziato il supporto psico-oncologico, definendo PDTA dedicati e percorsi integrati che affiancano alle cure mediche sostegno educativo e sociale. Le cure palliative pediatriche, garantite anche presso l'Ospedale Infantile Regina Margherita, sono oggi maggiormente integrate tra Hub, Spoke e domicilio, per assicurare continuità assistenziale e ridurre i ricoveri. La formazione continua del personale e la collaborazione con associazioni territoriali rafforzano la qualità dell'assistenza e il sostegno alle famiglie.

Il Piemonte si conferma un modello virtuoso: l'89% degli adolescenti con tumore è seguito dalla Rete Pediatrica. La revisione dei PDTA, il potenziamento della psiconcologia e delle cure palliative e l'integrazione con il territorio puntano a garantire cure sempre più eque, coordinate e vicine al paziente.

In questo quadro, il coordinamento tra livello nazionale e reti regionali è essenziale: costruzione e aggiornamento dei PDTA, follow-up strutturato dei pazienti, raccolta sistematica dei dati clinici e partecipazione a protocolli di ricerca nazionali e internazionali assicurano cure integrate, tempestive ed eque. Solo attraverso un sistema coordinato, orientato alla qualità e alla ricerca, è possibile migliorare gli esiti clinici e garantire sostegno concreto a bambini, adolescenti e famiglie lungo tutto il percorso di cura.

Organizzazione e sviluppo dei PDTA nella Rete Oncologica della Regione Piemonte e Valle d'Aosta

La Rete Oncologica del Piemonte e Valle d'Aosta ha prodotto 33 Percorsi di Salute e Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali (PSDTA) di patologia fino dal 2021, basandosi sulle linee guida nazionali depositate all'Istituto Superiore di Sanità.

In questi PSDTA, redatti secondo le indicazioni AGENAS, è indicato il percorso di salute diagnostico terapeutico e assistenziale del paziente e ne sono definiti gli snodi cruciali che consentono di monitorare l'aderenza al PSDTA da parte degli operatori sanitari. Il monitoraggio è effettuato dal Servizio di Epidemiologia dell'Università come esperto indipendente che agisce per conto dell'Autorità Centrale di Coordinamento della Rete Oncologica e delle due Regioni. Ai PSDTA sono allegati documenti operativi relativi a specifiche procedure o problematiche dello stesso percorso.

I singoli PSDTA sono validati dalle principali Associazioni di pazienti coinvolte come Revisori nelle diverse patologie.

Un aspetto peculiare della Rete Oncologica del Piemonte e Valle d'Aosta è il modello di bottom-up che ha portato alla creazione dei PSDTA. Infatti, ciascun PSDTA è il frutto di lavoro di Gruppi di Studio composti da professionisti operanti in ASL/ASO/AOU di entrambe le Regioni. Oltre 1.400 persone sono state coinvolte ogni anno dal 2021 ad oggi: il risultato è quello di documenti unanimemente condivisi come risulta anche dalla uniformità di struttura concettuale e grafica dei PSDTA. Si sottolinea inoltre come gli elaborati costituiscono la base culturale e decisionale comune per tutti i GIC (Gruppi Interdisciplinari di Cura) delle due Regioni.

Questi Gruppi di Studio, che rappresentano un'eccellenza della Rete hanno anche prodotto linee di indirizzo per l'aggiornamento dei Centri Hub-Spoke per le varie patologie. Dopo una revisione dell'Autorità Centrale di Coordinamento della Rete Oncologica questi documenti sono stati trasmessi alla Direzione Sanità Regione Piemonte per l'approvazione finale.

Organizzazione e sviluppo dei PDTA nella Rete Oncologica della Regione Emilia Romagna

La Rete Oncologica e Emato-Oncologica della Regione Emilia Romagna ha istituito un Gruppo di Lavoro multiprofessionale con obiettivo di definire le Linee Guida regionali per i PDTA. Le Linee Guida, così elaborate, venivano pubblicate con la Determina Regionale n. 13971 del 18/07/2025.

Il modello di PDTA regionale in ambito oncologico ed emato-oncologico, in linea con quanto riportato nel Piano Oncologico Nazionale 2023-2027, prevede i seguenti punti:

- realizzare la presa in carico globale del paziente, in tutte le fasi dell'intero percorso di cura, dalla prevenzione, a tutte le possibili opzioni diagnostiche e terapeutiche, al follow-up e alle fasi avanzate comprendenti la palliazione;
- definire le modalità e i punti di accesso al PDTA;

- definire le evidenze scientifiche (linee guida/raccomandazioni internazionali, nazionali o regionali) su cui basare le scelte diagnostiche terapeutiche da adottare nei diversi snodi decisionali, prevedendo una metodologia per includere e aggiornare evidenze di alta qualità anche generate nel *real-world*;
- definire i criteri di appropriatezza per l'utilizzo delle prestazioni diagnostiche, terapeutiche e riabilitative;
- definire i criteri per l'eventuale centralizzazione di specifiche procedure secondo modello strutturato in rete, descrivendo la modalità di presa in carico presso i centri e le relative interazioni tra di essi;
- garantire un approccio multidisciplinare e multiprofessionale prevedendo la presenza di un Gruppo Multidisciplinare/Multiprofessionale Oncologico/Emato-oncologico (GOM) in tutti i PDTA;
- prevedere la presenza del case manager con compiti attribuiti di istruttoria del caso clinico, coordinamento dell'attività dei professionisti e relazione/comunicazione con il paziente e i care-giver;
- prevedere e tracciare le modalità di gestione integrata del percorso assistenziale ospedale-territorio, sviluppando il coinvolgimento di strutture territoriali, intermedie e di base, oltre che dei servizi socio-sanitari;
- definire le modalità organizzative per la gestione delle urgenze dovute alla patologia onco-ematologica e ai suoi trattamenti;
- prevedere i criteri per l'avvio delle cure palliative precoci e simultanee e per il passaggio dalla terapia attiva alle terapie di supporto e di fine vita;
- definire e monitorare gli indicatori di struttura, di processo e di outcome necessari al monitoraggio del PDTA, tenendo conto dei collegamenti informatici all'interno dell'ecosistema dei dati sanitari;
- prevedere le modalità per l'introduzione di nuove tecnologie;
- prevedere e favorire quando richiesto e appropriato la gestione domiciliare dei pazienti;
- promuovere impegno nella ricerca clinica, traslazionale e organizzativa, definendo le modalità di relazione tra PDTA e sperimentazioni cliniche e favorendo, quando indicato, l'accesso agli studi sperimentali profit e no profit;
- definire le modalità per l'aggiornamento del modello di presa in carico, fornendo con chiarezza le variazioni del percorso e il mantenimento delle competenze dei partecipanti;
- prevedere attività di Audit per verificare periodicamente il funzionamento della rete e dei suoi nodi;
- prevedere il contributo e la partecipazione attiva e consapevole degli stakeholder coinvolti (pazienti, familiari/caregiver, associazioni dei pazienti) nell'implementazione del PDTA;
- considerare le opportunità offerte dalla telemedicina e più in generale dalla sanità digitale per migliorare l'accesso, la tempestività e la prossimità delle cure e garantire cure più appropriate, personalizzate e centrate sul paziente.

Per ogni PDTA regionale viene richiesta la costituzione di un Gruppo di Lavoro (GdL) composto da professionisti scelti per competenza e motivazione e provenienti, anche in modalità rappresentativa, dai centri di patologia regionali, e rappresentativo di tutte le professioni e le discipline coinvolte. La composizione del GdL deve includere, in base alla patologia, un team formato da tutti gli specialisti coinvolti quali oncologo medico, chirurgo, specialista d'organo, patologo, biologo molecolare, radiologo, radioterapista, palliativista, farmacista ospedaliero, psico-oncologo, medico di medicina generale/pediatra di libera scelta, infermiere case manager e rappresentanti delle Associazioni dei pazienti. Per alcune patologie, laddove è previsto un ruolo, va incluso anche un medico nucleare, un medico e un tecnico della riabilitazione. Qualora necessari, saranno coinvolti rappresentanti di altre discipline e professioni previste nel percorso assistenziale e l'assistenza sociale. Il compito del GdL è di assicurare, mediante la multidisciplinarietà e avvalendosi di competenze metodologiche, il contenuto scientifico per la redazione del documento attraverso anche riunioni di gruppo. Nell'ambito del GdL viene individuato un Coordinatore clinico-scientifico.

I contenuti del PDTA devono essere conformi e fare riferimento al quadro normativo nazionale e regionale. In particolare, i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), che definiscono i servizi e le prestazioni che il SSN deve garantire a tutti i cittadini, il Piano Nazionale Esiti, i documenti tecnici ministeriali, le Linee Guida Nazionali,

recepite dal Sistema Nazionale Linee Guida (SNLG) - Istituto Superiore di Sanità (ISS), costituiscono i principali riferimenti. Per la parte relativa al trattamento farmacologico i PDTA dovranno essere coerenti con le indicazioni di rimborsabilità di AIFA e le raccomandazioni del Gruppo Farmaci Oncologici regionale (GREFO). Relativamente ai dispositivi medici, le indicazioni d'uso devono riflettere le disposizioni nazionali ed europee (Regolamento UE 2017/745); in merito alle innovazioni tecnologiche si dovrà fare riferimento alle disposizioni della Commissione Regionale Dispositivi Medici, nazionali (Nuovo Programma Nazionale HTA 2023-2025) ed europee (Regolamento UE 2021/2282).

Il PDTA deve includere le seguenti sezioni: prevenzione e screening, accesso e diagnosi, trattamento (inclusa nutrizione, psico-oncologia, riabilitazione, terapia del dolore e integrazione con percorsi specialistici per la gestione di problematiche specifiche, come la preservazione della fertilità), follow-up, gestione della malattia avanzata, gestione delle urgenze cliniche e organizzative, e le inter-relazioni e le modalità di coordinamento in merito alla ricerca clinica, traslazionale e organizzativa. Devono inoltre essere riportati i criteri e le modalità di monitoraggio, e gli indicatori di performance.

La valutazione di un PDTA è un processo complesso che deve coinvolgere diverse dimensioni e si basa su audit clinici, utili per il confronto sistematico di processi in rapporto a espliciti criteri, e sul monitoraggio attraverso indicatori specifici, suddivisi in tre categorie principali: 1) Indicatori di struttura che monitorano le caratteristiche strutturali, tecnologiche, organizzative e professionali di una struttura sanitaria per valutare la sua capacità di erogare assistenza; 2) Indicatori di processo che misurano l'aderenza del percorso assistenziale agli standard di riferimento; 3) Indicatori di esito che misurano i risultati ottenuti dalle cure fornite in termini di output e di outcome; e 4) Indicatori di impatto (facoltativi) che misurano l'efficacia, i progressi e i miglioramenti attribuibili al PDTA sulla popolazione, anche stabilendo connessioni di causa-effetto.

Ogni PDTA deve prevedere un set minimo di indicatori uniformi per tutte le Aziende Sanitarie, che può essere arricchito da ulteriori misurazioni specifiche delle realtà locali per monitorare il contesto. Nella scelta degli indicatori va verificata la presenza di indicatori in vigore a livello nazionale da includere (Nuovo Sistema di Garanzia, Programma Nazionale Esiti, etc). Insieme agli indicatori devono essere riportati gli standard di riferimento, che possono derivare dalla letteratura scientifica, dalla normativa regionale/nazionale o essere definiti dai gruppi di lavoro regionali o locali per ambiti specifici. I PDTA devono avere la caratteristica di considerare l'intero percorso di cura del paziente all'interno di una rete di servizi ospedalieri e territoriali, includendo tutte le fasi in un *continuum* di cura. Pertanto, l'interazione con il territorio rappresenta un aspetto importante del PDTA, dalla prevenzione della malattia alla gestione del fine vita e prevede che il Gruppo Oncologico o Emato-oncologico Multidisciplinare abbia il compito di interfacciarsi continuamente con i professionisti presenti nei servizi territoriali, in particolare con gli MMG/PLS e l'equipe territoriale.

Nell'ambito del PDTA, con riferimento sia alle procedure diagnostiche (caratterizzazione bio-molecolare, imaging) che terapeutiche (endoscopiche, radioterapiche, radiometaboliche, mediche, chirurgiche) che richiedono per complessità o per volumi di patologia competenze professionali specifiche e tecnologie adeguate, vanno identificati i centri riferimenti sulla base di competenze, volumi di attività caratterizzati quando presenti da soglie minime (elaborati secondo gli algoritmi PNE) e deliberazioni regionali in merito. Nei PDTA, qualora siano previsti centri di riferimento, ne vanno dettagliati i percorsi di accesso assieme alla descrizione delle successive fasi del percorso assistenziale. I centri di riferimento così proposti verranno poi valutati e confermati coerentemente alla programmazione regionale.

A seguito dell'elaborazione condivisa da parte del Gruppo di Lavoro dedicato al PDTA, i Coordinatori clinico-scientifico e organizzativo del GdL trasmettono la proposta del PDTA per una patologia al Coordinamento di Rete Oncologica ed Emato-Oncologica regionale; successivamente la proposta di PDTA viene inviata alle Direzione Strategiche Aziendali per valutazione. A seguito di questi passaggi i PDTA vengono inviati alla Direzione Cura della Persona, Salute e Welfare della Regione Emilia-Romagna per la prosecuzione dell'iter istituzionale.

Per il 2026 è stata programmata la realizzazione di nove PDTA regionali, che riguardano: il carcinoma della mammella, il carcinoma del polmone, il carcinoma del pancreas, il carcinoma dell'ovaio, il carcinoma della prostata, i tumori del sistema nervosa centrale, il mesotelioma pleurico, i linfomi dell'adulto, ed i linfomi pediatrici.

Organizzazione e sviluppo dei PDTA nella Rete Oncologica della Regione Toscana

La Rete Oncologica Toscana nasce nel 1998 nell'ambito della "Azione programmata per l'oncologia", allegata al piano sociosanitario dell'epoca. Nel 2017 si è notevolmente consolidata specie negli aspetti di governance con la creazione dell'ISPRO, ente del SSR dedicato.

Da sempre il PPDTA è stato considerato lo strumento principale di governo dei percorsi oncologici e rappresenta un riferimento per il paziente, per il professionista, per il management sanitario e per il decisore politico. Il PDTA tiene conto delle più recenti acquisizioni scientifiche, delle linee guida prodotte da istituzioni e associazioni oncologiche e di eventuali protocolli di riferimento, che devono essere citati nei riferimenti bibliografici. Il PDTA è il livello alto di condivisione tra professionisti che definiscono gli standard diagnostico/terapeutici della rete oncologica regionale, e rappresenta lo strumento di garanzia della omogeneità della offerta di cura e il riferimento puntuale del percorso di presa in carico del paziente con diagnosi oncologica (chi fa che cosa, dove e con quali strumenti e indicatori). Ciascun PDTA è costruito da un gruppo di lavoro ampio e rappresentativo delle diverse competenze e dei diversi territori regionali con un coordinatore responsabile del lavoro di redazione. Il gruppo di lavoro è composto da professionisti indicati dal Coordinamento dei direttori dei Dipartimenti oncologici e il coordinatore è proposto e formalizzato dal Direttore Generale di Ispro con il parere del Coordinatore scientifico. Sono presenti gli specialisti "core" (specialista d'organo, oncologo medico, radioterapista, patologo, diagnosta per immagini) e tutti gli altri specialisti che contribuiscono a definire per ogni singola patologia, un percorso di presa in carico di qualità. Viene raccomandata inoltre la presenza del MMG e delle professioni sanitarie. Viene favorita, specie in presenza di associazioni attive nel settore, la partecipazione di uno o più rappresentanti dei pazienti. La composizione del gruppo è riportata con le rispettive affiliazioni nel documento elaborato e condiviso. Nel documento finale sono riportate tutte le indicazioni relative ai comportamenti da adottare sia in fase diagnostica che terapeutica, nelle diverse fasi di malattia con riferimento alla forza della raccomandazione e l'eventuale sovrapposizione di più scelte. E' parte integrante del PDTA la definizione di almeno tre indicatori, preferibilmente uno per ciascuna fase del percorso dalla prima diagnosi, alla terapia chirurgica e alle terapie integrate.

Ogni PDTA è sottoposto a manutenzione annuale con produzione di specifico documento emesso dal Coordinatore in collaborazione con il gruppo di lavoro. Il Coordinatore può anche promuovere revisioni straordinarie quando si determinano cambiamenti significativi nelle procedure cliniche aggiornate. Inoltre il PDTA viene totalmente riformulato ogni 3-4 anni con contemporanea ridefinizione del gruppo di lavoro e del coordinatore. Il PDTA una volta definito passa all'approvazione del coordinamento dei dipartimenti oncologici che lo sottoscrive insieme al coordinatore scientifico. Viene inviato al Direttore Generale di Ispro che lo trasmette in Regione per il recepimento formale da parte dell'assessorato. Una volta approvato viene trasmesso ai Dipartimenti oncologici di ciascuna Area Vasta che procedono alla declinazione dello stesso nelle strutture presenti nella ottica di una formale condivisione interaziendale. La fase di recepimento e declinazione interaziendale è coordinata dalle direzioni sanitarie coinvolte

Sono attualmente attivi i seguenti PDTA: tumori di mammella, prostata, ginecologici, polmone, colon, fegato e vie biliari, stomaco, melanoma e cute, e per il supporto nutrizionale, e medicina complementare e oncologia integrata. Sono in corso di approvazione due PDTA di ambito onco-ematologico.

Del tutto recentemente si è lavorato ad una revisione della struttura dei PDTA secondo un modello regionale condiviso promosso dalla direzione di Ispro. Questo processo comporta uno snellimento della stesura, una precisa matrice di responsabilità, un diagramma di flusso e degli indicatori misurabili e oggettivi.

Organizzazione e sviluppo dei PDTA nella Rete Oncologica della Regione Umbria

I principi ispiratori per la costruzione dei Percorsi Preventivi Diagnostico Terapeutico-Assistenziali (PPDTA) della Rete Oncologica dell'Umbria (ROR-U) sono stati: presa in carico complessiva del paziente, continuità terapeutica relativa a tutto il percorso di malattia (dalla fase iniziale a quella terminale eventuale), multiprofessionalità e multidisciplinarietà dell'approccio diagnostico-terapeutico assistenziale, appropriatezza dei trattamenti erogati (sostenuta da adeguate evidenze scientifiche), corretto utilizzo delle risorse del SSN, tracciabilità e verifica periodica dei risultati (in termini di percorso e di esito), coinvolgimento (sia nelle fasi propositive che di monitoraggio) anche delle associazioni di pazienti.

Il PPDTA rappresenta quindi una organizzazione di presa in carico a tappe successive, delle attività sanitarie ed assistenziali rivolte ad una specifica patologia e ai bisogni di salute ad essa correlati, declinato in stretta collaborazione con attività trasversali.

Omogeneità ed equità di cura richiedono la messa a punto di un modello di valori e di organizzazione dei PDTA, che ne definisca i requisiti essenziali (epidemiologici, organizzativi, ambiti di intervento, coinvolgimenti multiprofessionale, competenze dei partecipanti, responsabilità e accountability) su cui declinare l'applicazione locale, oltre a modalità omogenee di informazione ai cittadini e di valutazione della loro percezione del percorso di cura. A questo fine la Direzione Salute, con i Gruppi di lavoro delle Aziende, ha lavorato in modo trasversale sia sui livelli organizzativi e gli standard del personale, che sui livelli tecnologici e di sviluppo dell'ecosistema digitale al fine di garantire la interoperabilità del dato con la finalità di migliorare la tempistica e le decisioni in un'ottica multidisciplinare e multiprofessionale. La codifica unica dei CIP (Codice identificativo di Percorso) prevista per ogni PDTA ha la funzione di ricondurre il paziente allo specifico percorso consentendo ai case manager di programmare e verificare l'aderenza del paziente al PPDTA. Questa modifica consente anche di verificare per ogni paziente i tempi di presa in carico per le diverse prestazioni diagnostiche e terapeutiche al fine di garantire il rispetto dei tempi di attesa passando così da una logica di medicina prestazionale a una logica di medicina di iniziativa. Dal punto di vista organizzativo la novità più importante è rappresentata dall'istituzione in ogni Azienda dei *Punti di Orientamento e di ascolto Locale Oncologico* (POLO), ovvero un punto, con apertura prefissata e numero telefonico dedicato, presente negli Ambulatori Oncologici ospedalieri, ove il paziente, con sospetta o accertata diagnosi di tumore, può rivolgersi per essere preso in carico nei percorsi diagnostici terapeutici. L'inserimento nella rete oncologica umbra dei POLO permetterà al paziente di ottenere la stessa tipologia di diagnosi e cura in qualsiasi struttura oncologica del SSR.

I PDTA della ROR Umbria sono inseriti nel disegno organizzativo del PSSR che prevede continuità assistenziale e forte integrazione tra ospedale e territorio, modificando sia i sistemi di presa in carico che i relativi sistemi di monitoraggio, anche attraverso l'utilizzo dei sistemi di e-health (telemedicina, teleconsulto, teleriabilitazione, ecc.) per ottimizzare il supporto nei confronti dei professionisti e cittadini che entrano nello specifico percorso. I primi quattro PPDTA definiti dalla Regione Umbria sono il frutto del lavoro di coordinamento da parte della ROR-U, dei vari GOM Aziendali di Patologia esistenti e, in un'ottica di network nazionale, della valutazione di percorsi simili già esistenti.

La redazione dei PPDTA è stata affidata a Gruppi di lavoro, appositamente istituiti, e composti, su nomina delle quattro Aziende Sanitarie regionali e dell'Università, da oncologi, chirurghi, radioterapisti, radiologi, anatomo-patologi, palliativisti, medici specialisti della disciplina, MMG, psicologi, genetisti, referenti del Registro Tumori Regionale, responsabili regionali dei tre livelli assistenziali di assistenza ed esperti di Punto Zero per i flussi informativi, oltre ai referenti aziendali e ai coordinatori della ROR-U. I Gruppi di lavoro, poi integrati da altre figure, quali nutrizionisti, psiconcologi, biologi molecolari e medici specialisti della riabilitazione, hanno prodotto le bozze dei primi quattro PPDTA (tumori della mammella, tumori del colon-retto, tumori del polmone e tumori della prostata), che sono stati presentati e discussi nell'ambito di incontri di condivisione tenuti dalla Direzione regionale Salute e Welfare al fine di accogliere ulteriori osservazioni pervenute dai partecipanti ai gruppi di lavoro. In tale sede, sono state coinvolte anche le Associazioni di volontariato, di malati e di attivi-

smo civico operanti in ambito oncologico e convenzionate presso le Aziende Sanitarie, che hanno provveduto a fornire i propri contributi integrativi.

I documenti definiscono in modo puntuale: le figure professionali e Unità operative coinvolte, e preposte all'accoglienza, presa in carico e assistenza dei pazienti con la specifica patologia oncologica; l'analisi epidemiologica esaminando i dati sull'incidenza e sulla mortalità per quel determinato tumore nella popolazione residente in Umbria; la struttura del Percorso Preventivo Diagnostico Terapeutico Assistenziale all'interno della Rete Oncologica Regionale Umbra (ROR-U); il ruolo dei MMG nei Gruppi Oncologici Multidisciplinari (GOM) e nella ROR-U, indispensabili in tutto il percorso del paziente, sia in fase di prevenzione primaria e adesione a programmi di screening, sia nella fase di follow-up, riabilitazione e reinserimento sociale del paziente, al fine di ottenere una reale continuità assistenziale; le indicazioni relative all'effettuazione dei Follow Up, che rinviano a quanto riportato nelle più recenti Linee Guida AIOM (2023-2024); il ricorso alle Cure Palliative definendo le modalità di valutazione dell'adesione al programma di cure palliative del paziente; il regolamento generale di funzionamento dei GOM, al centro delle attività della ROR-U, e le modalità di valutazione dei pazienti per loro eventuale inserimento in protocolli di ricerca clinica o invio al Molecular Tumor Board (MTB), quando indicato; la mappa dei Nodi e dei GOM della Rete Oncologica per ogni specifico PPDTA; il ruolo delle Associazioni nella ROR-U e nei PPDTA; gli indicatori di processo/organizzativi, di percorso, di esito e le modalità di rilevazione del grado di soddisfazione dei pazienti.

In ogni PPDTA sono inoltre descritti i percorsi di screening e diagnosi precoce, quando indicati, anche considerando la crescente problematica dei tumori eredo-familiari. Sono inoltre presenti appendici che descrivono il percorso riabilitativo e il percorso diagnostico terapeutico assistenziale psico-oncologico.

I PPDTA, deliberati dalla Regione Umbria l'8 Ottobre 2025 (DGR 2001, 2002, 2003 e 2004) e adottati dalle quattro Aziende Sanitarie Umbre, stanno per essere aggiornati, mentre la ROR-U sta attivando altri gruppi di lavoro per definirne altri (in ordine di priorità) per l'anno corrente fino a coprire l'intera offerta assistenziale in ambito oncologico, sempre in stretto rapporto operativo con il Registro Tumori Umbro di Popolazione (RTUP) e le Associazioni di pazienti e di Volontariato.

Organizzazione e sviluppo dei PDTA nella Rete Oncologica della Regione Campania

L'infrastruttura della Rete Oncologica Campana (ROC), istituita con deliberazione n. 98 del 20 settembre 2016, rappresenta il fulcro del sistema regionale per diagnosi, cura e riabilitazione dei tumori maligni. La ROC integra oggi un tessuto assistenziale complesso che comprende Undici Aziende Ospedaliere, sette ASL e, a seguito del decreto 477/2021 (attuato con delibera 272/2022), anche le Case di Cura accreditate. Ogni nodo della rete è presidiato da un Referente di Rete, figura chiave che garantisce il coordinamento tra la singola azienda e il Tavolo Tecnico della ROC.

Uno degli obiettivi primari della Rete è stata la creazione di Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) di patologia, concepiti come strumenti unici e condivisi su scala regionale. Il percorso, iniziato nel marzo 2018 con l'approvazione dei primi 19 documenti (DCA 19/2018), ha portato oggi alla definizione di 31 PDTA di patologia, 3 PDTA di percorso e 14 documenti tecnici. Questo imponente lavoro riflette un'evoluzione metodologica costante, basata su un processo di revisione rigoroso che coinvolge una platea sempre più ampia di professionisti e stakeholder e che si svolge sistematicamente, una volta all'anno.

L'attuale modello di governance dei documenti si articola su sette livelli di revisione, coordinati centralmente per garantire accuratezza scientifica e sostenibilità operativa:

- **Livello I: Il Core Clinico (Primi Estensori).** In questa fase, un gruppo multidisciplinare composto da esperti selezionati tra le diverse aziende della Rete (oncologi, chirurghi, radioterapisti, anatomopatologi, ecc.) redige lo "scheletro" del documento. Il compito dei primi estensori non è solo scientifico, ma logistico: devono declinare le evidenze internazionali (linee guida AIOM, ESMO, NCCN) all'interno del contesto organizzativo regionale, definendo i nodi di accesso e i flussi del paziente.

- **Livello II: Inquadramento Epidemiologico.** Subito dopo la prima stesura, i documenti vengono inviati ai referenti dei registri tumori sia per le neoplasie dell'adulto che del bambino. Il suo compito è aggiornare, per ciascun PDTA di patologia, il quadro epidemiologico specifico: dati di incidenza, prevalenza e mortalità a livello regionale. Questo passaggio è cruciale per dimensionare correttamente l'offerta assistenziale e per orientare le strategie di prevenzione e screening sulla base dei bisogni reali della popolazione campana.
- **Livello III: La Validazione Aziendale (Referenti di Rete).** Una volta prodotta la prima versione, questa viene inviata ai Referenti di Rete di ogni azienda. Il loro ruolo è di "filtro e diffusione": sottopongono il documento ai direttori delle Unità Operative locali per verificarne la fattibilità pratica. Questo passaggio assicura che il PDTA non rimanga un esercizio teorico, ma sia applicabile in ogni realtà della regione, dalla grande Azienda Ospedaliera Universitaria al presidio territoriale.
- **Livello IV: L'Integrazione Territoriale (MMG).** Il coinvolgimento dei Medici di Medicina Generale è cruciale per la gestione delle fasi di follow-up, delle cure palliative e della cronicità. I MMG revisionano il documento per ottimizzare la comunicazione tra ospedale e territorio, garantendo che il passaggio di cure (transitional care) sia fluido e che il MMG sia parte integrante del percorso decisionale.
- **Livello V: Le società scientifiche (AIOM e CIPOMO).** Il documento viene sottoposto al vaglio delle società scientifiche di riferimento. I referenti regionali di AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica) e CIPOMO (Collegio Italiano dei Primari Oncologi Medici Ospedalieri) verificano la coerenza del PDTA con i più recenti standard di cura nazionali, conferendo al testo un'ulteriore certificazione di qualità scientifica.
- **Livello VI: L'Umanizzazione e l'Advocacy (Associazioni Pazienti).** Attraverso il coordinamento di FAVO, con cui il coordinamento ROC ha un accordo deliberato di collaborazione, le associazioni di pazienti analizzano il PDTA dal punto di vista dell'esperienza del malato. Con la supervisione di FAVO Campania le associazioni non si limitano a una revisione passiva, ma compilano una tabella di "auspici e raccomandazioni". Questo approccio trasforma il paziente in un attore attivo che assegna "compiti" alla Rete, monitorando aspetti come l'accoglienza, il supporto psicologico e i tempi di attesa.
- **Livello VII: La Sostenibilità Farmacologica (Tavolo Tecnico Farmacisti).** L'ultimo miglio è affidato a un pool di farmacisti ospedalieri. Questo livello è strategico per l'aggiornamento in tempo reale dei prontuari, la gestione dei farmaci innovativi e il monitoraggio dei programmi di accesso anticipato (EAP - Expanded Access Program). Il loro intervento garantisce che le indicazioni terapeutiche del PDTA siano sostenibili e aggiornate rispetto alle determinate AIFA.

Al termine di tutti i livelli, il coordinamento centrale della ROC esegue la revisione stilistica e l'editing finale. Il documento viene quindi corredato da una lettera di invio istituzionale per la Regione Campania che, attraverso un apposito decreto dirigenziale, ne sancisce l'ufficialità e l'obbligatorietà su tutto il territorio regionale.

Organizzazione e sviluppo dei PDTA nella Rete Oncologica della Regione Calabria

Nel corso dell'anno 2024, la Regione Calabria con il suo Piano Oncologico approvato tramite DCA n. 82 del 29 marzo 2024, ha ridefinito la sua Rete Oncologica per migliorare l'assistenza ai pazienti adulti affetti da tumori solidi. Questo piano attua le linee di indirizzo, già pubblicate con DCA n. 289 del 30 novembre 2023, per creare un sistema di cure integrato che copra l'intero percorso del paziente, dall'ospedale alle strutture territoriali. Nel corso dell'anno 2024, dopo riunioni operative del Gruppo di Lavoro Rete Oncologica Regione Calabria (ROCa) ed i dirigenti di Azienda Zero della Regione Calabria, è stato pubblicato il DCA n. 82 del 29/3/2024. L'interlocuzione tra i Presidenti della Regione Campania e della Regione Calabria ha poi portato ad un protocollo d'intesa volto alla cessione d'uso gratuito da parte della Regione Campania alla Regione Calabria della piattaforma telematica della presa in carico del paziente oncologico già in uso presso la Rete Oncologica Campana (ROC).

Nel contempo, per poter ottimizzare il lavoro sulla piattaforma ROC, sono stati costituiti i seguenti gruppi di lavoro per la stesura dei seguenti PDTA di patologia: tumore della mammella, tumore del polmone e pleura, tumore dell'esofago e stomaco, tumore del colon-retto, tumori urologici (rene, prostata e vescica), tumori ginecologici (ovaio, cervice utero e endometrio), tumore del fegato, vie biliari e pancreas, melanoma, tumori del testa-collo, tumori neuroendocrini, tumori rari, oncofertilità, e Molecular Tumor Board.

Nei gruppi di lavoro sopra elencati, sono stati coinvolti oltre 140 professionisti Medici specialisti ed in modo multidisciplinare, in base alle loro specifiche competenze e tutti operanti nelle strutture sanitarie della Regione Calabria. Tutti i professionisti componenti del gruppo di lavoro Rete Oncologica, medici affermati e fortemente impegnati nella loro routine lavorativa quotidiana, hanno offerto il loro contributo gratuitamente e la Rete Oncologica della Regione Calabria non ha mai avuto nessun supporto economico o di risorse umane dalla Regione Calabria o fondi Ministeriali di riparto.

I PDTA oncologici prima elencati, sono stati elaborati e terminati dai gruppi di lavoro di patologia nel mese di febbraio 2025 e consegnati al Dipartimento Tutela della Salute della Regione Calabria per la conseguente validazione e successiva decretazione. Ad oggi, il Dipartimento Tutela della Salute della Regione Calabria non ha proceduto né alla validazione di quanto elaborato e consegnato dai professionisti coinvolti nella stesura dei PDTA né alla loro decretazione. Neanche la piattaforma ROC della Regione Campania è stata messa a disposizione delle strutture oncologiche della regione Calabria, come era nelle premesse e operativamente con l'accordo tra Presidenti di Regione Campania e Calabria, da parte di Azienda Zero della Regione Calabria. Vari fattori, di natura politica e gestionale della Regione Calabria, hanno influito negativamente nel sostenere e sviluppare i lavori e le proposte elaborate dal Gruppo di Lavoro della Rete Oncologica Regionale Calabria. Dato positivo è l'impegno profuso dai tanti professionisti nel migliorare la presa in carico e l'accesso alle cure per i pazienti oncologici della regione Calabria, con l'attivazione, in totale autonomia di risorse, dei gruppi multidisciplinari oncologici (GOM).

Organizzazione e sviluppo dei PDTA nella Rete Oncologica della Regione Sicilia

La Rete Oncologica Siciliana (Re.O.S.), prende vita nel novembre 2014 con due obiettivi fondamentali: costituzione dei dipartimenti oncologici (DIPO) e dei gruppi oncologici multidisciplinari (GOM) ed avvio dei principali PDTA. Nel giugno 2019 sulla scorta della nuova intesa stato-regione "revisione delle linee guida organizzative e delle raccomandazioni per la rete oncologica sulla integrazione tra ospedale e territorio" l'Assessorato alla Salute promuove un processo di revisione della Re.O.S. in collaborazione con AGENAS. Vengono definite le nuove modalità operative della rete fondate su tre aspetti fondamentali: costituzione di un coordinamento della rete secondo un principio di multidisciplinarietà professionale, completamento dei più rilevanti PDTA previsti già nel documento stato-regione, e definizione delle caratteristiche e delle modalità operative della rete.

Il 20.09.2019 con D.R. n.1835 viene deliberato ed il 19.12.2019 si insedia il nuovo Coordinamento della Re.O.S., che elabora un regolamento per avviare la stesura in prima istanza dei PDTA previsti dalla conferenza stato-regione per il tumore della mammella, del polmone, del colon-retto, della prostata, dell'ovaio, secondo le seguenti modalità definite nel regolamento:

- Individuazione da parte del Coordinamento della Rete di un Referente Esperto di patologia per ogni PDTA con compiti organizzativi per il coinvolgimento di figure specialistiche a carattere multidisciplinare come estensori e come revisori e la costituzione del tavolo di elaborazione del PDTA
- Proposta dei nominativi da parte del Referente, approvazione del Coordinamento e successivo Decreto Assessoriale (D.A.) di nomina per avvio dei tavoli tecnici di elaborazione del PDTA.
- Elaborazione documentale da parte dei Professionisti Estensori e Revisori del PDTA con tempistica adeguata e valutazione finale del Coordinamento.
- Presentazione del PDTA al Dipartimento di Programmazione Strategica dell'Assessorato Salute per il relativo D.A. e successiva pubblicazione in GURS

- Acquisizione del PDTA pubblicati con D.A. da parte delle DG e DS di tutte le aree oncologiche presenti nel territorio (Centri Specialistici-CS/HUB o Centro Erogatori-CE/Spoke) ed obbligo di far pervenire in assessorato relativa Delibera Aziendale e GOM di riferimento per patologia.
- Individuazione da parte del Coordinamento dei CS/Hub e dei CE/spoke relativi al PDTA acquisito secondo i requisiti previsti dalla Intesa Stato-Regione/Agenas delle ROR. La individuazione avviene attraverso la compilazione di specifica modulistica da parte delle DS e DG delle aree coinvolte e dopo approvazione pubblicati con decreto assessoriale.
- Aggiornamento biennale dei PDTA, e valutazione dei centri specialistici con verifica di attività semestrale/annuale attraverso la estrazione a random di cartelle cliniche provenienti dai CS/Hub.
- Inserimento all'interno dei PDTA di Rappresentanti Associazioni Pazienti; ad oggi è attiva la rappresentanza di ANDOS-Sicilia nel PDTA del Tumore Mammario ed è in corso il coinvolgimento anche delle altre rappresentanze per il Tumore della Prostata, il Tumore del Polmone, e dell'Ovaio.

Ad oggi nella Rete Oncologica Siciliana sono presenti dieci PDTA pubblicati con D.A.: tumori della mammella, tumori dell'ovaio, tumori del colon-retto, tumori del polmone, tumori della prostata, tumori della tiroide, tumori eredo-familiari, mesotelioma e melanoma. In progress sono i PDTA dei tumori bilio-pancreatici, dei tumori dell'endometrio, dei tumori neuroendocrini, dei tumori del testa-collo e dei tumori cerebrali.

Contestualmente nel territorio sono stati accreditati CS e CE relativi ai vari PDTA attivi con: 18 CS (Breast Unit) per il carcinoma mammario, 8 CS per il tumore del polmone, 4 CS per il tumore dell'ovaio, 13 CS per il tumore del colon-retto, e 13 CS per il tumore della prostata, 4 CS per il tumore della tiroide, e sono in fase di definizione quelli per melanoma e mesotelioma.

La Re.O.S. è attualmente impegnata a superare le criticità evidenziate nel 6° rapporto AGENAS, che pur confermando un andamento positivo nello sviluppo della Rete sul territorio siciliano, ha comunque suggerito alcune priorità, che costituiscono i punti in fase di sviluppo nei programmi del Coordinamento come qui di seguito riportati.

- Avvio di una Piattaforma Informatizzata Re.O.S., dopo condivisione della piattaforma Sinfonia ROC2 (rete oncologica campana) con D.A.
- Formalizzazione dei fondi del Piano Oncologico Nazionale 2023-2027 per due Progettazioni approvate con D.A n.695 del 26.03.2024 relative alla Re.O.S. (implementazione della Rete Oncologica Regionale – Punto 3.3. del PON; potenziamento della digitalizzazione in oncologia – Punto 4.6 del PON). Per la Progettazione 1 “Implementazione della Rete Oncologica Regionale”, dal giugno 2025, presso il Dipartimento Pianificazione Strategica, sono in attività tre assistenti amministrativi e due bioinformatici dedicati alle attività della Rete e del MTB regionale; e per la Progettazione 2 “Potenziamento della digitalizzazione in oncologia”, è in atto un programma di digitalizzazione delle anatomie patologiche del territorio.
- Inserimento nella Re.O.S. di altre realtà, quali la Rete dell'Epatocarcinoma molto attiva e ben organizzata nel territorio siciliano, e la Rete dei Tumori Onco-pediatrici con i Centri di Riferimento Regionale (CRR) identificati con D.A.n.781/2011.
- Avvio di Processi di Interazione Re.O.S./territorio in collaborazione con i sistemi informatici dei MMG (FSE), attraverso l'inserimento nella Piattaforma ReOS/Sinfonia2
- Avvio di Campagne conoscitive e di sensibilizzazione in collaborazione con le più importanti Società Scientifiche (AIOM-AIRO-SIE-CIPOMO-SIGO-LILT)

Le richieste per l'attuazione e lo sviluppo dei PDTA e delle Reti Oncologiche Regionali

I PDTA nell'ambito delle ROR richiedono modelli confrontabili tra le diverse Regioni, al fine di garantire insieme appropriatezza, funzionamento omogeneo e equità, e quindi di ridurre le differenze dell'assistenza erogata dal SSN nelle diverse aree del Paese. A tutt'oggi persistono differenze significative nei livelli di attivazioni e di impatto nei PDTA e più in generale dei processi assistenziali delle Reti tra le diverse Regioni, con Regioni che

non hanno ancora prodotto atti deliberativi e altre che agli atti deliberativi non hanno fatto ancora seguire nessun atto operativo.

Di conseguenza non è più procrastinabile una reale e trasparente attività di coordinamento e monitoraggio nazionale, funzione che, come sancito dall'Intesa Stato-Regioni del 2019, è attribuita al Coordinamento Generale delle Reti Oncologiche (CRO), composto da rappresentanti del Ministero della Salute, di AGENAS, dell'ISS, dell'AIFA, delle Regioni e Province Autonome, e delle Associazioni dei Pazienti. Il CRO non è ancora entrato nella fase operativa. Senza questo Coordinamento, che si configura come un punto di riferimento centrale del sistema, rappresentativo e competente, non potrà mai essere pienamente funzionante, efficace e monitorato lo sviluppo delle ROR. Inoltre, perché le ROR raggiungano in tutto il Paese una piena attività e gli obiettivi previsti anche dal PON, è necessario il riconoscimento della figura giuridica e del ruolo istituzionale regionale delle ROR, la definizione e la disponibilità di adeguate risorse necessarie per lo sviluppo delle Reti, ed il coinvolgimento effettivo dei professionisti e operatori delle discipline coinvolte, della medicina generale, e delle associazioni dei pazienti.

2. Molecular Tumor Board: ruolo, standardizzazione e roadmap per un funzionamento omogeneo

a cura di **N. Normanno** – Istituto Romagnolo per lo Studio dei Tumori
“Dino Amadori”, IRCCS, Meldola (FC)

C. Pinto – Comprehensive Cancer Centre, AUSL-IRCCS di Reggio Emilia

P. Marchetti – Istituto Dermopatico dell’Immacolata-IRCCS, Roma

M. Di Maio – Dipartimento di Oncologia, Università degli Studi di Torino,
AOU Città della Salute e della Scienza di Torino e AIOM

R. De Maria – Università Cattolica del Sacro Cuore, Fondazione Policlinico
Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma

L’oncologia di precisione ha trasformato in modo profondo la caratterizzazione dei tumori e la conseguente scelta delle strategie terapeutiche. L’introduzione della next generation sequencing (NGS), la disponibilità crescente di farmaci a bersaglio molecolare e la moltiplicazione delle evidenze cliniche hanno reso necessario un luogo strutturato in cui integrare dato molecolare, quadro clinico, fattibilità regolatoria e appropriatezza terapeutica. Il Molecular Tumor Board (MTB) risponde a questa esigenza: è uno strumento organizzativo che traduce l’informazione genomica in decisione clinica, con l’obiettivo di offrire al paziente oncologico la strategia più appropriata sulla base delle migliori evidenze disponibili.

Nel contesto del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), il tema assume una valenza specifica anche sul piano dell’equità. Se criteri di accesso, tempi di discussione, qualità dei referti, interpretazione delle varianti e possibilità concrete di accesso ai farmaci differiscono tra Regioni o tra singoli centri, il rischio è che l’innovazione produca nuove disuguaglianze. Per questo il MTB deve essere uno snodo di governance capace di incidere sulla qualità, sull’uniformità e sulla sostenibilità dell’assistenza oncologica.

Quadro normativo italiano

Il riferimento normativo nazionale è l’articolo 8, comma 1-bis, del decreto-legge 6 novembre 2021, n. 152, convertito con modificazioni dalla legge 29 dicembre 2021, n. 233. La norma ha previsto l’adozione di un decreto ministeriale volto a definire i criteri, le modalità e le procedure per l’istituzione dei MTB nell’ambito delle Reti oncologiche regionali, nonché per l’individuazione dei centri specialistici deputati all’esecuzione dei test di profilazione genomica estesa NGS. La stessa norma attribuisce al decreto anche il compito di definire competenze, regole di funzionamento e modalità di raccolta dei dati relativi ai risultati dei test.

L’attuazione è avvenuta con il Decreto del Ministero della Salute 30 maggio 2023, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 190 del 16 agosto 2023. Il decreto colloca il MTB all’interno delle Reti oncologiche regionali e ne sottolinea il ruolo di strumento organizzativo e gestionale. Un punto particolarmente rilevante, in chiave di contrasto alle disuguaglianze territoriali, è il principio di unitarietà dell’accesso: le Regioni e le Province autonome sono chiamate a evitare la frammentazione dei MTB, limitandoli a un unico MTB regionale di riferimento, eventualmente articolato in sub-strutture coordinate, oppure ricorrendo a collaborazioni interregionali quando non sia possibile un’attuazione autonoma.

Il decreto stabilisce inoltre che i componenti del MTB e il coordinatore siano nominati con provvedimento regionale, con incarico biennale rinnovabile; che il board si riunisca con cadenza almeno mensile, con eventuali convocazioni urgenti; e che operi sulla base delle richieste provenienti dai Gruppi Oncologici Multidisciplinari (GOM), stabilendo l’eleggibilità del paziente alla profilazione genomica, i test biomolecolari da eseguire, l’interpretazione del profilo genomico e la raccomandazione terapeutica. Lo stesso allegato tecnico distingue inoltre i biomarcatori già associati a farmaci autorizzati e rimborsati dal SSN, che rientrano nella pratica clinica corrente, dalle situazioni non standard che richiedono una valutazione specifica del MTB.

Ruolo del Molecular Tumor Board

Il ruolo del MTB può essere descritto lungo tre dimensioni principali. La prima è relativa alla selezione dei pazienti. Il MTB deve infatti identificare i pazienti per i quali la profilazione genomica estesa ha un razionale clinico concreto, evitando sia un uso troppo tardivo, quando le condizioni cliniche del paziente non consentono più di trasformare il dato molecolare in trattamento, sia un uso indiscriminato e non sostenibile. Il decreto ministeriale indica come popolazione di riferimento i pazienti con malattia oncologica avanzata, assenza di alternative terapeutiche autorizzate ed erogate dal SSN, aspettativa di vita non inferiore a tre mesi e performance status 0-2.

La seconda dimensione riguarda l'interpretazione dei dati molecolari in chiave clinica. Il MTB deve contestualizzare le alterazioni identificate in rapporto all'istologia, al momento della storia naturale della malattia, ai trattamenti già eseguiti, alla qualità del campione, all'eventuale presenza di co-alterazioni di resistenza e al livello di evidenza disponibile per una specifica opzione terapeutica. In questo senso il MTB rappresenta il luogo in cui si integrano biologia molecolare, anatomia patologica, genetica, farmacologia clinica e competenza oncologica.

La terza dimensione è di governance. Il MTB produce un referto collegiale, indirizza il paziente verso studi clinici o altri canali di accesso ai farmaci, segnala la necessità di ulteriori approfondimenti genetici nei casi in cui il profilo tumorale suggerisca possibili implicazioni germinali, e contribuisce alla standardizzazione regionale dei percorsi. Come sottolineano le raccomandazioni della European Society of Medical Oncology (ESMO) del 2025, il valore del MTB dipende dalla qualità del report, dal follow-up strutturato e dalla capacità di misurare l'implementazione delle raccomandazioni e i loro esiti.

Molecular Tumor Board e Gruppo Oncologico Multidisciplinare: differenze e complementarità

La distinzione tra MTB e GOM è essenziale per evitare sovrapposizioni e per chiarire le responsabilità decisionali. Il GOM è il luogo della decisione multidisciplinare ordinaria: definisce il percorso diagnostico-terapeutico del paziente sulla base delle linee guida, dei PDTA, delle opzioni terapeutiche standard e dei biomarcatori già consolidati nella pratica clinica. Il MTB interviene invece quando il caso esce dalla routine: assenza di alternative standard, necessità di profilazione genomica estesa, presenza di alterazioni rare o complesse, valutazione di terapie fuori indicazione o di arruolamento in studi clinici.

Il rapporto corretto tra i due organismi è dunque di complementarità e non di sostituzione. Il GOM mantiene la responsabilità del percorso complessivo del paziente; il MTB fornisce una valutazione specialistica sul significato clinico delle alterazioni molecolari e sulle possibili ricadute terapeutiche. Il decreto del 30 maggio 2023 è esplicito su questo punto: il MTB svolge la sua attività sulla base delle richieste formulate dai GOM. Ne deriva che la decisione finale resta inserita nel percorso clinico del paziente e non viene scissa dal contesto assistenziale in cui il caso è preso in carico.

Composizione del Molecular Tumor Board

La natura del MTB è intrinsecamente multiprofessionale. L'allegato tecnico del decreto ministeriale individua un nucleo di figure che dovrebbero essere sempre presenti: oncologo medico, oncoematologo, anatomo-patologo, biologo molecolare, genetista, farmacologo clinico, farmacista ospedaliero, epidemiologo clinico, infermiere esperto in oncologia, infermiere di ricerca, bioeticista, radiologo, radiologo interventista, chirurgo, bioinformatico e psico-oncologo. Il decreto prevede inoltre la possibilità di una segreteria tecnica dedicata con data manager e il coinvolgimento di specialisti aggiuntivi in funzione del singolo caso.

Questa composizione non ha una funzione meramente formale. Ogni figura intercetta una criticità del percorso: la scelta del campione più adeguato per la profilazione molecolare, l'affidabilità tecnica del test, l'annotazione delle varianti, la valutazione del livello di actionability ovvero di possibilità di intervento terapeutico, la

possibilità concreta di accesso al farmaco, il bilanciamento rischio-beneficio, la gestione di eventuali implicazioni germinali e la raccolta strutturata degli esiti. La presenza di professionalità diverse è quindi il presupposto per una decisione realmente collegiale e riproducibile.

TABELLA 1. COMPOSIZIONE FUNZIONALE DEL MOLECULAR TUMOR BOARD

Figura / nucleo	Contributo principale	Snodi assistenziali presidiati
Oncologo medico / oncoematologo	Presentazione del caso, definizione del bisogno clinico, priorità terapeutiche	Selezione del paziente, integrazione della raccomandazione nel percorso di cura
Anatomo-patologo	Valutazione del campione, interpretazione dei dati molecolari nel contesto di patologia	Adeguatezza del materiale, definizione del percorso diagnostico
Biologo molecolare	Scelta del test, qualità analitica, interpretazione biologica delle alterazioni	Robustezza ed adeguatezza del test, scelta tra tessuto e biopsia liquida
Genetista	Valutazione del sospetto germinale e indicazione al counseling genetico	Gestione delle ricadute eredo-familiari e appropriatezza informativa
Bioinformatico	Annotazione delle varianti, integrazione con knowledge base e supporto alla classificazione	Uniformità interpretativa, tracciabilità delle evidenze, standard lessicali
Farmacologo clinico	Valutazione biomarcatore-farmaco, interazioni, tossicità e rapporto rischio-beneficio	Appropriatezza prescrittiva e sostenibilità clinica
Farmacista ospedaliero	Prescrivibilità, disponibilità, percorsi di accesso, uso off-label	Implementazione concreta della raccomandazione
Epidemiologo clinico	Indicatori, audit, valutazione degli esiti e benchmarking	Misurazione di performance e outcome
Radiologo / radiologo interventista / chirurgo	Inquadramento morfologico, disponibilità o ottenimento di nuovo materiale biologico	Tempestività diagnostica e adeguatezza del campionamento
Infermiere esperto e infermiere di ricerca	Coordinamento del percorso, supporto informativo, raccolta dati	Continuità assistenziale e completezza del follow-up
Segreteria tecnica / data manager / specialisti ad hoc	Convocazioni, eCRF, completezza documentale, expertise aggiuntiva	Operatività del board, interoperabilità dei dati, casi complessi

Nota. Il nucleo minimo riprende il DM 30 maggio 2023; il data manager e la segreteria tecnica sono indicati come funzioni fortemente raccomandabili per garantire tracciabilità e armonizzazione dei processi.

Modalità di funzionamento e standard minimi

Per funzionare in modo omogeneo, il MTB deve poggiare su un flusso operativo standardizzato. Il percorso dovrebbe iniziare con la richiesta formalizzata da parte del GOM o del clinico referente, corredata da quesito clinico, storia oncologica essenziale, performance status, trattamenti precedenti, finalità della profilazione e materiale biologico disponibile. Il board deve anzitutto verificare l'eleggibilità del paziente e la coerenza della richiesta, quindi definire se procedere con NGS, con un approfondimento mirato o con ulteriori passaggi diagnostici.

Una volta ottenuto il referto molecolare, i componenti del board devono poter accedere in modo tempestivo e condiviso alla documentazione clinica, radiologica e patologica. Le raccomandazioni AIOM del 2020 sottolineano che, a fronte di un'analisi NGS che richiede orientativamente circa due settimane, il MTB dovrebbe riuscire a esprimere la propria consulenza in una-due settimane ulteriori. Il DM 30 maggio 2023 richiede, dal canto suo, che le valutazioni del MTB siano disponibili in un rapporto redatto entro 48-72 ore dal ricevimento della profilazione.

Il prodotto finale del MTB deve essere un referto collegiale strutturato, contenente almeno: dati clinico-anamnestici, tipologia di profilazione richiesta ed eseguita, qualità del campione, varianti identificate, significato

biologico e clinico delle alterazioni, eventuali co-alterazioni di resistenza, livello di evidenza utilizzato per la raccomandazione, opzioni terapeutiche prioritarie, eventuali trial disponibili, indicazioni a ulteriori test e segnalazione del possibile sospetto germinale. Le raccomandazioni ESMO del 2025 aggiungono due elementi fondamentali: il follow-up strutturato e la definizione di indicatori di qualità, come turnaround time ovvero tempistiche complessive del processo, percentuale di raccomandazioni actionable e quota di casi effettivamente trattati o arruolati in studi clinici.

Impatto del Molecular Tumor Board sugli esiti clinici

La misurazione dell'impatto del MTB deve andare oltre il numero di casi discussi o di alterazioni identificate e concentrarsi sugli esiti clinici. La revisione sistematica e metanalisi di Gladstone e colleghi, pubblicata nel 2025, ha incluso 34 studi per un totale di 12.176 pazienti: il 20,8% ha ricevuto una terapia raccomandata dal MTB. Nei pazienti trattati secondo le raccomandazioni del board, la sopravvivenza globale mediana è risultata pari a 13,5 mesi e la progression free survival mediana a 4,5 mesi. Ancora più importante, i confronti con gruppi di controllo hanno mostrato un vantaggio significativo, con hazard ratio pari a 0,46 per la sopravvivenza globale e 0,65 per la progression free survival.

L'evidenza real world italiana conferma questo segnale. Nell'esperienza dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, pubblicata da Nichetti e colleghi nel 2025, 1.813 casi sono stati discussi dal MTB; 458 pazienti erano potenzialmente eleggibili a una terapia a bersaglio molecolare, ma solo 117 hanno effettivamente iniziato il trattamento. Nei pazienti trattati, la PFS mediana è stata di 12 mesi, il PFS ratio mediano, ovvero il rapporto tra PFS con terapia sperimentale rispetto alla PFS con la terapia precedente, di 2,71 e il benefit rate (ovvero le risposte obiettive e stabilizzazioni di malattia) del 64%; inoltre, la sopravvivenza globale è risultata significativamente migliore rispetto ai pazienti eleggibili ma non trattati o non eleggibili.

Lo studio RATIONAL ha tuttavia evidenziato l'importanza della tempistica della profilazione molecolare. In questo studio, l'accesso a test NGS con pannelli estesi veniva consentito a pazienti che avevano fallito le linee di trattamento standard e che quindi erano candidati al MTB o comunque a terapie sperimentali. Lo studio ha osservato che il 13,9% dei pazienti erano deceduti prima della disponibilità del risultato del test NGS, mentre il 27,8% erano deceduti entro 5 mesi dalla profilazione molecolare, suggerendo che il test NGS era stato richiesto quando almeno una parte dei pazienti erano in scadenti condizioni cliniche, non compatibili quindi con l'arruolamento in studi clinici.

Questi dati suggeriscono due conclusioni. La prima è che il MTB può produrre un beneficio clinico misurabile, soprattutto quando la raccomandazione arriva in tempo utile e il paziente riesce ad accedere al trattamento suggerito. La seconda è che una parte consistente del valore potenziale del MTB si perde lungo il percorso, a causa di peggioramento clinico, indisponibilità di trial, difficoltà regolatorie o assenza di canali strutturati per l'accesso ai farmaci off-label. Proprio per questo il tema della standardizzazione organizzativa è inseparabile da quello dell'efficacia clinica.

Eterogeneità interpretativa: criticità aperte

La principale fragilità dei MTB non riguarda oggi il loro rationale, bensì la variabilità del loro funzionamento. Una prima fonte di eterogeneità deriva dai test: pannelli genici differenti, soglie analitiche diverse, modalità non uniformi di refertazione e livelli disomogenei di integrazione tra laboratorio e clinica possono produrre risultati non pienamente confrontabili. A ciò si aggiunge l'uso di database internazionali e knowledge base non del tutto allineate, che possono portare a classificazioni differenti della stessa variante in termini di actionability.

Una seconda fonte di eterogeneità è culturale e metodologica. La stessa alterazione molecolare può avere un peso clinico diverso a seconda dell'istologia, della linea di trattamento, della presenza di co-mutazioni, dell'accesso a studi clinici o della disponibilità regionale di specifici farmaci. Senza un lessico condiviso e senza regole comuni per la prioritizzazione delle opzioni terapeutiche, il rischio è che due MTB formulino raccomandazioni

diverse a parità di profilo genomico. La metanalisi di Gladstone et al. evidenzia, non a caso, una marcata eterogeneità negli endpoint, nelle definizioni di risposta e nei criteri di reporting degli esiti.

Una terza criticità riguarda l'implementazione. Anche quando la raccomandazione è formalmente corretta, i tassi di accesso reale alle terapie possono essere molto diversi. Nell'esperienza milanese, quasi un terzo dei pazienti eleggibili ma non trattati era ancora in terapia standard, una quota rilevante era peggiorata clinicamente prima dell'implementazione, e in quasi il 29% dei casi non vi erano trial disponibili al momento della discussione. Nello studio RATIONAL, solo il 12% circa dei pazienti con alterazioni actionable ha ricevuto una terapia con farmaci a bersaglio molecolare e il motivo principale era appunto l'assenza di studi clinici o altre possibilità di accesso al farmaco. L'eterogeneità interpretativa, quindi, non è solo un problema scientifico: è anche il riflesso di una eterogeneità regolatoria, organizzativa e infrastrutturale.

Proposta operativa di raccolta centralizzata dei dati e roadmap per l'armonizzazione

Il decreto ministeriale del 2023 contiene già gli elementi per una vera strategia nazionale: Centro di Coordinamento Nazionale Unico, condivisione dei dati tra MTB regionali, censimento e armonizzazione dei board, potenziamento delle infrastrutture digitali, definizione degli indicatori di performance e raccolta strutturata dei risultati dei test NGS. In questa prospettiva, è rilevante segnalare che Alleanza Contro il Cancro ha sviluppato, nell'ambito dell'infrastruttura Health Big Data presso INFN, una piattaforma digitale di supporto ai MTB, inizialmente concepita per gli IRCCS della rete ma potenzialmente utilizzabile anche dai MTB regionali. La soluzione integra la gestione delle sessioni virtuali del board, la verbalizzazione collegiale, una componente eCRF per la raccolta strutturata dei dati clinici e molecolari e strumenti di visualizzazione e annotazione delle varianti, configurandosi quindi come una possibile base operativa per l'armonizzazione dei processi e per la raccolta centralizzata dei dati raccomandata anche a livello ministeriale.

Una proposta realistica può articolarsi in cinque azioni. Primo: definire un dataset nazionale minimo, pseudonimizzato, obbligatorio per tutti i MTB, con variabili cliniche, patologiche, molecolari, decisionali e di outcome. Il dataset dovrebbe includere almeno: istologia e setting di malattia, ivi inclusi i trattamenti standard precedenti; performance status; tipo di campione e metodologia usata; varianti identificate in nomenclatura standard; scala di actionability con versione utilizzata; raccomandazione del MTB; canale di accesso ipotizzato al trattamento; implementazione effettiva; esiti clinici a 3, 6 e 12 mesi; tossicità rilevanti; eventuale invio a consulenza di genetica medica.

Secondo: adottare una eCRF unica nazionale interoperabile con i registri regionali. Le raccomandazioni AIOM già nel 2020 indicavano che tutti i casi sottoposti al MTB dovrebbero essere inseriti in registri regionali coordinati tra loro e basati su una eCRF comune. Questo passaggio è essenziale per comparare indicatori, svolgere audit e generare evidenze real world. L'esperienza maturata da ACC con la piattaforma HBD-MTB mostra che tale obiettivo è tecnicamente perseguibile attraverso un'architettura che combina raccolta strutturata dei dati, gestione dei ruoli di accesso, integrazione della documentazione clinica e molecolare, supporto alla discussione collegiale ed esportazione dei dati per analisi aggregate.

Terzo: standardizzare il referto collegiale. Un template nazionale dovrebbe definire campi obbligatori, sintassi delle varianti, modalità di espressione del livello di evidenza, priorità terapeutica, indicazione alla sperimentazione clinica, motivazione della non raccomandazione e segnalazione di potenziale implicazione germinale. Quarto: introdurre audit periodici e sessioni di calibrazione inter-board su casi sentinella, per misurare la concordanza interpretativa e correggere gli scostamenti.

Quinto: associare alla piattaforma nazionale una funzione di monitoraggio degli accessi ai farmaci e agli studi clinici, così da distinguere chiaramente tra mancata raccomandazione e mancata implementazione della raccomandazione.

Gli indicatori minimi per il benchmarking nazionale dovrebbero comprendere: tempo tra richiesta e discussione del caso; tempo tra referto molecolare e referto collegiale; percentuale di casi con raccomandazione

actionable; percentuale di raccomandazioni implementate; motivi della mancata implementazione; numero di arruolamenti in trial clinici; quota di invii a consulenza genetica; completezza del follow-up; sopravvivenza e controllo di malattia nei pazienti trattati. Una simile architettura permetterebbe di trasformare il MTB da somma di esperienze locali a infrastruttura nazionale di apprendimento, riducendo la variabilità e orientando in modo più razionale l'uso delle risorse.

Conclusioni

Il Molecular Tumor Board rappresenta una delle innovazioni organizzative più rilevanti dell'oncologia contemporanea. La normativa italiana ne ha definito il perimetro e ne ha riconosciuto il valore nel contesto delle Reti oncologiche regionali. Inoltre, la letteratura recente mostra che, quando le raccomandazioni vengono implementate, il MTB può associarsi a un miglioramento degli esiti clinici. Tuttavia, il passaggio decisivo, oggi, è quello dalla istituzione formale al funzionamento omogeneo.

Perché il MTB diventi realmente uno strumento di equità e non una nuova fonte di variabilità, servono criteri comuni di accesso, referti strutturati, indicatori condivisi, registri interoperabili e un meccanismo di coordinamento nazionale capace di promuovere audit, aggiornamento e armonizzazione. In questa prospettiva, il MTB non deve essere considerato soltanto il luogo in cui si discutono casi complessi, ma una componente stabile della governance dell'oncologia di precisione del SSN.

Bibliografia di riferimento

1. Ministero della Salute. Decreto 30 maggio 2023. Istituzione dei Molecular tumor board e individuazione dei centri specialistici per l'esecuzione dei test per la profilazione genomica estesa Next generation sequencing (NGS). Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, Serie Generale n. 190 del 16 agosto 2023.
2. Decreto-legge 6 novembre 2021, n. 152, convertito con modificazioni dalla legge 29 dicembre 2021, n. 233.
3. Pinto C, Biffoni M, Popoli P, et al: Molecular tests and target therapies in oncology: recommendations from the Italian workshop. *Future Oncol*; 17: 3529-39
4. Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM). Raccomandazioni 2020 Tumor Board Molecolare. Novembre 2020.
5. Alleanza Contro il Cancro (ACC). Linee guida per la istituzione e la gestione dei Molecular Tumor Board negli Istituti di Alleanza Contro il Cancro. 2020.
6. Westphalen CB, Boscolo Bielo L, Aftimos P, et al. ESMO Precision Oncology Working Group recommendations on the structure and quality indicators for molecular tumour boards in clinical practice. *Ann Oncol*. 2025;36(6):614-625.
7. Gladstone BP, Beha J, Hakariya A, et al. Systematic review and meta-analysis of molecular tumor board data on clinical effectiveness and evaluation gaps. *npj Precis Oncol*. 2025;9:96.
8. Nichetti F, Brambilla M, Duca M, et al. Real-World Outcomes of Molecular Tumor Board Treatment Recommendations. *JCO Precis Oncol*. 2025;9:e2400387.
9. Mosele F, Remon J, Mateo J, et al. Recommendations for the use of next-generation sequencing for patients with metastatic cancers: a report from the ESMO Precision Medicine Working Group. *Ann Oncol*. 2020;31(11):1491-1505.
10. Mateo J, Chakravarty D, Dienstmann R, et al. A framework to rank genomic alterations as targets for cancer precision medicine: the ESMO Scale for Clinical Actionability of molecular Targets (ESCAT). *Ann Oncol*. 2018;29(9):1895-1902.
11. Tamborero D, Dienstmann R, Rachid MH, et al. The Molecular Tumor Board Portal supports clinical decisions and automated reporting for precision oncology. *Nat Cancer*. 2022;3(2):251-261.
12. Tsimberidou AM, Kahle MP, Vo HH, et al. Molecular tumour boards - current and future considera-

- tions for precision oncology. *Nat Rev Clin Oncol.* 2023;20:843-863.
13. Normanno N, De Luca A, Esposito, et al: Current practice of genomic profiling of patients with advanced solid tumors in Italy: the RATIONAL study. *Eur J Cancer* 2023;187:174-184
 14. Esposito Abate R, Morabito A, Milella M, et al. Germline Findings From Tumor-Only Comprehensive Genomic Profiling in the RATIONAL Study: A Missed Opportunity? *JCO Precis Oncol.* 2025;9:e2500399.

3. L'approccio interdisciplinare nelle Cure Palliative: una sinergia tra società scientifiche e associazioni di pazienti

a cura di **M. A. Siciliano** – Oncologia Medica, Azienda Ospedaliero-Universitaria "Renato Dulbecco", Catanzaro

P. Cotogni – Terapia del Dolore e Cure Palliative, AOU Città della Salute e della Scienza, Torino

F. Cellini – Radioterapia Oncologica, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, IRCCS, Roma

A. G. Morganti – Radioterapia, Policlinico Sant'Orsola-Malpighi, Bologna
G. Porzio – Associazione Tumori Toscana, Firenze

Il problema dell'integrazione tra oncologia e cure palliative (CP) è attuale in tutti i paesi occidentali, indipendentemente dalle caratteristiche dei rispettivi sistemi sanitari. Ci è sembrato utile approfittare dell'occasione offerta dal FAVO per discutere criticità e possibili soluzioni con uno sguardo internazionale, uscendo dalle strette contingenze relative al nostro Paese.

Il ruolo delle cure palliative precoci

Nel 2010 un'oncologa di Harvard – Jennifer Temel – dimostrò che l'introduzione precoce delle CP nei pazienti oncologici migliora la qualità di vita e, in alcuni casi, la sopravvivenza globale.¹ Questo studio cambiò il paradigma delle CP: non più limitate al fine vita, ma precocemente integrate nella traiettoria clinica dei pazienti, somministrate simultaneamente alle terapie attive (chemioterapia, immunoterapia, radioterapia ecc.).

Le CP precoci, in seguito, mostrarono di avere effetti positivi anche sulla gestione delle risorse in campo sanitario. Infatti, diversi lavori provarono una riduzione dei ricoveri impropri, degli accessi ai servizi di emergenza, delle morti in ospedale e delle terapie attive somministrate o iniziate nelle ultime settimane di vita. L'insieme di questi dati fece sì che il concetto di "cure palliative precoci" o di "cure simultanee" venisse rapidamente condiviso da tutte le Società Scientifiche più influenti a livello internazionale.

Ad esempio, le linee guida dell'American Society of Clinical Oncology (ASCO) suggerirono che tutti i pazienti dovessero essere seguiti – entro otto settimane dalla diagnosi – da un team multidisciplinare, composto da oncologi, specialisti in CP, psicologi e nutrizionisti.² Nel corso degli anni il concetto di "team multidisciplinare", al centro dell'integrazione precoce tra oncologia e CP, venne ripreso dalle linee guida successive, fino a quelle del 2024.³ Queste prevedevano che l'oncologo dovesse segnalare tutti i pazienti affetti da neoplasie solide ed ematologiche, ad un team multidisciplinare già all'inizio delle terapie attive.

Anche le linee guida di altre Società Scientifiche internazionali, come quelle dell'European Society for Medical Oncology (ESMO), nonché l'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) hanno ripreso in toto il modello proposto dall'ASCO: un team multidisciplinare attivo già dalla diagnosi per tutti i pazienti in grado di somministrare le CP in simultanea con le terapie attive.^{4,5}

Le criticità

Rispetto alle citate linee guida sul modello basato sull'approccio multidisciplinare, solo pochi clinici e ricercatori espressero note critiche, riguardanti non l'efficacia delle CP precoci, ma la loro applicabilità – per tutti i pazienti ed in tutti i setting assistenziali (day hospital, degenza, cure domiciliari).

Già nel 2010 un lavoro dell'American Academy of Hospice and Palliative Medicine aveva segnalato una carenza "acuta" di specialisti in CP.⁶⁻⁸ Tale carenza di palliativisti fu analizzata in profondità da Arif Kamal facendo emergere due dati: l'aumento progressivo di pazienti eleggibili per le CP e la carenza di specialisti.⁹

Diversi lavori confermarono tale carenza di specialisti e la difficoltà a riferire tutti i pazienti, in tutti i setting assistenziali, ad un team multidisciplinare. A sciogliere ogni dubbio sulla reale applicabilità delle CP precoci fu la stessa J. Temel in un lavoro del 2024, in cui affermava: “diversi studi hanno dimostrato che le CP precoci hanno effetti positivi sul paziente e sul caregiver. Nonostante ciò, questo modello non è stato universalmente applicato, data la carenza di specialisti in CP”.¹⁰

Questo, inoltre, creava profonde disparità di trattamento fra i pazienti: quelli che ricevevano CP precoci avevano un alto reddito, vivevano in aree ricche degli Stati Uniti e venivano curati in ospedali accademici di terzo livello. Ancora più esaustivo un rapporto del Health and Social Care Committee del Parlamento del Regno Unito che, nel 2025, riferiva che la carenza di palliativisti aveva determinato disparità all’interno del Paese, sia in termini di accessibilità ai servizi, sia in termini di qualità degli stessi.¹¹

Questa situazione – aumento della domanda e parallela insufficienza di figure specialistiche – è presente in tutti i Paesi sviluppati, mentre sono sostanzialmente assenti in quelli a medio o basso indice di sviluppo.

In Italia la situazione è sovrapponibile a quella descritta negli Usa o nel Regno Unito. L’istituzione delle Scuole di Specializzazione in CP non ha dato i risultati sperati, con un numero di iscritti inferiore al 30% dei posti a disposizione. Un rapporto della Società Italiana di CP evidenzia una carenza del 50% dei medici per quanto riguarda l’assistenza domiciliare. In proiezione, questo dato rimanda alle disparità già emerse negli Stati Uniti: con tutta probabilità ci saranno aree del Paese dove i servizi offerti saranno di buon livello ed aree carenti.

Le motivazioni della scarsa attrattività della specialità in CP non sono state analizzate in profondità, ma, verosimilmente, l’elevata incidenza di burnout ha un peso determinante. Un altro aspetto non secondario è che tale branca rappresenta l’unica specialità medica che nasce in un ambiente non universitario, rendendola poco appetibile per giovani medici che vogliano fare ricerca ed ambire ad una carriera accademica.

In Italia e nei Paesi Occidentali siamo, pertanto, di fronte ad un problema di grande rilevanza: come rendere le CP accessibili ad un numero crescente di pazienti.

Le soluzioni possibili

Sono prioritarie quindi soluzioni pragmatiche, sostenibili e replicabili, scevre da rivendicazioni “para-sindacali” di singole società scientifiche. Molto interessante, in tal senso, è il concetto di “CP primarie”, proposto per la prima volta da Andrew Murray nel 2004: un approccio “di base” al trattamento dei sintomi, alla comunicazione con paziente e familiari, alla gestione del fine-vita.¹² Questo approccio “di base” – primario – dovrebbe essere patrimonio di tutti i medici, i quali dovrebbero essere anche in grado di individuare quei pazienti che, per complessità dei sintomi, avrebbero bisogno di un approccio specialistico. Questa distinzione fra CP primarie ed avanzate, renderebbe le stesse applicabili anche in condizioni di carenza di specialisti. Questi ultimi, infatti, non dovrebbero seguire tutti i pazienti – prospettiva realisticamente non realizzabile – ma solo quelli particolarmente complessi e selezionati. In un certo senso, anche nell’integrazione tra oncologia e CP, andrebbe introdotto il concetto di “medicina di precisione” individuando tempestivamente quei pazienti che hanno bisogno di un approccio specialistico.¹³

La diffusione della cultura delle CP rappresenta quindi una possibile soluzione alla carenza di specialisti. Ciò impone un cambio di paradigma: non più la ricerca di modelli, spesso non sostenibili o replicabili, ma la diffusione quanto più capillare possibile di una cultura.

I decisori politici dovrebbero orientarsi in questa direzione. La costruzione di nuove strutture – con verosimili difficoltà a reperire personale e la certa levitazione dei costi – sembra, invece, essere la strada intrapresa in molti Paesi, Italia compresa.

Altra soluzione – spesso prospettata come panacea – è il ricorso alla telemedicina. Ci permettiamo di segnalare un nostro lavoro, recentemente pubblicato. Su due popolazioni di pazienti oncologici seguiti a domicilio in aree profondamente diverse del Paese (area metropolitana di Firenze ed aree interne della Sardegna) la telemedicina ha dimostrato di essere applicabile solo in una limitata percentuale di pazienti.¹⁴

In sintesi, a livello internazionale, l'orientamento sembra essere quello della valorizzazione e della diffusione delle CP primarie e del ruolo degli specialisti in CP nelle cure avanzate.

Il ruolo delle Società Scientifiche e dell'integrazione tra specialisti

Le Società Scientifiche che raccolgono gli specialisti impegnati nella cura dei tumori, oncologi e radioterapisti, dovrebbero impegnarsi a diffondere la cultura delle CP, viste non più come "altro" rispetto alle rispettive specialità, ma come parte integrante della pratica clinica giornaliera.

L'obiettivo dovrebbe essere non quello di formare palliativisti, ma specialisti in grado di fornire CP primarie, di individuare i pazienti da avviare ad un approccio avanzato, di garantire la transizione tra terapie attive e CP e di gestire la fase di fine-vita. Anche quest'ultimo aspetto dovrebbe essere adeguatamente approfondito, data la significativa percentuale di pazienti che – in tutti i Paesi occidentali – muore in reparti ospedalieri.

Le Società Scientifiche dovrebbero procedere in sinergia, sviluppando programmi condivisi di formazione e di ricerca. Incentivare la ricerca per diffondere la cultura delle CP precoci dovrebbe essere una delle missioni delle suddette società.

L'integrazione fra specialisti, infatti, gioca un ruolo decisivo in molteplici situazioni cliniche, tipiche di un approccio avanzato alle CP precoci. Ne citeremo due a titolo di esempio che riguardano il supporto nutrizionale nei pazienti in terapia attiva a rischio di malnutrizione e la gestione delle metastasi ossee con dolore difficile da trattare.

1) Il supporto nutrizionale nei pazienti in terapia attiva a rischio di malnutrizione

Nei pazienti oncologici in terapia attiva, la malnutrizione è un evento frequente e spesso sottostimato, ma con ricadute cliniche rilevanti quali peggioramento dello stato funzionale, riduzione della qualità di vita, minore tolleranza dei trattamenti ed aumento delle ospedalizzazioni non programmate. In una quota non trascurabile di casi, il declino dello stato nutrizionale contribuisce in modo rilevante anche alla riduzione della sopravvivenza dei malati, indipendentemente dalla progressione della malattia tumorale. Per questa ragione, il supporto nutrizionale deve essere parte integrante e precoce del percorso terapeutico.¹⁵ La perdita di peso involontaria è un segno clinico noto, ma il suo monitoraggio da solo non basta. Un esame semplice ed importante è lo studio della composizione corporea, in particolare della perdita di massa magra (sarcopenia) poiché quest'ultima è statisticamente correlata a maggiore tossicità alle terapie, complicanze post-operatorie e peggioramento della qualità di vita. Inoltre, la sarcopenia può essere aumentata dai trattamenti sistemici, con conseguente alterazione della farmacocinetica dei farmaci antitumorali e maggiore incidenza di eventi avversi. Ne può conseguire un circolo vizioso: la tossicità riduce l'assunzione di alimenti, peggiora lo stato nutrizionale e compromette ulteriormente l'efficacia delle terapie.

Da tutto ciò deriva l'importanza di un intervento nutrizionale che possa contrastare il rischio di comparsa o il peggioramento della malnutrizione. Il primo passo è la preservazione dell'alimentazione per via orale, attraverso counseling nutrizionale, fortificazione degli alimenti e gestione dei sintomi che impattano sull'alimentazione (ad esempio anoressia, nausea, alterazioni di gusto e olfatto, mucosite, disfagia, stipsi). Quando il solo counseling non consente di soddisfare i fabbisogni, si devono prescrivere gli integratori orali (ONS) per ottimizzare l'apporto in volumi ridotti. L'associazione tra ONS e counseling risulta più efficace del solo impiego di ONS nel migliorare gli esiti.¹⁶ Se gli introiti orali restano inadeguati ed il tratto gastrointestinale è funzionante, la nutrizione enterale (NE) è la scelta preferenziale. Ciò è particolarmente rilevante nei tumori testa-collo e dell'esofago, dove mucosite e disfagia impediscono introiti sufficienti, rendendo necessario un accesso enterale (sondino nasogastrico per periodi brevi o gastrostomia per supporti prolungati). Qualora la NE sia impossibile o inefficace (per esempio in caso di occlusione o carcinosi peritoneale o sintomi gastrointestinali severi) la nutrizione parenterale (NP) è un'opzione appropriata al fine di sostenere la tolleranza alle terapie, preservare stato funzionale e qualità di vita.¹⁷

In sintesi, nei pazienti in terapia attiva a rischio di malnutrizione o malnutriti, il supporto nutrizionale deve seguire una logica “a scalini”: prima ottimizzare l’alimentazione orale con il counseling, se è utile integrando con ONS, quindi considerare la NE o, se questa non è fattibile, tollerata o sufficiente, la NP, sempre con una valutazione multidisciplinare e centrata sulla persona. Un approccio precoce e coordinato tra i professionisti curanti consente di aumentare la tolleranza dei trattamenti, ridurre le complicanze e supportare ciò che conta di più per le persone con malattia oncologica, cioè lo stato funzionale e la qualità di vita.^{18,19}

2) La gestione integrata oncologo-radioterapista nel trattamento di metastasi ossee con dolore difficile

La gestione del dolore ed in particolare di quello da metastasi ossee dolenti nel paziente oncologico rappresenta un altro chiaro esempio dello scenario fin qui descritto. Come detto in precedenza, il team delle “cure palliative” non è esclusivamente rappresentato da specialisti di aspetti internistici, ma anche da tutte le discipline che in ambito oncologico e non, possano offrire un tangibile “solievo” alla sofferenza del paziente. Il dolore, da solo, rappresenta fino al 50% dei sintomi globalmente riferiti dai pazienti oncologici nel loro percorso di cura, e solitamente prostrano il paziente compromettendo gravemente la qualità di vita. Le metastasi ossee, purtroppo frequentemente associate alla malattia oncologica, sono molto spesso causa di presentazioni dolorose particolarmente invalidanti. Normalmente il dolore viene trattato in prima battuta con farmaci antidolorifici (di varia tipologia, inclusi i cosiddetti farmaci oppiacei). Nonostante l’uso di terapia medica, il dolore da metastasi ossee può divenire incontrollabile.

La radioterapia oncologica è una risorsa clinica che senza alcuna invasività, e che secondo gli studi più recenti, anche con una sola sessione di terapia – assolutamente indolore – può ottenere nel 60% circa dei casi, la riduzione del dolore non controllato farmacologicamente. In un 10-25% dei casi con la radioterapia palliativa antalgica si può ottenere la completa scomparsa del dolore e riduzione dei farmaci antidolorifici.²⁰

Affinché l’accesso dei pazienti alla risorsa della radioterapia antalgica sia favorito, sono necessari: da un lato la reciproca conoscenza di risorse offerte da varie discipline tra le diverse Società Scientifiche e la loro più stretta collaborazione; dall’altro lato che anche i pazienti siano edotti delle varie opportunità terapeutiche disponibili per essere coinvolti attivamente nella scelta e comprensione delle dinamiche di trattamento che li riguardano.

Il Ruolo delle Associazioni di pazienti

Le Associazioni di pazienti giocano un ruolo cruciale nel complesso panorama delle CP. Un esempio è il ruolo che le Associazioni hanno nell’erogazione delle cure domiciliari oncologiche.

Infatti, molte Associazioni intervengono integrando, e talvolta sostituendo, il Sistema Sanitario Nazionale nella somministrazione di cure domiciliari. Lo stesso vale per quanto avviene negli Ospedali e negli Hospice, dove le Associazioni spesso intervengono per supportare le realtà esistenti.

Il ruolo delle Associazioni non deve limitarsi al supporto economico ma deve andare oltre, incidendo sui processi decisionali in ambito locale e nazionale, vigilando sull’effettiva applicazione di provvedimenti legislativi e sull’informazione. In Occidente le Associazioni, soprattutto quanto federate tra loro – FAVO ne è un modello – stanno dimostrando di poter incidere profondamente sulla realtà quotidiana dei pazienti.

Ad esempio, facendo emergere nuove necessità, come la riabilitazione dei pazienti guariti o lungo sopravvissuti o il supporto a pazienti e famiglie particolarmente fragili.

In conclusione, sarebbe auspicabile una sinergia fra Società Scientifiche ed Associazioni, al fine di garantire CP per tutti i pazienti, in tutte le fasi di malattia, in tutti i setting assistenziali e senza disparità tra pazienti.

Bibliografia

1. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med*. 2010;363(8):733-742. doi:10.1056/NEJMoa1000678

2. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *JCO*. 2017;35(1):96-112. doi:10.1200/JCO.2016.70.1474
3. Sanders JJ, Temin S, Ghoshal A, et al. Palliative Care for Patients With Cancer: ASCO Guideline Update. *JCO*. 2024;42(19):2336-2357. doi:10.1200/JCO.24.00542
4. CURE PALLIATIVE PRECOCI e SIMULTANEE. Documento del tavolo di lavoro AIOM-SICP.2015.
5. Jordan K, Aapro M, Kaasa S, et al. European Society for Medical Oncology (ESMO) position paper on supportive and palliative care. *Annals of Oncology*. 2018;29(1):36-43. doi:10.1093/annonc/mdx757
6. Bruera E, Billings JA, Lupu D, Ritchie CS. AAHPM Position Paper: Requirements for the Successful Development of Academic Palliative Care Programs. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2010;39(4):743-755. doi:10.1016/j.jpainsymman.2010.02.001
7. Kamal AH, LeBlanc TW, Meier DE. Better Palliative Care for All: Improving the Lived Experience With Cancer. *JAMA*. 2016;316(1):29. doi:10.1001/jama.2016.6491
8. Kamal AH, Bull JH, Swetz KM, Wolf SP, Shanafelt TD, Myers ER. Future of the Palliative Care Workforce: Preview to an Impending Crisis. *The American Journal of Medicine*. 2017;130(2):113-114. doi:10.1016/j.amjmed.2016.08.046
9. Kamal AH, Bull J, Wolf S, et al. Characterizing the Hospice and Palliative Care Workforce in the U.S.: Clinician Demographics and Professional Responsibilities. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2016;51(3):597-603. doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.10.016
10. Greer JA, Temel JS, El-Jawahri A, et al. Telehealth vs In-Person Early Palliative Care for Patients With Advanced Lung Cancer: A Multisite Randomized Clinical Trial. *JAMA*. 2024;332(14):1153. doi:10.1001/jama.2024.13964
11. Expert Panel: Evaluation of Palliative care in England. Health and Social Care Committee. Novembre 2025.
12. Murray SA, Boyd K, Sheikh A, Thomas K, Higginson IJ. Developing primary palliative care. *BMJ*. 2004;329(7474):1056-1057. doi:10.1136/bmj.329.7474.1056
13. Sampetean A, Aldea M, Mateus C. Precision medicine's new frontier: integrating palliative care at the right time. *ESMO Open*. 2023;8(5):101632. doi:10.1016/j.esmoop.2023.101632
14. Siciliano MA, Ravoni G, Bertolini M, et al. Travel burden and telemedicine in home-based palliative care: potential and limitations – prospective analysis. *BMJ Support Palliat Care*. Published online February 12, 2026:spcare-2025-005933. doi:10.1136/spcare-2025-005933
15. Aktas A, Thomas S, Barrett M, et al. Nutritional Interventions in Advanced Cancer: Scoping Review. *Am J Hosp Palliat Care*. Published online April 25, 2025:10499091251335249. doi:10.1177/10499091251335249
16. Mattavelli E, Cotogni P, Banks H, et al. Oral nutritional supplements prescribed under clinical supervision for malnourished patients with cancer should be fully covered: narrative review. *BMJ Support Palliat Care*. Published online November 20, 2025:spcare-2025-005774. doi:10.1136/spcare-2025-005774
17. Cotogni P, Stragliotto S, Ossola M, Collo A, Riso S, on behalf of the Intersociety Italian Working Group for Nutritional Support in Cancer. The Role of Nutritional Support for Cancer Patients in Palliative Care. *Nutrients*. 2021;13(2):306. doi:10.3390/nu13020306
18. Caccialanza R, Cotogni P, Cereda E, et al. Nutritional Support in Cancer patients: update of the Italian Intersociety Working Group practical recommendations. *J Cancer*. 2022;13(9):2705-2716. doi:10.7150/jca.73130
19. Muscaritoli M, Arends J, Bachmann P, et al. ESPEN practical guideline: Clinical Nutrition in cancer. *Clinical Nutrition*. 2021;40(5):2898-2913. doi:10.1016/j.clnu.2021.02.005
20. Imano N, Saito T, Hoskin P, et al. Pain Response Rates After Conventional Radiation Therapy for Bone Metastases Assessed Using International Consensus Pain Response Endpoints: A Systematic Review and Meta-Analysis of Initial Radiation Therapy and Reirradiation. *International Journal of Radiation Oncology*Biophysics*. 2023;116(4):739-746. doi:10.1016/j.ijrobp.2023.01.050

4. Tossicità temporale in oncologia

a cura di **R. Giusti** – AIOM
E. Iannelli – FAVO

La tossicità temporale è il tempo che la malattia oncologica e le cure sottraggono alla vita quotidiana del paziente e della sua famiglia.

La cura del cancro non si misura soltanto con gli esami, i farmaci e gli esiti clinici. Per molte persone esiste anche un altro costo, meno visibile ma molto concreto: il tempo. Tempo per prenotare visite, raggiungere l'ospedale, attendere il proprio turno, effettuare infusioni, eseguire prelievi ed esami, gestire gli effetti collaterali o affrontare accessi non programmati. Negli ultimi anni questo insieme di impegni è stato definito "tossicità temporale", cioè il carico di tempo che la malattia e le cure sottraggono alla vita quotidiana^[1].

Oggi il tema è particolarmente rilevante. L'oncologia è sempre più efficace e in molti casi consente di vivere più a lungo e meglio rispetto al passato, ma cure più efficaci non significano automaticamente cure più leggere dal punto di vista organizzativo. Percorsi complessi, monitoraggi ravvicinati, terapie ripetute e servizi frammentati possono consumare molte giornate del paziente e della sua famiglia. Per chi vive con una malattia avanzata o con sintomi importanti, questo tempo ha un valore enorme.

Un problema poco visibile, ma reale

Quando si parla di tossicità in oncologia, si pensa subito agli effetti collaterali fisici: nausea, dolore, stanchezza, anemia, neuropatia, tossicità d'organo. Più recentemente si è parlato anche di tossicità finanziaria, cioè del peso economico della malattia. La tossicità temporale aggiunge una dimensione ulteriore: il tempo necessario per ricevere cure e per gestirne le conseguenze^[1].

Questa dimensione conta perché il tempo non è una risorsa neutra: è una parte essenziale della qualità della vita. Per un paziente oncologico, ogni giornata trascorsa tra spostamenti, attese e procedure ha un costo umano. Trascorrere molte ore in ospedale può essere necessario e appropriato, ma non dovrebbe essere considerato automaticamente privo di conseguenze. Anche il tempo speso per curarsi è un esito della cura e, come tale, merita di essere misurato, discusso e ridotto quando non aggiunge un beneficio reale.

Che cosa comprende la tossicità temporale

La tossicità temporale non coincide soltanto con il tempo passato in reparto o durante una infusione. Comprende almeno quattro componenti. La prima è il tempo diretto di cura: visite, terapie, esami, controlli, ricoveri, accessi in pronto soccorso. La seconda è il tempo logistico: prenotazioni, trasferimenti, parcheggi, attese, burocrazia, passaggi tra servizi diversi. La terza è il tempo di recupero: giornate in cui il paziente, pur essendo a casa, non riesce a lavorare, a muoversi normalmente o a svolgere le attività abituali a causa della malattia o degli effetti collaterali^[1,2].

La quarta componente riguarda i caregiver, cioè i familiari o le persone che accompagnano il malato. Nella pratica clinica, ogni visita richiede spesso un'organizzazione familiare, permessi lavorativi, spostamenti e ulteriori attese. La tossicità temporale, quindi, non pesa solo sul paziente, ma sull'intero nucleo di cura.

Il cancro, un impegno a tempo pieno!

Esempi di vita reale di persone malate di tumore: tre percorsi di cura e tre paesi temporali diversi

La tossicità temporale diventa ancora più evidente quando la si osserva nella vita reale delle persone. Le storie di **Bernardino**, **Agata** e **Leopoldo** mostrano come il tempo sottratto dalla malattia e dalle cure cambi profondamente a seconda della fase oncologica.

Bernardino – Malattia acuta e tempo compresso

Bernardino, che affronta una malattia acuta come un carcinoma polmonare metastatico, vive un tempo compresso e totalizzante. Le sue settimane sono scandite da cicli di terapia ogni 2–3 settimane, frequenti visite oncologiche e con altri specialisti (ad es. pneumologo, nutrizionista, palliativista), prelievi ematici e TAC o PET trimestrali. Ogni accesso richiede spostamenti e attese, e dopo ogni ciclo arrivano giorni di malessere. In un anno Bernardino effettua **38–52 accessi**, che equivalgono a **76–104 giornate nei luoghi di cura** (considerando attese e spostamenti). A questi si aggiungono **36–72 giornate KO** per gli effetti collaterali. Il suo carico complessivo è di **112–176 giorni all’anno**, quasi **4–6 mesi/anno** di vita assorbiti dalle cure.

Agata – Cronicità e convivenza continua

Agata, che convive con un tumore mammario metastatico in remissione trattata con Herceptin e ormonoterapia, vive una cronicità che non travolge ma erode. Le infusioni mensili, le visite oncologiche e con altri specialisti (ad es. ginecologo, nutrizionista, psiconcologo), gli esami periodici (prelievi ematici frequenti, TAC o PET semestrali, eventuali ecografie e RMN, MOC) e le **visite cardiologiche trimestrali con ecocolordoppler** si sommano a giornate di lieve malessere. Nell’arco di un anno Agata effettua **28–37 accessi**, che corrispondono a **56–74 giornate nei luoghi di cura**. A queste si aggiungono **9–16 giornate KO**. Il totale è di **65–90 giorni all’anno**, oltre **2–3 mesi/anno** dedicati alla gestione della malattia.

Leopoldo – Followup e manutenzione della salute

Leopoldo, in followup dopo un carcinoma del colon, vive un tempo di “manutenzione della salute”. Due visite oncologiche l’anno, visite gastroenterologiche, prelievi, una TAC annuale e una colonscopia periodica richiedono comunque organizzazione e spostamenti. I suoi 5,5 accessi annuali equivalgono a 11 giornate nei luoghi di cura, a cui si possono aggiungere 0–2 giornate KO. Il suo carico complessivo è di **11–13 giorni all’anno**.

TABELLA DI CONFRONTO

Profilo	Giorni nei luoghi di cura	Giorni KO	Totale annuo
Bernardino – acuto	76–104	36–72	112–176
Agata – cronicità	56–74	9–16	65–90
Leopoldo – followup	11	0–2	11–13

Questi tre percorsi mostrano come la tossicità temporale non sia un concetto astratto, ma un elemento concreto della vita delle persone: un tempo che pesa, che si accumula e che può cambiare profondamente la qualità della vita oltre alle abitudini individuali e sociali con conseguenze sull’impegno familiare e lavorativo che possono comportare pesanti ripercussioni in termini di costi sociali diretti ed indiretti e che, pertanto, **trasformano la tossicità temporale in tossicità finanziaria**.

Perché oggi conta ancora di più

Una revisione pubblicata nel 2024 ha mostrato che negli studi prospettici oncologici la tossicità temporale è riportata raramente e con definizioni ancora eterogenee. In altre parole, il problema è riconosciuto, ma viene ancora misurato poco e in modo non uniforme^[3]. Questo è un limite importante: ciò che non viene misurato difficilmente entra davvero nelle decisioni cliniche, nella programmazione sanitaria e nella valutazione del valore delle terapie.

Il dato diventa ancora più concreto quando si guarda alla pratica reale. In un grande studio nazionale danese sul tumore del polmone metastatico, più di un giorno su cinque dopo l'inizio della terapia sistemica è stato trascorso in contatto fisico con il sistema sanitario^[4]. Non è un semplice dettaglio organizzativo: è un'informazione che può cambiare il modo in cui si discute una scelta terapeutica con il paziente, soprattutto quando esistono opzioni con efficacia simile ma diverso impatto sulla vita quotidiana.

Perché è importante per i pazienti, per il Servizio sanitario, per il Welfare State

Mettere al centro la tossicità temporale non significa sminuire il valore delle cure. Significa renderle più aderenti alla vita reale delle persone e più accettabili nella conciliazione dei tempi di cura con quelli dedicati alla famiglia, alla socialità, al lavoro. Un paziente non vive solo per curarsi: vive anche per stare con la propria famiglia, mantenere relazioni, conservare autonomia, continuare a lavorare quando possibile e dedicare tempo a ciò che per lui conta davvero.

Per questo la tossicità temporale dovrebbe entrare nella conversazione clinica già al momento della scelta terapeutica. Informare bene un paziente non significa soltanto spiegare i possibili benefici e gli effetti collaterali biologici di un trattamento. Significa anche chiarire quanti accessi saranno necessari, con quale frequenza, per quanto tempo e con quale probabile impatto sulla vita quotidiana^[1,4].

C'è poi un livello, più incisivo, che riguarda l'organizzazione dei servizi. Un sistema sanitario moderno non dovrebbe valutare solo quante prestazioni eroga, ma anche quanto tempo consuma per erogarle. Ridurre attese evitabili, duplicazioni di esami, moltiplicazione di accessi nei luoghi di cura oppure accessi impropri o evitabili (concentrare nella stessa giornata e nello stesso luogo, ove possibile, visite, esami, terapie) e ridurre passaggi burocratici inutili e ricoveri non necessari non è un dettaglio amministrativo: è una forma concreta di umanizzazione della cura, di efficacia e di efficienza del servizio sanitario.

La tossicità temporale evitabile ha inoltre ricadute dirette sul piano socioassistenziale e lavoristico. Ogni giornata trascorsa in ospedale o dedicata al recupero è una giornata sottratta al lavoro, alla produttività, alla cura dei figli o di altri familiari fragili. Per molti pazienti e caregiver questo si traduce in permessi, assenze, riduzioni dell'orario, perdita di reddito o rinuncia a opportunità professionali. Sul piano collettivo, significa un aumento del fabbisogno assistenziale, un maggior carico sui servizi sociali e sulle reti familiari, e un impatto economico che si somma ai costi sanitari diretti. **Ridurre la tossicità temporale non è quindi solo un atto di buona organizzazione sanitaria: è un investimento nel benessere delle famiglie, nella sostenibilità del lavoro di cura e nella tenuta complessiva del Welfare State.**

Chi paga il prezzo più alto

La tossicità temporale non è distribuita in modo uguale. Pesa di più su chi vive lontano dai centri specialistici, sugli anziani fragili, sui pazienti con più malattie concomitanti, su chi lavora e su chi non dispone di una rete familiare solida. Pesa molto anche sui caregiver, spesso invisibili nelle statistiche ma indispensabili nella pratica quotidiana.

Nelle fasi avanzate di malattia il tema assume un rilievo ancora maggiore. Quando il tempo percepito come "tempo di vita" diventa particolarmente prezioso, ogni giornata sottratta a casa, agli affetti o a una minima normalità acquista un peso specifico più alto. Per questo la tossicità temporale è anche una questione etica: chiede all'oncologia non solo di curare bene, ma di interrogarsi con onestà su quanto tempo una cura richieda e se questo tempo sia proporzionato al beneficio atteso.

La tossicità temporale non è semplice “tempo perso” ma è un indicatore che segnala fragilità clinica, carico assistenziale, difficoltà organizzative, pianificazione delle cure.

Come si può ridurre

Una parte della tossicità temporale può essere ridotta. Non sempre, e non completamente, ma spesso più di quanto si immagini. Una prima strategia è semplificare i percorsi: concentrare, quando possibile, visite, esami e terapie nella stessa giornata o in finestre temporali coordinate. Molta fatica nasce non dalla singola prestazione, ma dalla frammentazione.

Una seconda strategia è rafforzare i modelli di assistenza di prossimità o a domicilio, quando clinicamente appropriati, e utilizzare in modo integrato e intelligente il monitoraggio telefonico o digitale per ottimizzare l'assistenza in forma ibrida. Una terza strategia è integrare precocemente le cure palliative e di supporto. L'aggiornamento ASCO del 2024 raccomanda l'integrazione precoce delle cure palliative specialistiche nei pazienti oncologici che presentano bisogni rilevanti sul piano fisico, psicologico o decisionale [5]. Un migliore controllo dei sintomi e una presa in carico più coordinata possono ridurre accessi evitabili e alleggerire il carico organizzativo della cura.

Riprendendo le storie di Bernardino, Agata e Leopoldo proviamo a vedere quanto tempo si può restituire: una stima del risparmio possibile

Applicando strategie organizzative e terapeutiche, il tempo sottratto può ridursi in modo significativo. Le principali leve sono: accorpamento degli accessi, telemedicina, percorsi fasttrack, formulazioni sottocutanee o domiciliari, programmazione annuale.

STIMA DEL RISPARMIO ANNUALE

Bernardino (malattia acuta)

- Accorpamento visite + prelievi + terapia: risparmio 10–15 giornate
- Riduzione attese con fasttrack: 10–20 giornate
- Televisite per controlli intermedi: 4–6 giornate

Risparmio totale possibile: 24–41 giorni/anno

Agata (cronicità)

- Infusioni sottocutanee o domiciliari: 6–10 giornate
- Accorpamento esami + visita oncologica: 4–6 giornate
- Televisite: 3–4 giornate
- Riduzione attese: 6–10 giornate

Risparmio totale possibile: 19–30 giorni/anno

Leopoldo (followup)

- Accorpamento visita + prelievi + TAC: 2–3 giornate
- Televisite per un controllo semestrale: 1 giornata
- Riduzione attese: 1–2 giornate

Risparmio totale possibile: 4–6 giorni/anno

Impatto complessivo

Bernardino potrebbe recuperare **quasi un mese e mezzo** di vita attiva.

Agata potrebbe recuperare **quasi un mese**.

Leopoldo potrebbe recuperare **quasi una settimana**.

Restituire tempo significa restituire libertà: la libertà di lavorare, di vivere relazioni, di progettare, di sentirsi di nuovo padroni della propria vita.

Infine, la tossicità temporale dovrebbe essere considerata tra gli esiti che contano davvero. Nei trial clinici e nella pratica quotidiana dovremmo chiederci non solo “quanto vive il paziente?”, ma anche “quanto tempo gli richiede la cura?” e “quanti giorni può vivere fuori dall’ospedale?” [1-3].

Una nuova idea di valore in oncologia

Per molti anni il valore di una terapia è stato valutato quasi esclusivamente in termini di sopravvivenza, risposta radiologica o tossicità biologica. Oggi sappiamo che il valore è più complesso. Una cura di valore è quella che non solo funziona, ma si inserisce in modo sostenibile nella vita del paziente.

Parlare di tossicità temporale significa chiedere alla ricerca clinica, ai decisori e alle istituzioni un passo avanti culturale: misurare il tempo impiegato per curarsi, renderlo visibile, confrontarlo tra strategie diverse e considerarlo nelle decisioni. In un’epoca in cui l’oncologia dispone di strumenti sempre più sofisticati, il rischio è dimenticare una verità semplice: il tempo del paziente è prezioso e non restituibile. Proprio per questo va trattato come un bene clinico, umano e sociale.

Conclusioni

La cura è, prima di tutto, **restituire tempo di vita alla persona malata**, un tempo che abbia qualità e significato. Questo valore non può e non deve essere compromesso da una tossicità temporale evitabile, che sottrae al paziente giornate preziose senza aggiungere beneficio clinico. È necessario progettare e mettere in atto tutte le strategie organizzative che consentano al malato di **vivere davvero il tempo ritrovato**, riducendo al minimo gli accessi superflui e le attese inutili, e concentrando le energie sulle giornate che sono realmente necessarie alla cura della malattia. La tossicità temporale in oncologia è il peso del tempo che la malattia e le cure sottraggono alla vita. È una dimensione concreta, spesso sottovalutata, che incide sulla qualità della vita, sull’equità di accesso e sul significato stesso della cura. Riconoscerla non vuol dire ridurre l’oncologia a un problema di agenda. Vuol dire, al contrario, prendere sul serio ciò che per i pazienti conta davvero: non solo vivere più a lungo, ma vivere con il minor carico inutile possibile.

Ridurre la tossicità temporale non è quindi un obiettivo accessorio. È una parte essenziale di una oncologia più umana, più moderna e più giusta.

Riferimenti

1. Gupta A, Eisenhauer EA, Booth CM. The Time Toxicity of Cancer Treatment. *J Clin Oncol*. 2022;40(15):1611-1615. doi:10.1200/JCO.21.02810.
2. Gupta A, O’Callaghan CJ, Zhu L, et al. Evaluating the Time Toxicity of Cancer Treatment in the CCTG CO.17 Trial. *JCO Oncol Pract*. 2023;19(6):e859-e866. doi:10.1200/OP.22.00737.
3. Quinn PL, Saiyed S, Hannon C, et al. Reporting Time Toxicity in Prospective Cancer Clinical Trials: A Scoping Review. *Support Care Cancer*. 2024 Apr 8;32(5):275. doi: 10.1007/s00520-024-08487-2.
4. Ording AG, Skjøth F, Poulsen LØ, et al. Time Toxicity of Systemic Anticancer Therapy for Metastatic Lung Cancer in Routine Clinical Practice: A Nationwide Cohort Study. *JCO Oncol Pract*. 2025;21(9):1316-1324. doi:10.1200/OP-24-00526.
5. Sanders JJ, Temin S, Ghoshal A, et al. Palliative Care for Patients With Cancer: ASCO Guideline Update. *J Clin Oncol*. 2024;42(19):2336-2357. doi:10.1200/JCO.24.00542.

5. Crisi delle vocazioni per le scuole di specializzazione di ambito oncologico: cause, tendenze e prospettive future

a cura di **A. Garofalo, G. Spolverato** – SICO
C. Della Rocca, G. D'Amati – CIPAP, Collegio Italiano
dei Professori di Anatomia Patologica
S. Ramella, M. Krengli – AIRO

Premessa/Introduzione

Lo scenario delle Scuole di Specializzazione in Italia è stato caratterizzato, nell'ultimo decennio, da un incremento del numero di borse disponibili con l'obiettivo primario di formare medici specialisti in numero adeguato alle necessità del Servizio Sanitario Nazionale. Tale intervento, però, non è del tutto stato coronato da successo in quanto la scelta dei neolaureati in Medicina e Chirurgia non si è distribuita in modo proporzionale alle borse a disposizione nelle diverse branche specialistiche e ha privilegiato alcune scuole, che sono risultate particolarmente richieste, rispetto ad altre. Questo fatto ha determinato la saturazione dei posti disponibili per alcune specializzazioni e una grave carenza di vocazioni con numerosi contratti non assegnati in altre. In particolare, nell'ultimo periodo oltre 3000 borse all'anno non sono di fatto state assegnate. La scelta dei neolaureati ha penalizzato in particolare anche alcune scuole di specializzazione dell'area oncologica che oggi vede, per contrasto, un aumento della domanda di professionisti dedicati alla diagnosi ed alla cura delle neoplasie, grazie sia ai progressi in ambito biotecnologico sia in campo farmacologico. La carenza del numero dei professionisti può avere un importante impatto sulla sostenibilità delle cure oncologiche in ambito nazionale soprattutto se la tendenza osservata non si invertirà rapidamente. Di seguito si esaminano nel dettaglio le situazioni delle scuole di specializzazioni in Chirurgia, Anatomia Patologica e Radioterapia.

Chirurgia

La progressiva complessità della chirurgia oncologica e l'evoluzione tecnologica dei percorsi terapeutici stanno rendendo sempre più evidente una criticità strutturale del sistema sanitario: la crescente carenza di chirurghi oncologi adeguatamente formati. Questo fenomeno, già documentato in diversi contesti europei, interessa anche il Servizio Sanitario Nazionale e rischia di compromettere, nel medio periodo, la capacità del sistema di garantire cure oncologiche di alta qualità, tempestive e uniformemente distribuite sul territorio.

A determinare questa riduzione di attrattività concorrono diversi fattori. La chirurgia, anche al di fuori dell'ambito oncologico, è oggi percepita dai giovani medici come una disciplina ad elevato carico assistenziale, con lunghi tempi di formazione, alta esposizione alla responsabilità clinica e medico-legale, limitata prevedibilità degli orari e difficile equilibrio tra vita professionale e personale. In questo contesto, le nuove generazioni tendono sempre più spesso a orientarsi verso specialità ritenute compatibili con una migliore qualità della vita e con percorsi di crescita più lineari. La chirurgia oncologica, pur rappresentando uno degli ambiti più avanzati e strategici della medicina contemporanea, risente in modo particolare di questa tendenza, poiché associa alla complessità tecnica anche la gestione di pazienti fragili, decisioni complesse e percorsi multidisciplinari ad alta intensità.

A questa criticità generale si aggiunge un elemento ulteriore, specificamente rilevante per la chirurgia oncologica: la distanza crescente tra la formazione specialistica di base e il livello di competenze richiesto oggi dalla pratica clinica più avanzata. L'innovazione tecnologica, la centralizzazione della casistica complessa nei centri ad alto volume, la diffusione della chirurgia mininvasiva e robotica, l'integrazione nei percorsi multidisciplinari e la crescente rilevanza della ricerca clinica rendono infatti necessario un livello di formazione

avanzata che spesso non può esaurirsi nel solo percorso di specializzazione. In questo snodo si inserisce il tema delle fellowship, intese non come elemento accessorio, ma come possibile risposta strutturata al disallineamento tra formazione tradizionale e bisogni reali del Servizio Sanitario Nazionale.

In questo scenario si colloca la Fondazione SICO per la Formazione in Chirurgia Oncologica ETS, istituita nel 2024 con l'obiettivo di creare un'infrastruttura stabile e trasparente dedicata al sostegno della formazione avanzata in chirurgia oncologica. La Fondazione opera come Ente del Terzo Settore ai sensi del D.Lgs. 117/2017 e si caratterizza per l'assenza di scopo di lucro, il vincolo di destinazione delle risorse a finalità di utilità sociale e un sistema di governance strutturato che garantisce indipendenza decisionale e controllo.

La missione della Fondazione è strettamente connessa ai bisogni emergenti del SSN. Attraverso la promozione, la gestione e il finanziamento di attività educative e scientifiche rivolte ai medici chirurghi oncologi, essa persegue finalità civiche e solidaristiche orientate al miglioramento della qualità delle cure per i pazienti oncologici. In particolare, la Fondazione si propone di sostenere lo sviluppo professionale delle nuove generazioni di chirurghi, favorire la diffusione di competenze altamente specialistiche e promuovere la ricerca scientifica di interesse sociale nel campo della chirurgia oncologica.

All'interno di questa visione strategica, i programmi di fellowship rappresentano lo strumento operativo di maggiore impatto. La Fellowship SICO in Chirurgia Oncologica, avviata nel 2024, si configura come un percorso formativo avanzato, selettivo e meritocratico, finalizzato a colmare il gap tra formazione specialistica tradizionale e competenze richieste dalla chirurgia oncologica contemporanea. In un contesto in cui i tempi di apprendimento si allungano, le tecnologie diventano più sofisticate e la casistica complessa tende a concentrarsi in centri ad alto volume, la fellowship costituisce un passaggio cruciale per garantire la maturazione clinica e scientifica dei giovani chirurghi.

Il valore sistemico di questi programmi è amplificato dall'attuale carenza di specialisti. La riduzione dell'attrattività delle discipline chirurgiche, l'elevato carico assistenziale, la crescente complessità tecnica e la competizione internazionale per i talenti stanno contribuendo a creare un disallineamento tra fabbisogno e disponibilità di chirurghi oncologi. In assenza di interventi strutturali sulla formazione avanzata, il rischio è quello di assistere a un progressivo impoverimento delle competenze, con ricadute dirette sulla qualità dell'assistenza oncologica.

La Fondazione SICO ETS interviene precisamente in questo spazio critico, offrendo un modello organizzativo che consente di convogliare risorse dedicate alla formazione in modo trasparente, tracciabile e coerente con l'interesse pubblico. La natura di ente del Terzo Settore garantisce che ogni contributo ricevuto sia vincolato al perseguimento delle finalità istituzionali, con espresso divieto di distribuzione di utili e con obblighi stringenti di rendicontazione economico-finanziaria. Questo assetto rappresenta un elemento di particolare rilevanza nel dialogo con partner pubblici e privati.

Dal punto di vista della collaborazione con il mondo industriale, la Fondazione offre un canale qualificato e conforme per il sostegno alla formazione svolta all'interno del SSN. Le aziende del settore biomedicale e farmaceutico manifestano infatti un interesse crescente a supportare programmi di medical education ad alto impatto, ma necessitano di strumenti che garantiscano indipendenza scientifica, correttezza procedurale e piena tracciabilità dei flussi economici. La Fondazione risponde a questa esigenza fungendo da soggetto terzo, in grado di separare in modo netto il finanziatore dal beneficiario finale e di assicurare processi di selezione basati su criteri di merito e trasparenza.

Per il Servizio Sanitario Nazionale, questo modello produce un duplice beneficio. Da un lato consente di rafforzare la pipeline formativa dei chirurghi oncologi in una fase storica di documentata carenza di specialisti; dall'altro permette di integrare risorse private in un quadro rigorosamente regolato e orientato all'interesse pubblico. Le fellowship sostenute attraverso la Fondazione contribuiscono infatti alla diffusione di competenze avanzate, al miglioramento degli standard chirurgici e al consolidamento delle reti oncologiche, con ricadute dirette sugli esiti clinici.

La struttura di governance della Fondazione, articolata in Collegio di Indirizzo, Consiglio di Amministrazione, Organo di Controllo e Revisione Legale, rafforza ulteriormente l'affidabilità del modello. Il processo di valutazione delle fellowship e dei progetti formativi avviene secondo principi espliciti di trasparenza, efficienza e meritocrazia, in linea con le migliori pratiche internazionali. La gratuità delle cariche, salvo quanto previsto per la revisione legale, e gli obblighi di bilancio annuale costituiscono ulteriori garanzie di corretto utilizzo delle risorse.

In prospettiva, la Fondazione SICO per la Formazione in Chirurgia Oncologica ETS ha il potenziale per diventare un hub nazionale di riferimento per la formazione chirurgica oncologica avanzata, capace di sostenere la crescita di una nuova generazione di surgeon-scientists e di accompagnare l'evoluzione tecnologica della disciplina, inclusi ambiti quali chirurgia robotica, intelligenza artificiale e simulazione avanzata.

In conclusione, in un momento storico caratterizzato da una crescente domanda di competenze altamente specialistiche e da una parallela carenza di chirurghi oncologi, la Fondazione rappresenta uno strumento strategico per garantire continuità, qualità e sostenibilità alla formazione nel SSN. La sua natura di ente del Terzo Settore, unita a una governance indipendente e a un forte orientamento meritocratico, la rende una piattaforma credibile ed efficace per convogliare risorse pubbliche e private verso programmi di fellowship ad alto impatto, contribuendo in modo concreto al rafforzamento della chirurgia oncologica italiana.

Anatomia Patologica

Come già precedentemente ricordato, negli ultimi anni il sistema della formazione medica specialistica ha progressivamente mostrato una contraddizione sempre più evidente: all'incremento del numero complessivo dei contratti di formazione non è corrisposta una capacità uniforme di attrarre candidati in discipline certamente rilevanti per il funzionamento del Servizio sanitario nazionale. Tale criticità si colloca entro un quadro generale caratterizzato da contratti non assegnati, rinunce, abbandoni e scelte scarsamente coerenti con la vocazione formativa, sino a rendere necessario come obiettivo prioritario il recupero delle borse non utilizzate, la revisione dei meccanismi di accesso e l'adozione di misure specifiche per le scuole il cui fabbisogno non viene soddisfatto.

In questo contesto, **la Scuola di Specializzazione in Anatomia Patologica rappresenta un caso particolarmente significativo**. Essa è evidentemente una delle almeno venti scuole per le quali appaiono necessari interventi adeguati ad aumentarne l'attrattività, essendo certamente tra quelle strategiche ma in evidente sofferenza vocazionale. Un'analisi attenta dell'andamento dell'assegnazione delle borse nell'ultimo quinquennio, inserisce senza dubbio l'Anatomia Patologica nel novero delle specialità per cui la mancata copertura dei contratti produce ricadute rilevanti sul funzionamento del sistema sanitario.

Il prospetto relativo alle borse non assegnate nel periodo 2017–2025 consente di leggere questa criticità anche in chiave dinamica. Dopo una fase iniziale di sostanziale tenuta, con livelli di copertura elevati fino al 2020, Anatomia Patologica entra infatti in una fase di marcata sofferenza a partire dal 2021. Dall'analisi dei dati emerge un netto peggioramento nel rapporto tra posti banditi e posti effettivamente assegnati, con un punto di massima criticità nel triennio 2023–2024 e un recupero solo parziale nel 2025. Questa traiettoria mostra che non si è di fronte a una flessione episodica, ma a una vera crisi di attrattività, che solo di recente sembra manifestare segnali di inversione, questo probabilmente anche per attività all'uopo messo in essere dalla Collegio Italino dei Professori di Anatomia Patologica (CIPAP) di concerto con la Società Italiana di Anatomia Patologica e Citologia Diagnostica – Divisione Italiana dell'International Academy of Pathology (SIAPeC-IAP)

Tra le cause ampiamente riconosciute ricorrono con particolare frequenza alcuni fattori: **insufficiente valorizzazione della dimensione vocazionale nella scelta della scuola; debolezza dell'orientamento durante il corso di laurea; rigidità e imperfezioni del meccanismo concorsuale; condizioni di lavoro percepite come gravose; insufficiente riconoscimento economico; debolezza delle tutele; scarsa**

attrattività delle reti formative; rischio che i candidati utilizzino alcune scuole come sedi di attesa per poi ritentare l'anno successivo verso altre specialità.

Nel caso dell'Anatomia Patologica, queste cause generali si combinano con ulteriori fattori specifici. La disciplina, pur essenziale per il funzionamento del SSN e in particolare per la gestione dei pazienti oncologici, ha conosciuto una dinamica analoga a quella osservata in altre specialità in sofferenza, con quote elevate di posti non assegnati e persi. Ciò si traduce in un aumento del carico di lavoro nelle unità di patologia, con possibili ricadute sui tempi diagnostici e, indirettamente, sui percorsi terapeutici. Altri due elementi che sono percepiti come disincentivanti sono la limitata possibilità di esercizio nel privato e il peso del rischio medico-legale.

A ciò si aggiunge **un elemento decisivo, che rafforza ulteriormente la gravità del problema: la sostanziale non vicariabilità della specializzazione in Anatomia Patologica.** Dalla tabella delle equipollenze e delle affinità aggiornata al 2025 emerge infatti che il perimetro delle equipollenze è quasi interamente interno alla stessa area disciplinare e comprende in larga misura denominazioni storiche o varianti strettamente contigue della medesima disciplina, quali "Anatomia e istologia patologica", "Anatomia ed istologia patologica ed analisi cliniche", "Anatomia patologica e tecniche di laboratorio", "Citodiagnostica", "Citologia" e "Medico settore laboratorista". Le discipline affini sono invece soltanto tre: Medicina legale, Oncologia e Patologia clinica. Si tratta di aree certamente vicine sotto alcuni profili, ma non realmente sostitutive rispetto al nucleo professionale proprio dell'anatomopatologo, che comprende la diagnostica istopatologica, la citopatologia, l'inquadramento morfologico integrato con i profili biomolecolari e il contributo determinante alle decisioni terapeutiche, soprattutto in oncologia. Ne deriva che la mancata copertura di contratti in Anatomia Patologica non può essere compensata agevolmente mediante il ricorso ad altri specialisti formalmente equipollenti o affini, come può avvenire, almeno in parte, in altre discipline. La carenza in questo settore, dunque, non genera soltanto una difficoltà quantitativa di reclutamento, ma incide direttamente su una funzione diagnostica altamente specialistica, essenziale e scarsamente sostituibile.

Questo profilo di non vicariabilità conferisce alla crisi vocazionale di Anatomia Patologica una rilevanza sistemica ancora maggiore. Se in altri ambiti il sistema può almeno in parte assorbire le carenze tramite sovrapposizioni di competenze o aree di equipollenza più estese, nel caso dell'Anatomia Patologica ciò risulta molto più difficile. **La debolezza dell'attrattività si traduce quindi in una vulnerabilità strutturale della rete diagnostica, con possibili effetti a catena sulla presa in carico oncologica, sull'attività chirurgica, sul governo delle liste di attesa e, più in generale, sulla capacità del SSN di garantire diagnosi tempestive e appropriate.**

A questi elementi si somma anche una questione di immagine e di posizionamento formativo. L' Anatomia Patologica è una disciplina ad altissima intensità scientifica, diagnostica e tecnologica, ma spesso risulta poco conosciuta dagli studenti nella sua reale portata clinica. Non di rado viene percepita come una specialità "dietro le quinte", con minore visibilità rispetto ad altre, nonostante il suo ruolo decisivo nei percorsi oncologici, nella diagnostica istologica, nella patologia molecolare e nella medicina di precisione. In assenza di un orientamento precoce e strutturato, questa asimmetria percettiva tende inevitabilmente a deprimere la domanda vocazionale.

Alla luce di quanto emerge da quanto ricordato, le possibili **soluzioni dovrebbero essere articolate su più livelli. Una prima linea di intervento riguarda il versante economico.** Un possibile proposta in questo senso potrebbe essere prevedere un incentivo economico subordinato all'impegno a lavorare nel SSN per i primi cinque anni dopo il conseguimento del titolo. La logica di questa proposta potrebbe essere particolarmente convincente, perché collega direttamente la misura di attrazione in ingresso con l'obiettivo di trattenere professionalità in un'area critica e scarsamente sostituibile del servizio pubblico. In ragione della non vicariabilità della disciplina, una simile misura potrebbe risultare ancor più giustificata rispetto ad altre scuole, prevedendo anche eventuali modulazioni territoriali per le sedi maggiormente scoperte.

Una seconda linea di intervento riguarda l'orientamento. È evidentemente necessario rafforzare i percorsi di orientamento già durante il corso di laurea, anche valorizzando la coerenza tra attività di tesi, frequenza in determinati ambiti disciplinari e successiva scelta della scuola. Per Anatomia Patologica ciò appare particolarmente importante: occorrerebbe introdurre percorsi di esposizione precoce alla disciplina negli ultimi anni del corso di medicina, attraverso tirocini osservazionali, attività seminariali, partecipazione ai laboratori diagnostici, confronto con specializzandi e tutor, e una maggiore visibilità del ruolo dell'anatomopatologo nei percorsi clinici multidisciplinari. L'obiettivo non sarebbe restringere la libertà di scelta, ma renderla più consapevole.

Una terza area di intervento riguarda la qualità della rete formativa e delle condizioni di lavoro. È necessario lavorare sul rispetto dell'orario, evitando prolungamenti non volontari dello stesso, sulla necessità di una reale attività tutoriale, sulla presenza di didattica frontale, sulla tutela da abusi organizzativi e sulla costruzione di ambienti formativi attrattivi. Anche per Anatomia Patologica questi aspetti sono decisivi: una scuola che offra una rete formativa avanzata, accesso alla patologia molecolare, integrazione con i molecular tumor board, casistica oncologica significativa, supervisione qualificata e prospettive professionali chiare sarà inevitabilmente più attrattiva di una scuola percepita come appesantita dal solo carico tecnico di refertazione.

Una quarta direttrice riguarda la valorizzazione professionale della disciplina. Se una delle concause della crisi è la scarsa percezione del ruolo dell'anatomopatologo nel percorso clinico, occorre intervenire anche sul piano culturale e organizzativo, rendendo più visibile il contributo della disciplina nei PDTA oncologici, nella diagnostica integrata e nella medicina personalizzata. In termini concreti, ciò significa rafforzare l'integrazione con le altre discipline cliniche e non, così che la scuola di specializzazione sia percepita non come un ambito isolato, ma come un nodo centrale del processo diagnostico-terapeutico.

Una quinta linea di intervento riguarda il concorso e il meccanismo delle scelte. L'attuale sistema può favorire scelte opportunistiche, parcheggi temporanei e successivi abbandoni; per questo si devono discutere ipotesi di correttivi, fra cui una maggiore valorizzazione delle attitudini, un miglior orientamento ex ante e forme di responsabilizzazione rispetto al reingresso in concorso dopo l'abbandono. In una disciplina come Anatomia Patologica, caratterizzata da forte specificità tecnico-scientifica e da ridotte possibilità di sostituzione tramite aree equipollenti o affini, appare particolarmente ragionevole introdurre strumenti che riducano il rischio di scelte meramente opportunistiche e favoriscano invece candidature più motivate e coerenti.

In sintesi, la crisi vocazionale di alcune scuole di specializzazione non può essere letta come semplice squilibrio numerico tra posti banditi e candidati. Essa riflette una tensione più profonda tra fabbisogni del sistema sanitario, rappresentazioni culturali delle discipline, qualità della formazione, condizioni materiali di lavoro e meccanismi di accesso. Il caso di Anatomia Patologica è particolarmente emblematico perché unisce tre elementi: il riconoscimento generale della sua criticità, l'evidenza empirica del peggioramento nelle assegnazioni degli ultimi anni e la sua sostanziale non vicariabilità, dovuta a un perimetro di equipollenze ristretto e a discipline affini poche e non realmente sostitutive.

Per questa ragione, la risposta non dovrebbe essere soltanto quantitativa. Ridurre o aumentare i contratti non basta. Serve piuttosto una strategia integrata fondata su incentivi economici mirati, impegni di permanenza ragionevoli nel SSN, orientamento precoce e strutturato, miglioramento della rete formativa, tutela delle condizioni di lavoro, valorizzazione del ruolo clinico dell'anatomopatologo e maggiore coerenza tra accesso, vocazione e fabbisogno del sistema. **Proprio perché l'Anatomia Patologica non è facilmente sostituibile con altre professionalità e rappresenta una funzione diagnostica cruciale per l'intero percorso di cura, la sua crisi vocazionale deve essere considerata una priorità di sistema e non una semplice anomalia settoriale.** Solo così sarà possibile trasformare una scuola oggi percepita come fragile in una scuola nuovamente desiderabile, restituendo stabilità a un settore decisivo per la tempestività delle diagnosi e per la qualità complessiva dell'assistenza sanitaria.

Radioterapia

La situazione della scuola di specializzazione in radioterapia in Italia è attualmente caratterizzata da un forte contrasto tra l'alto valore clinico della disciplina e una preoccupante carenza di nuovi specialisti.

La criticità principale riguarda il numero estremamente basso di borse di studio assegnate rispetto ai posti disponibili. Nei concorsi per l'accesso alle scuole di specializzazione svolti nel quadriennio 2021-2024, su 689 posti disponibili sono state assegnate solo 132 borse di studio (19.2 %) [1]. I dati relativi al concorso 2025 sono ancora provvisori. Il numero di borse di specializzazione messe a bando viene stabilito ogni anno dalla Conferenza Stato-Regioni in base ai fabbisogni stimati del Sistema Sanitario Nazionale. Essendo la durata della scuola di specializzazione di quattro anni, nel quadriennio 2025-2028 avremo 557 specialisti in radioterapia in meno rispetto ai fabbisogni stimati. Oltre a questo, va tenuto conto che una percentuale di neospecialisti sceglie di dedicarsi alle cure palliative o addirittura decide di iscriversi ad un'altra scuola di specializzazione o al corso di formazione specifica in Medicina Generale. Questa carenza negli anni metterà a rischio la continuità delle cure oncologiche, considerando che oltre il 60% dei pazienti oncologici necessita di trattamenti radioterapici durante il percorso terapeutico.

Le ragioni principali sono identificabili nei punti di seguito sotto riportati:

- **Scarsa visibilità nei percorsi accademici:** la radioterapia è troppo poco insegnata nei corsi di laurea in Medicina e Chirurgia. In ambito universitario la disciplina è all'interno di un settore condiviso con la Radiologia e la Medicina Nucleare ma il numero di crediti assegnati risulta molto eterogeneo. Una survey condotta tra gli specializzandi e promossa da AIRO Giovani ha evidenziato come il 71% degli intervistati ritenga che la radioterapia non sia stata adeguatamente trattata durante il corso di laurea. Inoltre, nel 74% dei casi non era previsto un periodo obbligatorio di internship in radioterapia nel percorso universitario, e solo il 16% ha svolto un tirocinio volontario in questo ambito [2].
- **Limitata attività privata:** a differenza di specialità come dermatologia, oftalmologia e la stessa oncologia medica, la radioterapia prevede un'attività in centri assistenziali in cui sia presente il reparto di radioterapia essendo l'attività lavorativa legata alla presenza di macchine dedicate come gli acceleratori lineari. Questo costringe il medico a lavorare quasi esclusivamente come dipendente in strutture pubbliche o private accreditate, limitando le possibilità di guadagno extra-ospedaliero.
- **Cultura "farmacocentrica":** l'Italia è descritta come un Paese in cui l'attenzione dei media e delle istituzioni è focalizzata prevalentemente sui farmaci oncologici, relegando il Radio-Oncologo a una figura di "nicchia" o di supporto, nonostante sia fondamentale per oltre il 60% dei pazienti oncologici.
- **Carico emotivo e rischio di burnout:** il contatto quotidiano con il dolore e la sofferenza dei pazienti oncologici rappresenta un fattore di forte stress emotivo, del tutto simile a quello dell'oncologia medica, che può scoraggiare i neolaureati.

Nonostante la crisi di attrattività attuale, la specializzazione in radioterapia offre numerosi vantaggi professionali e personali, rendendola in realtà una scelta strategica per il futuro:

- **Elevata occupabilità e stabilità professionale:** data la grave e cronica carenza nazionale di specialisti, i Radio-Oncologi godono di ottime prospettive di impiego immediato e di una carriera stabile senza la precarietà post-specializzazione tipica di altre branche.
- **Ruolo centrale nel team oncologico:** Il Radio-Oncologo è un pilastro fondamentale del team multidisciplinare, collaborando direttamente con oncologi medici e chirurghi per definire cure condivise e personalizzate.
- **Contenuto tecnologico d'avanguardia:** è considerata la "medicina del futuro" per l'uso quotidiano di tecnologie sofisticate in cui l'intelligenza artificiale, la simulazione virtuale e impiego di particelle subatomiche come i protoni sono solo alcune delle innovazioni attualmente a disposizione. È una disciplina che integra costantemente conoscenze di fisica, informatica, biologia molecolare, ma anche molta clinica e "humanities".

- **Diversi sbocchi professionali:** Oltre alla carriera ospedaliera (pubblica o privata), lo specialista può lavorare in aziende farmaceutiche, industrie tecnologiche, nel mondo accademico e della ricerca scientifica, nonché accedere a concorsi per oncologia medica e cure palliative.
- **Incentivi economici:** A partire dall'anno accademico 2025/26, per le specializzazioni meno "gettonate" come la radioterapia, sono previsti aumenti della borsa di studio dello specializzando.
- **Qualità della vita e orari regolari:** Rispetto ad altre specialità cliniche o chirurgiche, consente ritmi di vita ed orari di lavoro rispettosi della vita familiare e sociale, in alcuni casi limitando la propria attività all'interno della settimana lavorativa diurna.

Al fine di riportare direttamente le voci degli studenti di Medicina e Chirurgia e dei giovani specialisti, sono stati pubblicati negli anni recenti vari articoli scientifici con l'obiettivo di indagare il fenomeno e dare voce ai protagonisti^[3].

Tra queste indagini, uno studio recente consente di eseguire un confronto temporale tra gli anni accademici 2023/2024 e 2024/2025 e dimostra come le motivazioni siano sostanzialmente stabili tra le due coorti, indicando un atteggiamento di vita e di motivazioni che riflettono i desideri della nuova generazione.

Alle domande di seguito riportate, gli studenti potevano rispondere scegliendo un valore numerico progressivo da 1 a 5.

Prima del tirocinio, il *livello di conoscenza* della radioterapia oncologica dichiarato dagli stessi studenti era nel complesso molto basso (media 2,12). Quasi tre quarti (73,5%) ha assegnato un punteggio compreso tra 1 e 2, mentre solo il 6,5% ha assegnato un punteggio compreso tra 4 e 5. Alla domanda su quanto determinati fattori influenzino la scelta della specializzazione, gli studenti hanno indicato il *prestigio della scuola di specializzazione* come elemento più rilevante (punteggi 4-5: 65,8%; media 3,83), seguito dalla *qualità della vita* (punteggi 4-5: 57,4%; media 3,68) e dai *costi da sostenere durante la specializzazione* (media 3,68).

Anche il *potenziale di guadagno economico da specialista* ha avuto un peso rilevante (punteggi 4-5: 45,2%; media 3,43).

Uno dei risultati principali riguardava la possibilità che gli studenti prendessero in considerazione la radioterapia oncologica come *opzione di specializzazione*. In totale, il 28,4% ha risposto "sì". La percentuale è aumentata dal 19,7% (2023-2024) al 36,7% (2024-2025), segnando un cambiamento significativo, verosimilmente legato alle attività di coinvolgimento degli studenti operato dal personale docente durante il tirocinio stesso. È stata somministrata una batteria di 10 opzioni a cui assegnare un punteggio da 1 a 5 (1: non influisce per niente sulla mia scelta, 2: poco, 3: abbastanza, 4: molto, 5: moltissimo) in base alla loro *influenza nella scelta della scuola di specializzazione*.

I fattori che hanno ottenuto il punteggio più alto (in base alla media totale) sono: le prospettive di lavoro come specialista (4,05), la vocazione per la disciplina (3,97) e la qualità della vita futura come specialista (3,91).

I costi della vita rispetto alla città scelta (2,94) e i costi della scuola di specializzazione (2,69) sono risultati i fattori meno influenti in termini di punteggio medio, sebbene comunque non trascurabili (Grafico 1). Un dato particolarmente rilevante è che, prima di iniziare il tirocinio, il 49% degli studenti non sapesse che la radioterapia oncologica costituisce una branca dell'oncologia distinta dall'oncologia medica (Grafico 2).

GRAFICO 1. PESO DI VARIE OPZIONI NELLA SCELTA DELLA SCUOLA DI SPECIALIZZAZIONE

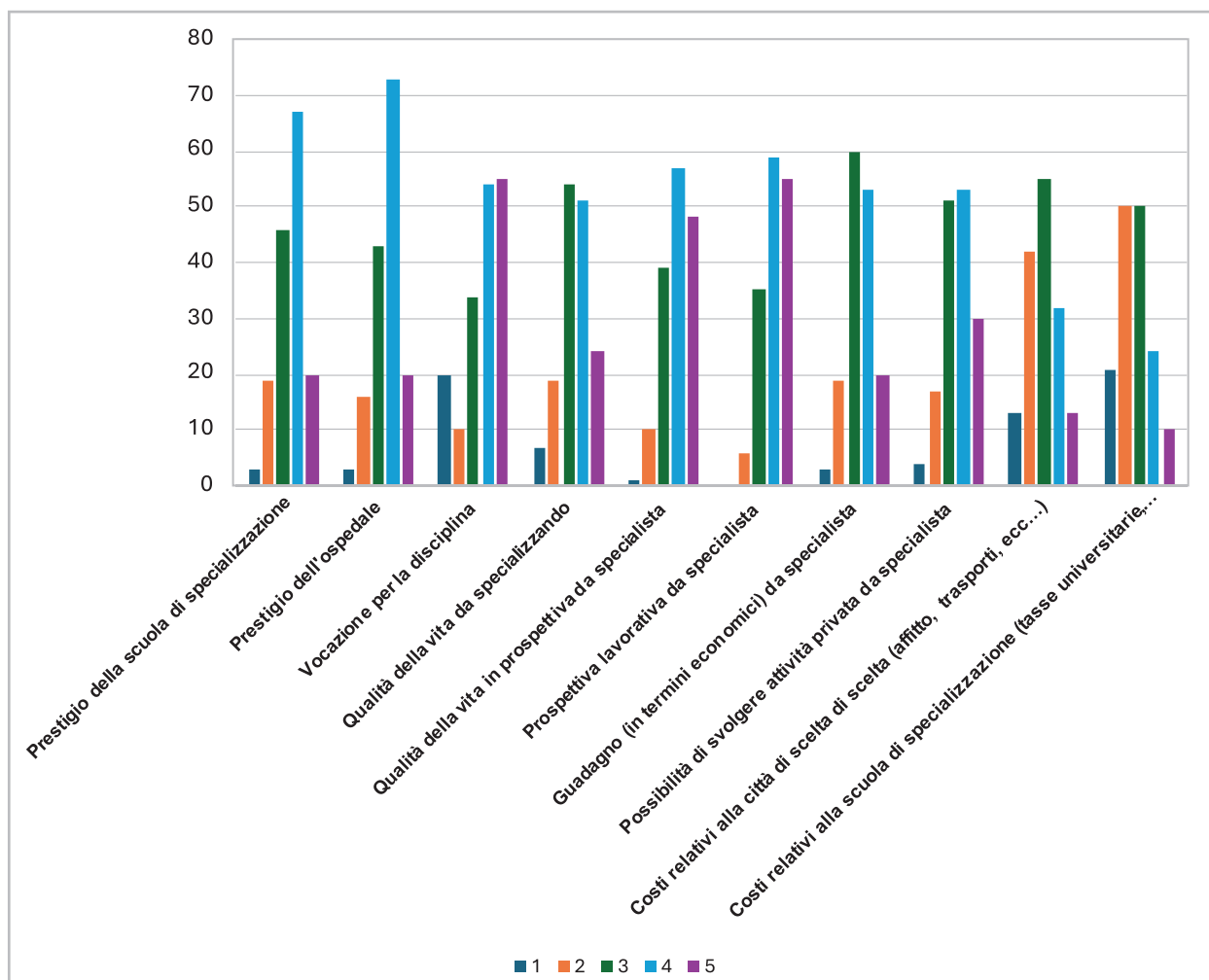
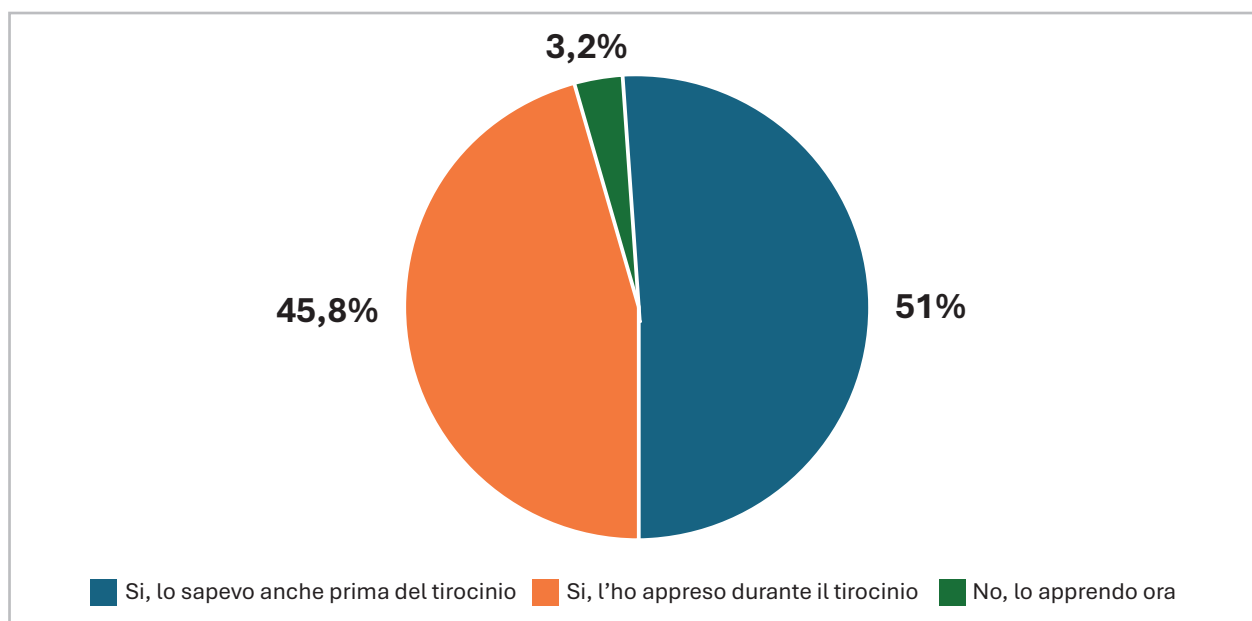


GRAFICO 2. RISPOSTE ALLA DOMANDA: "SEI CONSAPEVOLE CHE LA RADIOTERAPIA ONCOLOGICA È UNA BRANCA SPECIALISTICA DIVERSA DALL'ONCOLOGIA MEDICA?"



Con l'obiettivo di migliorare la consapevolezza della disciplina nella popolazione studentesca e del suo impatto sulla cura delle patologie oncologiche, il corpo docente di Radioterapia a livello nazionale e locale dopo il dialogo con i rappresentanti degli studenti e coinvolgendo i giovani interni dei propri reparti, sta programmando, ed in alcuni casi ha già messo in atto, strategie di comunicazione e di approfondimento di cui le seguenti rappresentano solo alcuni esempi concreti:

- Pensare a degli open day strutturati che offrano la possibilità di parlare vis-a-vis con il Radio-oncologo
- Potenziare la presenza sui social network, per aumentarne la visibilità e renderla "pop".
- Aumentare il numero di lezioni durante il percorso universitario ed essere più espliciti nel raccontare durante le lezioni quali siano i ruoli assistenziali del Radio-Oncologo.
- Parlare di più di qualità di vita. L'attenzione a questo aspetto sta aumentando notevolmente con le nuove generazioni. Far trasparire la buona qualità di vita del Radio-Oncologo rispetto ad altre branche mediche, può essere una modalità per rendere questa branca più attraente.
- Parlare di più di vita professionale. Gli studenti ci chiedono di essere più espliciti e parlare chiaramente di: stipendi, scatti d'anzianità, eventuali bonus, ferie, possibilità di carriera ospedaliera, universitaria.

I dati 2025/2026 riportano il raddoppio del numero di specializzandi iscritti alla scuola di Radioterapia rispetto agli ultimi due anni, mostrando che le azioni inizialmente intraprese in modo sporadico possono impattare sulla scelta finale. L'altro dato incoraggiante riguarda il numero di studenti interni nei Reparti (in numero di 83 nel febbraio 2026) che attualmente è comparabile al numero dei 90 specializzandi inseriti nel percorso di scuola. Per superare la crisi della radioterapia oncologica in Italia, sono necessari interventi urgenti su più fronti, da quello formativo a quello economico e strutturale:

Interventi sulla formazione universitaria

- Potenziare l'insegnamento: Attualmente (dati 2026) l'insegnamento è svolto principalmente al 5° anno di corso di Medicina con alcuni Atenei in cui è collocato al 4° anno, in due terzi degli Atenei è inserito in un corso integrato con la Diagnostica per Immagini mentre nel restante terzo è con l'Oncologia Medica. Il 56% degli Atenei ha un solo CFU dedicato alla Radioterapia nel Corso di Laurea. Appare quindi necessario introdurre corsi obbligatori di radioterapia oncologica nei percorsi di laurea in Medicina, aumentando il numero di crediti formativi (CFU) dedicati, per colmare la cronica mancanza di conoscenza della disciplina tra i neolaureati.
- Potenziare il tirocinio pratico: Nel 40% degli Atenei il tirocinio non è svolto dalla totalità degli studenti ma solo da alcuni e nel 28% è facoltativo. Per far meglio conoscere la professione del Radio-Oncologo è necessario che il percorso formativo del medico comprenda la frequenza nelle strutture di radioterapia per avvicinare gli studenti all'effettiva attività clinica che viene svolta. Il tirocinio, inoltre, deve prevedere delle attività pratiche.
- Coinvolgimento precoce: Iniziative come l'offerta di partecipazione gratuita ai congressi nazionali per gli studenti (realizzata da Associazione Nazionale di Radioterapia e Oncologia Clinica - AIRO) mirano a stimolare l'interesse prima della scelta della specializzazione da intraprendere.
- Ipotizzare campagne tipo OPEN DAY/OPEN NIGHT presso le strutture ospedaliere ed i reparti di Radioterapia la fine di mostrare le strutture cliniche e le tecnologie disponibili.

Incentivi economici e normativi

- Incentivi per branche specialistiche "poco ambite": Inserire la radioterapia tra le discipline da rendere più attrattive tramite incentivi economici, seguendo il modello già adottato per la medicina d'emergenza-urgenza, non solo per gli specializzandi ma anche per gli specialisti. La prospettiva futura di guadagno economico rende una branca più o meno appetibile.

Comunicazione e cultura

- Campagne di sensibilizzazione: Superare la cultura “farmacocentrica” attraverso una comunicazione efficace verso i pazienti e i media, spiegando che la radioterapia oncologica è un pilastro fondamentale per la cura del cancro.

Conclusioni

È importante che i decisori politici conoscano la realtà delle specializzazioni mediche e soprattutto le criticità che possono mettere a rischio la sostenibilità futura del Sistema Sanitario Nazionale in modo da poter studiare e adottare le soluzioni possibili. Sicuramente le scuole di formazione specialistica di ambito oncologico fra cui chirurgia generale, anatomia patologica e radioterapia richiedono interventi per invertire l'attuale tendenza che vede una scarsa attrattività di discipline mediche fondamentali per la cura di una patologia che, come mostrano i dati epidemiologici, è in progressivo aumento.

Bibliografia

- [1] Gagliardi F, D'Ippolito E, Grassi R, Sangiovanni A, Menditti VS, Rubini D, Gallo P, D'Ambrosio L, Minerva M, Salvestrini V, De Felice F, Iorio GC, Piras A, Nicosia L, Petrianni GM, Boldrini L, Nardone V. Being a radiation oncologist: times of crisis for European graduates. *BJR Open*. 2025 Jun 9;7(1):tzaf016. doi: 10.1093/bjro/tzaf016. PMID: 40626057; PMCID: PMC12233087.
- [2] Nardone V, Boldrini L, Salvestrini V, Greco C, Petrianni GM, Desideri I, De Felice F. Are you planning to be a radiation oncologist? A survey by the young group of the Italian Association of Radiotherapy and Clinical Oncology (yAIRO). *Radiol Med*. 2023 Feb;128(2):252-260. doi: 10.1007/s11547-022-01586-2. Epub 2022 Dec 31. PMID: 36586084.
- [3] Walking Poster AIRO 2025: Migliorare l'attrattiva della Radio-oncologia: la prima survey sulle percezioni e le influenze di carriera degli studenti di Medicina. Gabriele D'Ercole, Michele Fiore, Gian Marco Petrianni, Pasquale Trecca, Edy Ippolito, Sara Ramella

6. Evoluzione internazionale delle società di chirurgia oncologica: dallo scenario globale alle soluzioni attuali e future

a cura di D. D'Ugo, L. Lorenzon – Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli
IRCCS Roma

Introduzione

La chirurgia oncologica è essenziale per tutti gli aspetti della cura del cancro [1]. Nel 2015, oltre l'80% dei 15,2 milioni di nuovi casi di tumore ha richiesto un intervento chirurgico. Entro il 2030, le procedure chirurgiche correlate al cancro potrebbero aumentare fino a 45 milioni all'anno [1]. Tuttavia, meno di un quarto dei pazienti nel mondo ha accesso a una chirurgia sicura e accessibile, evidenziando una significativa disparità sanitaria che richiede una risposta innovativa globale.

Lo scenario globale delle iniquità e delle disparità: una crisi di accesso e i suoi costi umani ed economici

Il divario di accesso alla chirurgia oncologica rappresenta una crisi umanitaria, soprattutto nei Paesi a basso e medio reddito (LMIC). Meno del 25% dei pazienti oncologici nei LMIC ha accesso a servizi chirurgici adeguati, nonostante oltre l'80% dei pazienti necessiti di cure chirurgiche. Gli ostacoli includono sistemi sanitari deboli, carenza di professionisti, infrastrutture inadeguate e mancanza di strumenti terapeutici quali radioterapia e diagnostica per immagini [1,2]. I sistemi frammentati e sottofinanziati possono determinare diagnosi oncologiche tardive, con conseguente maggiore carico di pazienti con malattia avanzata, nei quali la chirurgia svolge principalmente un ruolo palliativo. Ad esempio, l'Africa subsahariana dispone di meno di 80 patologi per milione di abitanti, un numero 60 volte inferiore a quello necessario per garantire diagnosi e un trattamento adeguati [1].

La mancanza di finanziamenti aggrava esponenzialmente questa situazione, trasformando un problema sanitario in una catastrofe socioeconomica. Nei LMIC, questo impone una dipendenza insostenibile delle spese dirette da parte dei pazienti, innescando la cosiddetta "tossicità finanziaria". Questa condizione non solo porta all'abbandono o al ritardo del trattamento, ma spinge milioni di famiglie nella povertà, con un quarto dei pazienti o più che interrompe il trattamento perché non può permettersene i costi [1,3]. Gli elevati costi dei farmaci oncologici e la mancanza di copertura sanitaria universale aggravano queste disparità, rendendo il trattamento inaccessibile a gran parte della popolazione [3-5]. Le conseguenze sono umanamente inaccettabili: la mortalità postoperatoria nei LMIC è fino a quattro volte superiore rispetto ai Paesi ad alto reddito, anche quando i tassi di complicanze sono comparabili. Questo dato riflette un'assistenza peri-operatoria inadeguata e una capacità limitata di intervento dopo le complicanze, con conseguenti esiti chirurgici sfavorevoli e minori tassi di sopravvivenza [5,6]. Fattori socioculturali insidiosi, come lo stigma associato al cancro, la bassa alfabetizzazione sanitaria e le barriere di genere, contribuiscono anch'essi in modo significativo alla diagnosi tardiva e alla ridotta accessibilità al trattamento chirurgico [5,7]. Di conseguenza, i tassi di sopravvivenza sono drasticamente inferiori e la mortalità oncologica è significativamente più elevata nelle regioni meno privilegiate [8]. Le implicazioni economiche dell'assenza di azioni correttive sono altrettanto gravi e costituiscono un onere globale che nessun Paese può ignorare. Si stima che il mancato rafforzamento dei sistemi di chirurgia oncologica possa causare una perdita cumulativa di 6,2 trilioni di dollari del Prodotto Interno Lordo (PIL) mondiale entro il 2030 [1]. È un paradosso crudele: la chirurgia è il principale metodo per curare e controllare il cancro, e gli investimenti in sistemi chirurgici stratificati in base alle risorse si sono dimostrati costo-efficaci e accessibili [1].

Le ingiustizie regionali, pur essendo interconnesse da cause comuni, presentano sfumature cruciali che richiedono attenzione specifica. L'Africa è caratterizzata da una grave carenza di centri chirurgici, servizi di radioterapia e professionisti specializzati, con servizi concentrati nelle aree urbane, il che approfondisce le disuguaglianze tra i Paesi [9,10]. In Asia (meridionale e sud-orientale), l'accesso è gravemente compromesso dalla concentrazione dei servizi nelle grandi città, dalla carenza di oncologi e infrastrutture, dagli elevati costi e dalla frammentazione dei sistemi sanitari. I pazienti delle aree rurali affrontano grandi distanze, spese dirette e assenza di assicurazione sanitaria, con peggioramento dei ritardi e dell'abbandono delle cure [5,11,12]. In America Latina, America Centrale e Caraibi, esistono importanti disparità dovute a marcate disuguaglianze regionali, con servizi centralizzati nelle capitali, che comportano lunghi tempi di attesa, carenza di specialisti e infrastrutture insufficienti. Il bilancio per il cancro è sproporzionatamente basso rispetto al carico di malattia, e persistono barriere economiche, culturali e geografiche che portano a diagnosi tardive e accesso limitato alla chirurgia, soprattutto per le popolazioni rurali e a basso reddito [13-15]. In Nord America (Stati Uniti), anche in un contesto ad alto reddito con risorse abbondanti, persistono disparità basate su razza, etnia, stato socio-economico e copertura assicurativa. Le minoranze razziali, le persone a basso reddito e i residenti rurali hanno minore accesso alla chirurgia secondo le linee guida, maggiore tossicità finanziaria e peggiori esiti [16,17]. In Oceania emerge una notevole discrepanza tra Paesi ad alto reddito, come Australia e Nuova Zelanda, e i piccoli stati insulari del Pacifico, che affrontano carenza di chirurghi, infrastrutture limitate e dipendenza da invii internazionali per procedure complesse, con conseguenti costi elevati e ritardi significativi [18,19]. Le popolazioni indigene in Australia e Nuova Zelanda sperimentano inoltre tassi di mortalità più elevati e minore accesso ai trattamenti, influenzati da fattori socioeconomici, culturali e geografici [20-23].

Nelle diverse regioni, i più vulnerabili all'accesso limitato alla chirurgia oncologica includono i residenti dei LMIC (soprattutto nelle aree rurali), le donne, i gruppi socioeconomici svantaggiati, le minoranze etniche e gli individui socialmente isolati [24-26]. Ostacoli quali distanza, problemi di trasporto, bassa densità di specialisti, barriere socioeconomiche e infrastrutture limitate determinano minori tassi di intervento chirurgico, tempi più lunghi dalla diagnosi al trattamento e peggiori esiti [16,27-31]. Ciò illustra la "legge inversa dell'assistenza", secondo cui le cure chirurgiche di qualità sono meno accessibili a coloro che ne hanno maggiore necessità — una tendenza che deve essere invertita [1].

Opportunità e soluzioni delle società scientifiche internazionali di chirurgia oncologica: percorsi verso l'equità e l'eccellenza nella cura oncologica

Fortunatamente, la letteratura scientifica non solo ha mappato accuratamente i problemi, ma suggerisce anche modalità efficaci e validate per ridurre le disparità. Le società scientifiche internazionali di chirurgia oncologica, possono in questo svolgere un ruolo chiave, Figura 1. L'espansione dell'accesso all'assicurazione sanitaria promuove la copertura e la diagnosi precoce per le popolazioni vulnerabili, aiutando più pazienti a ricevere il trattamento in stadi curabili [16,17,32]. I percorsi clinico-assistenziali strutturati, con il loro approccio multidimensionale e istituzionale, migliorano l'accesso allo screening, alla diagnosi e all'aderenza al trattamento, soprattutto tra le minoranze razziali e i pazienti a basso reddito [16,17,33-35]. Gli sforzi comunitari, le partnership e le politiche sono fondamentali per ridurre le disparità [16,32,36]. La tossicità finanziaria può essere ridotta attraverso sussidi, negoziazioni sui prezzi dei farmaci e incentivi per il sostegno sociale, inclusi gli operatori sanitari di comunità, componenti vitali nell'eliminazione delle barriere economiche [17].

Tuttavia, il lavoro delle società scientifiche, sebbene essenziale, è spesso ostacolato da complesse barriere politiche e normative. La frammentazione e la mancanza di politiche nazionali integrate di controllo del cancro rendono difficile il coordinamento globale [5]. La burocrazia eccessiva e le normative restrittive ritardano la ricerca e il trasferimento tecnologico, soffocando l'innovazione e l'adozione di pratiche basate sull'evidenza [37]. I finanziamenti insufficienti e l'allocazione iniqua delle risorse limitano drasticamente la capacità di promuovere cambiamenti strutturali [5,13]. Le barriere istituzionali, gli interessi politici locali e la mancanza

di armonizzazione normativa impediscono la standardizzazione e il riconoscimento reciproco dei protocolli di qualità, minando gli sforzi verso la standardizzazione internazionale [37-39]. Gli stigmi culturali, la bassa alfabetizzazione sanitaria e le barriere di genere rimangono sfide che le politiche pubbliche non affrontano adeguatamente, ostacolando la partecipazione alle iniziative globali [5,13]. Di conseguenza, i gruppi più vulnerabili continuano a essere i meno beneficiati dalle politiche esistenti [5,12,40,41]. Per ampliare l'impatto delle politiche e raggiungere questi gruppi, le strategie dovrebbero includere l'espansione dei programmi di navigazione e telemedicina, gli investimenti in campagne di educazione sanitaria culturalmente adattate, lo sviluppo di politiche di copertura sanitaria universale e sussidi finanziari specifici, il rafforzamento dell'infrastruttura delle cure primarie, la promozione di partnership pubblico-privato e regionali, e la prioritizzazione della raccolta e analisi dei dati di popolazione attraverso i registri tumori [13,36,42-45].

La necessità urgente di formazione continua è vitale per rafforzare la forza lavoro globale di chirurgia oncologica. In molti LMIC, la carenza di chirurghi oncologi qualificati richiede programmi di formazione ampliati e modernizzati [1,45]. Modelli come il curriculum globale in chirurgia oncologica e alfabetizzazione alla ricerca della Society of Surgical Oncology e della European Society of Surgical Oncology forniscono una solida base per standardizzare la formazione e costruire una forza lavoro sostenibile e qualificata [45]. La centralizzazione dei servizi in grandi centri può ridurre i costi e migliorare la qualità, ma il rafforzamento della capacità chirurgica negli ospedali distrettuali è vitale per un accesso equo. Le reti tra grandi centri oncologici e ospedali rurali per la formazione hanno mostrato successo in Paesi come l'India [1]. Come già menzionato, la carenza di patologi rappresenta un importante collo di bottiglia. Il miglioramento e l'espansione dell'infrastruttura diagnostica, come i servizi di anatomia patologica e diagnostica per immagini, sono essenziali per un trattamento chirurgico oncologico di successo in tutto il mondo [1].

La creazione di una World Society of Surgical Oncology (WSSO) nel 2025 ha avuto quindi come obiettivo quello di affrontare i problemi di disuguaglianza, disparità e qualità nel trattamento chirurgico oncologico su fronti interconnessi.

Interazione con gli stakeholder, advocacy e un futuro di speranza

L'advocacy per la chirurgia oncologica è fondamentale e multiforme, abbracciando le sfere politica, economica e scientifica. Politicamente, le società scientifiche internazionali possono e dovrebbero influenzare attivamente le decisioni e le politiche, aumentando la visibilità e la priorità della chirurgia nelle agende sanitarie globali [1]. La promozione di un linguaggio comune e di metriche standardizzate consentirà ai governi e agli stakeholder di valutare i benefici a lungo termine degli investimenti iniziali in chirurgia oncologica, trasformando percezioni e priorità [1]. La politica, utilizzando immagini e linguaggio per ottenere il sostegno pubblico e mobilitare la società, può e dovrebbe promuovere la chirurgia oncologica come trattamento curativo accessibile, specialmente per tumori ad alta prevalenza come mammella e colon, guidando finanziamenti e consapevolezza [1]. La politica economica, sfruttando le finanze per modellare le priorità, è vitale per includere la chirurgia come componente integrale e ben finanziata dei piani di controllo del cancro, dissipando finalmente l'idea errata che sia un servizio di lusso [1]. Infine, la politica scientifica, fermamente basata su evidenze robuste, può e dovrebbe garantire che la chirurgia oncologica sia inequivocabilmente riconosciuta per il suo contributo insostituibile agli esiti oncologici [1].

È cruciale che le società scientifiche internazionali inquadrino la chirurgia oncologica non solo come un trattamento, ma come un diritto umano fondamentale, come riconosciuto dal diritto internazionale e sancito dalla Costituzione dell'OMS [1]. L'incapacità di accedere a cure chirurgiche oncologiche sicure e tempestive non è solo un fallimento umanitario, ma anche una tragedia economica globale, che porta a sostanziali perdite cumulative di PIL. Generare priorità politica per la chirurgia oncologica globale è quindi essenziale per sbloccare gli investimenti necessari e costruire sistemi veramente trasformativi ed equi di educazione, assistenza e ricerca [1].

Un appello urgente all'azione per l'equità globale in chirurgia oncologica

La chirurgia oncologica globale si trova a un punto di svolta cruciale nella storia della salute pubblica. Le evidenze presentate in questo editoriale sottolineano la schiacciante magnitudine delle disuguaglianze e delle disparità che, annualmente, impediscono a milioni di pazienti in tutto il mondo di accedere al trattamento vitale e alla speranza di una cura che meritano. Senza investimenti strategici e coordinati in sistemi chirurgici robusti ed equi, le perdite economiche globali potrebbero raggiungere la cifra allarmante dello 0,5%-1,5% del PIL entro il 2030, un costo incalcolabile che nessuna società moderna può permettersi [1,42].

In questo scenario critico, l'istituzione di gruppi come la WSSO rappresentano non solo un'iniziativa lodevole, ma anche una risposta strategica a questa considerevole sfida. I suoi principi fondamentali — che comprendono missione, visione e valori — incentrati su collaborazione, educazione, etica e innovazione, forniscono una base resiliente per un'organizzazione globale capace di trascendere le limitazioni regionali e istituzionali. Unendo la dedizione e la passione di professionisti impegnati, istituzioni innovative e responsabili politici lungimiranti su una piattaforma globale, la WSSO ha l'opportunità di migliorare e unificare gli standard di trattamento chirurgico oncologico in tutto il mondo. Soprattutto, può contribuire a garantire che l'equità e l'accesso equo all'assistenza sanitaria diventino una realtà tangibile per tutti gli individui, indipendentemente dalla loro posizione geografica, livello di reddito o background culturale.

Solo attraverso un'azione globale, unificata, strategica e scientificamente fondata, come quella proposta e guidata dalla WSSO, possiamo veramente realizzare la promessa della chirurgia oncologica per tutti. È nostra responsabilità collettiva, come esperti e umanitari, forgiare un futuro in cui l'accesso alla cura non sia un privilegio riservato a pochi, ma un diritto universale e inalienabile, guidato dall'eccellenza clinica e dalla compassione di una comunità globale unita. Questa è la nostra sfida e il nostro obbligo professionale.

FIGURA 1. RAPPRESENTAZIONE SCHEMATICA DELLE PRINCIPALI BARRIERE ALL'ACCESSO ALLA CHIRURGIA ONCOLOGICA GLOBALE, DELLE LORO CONSEGUENZE CLINICHE ED ECONOMICHE, E DELLE POSSIBILI STRATEGIE PER RIDURRE LE DISUGUAGLIANZE ATTRAVERSO FORMAZIONE, EQUITÀ DI ACCESSO, INNOVAZIONE ORGANIZZATIVA E COLLABORAZIONE TRA SOCIETÀ SCIENTIFICHE INTERNAZIONALI DI CHIRURGIA ONCOLOGICA



Bibliografia

- [1] Sullivan R, Alatiser OI, Anderson BO, et al. Global cancer surgery: delivering safe, affordable, and timely cancer surgery. *Lancet Oncol.* 2015;16(11):1193-224.
- [2] Sadler SJ, Torio EF, Golby AJ. Global Cancer Surgery in Low-Resource Settings: A Strengths, Weaknesses, Opportunities, and Threats Analysis. *Cancer.* 2023;129(5):671-684.

- [3] Tfayli AH, El-Halabi LN, Khuri FR. Global Disparities in Cancer Care: Bridging the Gap in Affordability and Access to Medications Between High and Low-Income Countries. *Cancer*. 2025;131(1):e35590.
- [4] Coleman MP. Cancer Survival: Global Surveillance Will Stimulate Health Policy and Improve Equity. *Lancet*. 2014;383(9916):564-73.
- [5] Huq MS, Acharya SC, Poudyal S, et al. Cancer Care and Outreach in the South Asian Association for Regional Cooperation (SAARC) Region: Overcoming Barriers and Addressing Challenges. *Lancet Oncol*. 2024;25(12):e650-e662.
- [6] GlobalSurg Collaborative and National Institute for Health Research Global Health Research Unit on Global Surgery. Global Variation in Postoperative Mortality and Complications After Cancer Surgery: A Multi-centre, Prospective Cohort Study in 82 Countries. *Lancet*. 2021;397(10272):387-397.
- [7] Kamangar F, Dores GM, Anderson WF. Patterns of Cancer Incidence, Mortality, and Prevalence Across Five Continents: Defining Priorities to Reduce Cancer Disparities in Different Geographic Regions of the World. *J Clin Oncol*. 2023;41(34):5209-5224.
- [8] Zhu Q, Sun K, Yao Y, et al. Global Disparities in Healthcare Resources and Cancer Burden: A Population-Based Systematic Analysis of 171 Countries in 2022. *Int J Surg*. 2025;111(11):7549-7558.
- [9] Ngwa W, Addai BW, Adewole I, et al. Cancer in Sub-Saharan Africa: A Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol*. 2022;23(6):e251-e312.
- [10] Elmore SNC, Polo A, Bourque JM, et al. Radiotherapy Resources in Africa: An International Atomic Energy Agency Update and Analysis of Projected Needs. *Lancet Oncol*. 2021;22(9):e391-e399.
- [11] Huq MS, Acharya SC, Sharma S, et al. Cancer Care and Outreach in South Asian Association for Regional Cooperation (SAARC) Countries: From Epidemiology and the National Cancer Control Programme to Screening, Diagnosis, and Treatment. *Lancet Oncol*. 2024;25(12):e639-e649.
- [12] Soerjomataram I, Cabasag C, Bardot A, et al. Cancer Survival in Africa, Central and South America, and Asia (SURVCAN-3): A Population-Based Benchmarking Study in 32 Countries. *Lancet Oncol*. 2023;24(1):22-32.
- [13] Barrios CH, Werutsky G, Mohar A, et al. Cancer Control in Latin America and the Caribbean: Recent Advances and Opportunities to Move Forward. *Lancet Oncol*. 2021;22(11):e474-e487.
- [14] Guerron-Gomez G, Rojas-Fierro M, Parra-Medina R, Mosquera A, Suarez MG. A Reflective Analysis on the Inequities in Cancer Diagnosis and Treatment in Latin America: A Call to Action for Public Health. *Int J Equity Health*. 2025;24(1):113.
- [15] Spence D, Dyer R, Andall-Brereton G, et al. Cancer Control in the Caribbean Island Countries and Territories: Some Progress but the Journey Continues. *Lancet Oncol*. 2019;20(9):e503-e521.
- [16] Islami F, Baeker Bispo J, Lee H, et al. American Cancer Society's Report on the Status of Cancer Disparities in the United States, 2023. *CA Cancer J Clin*. 2024;74(2):136-166.
- [17] Islami F, Guerra CE, Minihan A, et al. American Cancer Society's Report on the Status of Cancer Disparities in the United States, 2021. *CA Cancer J Clin*. 2022;72(2):112-143.
- [18] Sarfati D, Dyer R, Sam FA, et al. Cancer Control in the Pacific: Big Challenges Facing Small Island States. *Lancet Oncol*. 2019;20(9):e475-e492.
- [19] Ekeroma A, Dyer R, Palafox N, et al. Cancer Management in the Pacific Region: A Report on Innovation and Good Practice. *Lancet Oncol*. 2019;20(9):e493-e502.
- [20] Olver I, Marine F, Grogan P. Disparities in Cancer Care in Australia and the Pacific. *Oncologist*. 2011;16(7):930-4.
- [21] Mako M, Gurney J, Goza M, et al. Te Aho O Te Kahu: Weaving Equity Into National-Level Cancer Control. *Lancet Oncol*. 2022;23(9):e427-e434.
- [22] Gurney J, Whitehead J, Kerrison C, et al. Equity of Travel Required to Access First Definitive Surgery for Liver or Stomach Cancer in New Zealand. *PLoS One*. 2022;17(8):e0269593.

- [23] de Jager E, Gunnarsson R, Ho YH. Surgical Services for Breast Cancer Patients in Australia, Is There a Gap for Aboriginal and/or Torres Strait Islander Women? *World J Surg.* 2022;46(3):612-621.
- [24] Zafar SN, Siddiqui AH, Channa R, et al. Estimating the Global Demand and Delivery of Cancer Surgery. *World J Surg.* 2019;43(9):2203-2210.
- [25] Perera SK, Jacob S, Wilson BE, et al. Global Demand for Cancer Surgery and an Estimate of the Optimal Surgical and Anaesthesia Workforce Between 2018 and 2040: A Population-Based Modelling Study. *Lancet Oncol.* 2021;22(2):182-189.
- [26] Kivuyo NE, Kitua DW, Misidai MA, et al. The Surgical Implications of Advanced Cancers in Low- And Middle-Income Countries: Challenges, Opportunities, and Call to Action. *Eur J Surg Oncol.* 2025;51(10):110368.
- [27] Loehrer AP, Chen L, Wang Q, Colla CH, Wong SL. Rural Disparities in Lung Cancer-Directed Surgery: A Medicare Cohort Study. *Ann Surg.* 2023;277(3):e657-e663.
- [28] Logan CD, Feinglass J, Halverson AL, et al. Rural-Urban Disparities in Receipt of Surgery for Potentially Resectable Non-Small Cell Lung Cancer. *J Surg Res.* 2023;283:1053-1063.
- [29] Timperley J, Dilsaver D, McClain M, et al. Geographic Inequities and Access to Colorectal Cancer Surgery Among Rural Residents: One Size Does Not Fit All! *J Gastrointest Surg.* 2025;29(6):102061.
- [30] Wercholuk AN, Parikh AA, Snyder RA. The Road Less Traveled: Transportation Barriers to Cancer Care Delivery in the Rural Patient Population. *JCO Oncol Pract.* 2022;18(9):652-662.
- [31] Hung P, Deng S, Zahnd WE, et al. Geographic Disparities in Residential Proximity to Colorectal and Cervical Cancer Care Providers. *Cancer.* 2020;126(5):1068-1076.
- [32] Alcaraz KI, Wiedt TL, Daniels EC, et al. Understanding and Addressing Social Determinants to Advance Cancer Health Equity in the United States: A Blueprint for Practice, Research, and Policy. *CA Cancer J Clin.* 2020;70(1):31-46.
- [33] Freund KM, Battaglia TA, Calhoun E, et al. Impact of Patient Navigation on Timely Cancer Care: The Patient Navigation Research Program. *J Natl Cancer Inst.* 2014;106(6):dju115.
- [34] Rodday AM, Parsons SK, Snyder F, et al. Impact of Patient Navigation in Eliminating Economic Disparities in Cancer Care. *Cancer.* 2015;121(22):4025-34.
- [35] Chen M, Wu VS, Falk D, et al. Patient Navigation in Cancer Treatment: A Systematic Review. *Curr Oncol Rep.* 2024;26(5):504-537.
- [36] Grant SJ, Yanguela J, Odebunmi O, et al. Systematic Review of Interventions Addressing Racial and Ethnic Disparities in Cancer Care and Health Outcomes. *J Clin Oncol.* 2024;42(13):1563-1574.
- [37] Werutsky G, Barrios CH, Cardona AF, et al. Perspectives on Emerging Technologies, Personalised Medicine, and Clinical Research for Cancer Control in Latin America and the Caribbean. *Lancet Oncol.* 2021;22(11):e488-e500.
- [38] Murthy SS, Are C. Inequities in Cancer Surgical Research Capacity in the Global South and Strategies to Address Them. *J Surg Oncol.* 2023;128(6):947-951.
- [39] Pramesh CS, Badwe RA, Bhoo-Pathy N, et al. Priorities for Cancer Research in Low- And Middle-Income Countries: A Global Perspective. *Nat Med.* 2022;28(4):649-657.
- [40] Allemanni C, Minicozzi P, Morawski B, et al. Global Variation in Patterns of Care and Time to Initial Treatment for Breast, Cervical, and Ovarian Cancer From 2015 to 2018 (VENUS-CANCER): A Secondary Analysis of Individual Records for 275 792 Women From 103 Population-Based Cancer Registries in 39 Countries and Territories. *Lancet.* 2025;406(10517):2325-2348.
- [41] Werutsky G, Gössling G, Pellegrini RA, Ampuero GAS, Rebelatto T. Socioeconomic Impact of Cancer in Latin America and the Caribbean. *Arch Med Res.* 2022;53(8):818-825.
- [42] Are C, Murthy SS, Sullivan R, et al. Global Cancer Surgery: Pragmatic Solutions to Improve Cancer Surgery Outcomes Worldwide. *Lancet Oncol.* 2023;24(12):e472-e518.

- [43] Shah JP. John Wayne Clinical Research Lecture: New Avenues for Uplifting the Global Quality of Care in Surgical Oncology. *Ann Surg Oncol*. 2021;28(11):5820-5828.
- [44] Taliente F, Kisekka PK, Ssemuusi J, et al. Enhancing Surgical Oncology in Sub-Saharan Africa Through International Cooperation. *Eur J Surg Oncol*. 2023;49(5):918-920.
- [45] Dee EC, Eala MAB, Robredo JPG, et al. Leveraging National and Global Political Determinants of Health to Promote Equity in Cancer Care. *J Natl Cancer Inst*. 2023;115(10):1157-1163.

7. L'evoluzione del ruolo infermieristico in oncologia: competenze specifiche e trasversalità assistenziale

a cura di **S. Moscato, M. Vanzetta e S. Rossi** – FNOPI
G. Micallo – AIOM
R. Caruso – AIIAO

Il contesto

I dati epidemiologici mostrano con chiarezza che il cancro rappresenta una delle principali sfide di salute pubblica del Paese: in Italia si stimano per il 2025 oltre 360.000 nuove diagnosi e più di 3,7 milioni di persone che vivono dopo una diagnosi di tumore, grazie al progressivo miglioramento della sopravvivenza a cinque anni, oggi superiore al 60% in molte neoplasie frequenti (Fabiano et al., 2026). Questo scenario consolida la trasformazione del paradigma sottostante la cura del cancro, da evento acuto a condizione a lungo termine, con bisogni che si estendono ben oltre la fase terapeutica e includono monitoraggio prolungato, gestione degli effetti tardivi, supporto psicosociale e accompagnamento nelle fasi di fragilità (Rivera & Ramsey, 2025). Parallelamente, l'introduzione di immunoterapie, terapie a bersaglio molecolare e trattamenti sempre più personalizzati ha aumentato la complessità clinica, richiedendo competenze avanzate e multiprofessionali nella gestione degli eventi avversi, nell'educazione terapeutica e nell'integrazione delle informazioni genomiche nei percorsi assistenziali. A questa complessità si somma quella organizzativa, legata alla necessità di garantire la continuità tra ospedale e territorio e il coordinamento multiprofessionale (Rivera & Ramsey, 2025). Inoltre, nel territorio italiano persistono significative disuguaglianze territoriali nell'accesso agli screening, ai trattamenti innovativi e ai servizi di supporto, con differenze tra le regioni che incidono sugli esiti e sulla qualità della presa in carico (Girardi et al., 2024).

Le competenze infermieristiche

In questo contesto, l'evoluzione delle competenze infermieristiche non è un'opzione ma una condizione necessaria per assicurare equità, sicurezza e appropriatezza nell'assistenza oncologica contemporanea (Caruso et al., 2024).

L'obiettivo di questo capitolo è evidenziare come l'evoluzione delle competenze infermieristiche rappresenti una leva strategica per rispondere alla cronicizzazione del cancro, alla crescente complessità dei trattamenti e alle persistenti disuguaglianze di accesso, contribuendo a una presa in carico più integrata, sostenibile e centrata sulla persona e sulla salutogenesi.

L'assistenza infermieristica in ambito oncologico si configura come una disciplina ad alta specializzazione che trascende le competenze generiche o di base (in piena coerenza con l'evoluzione normativa sancita dalla Legge 42/1999 che ha vincolato l'agire dell'infermiere alla specifica formazione post-base e al codice deontologico riconoscendo che la complessità assistenziale non è uniforme, ma varia in relazione ai bisogni dei pazienti) per la necessità di gestire una complessità clinica ed emotiva unica, in cui la somministrazione di terapie antineoplastiche rappresenta solo la punta dell'iceberg di un processo di cura globale. A differenza di altri contesti, l'infermiere oncologico maneggia farmaci a ristretto indice terapeutico e alto rischio tossico, come chemioterapici, immunoterapici e terapie bersaglio, richiedendo una competenza tecnica avanzata nella gestione degli accessi vascolari e nella prevenzione degli stravasi, unita a una capacità di monitoraggio proattivo per intercettare precocemente eventi avversi potenzialmente letali. Questa specificità si estende all'educazione terapeutica, che non è semplice informazione, ma un vero e proprio addestramento del paziente

e del caregiver alla gestione domiciliare di effetti collaterali invalidanti, trasformando l'infermiere in un punto di riferimento costante per l'aderenza al trattamento. La dimensione assistenziale diventa ancora più delicata quando si interseca con l'età evolutiva, dove le esigenze fisiologiche e psicologiche di bambini e adolescenti impongono approcci comunicativi e procedurali su misura, o nel fine vita, dove il focus vira dalla guarigione alla palliazione, richiedendo competenze etiche e relazionali raffinate per accompagnare il paziente e la famiglia nel percorso di accettazione e gestione del dolore totale. In definitiva, l'infermieristica oncologica non è "generica" perché richiede una sintesi continua tra l'iper-tecnicismo delle cure e una profonda umanizzazione dell'assistenza, agendo non solo sulla malattia, ma sulla storia del malato in ogni fase della sua vulnerabilità.

Un nuovo paradigma dell'assistenza delle professioni infermieristiche

L'evoluzione dei bisogni della persona con patologia oncologica ha trasformato radicalmente il paradigma dell'assistenza delle professioni infermieristiche, poiché diagnosi sempre più precoci, aumento della sopravvivenza e crescente cronicizzazione hanno progressivamente ridefinito il significato stesso della malattia lungo il percorso di vita.

La patologia oncologica si configura come una condizione che si inserisce nelle diverse fasi dell'esistenza, richiedendo continuità, accompagnamento e capacità di adattamento ai mutamenti clinici e personali. In questo scenario, trattamenti sempre più personalizzati e spesso erogati in regime ambulatoriale o domiciliare hanno reso centrale l'educazione terapeutica a sostegno dell'aderenza e dello sviluppo di competenze di self-management, così come la capacità di garantire continuità tra ospedale e territorio attraverso un coordinamento multiprofessionale strutturato. Analogamente, in ambito pediatrico, l'incremento della sopravvivenza a lungo termine e l'attenzione agli esiti tardivi impongono una presa in carico che consideri non solo la dimensione clinica, ma anche quelle evolutiva, relazionale e sociale, includendo la transizione verso l'età adulta e il coordinamento con scuola, famiglia e contesti di vita e di apprendimento. In una prospettiva lungo l'intero arco della vita, l'infermiere e l'infermiere pediatrico diventano figure centrali nell'integrazione tra le dimensioni clinica, organizzativa e sociale dell'assistenza, orientando l'intervento non soltanto alla gestione della patologia, ma anche alla tutela del progetto di vita della persona. Quando i bisogni si ridefiniscono lungo tutto l'arco dell'esistenza, anche le competenze infermieristiche devono evolvere in modo coerente, integrando formazione, organizzazione dei servizi ed effettiva possibilità di espressione professionale, superando il disallineamento tra competenze infermieristiche e infermieristiche pediatriche reali e l'organizzazione dei servizi, promuovendo un linguaggio infermieristico codificato, riconoscendo l'assistenza infermieristica e infermieristica pediatrica nei LEA e nei LEP.

Superare il disallineamento tra competenze infermieristiche e infermieristiche pediatriche reali e l'organizzazione dei servizi

In questo tempo, il disallineamento tra competenze infermieristiche e infermieristiche pediatriche reali e organizzazione dei servizi è molto marcato e si riflette sulla sostenibilità e sull'equità del sistema salute. Di fatto, come sottolineato in molti contesti e occasioni di confronto con istituzioni e stakeholder dalla presidente FNO-PI Barbara Mangiacavalli, la formazione prepara professionisti con competenze cliniche, relazionali, gestionali e di ricerca sempre più avanzate, ma nella pratica quotidiana tali competenze risultano spesso sottoutilizzate o poco concretizzabili a causa di carichi di lavoro elevati, carenze strutturali di personale e modelli organizzativi rigidi. Inoltre, l'organizzazione dei servizi continua a privilegiare assetti tradizionali, poco orientati alla valorizzazione dell'autonomia e della responsabilità professionale infermieristica e infermieristica pediatrica, e le competenze avanzate specialistiche spesso non trovano un riconoscimento formale nei ruoli (Forum Risk Management, 2024; Rapporto OASI, 2025).

Parallelamente, i nuovi modelli assistenziali orientati alla prossimità, alla domiciliarità e alla presa in carico della cronicità non sono ancora adeguatamente sostenuti da risorse organizzative, professionali e tecnologiche.

Questo disallineamento incide in modo particolarmente critico sul territorio, dove la carenza di professionisti infermieri e infermieri pediatrici, di risorse e la frammentazione dei servizi limitano la continuità assistenziale, la personalizzazione delle cure e l'integrazione multiprofessionale (FNOPI, 2020; FNOPI, 2024).

Nelle cure oncologiche, tale frattura si traduce in una ridotta possibilità di garantire percorsi strutturati di presa in carico infermieristica e infermieristica pediatrica lungo tutto il continuum di cura, dalla diagnosi al follow-up e alle cure palliative, con un impatto negativo sulla gestione dei sintomi, sull'aderenza terapeutica, sul supporto psicosociale e sulla qualità della vita delle persone assistite e della loro rete familiare e sociale. Ne deriva una maggiore pressione sui servizi ospedalieri e un indebolimento complessivo della sanità di prossimità.

Riconoscere il linguaggio infermieristico per incidere sui flussi informativi verso le regioni, le agenzie e i decisori

L'assenza di un linguaggio infermieristico riconosciuto incide profondamente sui flussi informativi diretti alle Regioni, alle agenzie nazionali e ai decisori perché impedisce di descrivere in modo standardizzato, omogeneo e confrontabile le attività, gli interventi e gli esiti dell'assistenza infermieristica. I flussi del Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS) richiedono infatti dati completi, accurati, tempestivi e semanticamente coerenti per poter supportare attività di monitoraggio, programmazione e valutazione del Servizio Sanitario Nazionale; senza un linguaggio condiviso, la documentazione infermieristica risulta eterogenea e difficilmente codificabile, generando lacune che impediscono ai decisori di disporre di informazioni affidabili sul reale contributo dell'assistenza nei diversi setting di cura. Tale mancanza riduce la visibilità dell'attività infermieristica nei sistemi di analisi, nei cruscotti istituzionali e nei processi di verifica dei Livelli Essenziali di Assistenza, che si basano proprio sui flussi NSIS per valutare qualità, appropriatezza, efficienza e spesa sanitaria. Di conseguenza, Regioni, Ministero della Salute e agenzie tecniche non possono utilizzare dati strutturati per stimare fabbisogni assistenziali, pianificare in modo adeguato il personale, valutare modelli organizzativi o misurare gli esiti sensibili all'assistenza infermieristica, con il risultato di una sistematica sottostima dell'impatto professionale e organizzativo degli infermieri nelle politiche pubbliche.

Una mancanza che diventa ancora più critica nelle cure oncologiche, dove la presa in carico integrata, il monitoraggio dei sintomi, il supporto psicosociale e l'aderenza ai percorsi terapeutici richiedono dati precisi e codificati. L'assenza di un linguaggio riconosciuto comporta che il contributo infermieristico ai percorsi oncologici sia sottovalutato e poco visibile, con ricadute negative sulla qualità della cura, sulla continuità assistenziale e sull'efficacia delle politiche regionali e nazionali (FNOPI, 2026).

Riconoscere l'assistenza infermieristica e infermieristica pediatrica nei LEA e nei LEP per renderla tracciabile nei sistemi di governance del SSN

Il riconoscimento dell'attività infermieristica e infermieristica pediatrica all'interno dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e dei Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali (LEP) e adeguatamente tracciata nei flussi del Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS), così da diventare pienamente visibile e valorizzata nei sistemi di governance del Servizio Sanitario Nazionale e delle politiche sociali, può contribuire in modo trasparente alla programmazione, al monitoraggio e alla valutazione dei servizi.

I LEA rappresentano infatti il perimetro delle prestazioni sanitarie garantite come diritti esigibili dai cittadini, mentre i LEP definiscono le prestazioni sociali essenziali che Regioni e Comuni devono assicurare; entrambi questi livelli sono oggetto di monitoraggio attraverso dati strutturati e completi, raccolti e analizzati mediante gli strumenti informativi nazionali. Poiché il monitoraggio dei LEA si fonda sui flussi NSIS — riconosciuti dal Ministero della Salute come la base informativa per valutare qualità, appropriatezza, efficienza e spesa sanitaria - l'assenza di attività infermieristiche sia nei LEA sia nei LEP impedisce che tali prestazioni entrino nel sistema di valutazione, con la conseguenza che non sono considerate né diritti garantiti, né elementi misurati nelle politiche pubbliche.

Si tratta di un'invisibilità amministrativa, come sottolineato in più tavoli di lavoro da Pietro Giurdanella, consigliere del Comitato centrale della FNOPI: le prestazioni infermieristiche non sono tracciate nei sistemi di rilevazione e quindi il lavoro quotidiano delle professioni infermieristiche non viene contabilizzato né incluso nei flussi informativi, compromettendo la possibilità di ricostruire la reale domanda assistenziale, il carico di lavoro, il contributo clinicoassistenziale e l'impatto organizzativo del lavoro infermieristico nei diversi setting (ospedale, territorio, domicilio, telemedicina). Questo deficit informativo, inoltre, produce una mancata o limitata implementazione di modelli assistenziali innovativi (FNOPI, 2026). L'esclusione dell'assistenza infermieristica dai LEA e dai LEP — e la sua mancata tracciabilità nei flussi NSIS — genera quindi una tripla criticità: non è riconosciuta come diritto esigibile del cittadino; non è misurata né valutata, perché non alimenta i sistemi informativi nazionali; non entra nella programmazione socio-sanitaria, determinando una sottostima strutturale del ruolo infermieristico, proprio nel momento in cui il SSN richiede più continuità, prossimità e integrazione tra sanitario e sociale.

Superare le disuguaglianze territoriali per il cittadino con malattia oncologica

Le attuali disomogeneità nel riconoscimento e nella valorizzazione delle competenze specialistiche infermieristiche generano profonde disuguaglianze territoriali che colpiscono direttamente il cittadino affetto da tumore, creando una sanità a diverse velocità in netto contrasto con i principi di equità e universalità del Servizio Sanitario Nazionale. Come puntualmente denunciato nei Rapporti annuali della FAVO, la missione di garantire a tutti i pazienti la "migliore cura possibile" si scontra con una realtà frammentata dove l'accesso a un'assistenza infermieristica oncologica esperta dipende spesso dal codice postale di residenza piuttosto che dal bisogno clinico. In assenza di standard nazionali cogenti che rendano obbligatoria la presenza di infermieri formati specificamente per le complessità oncologiche in ogni setting assistenziale, si verifica il paradosso per cui un paziente trattato in un Centro di Riferimento può beneficiare di una gestione proattiva degli effetti collaterali e di un supporto educativo strutturato, mentre un altro cittadino, affidato a strutture periferiche o all'assistenza domiciliare generica, rischia di subire un carico di sofferenza evitabile e accessi impropri al Pronto Soccorso per complicanze mal gestite. Questa lotteria geografica non solo compromette la qualità di vita e l'aderenza alle terapie, ma tradisce l'obiettivo fondamentale della FAVO di tutela dei diritti del malato, dimostrando che senza un investimento strutturale e uniforme sulle competenze avanzate degli infermieri, il diritto alla salute rischia di rimanere un principio teorico, lasciando i pazienti più vulnerabili soli di fronte alla complessità della malattia.

Le disuguaglianze territoriali che penalizzano il cittadino oncologico derivano non solo dalla distribuzione delle risorse, ma soprattutto da una profonda frattura tra le competenze infermieristiche reali, spesso altamente specializzate, e un'organizzazione dei servizi che non le integra strutturalmente, compromettendo quella trasversalità assistenziale indispensabile per garantire continuità tra ospedale e territorio. In linea con la missione di equità e tutela propugnata dalla FAVO, è cruciale evidenziare come il nodo critico risieda nel mancato riconoscimento esplicito dell'assistenza infermieristica avanzata all'interno dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e dei Livelli Essenziali delle Prestazioni (LEP), una lacuna normativa che rende la presenza di un case manager o di un infermiere esperto un'opzione discrezionale delle singole aziende sanitarie e non un diritto esigibile uniformemente. A ciò si aggiunge l'assenza strategica di un linguaggio disciplinare standardizzato e riconosciuto nei flussi informativi istituzionali: poiché i dati trasmessi a Regioni, Agenzie e decisori politici non tracciano specificamente gli esiti e la complessità assistenziale infermieristica, il valore aggiunto di queste prestazioni rimane invisibile alla programmazione sanitaria, perpetuando un sistema "cieco" che non finanzia ciò che non misura. Ne consegue che il paziente vive sulla propria pelle una disparità inaccettabile, dove la sicurezza delle cure e il supporto nella cronicità dipendono dalla fortuna di risiedere in un contesto locale che, pur in assenza di obblighi nazionali, ha scelto autonomamente di colmare questo vuoto, tradendo di fatto il principio universalistico del Servizio Sanitario Nazionale.

Trasversalità assistenziale, un concetto chiave

Nell'attuale scenario di approccio alle problematiche legate all'oncologia è strategico il concetto di trasversalità assistenziale (Rivera & Ramsey, 2025). Per trasversalità assistenziale si intende la capacità dell'assistenza e dell'intero processo di cura di "attraversare" in modo continuo e coordinato luoghi, tempi e professionisti della cura, superando la logica a silos (reparto, ambulatorio, domicilio, scuola) e garantendo alla persona un percorso unitario, comprensibile e senza interruzioni. Per il paziente con malattia oncologica (in qualsiasi fase di malattia), la trasversalità assistenziale è decisiva perché la malattia e i trattamenti non si esauriscono nell'episodio ospedaliero: le traiettorie cliniche includono fasi diverse (diagnosi, terapia attiva, gestione degli effetti collaterali, follow-up, riabilitazione, eventuale cronicità o fine vita) e richiedono passaggi frequenti tra setting differenti, in cui il rischio principale è la frammentazione delle informazioni e delle responsabilità, con ricadute sulla sicurezza, sull'aderenza e sulla qualità di vita. La trasversalità, quindi, non è "fare tutto", ma assicurare continuità clinico-assistenziale nelle transizioni: dimissione protetta (se necessaria), raccordo ospedale-territorio, attivazione tempestiva di cure domiciliari o palliative, educazione terapeutica e monitoraggio dei sintomi, fino al reinserimento nelle attività quotidiane. Il DM 77/2022 rende esplicito questo obiettivo, riformando i modelli dell'assistenza territoriale e indicando strutture e funzioni pensate proprio per la presa in carico integrata (Case della Comunità, Ospedali di Comunità, Centrali Operative Territoriali) e per il rafforzamento della prossimità e del coordinamento tra i servizi. In oncologia, ciò significa che la competenza infermieristica deve includere non solo abilità cliniche, ma anche competenze di coordinamento e di "ponte" tra contesti: nel paziente adulto, tra ospedale e domicilio; nell'età evolutiva, anche tra servizi sanitari, famiglia e scuola, perché la continuità reale si misura nella vita quotidiana, non nel singolo accesso in reparto. Questo avviene in modo molto chiaro nella letteratura internazionale, con esempi concreti nelle funzioni che l'infermiere assume nei ruoli di "navigator nurse" in ospedale o di "family and community nurse" nel territorio, o nelle funzioni di case manager, primary nurse e altre che potenziano la trasversalità assistenziale. Gli esempi citati dalla letteratura internazionale trovano spesso corrispettivi empirici in diverse realtà presenti nel territorio nazionale. Il messaggio che arriva sia dalla letteratura sia dalle esperienze nazionali è univoco: la trasversalità assistenziale non è raggiungibile con competenze individuali relegate a virtuosismi dei singoli, bensì attraverso una rimodellazione organizzativa. Questa rimodellazione deve prevedere la gemmazione di competenze specialistiche dall'interno della professione infermieristica (da competenze generalistiche a competenze specialistiche) che siano riconosciute a livello di sistema e chiaramente riconoscibili anche dai cittadini.

La rete infermieristica territoriale per la promozione di stili di vita sani e per la prevenzione oncologica

Il ruolo strategico della rete infermieristica territoriale nella lotta contro il cancro si fonda sulla sua capacità unica di agire come un'infrastruttura capillare di salute, in grado di connettere in modo fluido e continuativo i tre livelli della prevenzione – primaria, secondaria e terziaria – direttamente nei luoghi di vita delle persone. Grazie alla prossimità e al rapporto fiduciario instaurato con la comunità, l'infermiere di famiglia e di comunità diventa il primo educatore per la prevenzione primaria, promuovendo attivamente stili di vita sani e l'alfabetizzazione sanitaria necessaria per ridurre i fattori di rischio comportamentali e ambientali prima che la malattia insorga. Questa azione proattiva si salda senza soluzione di continuità con la prevenzione secondaria, dove la rete infermieristica svolge una funzione cruciale di reingaggio e facilitazione nell'adesione agli screening oncologici organizzati, raggiungendo fasce di popolazione spesso invisibili ai sistemi di invito standardizzati e intercettando precocemente potenziali lesioni. Infine, il cerchio si chiude con la prevenzione terziaria rivolta a chi ha già incontrato la malattia: qui l'intervento infermieristico territoriale è determinante per prevenire le recidive e le complicanze legate alle terapie, monitorando nel lungo periodo i survivors e garantendo che il ritorno alla quotidianità non significhi abbandono sanitario. In sintesi, la rete infermieristica trasforma la prevenzione da concetto astratto a pratica quotidiana integrata, superando la logica prestazionale per costruire

un vero "piano di salute" personalizzato che accompagna il cittadino in tutte le fasi della vita, riducendo l'incidenza della malattia e migliorando gli esiti di salute pubblica.

In questa prospettiva, la rete infermieristica territoriale assume anche una funzione strategica di raccordo tra programmazione sanitaria, reti oncologiche regionali e pratica clinica quotidiana. La sua presenza strutturata nei percorsi consente di tradurre le indicazioni delle società scientifiche, come AIIAO e AIOM, in interventi concreti e misurabili, contribuendo alla definizione di standard assistenziali omogenei e alla riduzione della variabilità non giustificata tra territori. Il valore della rete non si esaurisce nell'erogazione di singole attività preventive, ma si esprime nella capacità di generare continuità informativa, di monitorare indicatori di processo e di esito, e di intercettare precocemente segnali di vulnerabilità clinica o sociale che potrebbero compromettere l'efficacia dei programmi di prevenzione. Inoltre, l'integrazione con i medici di medicina generale, con i servizi sociali e con le strutture della rete oncologica permette di superare la frammentazione tra prevenzione e cura, costruendo percorsi personalizzati che tengano conto del profilo di rischio individuale, delle condizioni socio-economiche e della storia clinica della persona. In un contesto segnato da persistenti disuguaglianze territoriali nell'accesso agli screening e ai servizi di follow-up, la rete infermieristica territoriale rappresenta un presidio di equità, capace di avvicinare il sistema sanitario ai cittadini più fragili e di rendere la prevenzione un processo continuativo, valutabile e sostenibile nel tempo.

Le condizioni organizzative necessarie all'attivazione della rete

Per rendere la rete infermieristica territoriale realmente efficace, ossia strutturalmente in grado di garantire continuità, prevenzione, promozione della salute e presa in carico oncologica in modo uniforme sul territorio nazionale, è necessario intervenire in modo integrato su tre dimensioni di sistema tra loro interdipendenti: organizzativa, normativa e informativa/amministrativa.

Sul piano organizzativo, il DM 77/2022 ha definito l'architettura della nuova assistenza territoriale, introducendo standard strutturali e professionali e individuando nell'Infermiere di Famiglia e Comunità una figura chiave nella presa in carico. Tuttavia, la sola previsione normativa non è sufficiente: occorre tradurre gli standard in assetti operativi vincolanti, con attribuzione formale di responsabilità di case management, definizione di indicatori di continuità assistenziale nelle transizioni ospedale-territorio e integrazione strutturata con medici di medicina generale, pediatri di libera scelta e reti oncologiche regionali. Questo aspetto è critico, in quanto dal punto di vista della "disponibilità di professionisti infermieri" (epidemiologia professionale o più semplicemente infermieri che possono ricoprire questi ruoli), è necessario esplicitare una strategia inter-istituzionale a breve, medio e lungo termine sull'attrattiva della professione infermieristica per affrontare l'emergenza di carenza di professionisti certificata dalla Corte dei Conti (Relazione sul Rendiconto Generale dello Stato 2024) e da rapporti di Centri di Ricerca indipendenti. Queste strategie, che in parte esistono nelle diverse sedi istituzionali, gioverebbero di un'esplicitazione interistituzionale affinché la rete infermieristica sia messa nelle condizioni di operare non solo in risposta alla domanda di cura, ma in logica proattiva e salutogenica, orientata alla promozione di stili di vita sani, alla riduzione dei fattori di rischio e al rafforzamento delle competenze di autocura della popolazione. Ciò richiede sistemi che rendano misurabile non solo la gestione della malattia, ma anche l'impatto degli interventi di prevenzione primaria e secondaria.

Famiglia, scuola e comunità "spazi privilegiati" dell'azione infermieristica

I determinanti sociali di salute in età pediatrica si collocano prevalentemente nei contesti di vita quotidiana, rendendo famiglia, scuola e comunità luoghi strategici per la promozione della salute e la prevenzione oncologica. Nell'infanzia e nell'adolescenza, infatti, comportamenti, abitudini e modelli relazionali si strutturano all'interno di ambienti educativi e sociali che influenzano in modo significativo i fattori di rischio e di protezione, configurando la prevenzione primaria come un processo che si radica ben prima dell'eventuale insorgenza della malattia. In questa prospettiva, l'azione delle professioni infermieristiche si estende oltre l'ambito stret-

tamente clinico e si integra nei contesti di crescita, contribuendo a programmi di educazione alla salute, alla promozione di stili di vita sani e alla riduzione delle disuguaglianze. Allo stesso tempo, nei casi di patologia oncologica in età evolutiva, famiglia e scuola diventano spazi essenziali anche per la prevenzione secondaria e terziaria, sostenendo l'aderenza ai percorsi terapeutici, il monitoraggio nel tempo e il reinserimento scolastico e sociale di bambini e adolescenti che, grazie all'aumento della sopravvivenza, sono sempre più spesso chiamati a costruire il proprio futuro con una storia di malattia oncologica alle spalle. In questo scenario, le professioni infermieristiche che operano in ambito pediatrico esprimono una competenza specifica nella lettura dei bisogni evolutivi, nella mediazione con la famiglia e nel coordinamento con le istituzioni scolastiche, integrando le dimensioni clinica e sociale della cura. Affinché tali contesti diventino realmente spazi privilegiati dell'azione delle professioni infermieristiche, è tuttavia necessario che questi interventi siano inseriti in una rete territoriale strutturata, capace di garantire continuità, integrazione e riconoscibilità istituzionale.

Equità, continuità e sostenibilità del sistema nell'assistenza al paziente oncologico

Garantire equità, continuità e sostenibilità nel campo dell'assistenza al paziente oncologico richiede un modello assistenziale delle professioni infermieristiche fondato sulla presa in carico lungo l'intero arco della vita, coerente con un life course approach capace di integrare prevenzione, trattamento e follow-up in una visione unitaria della persona. La patologia oncologica, sempre più caratterizzata da sopravvivenza prolungata e cronicizzazione, impone un'organizzazione che superi la frammentazione tra i settori assistenziali e valorizzi una rete territoriale strutturata, in grado di assicurare continuità tra ospedale, domicilio, scuola e comunità. In questo modello, le competenze avanzate delle professioni infermieristiche rappresentano una risorsa strategica per garantire l'appropriatezza assistenziale, l'integrazione multiprofessionale e la capacità di rispondere ai bisogni complessi che si manifestano nelle diverse fasi della vita, dall'età evolutiva all'età adulta. L'equità di accesso alle cure oncologiche non può prescindere dalla presenza di professionisti adeguatamente formati e inseriti in assetti organizzativi coerenti con la realtà epidemiologica e sociale, poiché solo un sistema capace di valorizzare competenze differenziate e coordinate può sostenere nel tempo la qualità dell'assistenza e la tenuta del Servizio Sanitario Nazionale. Un modello realmente orientato alla continuità e alla responsabilità professionale tutela il diritto della persona a ricevere cure sicure, appropriate e integrate lungo tutto il proprio percorso di vita, contribuendo in modo determinante alla solidità, alla credibilità e alla sostenibilità futura del sistema sanitario pubblico.

Bibliografia

- Fabiano, S., Perotti, V., Contiero, P., Tittarelli, A., Pesce, M. T., Guzzinati, S., Stracci, F., Serraino, D., Mazzucco, W., Dal Maso, L., & AIRTUM Working Group. (2026). Estimates of cancer incidence to 2025 in Italy: Numbers and rates. *Cancer Epidemiology*, 101, Article 102990. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2026.102990>
- Rivera, K., & Ramsey, K. (2025). The evolution of interventional oncology and the specialized role of oncology nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 29(6), E20–E27. <https://doi.org/10.1188/25.CJON.S1.E20-E27>
- Girardi, D., Vecchio, R., Tanious, M., Cacitti, S., Ancarani, C., Dalle Carbonare, S., Perotti, P., Bonafede, C., Cavallo, R., Gentile, L., Parrini, A., Lucente, E. M., Carlesso, A., Cadum, E., Cecconami, L., Odone, A., & Deandrea, S. (2024). Disparities in access to breast, colorectal, and cervical cancer screening programmes have intensified during the pandemic period: Findings of a health equity audit conducted by the Pavia Healthcare Protection Agency (Lombardy Region, Northern Italy). *Epidemiologia e Prevenzione*, 48(2), 130–139. <https://doi.org/10.19191/EP24.2.A672.040>
- Caruso, R., Conte, G., Arcidiacono, M. A., Caponetti, S., Cremona, G., Dabbene, M., Guberti, M., Piredda, A., & Magon, A. (2024). Shaping the future research agenda of cancer nursing in Italy: In-

- sights and strategic directions. *Journal of Cancer Policy*, 42, Article 100505. <https://doi.org/10.1016/j.jcpo.2024.100505>
- CERGAS SDA Bocconi. (2025). OASI 2025. <https://cergas.unibocconi.eu/oasi-2025>
 - Corte dei conti. (2025). Relazione sul rendiconto generale dello Stato 2024. <https://www.corteconti.it>
 - Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche. (2020). Position statement FNOPI sull'infermiere di famiglia e di comunità (IFeC). <https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/2020/09/Position-IFEC-30-settembre.pdf>
 - Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche. (2024). Position statement: Infermieristica e scuola. <https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/2024/10/Position-Statement-FNOPI-INFERMIE-RISTICA-ESCUOLA.pdf>
 - Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche. (2024, November 29). Rivedere i modelli organizzativi per un servizio sanitario equo e sostenibile. <https://www.fnopi.it/2024/11/29/fnopi-arezzo-2024/>
 - Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche. (2026, January 14). LEA infermieristici e linguaggio standardizzato per incidere sui flussi informativi verso Regioni e agenzie. https://www.fnopi.it/2026/01/14/fnopi_audizione-lep-2026/
 - Italia. (1999, March 2). Legge 26 febbraio 1999, n. 42. Disposizioni in materia di professioni sanitarie. *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*, 50. <https://www.normattiva.it/>
 - Italia, Ministero della Salute. (2022, June 22). Decreto 23 maggio 2022, n. 77. Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale. *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*, 144. <https://www.gazzettaufficiale.it/>

8. Analisi delle nuove figure professionali per la presa in carico globale del paziente oncologico tra ospedale e territorio

a cura di **D. Integlia, M. Gulli** – ISHEO Srl
D. Petruzzelli – La Lampada di Aladino ETS, FAVO, Fondazione AIOM

Negli ultimi anni l'integrazione tra ospedale e territorio è diventata un tema centrale per migliorare la presa in carico dei pazienti. Rafforzare i servizi territoriali è essenziale sia per ridurre gli accessi impropri agli ospedali, sia per garantire un'assistenza adeguata a pazienti che non necessitano di cure ospedaliere.

L'evoluzione tecnologica e diagnostico-terapeutica rende oggi possibile assistere molti pazienti a domicilio o in strutture territoriali, migliorando qualità di vita, comfort e sostenibilità del sistema sanitario. Allo stesso tempo, la domanda di servizi sanitari cresce e si diversifica, richiedendo nuove figure professionali o il potenziamento di quelle esistenti con competenze aggiuntive.

Questo contesto favorisce lo sviluppo delle cosiddette "cure contributive" (traduzione di *adjunctive care*), ossia interventi di supporto che, pur non agendo direttamente sulle cause della malattia, influenzano positivamente numerosi outcome: qualità di vita, gestione dei sintomi, riduzione degli effetti collaterali, minor ricorso agli ospedali, maggiore autonomia e inclusione sociale.

In oncologia, oltre alle terapie farmacologiche e biotecnologiche, assumono quindi crescente importanza interventi che aiutano il paziente ad adattarsi alla malattia e al percorso di cura. L'interesse e la richiesta di questi servizi sono in continua crescita, ma si tratta di un ambito ancora poco sistematizzato.

L'aumento dei bisogni rende necessario riconoscere e introdurre nuove figure professionali specifiche per le cure contributive. La loro formazione e integrazione nel sistema sociosanitario permette di rispondere in modo migliore alle esigenze dei pazienti, migliorando la qualità complessiva dell'assistenza.

Dall'elenco di figure e mansioni, si precisa che l'assenza del medico palliativista non è casuale: tale figura non viene inclusa non perché non sia di primaria importanza nell'ambito delle cure di supporto o contributive – al contrario – perché non rappresenta una figura "nuova" in questo contesto. Pur non includendo il profilo del palliativista, si sottolinea comunque la necessità di rafforzarne ulteriormente il ruolo, promuovendo le *early palliative care* non solo come terapia di supporto, ma anche come intervento contributivo al miglioramento della qualità di vita, nonché alla migliore risposta ai trattamenti e agli altri benefici ampiamente documentati dalla letteratura scientifica.

Per le stesse ragioni non vengono elencate figure come infermieri, fisioterapisti e operatori sociosanitari (OSS), ormai pienamente riconosciute come professioni sanitarie. Non viene inoltre incluso il caregiver, né quello formale (figura già riconosciuta e istituzionalizzata, sebbene non sempre uniformemente disponibile sul territorio italiano), né quello informale o familiare, trattandosi di una figura già ampiamente conosciuta e riconosciuta per il suo valore.

Psiconcologo

Lo Psiconcologo è un professionista specializzato nel supporto psicologico ai pazienti oncologici e ai loro familiari, con l'obiettivo di favorire il benessere emotivo e migliorare la qualità della vita lungo tutto il percorso di cura. Lavora in ospedale e sul territorio, integrandosi nel gruppo multidisciplinare.

Interviene in tutte le fasi della malattia – dalla diagnosi alle terapie, dal follow-up alle cure palliative – aiutando pazienti e caregiver a gestire ansia, paura, stress e le trasformazioni legate alla patologia. Si occupa di colloqui clinici, sostegno individuale o di gruppo, valutazione del disagio emotivo e interventi mirati per facilitare l'adattamento alla malattia. Collabora con le altre figure sanitarie per migliorare la comunicazione, gestire

momenti critici e supportare la trasmissione delle notizie difficili. Favorisce l'aderenza terapeutica, i processi decisionali e il mantenimento della dignità e del senso di controllo del paziente. Può anche partecipare ad attività di prevenzione, formazione e ricerca.

Il ruolo richiede competenze specifiche, empatia, ascolto e una formazione specialistica in psiconcologia. Rappresenta una figura chiave per un approccio di cura globale, che integra dimensioni fisiche, psicologiche e relazionali.

Chinesiologo per l'attività fisica adattata (AFA)

L'Attività Fisica Adattata (AFA) è oggi un componente fondamentale nella gestione delle patologie oncologiche, contribuendo a migliorare qualità di vita, funzionalità e tolleranza ai trattamenti attraverso programmi di esercizio mirati e personalizzati.

Il chinesiologo delle Attività Motorie Preventive e Adattate (AMPA) è il professionista che progetta e monitora programmi di attività motoria rivolti a persone sane, a rischio o con patologie croniche, con obiettivi di prevenzione, benessere e recupero funzionale. Le attività sono definite sulla base delle caratteristiche individuali e delle evidenze scientifiche e linee guida internazionali.

Il chinesiologo opera spesso all'interno di équipe multidisciplinari, collaborando con medici e altri professionisti per garantire che l'attività fisica sia sicura, adeguata e coerente con il percorso clinico del paziente. Questo approccio consente valutazioni integrate, adattamenti mirati e continuità con eventuali terapie in corso.

Sebbene "ogni movimento conti", programmi strutturati e personalizzati sono particolarmente benefici per persone con limitazioni o patologie croniche.

L'AFA, condotta dal chinesiologo in collaborazione con il team clinico, favorisce sicurezza, autonomia e un miglioramento significativo della qualità della vita. Per questo, tale figura dovrebbe essere pienamente integrata nei percorsi di cura, assumendo un ruolo chiave all'interno delle terapie contributive.

Nutrizionista Clinico

Il Nutrizionista clinico in oncologia si occupa di valutare e gestire lo stato nutrizionale dei pazienti, adattando l'alimentazione alle esigenze determinate dalla malattia e dai trattamenti. Il suo obiettivo è sostenere lo stato nutrizionale, migliorare la tolleranza alle terapie e contribuire al benessere generale e alla qualità della vita.

Valuta i bisogni del paziente considerando patologia, condizioni cliniche, terapie e sintomi correlati (nausea, inappetenza, alterazioni del gusto, difficoltà nella deglutizione). Sulla base di queste informazioni elabora piani alimentari personalizzati e fornisce indicazioni pratiche per gestire l'alimentazione quotidiana durante il percorso di cura.

Le attività principali includono consulenze individuali, educazione alimentare, supporto continuativo e sostegno ai caregiver. Collabora con il team multidisciplinare, integrando gli interventi nutrizionali con quelli clinici. Svolge inoltre un ruolo chiave nella prevenzione e nel trattamento della malnutrizione, nella gestione del peso corporeo e nel mantenimento della massa muscolare, aspetti cruciali per migliorare risposta alle terapie e ridurre complicanze.

La professione richiede competenze specialistiche in nutrizione clinica, capacità di ascolto, personalizzazione dell'intervento e attenzione agli aspetti culturali e comportamentali dell'alimentazione. Il Nutrizionista rappresenta una figura essenziale nelle cure contributive, aiutando il paziente ad adottare un'alimentazione consapevole e sostenibile in relazione alla malattia.

Case Manager

Il Case Manager è una figura centrale nei servizi sanitari e socio-assistenziali, incaricata di coordinare, pianificare e monitorare l'intero percorso di cura del paziente, garantendo continuità, appropriatezza ed efficienza. Funziona come punto di riferimento per paziente, famiglia e team multidisciplinare, facilitando comunicazione e integrazione tra i diversi servizi.

Valuta i bisogni clinici, assistenziali e sociali della persona e contribuisce alla definizione di un piano assistenziale personalizzato. Organizza visite, esami, terapie, gestisce la documentazione e assicura il rispetto delle procedure amministrative. Monitora costantemente l'evoluzione del percorso di cura, intervenendo in caso di criticità o cambiamenti delle condizioni del paziente.

Supporta pazienti e caregiver offrendo informazioni, orientamento ai servizi e facilitando l'accesso alle prestazioni. Promuove l'aderenza terapeutica, la continuità tra ospedale e territorio e l'uso efficiente delle risorse, riducendo tempi di attesa e frammentazione dei servizi.

Per svolgere questo ruolo sono necessarie competenze avanzate organizzative, comunicative e relazionali, oltre a una solida conoscenza dei percorsi clinico-assistenziali e del funzionamento del sistema sanitario.

Care Manager

Il Care Manager è una figura professionale dedicata alla presa in carico globale del paziente, con l'obiettivo di garantire un'assistenza continua, personalizzata e centrata sui bisogni della persona. Opera nei contesti sanitari, socio-sanitari e territoriali, svolgendo un ruolo fondamentale nella continuità assistenziale tra ospedale e territorio, soprattutto nei momenti di transizione come la dimissione ospedaliera.

Valuta in modo approfondito i bisogni clinici, assistenziali e sociali del paziente, contribuendo alla definizione e alla realizzazione di un piano di cura individualizzato. A differenza del Case Manager, più orientato al coordinamento organizzativo dei servizi, il Care Manager mantiene un contatto diretto, costante e proattivo con paziente e famiglia, monitorando l'evoluzione delle condizioni di salute e l'efficacia degli interventi.

Tra le sue responsabilità rientrano l'educazione del paziente alla gestione della propria condizione, il supporto nella comprensione delle indicazioni cliniche e l'orientamento all'uso corretto dei servizi sanitari. Facilita la collaborazione tra i diversi professionisti coinvolti, prevenendo interruzioni nella continuità assistenziale.

Ha anche un ruolo proattivo nell'individuazione precoce di criticità o nuovi bisogni, attivando tempestivamente gli interventi necessari per evitare complicanze o ricoveri non necessari. Questo contribuisce a migliorare la qualità della vita del paziente e a ottimizzare l'uso delle risorse del sistema.

Il ruolo richiede solide competenze relazionali, ascolto, empatia, capacità di problem solving e una buona conoscenza del sistema dei servizi. Il Care Manager rappresenta un punto di riferimento stabile per il paziente e promuove un'assistenza realmente centrata sulla persona.

Data Manager

Il Data Manager è un professionista che gestisce, organizza e garantisce la qualità dei dati in ambito sanitario e socio-sanitario, assicurando accuratezza, completezza e tracciabilità delle informazioni. Supporta professionisti e strutture nella gestione dei processi clinici, decisionali e amministrativi.

Si occupa della raccolta, registrazione e validazione dei dati provenienti da diverse fonti, curando la coerenza e l'integrità delle informazioni. Collabora alla creazione e manutenzione di database strutturati e contribuisce ad attività di monitoraggio, audit, ricerca clinica e valutazione delle performance.

Tra le sue responsabilità rientrano il controllo qualità dei dati, la gestione delle anomalie e la verifica della conformità alle normative su privacy e protezione dei dati. Produce report, indicatori e analisi utili al miglioramento continuo dei servizi e al supporto delle decisioni strategiche.

Collabora con diverse figure professionali, facilitando la standardizzazione dei flussi informativi e l'adozione di strumenti digitali. In contesti avanzati può occuparsi anche dei dati per studi clinici, registri di patologia e progetti di innovazione.

Il ruolo richiede precisione, competenze analitiche e capacità organizzative, oltre a una buona conoscenza dei sistemi informativi sanitari e della normativa sui dati. Il Data Manager è una figura chiave per garantire qualità e affidabilità dell'informazione, elementi fondamentali per un'assistenza efficace e sicura.

A.T.A.R. – Assistente Tecnico Amministrativo di reparto

L'ATAR è una figura professionale completamente nuova, proposta da ISHEO, in collaborazione con La Lampada di Aladino ETS, derivante da progetti come BRIDGE THE GAP, Il Medico al centro, e dagli studi sul burden amministrativo dei medici emato-oncologici ed oncologi.

È stata pensata come una figura innovativa per ridurre il carico amministrativo dei clinici e migliorare l'efficienza dei percorsi sanitari. Riveste un ruolo strategico nel garantire continuità assistenziale tra ospedale e territorio, contribuendo a una presa in carico globale, personalizzata e multidisciplinare.

Le sue attività comprendono:

1. Supporto amministrativo avanzato: Gestione delle pratiche per farmaci e prescrizioni (richieste off label, piani terapeutici, modulistica AIFA), organizzazione di esami diagnostici e visite, con coordinamento degli appuntamenti, preparazione e verifica della documentazione clinica e amministrativa, garantendo precisione e conformità normativa.
2. Ottimizzazione del tempo del medico: riduzione del carico burocratico, permettendo al medico di dedicarsi maggiormente all'assistenza clinica, semplificazione e accelerazione dei processi amministrativi.
3. Coordinamento multidisciplinare: facilitazione della comunicazione tra specialisti e servizi, migliorando la gestione dei percorsi clinici, supporto nella pianificazione e monitoraggio dei percorsi assistenziali, con attenzione alla continuità delle cure.
4. Mobilità e flessibilità: capacità di operare in diversi reparti, ambulatori e contesti in base alle necessità organizzative, adattabilità ai vari team e ai differenti setting operativi.
5. Assistenza al paziente: supporto nella gestione delle procedure amministrative e nella comprensione dei percorsi da seguire, miglioramento dell'esperienza del paziente grazie a una comunicazione chiara e alla gestione efficace delle pratiche.
6. Implementazione di soluzioni innovative: individuazione di opportunità per ottimizzare i processi amministrativi attraverso tecnologie e nuovi modelli organizzativi, proposta di soluzioni per aumentare l'efficienza e ridurre i tempi di attesa.

Il Farmacista Ospedaliero di reparto

Il farmacista ospedaliero di reparto (o farmacista clinico) è un professionista sanitario che opera a stretto contatto con l'équipe clinica, in reparto, operando direttamente a contatto con il paziente, e distinguendosi dal farmacista ospedaliero "classico", tradizionalmente più coinvolto in attività centralizzate quali la gestione logistica del farmaco, l'approvvigionamento e il controllo a livello di farmacia ospedaliera.

La sua presenza in reparto introduce una dimensione clinica più marcata: partecipa attivamente alla valutazione delle terapie, supporta i medici nella scelta dei farmaci più appropriati sulla base delle evidenze scientifiche e delle caratteristiche del paziente, e contribuisce alla personalizzazione dei trattamenti.

Tra le sue principali funzioni vi sono la revisione delle prescrizioni, l'identificazione di potenziali interazioni o errori terapeutici e il monitoraggio degli esiti clinici e degli eventi avversi, in un'ottica di farmacovigilanza proattiva. A differenza del modello tradizionale, il farmacista di reparto è integrato nei processi decisionali clinici quotidiani, partecipando anche a briefing e discussioni multidisciplinari.

La sua presenza, ove prevista, può contribuire in modo significativo alla riduzione del burden amministrativo per i medici specialisti, sollevandoli da una parte delle attività legate alla gestione dei farmaci (come riconciliazione terapeutica, verifica di appropriatezza prescrittiva, gestione dei protocolli farmacologici complessi e compilazione della documentazione correlata).

Questo consente ai medici di dedicare più tempo all'attività clinica diretta e alla relazione con il paziente, migliorando complessivamente la qualità dell'assistenza e, al contempo, la sostenibilità del sistema ospedale. Infatti, l'integrazione del farmacista nel team favorisce una maggiore sicurezza terapeutica, una migliore aderenza ai trattamenti e un uso più razionale delle risorse, con benefici tangibili sia per il paziente sia per il sistema sanitario.

Come in qualsiasi ambito, anche in oncologia gli obiettivi del sistema sanitario nazionale e sociale sono orientati al miglioramento degli outcome sanitari, quali l'aumento della sopravvivenza, la riduzione degli effetti collaterali delle terapie, la diminuzione dei ricoveri ospedalieri, il miglioramento della qualità di vita in tutte le sue dimensioni e la promozione dell'inclusione sociale.

Tali obiettivi devono essere perseguiti in modo coerente con la sostenibilità del sistema, sia in termini economici sia organizzativi.

A fronte di una domanda di salute sempre più ampia e diversificata, che richiede una presa in carico realmente "globale" del paziente, il riconoscimento, la formazione e la valorizzazione di nuove figure professionali in grado di rispondere in modo competente a tali bisogni risultano elementi fondamentali per migliorare la qualità complessiva dell'assistenza.

Le cure di supporto, o più propriamente le cure contributive, rappresentano un ambito ancora poco esplorato e caratterizzato da una certa ambiguità anche nella loro definizione.

Tuttavia, è sempre più evidente il loro impatto non solo sulla qualità della vita, ma anche sulla risposta ai trattamenti, sulla sopravvivenza e sulla riduzione del ricorso alle strutture ospedaliere, con effetti positivi anche sulla sostenibilità del sistema sanitario.

Tra queste si annoverano lo psicologo, il chinesio, il nutrizionista clinico, il case manager, il care manager e il data manager, oltre all'ATAR – assistente tecnico amministrativo di reparto – con il compito di ridurre il carico amministrativo dei medici e contribuire concretamente a porre il paziente al centro del percorso di cura. Tali figure devono essere pertanto riconosciute e integrate nei percorsi di presa in carico assistenziale, prevedendo risorse adeguate alla loro strutturazione all'interno del sistema sanitario e riducendo, per quanto possibile, il loro operare in condizioni di precarietà, al fine di garantirne continuità, efficacia e piena valorizzazione.

9. Disabilità e cancro: la risposta delle Istituzioni per un equo diritto alla salute

a cura di **V. Donato** – FAVO

A. Aliquò – Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini, Roma

F. d'Alba – Policlinico Umberto I - Università degli Studi "Sapienza", Roma

L. De Angelis – Istituto Nazionale Tumori Regina Elena, Roma

G. Quintavalle – ASLRoma1

S. Capparucci – Cabina di Regia Progetto Tobia, Regione Lazio

M. Maselli – Assessore all'inclusione sociale e Servizi alla persona della Regione Lazio

I contenuti del presente documento sono stati direttamente elaborati dai Direttori Generali delle Aziende Sanitarie coinvolte e dai responsabili istituzionali della Regione Lazio, espressione di una visione integrata tra gestione operativa e indirizzo politico.

Introduzione

I dati riportati da Istat nel Rapporto sulla disabilità in Italia del 2019 confermano come per gli individui con disabilità si registrino notevoli disagi nel campo dell'assistenza sanitaria, diagnosi precoce di malattia ed accesso alle terapie.

Anche il Rapporto globale sull'equità sanitaria per le persone con disabilità, edito nel dicembre 2022 a cura dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, invita gli Stati membri dell'OMS ad agire e promuovere l'equità sanitaria per le persone con disabilità.

Le difficoltà risultano più evidenti proprio in campi specifici come quello oncologico in cui la qualità e l'appropriatezza delle cure risulta essere fondamentale ai fini della sopravvivenza attesa.

A tale proposito le più autorevoli riviste internazionali, quali "The Lancet Oncology", nel 2022 hanno evidenziato la problematica della diversità di approccio diagnostico e terapeutico per i pazienti disabili, specie se affetti da patologia tumorale.

Generalmente i pazienti disabili affetti da cancro non vengono inseriti nei trials clinici e difficilmente sono anche inquadrati in studi epidemiologici specifici per le loro problematiche.

Oltre questo, l'esigua casistica di questa tipologia di pazienti non permette di poter adottare schemi clinici definiti e spesso il tema della disabilità non viene compreso e definito nelle sue specifiche distinzioni.

Pertanto il sistema sanitario non riesce a presentare le basi per quella assistenza che i pazienti disabili necessitano in termini di approcci diagnostici e terapeutici distinti, formazione professionale dedicata, infrastrutture organizzative adeguate, tutte specificità che peraltro devono essere rivolte non solo al paziente ma anche ai loro caregiver. Tutte queste difficoltà risultano più evidenti ed in qualche maniera anche più inique, per i pazienti con disabilità intellettiva che risultano anche più vulnerabili durante il loro percorso di cura.

Il percorso terapeutico di questi pazienti risulta più difficile sia per una maggiore fragilità ma specialmente per una evidente difficoltà a condividere gli aspetti decisionali e mantenere il piano terapeutico.

Purtroppo, i problemi nella pianificazione ed il ridotto accesso all'assistenza oncologica, associata ad una mancata e tempestiva presa in carico del paziente, portano ad una riduzione della sopravvivenza per i pazienti disabili affetti da cancro se confrontati con la popolazione generale.

Occorrerà quindi per questi pazienti:

- 1) pensare all'inserimento in percorsi di screening oncologici adeguati alla loro disabilità;
- 2) svolgere una specifica formazione verso gli operatori socio-sanitari che si basi su di una corretta e completa comunicazione;

3) agevolare l'accesso dei percorsi diagnostici e terapeutici in ambito ospedaliero;

4) prevedere specifici percorsi terapeutici con inserimento nelle reti oncologiche regionali.

Questo documento vuole portare l'esperienza specifica sulla problematica del paziente disabile affetto da cancro riportando le linee comportamentali clinico-operative già in atto nelle più grandi istituzioni sanitarie pubbliche della Regione Lazio.

Questa visione necessita però di una speciale connessione operatore sanitario/paziente mirata a far sì che gli interventi terapeutici siano i più ridotti e meno invasivi, oltre che necessariamente ben integrata con una medicina territoriale efficiente, magari servita da una adeguata piattaforma tecnologica.

Su tale traiettoria l'Assessorato all'inclusione sociale e servizi alla persona della Regione Lazio si è fatta promotrice della costituzione di una strutturata rete socio-sanitaria regionale dedicata ai pazienti disabili che, sulle orme del Progetto Tobia (Team Operativo Bisogni Individuali Assistenziali), ha portato avanti una politica di grande attenzione su tale problematica sino alla Delibera regionale 23/2025 che è riuscita a dare una risposta pratica per l'organizzazione di percorsi assistenziali ospedalieri ad elevata integrazione che risponda alle esigenze di salute del paziente disabile.

È importante quindi focalizzare tali problematiche e portare all'attenzione non solo le enormi difficoltà riscontrate ma anche le possibili soluzioni con lo scopo di poter avere una sanità realmente equa per tutti gli individui.

In tale contesto, si delineano, di seguito, le evidenze esperienziali e i paradigmi assistenziali presentati dai Direttori Generali a supporto di una sanità inclusiva.

Screening oncologici per i pazienti disabili

L'esperienza della ASL Roma 1

L'accesso ai programmi di screening oncologico rappresenta un elemento fondamentale di prevenzione, ma può risultare particolarmente complesso per le persone con disabilità, a causa di barriere fisiche, organizzative e comunicative. In questo contesto, diventa essenziale sviluppare percorsi dedicati che garantiscano equità di accesso, appropriatezza clinica e qualità dell'assistenza.

L'esperienza della ASL Roma 1 si inserisce in questo quadro, proponendo modelli organizzativi orientati alla personalizzazione dei percorsi di screening per le pazienti con disabilità, con l'obiettivo di rispondere in modo efficace ai loro bisogni specifici e migliorare l'adesione ai programmi di prevenzione.

Un esempio importante è rappresentato dall'esperienza dei Servizi per Disabili Adulti, che hanno storicamente avviato un percorso, inizialmente in via sperimentale, finalizzato a facilitare l'accesso ai programmi di screening da parte degli utenti in carico. Tale iniziativa, promossa nell'ambito della ASL Roma E (oggi ASL Roma 1), era rivolta sia agli ospiti delle strutture residenziali e dei centri diurni a gestione diretta, spesso caratterizzati da maggiori criticità sul piano comportamentale, della compliance e della mobilità, sia ai pazienti ambulatoriali, con particolare riferimento all'utenza del Distretto 14.

In una prima fase, i servizi hanno svolto un ruolo attivo nell'individuazione degli utenti eleggibili per gli screening (mammella e Pap test), provvedendo a contattarli direttamente, a interfacciarsi con il servizio di screening e, ove necessario, a garantire un supporto concreto anche attraverso l'accompagnamento. L'intervento si inseriva nel quadro degli obiettivi aziendali orientati all'umanizzazione e al miglioramento dell'accesso alle cure. Con il progressivo sviluppo dei sistemi informatizzati per la gestione degli screening — in termini di valutazione dell'eleggibilità, informazione e programmazione degli appuntamenti — si è progressivamente favorita una maggiore autonomia della popolazione coinvolta.

I Servizi per Disabili Adulti hanno tuttavia mantenuto nel tempo una funzione di supporto, rendendosi disponibili per la gestione di eventuali criticità legate sia all'organizzazione sia all'esecuzione degli screening. In particolare, la struttura residenziale continua a svolgere un ruolo attivo di accompagnamento e di interfaccia per i propri utenti.

La ASL Roma 1, per venire incontro alle indicazioni del Piano Regionale della Prevenzione (PRP 2021–2025), ha sviluppato e posto in essere iniziative finalizzate alla garanzia dell'accesso ai programmi di screening oncologici da parte dei soggetti fragili, vulnerabili e con special needs assistenziali.

In questo contesto, l'obiettivo prioritario è la riduzione delle disuguaglianze di accesso attraverso interventi mirati, integrati e sostenibili, con particolare attenzione alle popolazioni difficilmente intercettabili dai percorsi ordinari, o per coloro che, in relazione a specifiche condizioni sanitarie e/o socioeconomiche hanno una ridotta possibilità di accesso all'offerta ordinaria di servizi sanitarie, ovvero speciali necessita assistenziali.

Il PRP ha avuto un ruolo determinante nell'orientare le azioni aziendali, promuovendo l'incremento della partecipazione agli screening oncologici da parte dei gruppi vulnerabili, tra cui in particolare gli utenti in carico ai Dipartimenti di Salute Mentale (DSM). In questo contesto, la ASL Roma 1 ha sviluppato una procedura condivisa tra il Coordinamento dei Programmi di Screening e il DSM, finalizzata a facilitare l'accesso agli screening, tenendo conto della complessità clinico-assistenziale di tali utenti.

Il percorso è stato avviato attraverso incontri operativi durante i quali sono state definite modalità organizzative specifiche.

In particolare, sono state individuate due modalità di accesso:

- una modalità ordinaria, che prevede la prenotazione tramite portale regionale con il supporto degli operatori dei Centri di Salute Mentale (CSM),
- e una modalità straordinaria dedicata ai pazienti con maggiore complessità, basata sull'invio diretto dei nominativi al Coordinamento Screening per la programmazione di slot dedicati;

Questo modello organizzativo è stato accompagnato da attività operative successive alla condivisione delle proposte nel corso degli incontri operativi, caratterizzate da contatti diretti e gestione "caso per caso" tra DSM e Coordinamento Screening, con l'obiettivo di ridurre le barriere organizzative, supportare la prenotazione e garantire una presa in carico più efficace degli utenti fragili.

Un elemento qualificante dell'esperienza è rappresentato dall'accordo operativo con l'INMP, finalizzato a rafforzare gli interventi di prevenzione, diagnosi e cura per le fasce vulnerabili, inclusi i soggetti con codice STP/ENI. Tale accordo si inserisce in una logica di rete territoriale e contribuisce a intercettare popolazioni difficilmente raggiungibili dai canali ordinari.

Dal punto di vista dei risultati, il monitoraggio delle attività di screening nel 2025 evidenzia una partecipazione variabile tra i programmi (mammografico, citologico e colon-retto), con dati complessivamente coerenti ma che mostrano alcune criticità. In particolare, si rileva una maggiore percentuale di invio agli approfondimenti di II livello rispetto alla popolazione generale, dato che suggerisce una maggiore prevalenza di condizioni a rischio nella popolazione vulnerabile intercettata.

Complessivamente, l'esperienza della ASL Roma 1 dimostra come l'integrazione tra servizi (screening e DSM), il supporto organizzativo personalizzato, l'utilizzo di canali facilitati e la collaborazione con enti come l'INMP possano migliorare concretamente l'accesso agli screening oncologici. Tuttavia, restano prioritari il rafforzamento delle attività di engagement, la strutturazione dei flussi informativi e il consolidamento dei percorsi dedicati, al fine di garantire equità e continuità nell'accesso ai programmi di prevenzione.

Nell'ambito delle iniziative, particolare attenzione è stata dedicata allo screening per il papillomavirus umano (HPV). A tal proposito, si illustrano di seguito i protocolli dedicati attuati presso il Consultorio IMRE di Viale Angelico del Distretto 1, volti a garantire la massima accessibilità e appropriatezza clinica alle pazienti con disabilità intellettiva e motoria.

Al fine di ottimizzare l'esperienza assistenziale, sono stati strutturati seguenti percorsi:

- **Disabilità Motoria:** Lo screening viene integrato alla visita ginecologica e all'eventuale ecografia office. Grazie all'impiego di lettini elettrici ergonomici per disabili, la procedura viene effettuata in un'unica sessione all'interno dell'ambulatorio ginecologico, riducendo al minimo i disagi legati alla mobilità.
- **Disabilità Intellettiva:** Per le pazienti non ancora in carico alla struttura, l'HPV test viene eseguito dalle

ostetriche in un ambiente dedicato allo screening. Successivamente, previo consenso della paziente e dei caregiver, viene proposto un colloquio strutturato con la ginecologa per approfondimenti, educazione sanitaria o ulteriori interventi preventivi.

Il principale valore aggiunto del servizio risiede nella sinergia multidisciplinare tra le diverse figure professionali. Tale collaborazione consente di offrire un percorso ginecologico e ostetrico fluido, personalizzato e centrato sulle esigenze specifiche della paziente.

Infine, l'attivazione del Servizio TOBIA (Team Operativo per i Bisogni Individuali Assistenziali), anche nella ASL Roma 1, dedicato in particolare alle persone con disabilità non collaboranti, rappresenta un ulteriore e significativo sviluppo dei percorsi di accesso agli screening oncologici. La presenza di personale dedicato e la possibilità di strutturare percorsi assistenziali personalizzati, in integrazione con i servizi già attivi, consentiranno di intercettare in modo più efficace anche questa fascia di utenza particolarmente fragile.

Ipotesi di percorsi di cura per pazienti con disabilità affetti da tumore: un sistema sanitario che si modifica e misura anche la sua umanità

“Ogni percorso di cura nasce da un'organizzazione, ma prende senso solo quando incontra una persona. Nel caso dei pazienti con disabilità colpiti da patologia oncologica, questa evidenza diventa ancora più chiara, soprattutto se – come nella mia esperienza personale – ciò si intreccia con il percorso professionale che mi ha portato a dirigere tre grandi ospedali della Regione Lazio.

Non si tratta semplicemente di gestire una complessità clinica maggiore, ma di riconoscere una condizione in cui alla malattia si sommano ostacoli spesso invisibili: difficoltà d'accesso, fragilità sociali, isolamento, dipendenza funzionale. In questi percorsi, ciò che per molti pazienti è dato per scontato può diventare un elemento critico. Ed è in questo spazio che il sistema sanitario è chiamato ad evolversi, in coerenza con le traiettorie di riforma delineate dal PNRR e dal DM 77/2022, che pongono al centro l'integrazione tra ospedale e territorio, la presa in carico multidimensionale e la personalizzazione dei percorsi. In questo modello, il caregiver non rappresenta una figura accessoria, ma una componente strutturale del sistema di cura. Riconoscerlo significa compiere un passaggio culturale e organizzativo fondamentale: da presenza informale a soggetto attivo della presa in carico, da supporto implicito a risorsa esplicita del percorso assistenziale.

Quando un paziente con disabilità riceve una diagnosi oncologica, entra formalmente in un sistema organizzato. Tuttavia, è spesso il caregiver a renderlo concretamente funzionante perché è lui che coordina gli accessi, facilita la comunicazione, garantisce l'aderenza terapeutica, sostiene il paziente nelle fasi più critiche. In assenza di un riconoscimento formale, questa funzione resta “invisibile” ma incide direttamente sugli esiti di cura. In questo senso, il caregiver può essere considerato una vera e propria infrastruttura della cura, che il sistema deve non solo riconoscere, ma integrare e sostenere. Ignorarlo significa trasferire su di esso inefficienze organizzative e discontinuità assistenziali, con il rischio di compromettere equità ed efficacia. Garantire pari opportunità di cura non significa offrire di più, ma offrire in modo appropriato e sostenibile. Questo implica progettare percorsi realmente praticabili, coerenti con i principi della medicina di iniziativa e della presa in carico proattiva, evitando che la complessità venga scaricata sul paziente e sulla sua rete familiare.

Il percorso di cura che provo qui a tracciare si colloca proprio in questa prospettiva e propone un'evoluzione organizzativa coerente con i modelli previsti dal DM77; modelli basati sulla centralità della valutazione multidimensionale, il ruolo del case manager, l'integrazione tra setting assistenziali e continuità della presa in carico. Un contesto operativo in cui il “caregiver” viene riconosciuto come interlocutore del sistema, con un ruolo definito e supportato lungo tutte le fasi del percorso. Perché un percorso è davvero efficace solo quando può essere attraversato – e, nella pratica, è spesso il caregiver a renderlo possibile.

Immaginiamo allora un paziente adulto con disabilità grave non collaborante che riceve una diagnosi di tumore. Da quel momento, il percorso può seguire due direzioni. La prima è quella frammentata, in cui la

complessità viene gestita in modo reattivo e distribuita tra diversi nodi del sistema, lasciando al paziente e al caregiver il compito di coordinare e garantire la continuità. La seconda è quella di una presa in carico strutturata e anticipata, in cui la disabilità e il contesto assistenziale vengono riconosciuti fin dall'inizio. In questo modello, il "caregiver" viene identificato formalmente, coinvolto nei processi decisionali e supportato con strumenti adeguati. Questo comporta alcune scelte organizzative coerenti con le indicazioni di sistema che vanno appunto dall'attivare una valutazione multidimensionale precoce (clinica, funzionale e sociale), includendo il contesto familiare, individuare un case manager responsabile del percorso, integrare il caregiver nei momenti di comunicazione per la pianificazione terapeutica, prevedere interventi di supporto e orientamento anche attraverso i servizi territoriali come le Case della Comunità, assistenza domiciliare e le reti di prossimità.

La multidisciplinarietà, in questo contesto, si traduce in integrazione reale tra competenze cliniche, servizi territoriali e risorse familiari e Piano Assistenziale Individuale deve includere esplicitamente anche la dimensione assistenziale informale, riconoscendo il caregiver come elemento determinante per la sostenibilità del percorso. Rendere accessibili le cure significa anche renderle sostenibili per chi assiste. Questo è pienamente coerente con l'obiettivo del DM77 di rafforzare la prossimità delle cure e ridurre gli accessi impropri, attraverso modelli organizzativi più flessibili e centrati sulla persona. Anche la riabilitazione precoce si inserisce in questa logica: non solo come intervento clinico, ma come strumento per preservare autonomia e ridurre il carico assistenziale, contribuendo alla stabilità del sistema paziente-caregiver. Il momento delle dimissioni rappresenta un passaggio chiave per la continuità assistenziale. Coerentemente con i modelli di transizione ospedale-territorio previsti dal PNRR, è necessario attivare precocemente la rete territoriale, garantendo supporto sia al paziente sia al caregiver, che diventa il principale riferimento operativo nella fase domiciliare.

Se dovessimo sintetizzare i principi chiave di questi percorsi, tra questi emerge con forza la necessità di un riconoscimento formale del caregiver all'interno del sistema sanitario. Un riconoscimento che non sia solo culturale, ma anche organizzativo, capace di tradursi in pratiche, strumenti e modelli di presa in carico. Perché senza caregiver, molti percorsi restano teoricamente appropriati ma concretamente impraticabili. È nella capacità di integrare questa dimensione – in coerenza con le riforme in atto – che si misura la qualità reale, la sostenibilità e, in ultima analisi, l'umanità di un sistema sanitario.

Formazione del personale e corretta comunicazione

Esperienza dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini: accessibilità, disabilità e percorsi di cura

I dati e le evidenze disponibili (Istat 2019 sulla disabilità; Rapporto OMS 2022 sull'equità sanitaria per le persone con disabilità; analisi scientifiche internazionali in ambito oncologico) convergono su un punto: le persone con disabilità incontrano barriere rilevanti nell'assistenza sanitaria, dalla diagnosi precoce all'accesso alle terapie. Queste difficoltà diventano ancora più critiche nei percorsi oncologici, dove appropriatezza e tempestività incidono direttamente sugli esiti, e dove la disuguaglianza di accesso può tradursi in ritardi diagnostici, minore aderenza ai trattamenti, minore sopravvivenza rispetto alla popolazione generale.

In questo quadro, l'esperienza del San Camillo-Forlanini di Roma rappresenta una risposta organizzativa concreta a un problema spesso descritto in termini teorici: come rendere praticabile il diritto alla cura quando la persona – soprattutto se con disabilità intellettiva o relazionale complessa – non riesce ad attraversare i percorsi ospedalieri ordinari. Ma, nel caso del San Camillo, il punto qualificante non riguarda soltanto l'accesso fisico o logistico: riguarda in modo particolare la comunicazione. Per molti di questi pazienti, infatti, la prima barriera non è la terapia in sé, ma l'impossibilità di comprendere, prevedere, "tollerare" e attraversare il contesto di cura. In altri termini, il fallimento del percorso sanitario nasce spesso da un fallimento comunicativo.

TOBIA: non come “corsia preferenziale”, ma come infrastruttura di equità

Al San Camillo-Forlanini opera un servizio che rende misurabile cosa significhi accessibilità in sanità: TOBIA-DAMA, oggi Servizio TOBIA. La sua intuizione di fondo è semplice e radicale: quando una persona con disabilità complessa (spesso etichettata come “non collaborante”) non riesce a completare visite, esami o terapie, il problema non è “la persona difficile”. Il problema è il percorso, cioè un’organizzazione che non è progettata per includerla.

TOBIA non è un “ambulatorio in più” né un recinto per concentrare casi complessi. È un modello organizzativo che amplia il concetto di qualità clinica: non solo competenza tecnica, ma anche tempi, ambiente, modalità relazionali, prevedibilità. In altre parole, qualità significa anche possibilità concreta di arrivare alla prestazione senza che l’ospedale diventi una minaccia. In questo senso, il servizio può essere letto anche come una vera infrastruttura di comunicazione clinica adattata: un dispositivo capace di rendere possibile la relazione terapeutica quando i codici ordinari non bastano.

La storia inizia nel 2019 con il “Progetto TOBIA” e nel 2022 si consolida come Servizio stabile. Questo passaggio ha un valore istituzionale: sposta l’accessibilità dal piano della buona volontà individuale a quello della responsabilità organizzativa, rendendo replicabile ciò che altrimenti resterebbe un’“isola virtuosa”.

Il nome TOBIA rimanda a una storia reale: un uomo con grave disabilità intellettiva e comportamenti autolesionistici che, per ottenere cure, finiva spesso in “canali privilegiati informali” (telefonate, conoscenze, scorciatoie). Non era “un favore”: era la conseguenza di un sistema senza percorso. TOBIA nasce anche per spezzare questa ingiustizia: il diritto alla cura non può dipendere dalla capacità di adattarsi al sistema o dalle relazioni disponibili.

Nel percorso di cura – e ancor più in oncologia – non basta sapere “quale esame” o “quale terapia” serva: occorre garantire che la persona riesca davvero ad arrivarci, sostenerlo e completarlo. TOBIA lavora esattamente su questo punto, con tre leve operative decisive. E tra queste leve, la più importante è forse proprio la capacità di tradurre la comunicazione in organizzazione, cioè in scelte concrete di tempi, setting, linguaggi, continuità degli interlocutori.

Il primo gesto avviene prima della visita: ascoltare. Il contatto dedicato (call center/e-mail) permette un triage che non è solo clinico ma anche comportamentale, coinvolgendo il caregiver come “memoria esterna” della persona: cosa la calma, cosa la spaventa, quali segnali anticipano una crisi, quali rituali funzionano, quali esperienze ospedaliere pregresse hanno generato trauma. Questo è particolarmente rilevante nei percorsi oncologici, dove il paziente deve affrontare passaggi ripetuti (accertamenti, controlli, eventuali procedure) e dove ogni fallimento accumula paura e rinuncia.

Qui si colloca uno degli insegnamenti più concreti che il San Camillo può offrire ad altre istituzioni: la comunicazione con questi pazienti non comincia in ambulatorio, ma prima dell’accesso, nella fase di preparazione. Raccogliere informazioni su ciò che rassicura o destabilizza la persona significa costruire un vero e proprio “profilo comunicativo individuale”, indispensabile per rendere praticabile l’atto clinico. Una struttura che voglia avvicinarsi a questo modello deve quindi dotarsi, in primo luogo, di un canale dedicato, di personale capace di fare questo ascolto preliminare e di strumenti interni per trasferire tali informazioni agli operatori che incontreranno il paziente.

L’“accomodamento ragionevole” diventa pratica: ridurre attese e affollamento, modulare contesti, evitare trigger (come camici, rumori, spazi percepiti come ostili), accettare modalità non standard (visita in piedi, porta aperta, minuti di familiarizzazione). È tempo di cura a pieno titolo, perché previene escalation, contenzione implicita, sedazioni “di necessità” e, soprattutto, evita l’interruzione del percorso. In sostanza non va “forzato il paziente”, va cambiato l’ospedale.

Anche questo è comunicazione. Con questi pazienti, comunicare bene non significa solo “spiegare bene”, ma costruire un contesto leggibile e prevedibile. Significa dire cosa accadrà, in quale ordine, con quali persone, con quali tempi, con quali margini di pausa o adattamento. Significa usare un linguaggio semplice, concreto,

non ambiguo; evitare il sovraccarico verbale; rispettare i tempi di elaborazione; riconoscere che anche il tono, la postura, la distanza, l'ambiente e la sequenza delle azioni comunicano. La buona comunicazione, in questo settore, non è un elemento di cortesia: è una condizione clinica di possibilità della prestazione.

Un elemento chiave è l'efficienza: TOBIA lavora per ridurre accessi improduttivi, traumi e ricoveri evitabili che spesso derivano da percorsi spezzati. Quando possibile, si punta a coordinare più prestazioni nello stesso accesso: meno viaggi, meno stress per la persona, meno carico per la famiglia e minore spreco di risorse ospedaliere. In oncologia questo approccio è strategico: la sequenza diagnostica e la continuità terapeutica richiedono una regia che non sia lasciata al caso, soprattutto quando la comunicazione e la collaborazione sono fragili. In questo caso, concentrare prestazioni significa soprattutto ridurre i possibili fallimenti dei percorsi di cura.

Per una istituzione che voglia apprendere da questa esperienza, il punto è chiaro: organizzazione ed efficacia comunicativa coincidono molto più di quanto si pensi. Ogni accesso inutile, ogni attesa non governata, ogni rinvio non spiegato, ogni cambio improvviso di setting può trasformarsi in una rottura comunicativa che poi diventa rottura clinica.

Le evidenze richiamate nell'introduzione sottolineano la necessità di formazione specifica degli operatori socio-sanitari e di una comunicazione corretta e completa. TOBIA agisce in coerenza con questa traiettoria: la relazione operatore-paziente non è "contorno", ma parte della strategia clinica, perché consente di ridurre interventi coercitivi e aumentare l'aderenza, con un lavoro intenzionale anche sui caregiver, che non sono meri accompagnatori ma co-protagonisti del percorso, persone che posseggono una competenza clinica, non solo un "di più".

È proprio su questo punto che l'esperienza del San Camillo appare particolarmente rilevante: un servizio come TOBIA non può funzionare soltanto grazie alla sensibilità individuale, ma richiede operatori con caratteristiche peculiari. Più che "operatori motivati", servono professionisti capaci di osservare senza etichettare troppo rapidamente come oppositivo o "non collaborante" un comportamento che spesso è invece una forma di difesa o di comunicazione; professionisti capaci di mantenere calma, flessibilità e continenza emotiva anche in situazioni complesse; di usare linguaggi semplici e coerenti; di non vivere il tempo relazionale come una perdita di efficienza, ma come parte integrante dell'atto clinico.

Da questo punto di vista, la selezione degli operatori impegnati in un progetto come TOBIA non va letta solo in termini formali, ma soprattutto in termini di competenze realmente necessarie nel lavoro quotidiano. Le caratteristiche che sembrano emergere come decisive sono: capacità di ascolto strutturato del paziente e del caregiver; capacità di leggere il significato comunicativo dei comportamenti; flessibilità organizzativa senza perdita di appropriatezza clinica; attitudine al lavoro multiprofessionale; disponibilità alla condivisione rapida delle informazioni utili; familiarità con una comunicazione semplificata, anticipatoria e rassicurante; capacità di prevenire l'escalation più che di intervenire soltanto quando la crisi è già esplosa. In altre parole, non basta essere bravi nella propria disciplina: bisogna saperla esercitare dentro un setting adattato.

Anche la formazione, in questo quadro, non può essere ridotta a una lezione teorica sulla disabilità. Deve essere una formazione situata, costruita sui casi, sull'affiancamento, sulla discussione multidisciplinare, sul debriefing degli accessi difficili, sulla costruzione di linguaggi comuni tra professionisti. La pratica del pre-triage con caregiver, la modulazione dell'ambiente, il coordinamento di più prestazioni nello stesso accesso, la prevenzione delle crisi e l'eventuale uso appropriato della sedazione indicano che gli operatori coinvolti sviluppano una competenza specifica che unisce aspetti clinici, organizzativi e comunicativi. Ed è forse questo il messaggio più importante che il San Camillo può offrire ad altre strutture: la buona comunicazione non è spontaneismo, ma formazione applicata.

L'esperienza si ispira al modello DAMA e lo adatta alla complessità del San Camillo-Forlanini, "città ospedaliera" con molte specialità e flussi elevati. Proprio per questo, TOBIA non è solo un servizio interno: è una piattaforma organizzativa che si presta a sostenere le quattro direttrici indicate nell'introduzione per una

sanità equa anche in oncologia:

- facilitare percorsi di screening e prevenzione “praticabili” per la disabilità;
- formare operatori su comunicazione e gestione della complessità;
- agevolare l’accesso a diagnostica e terapia in ambito ospedaliero;
- inserire i percorsi in reti regionali (incluse reti oncologiche) per garantire continuità e standardizzazione.

Se letta in questa chiave, l’esperienza del San Camillo non consegna solo un esempio virtuoso, ma un metodo: per comunicare bene con questi pazienti occorre predisporre un sistema che raccolga informazioni prima dell’accesso, le traduca in istruzioni operative, assicuri continuità di interlocuzione, riconosca il caregiver come partner competente e formi operatori capaci di adattare il setting senza abbassare il livello clinico.

In questa cornice si colloca anche la traiettoria istituzionale regionale richiamata nell’introduzione: la promozione di una rete socio-sanitaria regionale dedicata, sviluppata sulle orme del Progetto TOBIA e rafforzata dalla Delibera regionale 23/2025, con l’obiettivo di rendere strutturali percorsi assistenziali ospedalieri ad elevata integrazione per la salute delle persone con disabilità.

Secondo i dati pubblicati dall’Azienda e aggiornati a marzo 2024, TOBIA ha preso in carico oltre 1.071 pazienti dal 2019 (con 250 negli ultimi dodici mesi del report) ed ha eseguito circa 3.900 prestazioni complessive. Durante la pandemia, il servizio ha inoltre realizzato 600 tamponi “protetti” e 250 vaccinazioni anti-Covid personalizzate con caregiver. Questi numeri non esauriscono il senso del servizio, ma mostrano una caratteristica decisiva: stabilità e capacità di tenuta, cioè la costruzione di un accesso continuativo per persone che altrimenti rischierebbero di restare fuori dai percorsi ordinari.

I racconti restituiscono l’essenza professionale del modello. Come la visita odontoiatrica “camminando”: equipe in borghese, incontro nel giardino, rituali condivisi con il caregiver, attesa del momento giusto. Non è retorica: è competenza clinico-organizzativa applicata al contesto, che significa “salvare la prestazione” preparando il percorso.

Ma è anche, molto chiaramente, competenza comunicativa: presentarsi al paziente in una forma leggibile e non minacciosa, modulare il proprio ingresso nella relazione, riconoscere che la prestazione si costruisce prima ancora di essere eseguita.

Oppure l’idea che “non è solo una risonanza”: spesso la sfida è l’intero tragitto per arrivarci. In percorsi complessi (e potenzialmente oncologici) anche prelievi, ECG, imaging o procedure possono fallire se l’ambiente è percepito come minaccioso. A volte serve sedazione – senza demonizzarla quando necessaria – ma spesso basta una procedura prevedibile, operatori informati, tempi giusti, attese ridotte: dettagli organizzativi che diventano clinica. E diventano clinica proprio perché diventano comunicazione efficace: riducono l’allarme, aumentano la tollerabilità, permettono l’aderenza.

L’esperienza del San Camillo-Forlanini, attraverso TOBIA, mostra come la risposta istituzionale alle disuguaglianze sanitarie per le persone con disabilità, particolarmente vulnerabili nei percorsi oncologici, non sia solo un tema di sensibilità, ma di “progettazione organizzativa”. Il punto non è creare “favori” o scorciatoie: è trasformare l’eccezione in standard.

Ed è, più precisamente, progettazione organizzativa della comunicazione: costruzione di ambienti, tempi, ruoli e competenze che rendano possibile una relazione terapeutica effettiva anche quando i codici ordinari falliscono.

Il senso del servizio può stare in una frase: rendere normale un diritto che per molti è stato eccezione. Garantire gli stessi standard di diagnosi e cura con strumenti organizzativi e relazionali adeguati, rivolti anche ai caregiver, significa costruire una sanità realmente equa. In questo, TOBIA non aggiunge soltanto prestazioni: aggiunge accessibilità, cioè la condizione perché la cura, anche la cura oncologica, possa esistere davvero. Aggiunge però anche qualcosa di ulteriore e decisivo: una competenza comunicativa strutturata e una formazione professionale orientata alla complessità, senza le quali il diritto alla cura rischia di restare, per questi pazienti, solo teoricamente riconosciuto.

Il corretto approccio terapeutico dei pazienti disabili con patologia neoplastica Esperienza dell'Istituto Nazionale Tumori "Regina Elena", Roma

La crescente complessità dei bisogni assistenziali e sociali della popolazione impone ai sistemi sanitari una riflessione sempre più approfondita sul tema dell'equità nell'accesso alle cure^[1].

In particolare, le persone con disabilità complessa e/o intellettiva rappresentano una fascia di popolazione esposta a un rischio significativo di disparità sanitaria, non tanto per la natura delle condizioni cliniche, quanto per la presenza di barriere organizzative, comunicative e culturali che ancora caratterizzano molti contesti assistenziali, ancora non inclusivi^[2].

In ambito oncologico, tali criticità assumono una rilevanza ancora maggiore, poiché i percorsi diagnostico-terapeutici-assistenziali sono complessi, richiedono elevati livelli di collaborazione e si sviluppano in contesti ad alta intensità tecnologica e relazionale. In assenza di adeguati adattamenti, queste caratteristiche possono trasformarsi in ostacoli insormontabili per questi specifici pazienti, determinando ritardi diagnostici, difficoltà nell'aderenza ai trattamenti e, nei casi più complessi, una vera e propria rinuncia alle cure^[3].

Le evidenze disponibili a livello internazionale considerano la particolare attenzione alle sfide e alle disparità che questa popolazione di pazienti eterogenea e vulnerabile si trova ad affrontare come una necessità sanitaria urgente^[4,5].

Il cancro è tra le principali cause di morte tra le persone adulte con disabilità intellettiva. In particolare, la letteratura internazionale suggerisce che questa popolazione mostra una maggiore probabilità (mediamente 2,08 volte superiore) di morire di cancro al seno, al polmone e al colon-retto rispetto alla popolazione generale^[6]. Inoltre, i pazienti adulti con disabilità sono spesso esclusi da studi clinici e la loro partecipazione a studi osservazionali è ancora limitata^[7].

La presenza concomitante di una patologia oncologica e di una disabilità complessa e/o intellettiva determina una condizione clinica e assistenziale caratterizzata da bisogni speciali, profondamente articolati e individuali, che si collocano all'intersezione tra dimensione sanitaria e dimensione sociale. In questi pazienti, infatti, la malattia oncologica non si sviluppa in un contesto neutro, ma si innesta su una condizione preesistente di vulnerabilità che influenza in modo significativo la possibilità di accesso, la comprensione e l'aderenza ai percorsi di cura. A ciò si aggiunge il bisogno di continuità assistenziale, particolarmente rilevante nei percorsi oncologici che richiedono una sequenza coordinata di interventi nel tempo. L'adozione di una presa in carico standard e l'utilizzo di servizi routinari possono determinare interruzioni del percorso, con conseguenze rilevanti sugli esiti clinici. Accanto ai bisogni sanitari, emergono con forza i bisogni socio-assistenziali. Molti pazienti con disabilità dipendono in modo significativo dal supporto di caregiver familiari. Il carico assistenziale associato a un percorso oncologico può risultare particolarmente gravoso, non solo in termini organizzativi ma anche emotivi, psicologici ed economici per i caregiver familiari^[8].

Nel contesto della presa in carico dei pazienti con doppia vulnerabilità, assume un rilievo particolare il ruolo svolto dall'IRCCS Istituti Fisioterapici Ospitalieri, che si configura come una realtà unica nel panorama sanitario nazionale, dove convivono "sotto lo stesso tetto", due Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico di elevata specializzazione: l'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena e l'Istituto Dermatologico San Gallicano. Questa coesistenza rappresenta un valore aggiunto straordinario, in quanto consente l'integrazione di competenze altamente specialistiche in ambito oncologico e dermatologico, con particolare riferimento alla dermatologia oncologica. La presenza di due IRCCS nello stesso contesto strutturale e organizzativo permette di affrontare la complessità clinica con un approccio realmente multidisciplinare e integrato. La possibilità di accedere, in un unico contesto, a percorsi diagnostici avanzati, a trattamenti oncologici di alta specializzazione e a competenze dermatologiche di eccellenza riduce la frammentazione dei percorsi e facilita la continuità assistenziale, elemento cruciale per pazienti caratterizzati da elevata fragilità. Questa integrazione strutturale e funzionale consente di costruire percorsi di presa in carico che tengono conto della globalità dei bisogni del paziente, superando la tradizionale separazione tra discipline e favorendo un approccio centrato sulla

persona. Nel caso della doppia vulnerabilità, la possibilità di attivare rapidamente consulti interdisciplinari, di coordinare gli interventi e di condividere le informazioni cliniche rappresenta un elemento determinante per garantire appropriatezza, tempestività e qualità delle cure.

In questo contesto si colloca l'implementazione del progetto TOBIA (Team Operativo Bisogni Individuali Assistenziali), un modello di presa in carico ad elevata integrazione socio-assistenziale dedicato a pazienti adulti oncologici con disabilità complessa e/o intellettiva, che si propone di superare le criticità dei percorsi standard attraverso un approccio strutturato, integrato e centrato sulla persona. Il presupposto di fondo è che l'equità non si realizza offrendo a tutti lo stesso percorso, ma garantendo a ciascun individuo le condizioni per accedere realmente alle cure personalizzate. Ciò implica un cambiamento di paradigma organizzativo, in cui non è il paziente a doversi adattare al sistema, ma è il sistema che si riorganizza per rispondere in modo adeguato ai bisogni specifici della persona. Questo modello si fonda su alcuni principi cardine, tra cui il riconoscimento del bisogno specifico, la personalizzazione dei percorsi, l'integrazione multiprofessionale e il coinvolgimento attivo dei caregiver. La presenza di una disabilità intellettiva, infatti, comporta spesso difficoltà nella comprensione delle informazioni, nella comunicazione dei bisogni e nella gestione delle procedure sanitarie, che possono manifestarsi attraverso comportamenti di rifiuto, agitazione o non collaborazione. Tali manifestazioni non devono essere interpretate come ostacoli da contenere, ma come espressione di un disagio o di un bisogno non adeguatamente intercettato. Un approccio centrato sulla persona consente di leggere questi comportamenti in modo più profondo, individuando le strategie più appropriate per favorire la partecipazione alle cure. Dal punto di vista organizzativo, la realizzazione del progetto TOBIA prevede la realizzazione pratica del concetto di "accomodamento ragionevole", che consiste in modalità di accesso semplificate, una programmazione delle attività che tenga conto dei tempi del paziente, una riduzione delle attese e una maggiore integrazione tra i diversi servizi coinvolti. La possibilità di concentrare più prestazioni in un unico accesso rappresenta un elemento particolarmente rilevante, in quanto consente di ridurre il numero di spostamenti e lo stress associato agli accessi ripetuti. Allo stesso tempo, l'adattamento degli ambienti di cura può contribuire in modo significativo a migliorare l'esperienza del paziente, rendendo il contesto più prevedibile e meno sovraccarico dal punto di vista sensoriale.

Il coinvolgimento dei caregiver costituisce un ulteriore elemento cruciale del progetto. Le persone che assistono quotidianamente il paziente possiedono una conoscenza approfondita delle sue caratteristiche, delle modalità comunicative e delle strategie più efficaci per gestire le situazioni di difficoltà. Integrare questa competenza all'interno del percorso assistenziale significa migliorare la qualità della presa in carico e favorire un clima di collaborazione e fiducia, migliorando l'esperienza complessiva del percorso di cura.

Per le Direzioni Generali e le istituzioni sanitarie interessate a sviluppare esperienze analoghe, è fondamentale partire da un'analisi dei bisogni del proprio contesto, identificando le aree di maggiore criticità e le opportunità di miglioramento. La definizione di un progetto pilota, accompagnato da indicatori di monitoraggio, può rappresentare una strategia efficace per testare il modello e valutarne l'impatto.

In conclusione, considerando che non sono disponibili dati sufficienti – relativi a incidenza, prevalenza, accesso agli screening, tipologia di trattamenti, sopravvivenza – per comprendere, ad oggi, tutti gli aspetti dell'assistenza oncologica nelle persone con disabilità intellettiva che subiscono una disparità in tutte le fasi del percorso di cura oncologica. Infatti, in alcuni casi, l'assistenza viene negata o modificata sulla base di opinioni personali^[9]. Tutto questo rende necessaria l'implementazione di una ricerca di alta qualità e di un'ampia collaborazione multicentrica per fornire evidenze a supporto del processo decisionale e della presa in carico personalizzata di questa popolazione vulnerabile al fine di garantire un accesso equo a tutte le fasi del percorso assistenziale oncologico.

Conclusioni

Forse non ci abbiamo mai pensato... o forse non ce ne siamo mai resi conto sul serio. In una società dell'autodeterminazione, in un tempo con il culto dell'IO, di fronte ad "un brutto male" chi ne viene colpito talvolta non sa, non può, non riesce a decidere per sé. Il cancro davvero distrugge, ma talvolta può anche costruire.

Costruire si ... legami, relazioni, sinergie che aiutano a sconfiggere il male. Chi ne viene colpito oggi vuole sapere, capire, e trova spesso soluzioni terapeutiche personalizzate ed un aiuto nel realizzarle.

Le persone con disabilità, il più delle volte, si imbattono con il male quando è ormai troppo tardi. Lo dice il Rapporto globale sull'equità sanitaria per le persone con disabilità dell'OMS (Dic.2022), che misura in 20 anni il tempo rubato per il mancato accesso ad una diagnosi o ad una cura.

Ecco allora la grande forza di questo piccolo prodotto editoriale. Nasce dal desiderio di restituire questi 20 anni di vita "rubata" alle persone con disabilità, andando a cercare i nodi irrisolti che portano al mancato accesso a percorsi di cura efficaci.

Qual è la strada? L'ha ben sintetizzata il Prof. Donato nella sua introduzione:

- 1) screening oncologici dedicati;
- 2) specifica formazione per gli operatori socio-sanitari su una corretta e completa comunicazione;
- 3) percorsi diagnostici e terapeutici in ambito ospedaliero;
- 4) percorsi terapeutici con inserimento nelle reti oncologiche regionali.

Dalle buone prassi qui delineate dai quattro Direttori Generali di Aziende Sanitarie di eccellenza della Regione Lazio già si evince che siamo sulla buona strada, ed alcune di queste sono già state messe in atto.

In particolare, vorremmo sottolineare il riconoscimento dei caregiver come componente strutturale del sistema di cura. Chi non sa, non può, non riesce a decidere per sé ... deve poter contare su un "modello organizzativo" che "fa squadra" per costruire un percorso diagnostico e terapeutico personalizzato. Un modello in cui la persona con disabilità sia realmente al centro, con il caregiver che fa la sua parte, senza essere caricato di ulteriori pesi insopportabili.

L'equo diritto alla salute non permette più quindi che si risponda ad un'oggettiva complessità con una sentenza "di impossibilità". È quanto spesso avveniva, ad esempio, di fronte alla necessità di un ciclo di radioterapia per un paziente con disabilità grave, non collaborante. Bisogna creare sempre più modelli organizzativi, percorsi personalizzati, accomodamenti ragionevoli che rendano poco a poco più umano il nostro Sistema Sanitario pubblico.

È possibile farlo. È in parte l'esperienza, ripresa da tutti gli autori, del Servizio TOBIA. Quando iniziai a realizzarlo nel 2019 al San Camillo avevo chiaro che di fronte al bisogno individuale di cura, talvolta complesso, non si poteva più rispondere con risposte informali. L'equo accesso alla salute è un diritto. Di tutti.

Grazie poi all'attenzione ed al sostegno dell'Assessorato all'Inclusione Sociale e Servizi alla Persona della Regione Lazio, ad oggi (primi mesi del 2026) TOBIA è divenuto da "Progetto" una rete di "Servizi" in 25 ospedali. Sono state definite delle Linee Guida, in riferimento a quelle nazionali del Modello DAMA, è stata quindi costituita una "Cabina di regia" di coordinamento delle attività.

Di fronte alla presa in carico di bisogni di salute complessi, la risposta che stiamo ora mettendo in atto è quella di costruire una reale infrastruttura di equità. Attraverso due strumenti:

- 1) una piattaforma informatizzata, con accesso dal sito di Salute Lazio, che mette in rete tutti i Servizi TOBIA e li rende da una parte accessibili al servizio pubblico, dall'altra uno strumento operativo per informazioni e la realizzazione di percorsi organizzativi integrati;
- 2) una Formazione Regionale sui Servizi TOBIA, della durata di 18 mesi, che riguarderà tutte le ASL della Regione Lazio, le équipes TOBIA ospedaliere e territoriali, il personale dei PS, i tanti MMG/PLS (corsi in FAD), per arrivare infine ad informare (ulteriore corso FAD) tutto il personale sanitario del SSR.

Diceva Edoardo Cernuschi, fondatore della LEDHA (Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità): "Il disabile grave soffre due volte; una perché sta male, un'altra perché non lo può comunicare".

La nostra speranza è che noi operatori sanitari (come già detto nei precedenti testi...) diventiamo sempre più capaci di capire, ascoltare, e tradurre la comunicazione in organizzazione di modelli di cura efficaci in termini di tempi, setting, linguaggi, continuità e sinergia degli interlocutori.

Una speranza che sta diventando concreta realtà.

Bibliografia

- [1] Okoye E, Bronson J, Shaw M, Breland R, Omondi A. Barriers to Health Equity and Contributors to Health Disparities Among Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities: A Narrative Review. *Future*. 2026; 4(2):12. <https://doi.org/10.3390/future4020012>
- [2] Krahn GL, Fox MH. Health disparities of adults with intellectual disabilities: what do we know? What do we do?. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2014;27(5):431-446. doi:10.1111/jar.12067
- [3] Hosseini MS, Akbarzadeh MA. Disability-Inclusive Cancer Care. In: Bennett G, Goodall E, eds. *The Palgrave Encyclopedia of Disability*. Cham: Palgrave Macmillan; 2024. doi:10.1007/978-3-031-40858-8_271-1
- [4] Cuypers M, Cairns D, Robb KA. Identifying the deficits in cancer care for people with intellectual disabilities. *BMJ Oncol*. 2024;3(1):e000171. Published 2024 Feb 13. doi:10.1136/bmjonc-2023-000171
- [5] The Lancet Oncology. Intellectual and developmental disabilities-an under-recognised driver of cancer mortality. *Lancet Oncol*. 2024;25(4):411. doi:10.1016/S1470-2045(24)00146-3
- [6] Hansford RL, Ouellette-Kuntz H, Griffiths R, et al. Breast (female), colorectal, and lung cancer survival in people with intellectual or developmental disabilities: A population-based retrospective cohort study. *Can J Public Health*. 2024;115(2):332-342. doi:10.17269/s41997-023-00844-8
- [7] Iezzoni LI. Cancer detection, diagnosis, and treatment for adults with disabilities. *Lancet Oncol*. 2022;23(4):e164-e173. doi:10.1016/S1470-2045(22)00018-3
- [8] McMahon M, Wormald A, Walsh S, et al. Cancer in adults with intellectual disability: a systematic review of prevalence and incidence. *BMC Cancer*. 2025;25(1):1866. Published 2025 Dec 12. doi:10.1186/s12885-025-15014-x
- [9] Boonman AJ, Cuypers M, Leusink GL, Naaldenberg J, Bloemendal HJ. Cancer treatment and decision making in individuals with intellectual disabilities: a scoping literature review. *Lancet Oncol*. 2022;23(4):e174-e183. doi:10.1016/S1470-2045(21)00694-X

10. Rischi nascosti e taciuti del fumo-non-fumo

a cura di **P. Varese, L. Del Campo** – FAVO
F. Laudato – Istituto Nazionale Tumori - IRCCS Fondazione Pascale,
Napoli e Working group CRC AIOM
C. Pinto – Oncologia Medica, Comprehensive Cancer Centre,
AUSL-IRCCs di Reggio Emilia
F. Perrone – Istituto Nazionale Tumori - IRCCS Fondazione Pascale,
Napoli e Fondazione AIOM

Introduzione

FAVO ha posto da anni al centro della propria azione il tema della sostenibilità della sanità pubblica, partendo dal presupposto per cui, per poter garantire l'accesso alle migliori terapie innovative, è indispensabile agire con decisione sui fattori che alimentano l'epidemia delle malattie croniche non trasmissibili, a partire dal cancro.

Non è casuale che le nostre Associazioni aderenti promuovano da sempre e in autonomia campagne sui fattori di rischio per lo sviluppo del cancro e delle malattie croniche: obesità, sedentarietà, fumo e alcol.

Coerentemente con questa missione abbiamo aderito con entusiasmo alla raccolta firme di AIOM per la proposta di legge di iniziativa popolare volta ad aumentare di 5 euro le accise sul costo di tutti i prodotti da fumo e nicotina (inclusi tabacco riscaldato ed e-cig). Questo progetto, descritto nel capitolo dedicato nel presente Rapporto, ha il merito di aver adottato una visione globale, includendo nell'aumento tutte le tipologie di consumo, senza cadere nel paradosso del cosiddetto "fumo di sicurezza".

L'Inganno del fumo "pulito"

In questo capitolo FAVO richiama l'attenzione sul "fumo-non fumo". Lo definiamo "nascosto" in quanto veicolato da campagne pubblicitarie drammaticamente efficaci quanto fuorvianti descriventi un sistema che aiuta a superare la dipendenza dalla sigaretta, con il fumo cosiddetto "pulito", leggero e soprattutto non dannoso. Questi messaggi sono stati raccolti immediatamente dai giovanissimi che sono caduti in questa nuova dipendenza, esattamente come i loro coetanei di ventenni fa, quando il fumo di sigaretta era vissuto come elemento di "emancipazione". Sono oggi sempre più numerosi i giovani che cominciano a utilizzare sigarette elettroniche senza avere mai fumato sigarette tradizionali. I dati sulla prevalenza 2024-2025 evidenziano l'urgenza sociale: l'uso abituale di e-cig tra i giovanissimi è **triplicato negli ultimi 5 anni**. Emerge inoltre il paradosso dell'uso duale: solo il **10%** degli studenti utilizza esclusivamente la sigaretta elettronica, mentre la stragrande maggioranza (**28%**) è già un consumatore 'duale' o 'triale' (sigarette + e-cig + tabacco riscaldato). L'industria del tabacco e della nicotina utilizza migliaia di combinazioni aromatiche (spesso con nomi evocativi di dolci o frutta esotica) non per aiutare i fumatori adulti a smettere, ma come esca per abbassare la percezione del rischio nei minori.

Le vie di inalazione sono tecnologiche e l'estetica ne riflette la modernità: sigarette elettroniche, dispositivi a combustione termica (tabacco riscaldato), sistemi elettronici di somministrazione della nicotina (ENDS – Electronic Nicotine Delivery Systems). Tutte definizioni evocative di innovazione e sicurezza.

Questa strategia di marketing, punta a rendere 'socialmente accettabile' e ludica una sostanza che crea una dipendenza profonda, mascherando i rischi tossicologici dietro sapori gradevoli.

È il primo passo verso quel consumo duale che, come dimostrato dai dati clinici, moltiplica esponenzialmente il rischio oncologico già in giovane età.

La posizione della comunità scientifica: il monito dell'ERS

Nel 2019, e con un aggiornamento, nel 2024, la Società Europea per le Malattie respiratorie (ERS) ha pubblicato un lavoro dal titolo **"European Respiratory Society statement on novel nicotine and tobacco products, their role in tobacco control and "harm reduction"** (<https://publications.ersnet.org/content/erj/63/2/2301808>).

Nel testo si afferma in modo categorico che: "Il Comitato per il controllo del tabacco dell'ERS rileva una mancanza di prove a sostegno delle affermazioni dell'industria del tabacco in merito alla "riduzione del danno".

Tutti i prodotti a base di nicotina rimangono dannosi e creano dipendenza. È fondamentale ridurre il consumo di tabacco e proteggere i giovani dalla dipendenza da nuovi prodotti".

I punti chiave del documento ERS del 2024 sono:

- 1) Nonostante i proclami dell'industria del tabacco sulla cosiddetta "riduzione del danno", **sussistono legittime preoccupazioni riguardo ai potenziali rischi per la salute a lungo termine dei nuovi prodotti.**
- 2) **Gran parte delle prove sulla riduzione del danno proviene dalla stessa industria del tabacco**, che ha una lunga storia di manipolazione della scienza per promuovere i propri interessi finanziari.
- 3) **Anche ipotizzando che i nuovi prodotti a base di nicotina e tabacco possano presentare rischi inferiori** per i singoli consumatori rispetto al tabacco fumato, **possono comunque causare danni netti a livello di popolazione.**
- 4) **Prove sempre più numerose dimostrano che i nuovi prodotti a base di tabacco e nicotina costituiscono una porta d'accesso alla dipendenza da nicotina e all'inizio del fumo tra i giovani.**
- 5) **Smettere completamente di fumare rimane l'opzione migliore**
- 6) **Le evidenze suggeriscono che i nuovi utilizzatori di prodotti del tabacco e della nicotina spesso fanno un uso combinato o multiplo di prodotti del tabacco, anziché sostituire completamente le sigarette** tradizionali per ridurre il danno o smettere di fumare

Ciò che sappiamo sui danni delle e-cig e altri dispositivi e delle sostanze che contengono. Non solo nicotina

Le sigarette elettroniche (e-cig) sono dispositivi alimentati a batteria che permettono di inalare un aerosol – spesso erroneamente scambiato per semplice vapore acqueo – ottenuto dal riscaldamento di un liquido. È fondamentale smentire la prima falsa convinzione: **l'aerosol non contiene acqua.**

Il liquido è infatti costituito da sostanze chimiche note come glicole propilenico e/o glicerina e può avere diversi aromi e quantitativi di nicotina che l'utente può scegliere, più o meno consapevolmente.

Gli aromi per dare sapore al liquido possono essere naturali o artificiali e includono una grande varietà di gusti, quali il mentolo, il limonene e la vanillina. Sono migliaia i composti utilizzati e non sempre vengono chiaramente identificati e dichiarati. È fondamentale sottolineare che molte di queste sostanze aromatizzanti, sebbene classificate come sicure per l'uso alimentare, non sono state studiate per l'inalazione polmonare. Il processo di riscaldamento ad alte temperature può trasformare questi composti apparentemente innocui in sostanze chimiche irritanti o tossiche, che contribuiscono allo stress ossidativo dei tessuti polmonari e possono alterare la risposta immunitaria locale

Le sigarette elettroniche sono in continua evoluzione, con la nascita di nuovi dispositivi: centinaia di marche e migliaia di aromi. Poiché i prodotti sono stati introdotti dagli anni 2000, ovviamente, **non esistono ancora studi a lungo termine** che esaminino il loro nell'arco dell'intera vita di una persona, soprattutto se inizia l'utilizzo in età adolescenziale.

Ma abbiamo davvero bisogno di studi a lungo termine per agire, alla luce di ciò che già sappiamo?

Sappiamo già, ad esempio, che la nicotina veicolata nella maggior parte delle sigarette elettroniche rappresenta un pericolo particolare per i giovani poiché il cervello umano completa il suo sviluppo solo intorno ai **25 anni.**

L'uso di nicotina in età adolescenziale può danneggiare le aree cerebrali responsabili di:

- Attenzione e apprendimento;
- Regolazione dell'umore;
- Controllo degli impulsi attraverso un effetto sul sistema limbico e mesolimbico

Gli adolescenti che fanno uso di nicotina possono essere a maggior rischio di sviluppare in futuro dipendenza da altre sostanze.

È "raccapricciante" constatare che pubblicazioni che risalgono a oltre 10 anni fa sono rimaste inascoltate dai più. Infatti, tra le tante, già uno studio del 2015, pubblicato su Journal of Physiology (J Physiol, 2015 May 27;593(Pt 16):3397–3412. doi: 10.1113/JP270492 Nicotine and the adolescent brain Menglu Yuan et al) affermava che: *"le alterazioni dei sistemi colinergici durante questo periodo (nдр: adolescenza), causate dalla nicotina, tramite tabacco o sigarette elettroniche, hanno conseguenze peculiari sullo sviluppo adolescenziale. Il cervello adolescenziale ha una particolare sensibilità alla nicotina. **L'esposizione alla nicotina influisce sullo sviluppo cerebrale determinando alterazioni persistenti nella segnalazione neuronale e nella funzione cognitiva derivanti dall'esposizione cronica alla nicotina. L'esposizione alla nicotina, sempre più frequente a causa dell'uso di sigarette elettroniche, può indurre cambiamenti epigenetici che sensibilizzano il cervello ad altre sostanze e lo predispongono all'abuso in futuro"**.*

Nel 2023 è stato pubblicato uno studio finanziato dalla Comunità europea che ha analizzato i rischi connessi con l'uso delle sigarette elettroniche (<https://jaotc.eu/wp-content/uploads/2024/06/D.7.3.-Report-on-relevant-health-risks-for-novel-tobacco-productse-cigarettes.pdf>).

La ricerca ha rivelato una realtà inquietante: la formazione di nuovi composti tossici avviene proprio durante il processo di riscaldamento e attraverso l'interazione con i componenti del dispositivo. Le pratiche fai-da-te aggiungono variabilità al contenuto di aerosol, ponendo potenziali rischi per la salute.

Lo studio ha evidenziato la **presenza nelle e-cig di 107 sostanze cancerogene, 32 mutagene e 20 composti che possono generare sterilità**. Inoltre, **dalle interazioni con i device si possono liberare metalli come nichel e cromo** e addotti tra gli stessi che possono causare problemi neurologici e respiratori. Il problema inoltre è che la quantità di metalli pesanti inalati non è quantificabile in quanto correlata con il tipo di dispositivo utilizzato e la quantità di inalazioni usate.

Gli utilizzatori, convinti di fare una scelta "salutista" o meno dannosa, non sono adeguatamente informati su questo cocktail chimico.

Sintomi e malattie respiratorie correlati con le e-cig

È stato inoltre dimostrato un legame tra l'inalazione del vapore e l'aumento delle probabilità di infiammazioni e infezioni polmonari. L'infiammazione polmonare può causare difficoltà di respirazione, dispnea e tosse secca.

Nel già citato studio del 2023 della Comunità europea ha fornito prove solide della possibilità che l'utilizzo di sigarette elettroniche possa provocare lesioni polmonari a breve termine, avvelenamento, ustioni, convulsioni e altri sintomi a livello polmonare, in particolare nei soggetti giovani.

Sono ancora limitati invece gli studi in merito all'esposizione passiva, anche se si ipotizza un danno per le persone fragili (anziani e donne in gravidanza).

Nel 2019 è stata coniata una nuova sigla **EVALI: "vaping associated lung injury"** che sintetizza i danni acuti da fumo di sigaretta elettronica. Si tratta di una condizione infiammatoria che può variare da sintomi respiratori lievi fino a una vera e propria insufficienza respiratoria, che richiede il ricovero in ospedale.

Sintesi delle principali caratteristiche dell'EVALI:

- **Definizione:** È una lesione polmonare acuta, spesso richiedente ospedalizzazione, correlata all'inalazione di sostanze contenute nei liquidi da svapo
- **Sintomi:** I pazienti presentano dispnea, tosse, dolore toracico e febbre. Possono riscontrarsi anche distur-

bi gastrointestinali come nausea, vomito o dolore addominale

- **Cause e Sostanze:** Sebbene la causa esatta sia multifattoriale, l'acetato di vitamina E è stato identificato come un fattore tossico primario
- **Diagnosi:** L'EVALI è una "diagnosi di esclusione", definita dai CDC (Centers for Disease Control and Prevention) come la presenza di infiltrazioni polmonari su radiografia o TC, uso di vaping nei 90 giorni precedenti e l'assenza di infezioni o altre cause alternative
- **Trattamento:** Il trattamento prevede spesso l'uso di corticosteroidi e, nei casi più gravi, l'ossigenoterapia o la ventilazione meccanica.

L'aspetto inquietante dell'EVALI è l'alta incidenza riscontrata proprio tra gli adolescenti.

Nel 2020, il CDC ha definito la diffusione di questa patologia negli Stati Uniti una vera e propria epidemia con **oltre 2600 casi di lesioni polmonari associate all'uso di sigarette elettroniche o prodotti per lo svapo (EVALI), inclusi 60 decessi, censiti fino a quel momento,**

E-cig e cancro al polmone

Raccogliere dati epidemiologici sulla correlazione tra e-cig e cancro è molto complesso, richiede numeri elevatissimi di soggetti studiati e soprattutto casistiche omogenee. Tuttavia, uno studio del **2024** (J Oncol Res Ther. 2024;9(3):10229. doi: 10.29011/2574-710x.10229. Epub 2024 Jul 4. **Vaping, Smoking and Lung Cancer Risk** <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39210964/>) ha lanciato un importante segnale d'allarme, basato su una solida metodologia che ha analizzato le cartelle cliniche di **4.975 individui** con diagnosi di cancro al polmone, confrontandoli con un gruppo di controllo di **27.294 persone sane**. I risultati quantificano il pericolo attraverso precisi valori di probabilità (Odds Ratio): se i fumatori tradizionali hanno un rischio circa **14 volte superiore** (OR 13.9) rispetto ai non fumatori, negli utilizzatori 'Duali' (sigaretta + e-cig) il rischio balza a quasi **60 volte superiore** (OR 57.8). In sintesi, chi usa entrambi i prodotti ha un rischio **4 volte maggiore** di sviluppare il cancro al polmone rispetto a chi fuma 'solo' tabacco, confermando che il vaping agisce come un drammatico moltiplicatore del danno.

Le evidenze più recenti del 2024-2026 confermano che il rischio non è solo quantitativo ma qualitativo: l'aerosol favorisce modifiche epigenetiche precoci e riduce drasticamente la capacità delle cellule polmonari di riparare i danni al DNA.

Questo spiega perché l'uso combinato di tabacco e e-cig quadruplica il rischio di neoplasie rispetto al solo fumo tradizionale, con una preoccupante incidenza di adenocarcinomi tra i giovani adulti."

Nel marzo del 2026 è stata pubblicata su "The Lancet Respiratory Medicine" (Kalininskiy A, Bach C, Nacca N et al. **E-cigarette, or vaping, product use associated lung injury (EVALI): case series and diagnostic approach** The Lancet Respiratory Medicine, 2019; 7, 1017-1026) una revisione di oltre cento studi condotti tra il 2017 e il 2025.

Lo studio ha analizzato tre tipi di prove: i cosiddetti biomarcatori, gli esperimenti sugli animali e i meccanismi biologici attraverso cui alcune sostanze possono causare tumori.

I risultati, come già il lavoro citato prima del 2023, finanziato dalla Comunità europea, mostrano che chi usa le sigarette elettroniche è esposto a sostanze chimiche che danneggiano il DNA, come le nitrosammine derivate dalla nicotina, alcuni metalli e composti organici volatili.

Negli animali da laboratorio, l'inalazione degli aerosol ha indotto la formazione di tumori polmonari in una percentuale significativa di casi. Gli autori concludono che le sigarette elettroniche sono "probabilmente cancerogene" e che potrebbero causare tumori orali e ai polmoni.

Lo studio è riportato anche sul portale istituzionale della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici (FNOMCEO), "*Dottore, ma è vero che?*" (<https://dottoremaeveroche.it/sigarette-elettroniche-sono-cancerogene/>), sottolineando che la revisione "non segue le metodologie rigorose delle revisioni sistematiche (come quelle prodotte dalla Cochrane, l'organizzazione internazionale indipendente che raccoglie e valuta le migliori

prove scientifiche disponibili in campo medico) e che i criteri di selezione degli studi non sono stati definiti in anticipo. Il passaggio da “segnali biologici alterati” a “cancro conclamato nell’uomo” non è ancora dimostrato dai dati epidemiologici”.

Sempre il sito riporta un commento di Silvano Gallus dell’Istituto Mario Negri “Condivido la preoccupazione generale: i pochi studi disponibili confermano un rischio reale. Ci vogliono convincere che le sigarette elettroniche siano molto più sicure di quelle tradizionali (i produttori di tabacco e nicotina parlano addirittura di una riduzione del danno del 95%), ma le prove scientifiche ci raccontano qualcosa di molto diverso: gli effetti a breve termine sono già documentati da una revisione sistematica, e quelli a lungo termine, pur ancora limitati, non sono certamente tranquillizzanti.”

La domanda che però sorge spontanea non è solo scientifica ma etica e politica: non esiste il principio di precauzione? In sanità pubblica, l’assenza di una prova definitiva (che per il cancro richiede tempi biologici lunghissimi) non deve essere interpretata come prova di assenza di rischio. Attendere altri vent’anni per avere la conferma epidemiologica del danno significa accettare consapevolmente il rischio di una nuova ondata di patologie oncologiche tra le generazioni che oggi si avvicinano al “fumo tecnologico” convinte della sua innocuità.

SINTESI DEL RISCHIO INCREMENTALE (STUDIO 2024)

Tipologia di Consumatore	Probabilità di Cancro al Polmone	Incremento del Rischio rispetto a chi non fuma
Non Fumatore	1 (Base)	-
Fumatore solo Tabacco	13.9	+ 1.300% (14 volte superiore)
Fumatore “Duale” (Tabacco + E-cig)	57.8	+ 5.700% (58 volte superiore)

I dati dimostrano che l’uso combinato di sigarette tradizionali ed elettroniche non riduce il danno, ma lo moltiplica drasticamente: il “fumatore duale” corre un rischio **4 volte superiore** di sviluppare un tumore polmonare rispetto a chi fuma esclusivamente tabacco

Sigarette elettroniche e politiche di contrasto alla dipendenza

La complessità di questo scenario è legata al fatto che, malgrado nessuna marca di sigarette elettroniche sia stata approvata come strumento di supporto per smettere di fumare, molti utilizzatori le utilizzano per questo scopo. Chi vi ricorre per smettere di fumare, in genere, finisce con utilizzare sia sigarette elettroniche che altri prodotti a base di tabacco. È evidente che **l’uso delle sigarette elettroniche ha portato i bambini e i giovani a iniziare a fumare, in quanto i consumatori di sigarette elettroniche sono più propensi a provare i prodotti del tabacco, aumentando il numero di persone che hanno bisogno di smettere, in un circuito perverso che sembra non avere limiti.**

I metodi validati per promuovere la cessazione del fumo, di competenza dei SERD, prevedono interventi articolati e integrati, che includono supporto psicologico e educazione.

Gli stessi farmaci utilizzati (dal bupropione alla recentissima **citisina**, approvata a marzo 2026) richiedono prescrizioni mirate da parte degli specialisti e anche supporti più semplici, come ad esempio i cerotti e le gomme da masticare alla nicotina, disponibili in farmacia, sono soggetti a controlli e regolamentazioni specifiche, compresa la verifica dei livelli di nicotina contenuta. Il farmacista, inoltre, può in questi casi indirizzare il consumatore-paziente verso strutture adeguate e svolgere lui stesso un appropriato counselling.

Le sigarette elettroniche possono al contrario essere acquistate anche nei negozi della grande distribuzione e generalmente gli utenti non accedono ad altre terapie che li aiutino a smettere di fumare. I livelli di nicotina variano notevolmente e non sono soggetti ai regolamenti delle agenzie sanitarie.

Per quanto non siano definite politiche comunitarie di contrasto all’utilizzo delle E-CIG, in molti paesi del mondo le sigarette elettroniche sono vietate o ne è stato ridotto l’utilizzo.

Un sito che promuove l'utilizzo di tali dispositivi (<https://www.tisvapo.it/dove-e-vietata-la-sigaretta-elettronica-paesi-e-rischi/>) ha recentemente pubblicato l'elenco dei paesi dove non è consentito l'uso di sigarette elettroniche, in una sorta di "consigli per il viaggiatore".

Paesi dove la sigaretta elettronica è vietata o dove è fortemente sconsigliato portarli

- Thailandia – le sigarette elettroniche sono illegali. Portarle o usarle può comportare multa o anche detenzione.
- Singapore – vietati possesso, acquisto, uso, importazione, distribuzione e vendita di vaporizer / e-cig. Le sanzioni sono molto severe.
- India – dal 2019 sono vietate produzione, importazione, distribuzione, vendita e pubblicità delle sigarette elettroniche.
- Brasile – resta il divieto su commercializzazione, importazione e pubblicità dei dispositivi da svapo.
- Messico – è illegale portare in Messico e-cig, dispositivi da vaping e liquidi; inoltre acquisto e vendita sono vietati. Le autorità doganali possono confiscare gli articoli e applicare sanzioni.
- Qatar – usare una sigaretta elettronica è illegale e può comportare arresto, multa, carcere o deportazione.

Paesi con restrizioni forti o regole particolari

In alcuni Stati lo svapo non rientra in un divieto totale assoluto, ma resta soggetto a norme molto severe particolari:

- Hong Kong – dal 2022 sono vietati importazione, promozione, produzione e vendita dei prodotti da svapo; dal 30 aprile 2026 è stata rafforzata anche la stretta sul possesso e sull'uso in luoghi pubblici.
- Turchia – importazione vietata e vendita di fatto bloccata, ma esiste una limitata eccezione per uso personale.
- Australia – i prodotti da svapo possono essere venduti solo in farmacia e con regole molto rigide; non tratta più di un divieto totale come in passato, ma di un mercato fortemente controllato.
- Giappone – i prodotti con nicotina non sono liberamente vendibili; i dispositivi e liquidi senza nicotina seguono regole diverse. È quindi una destinazione da verificare con attenzione prima della partenza.
- Norvegia – fino al 1° luglio 2026 vendita e importazione di e-cig e refill con nicotina restano vietate; inoltre, dal 1° gennaio 2026 i privati non possono più ordinare dall'estero molti prodotti nicotina/tabacco.
- Emirati Arabi Uniti – non rientrano tra i Paesi con divieto totale, ma valgono regole locali sui luoghi in cui è consentito fumare o svapare e sulla conformità dei prodotti.

Abbiamo trovato questo dettagliato elenco molto interessante. È segno che comunque qualche intervento in qualche paese è stato previsto. Lascia tuttavia alquanto perplessi che questa informativa, che dovrebbe essere oggetto di discussione e confronto a livello comunitario, sia in realtà diffusa proprio da chi è portatore di interessi commerciali nel settore.

Conclusioni

Alla luce delle evidenze esposte, non è più rimandabile l'adozione di una **regolamentazione rigorosa** che imponga la massima trasparenza sulla composizione delle emissioni, estendendo i controlli anche ai prodotti privi di nicotina. La complessità tecnologica dei nuovi dispositivi non può e non deve diventare un alibi per l'inerzia normativa: la tutela della salute pubblica, con particolare riguardo alla protezione dei minori, deve prevalere in modo assoluto sulle strategie di espansione del mercato.

In ultima analisi, la vera **sostenibilità della sanità pubblica** non si realizza attraverso un'evoluzione tecnologica della dipendenza, ma solo tramite la sua totale eradicazione. La sfida cruciale per le Associazioni e per i decisori politici consiste oggi nello smascherare i "rischi nascosti" e nel promuovere esclusivamente percorsi

di cessazione validati scientificamente. Proteggere il diritto alla salute significa, anzitutto, sottrarlo alle logiche commerciali dell'industria del tabacco e della nicotina, garantendo alle nuove generazioni un futuro libero da ogni forma di fumo, sia esso "analogico" o "digitale".

Bibliografia sintetica

1. <https://jaotc.eu/wp-content/uploads/2024/06/D.7.3.-Report-on-relevant-health-risks-for-novel-tobacco-productse-cigarettes.pdf>.
2. **European Respiratory Society statement on novel nicotine and tobacco products, their role in tobacco control and "harm reduction"** (<https://publications.ersnet.org/content/erj/63/2/2301808>)
3. Menglu Yuan ET al J Physiol, 2015 May 27;593(Pt 16):3397–3412. doi: 10.1113/JP270492 Nicotine and the adolescent brain
4. Kalininskiy A, Bach C, Nacca N et al. **E-cigarette, or vaping, product use associated lung injury (EVALI): case series and diagnostic approach** The Lancet Respiratory Medicine, 2019; 7, 1017-1026
5. Rao DR et al, **Clinical Features of E-cigarette, or Vaping, Product Use-Associated Lung Injury in Teenagers**. Pediatrics. 2020 Jul;146(1):e20194104. doi: 10.1542/peds.2019-4104. Epub 2020 May 11. PMID: 32393606; PMCID: PMC7961805.
6. Messina MD, Levin TL, Conrad LA, Bidiwala A. Vaping associated lung injury: A potentially life-threatening epidemic in US youth. Pediatr Pulmonol. 2020 Jul;55(7):1705-1711. doi: 10.1002/ppul.24755. Epub 2020 Apr 6. PMID: 32251551.
7. Sund LJ ET AL E-cigarette or vaping-associated lung injury (EVALI): a review of international case reports from outside the United States of America. Clin Toxicol (Phila). 2023 Feb;61(2):91-97. doi: 10.1080/15563650.2022.2160342. Epub 2023 Jan 13. PMID: 36636876.
8. J Oncol Res Ther 2024;9(3):10229. doi: 10.29011/2574-710x.10229. Epub 2024 Jul **Vaping, Smoking and Lung Cancer Risk**

11. Combattere il tabagismo: la campagna dei 5 euro e il ruolo dei media

a cura di **F. Perrone** – Istituto Nazionale Tumori - IRCCS Fondazione Pascale, Napoli e Fondazione AIOM
F. Laudato – Istituto Nazionale Tumori - IRCCS Fondazione Pascale, Napoli e Working group CRC AIOM
C. Pinto – Oncologia Medica, Comprehensive Cancer Centre, AUSL-IRCCs di Reggio Emilia
L. Del Campo, P. Varese – FAVO

Introduzione

Da molti anni, con la pubblicazione de “I numeri del cancro”, AIOM promuove la circolazione delle informazioni sui fattori di rischio comportamentali per lo sviluppo delle neoplasie. Questo è reso possibile dall’attività coordinata dall’Istituto Superiore di Sanità attraverso i progetti PASSI e PASSI d’Argento, che forniscono stime, anche su scala regionale, della prevalenza dei comportamenti associati al rischio di cancro.

Si tratta, in buona sostanza, di cinque fattori di rischio: il fumo, l’alcol, la sedentarietà, l’eccesso ponderale e il consumo inadeguato di frutta e verdura. Nell’edizione 2025 dei dati, riferiti al 2024, emerge che poco meno del 25% della popolazione adulta fuma, circa il 58% consuma alcol (il 18% in forma rischiosa, come il *binge drinking*), il 27% è sedentaria, il 43% è in eccesso ponderale e il 54% consuma meno frutta e verdura di quanto raccomandato dall’OMS.

Oltre alle associazioni dirette, bisognerebbe considerare quelle indirette, particolarmente evidenti per il fumo. L’industria del tabacco ha infatti un notevole impatto ambientale: per produrre una singola sigaretta servono 3,7 litri di acqua e 3,5 grammi di petrolio, con un’emissione di 4 grammi di CO₂. Si stima che per azzerare l’effetto serra prodotto da un singolo fumatore sarebbe necessario piantare oltre 130 alberi e farli crescere per 10 anni.

L’Impatto del tabagismo in Italia e nel Mondo

Ai cinque fattori di rischio menzionati si associa circa il 40% dei nuovi casi di cancro.

Su scala globale, il 40.3% dei DALYs (*Disability Adjusted Life Years*) persi a causa del cancro è attribuibile a fattori di rischio, con il tabacco che pesa per il 19.9%. In Europa, ai fattori comportamentali si attribuisce il 47% dei decessi per cancro. E al fumo in maniera particolare secondo quanto riportato dalla Commissione Europea per l’anno 2023, si attribuiscono quasi 535.000 decessi e quasi 14,5 milioni di anni di vita persi a causa di disabilità, con costi sanitari diretti e indiretti pari a 80,7 miliardi di euro.

In Italia, i dati del *Tobacco Atlas* parlano di 93.000 decessi all’anno associati al tabagismo, con costi diretti e indiretti superiori ai 26 miliardi di euro.

Per quanto riguarda la prevalenza in Italia (dati PASSI 2024), tra i 18 e i 69 anni il 24% fuma sigarette tradizionali, il 5% è un *dual user* (sigarette ed elettroniche) e il 4% usa solo dispositivi elettronici. Tra i più giovani i dati sono preoccupanti: fuma o svapa il 7,5% degli studenti tra gli 11 e i 13 anni, percentuale che sale al 37,4% tra i 14 e i 17 anni. Il fenomeno del policonsumo interessa oltre il 70% dei fumatori delle scuole superiori.

L’avvento dei dispositivi elettronici (circa dal 2013) non ha prodotto alcuna riduzione nel consumo di sigarette tradizionali. Al contrario, le analisi dimostrano che il calo del fumo tradizionale si è arrestato proprio nel 2013, per poi tornare a crescere.

Mortalità e differenze di genere

Tra il 2007 e il 2019 in Italia si è registrato un miglioramento della mortalità complessiva per tumore, con oltre 200.000 decessi risparmiati negli uomini e 60.000 nelle donne. Tuttavia, il tumore del polmone mostra un andamento divergente: la mortalità è in drastica riduzione nel sesso maschile (grazie al calo del fumo nei decenni precedenti), mentre è l'unica neoplasia a peggiorare significativamente nel genere femminile, in perfetta sintonia con l'incremento dell'abitudine tabagica registrato tra le donne negli scorsi decenni. La lotta al tabagismo rimane quindi la priorità assoluta in termini di urgenza sanitaria.

Il prezzo del tabacco

Su scala globale, il fumo causa 7 milioni di morti all'anno. Molti paesi utilizzano la leva fiscale per scoraggiarne il consumo. Un'analisi dell'Osservatorio per i Conti Pubblici Italiani del 2025 mostra come il prezzo delle sigarette in Italia sia composto dal ricavo per produttore e rivenditore, dall'IVA (22%) e dalle accise.

L'Italia ha una tassazione tra le più basse in Europa (19^a su 27 paesi). Il paese con la tassazione più alta è l'Olanda. Considerando il prezzo finale a parità di potere d'acquisto, l'Italia scende al 21° posto; in Francia, ad esempio, il prezzo è doppio rispetto a quello italiano.

L'efficacia dell'aumento del prezzo dipende dall'elasticità della domanda. Per i paesi sviluppati, l'OMS stima un valore di -0,4: un aumento del 10% del prezzo riduce il consumo del 4%. Studi specifici per l'Italia confermano questi dati, suggerendo che un aumento del prezzo non solo riduce il numero di fumatori, ma genera risorse fondamentali per la sanità senza gravare sulla finanza pubblica.

La proposta di legge: accisa di 5 Euro

Incoraggiati dalle stime sull'effetto di un aumento dei prezzi, AIOM, Fondazione Insieme contro il Cancro, Fondazione Umberto Veronesi e Fondazione AIRC hanno promosso una proposta di legge di iniziativa popolare. La procedura prevede la raccolta di 50.000 firme per obbligare il Parlamento alla discussione. Per il Senato, il regolamento impone l'esame entro 90 giorni dall'invio.

La proposta riguarda l'istituzione di un'accisa specifica di 5 euro per ogni unità di consumo di tutti i prodotti da fumo e inalazione (inclusi tabacco riscaldato, sigarette elettroniche e liquidi), indipendentemente dal prezzo di vendita e in aggiunta alle accise vigenti. Il gettito derivante dovrà essere destinato al finanziamento e al rafforzamento del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), con l'obbligo per i Ministeri dell'Economia e della Salute di relazionare annualmente al Parlamento sull'impiego dei fondi e sugli effetti di salute pubblica.

Con un'elasticità della domanda stimata a -0,4, ci si attende una riduzione del 37% del consumo di tabacco e un gettito annuo di circa 800 milioni di euro. Al 26 marzo 2026, la raccolta firme ha raggiunto circa 35.000 adesioni (70% dell'obiettivo). L'auspicio è di trasmettere la proposta al Senato per una promulgazione entro la primavera del 2026.

La rappresentazione mediatica

Il quadro normativo italiano in materia di tabacco si caratterizza per una forte attenzione alla dimensione sanitaria e preventiva ma per una limitata regolazione della rappresentazione culturale del fumo nei media. Questa asimmetria produce una "zona grigia" normativa e consente la persistenza di una circolazione simbolica del consumo di tabacco nei prodotti audiovisivi, nonostante la progressiva stigmatizzazione sociale del comportamento.

Il sistema normativo italiano si è sviluppato attraverso tre tappe fondamentali: (a) Legge 52/1983: divieto di pubblicità del tabacco, (b) Legge 3/2003 (Legge Sirchia): divieto di fumo nei locali chiusi e (c) D.Lgs. 6/2016: recepimento della direttiva europea 2014/40/UE.

Tali interventi si sono inseriti in un più ampio processo di regolazione dei comportamenti individuali, progressi-

vamente rafforzato da ulteriori misure: divieto di vendita ai minori, divieto di fumo in auto in presenza di minori (D.Lgs. 6/2016), estensione dei divieti alle pertinenze scolastiche e recepimento della direttiva europea 2014/40/UE sui prodotti del tabacco. Questo insieme di dispositivi normativi ha contribuito a ridefinire il fumo non solo come pratica sanitaria a rischio, ma come comportamento socialmente deviante e simbolicamente marginale. Tuttavia, proprio mentre questo assetto normativo e culturale sembrava aver stabilizzato una marginalizzazione del fumo tradizionale, si è assistito alla nascita e alla diffusione dei dispositivi elettronici, inizialmente ed erroneamente percepiti come alternative meno dannose. A partire dai primi anni Duemila, tali dispositivi hanno invece favorito una nuova espansione del consumo di nicotina, soprattutto tra le nuove generazioni. Parallelamente stiamo assistendo ad una riemersione della sigaretta anche sul piano simbolico: all'interno dei social media, così come in numerose produzioni audiovisive contemporanee, la sigaretta torna in repertori visivi ricorrenti.

In altri termini, mentre lo Stato interviene sul comportamento e sulla promozione esplicita, non incide in modo significativo sulla produzione culturale, all'interno della quale il significato simbolico del fumo continua a essere rielaborato e diffuso.

Ogni tentativo di arginare questo fenomeno tramite l'intervento politico ha incontrato l'opposizione del mondo culturale, non solo in Italia: le proposte di bandire il fumo nei film, avanzate ad esempio dall'ex ministra della Salute Beatrice Lorenzin nel 2015 e dalla senatrice francese Nadine Grelet-Certenais nel 2017, sono state respinte con veemenza e accusate di intenti censori.

La produzione culturale, rivendicando la propria autonomia espressiva, opera secondo logiche che talvolta divergono da quelle istituzionali: un elemento centrale è la distinzione tra pubblicità e rappresentazione narrativa. Dal punto di vista giuridico, la presenza del fumo nei prodotti audiovisivi è generalmente considerata espressione artistica e non promozione commerciale; in aggiunta, le piattaforme digitali hanno ulteriormente indebolito la capacità regolativa nazionale, rendendo i contenuti audiovisivi parte di un ecosistema globale. Il consumo di sostanze come il tabacco, tuttavia, va analizzato come pratica socialmente costruita e culturalmente mediata. In questo senso, i media contribuiscono a definire i significati sociali del fumo e il loro ruolo nella diffusione del fumo è riconosciuto anche a livello istituzionale.

L'Istituto Superiore di Sanità evidenzia come l'esposizione a modelli comportamentali nei media possa influenzare l'iniziazione al fumo, in particolare tra i giovani (ISS, 2022), analogamente l'Organizzazione Mondiale della Sanità sottolinea che la rappresentazione del tabacco nei media costituisce un fattore di rischio per l'avvio del consumo (WHO, 2019).

In termini sociologici, questo fenomeno può essere interpretato attraverso la teoria della coltivazione (Gerbner et al., 2002): la reiterazione di immagini e pratiche contribuisce a costruire una percezione normalizzata del fumo.

Conclusioni

Da tutto quanto sopra riportato, risulta chiara la necessità di integrare politiche fiscali - che puntano a ridurre il consumo di tabacco tramite l'aumento del prezzo - con strategie che, riconoscendo il ruolo dei media come agenti centrali nella costruzione delle pratiche sociali, siano in grado non solo di contrastare il valore simbolico che la sigaretta tradizionale continua a mantenere sugli schermi, ma anche di smascherare la falsa innocuità delle sigarette elettroniche.

Bibliografia consigliata

- Gerbner, G., Gross, L., Morgan, M., & Signorielli, N. (2002). Growing up with television. In *Media effects*. Lawrence Erlbaum.
- Ministero della Salute (2023). *Relazione sullo stato sanitario del Paese*. Roma.
- WHO (2021). *WHO Report on the Global Tobacco Epidemic*. Geneva: World Health Organization.

- Direttiva 2014/40/UE del Parlamento Europeo e del Consiglio.
- Decreto Legislativo 12 gennaio 2016, n. 6.
- ISTAT. (2023). Il consumo di tabacco in Italia. <https://www.istat.it>
- Istituto Superiore di Sanità (ISS). (2022). Rapporto sul fumo in Italia. <https://www.iss.it>
- Ministero della Salute. (2022). Relazione sullo stato sanitario del Paese. <https://www.salute.gov.it>
- Possenti I, Scala M, Girvalaki C, Mocanu K, Radu-Loghin C, Odone A, Smits L, Vardavas C, Droulias A, Gallus S, Lugo A. Attitudes towards tobacco and nicotine control policies in Italy: insights from a 2024 national survey. *Nicotine Tob Res.* 2026 Feb 27
- Scala M, Possenti I, Lugo A, Odone A, Smits L, Gallus S. Prevalence and patterns of electronic cigarette and heated tobacco product use among Italian adults in 2024: A cross-sectional study. *Tob Prev Cessat.* 2025 Dec 15;11.
- Teshima A, Feliu A, Gallus S, Martinez C, Fernandez E. Impact of cigarette prices and age-of-sale policies on smoking prevalence among youth in 26 European Member States (2012-2023): a longitudinal ecological study using repeated cross-sectional data. *Lancet Reg Health Eur.* 2025 Oct 28;60:101511.
- Scala M, Dallera G, Gorini G, Achille J, Havermans A, Neto C, Odone A, Smits L, Zambon A, Lugo A, Gallus S. Patterns of Use of Heated Tobacco Products: A Comprehensive Systematic Review. *J Epidemiol.* 2025 May 5;35(5):213-221.
- Gallus S, Borroni E, Odone A, van den Brandt PA, Gorini G, Spizzichino L, Pacifici R, Lugo A. The Role of Novel (Tobacco) Products on Tobacco Control in Italy. *Int J Environ Res Public Health.* 2021 Feb 16;18(4):1895.

12. Stili di vita, alfabetizzazione sanitaria e percezione del rischio oncologico negli adolescenti - Progetto SUNRISE

a cura di L. Del Campo, L. Lombardi, C. Pilotti, A. Sannella, A. Sproviero – FAVO

Cos'è il progetto SUNRISE

In linea con gli obiettivi della Missione Europea sul Cancro relativi alla prevenzione e alla diagnosi precoce, il progetto europeo **SUNRISE** (*Sustainable interventions and healthy behaviours for adolescent primary prevention of cancer with digital tools*) promuove l'adozione di stili di vita più sani e consapevoli. Finanziato nell'ambito della *Cancer Mission* (Call: HORIZON-MISS-2023-CANCER-01-02) e avviato a gennaio 2024, il progetto mira a generare cambiamenti positivi e duraturi nei comportamenti degli adolescenti. Data la complessità del rischio oncologico, l'iniziativa riconosce che il legame tra interventi educativi e riduzione dell'incidenza non è lineare: per questo motivo, SUNRISE adotta una prospettiva multilivello e di lungo periodo. L'adolescenza rappresenta infatti una fase biologica e sociale critica per lo sviluppo di abitudini a rischio; intervenire con strategie di prevenzione mirate in questo ciclo di vita è dunque una priorità essenziale per la salute pubblica futura. L'obiettivo di SUNRISE è quindi creare, implementare e valutare un programma digitale innovativo per la prevenzione primaria del cancro, sviluppato attraverso tecniche di 'co-creazione' che coinvolgono soggetti diversi, tra cui educatori, adolescenti, genitori, esperti di salute pubblica e responsabili politici. Inoltre, il programma prevede l'integrazione di nuovi approcci e mezzi di intervento come i social media e il coinvolgimento degli influencer, l'alfabetizzazione pubblicitaria, i giochi educativi online e le piattaforme robotiche sociali, per rendere più efficace la prevenzione primaria del cancro tra gli adolescenti europei. Gli obiettivi del progetto in particolare sono i seguenti:

1. Realizzare, con metodologie di co-creazione, un programma digitale innovativo per la prevenzione primaria del cancro e favorire un cambiamento sostenibile dei comportamenti di salute degli adolescenti. Il programma digitale è adattato in modo coerente alle diverse condizioni socioeconomiche, culturali e ambientali (urbane e rurali) di 8 Paesi europei (Grecia, Svizzera, Slovenia, Spagna, Cipro, Italia, Belgio, Romania).
2. Esplorare, monitorare e valutare sistematicamente le conoscenze in materia di prevenzione del cancro e identificare i bisogni insoddisfatti, le barriere e gli elementi facilitanti per un'attuazione sostenibile del suddetto programma.
3. Sviluppare e utilizzare strumenti digitali interattivi per migliorare, adattare e ampliare la scala degli interventi innovativi basati su evidenze scientifiche, per la formazione degli adolescenti sulle proprie competenze di vita.
4. Eseguire il primo studio di implementazione su larga scala in un paese europeo – in aree urbane e rurali – per analizzare a fondo l'efficacia del nuovo programma sulla sostenibilità dei comportamenti di salute e sul cambiamento degli stili di vita degli adolescenti, nonché per valutare la strategia di implementazione per l'adozione e l'uso sostenibile del programma digitale.
5. Sviluppare e promuovere politiche, attività di diffusione e iniziative di valorizzazione per aumentare la consapevolezza, le competenze e l'adozione, da parte di educatori, professionisti della salute, decisori politici e cittadini, di programmi scolastici digitali dedicati alla prevenzione primaria del cancro.

In questo contesto, FAVO ricopre il ruolo di partner strategico. Il presente contributo si focalizza sull'ampia indagine trasversale coordinata dalla Federazione, condotta su un campione di adolescenti nelle scuole di 8 paesi europei, stratificati per età, sesso, tipo di istruzione e area di residenza, e sull'analisi dettagliata dei risultati emersi nel contesto italiano.

L'Indagine: Partecipazione e Campione

Lo studio si basa su un'indagine trasversale online condotta su 5.074 adolescenti di età compresa tra i 12 e i 19 anni, provenienti da 8 paesi europei. Il campione è stato stratificato in base a sesso, età, zona di residenza (urbana/rurale), tipo di scuola e background migratorio.

- **Paesi partecipanti:** I dati sono stati raccolti in 8 paesi: Belgio, Cipro, Grecia, Italia, Romania, Slovenia, Spagna e Svizzera.
- **Focus sull'Italia:** Il campione italiano comprende 1.135 studenti, pari al 18% del campione complessivo. Hanno partecipato all'indagine 6 istituti scolastici secondari di secondo grado situati in 4 regioni diverse: Lazio, Lombardia, Campania e Puglia.
- **Profilo demografico:** La distribuzione demografica degli studenti italiani (genere ed età, tra minori e maggiorenni) è risultata perfettamente allineata alla media europea, pur non escludendo possibili differenze culturali nella percezione soggettiva di salute e benessere tra i diversi contesti nazionali. Il campione italiano presenta una ripartizione del 48% di maschi, del 45% di femmine e del 7% di soggetti di altro genere.

Metodologia della ricerca

La metodologia dello studio è stata caratterizzata da un elevato rigore scientifico, al fine di garantire l'affidabilità dei risultati.

- **Modello Teorico:** la metodologia adottata si basa sull'Health Belief Model (HBM), elaborato da Rosenstock (1974) e successivamente ampliato da Becker (1974), che sottolinea l'importanza delle percezioni individuali nel determinare i comportamenti relativi alla salute.
- **Analisi dei cluster:** Per l'analisi approfondita, i ricercatori hanno selezionato un campione di 4.054 questionari compilati da adolescenti tra i 12 e i 18 anni.
- **Criteri di esclusione:** Dall'analisi cluster sono stati esclusi circa 1.020 giovani adulti (over 18) per evitare distorsioni statistiche, poiché questo gruppo era presente solo in alcuni paesi e avrebbe potuto invalidare i risultati relativi alla fascia adolescenziale *core*.
- **Standardizzazione:** I dati sono stati raccolti tramite la piattaforma Qualtrics, applicando procedure di ponderazione basate sulle statistiche dell'Eurostat per correggere eventuali deviazioni nel campione.
- **Etica e Trasparenza:** Lo studio ha ricevuto l'approvazione del Comitato Etico dell'Università di Ghent ed è preregistrato sull'Open Science Framework.

La natura trasversale dell'indagine non consente, tuttavia, di stabilire relazioni causali tra le variabili, ma solo di individuare associazioni che possono rivelarsi molto utili ai fini della prevenzione.

Risultati: il profilo degli studenti italiani e le leve del cambiamento

L'analisi dei dati rivela un profilo dello studente italiano peculiare, caratterizzato da abitudini alimentari più sane rispetto alla media europea, probabilmente dovute alle abitudini alimentari mediterranee, ma da una vulnerabilità preoccupante verso altre dipendenze e da un benessere percepito inferiore a quello dei coetanei europei intervistati.

Percezione del benessere e della salute

I risultati indicano una maggiore vulnerabilità psico-fisica tra i giovani italiani.

- **Gap di benessere:** il valore medio del benessere percepito dagli studenti italiani è di **7/10**, contro l'**8/10** del valore medio percepito dai coetanei europei coinvolti nella survey.
- **Stato di salute:** Solo il **67%** dei partecipanti italiani indica il proprio stato di salute come "al meglio", rispetto al **74%** della media europea. Questo dato suggerisce che gli adolescenti italiani si sentano meno vitali o più stressati rispetto ai loro coetanei all'estero.

Abitudini a confronto: il caso italiano

Il profilo comportamentale italiano presenta un forte contrasto tra alimentazione e sostanze:

- **Sostanze nocive:** L'uso di tabacco e alcolici è più frequente tra gli studenti italiani rispetto alla media degli otto Paesi europei coinvolti nell'indagine.
- **Alimentazione:** Al contrario, l'uso di fast food e di bevande zuccherate o gassate è meno frequente in Italia rispetto a quello dei coetanei europei intervistati. L'Italia mantiene dunque una buona cultura alimentare, probabilmente in linea con l'impegno a promuovere la dieta mediterranea, ma fatica a controllare le dipendenze alimentari.
- **Esposizione al sole:** Solo il 58% degli adolescenti italiani intervistati associa l'esposizione solare non protetta al rischio di cancro, il dato più basso della rilevazione insieme alla Grecia. Questa marcata sottovalutazione del rischio UV, particolarmente critica per un paese mediterraneo, evidenzia la necessità di campagne educative mirate.
- **Marketing:** La pressione pubblicitaria sugli alimenti non sani in Italia (32%) è sovrapponibile alla media degli 8 Paesi europei coinvolti nell'indagine (33%). Il monitoraggio della pressione pubblicitaria risulta necessario, ma non sufficiente, se non accompagnato da interventi regolamentari, educativi e di contrasto alle forme più diffuse del marketing digitale.

Cosa motiva gli adolescenti italiani a migliorare la salute

Comprendere che cosa spinge gli/le adolescenti a migliorare le proprie abitudini è fondamentale per la prevenzione. In Italia, le motivazioni superano spesso la media degli 8 Paesi europei coinvolti nell'indagine per intensità:

- **Riduzione dell'alcol e del fumo:** Le leve principali sono il risparmio di denaro, il desiderio di **sentirsi orgogliosi** di sé stessi e la paura di problemi futuri di salute. Gli italiani sono particolarmente motivati a ridurre l'alcol (più della media tra gli 8 Paesi europei coinvolti nell'indagine), ma trovano molto più difficile smettere di fumare rispetto ai coetanei europei.
- **Alimentazione sana:** La motivazione di una sana alimentazione è legata al prendersi cura del proprio corpo e al desiderio di sentirsi più sani. Gli italiani non solo sono più motivati rispetto alla media dei propri coetanei che hanno partecipato alla ricerca negli 8 Paesi europei coinvolti nell'indagine, ma hanno anche dichiarato che per loro è facile ridurre il consumo del cosiddetto cibo 'spazzatura'.

Un quadro tra luci e ombre

L'indagine SUNRISE restituisce l'immagine della popolazione studentesca indagata che, pur mantenendo un legame positivo con le abitudini alimentari tipiche della nostra cultura, come l'adesione alla dieta mediterranea e un minore consumo di fast food e di bevande zuccherate rispetto alla media degli 8 Paesi europei coinvolti nell'indagine, presenta segnali di allarme sul piano del benessere psicofisico e del consumo di sostanze. Il dato più significativo riguarda il gap relativo agli stili di vita e le ricadute sulla salute e sul benessere: gli studenti italiani incontrano anche maggiori difficoltà a lasciare abitudini nocive, come il fumo, pur riconoscendone i benefici sia sul piano economico sia su quello sanitario. Al contrario, la forte motivazione a ridurre l'alcol e i cibi non salutari suggerisce che, laddove i benefici siano percepiti in termini più immediati – ad esempio sul piano estetico o dell'autostima – ragazze e ragazzi risultano più disponibili ad attivarsi e a modificare i propri comportamenti.

Raccomandazioni strategiche

Sulla base dei risultati rilevati, emerge la pressante necessità di:

Focalizzare gli interventi sul benessere psicologico

Data la minore percezione di benessere in Italia, le campagne non dovrebbero limitarsi a dire "cosa non fare", ma offrire strumenti per migliorare lo stato psicofisico complessivo. Il benessere psicologico deve essere il

prerequisito per qualsiasi scelta di salute consapevole, e ciò richiede una precisa integrazione con interventi mirati e strutturali, tramite i servizi territoriali volti a implementare le diverse strategie in base alla popolazione target.

Leve motivazionali: oltre la salute, il portafoglio e l'identità

Per il fumo e l'alcol, i dati indicano che la salute non è l'unica leva efficace. Occorre infatti concentrarsi anche su:

- **Risparmio economico:** motivazione molto sentita a ridurre il consumo di tabacco e di alcol.
- **Autostima e orgoglio:** Far leva sul "sentirsi orgogliosi" dei propri progressi, un fattore che supera in percentuale la media nei desideri degli studenti italiani.
- **Creare spazi di socialità** volti alla costruzione del benessere collettivo e non solo individuale
- **Facilitare i percorsi di pratiche per l'abbandono di azioni legate al tabagismo**

Considerata l'elevata difficoltà dei giovani italiani a smettere di fumare, si suggerisce di rafforzare l'educazione alla prevenzione all'interno delle istituzioni scolastiche e in quelle sociosanitarie. In particolare, si suggerisce di avviare azioni per incoraggiare l'integrazione tra scuola e sanità nei programmi di supporto pratico ed educare alla salute e al rispetto degli ambienti comuni. Attraverso la consulenza professionale e il coinvolgimento dei pari, è possibile superare le diffidenze iniziali degli adolescenti utilizzando metodologie, canali e messaggi comunicativi condivisi in quella fascia d'età.

Consolidare le buone pratiche alimentari

L'Italia parte da una posizione di vantaggio nel consumo di prodotti da 'fast food'. La raccomandazione è di rinforzare questo comportamento positivo utilizzando messaggi legati al "sentirsi meglio con il proprio corpo", trasformando la scelta alimentare sana in uno stile di vita consapevole e positivo.

Monitorare la pressione pubblicitaria

Nonostante le abitudini alimentari risultino complessivamente migliori, l'esposizione al marketing di alimenti non salutari si mantiene in linea con la media europea: oltre il 30% degli adolescenti dichiara di essere esposto a messaggi pubblicitari con frequenza settimanale. È pertanto necessario mantenere alta l'attenzione sulla regolamentazione dei messaggi pubblicitari destinati ai minori, in particolare sui canali digitali.

Conclusioni

I risultati emersi per il contesto italiano delineano un quadro che, pur conservando radici positive nelle abitudini alimentari, presenta sfide urgenti legate al benessere psicofisico e alla gestione delle dipendenze, in particolare il tabagismo. La ricerca presentata, oltre a offrire un contributo rilevante alla comprensione dei comportamenti di salute e di prevenzione negli adolescenti nel nostro Paese, mette in luce la necessità di rinforzare i piani di governance istituzionali e il sistema di prevenzione nazionale. In questo scenario, si rende necessaria una visione sistemica e corale: è infatti indispensabile consolidare una sinergia strutturale tra le istituzioni, le società scientifiche, il mondo della scuola e le associazioni di volontariato e dei pazienti. Solo attraverso questa alleanza trasversale sarà possibile trasformare i dati della ricerca in politiche sanitarie concrete e integrate nel territorio, garantendo che i messaggi di prevenzione arrivino ai giovani in modo pervasivo, empatico e costante, trasformando la consapevolezza individuale in un cambiamento culturale duraturo.

Riferimenti bibliografici

- Becker, M. H. (1974). The Health Belief Model and Sick Role Behavior. *Health Education Monographs*, 2(4), 324-473. <http://www.jstor.org/stable/45240625>
- Rosenstock, I. M. (1974). The health belief model and preventive health behavior. *Health Education Monographs*, 2 (4), 354-386.

13. Trasparenza e ricerca: il ritorno e la condivisione dei dati delle sperimentazioni cliniche

a cura di C. Cagnazzo – GIDM
F. Laudato – WG Clinical Research Coordinator AIOM

Introduzione: la trasparenza come diritto del paziente e imperativo scientifico

Ogni volta che un medico sceglie una terapia, ogni volta che un'autorità regolatoria approva un nuovo farmaco, dietro quella decisione ci sono anni di ricerca clinica. Gli studi clinici sono lo strumento con cui la medicina impara: ci dicono cosa funziona, per chi, e con quali rischi. Dalla scelta di un trattamento oncologico all'introduzione di uno screening di popolazione, sono le evidenze prodotte da questi studi a guidare le decisioni – e a garantire che siano sicure, appropriate, efficaci.

Proprio per questo, la trasparenza delle sperimentazioni cliniche è diventata una questione centrale, nel dibattito scientifico come nelle politiche sanitarie europee. Non si tratta soltanto di un adempimento burocratico: rendere accessibili i dati degli studi clinici è un atto di responsabilità scientifica ed etica. Chi ha partecipato a una sperimentazione ha contribuito – spesso in un momento difficile della propria vita – ad ampliare le conoscenze mediche. Il minimo che si possa fare è che quelle conoscenze vengano davvero usate, condivise, rese utili per chi verrà dopo.

Il modo in cui le persone si relazionano con la propria salute è cambiato profondamente. Chi affronta una diagnosi oncologica oggi non si limita ad ascoltare: cerca informazioni, confronta opzioni, vuole capire su quali basi vengono prese le decisioni che lo riguardano. Sapere quali studi clinici esistono, su quali dati si fonda l'approvazione di un farmaco, non è un lusso intellettuale. È un diritto. Ed è anche il fondamento di un rapporto di fiducia autentico tra i pazienti, la ricerca e le istituzioni sanitarie.

Il problema del *publication bias* e lo spreco di risorse

Le cose, però, non funzionano sempre così. Nonostante i progressi normativi degli ultimi anni, una parte consistente delle sperimentazioni cliniche condotte nel mondo non rende mai pubblici i propri risultati – o li pubblica con ritardi che ne vanificano l'utilità. Una revisione sistematica recente ha evidenziato che gli studi con risultati positivi tendono a essere pubblicati più rapidamente rispetto a quelli con risultati negativi o non conclusivi, contribuendo al fenomeno del *publication bias* o bias di pubblicazione. Questo fenomeno contribuisce a distorcere la rappresentazione delle evidenze scientifiche disponibili nella letteratura perché anche sapere che una terapia non funziona è un'informazione preziosa. Quando questi dati scompaiono nel silenzio, il quadro scientifico che emerge è inevitabilmente distorto – con conseguenze reali sulle decisioni cliniche e regolatorie (Showell et al., 2024). C'è poi un problema concreto, che riguarda direttamente i pazienti. Se i risultati di uno studio non vengono resi noti, altri ricercatori possono avviare sperimentazioni identiche – esponendo nuove persone a rischi e disagi che avrebbero potuto essere evitati. Gli autori sottolineano che il ritardo o la mancata pubblicazione dei risultati può avere conseguenze rilevanti per la ricerca e per la pratica clinica, poiché limita la disponibilità di informazioni complete sugli effetti degli interventi sanitari. La mancata diffusione dei risultati può inoltre portare alla duplicazione inutile di studi e rappresenta uno spreco di risorse scientifiche ed economiche. La mancanza di trasparenza non rappresenta dunque solo un problema di efficienza scientifica: può avere conseguenze rilevanti per i pazienti e per la qualità delle decisioni cliniche. La revisione conclude che è necessario rafforzare le politiche di trasparenza e di reporting delle sperimentazioni cliniche, promuovendo la registrazione degli studi, la pubblicazione tempestiva dei risultati e l'accesso pubblico ai dati della ricerca. Tali misure sono considerate fondamentali per migliorare la qualità delle evidenze scientifiche e garantire decisioni cliniche e regolatorie basate su informazioni complete.

Il quadro regolatorio europeo e il sistema CTIS

Di fronte a queste criticità, l'Unione Europea ha scelto di intervenire con strumenti concreti. Il Regolamento (UE) n. 536/2014 sulle sperimentazioni cliniche ha ridisegnato le regole del gioco, introducendo un sistema centralizzato per la gestione e la pubblicazione delle informazioni sugli studi: il *Clinical Trials Information System*, noto come CTIS.

Il CTIS è la piattaforma digitale attraverso cui vengono presentate, valutate e monitorate le sperimentazioni cliniche in tutti i Paesi dell'Unione. Ma c'è anche un portale aperto al pubblico: chiunque può accedervi e cercare informazioni su uno studio clinico – in quale area terapeutica si colloca, chi lo promuove, in che fase si trova, e quali risultati ha prodotto una volta concluso (European Medicines Agency).

È un passo avanti significativo: più cooperazione tra autorità regolatorie nazionali, più dati accessibili ai cittadini, e un'infrastruttura comune che rende più difficile – almeno in linea di principio – far sparire i risultati di uno studio nel cassetto.

Come informarsi sugli studi clinici: il portale europeo CTIS

Il Clinical Trials Information System (CTIS) è la piattaforma europea che raccoglie e rende pubbliche le informazioni sulle sperimentazioni cliniche condotte nei Paesi dell'Unione Europea.

Attraverso il portale pubblico del CTIS, chiunque può cercare informazioni sugli studi clinici autorizzati nell'Unione Europea: la malattia oggetto della sperimentazione, chi la promuove, i Paesi e i centri coinvolti, e a che punto si trova lo studio.

È possibile filtrare per malattia, area geografica o fase dello studio: uno strumento utile per chi vuole sapere se esiste una sperimentazione attiva a cui potrebbe partecipare.

Portale pubblico CTIS: <https://euclinicaltrials.eu>

La condivisione dei dati: opportunità e sfide

Parallelamente al tema della pubblicazione dei risultati, negli ultimi anni ha preso piede un'altra discussione: quella sulla condivisione dei dati grezzi delle sperimentazioni. Non solo i risultati finali, dunque, ma i dataset completi – quelli che consentono ad altri ricercatori di condurre analisi indipendenti, verificare le conclusioni, rispondere a nuove domande. La comunità scientifica internazionale ha iniziato a riconoscere questo approccio come uno strumento chiave per migliorare la riproducibilità della ricerca (Haug, 2016).

I vantaggi potenziali sono reali: dati più ricchi alimentano evidenze migliori, aprono la strada a studi secondari, evitano la duplicazione di ricerche già fatte. Ma la strada non è priva di ostacoli. Standardizzare i formati, garantire che le piattaforme si parlino tra loro, tutelare la privacy dei pazienti coinvolti: sono sfide tecniche e legali che richiedono soluzioni coordinate, non improvvisate.

La ricerca clinica in Europa e in Italia

La ricerca clinica è uno dei motori principali dell'innovazione in medicina – e l'Europa è uno dei suoi epicentri. Ogni anno, università, ospedali, istituti di ricerca e industria farmaceutica avviano decine di sperimentazioni, in un sistema regolatorio che oggi fa capo al CTIS e al Regolamento (UE) n. 536/2014.

L'Italia, in questo panorama, ha un peso specifico importante. La nostra rete di centri di ricerca e istituti di eccellenza ci colloca storicamente tra i Paesi europei più attivi sul fronte delle sperimentazioni. Una parte rilevante di questo lavoro riguarda l'oncologia, l'area in cui la ricerca biomedica avanza con maggiore intensità (Agenzia Italiana del Farmaco).

Sono numeri che ricordano quanto la ricerca clinica sia un patrimonio collettivo – e quanto valga la pena difenderne la qualità e la trasparenza.

Dati recenti sulla sperimentazione clinica in Italia e in Europa

Secondo il 21° Rapporto nazionale sulla sperimentazione clinica dei medicinali in Italia (AIFA, 2024), nel 2023 sono state valutate 764 sperimentazioni cliniche, di cui 611 autorizzate (80%); tra queste, l'85,8% riguarda studi internazionali, mentre il 14,2% studi nazionali.

Sul fronte delle aree terapeutiche, l'oncologia si conferma al centro: gli studi sul cancro rappresentano una delle fette più ampie delle sperimentazioni condotte nel nostro Paese, in linea con la velocità con cui l'innovazione si muove in questo campo.

A livello europeo, il CTIS e il Regolamento (UE) n. 536/2014 hanno introdotto un quadro più ordinato e condiviso: gli Stati membri lavorano in modo più coordinato, e le informazioni sugli studi clinici sono sempre più accessibili a chi vuole trovarle.

Trasparenza e fiducia dei cittadini

C'è una relazione diretta tra trasparenza e fiducia. Quando le persone possono accedere alle informazioni sugli studi clinici, capire come funzionano, su quali basi vengono approvati i farmaci, chi li promuove e cosa hanno trovato, la ricerca smette di essere una scatola nera. Diventa qualcosa che si può osservare, seguire, interrogare.

Questo vale per i pazienti, che possono così valutare con più consapevolezza le proprie scelte. Ma vale anche per i medici e per i ricercatori stessi, che beneficiano di un ecosistema scientifico più aperto e verificabile. Le decisioni regolatorie diventano più comprensibili, e dunque più legittime, quando le basi su cui si fondano sono visibili.

Promuovere la trasparenza, in questo senso, non è un obiettivo tecnico. È un atto politico e culturale: significa scegliere di costruire un sistema sanitario in cui i cittadini non sono spettatori, ma interlocutori.

Il ruolo delle associazioni dei pazienti nella trasparenza della ricerca clinica

Le associazioni dei pazienti non sono osservatori passivi di questo processo: ne sono parte attiva, e il loro ruolo sta crescendo. Portare la voce di chi vive la malattia all'interno dei processi decisionali della ricerca non è un'operazione simbolica. È uno strumento concreto per garantire che la ricerca risponda a bisogni reali.

Attraverso l'advocacy, l'informazione e la partecipazione diretta ai tavoli decisionali, queste organizzazioni tengono alta l'attenzione sui diritti dei pazienti e sulla necessità che i risultati degli studi clinici siano resi pubblici. Possono promuovere una cultura della trasparenza, sollecitare la pubblicazione dei dati, e fare da ponte tra il mondo della ricerca e le persone comuni – un ruolo che nessun altro può svolgere con la stessa credibilità.

Quando i pazienti siedono ai tavoli in cui si definiscono le priorità della ricerca, quelle priorità cambiano. Diventano più aderenti a ciò che conta davvero per chi affronta una malattia ogni giorno. E la fiducia nel sistema cresce, perché il sistema è fatto anche di loro.

Raccomandazioni

Per tradurre questi principi in pratica, alcune azioni appaiono prioritarie e non più rinviabili:

- garantire la piena applicazione delle normative europee in materia di trasparenza delle sperimentazioni cliniche;
- rafforzare i sistemi di monitoraggio relativi alla pubblicazione dei risultati degli studi clinici;
- sostenere la ricerca clinica indipendente attraverso programmi di finanziamento e strumenti di supporto metodologico;
- promuovere la formazione dei ricercatori sui principi del corretto reporting dei risultati e della gestione dei dati della ricerca;

- favorire lo sviluppo di piattaforme interoperabili per la condivisione dei dati delle sperimentazioni cliniche;
- valorizzare il ruolo delle associazioni dei pazienti nei processi di governance della ricerca.

La trasparenza nella ricerca clinica non è un obiettivo secondario, da perseguire quando tutto il resto funziona. È una condizione di base: senza di essa, la qualità della scienza si deteriora e la fiducia dei cittadini si erode. Costruire un sistema della ricerca biomedica davvero sostenibile significa partire da qui.

FIGURA 1



Portale pubblico del Clinical Trials Information System (CTIS), che consente ai cittadini di consultare informazioni sulle sperimentazioni cliniche autorizzate nell'Unione Europea

Fonte: European Medicines Agency – EU Clinical Trials Portal

Bibliografia

- European Parliament and Council. Regulation (EU) No 536/2014 on Clinical Trials on Medicinal Products for Human Use.
- European Medicines Agency (EMA). Clinical Trials Information System (CTIS).
- World Health Organization. WHO Statement on Public Disclosure of Clinical Trial Results. 2015.
- Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA). (2025) 21° rapporto nazionale sulla sperimentazione clinica dei medicinali in Italia – Anno 2024. Roma: AIFA. <https://www.aifa.gov.it>
- Haug C.J. From Patient to Patient – Sharing the Data from Clinical Trials. *New England Journal of Medicine*, 2016.
- DeVito N.J., Bacon S., Goldacre B. Compliance with legal requirement to report clinical trial results. *BMJ*, 2020.
- TranspariMED. EU TrialsTracker – Monitoring Compliance with EU Clinical Trial Reporting Requirements.
- Showell MG, Cole S, Clarke MJ, DeVito NJ, Farquhar C, Jordan V. Time to publication for results of clinical trials. *Cochrane Database Syst Rev*. 2024 Nov 27.

Parte seconda

**Accesso alle cure:
prospettive, percorsi
e criticità**

14. Appropriata nel percorso condiviso del paziente oncologico adulto in ospedale nelle situazioni cliniche complesse

a cura di **P. Cotogni** – SC Terapia del Dolore e Cure Palliative, Dipartimento di Anestesia, Rianimazione ed Emergenza, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino

L. Riccioni – UOC Anestesia e Rianimazione, AO San Camillo-Forlanini, Roma

V. Zagonel – AIOM

M. Di Maio – SC Oncologia 1, Dipartimento di Oncologia, Università di Torino, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino

E. Iannelli – FAVO e AIMAC

R. Giusti – UOC Oncologia Medica, AOU Sant'Andrea, Roma

A. Garofalo – Società Italiana di Chirurgia Oncologica

G. Spolverato – Dipartimento di Scienze Chirurgiche, Oncologiche e Gastroenterologiche, Università di Padova, UOC Chirurgia Generale 3, AOU di Padova

R. De Luca – Dipartimento di Chirurgia Oncologica,

IRCCS Istituto Tumori Giovanni Paolo II, Bari

F. De Lorenzo – FAVO

A. Cortegiani – Dipartimento di Discipline di Medicina di Precisione in Area Medica Chirurgica e Critica, Università di Palermo, UOC Anestesia Rianimazione e Terapia Intensiva, AOU Policlinico Paolo Giaccone, Palermo

La gestione del paziente oncologico adulto in ospedale rappresenta uno dei banchi di prova più impegnativi per l'organizzazione dei sistemi sanitari. Non si tratta soltanto di curare una persona, ma di affrontare una condizione clinica spesso dinamica, fragile e ad alta variabilità, nella quale si intrecciano urgenza, prognosi, comorbidità, tossicità dei trattamenti, qualità di vita, volontà del paziente e disponibilità delle risorse. La letteratura suggerisce che nelle situazioni complesse non è adeguata la risposta proposta da un singolo curante, ma serve un approccio condiviso da un'équipe curante multidisciplinare, che sia definito ed implementato nonché capace di garantire tempestività e proporzionalità delle cure^[1-13].

Su proposta della Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI), un Panel di esperti, indicati anche dall'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) e dalla Società Italiana di Chirurgia Oncologica (SICO), e di rappresentanti della Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO) e dell'Associazione Italiana Malati di Cancro (AIMAC), ha redatto un documento di Buone Pratiche Clinico Assistenziali Organizzative (BPCA-O) finalizzato a sostenere la progettazione e l'implementazione di percorsi clinico-assistenziali ospedalieri per il paziente oncologico adulto, con un approccio condiviso e multidisciplinare nelle situazioni cliniche complesse. Qui di seguito presentiamo i punti rilevanti di questo documento che, già approvato dal Centro Nazionale della Clinical Governance ed Eccellenza delle Cure (CNCG) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), verrà pubblicato nell'aprile 2026 nel Sistema Nazionale di Linee Guida (SNLG).

Perché serve un percorso condiviso

Una quota molto rilevante dei ricoveri di pazienti oncologici avviene in modo non programmato, spesso attraverso il DEA/PS perché riguarda eventi acuti che richiedono una valutazione urgente. Diversi studi epidemiologici mostrano che oltre il 60% di questi ricoveri non sia pianificato e che gli accessi urgenti siano particolarmente frequenti nelle fasi avanzate di malattia^[1-8]. Le cause sono: sintomi non controllati, tossicità da terapie antitumorali, complicanze infettive, eventi cardiovascolari o respiratori, quadri chirurgici acuti, ma anche la difficoltà di gestire a domicilio condizioni cliniche che richiedono monitoraggio e competenze specialistiche^[3-7].

In questo scenario, il ricovero non dipende solo dalla gravità clinica del quadro, ma anche da fattori organizzativi e sociali quali la presenza o assenza del caregiver, l'adeguatezza della rete territoriale ed il coordinamento tra servizi ospedalieri e territoriali^[9]. Proprio per questo il "percorso" non può essere inteso come un protocollo puramente tecnico; deve essere invece un percorso clinico-organizzativo che collega professionisti, setting assistenziali e decisioni, riducendo la frammentazione ed aumentando la condivisione.

La letteratura sui percorsi clinici in ambito ospedaliero suggerisce che **l'approccio condiviso riduce complicanze e variabilità decisionale**, facilita una comunicazione più efficace tra i professionisti sanitari e migliora la qualità della documentazione^[10-13]. Definire un percorso non significa "dare regole di condotta" alla pratica clinica, ma fare in modo che la personalizzazione della cura avvenga dentro una cornice comune, condivisa e tracciabile.

Un nodo cruciale: decidere insieme nelle condizioni critiche

Una situazione clinica complessa è sicuramente quella che riguarda il paziente oncologico in condizioni critiche, soprattutto quando si pone il tema dell'accesso ai trattamenti intensivi. La letteratura propone un'impostazione equilibrata, che non prevede **né l'esclusione né l'accesso a priori alla Terapia Intensiva (TI)** solo perché il paziente è oncologico, ma richiede una decisione costruita caso per caso sulla base di una valutazione collegiale^[14-18].

È concetto ormai assodato che la patologia oncologica non possa costituire, di per sé, un criterio di esclusione pregiudiziale dai trattamenti intensivi. Negli ultimi due decenni, numerosi studi hanno dimostrato che la prognosi in TI dei pazienti oncologici è più eterogenea di quanto si ritenesse in passato e spesso dipende più dalla causa acuta del ricovero e dal numero di insufficienze d'organo che dalla sola malattia oncologica [14-18]. Dall'altro lato, resta essenziale evitare trattamenti sproporzionati per eccesso nei pazienti con prognosi sfavorevole dal punto di vista oncologico a brevissimo termine, assenza di opzioni terapeutiche efficaci o *performance status* gravemente compromesso^[15-18].

Il criterio guida è il **beneficio atteso**, perché se la risoluzione dell'evento acuto può realisticamente riportare il paziente ad una condizione che consenta la prosecuzione del percorso oncologico o comunque una qualità di vita accettabile, il trattamento intensivo è clinicamente ed eticamente giustificato^[14-16]. Se invece i trattamenti di supporto vitale prolungano soltanto il processo del morire, senza possibilità ragionevole di recupero, il percorso più appropriato diventa quello palliativo^[15-18].

Nei casi caratterizzati da incertezza prognostica ma da potenziale reversibilità dell'evento acuto, il percorso può prevedere un trial di trattamenti intensivi a tempo definito (*time-limited trial*), con rivalutazione clinica collegiale precoce e con obiettivi predefiniti, al fine di evitare sia esclusioni inappropriate sia prosecuzione non proporzionata dei trattamenti di sostegno vitale.

La letteratura sottolinea anche la necessità di distinguere ed integrare le competenze; in particolare, la decisione tecnica sull'intensità delle cure appartiene all'anestesista-rianimatore, mentre la stima prognostica richiede la collaborazione dell'oncologo curante. La scelta finale deve quindi nascere da una discussione multidisciplinare che coinvolga, quando necessario, anche chirurgo, medico d'urgenza, palliativista ed altri specialisti d'organo, con un modello di approccio dove ogni professionista mantiene la propria responsabilità, ma la decisione è il risultato del confronto^[14-17].

Valutazione globale del paziente

Nelle situazioni cliniche complesse non esiste un singolo indicatore che "guidi le decisioni" al posto dell'équipe curante. Scale di *performance status*, punteggi di comorbidità, indicatori prognostici e score di gravità sono strumenti utili ma di supporto, poiché la **decisione resta clinica, complessiva e personalizzata**^[15-25].

Questa impostazione è importante per almeno tre motivi. Primo, perché il paziente oncologico non è definibile solo dalla malattia tumorale, poiché età, comorbidità, fragilità, obiettivi di cura e storia dei trattamenti incidono in modo rilevante sul rapporto rischio/beneficio delle scelte^[15-17, 25].

Secondo, perché l'oncologia attuale è cambiata. In molte neoplasie, anche avanzate, vi sono terapie mirate, immunoterapie o trattamenti integrati che possono garantire mesi o anni di sopravvivenza con buona qualità di vita. Perciò, una valutazione pregiudiziale può portare ad escludere in modo inappropriato pazienti che avrebbero invece beneficio da un trattamento intensivo o da una procedura invasiva^[14-18].

Terzo, perché al centro del percorso di cura non c'è soltanto la prognosi biologica, ma la persona. Pertanto, la volontà del paziente di accettare le procedure ed i trattamenti invasivi, anche in urgenza, non deve mai essere data per scontata, poiché questi trattamenti possono comportare un carico elevato di sofferenza fisica e psicologica^[16-18, 26, 28]. Il rispetto dell'autonomia, della Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) o delle eventuali Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) nelle persone non capaci, non sono elementi secondari, ma parte integrante della buona pratica clinica e della legittimità ed eticità della decisione clinica^[29].

Procedure invasive e chirurgia d'urgenza: il principio della proporzionalità

Un aspetto centrale del percorso di cura riguarda la valutazione rischi/benefici di procedure invasive o interventi chirurgici urgenti in pazienti oncologici avanzati o con gravi comorbidità. La questione non è essere "interventisti" o "non interventisti", ma erogare trattamenti appropriati.

La chirurgia palliativa e le procedure interventistiche possono offrire benefici reali per il trattamento di occlusioni intestinali, fistole, emorragie ed ittero ostruttivo, con la conseguente possibilità di proseguire una terapia antitumorale^[19-24]. Tuttavia, questi interventi sono spesso eseguiti in pazienti fragili, con elevato rischio anestesologico ed alta probabilità di complicanze^[21-24]. Diversi autori insistono sulla necessità che la decisione non venga presa da un singolo professionista, ma da un'équipe multidisciplinare costituita dal medico che eseguirà la procedura (chirurgo, endoscopista, radiologo interventista) assieme all'oncologo curante e l'anestesista rianimatore^[20-24].

In questo modo **l'indicazione alla procedura scaturisce da una valutazione più olistica** che consideri: aspettativa di vita in assenza dell'evento acuto; *performance status*; impatto atteso sulla qualità di vita; disponibilità di ulteriori terapie oncologiche potenzialmente efficaci; invasività della procedura; probabilità di complicanze e di successivi aumenti dell'intensità terapeutica; volontà del paziente^[20-27].

Un aspetto spesso trascurato, ma ben evidenziato in letteratura, riguarda il rischio della "cascata" di trattamenti perché una procedura inizialmente orientata al sollievo per il paziente da una situazione acuta può aprire la strada a nuove complicanze, ricovero in TI, ventilazione meccanica prolungata, tracheotomia ed ulteriore perdita di autonomia^[24-27]. Per questo l'informazione al paziente deve essere completa ed esplicita riguardo non solo ai benefici attesi, ma anche ai rischi, alle alternative ed ai possibili sviluppi successivi, compreso la possibilità di ulteriori trattamenti invasivi^[26-29].

Il DEA/PS come snodo clinico ed organizzativo

La letteratura valorizza in modo crescente il ruolo del DEA/PS, troppo spesso in passato considerato solo come "porta" di accesso all'ospedale e non come vero snodo del percorso decisionale per il paziente oncologico critico^[1-7, 30-32]. In effetti, per molti pazienti oncologici — soprattutto nelle fasi avanzate — il DEA/PS rappresenta il luogo in cui viene definita la traiettoria immediata di cura, scegliendo tra osservazione o ricovero in area medica o chirurgica, tra trattamento intensivo o transizione ad un approccio palliativo.

L'elemento centrale è la complessità della situazione clinica del paziente che accede al DEA/PS. I sintomi non controllati (dolore, dispnea, vomito, delirium, distress) e, più in generale, le emergenze oncologiche (tossicità da trattamenti oncologici, sepsi, emorragie, occlusione intestinale, compressione midollare, sindrome della vena cava superiore, tromboembolia polmonare, ecc.) richiedono spesso valutazioni da parte dei diversi specialisti simultanee e non sequenziali^[30-32]. Le linee guida e le raccomandazioni organizzative suggeriscono che ogni ospedale sede di DEA/PS si doti di procedure aziendali o protocolli formalizzati e condivisi per la tempestiva attivazione di valutazioni multidisciplinari^[32, 33].

La multidisciplinarietà del processo decisionale è un passaggio organizzativo decisivo per garantire la sicurezza, la qualità e l'affidabilità dei trattamenti clinici. Infatti, senza un approccio condiviso, il rischio è che tutto dipenda dal singolo professionista di turno, con inevitabile variabilità nelle decisioni e ritardi nelle consulenze. Con un percorso chiaro e definito, invece, è possibile definire: chi attiva la valutazione collegiale; quali specialisti devono essere coinvolti; entro quali tempi; con quali criteri di attivazione; come registrare la decisione e comunicarla.

I criteri di attivazione della valutazione multidisciplinare dovrebbero essere esplicitati in modo strutturato e comprendere: sintomi refrattari o rapidamente evolutivi; *performance status* gravemente compromesso; necessità attuale o probabile di trattamenti di sostegno vitale; assenza di indicazione o sospensione definitiva di trattamenti oncologici; dubbio di proporzionalità terapeutica; necessità di definire il limite di intensità dei trattamenti (*ceiling of care or do not escalate decisions*); accessi ripetuti in DEA/PS o ricoveri non programmati; fragilità sanitaria o sociale.

L'individuazione di criteri clinici generali per l'attivazione di una valutazione multidisciplinare in DEA/PS (ad esempio, accessi in DEA/PS o ricoveri frequenti nell'ultimo anno, dipendenza precedente o necessità attuale di supporti vitali, *performance status* compromesso, insufficienze d'organo *end-stage* o multiple, sintomi refrattari o intollerabili, dubbi di proporzionalità, fragilità psico-sociale) è un sistema di approccio estremamente utile^[32, 33]. Infatti, la definizione di una modalità operativa mirata ad individuare e valutare una situazione clinica complessa non sostituisce il giudizio clinico del singolo curante, ma lo rende più affidabile e meno inficiato dalla complessità del contesto.

Dal Day Hospital al ricovero: la risposta rapida ed il ruolo di un team ospedaliero

Un altro scenario molto frequente è quello del paziente in Day Hospital (DH) oncologico con sintomi non controllati e quindi non dimissibile. Anche in questo setting, la letteratura suggerisce un approccio definito: monitoraggio attento, valutazione multidisciplinare, individuazione rapida del setting appropriato per il ricovero (Oncologia, Medicina Interna, Chirurgia, Terapia Intensiva o Cure Palliative) e pianificazione del percorso successivo^[32, 33].

Un modello organizzativo è quello di istituire un team ospedaliero con capacità di risposta rapida, sul modello dei *Rapid Response Team* intraospedalieri^[33]. La proposta ha un suo forte razionale poiché, come esistono team per l'emergenza clinica, si può prevedere un **team dedicato alla complessità** sintomatologica e decisionale del paziente oncologico critico, capace di intervenire in DEA/PS, DH e reparti.

I possibili vantaggi sono diversi e rilevanti: maggiore tempestività nel controllo dei sintomi; migliore appropriatezza dei ricoveri; riduzione degli accessi e/o permanenza prolungata in DEA/PS (*boarding*); facilitazione della transizione ad un percorso di cure palliative quando indicata; migliore pianificazione in caso di necessità di una dimissione protetta (domicilio/hospice).

In caso di transizione a cure palliative, l'*Acute Palliative Care Unit* (APCU), laddove disponibile, rappresenta un setting ospedaliero particolarmente appropriato per pazienti con sintomi refrattari e senza ulteriori indicazioni a trattamenti oncologici attivi^[34]. L'APCU costituisce un reparto di degenza ordinaria dedicato alla complessità palliativa, con competenze specifiche ed obiettivi di cura coerenti con le condizioni cliniche e le volontà espresse della persona malata.

Comunicazione, consenso e documentazione: elementi caratterizzanti della pianificazione condivisa delle cure

Nelle situazioni cliniche complesse, la qualità clinica senza qualità comunicativa resta incompleta. La letteratura e le raccomandazioni di buone pratiche clinico assistenziali organizzative (BPCA-O) convergono sull'identificazione di tre elementi qualificanti della relazione di cura e di fiducia tra paziente ed équipe sanitaria: **informazione comprensibile, decisioni condivise e documentazione accurata**^[26, 28, 35].

In particolare, la legge 219/2017^[29] costituisce la cornice operativa vincolante che indica il diritto di ogni

persona di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato ed a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici ed ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, alle possibili alternative; nonché a rifiutare sia di ricevere le informazioni ed indicare un familiare o una persona di sua fiducia sia qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario. La stessa legge disciplina anche la Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC), definendola come un percorso clinicorelazionale tra medico e paziente, volto ad anticipare e condividere le scelte future di cura, particolarmente indicato per persone con patologie croniche, evolutive o a prognosi infausta. La PCC consente di integrare valori, preferenze e obiettivi della persona malata nelle decisioni cliniche, garantendo continuità e coerenza del percorso terapeutico. Infine, tutto questo deve essere registrato nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. In oncologia, dove le scelte hanno spesso un forte contenuto valoriale, questi elementi caratterizzanti della pianificazione condivisa delle cure sono decisivi.

Un punto critico, ben descritto nella letteratura sulla comunicazione in ambito clinico, è che nelle situazioni urgenti e nei reparti con alta turnazione la comunicazione con il paziente ed i suoi familiari potrebbe essere gestita da professionisti diversi in momenti diversi^[28, 31]. Per evitare messaggi contraddittori, la comunicazione va coordinata ed il contenuto dei colloqui deve essere trasmesso nel passaggio di consegne e documentato nella cartella clinica in modo puntuale.

Infatti, nella cartella clinica oltre a scrivere visite cliniche, parametri vitali, esami diagnostici e trattamenti sanitari effettuati, deve essere riportato il ragionamento clinico condiviso e gli obiettivi di cura concordati con la persona malata. In particolare, la tracciabilità del percorso decisionale deve prevedere che nella cartella clinica si riportino: chi ha partecipato, quali opzioni di trattamento sono state valutate, quali obiettivi di cura sono stati condivisi con il paziente e quale volontà è stata espressa da questi. Questa modalità di documentare il percorso non è un adempimento formale, bensì è parte della buona pratica clinica organizzativa [29].

Formazione e mantenimento delle competenze: condizione necessaria

Un ultimo elemento, spesso sottovalutato ma decisivo, è la formazione dei professionisti sanitari. Affrontare situazioni cliniche complesse, soprattutto nel paziente oncologico, richiede competenze che non sono solo specialistiche (oncologia, anestesia e rianimazione, chirurgia, medicina d'urgenza), ma trasversali, quali la capacità di: gestire i sintomi difficili, valutare la prognosi, applicare i principi di proporzionalità, comunicare efficacemente gli obiettivi di cura in relazione alla prognosi, di attuare la pianificazione condivisa delle cure, di lavorare in équipe e di garantire la continuità assistenziale ed il passaggio di consegne.

I percorsi di salute diagnostico terapeutici assistenziali (PSDTA, *clinical pathways*), le raccomandazioni delle società scientifiche ed i documenti di consenso indicano con chiarezza che la qualità dei percorsi clinici dipende anche dall'**impegno delle strutture sanitarie nella formazione e nel mantenimento delle competenze dei professionisti sanitari**^[10-13, 32, 33]. Ovviamente, la competenza specialistica e l'esperienza clinica personali sono determinanti, ma l'esercizio dell'attività professionale deve essere supportato da modalità operative definite e condivise, dal confronto interdisciplinare e dall'aggiornamento continuo.

Standard operativi del percorso condiviso

Per rendere concretamente attuabile il percorso condiviso del paziente oncologico adulto in ospedale, ogni azienda sanitaria deve prevedere: criteri espliciti di attivazione della valutazione multidisciplinare nelle situazioni cliniche complesse; identificazione dei professionisti da coinvolgere nei diversi scenari; tempi massimi di risposta; tracciabilità strutturata del ragionamento clinico e degli obiettivi di cura; definizione del livello appropriato di intensità terapeutica; rivalutazione collegiale precoce nei casi a prognosi incerta; modalità di transizione verso dimissione protetta, cure palliative domiciliari o hospice; indicatori di processo ed esito utili a monitorare appropriatezza, tempestività e continuità assistenziale. In tale prospettiva, il percorso condiviso rappresenta una raccomandazione di BPCA-O.

Conclusioni

Le evidenze disponibili suggeriscono una forte raccomandazione riguardo al governo della complessità del paziente oncologico adulto in ospedale non con decisioni isolate, ma **con percorsi strutturati, multidisciplinari e centrati sulla persona**. Questa raccomandazione vale in DEA/PS, in DH, in TI, in chirurgia e nei reparti di degenza; vale nella scelta tra aumento dell'intensità terapeutica e palliazione; vale nella comunicazione con il paziente ed i suoi familiari e nella compilazione della cartella clinica^[10–18, 20–24, 26–36].

Un approccio condiviso alle situazioni cliniche complesse non rallenta l'attività di cura bensì la rende più olistica, più proporzionata alle condizioni cliniche e più coerente con gli obiettivi della persona malata. In una medicina ospedaliera sempre più specializzata, la qualità non dipende solo dalle singole competenze, ma dalla capacità di farle lavorare insieme con modalità operative condivise. È su questa base che si possono costruire percorsi ospedalieri più appropriati e più personalizzati per il paziente oncologico.

Bibliografia

1. Rivera DR, Gallicchio L, Brown J, et al. *Trends in Adult Cancer-Related Emergency Department Utilization: An Analysis of Data From the Nationwide Emergency Department Sample*. JAMA Oncol. 2017;3(10):e172450.
2. Whitney RL, Bell JF, Tancredi DJ, et al. *Unplanned Hospitalization Among Individuals With Cancer in the Year After Diagnosis*. J Oncol Pract. 2019;15(1):e20-e29.
3. Barbera L, Taylor C, Dudgeon D. *Why do patients with cancer visit the emergency department near the end of life?* CMAJ. 2010;182:563–568.
4. Mayer DK, Travers D, Wyss A, Leak A, Waller A. *Why do patients with cancer visit emergency departments? Results of a 2008 population study in North Carolina*. J Clin Oncol. 2011;29(19):2683-2688.
5. Leak A, Mayer DK, Wyss A, Travers D, Waller A. *Why do cancer patients die in the emergency department?* Am J Hosp Palliat Care. 2013;30(2):178-182.
6. Numico G, Cristofano A, Mozzicafreddo A, et al. *Hospital admission of cancer patients: avoidable practice or necessary care?* PLoS One. 2015;10(3):e0120827.
7. Lash RS, Hong AS, Bell JF, et al. *Recognizing the emergency department's role in oncologic care: a review of the literature on unplanned acute care*. Emerg Cancer Care. 2022;1(1):6.
8. Numico G, Antonuzzo A, Giordano M, et al. *L'accesso in urgenza e il ricovero del malato oncologico: mappatura delle dinamiche di ricovero e di utilizzo delle strutture di urgenza in Italia*. In: 17° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici. 2025;21:120-130.
9. Organisation for Economic Cooperation and Development (OECD). *Time for Better Care at the End of Life*. OECD Health Policy Studies. Paris: OECD Publishing; 2023.
10. Young A, Marshall E, Krzyzanowska M, et al. *Responding to Acute Care Needs of Patients With Cancer: Recent Trends Across Continents*. Oncologist. 2016;21(3):301-307.
11. van Hoeve JC, Vernooij RWM, Fiander M, et al. *Effects of oncological care pathways in primary and secondary care on patient, professional and health systems outcomes: a systematic review and meta-analysis*. Syst Rev. 2020;9(1):246.
12. Rotter T, Kinsman L, James E, et al. *Clinical pathways: effects on professional practice, patient outcomes, length of stay and hospital costs*. Cochrane Database Syst Rev. 2010;3:CD006632.
13. Garofalo A, Varese P. *Percorsi ospedalieri del paziente oncologico critico*. In: 15° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici. 2023;6:63-69.
14. Azoulay E, Soares M, Darmon M, et al. *Intensive Care of the Cancer Patient: Recent Achievements and Remaining Challenges*. Ann Intensive Care. 2011;1(1):1-13.
15. Biskup E, Cai F, Vetter M, Marsch S. *Oncological patients in the intensive care unit: prognosis, decision-making, therapies and end-of-life care*. Swiss Med Wkly. 2017;147:w14481.

16. Kiehl MG, Beutel G, Böll B, et al. *Consensus Statement for Cancer Patients Requiring Intensive Care Support*. Ann Hematol. 2018;97(7):1271-1282.
17. Shimabukuro-Vornhagen A, Böll B, Kochanek M, et al. *Critical care of patients with cancer*. CA Cancer J Clin. 2016;66(6):496-517.
18. Karagiannis P, Klingler F, Arelin V, et al. *Outcome of critically ill patients receiving systemic chemotherapy on the intensive care unit*. Front Oncol. 2025;14:1508112.
19. Miner TJ, Brennan MF, Jaques DP. *A prospective, symptom related, outcomes analysis of 1,022 palliative procedures for advanced cancer*. Ann Surg. 2004;240:719-726.
20. Pilati P, Sommariva A. *Chirurgia palliativa*. In: *Manuale di medicina e cure palliative*. Poletto Ed.; 2025.
21. Cousins SE, Tempest E, Feuer DJ. *Surgery for the resolution of symptoms in malignant bowel obstruction in advanced gynaecological and gastrointestinal cancer*. Cochrane Database Syst Rev. 2016;(1):CD002764.
22. Kleeff J, Ronellenfitsch U. *Surgical Oncology: Multidisciplinary to Improve Cancer Treatment and Outcomes*. Curr Oncol. 2021;28(6):4471-4473.
23. Soon JY, Darryl WK, Ong WS. *Implementation of a multidisciplinary team quality of goals of care discussion in palliative surgical oncology patients*. Ann Surg Oncol. 2023;30:8054-8060.
24. Cohen JT, Miner TJ. *Patient selection in palliative surgery: Defining value*. J Surg Oncol. 2019;120(1):35-44.
25. Stone P, Buckle P, Dolan R, et al. *Prognostic evaluation in patients with advanced cancer in the last months of life: ESMO clinical practice guideline*. ESMO Open. 2023;8(2):101195.
26. Cooper Z, Koritsanszky LA, Cauley CE, et al. *Recommendations for best communication practices to facilitate goal-concordant care for seriously ill older patients with emergency surgical conditions*. Ann Surg. 2016;263:1.
27. Kodadek LM, Cook M, Young J, et al. *Primary palliative care in acute care surgery: clinical consensus document*. Trauma Surg Acute Care Open. 2025;10:e001616.
28. Gilligan T, Coyle N, Frankel RM, et al. *Patient-Clinician Communication: American Society of Clinical Oncology Consensus Guideline*. J Clin Oncol. 2017;35(31):3618-3632.
29. Legge 22 dicembre 2017, n. 219. *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*. G.U. n. 12 del 16 gennaio 2018.
30. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). *Care of dying adults in the last days of life. Quality standard (QS144)*. 2017. Available: www.nice.org.uk/guidance/qs144.
31. De Lange S, Heyns T, Filmlalter C. *Clinical practice guidelines for person-centred handover practices in emergency departments: a scoping review*. BMJ Open. 2024;14:e082677.
32. AIOM – Associazione Italiana di Oncologia Medica, “Linee guida emergenze e urgenze in oncologia,” 2022, Istituto Superiore di Sanità. Available: https://www.iss.it/documents/20126/8403839/LG-497-A-AIOM_Emergenze-2021.
33. Hui D, Nortje N, George M, et al. *Impact of an interdisciplinary Goals-of-Care program among medical inpatients at a comprehensive cancer center during the COVID-19 Pandemic: A Propensity Score Analysis*. J Clin Oncol. 2023;41(3):579-589.
34. Eti S, O’Mahony S, McHugh M, et al. *Outcomes of the acute palliative care unit in an academic medical centre*. Am J Hosp Palliat Med. 2014;31:380-384.
35. Cox K, Moghaddam N, Almack K, et al. *Is it recorded in the notes? Documentation of end-of-life care and preferred place to die discussions in the final weeks of life*. BMC Palliat Care. 2011;10:18.
36. Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI). *Grandi insufficienze d’organo “end stage”: cure intensive o cure palliative? ‘Documento Condiviso’ per una pianificazione delle scelte di cura; 2013 [Internet]*. Available from: www.siaarti.it/News/grandi-insufficienze-organo-end-stage-cure-intensive-o-cure-palliative.aspx.

15. Esercizio fisico e cancro: il ruolo terapeutico e le sfide cliniche

a cura di **F. Tarditi** – Scuola di Specializzazione in Medicina dello Sport e dell'Esercizio Fisico,
Dipartimento di Scienze Mediche, Università di Torino

A. S. Benso – SCUDE Endocrinologia, Diabetologia e Metabolismo e Scuola di
Specializzazione in Medicina dello Sport e dell'Esercizio Fisico,
Dipartimento di Scienze Mediche, Università di Torino

N. Silvestris – IRCCS Istituto Tumori Giovanni Paolo II, Bari e AIOM

M. Di Maio – Dipartimento di Oncologia, Università degli Studi di Torino, AOU Città della
Salute e della Scienza di Torino e AIOM

Negli ultimi decenni, l'interesse scientifico verso il ruolo dell'esercizio fisico in oncologia è cresciuto in modo rilevante, portando alla progressiva affermazione della cosiddetta "exercise oncology"^[1]. Attualmente, l'attività fisica è considerata non solo una strategia di prevenzione primaria e promozione della salute generale (in quanto è dimostrata l'associazione tra la sedentarietà e l'incidenza aumentata di numerosi tipi di tumore), ma anche un intervento con potenziali implicazioni cliniche rilevanti lungo tutto il percorso di malattia oncologica, dalla fase di trattamento attivo e di gestione dei sintomi di malattia e degli effetti collaterali dei trattamenti, fino alla sopravvivenza a lungo termine^[2,3].

Le persone che vivono con una diagnosi di tumore devono spesso affrontare una combinazione di fattori che contribuiscono a una riduzione della capacità funzionale e a una compromissione della qualità della vita: effetti collaterali delle terapie, perdita di massa muscolare, affaticamento persistente, riduzione della capacità cardiorespiratoria e aumento della fragilità fisica. L'inattività fisica, spesso conseguente alla malattia e ai trattamenti, contribuisce ulteriormente al deterioramento dello stato funzionale, creando un circolo vizioso che può compromettere il recupero e la qualità della sopravvivenza.

In questo contesto, l'esercizio fisico rappresenta uno degli interventi non farmacologici più studiati e con maggiore potenziale impatto clinico^[4]. Numerosi studi hanno dimostrato che programmi di attività fisica adeguatamente strutturati sono in grado di migliorare parametri fisiologici, funzionali e psicologici nei pazienti oncologici, contribuendo a contrastare molti degli eventi avversi associati alla malattia e alle terapie. Tra i benefici più documentati vi sono il miglioramento della capacità cardiorespiratoria, l'aumento della forza muscolare, la riduzione della fatigue correlata al cancro e il miglioramento della qualità della vita, nonché benefici in termini di ansia e depressione.

Il 3 novembre 2021 è stato adottato, con Accordo Stato-Regioni, il documento recante le "Linee di indirizzo sull'attività fisica. Revisione delle raccomandazioni per le differenti fasce d'età e situazioni fisiologiche e nuove raccomandazioni per specifiche patologie", redatto dal Tavolo di lavoro del Ministero della Salute per la promozione dell'attività fisica e la tutela della salute nelle attività sportive, con la partecipazione dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) tra i diversi Enti coinvolti^[5].

Le prime evidenze sul ruolo dell'attività fisica in oncologia sono derivate principalmente da studi osservazionali condotti su popolazioni di pazienti oncologici: in tali studi, senza alcun intervento "sperimentale", i pazienti sono stati classificati in diversi gruppi sulla base del livello di attività fisica, evidenziando una consistente associazione tra livelli più elevati di attività fisica dopo la diagnosi e migliori esiti clinici, inclusa una riduzione della mortalità complessiva e specifica per tumore.

Oltre ai singoli studi, anche varie metanalisi hanno confermato tali osservazioni in diverse tipologie di tumore, in particolare tumore della mammella, del colon-retto, della prostata e del polmone^[3]. In generale, i risultati indicano che livelli più elevati di attività fisica dopo la diagnosi sono associati a migliori esiti di sopravvivenza, suggerendo che l'attività fisica possa rappresentare un importante intervento, ovviamente non alternativo ma complementare alle terapie oncologiche convenzionali.

Più recentemente, studi clinici randomizzati (nei quali l'esercizio fisico era parte dell'intervento sperimentale) hanno dimostrato con crescente solidità l'efficacia dell'esercizio fisico nel migliorare numerosi outcome clinicamente rilevanti nei pazienti oncologici, tra cui la capacità cardiorespiratoria, la funzionalità fisica, il controllo del peso corporeo e il benessere psicologico. L'attività fisica è inoltre uno degli interventi più efficaci per il trattamento della fatigue correlata al cancro, sintomo che rappresenta una delle principali cause di riduzione della qualità della vita nei pazienti oncologici^[6].

L'interesse crescente verso l'esercizio fisico in oncologia è sostenuto anche da una migliore comprensione dei possibili meccanismi biologici attraverso cui l'attività fisica potrebbe influenzare la progressione tumorale e gli esiti clinici. Tra i principali meccanismi ipotizzati vi sono: la riduzione dell'infiammazione sistemica cronica; il miglioramento della sensibilità insulinica e del metabolismo glucidico; la modulazione degli ormoni e dei fattori di crescita; il miglioramento della funzione immunitaria e della sorveglianza immunologica; la riduzione della massa adiposa e dei fattori metabolici associati alla progressione tumorale. L'attività fisica contribuisce inoltre a contrastare la perdita di massa muscolare e il declino funzionale associati ai trattamenti oncologici, fattori che sono a loro volta associati a prognosi meno favorevole.

Nonostante queste evidenze, fino a pochi anni fa il ruolo dell'esercizio fisico come intervento in grado di influenzare direttamente gli esiti oncologici cosiddetti "hard", quali recidiva o mortalità, rimaneva oggetto di dibattito. Le principali linee guida cliniche riconoscevano infatti l'importanza dell'attività fisica per la salute generale e per la gestione degli effetti collaterali dei trattamenti, ma ritenevano ancora limitate le evidenze relative a un impatto diretto sugli outcome oncologici.

Un importante passo avanti nella comprensione dell'impatto dell'esercizio fisico sugli esiti oncologici è rappresentato dal trial CHALLENGE (Colon Health and Life-Long Exercise Change), uno dei primi studi randomizzati di fase III disegnati per valutare l'impatto di un programma strutturato di attività fisica sulla sopravvivenza dei pazienti oncologici^[7]. Il trial, coordinato in Canada, ha coinvolto pazienti con tumore del colon in stadio III o stadio II ad alto rischio, che avevano completato chirurgia e chemioterapia adiuvante. I partecipanti sono stati randomizzati a ricevere un programma strutturato di esercizio fisico supervisionato della durata di tre anni oppure a ricevere semplicemente del materiale educativo sullo stile di vita. I risultati dello studio hanno dimostrato che il programma di esercizio fisico strutturato, avviato dopo il completamento della terapia adiuvante, è risultato associato a un miglioramento significativo della sopravvivenza libera da malattia e della sopravvivenza globale. Nel dettaglio, lo studio ha randomizzato 889 pazienti, e dopo un follow up di circa 8 anni, la sopravvivenza libera da malattia è risultata significativamente più lunga nel gruppo assegnato all'esercizio fisico strutturato (hazard ratio 0.72; intervallo di confidenza al 95% 0.55 - 0.94; $p=0.02$). La probabilità di essere vivi senza recidiva a 5 anni è risultata pari all'80.3% nel braccio sperimentale rispetto al 73.9% nel braccio di controllo. Anche i dati di sopravvivenza globale hanno favorito nettamente il braccio sperimentale (hazard ratio 0.63; intervallo di confidenza al 95% 0.43 - 0.94), con una probabilità di essere vivi pari al 90.3% rispetto all'83.2%. Inoltre, i pazienti inseriti nel programma di attività fisica hanno mostrato miglioramenti della funzionalità fisica e della fitness cardiorespiratoria. Lo studio, presentato al congresso ASCO 2025 e pubblicato sulle pagine del New England Journal of Medicine, rappresenta la prima evidenza randomizzata di alto livello che dimostra come un intervento strutturato di esercizio fisico possa influenzare direttamente esiti oncologici rilevanti, tra cui il rischio di recidiva e la sopravvivenza. Per questo motivo, il trial CHALLENGE è stato considerato da molti osservatori un potenziale punto di svolta nel campo dell'oncologia dell'esercizio, contribuendo a ridefinire il ruolo dell'attività fisica da semplice intervento di supporto a possibile componente integrante della terapia oncologica. Come dettagliato nella seconda parte del capitolo, in questo contesto è fondamentale la valutazione funzionale pre-esercizio, soprattutto in pazienti con comorbidità o dopo trattamenti potenzialmente tossici (ad es., antracicline).

L'insieme delle evidenze disponibili suggerisce quindi che l'attività fisica rappresenta un intervento sicuro, fattibile e potenzialmente efficace nel migliorare numerosi esiti clinici nei pazienti oncologici. Le crescenti

evidenze hanno progressivamente portato numerose società scientifiche internazionali a includere raccomandazioni sull'attività fisica nelle linee guida dedicate alla gestione dei pazienti oncologici. Sebbene persistano alcune aree di incertezza – in particolare per quanto riguarda il tipo, l'intensità e la tempistica ottimale degli interventi – il consenso scientifico è sempre più orientato verso l'integrazione dell'esercizio fisico nei percorsi di cura oncologici. In questo scenario, l'esercizio fisico emerge come un intervento a basso costo, con un profilo di sicurezza favorevole e con un potenziale impatto significativo sulla salute e sulla qualità della vita delle persone che vivono con una diagnosi di tumore. Alla luce di queste evidenze, l'integrazione di programmi strutturati di attività fisica nei percorsi assistenziali oncologici rappresenta una prospettiva sempre più rilevante per migliorare la qualità dell'assistenza e gli esiti di salute delle persone con tumore.

Sfide cliniche e implementazione dell'esercizio fisico in oncologia

Nonostante la crescente solidità delle evidenze scientifiche a supporto dell'esercizio fisico come intervento terapeutico in oncologia, il suo effettivo inserimento nella pratica clinica quotidiana rimane ancora incompleto e disomogeneo. La distanza tra ciò che la ricerca dimostra essere efficace e ciò che viene realmente offerto ai pazienti è una delle criticità più rilevanti del settore, e richiede di essere affrontata con un approccio sistematico che consideri i molteplici livelli (clinico, organizzativo e istituzionale) su cui si articola il problema.

A livello del singolo paziente, una delle sfide principali riguarda la complessità clinica intrinseca alla popolazione oncologica. I pazienti con tumore presentano spesso una combinazione di comorbidità, effetti collaterali delle terapie e condizioni fisiche eterogenee che rendono difficile l'applicazione di protocolli standardizzati. La valutazione della capacità funzionale di base, della presenza di metastasi ossee, di problematiche cardiovascolari, di neuropatie periferiche o di sarcopenia severa richiede una valutazione clinica multidimensionale prima dell'avvio di qualsiasi programma di attività fisica. Questa complessità valutativa non deve essere percepita come un ostacolo insormontabile, ma piuttosto come un elemento strutturale del percorso assistenziale che richiede competenze specifiche e risorse dedicate^[8].

Un aspetto importante dello studio CHALLENGE è che il braccio "perdente", nel confronto con il programma di esercizio fisico strutturato, era rappresentato da un braccio nel quale i pazienti ricevevano materiale educativo sullo stile di vita. Questo ci ricorda che la semplice informazione, purtroppo, non basta e molti pazienti – pur essendo informati dell'importanza dell'esercizio fisico – rimangono sedentari, analogamente a quanto avviene rispetto ad altri fattori di rischio oncologici. Questo si riflette in una compliance non ottimale, condizionata da barriere multifattoriali, tra cui fatigue, timore di peggioramento, convinzioni errate sul riposo e fattori socioeconomici e logistici, che devono essere sistematicamente identificate e affrontate attraverso un approccio individualizzato, integrando prescrizione dell'esercizio, counseling motivazionale ed educazione sanitaria personalizzata.

Dal lato degli operatori sanitari, emerge con altrettanta forza la necessità di una formazione specifica e di un chiaro inquadramento dei ruoli professionali coinvolti nel percorso di cura. In questo contesto, il Medico dello Sport e dell'Esercizio Fisico riveste un ruolo centrale e insostituibile: è la figura clinica competente per la prescrizione dell'esercizio fisico inteso non come generica raccomandazione comportamentale, ma come vero e proprio farmaco, con indicazioni, dosaggio, intensità e monitoraggio degli effetti. La prescrizione medica dell'esercizio fisico è infatti un atto clinico che richiede la valutazione delle condizioni di salute del paziente, la definizione di obiettivi terapeutici specifici e la verifica periodica della risposta all'intervento. Nonostante questo ruolo sia riconosciuto a livello scientifico e normativo, in molte Regioni italiane il Medico dello Sport e dell'Esercizio Fisico non dispone ancora di uno spazio istituzionalmente riconosciuto all'interno degli ospedali o delle strutture sanitarie territoriali. Questa mancanza di radicamento strutturale nel percorso oncologico limita fortemente la capacità di offrire ai pazienti una prescrizione qualificata e sicura, e rappresenta una delle lacune più urgenti da colmare.

Accanto a tale figura, un ruolo operativo fondamentale è svolto dal Chinesiologo. In Italia, una figura professionale di riferimento per il lavoro con persone affette da patologie croniche, incluse le patologie oncologiche, è il Chinesiologo AMPA (Attività Motorie Preventive e Adattate), una figura specializzata nella gestione dell'esercizio fisico in presenza di patologie croniche. I Chinesiologi AMPA sono formati per tradurre la prescrizione medica in programmi di esercizio individualizzati, sicuri ed efficaci, lavorando in stretta collaborazione con il team clinico. La loro presenza nei percorsi oncologici è auspicabile e necessaria, ma anche in questo caso l'inserimento nei contesti ospedalieri e nelle strutture sanitarie del territorio rimane ancora frammentario e non sistematizzato a livello nazionale.

Un aspetto spesso sottovalutato riguarda la prescrizione stessa dell'esercizio fisico. Le evidenze disponibili indicano che sia l'esercizio aerobico sia quello di resistenza sono associati a benefici clinici significativi, ma la prescrizione ottimale, in termini di tipo, intensità, frequenza e durata dell'attività, varia in funzione del tipo di tumore, della fase di malattia, dei trattamenti in corso e delle caratteristiche individuali del paziente. Trattare l'esercizio fisico alla stregua di un farmaco significa riconoscere che la sua efficacia dipende in modo determinante dalla correttezza della prescrizione e dal monitoraggio degli effetti nel tempo^[1]. La personalizzazione della prescrizione è un elemento imprescindibile per massimizzare l'efficacia e minimizzare i rischi, e richiede un approccio interdisciplinare che integri le competenze dell'oncologo, del Medico dello Sport e dell'Esercizio Fisico, del Chinesiologo AMPA e, ove necessario, di altri specialisti, quali ad esempio il cardiologo o il nutrizionista.

Sfide organizzative e implementazione a livello regionale in Italia

Se le sfide cliniche a livello individuale sono già di per sé rilevanti, quelle legate all'implementazione sistematica di programmi di esercizio fisico in oncologia a livello regionale e nazionale appaiono ancora più complesse. In Italia, il Servizio Sanitario Nazionale presenta una struttura fortemente decentrata, con competenze in materia di organizzazione sanitaria affidate alle singole Regioni. Questa articolazione amministrativa genera inevitabilmente una significativa variabilità nell'offerta di programmi strutturati di attività fisica per i pazienti oncologici, con realtà di eccellenza in alcune aree del Paese e lacune assistenziali in altre, spesso coincidenti con le aree a maggiore svantaggio socioeconomico^[5].

L'assenza di un modello organizzativo condiviso a livello nazionale rappresenta uno dei principali nodi irrisolti. A differenza di quanto avviene in altri Paesi europei – come il Regno Unito, la Germania e i Paesi Bassi, dove sono stati sviluppati percorsi strutturati di “exercise as medicine” integrati nei sistemi sanitari nazionali – in Italia manca ancora una rete coordinata di strutture e professionisti in grado di garantire un accesso equo e omogeneo a questi interventi su tutto il territorio nazionale. Le iniziative esistenti sono spesso frutto di progetti pilota locali o di accordi informali tra reparti di oncologia e strutture di medicina dello sport, difficilmente scalabili e sostenibili nel lungo periodo in assenza di un adeguato inquadramento normativo e finanziario^[1].

Un elemento strutturale di particolare rilevanza riguarda il finanziamento e l'inserimento dei programmi di esercizio fisico nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Attualmente, le prestazioni di esercizio terapeutico supervisionato non trovano un riconoscimento esplicito e uniforme all'interno del nomenclatore tariffario nazionale, rendendo difficile la loro erogazione sistematica nell'ambito del SSN. Questa lacuna normativa alimenta disuguaglianze di accesso, poiché i pazienti con maggiori risorse economiche possono accedere a programmi privati, mentre quelli più vulnerabili rimangono privi di un'offerta adeguata. L'inserimento dell'esercizio fisico supervisionato per i pazienti oncologici tra le prestazioni coperte dal SSN, con modalità e criteri di accesso chiaramente definiti, rappresenterebbe un passo fondamentale verso una maggiore equità nell'assistenza oncologica.

Strettamente connessa al nodo dei LEA è la questione delle strutture. Perché l'esercizio fisico possa diventare un intervento realmente accessibile, i pazienti oncologici devono poter essere indirizzati verso luoghi fisici dedicati, attrezzati e sicuri: le cosiddette “palestre della salute”. Si tratta di strutture – già operative in alcune

realtà regionali in forma sperimentale – concepite specificamente per accogliere persone con patologie croniche, dotate di attrezzature idonee e gestite da equipe con personale specializzato. Affinché queste strutture possano svolgere efficacemente la propria funzione, è indispensabile che operino a tariffe convenzionate con il SSN, in modo da garantire l'accesso anche ai pazienti con minori risorse economiche^[9].

La questione delle risorse umane è strettamente correlata a quella del finanziamento e delle strutture. L'implementazione di programmi strutturati di esercizio fisico in oncologia richiede la presenza di figure professionali qualificate e riconosciute istituzionalmente. In Italia è necessario definire con chiarezza le competenze richieste e i percorsi formativi adeguati per il Medico dello Sport e dell'Esercizio Fisico dedicato all'oncologia e per il Chinesiologo AMPA, nonché le modalità del loro inserimento stabile nei team multidisciplinari oncologici. Garantire a queste figure uno spazio riconosciuto all'interno delle strutture ospedaliere e territoriali, anche attraverso la revisione dei profili professionali esistenti, è condizione preliminare per qualsiasi intervento di sistema.

In conclusione, l'integrazione dell'esercizio fisico nei percorsi di cura oncologici rappresenta una sfida che richiede interventi coordinati su più livelli: dalla definizione dei ruoli del Medico dello Sport e dell'Esercizio Fisico e del Chinesiologo AMPA alla costruzione di una rete di palestre della salute convenzionate, dall'inquadramento normativo nell'ambito dei LEA all'investimento in ricerca e innovazione tecnologica. Il superamento di queste barriere è condizione necessaria per tradurre nella pratica clinica quotidiana i benefici documentati dalla ricerca scientifica, garantendo a tutti i pazienti oncologici, indipendentemente dalla loro provenienza geografica o condizione socioeconomica, l'accesso a un intervento che si configura sempre più come parte integrante della terapia oncologica moderna.

Bibliografia

1. Schmitz KH, Campbell AM, Stuiver MM, et al. Exercise is medicine in oncology: Engaging clinicians to help patients move through cancer. *CA Cancer J Clin.* 2019 Nov;69(6):468-484. doi: 10.3322/caac.21579.
2. Kohler LN, Garcia DO, Harris RB, Oren E, Roe DJ, Jacobs ET. Adherence to Diet and Physical Activity Cancer Prevention Guidelines and Cancer Outcomes: A Systematic Review. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2016 Jul;25(7):1018-28. doi: 10.1158/1055-9965.EPI-16-0121.
3. Matthews CE, Moore SC, Arem H, et al. Amount and Intensity of Leisure-Time Physical Activity and Lower Cancer Risk. *J Clin Oncol.* 2020 Mar 1;38(7):686-697. doi: 10.1200/JCO.19.02407.
4. Friedenreich CM, Neilson HK, Farris MS, Courneya KS. Physical Activity and Cancer Outcomes: A Precision Medicine Approach. *Clin Cancer Res.* 2016 Oct 1;22(19):4766-4775. doi: 10.1158/1078-0432.CCR-16-0067.
5. https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_3285_allegato.pdf
6. Roila F, Fumi G, Ruggeri B, et al; NICSO (Network Italiano per le Cure di Supporto in Oncologia). Prevalence, characteristics, and treatment of fatigue in oncological cancer patients in Italy: a cross-sectional study of the Italian Network for Supportive Care in Cancer (NICSO). *Support Care Cancer.* 2019 Mar;27(3):1041-1047. doi: 10.1007/s00520-018-4393-9.
7. Courneya KS, Vardy JL, O'Callaghan CJ, et al; CHALLENGE Investigators. Structured Exercise after Adjuvant Chemotherapy for Colon Cancer. *N Engl J Med.* 2025 Jul 3;393(1):13-25. doi: 10.1056/NEJMoa2502760. Epub 2025 Jun 1. PMID: 40450658.
8. Campbell KL, Winters-Stone KM, Wiskemann J, et al. Exercise Guidelines for Cancer Survivors: Consensus Statement from International Multidisciplinary Roundtable. *Med Sci Sports Exerc.* 2019 Nov;51(11):2375-2390. doi: 10.1249/MSS.0000000000002116. PMID: 31626055; PMCID: PMC8576825.
9. <https://www.aulss2.veneto.it/Le-Palestre-della-Salute>

16. Fatigue Cancro-Correlata: Linee Guida per la Valutazione e la Gestione Clinica

a cura di **R. Caruso, A. Magon** – AIIO
G. Micallo, A. Fabi – AIOM
A. Piattelli – SIPO

La fatigue cancro-correlata rappresenta uno dei sintomi più frequenti e invalidanti lungo l'intero percorso oncologico, con una prevalenza elevata già alla diagnosi e che può coinvolgere fino alla quasi totalità dei pazienti durante i trattamenti attivi, in particolare la chemioterapia e la radioterapia (Kang et al., 2023). In una quota significativa di casi, il sintomo persiste anche a distanza di mesi o anni dal termine delle cure, configurandosi come una condizione cronica che impatta in modo rilevante sulla qualità di vita, sul funzionamento quotidiano e sulla partecipazione sociale (Thong et al., 2025). La fatigue non è una semplice stanchezza, ma un'esperienza soggettiva, persistente e sproporzionata rispetto all'attività svolta, non alleviata dal riposo e spesso associata a una compromissione multidimensionale della persona (Belloni et al., 2021).

Dal punto di vista fisiopatologico, la fatigue cancro-correlata è riconosciuta come un fenomeno multifattoriale, che coinvolge più fenomeni: interazione complessa tra meccanismi biologici, psicologici e comportamentali. Tra i principali processi implicati vi è la disregolazione dei sistemi infiammatori, con un aumento delle citochine pro-infiammatorie che influenzano i circuiti neuroendocrini e i sistemi neurotrasmettitoriali, contribuendo alla comparsa di fatigue centrale (Kang et al., 2023). Alterazioni dell'asse ipotalamo-ipofisi-surrene, disturbi dei ritmi circadiani e modificazioni del metabolismo energetico e muscolare costituiscono ulteriori componenti rilevanti. A questi si aggiungono fattori legati alla malattia e ai trattamenti, come il carico tumorale, la tossicità delle terapie, l'anemia o la cachessia, oltre a condizioni concomitanti di natura psicologica e sociale. Questa complessità eziopatogenetica rende la fatigue un sintomo eterogeneo e dinamico, che richiede un inquadramento clinico multidimensionale e costituisce il presupposto per strategie di valutazione e gestione integrate lungo tutto il percorso di cura.

Considerando che la fatigue cancro-correlata è un sintomo così frequente, persistente e clinicamente rilevante, il primo problema assistenziale è la sua identificazione tempestiva e sistematica in tutte le fasi del percorso di cura (Fabi et al., 2020). Nonostante l'elevato impatto clinico, la fatigue rimane infatti frequentemente sottovalutata e sottovalutata, con una marcata variabilità nelle pratiche di valutazione e di gestione tra diversi contesti assistenziali (Biagioli et al., 2019). La disponibilità di strumenti di valutazione validati, basati prevalentemente su misure di autovalutazione del paziente, consente oggi di identificare quantitativamente l'intensità e l'andamento del sintomo nel tempo, rendendo possibile un monitoraggio longitudinale e una presa in carico più appropriata. Tra questi, scale semplici e rapidamente somministrabili possono essere integrate nella pratica clinica routinaria, favorendo l'identificazione precoce dei pazienti con livelli clinicamente significativi di fatigue.

Lo screening sistematico della fatigue rappresenta dunque una condizione necessaria per garantire l'appropriatezza e la continuità assistenziale, in quanto consente non solo di intercettare il sintomo, ma anche di orientare le decisioni cliniche e di valutare l'efficacia degli interventi nel tempo (Fabi et al., 2020). La valutazione dovrebbe essere effettuata in modo periodico e adattata alle diverse fasi del percorso oncologico, dalla diagnosi al trattamento attivo fino al follow-up e alla survivorship, tenendo conto dell'eterogeneità dei bisogni clinici e psicosociali dei pazienti. L'adozione di pratiche di valutazione sistematica rappresenta quindi un passaggio fondamentale per ridurre la variabilità assistenziale e rendere effettivamente applicabili le raccomandazioni basate sulle evidenze nella gestione della fatigue cancro-correlata.

In questo quadro, le principali linee guida internazionali e nazionali convergono nel considerare la fatigue cancro-correlata non solo come un sintomo da rilevare, ma anche come una condizione che richiede una

presa in carico strutturata, continuativa, integrata nell'ambito di diverse figure specialistiche e centrata sulla persona. Le linee guida dell'European Society for Medical Oncology (ESMO) sottolineano che tutti i pazienti oncologici debbano essere sistematicamente sottoposti a screening per la fatigue fin dalla diagnosi e lungo tutte le fasi del percorso di cura, integrando tale valutazione all'interno di un approccio di assessment globale dei bisogni (Fabi et al., 2020). In particolare, si raccomanda l'utilizzo di strumenti brevi e validati per l'identificazione precoce del sintomo e, nei casi di fatigue moderata o severa, l'attivazione di una valutazione clinica approfondita finalizzata a identificare fattori contribuenti e condizioni trattabili.

In termini operativi, la valutazione della fatigue si basa quindi prevalentemente su strumenti di autovalutazione del paziente, coerentemente con la natura soggettiva e multidimensionale del sintomo (Belloni et al., 2021; Fabi et al., 2020). Tra questi, le scale numeriche semplici, come la Numerical Rating Scale (NRS), rappresentano uno strumento di screening rapido e facilmente integrabile nella pratica clinica, consentendo una prima classificazione della severità della fatigue. Tuttavia, in presenza di livelli moderati o severi, le linee guida raccomandano l'utilizzo di strumenti più articolati, in grado di esplorare le diverse dimensioni del sintomo e il suo impatto sul funzionamento quotidiano. Tra i principali strumenti validati utilizzati nella pratica clinica e nella ricerca rientrano questionari come il Brief Fatigue Inventory (BFI), il Functional Assessment of Cancer Therapy–Fatigue (FACT-F/FACIT-F) e altri strumenti multidimensionali, che consentono di integrare la valutazione dell'intensità con quella dell'impatto funzionale, cognitivo ed emotivo della fatigue. Ulteriori scale, spesso utilizzate in ambito clinico o di ricerca (ad esempio MFI, ESAS o EORTC QLQ-C30), riflettono la complessità del costrutto e la necessità di un approccio valutativo flessibile e contestualizzato.

Un elemento cruciale, spesso sottovalutato nella pratica clinica, è che strumenti diversi rispondono a funzioni differenti: lo screening rapido consente l'identificazione precoce del problema, mentre la valutazione approfondita consente di caratterizzare il profilo della fatigue, monitorarne l'evoluzione nel tempo e orientare le decisioni cliniche (Campbell et al., 2022). Inoltre, poiché pazienti con livelli simili di fatigue possono presentare gradi molto diversi di disabilità funzionale, la valutazione dovrebbe sempre includere anche l'impatto sulle attività quotidiane e sugli aspetti cognitivi ed emotivi. Questa distinzione non è solo metodologica, ma ha implicazioni dirette sulla qualità dell'assistenza: una valutazione limitata alla sola intensità del sintomo rischia infatti di sottostimare la reale complessità della fatigue e di non intercettare bisogni assistenziali rilevanti (Campbell et al., 2022). Al contrario, un approccio valutativo multidimensionale consente di identificare sottogruppi di pazienti con profili clinici differenti, nei quali la fatigue può essere sostenuta da fattori prevalentemente biologici, psicologici o comportamentali, con conseguenti implicazioni sulla scelta degli interventi. In questa prospettiva, la standardizzazione dei processi di valutazione non riguarda solo la scelta dello strumento, ma soprattutto la sua integrazione sistematica nei percorsi assistenziali, con una chiara definizione delle responsabilità professionali, dei tempi e delle modalità di rivalutazione. Le evidenze disponibili e le raccomandazioni delle linee guida indicano infatti che la misurazione della fatigue dovrebbe essere ripetuta nel tempo e integrata nei momenti chiave del percorso oncologico, così da consentire una valutazione dinamica del sintomo e della risposta agli interventi.

Un ulteriore elemento critico riguarda il passaggio dalla misurazione all'azione: la rilevazione della fatigue, se non collegata a decisioni cliniche e assistenziali, rischia di rimanere un atto formale privo di impatto (Fabi et al., 2020). In questo senso, la valutazione dovrebbe essere parte integrante di un processo strutturato che colleghi in modo esplicito screening, approfondimento diagnostico, attivazione degli interventi e rivalutazione degli esiti, riducendo il gap, ancora ampiamente documentato, tra l'identificazione del sintomo e la sua gestione efficace (Belloni et al., 2023). Solo attraverso una misurazione strutturata, ripetuta e orientata all'azione è infatti possibile rendere la fatigue un esito clinico realmente monitorabile e, conseguentemente, trattabile in modo appropriato, ponendo le basi per l'implementazione coerente delle raccomandazioni evidence-based nei diversi contesti assistenziali. È proprio in questo contesto che si inseriscono le Linee Guida nazionali sugli interventi non farmacologici per la fatigue cancro-correlata, sviluppate nell'ambito del Sistema Nazionale

Linee Guida e promosse da AIIAO, AIOM, SIPO e SIMG, che rappresentano un riferimento fondamentale per tradurre la valutazione in un'azione clinica strutturata (AIIAO et al., 2023).

Le attuali raccomandazioni promosse dalla Linea Guida AIIAO, AIOM, SIPO e SIMG si collocano in continuità con le indicazioni delle principali linee guida internazionali, in particolare la Linea guida ESMO (Fabi et al., 2020), ma introducono un elemento particolarmente rilevante sul piano organizzativo e assistenziale, ponendo al centro la necessità di integrare sistematicamente gli interventi non farmacologici nei percorsi di cura. Le linee guida identificano gli interventi non farmacologici come una prima linea di trattamento nella gestione della fatigue cancro-correlata. Questo orientamento si fonda su un corpus crescente di evidenze che supportano l'efficacia di interventi quali l'attività fisica adattata, gli interventi psicoeducativi e cognitivo-comportamentali, la gestione dei disturbi del sonno e il supporto nutrizionale, configurando un modello di presa in carico che richiede un approccio integrato e multidimensionale (Belloni et al., 2023). L'adozione di tali raccomandazioni implica, tuttavia, un cambiamento di paradigma anche sul piano organizzativo: gli interventi non farmacologici non possono essere considerati opzionali o accessori, ma devono essere integrati in modo esplicito nei percorsi assistenziali, con una chiara definizione dei ruoli professionali, dei setting di erogazione e dei criteri di accesso. In questo senso, la gestione della fatigue si configura come un processo che richiede coordinamento multiprofessionale, continuità tra ospedale e territorio e un forte investimento in termini di competenze specifiche. In particolare, il ruolo dei professionisti sanitari risulta centrale non solo nella rilevazione sistematica del sintomo, ma anche nell'educazione del paziente, nel supporto all'adeguamento agli interventi e nel monitoraggio degli esiti. La capacità di tradurre le raccomandazioni evidence-based in pratiche cliniche concrete rappresenta quindi uno snodo cruciale per ridurre la variabilità assistenziale e migliorare la qualità complessiva della presa in carico dei pazienti con fatigue cancro-correlata.

Tra gli interventi non farmacologici raccomandati, l'esercizio fisico rappresenta l'ambito con il più solido supporto di evidenze e costituisce uno degli elementi cardine nella gestione della fatigue cancro-correlata (AIIAO et al., 2023). Le evidenze derivanti da revisioni sistematiche e meta-analisi indicano infatti che programmi strutturati di attività fisica, comprendenti esercizi aerobici e di resistenza, sono associati a una riduzione significativa dei livelli di fatigue nei pazienti oncologici, sia durante i trattamenti attivi sia nelle fasi di follow-up e dedicati ai lungoviventi (Belloni et al., 2023). In particolare, una recente sintesi quantitativa delle evidenze ha mostrato un effetto complessivamente favorevole dell'esercizio fisico sulla fatigue, pur di entità moderata, confermando la sua rilevanza clinica come sintomo multifattoriale e difficilmente trattabile (Belloni et al., 2023). Tuttavia, l'efficacia dell'esercizio fisico non può essere interpretata in modo semplicistico o standardizzato, poiché le tipologie di esercizio possibili variano in base alle preferenze delle persone con cancro e alle loro condizioni. Di fatto, la categoria esercizio fisico è una semplificazione di una gamma rilevante di possibilità di trattamento che comprendono attività aerobica, anaerobica o mista e schemi di esercizi molto diversi tra loro. La risposta all'esercizio fisico è anch'essa eterogenea tra i pazienti, riflettendo la natura multidimensionale della fatigue e le differenze legate al tipo di tumore, alla fase di malattia, ai trattamenti in corso e alle condizioni individuali. Le evidenze suggeriscono inoltre che l'esercizio agisce prevalentemente sulle componenti fisiche della fatigue, migliorando la capacità aerobica, la forza muscolare e il decondizionamento, ma che il suo effetto si estende anche alla sfera psicologica, contribuendo a ridurre il distress, l'ansia e la percezione soggettiva del sintomo.

Accanto all'esercizio fisico, le Linee Guida nazionali attribuiscono un ruolo rilevante agli interventi psicosociali, includendo tra le raccomandazioni la mindfulness, gli interventi cognitivo-comportamentali e gli interventi psicoeducativi, tutti suggeriti come opzioni utili per la riduzione della fatigue cancro-correlata, sebbene sulla base di evidenze di qualità bassa e quindi con raccomandazioni condizionate a favore (AIIAO et al., 2023). Questo punto è particolarmente importante perché conferma che la fatigue non può essere né letta né trattata come un sintomo esclusivamente somatico. La sua espressione clinica, infatti, è strettamente intrecciata con processi cognitivi, affettivi e comportamentali che possono amplificarne l'intensità, mantenerla nel tempo

o ostacolare l'adesione alle strategie di gestione. In questa prospettiva, gli interventi psicosociali non rappresentano un'aggiunta accessoria, ma una componente strutturale della presa in carico, soprattutto quando la fatigue si associa a distress, alterazioni del sonno, riduzione della self-efficacy, difficoltà di adattamento o vissuti depressivi e ansiosi. La psicoeducazione, in particolare, assume un valore trasversale perché sostiene la comprensione del sintomo, promuove l'autogestione e favorisce l'engagement del paziente, mentre mindfulness e terapie cognitivo-comportamentali offrono strumenti specifici per intervenire sui meccanismi di mantenimento della fatigue, inclusi ruminazione, evitamento, ipervigilanza sui sintomi e disorganizzazione delle routine quotidiane (Su et al., 2025).

Le stesse Linee Guida includono inoltre alcune raccomandazioni relative agli interventi complementari e integrativi, come agopuntura, Tai Chi/Qigong, yoga e massaggio terapeutico, anch'essi suggeriti con diversa cautela in ragione della qualità limitata o molto bassa delle prove disponibili (AIIAO et al., 2023). Il significato di queste raccomandazioni, tuttavia, non sta tanto nell'offrire un elenco di tecniche alternative, quanto nel ribadire che la gestione della fatigue richiede un modello realmente multimodale, capace di integrare dimensioni fisiche, psicologiche e relazionali dell'esperienza di malattia. In questo senso, il quadro complessivo delineato dalle Linee Guida AIIAO-AIOM-SIPO-SIMG sposta l'attenzione da una logica centrata sul solo sintomo a una logica di presa in carico complessa, in cui l'efficacia degli interventi dipende anche dalla capacità di riconoscere i meccanismi sottostanti che, di volta in volta, sostengono la fatigue. È proprio su questo crinale che emerge con maggiore chiarezza il nesso tra fatigue e salute mentale: la fatigue può essere aggravata da distress, ansia o depressione, ma può anche contribuire a generarli o mantenerli, dando luogo a circoli viziosi clinicamente rilevanti. Per questa ragione, comprendere la relazione tra fatigue e dimensione psico-oncologica non è un approfondimento collaterale, ma un passaggio necessario per interpretare correttamente il sintomo e orientare in modo appropriato gli interventi successivi (Su et al., 2025).

La reazione psicologica, potenzialmente traumatica, come l'ansia, la depressione o il distress, impatta negativamente sulla qualità della vita e sulla compliance ai trattamenti del paziente con cancro (Mitchell et al., 2011). In tale contesto, la fatigue si configura come uno dei sintomi più frequenti ed invalidanti, perlopiù caratterizzato da una sensazione persistente di stanchezza fisica ed emotiva che non si riduce col riposo (Bower, 2014). In particolare, la depressione rappresenta una delle comorbidità psicologiche più frequenti nei pazienti affetti da cancro ed è spesso associata alla fatigue. L'elevata prevalenza di disturbi depressivi nei pazienti oncologici, stimata da alcune metanalisi tra il 10% e il 25%, ne sottolinea la rilevanza clinica della condizione di disagio (Mitchell et al., 2011). Diversi studi hanno evidenziato come i sintomi depressivi possano amplificare la percezione della stanchezza, ridurre la motivazione e compromettere la capacità del paziente di affrontare le terapie oncologiche e le attività quotidiane (Brown & Kroenke, 2009). Allo stesso tempo, la fatigue può favorire l'insorgenza o il mantenimento di uno stato depressivo, determinando un circolo vizioso difficile da gestire. È stata riscontrata una forte correlazione diretta tra fatigue e depressione in pazienti con tumore in stadio avanzato, spesso non considerata dai medici. Una valutazione completa dei pazienti oncologici, che includa anche i disturbi dell'umore, potrebbe migliorare la gestione della fatigue (Lobefaro et al., 2022). La diagnosi differenziale tra depressione e fatigue rappresenta una sfida clinica complessa a causa della significativa sovrapposizione sintomatologica (es. astenia, ridotta energia, disturbi del sonno, disturbi cognitivi) nel paziente oncologico (Lobefaro, 2022). Studi recenti evidenziano come fatigue e depressione siano fortemente correlate ma non sovrapponibili, poiché derivano da meccanismi parzialmente distinti e interagenti, tra cui processi infiammatori, fattori psicologici e condizioni comportamentali come l'inattività e l'isolamento sociale (Weber & O'Brien, 2017). Tale interrelazione bidirezionale rende difficile stabilire se la fatigue sia espressione di un disturbo depressivo, una conseguenza del cancro o un sintomo autonomo, richiedendo quindi una valutazione multidimensionale e longitudinale (Lobefaro et al., 2022). Nella pratica clinica, il riconoscimento precoce della depressione nei pazienti con fatigue è pertanto essenziale per impostare interventi terapeutici integrati, che comprendano la psicoterapia, il trattamento farmacologico e le

strategie riabilitative, al fine di migliorare gli esiti clinici e il benessere complessivo del paziente (Bower et al., 2024). In questa prospettiva, riconoscere il ruolo delle dimensioni psicologiche e relazionali nella genesi e nel mantenimento della fatigue diventa essenziale per orientare una presa in carico realmente integrata e centrata sulla persona.

Bibliografia

- AIIAO, AIOM, SIPO, & SIMG. (2023). *Gli interventi non farmacologici a supporto della fatigue cancro correlata*. ISS. <https://www.iss.it/-/snlg-fatiguecancrocorrelata>
- Belloni, S., Arrigoni, C., Baroni, I., Conte, G., Dellafiore, F., Ghizzardi, G., Magon, A., Villa, G., & Caruso, R. (2023). Non-pharmacologic interventions for improving cancer-related fatigue (CRF): A systematic review of systematic reviews and pooled meta-analysis. *Seminars in Oncology*, 50(1–2), 49–59. <https://doi.org/10.1053/j.seminoncol.2023.03.004>
- Belloni, S., Arrigoni, C., & Caruso, R. (2021). Effects from physical exercise on reduced cancer-related fatigue: A systematic review of systematic reviews and meta-analysis. *Acta Oncologica*, 60(12), 1678–1687. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2021.1962543>
- Biagioli, V., Caruso, R., Dellafiore, F., Belloni, S., Arrigoni, C., & Piredda, A. (2019). A bottom-up approach for prioritising the scientific activities of the Italian Association of Cancer Nurses (AIIAO): Rationale and topic identification. *Annals of Oncology*, 30, v850. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdz277.016>
- Bower, J. E. (2014). Cancer-related fatigue—Mechanisms, risk factors, and treatments. *Nature Reviews. Clinical Oncology*, 11(10), 597–609. <https://doi.org/10.1038/nrclinonc.2014.127>
- Bower, J. E., Lacchetti, C., Alici, Y., Barton, D. L., Bruner, D., Canin, B. E., Escalante, C. P., Ganz, P. A., Garland, S. N., Gupta, S., Jim, H., Ligibel, J. A., Loh, K. P., Peppone, L., Tripathy, D., Yennu, S., Zick, S., & Mustian, K. (2024). Management of Fatigue in Adult Survivors of Cancer: ASCO–Society for Integrative Oncology Guideline Update. *Journal of Clinical Oncology*, 42(20), 2456–2487. <https://doi.org/10.1200/JCO.24.00541>
- Brown, L. F., & Kroenke, K. (2009). Cancer-related fatigue and its associations with depression and anxiety: A systematic review. *Psychosomatics*, 50(5), 440–447. <https://doi.org/10.1176/appi.psy.50.5.440>
- Campbell, R., Bultijnck, R., Ingham, G., Sundaram, C. S., Wiley, J. F., Yee, J., Dhillon, H. M., & Shaw, J. (2022). A review of the content and psychometric properties of cancer-related fatigue (CRF) measures used to assess fatigue in intervention studies. *Supportive Care in Cancer*, 30(11), 8871–8883. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07305-x>
- Fabi, A., Bhargava, R., Fatigoni, S., Guglielmo, M., Horneber, M., Roila, F., Weis, J., Jordan, K., & Ripamonti, C. I. (2020). Cancer-related fatigue: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis and treatment. *Annals of Oncology*, 31(6), 713–723. <https://doi.org/10.1016/j.annonc.2020.02.016>
- Kang, Y.-E., Yoon, J.-H., Park, N.-H., Ahn, Y.-C., Lee, E.-J., & Son, C.-G. (2023). Prevalence of cancer-related fatigue based on severity: A systematic review and meta-analysis. *Scientific Reports*, 13(1), 12815. <https://doi.org/10.1038/s41598-023-39046-0>
- Lobefaro, R., Rota, S., Porcu, L., Brunelli, C., Alfieri, S., Zito, E., Tagliatela, I., Ambrosini, M., Spagnoletti, A., Zimatore, M., Fatuzzo, G., Lavecchia, F., Borreani, C., Apolone, G., De Braud, F., & Platania, M. (2022). Cancer-related fatigue and depression: A monocentric, prospective, cross-sectional study in advanced solid tumors. *ESMO Open*, 7(2), 100457. <https://doi.org/10.1016/j.esmoop.2022.100457>
- Mitchell, A. J., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L., Johansen, C., & Meader, N. (2011). Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: A meta-analysis of 94 interview-based studies. *The Lancet. Oncology*, 12(2), 160–174. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(11\)70002-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(11)70002-X)
- Su, R., Wang, R., Li, Z., Wang, Y., Zhao, X., Sun, Y., Ni, J., Zhu, Y., Luan, J., Tian, G., & Tian, T. (2025).

Cognitive-behavioral and mindfulness-based therapies for mental health and quality of life of breast cancer patients: A meta-analysis of randomized controlled trials. *International Journal of Clinical Oncology*, 30(11), 2208–2222. <https://doi.org/10.1007/s10147-025-02875-2>

- Thong, M. S. Y., Doege, D., Koch-Gallenkamp, L., Bertram, H., Eberle, A., Holleczeck, B., Nennecke, A., Waldmann, A., Zeissig, S. R., Pritzkeleit, R., Brähler, E., Brenner, H., & Arndt, V. (2025). Fatigue in long-term cancer survivors: Prevalence, associated factors, and mortality. A prospective population-based study. *British Journal of Cancer*, 133(6), 831–843. <https://doi.org/10.1038/s41416-025-03116-z>
- Weber, D., & O'Brien, K. (2017). Cancer and Cancer-Related Fatigue and the Interrelationships With Depression, Stress, and Inflammation. *Journal of Evidence-Based Complementary & Alternative Medicine*, 22(3), 502–512. <https://doi.org/10.1177/2156587216676122>

17. Fisioterapia d’iniziativa nel percorso oncologico: un’evoluzione organizzativa per la Persona e per il Servizio Sanitario Nazionale

a cura di **C. Vaisitti, S. Altavilla, S. Fortunato, L. Mainero** – Ordine Interregionale della
Professione Sanitaria di Fisioterapista Piemonte/Valle d’Aosta
P. Varese – FAVO

Introduzione a cura di FAVO

FAVO dal momento della sua nascita nel 2003 ha posto la qualità della vita della persona con esperienza di malattia oncologica come obiettivo prioritario.

Nel “PRIMO LIBRO BIANCO DELLA RIABILITAZIONE ONCOLOGICA” (<https://www.favo.it/pubblicazioni/libro-bianco-riabilitazione-oncologica.html>) presentato nel 2008, grazie alla collaborazione con tutti i portatori di interesse (dalle Istituzioni alle Società Scientifiche), abbiamo posto l’attenzione su un principio inderogabile: “il percorso riabilitativo non può essere visto come il mero recupero di una funzione fisica lesa” come era descritto nella Gazzetta Ufficiale N.102 del 2.5.2001. La nostra visione aveva portato, nel 2011, a una revisione dell’impostazione dei modelli organizzativi come riportato nella pubblicazione del febbraio 2011 sui “QUADERNI DEL MINISTERO DELLA SALUTE” e soprattutto è stata recepita all’interno Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro - Anni 2011-2013”, approvato in via definitiva dalla Conferenza Stato-Regioni il 10 febbraio 2011, e da lì riproposta in tutte le redazioni successive del Piano Oncologico Nazionale.

Nell’ultima edizione del 2023 del Piano Oncologico Nazionale, a cui FAVO ha dato un sostanziale contributo, si afferma che: *“È necessario, pertanto, superare definitivamente l’idea che l’intervento riabilitativo in oncologia debba essere volto al mero recupero della funzione fisica lesa, per impostare un piano di attività multidisciplinare e multisetoriale (sanitario e socio-sanitario) volto al reinserimento completo del malato nella società. Diversamente, i risultati raggiunti sul piano degli interventi terapeutici che oggi consentono la personalizzazione dei trattamenti antineoplastici, rischiano di essere vani”*. (https://www.salute.gov.it/new/sites/default/files/imported/C_17_pubblicazioni_3291_allegato.pdf).

La riabilitazione assume pertanto un ruolo “sociale ed economico” dato dalla strategica valenza etica e valoriale legata all’autonomia e alla dignità della persona. Un investimento che contribuisce anche a rendere globalmente sostenibile il Servizio Sanitario, cambiando la visione del cancro, con malati che da “assistiti” possono e devono rimanere ad essere protagonisti della propria vita.

Sono trascorsi 23 anni dalle prime affermazioni di FAVO e la battaglia è ancora molto lunga e impegnativa, soprattutto a fronte di sempre più evidenti disparità regionali e della difficoltà di accesso ai Servizi che i malati incontrano ogni giorno.

Solo le Reti Oncologiche possono fornire una risposta adeguata alla complessità assistenziale che l’oncologia oggi comporta. Se il cancro, grazie alle nuove terapie sta diventando una malattia cronica, allora devono cambiare i setting assistenziali (es: maggiore assistenza sul Territorio secondo logiche di prossimità) e le offerte di supporto a paziente e famiglia, con grande attenzione a interventi pro-attivi secondo il modello CHRONIC CARE MODEL (<https://www.quotidianosanita.it/insights/cos-il-chronic-care-model/>) a cui, oggi, anche il cancro può fare riferimento.

Anche in Oncologia, pertanto, tutti i progetti di “medicina di iniziativa” possono e devono essere perseguiti. In questo senso, siamo felici di avviare una collaborazione con l’Ordine dei Fisioterapisti.

L’autonomia delle Professioni Sanitarie, istituita con la Legge 3/2018 Lorenzin, ha costituito una svolta epocale nei modelli di assistenza alle persone malate che sicuramente riceverà un impulso strategico con l’attuazione del DM 77.

Per questo motivo siamo contenti di poter dare spazio nel presente rapporto ad un contributo dell'Ordine Interregionale della Professione Sanitaria di Fisioterapista di Piemonte e Valle d'Aosta.

Una proposta di progetto pilota, ma trasferibile ad altri contesti, dalla grande valenza sociale: arrivare prima per gestire meglio.

Nel Primo Libro bianco della Riabilitazione Oncologica avevamo segnalato che solo il 9% dei malati candidati a chirurgia maggiore demolitiva riceveva una valutazione riabilitativa in fase pre-intervento e anche dopo il trattamento attivo molte problematiche non trovavano risposte con sofferenza umana e paradossalmente con anche aumento dei costi di sistema (si pensi ad esempio ai costi legati alla incontinenza urinaria).

Possiamo cambiare gli scenari?

Il Piemonte e la Valle d'Aosta, culla della prima Rete Oncologica in Italia insieme alla Toscana, può giocare il ruolo di laboratorio sperimentale di un nuovo approccio nella presa in carico degli aspetti riabilitativi in oncologia, ottimizzando le opportunità offerte dal DM77.

Analisi del Contesto Epidemiologico: Piemonte e Valle d'Aosta

La Fisioterapia in ambito oncologico rappresenta una componente essenziale del percorso di cura, con un ruolo di prevenzione, educazione terapeutica, sorveglianza delle possibili limitazioni correlate alla malattia e presa in carico per il recupero e mantenimento dell'autonomia funzionale.

La sostenibilità di un modello proattivo si fonda sulla reale dimensione del bisogno. In Piemonte si stima che vivano circa 280.000 persone con una diagnosi pregressa di tumore (prevalenza), pari al 6% della popolazione regionale. I dati del Registro Tumori Piemonte (Centro di Riferimento per l'Epidemiologia e la Prevenzione Oncologica in Piemonte-CPO- <https://www.cpo.it/it>) indicano un'incidenza annuale di circa 30.850 nuovi casi (stime consolidate 2018 su dati storici 2013-2017).

Tumori di pertinenza fisioterapica nell'adulto

Il fabbisogno di fisioterapia è prioritario per le neoplasie ad alta incidenza e sopravvivenza che comportano sequele muscoloscheletriche e linfatiche.

Il cancro della mammella risulta essere la neoplasia principale per incidenza nelle donne piemontesi con circa 4.350 nuovi casi/anno, l'altissima sopravvivenza (88% a 5 anni) rende importante la sorveglianza proattiva del linfedema e della mobilità della spalla per poter intervenire precocemente in caso di comparsa di complicanze e ridurre l'impairment funzionale.

Il cancro prostata è la prima sede negli uomini con circa 2.900 nuovi casi/anno. La sopravvivenza al 92% richiede interventi fisioterapici pre-trattamento e post-operatori per la continenza urinaria e la funzione erettile. Per il cancro del colon-retto, con circa 4.050 nuovi casi/anno, l'integrazione del fisioterapista nei protocolli ERAS è essenziale al fine di contrastare sarcopenia, fatigue e deficit motori post-operatori.

Il cancro polmone e il cancro della vescica, con rispettivamente 3.450 e 2.300 nuovi casi/anno, presentano bisogni specifici di fisioterapia respiratoria e riabilitazione del pavimento pelvico.

I Sarcomi e I Tumori Ossei, sebbene rari (circa 200 nuovi casi/anno di sarcomi dei tessuti molli in Piemonte), richiedono interventi fisioterapici complessi e prolungati per il recupero funzionale in seguito a chirurgia demolitiva o ricostruttiva.

Tumori in altre sedi, quali testa-Collo, SNC, melanoma, ematologici, comportano esiti quali fibrosi post-attinica, deficit motori centrali e neuropatie periferiche (CIPN) che beneficerebbero in modo sostanziale di un monitoraggio proattivo basato su ePROMs.

Focus Età Evolutiva: 0-19 anni

I tumori pediatrici in Piemonte, secondo i dati dell'Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica - AIE-OP, presentano un'incidenza stabile di circa 147 bambini ogni 1.000.000 (fascia 0-14 anni).

Nei bambini tra gli 0 e i 14 anni la Leucemia linfoblastica acuta (30%) e tumori del SNC (15%) sono le diagnosi prevalenti.

Negli adolescenti tra i 15 e i 19 anni i linfomi (31%) e i sarcomi ossei (15%) rappresentano le sfide riabilitative maggiori. In queste fasce d'età, la fisioterapia non è solo riparativa ma preventiva rispetto ai ritardi dello sviluppo motorio e alle tossicità osteoarticolari croniche.

Integrazione e Fabbisogno in Valle d'Aosta

La Valle d'Aosta opera in sinergia attraverso la Rete Oncologica interregionale PVdA, che gestisce circa 1.000 nuovi casi/anno (Report Rete Oncologica 2024-2025). Il modello organizzativo prevede che il fabbisogno riabilitativo sia identificato precocemente nel Centro Accoglienza e Servizi (CAS). Studi di settore indicano che, su 1.447 pazienti oncologici sottoposti a screening proattivo, il 73,6% necessita di attivazione della fisioterapia specialistica.

Il contesto attuale: un'opportunità di evoluzione

L'adozione di un modello di "Fisioterapia d'iniziativa" permetterebbe di passare da una logica reattiva a una visione anticipatoria: fondato sulla prevenzione, sulla stratificazione del rischio e sul follow-up programmato, consentirebbe, attraverso la presa in carico precoce, personalizzata e diretta da parte del fisioterapista, diversi vantaggi: riduzione della frequenza e dell'entità degli eventuali esiti funzionali, prevenzione di disabilità evitabili, miglioramento della qualità di vita e contenimento dei costi sanitari legati alla gestione tardiva degli esiti. Tuttavia, nella pratica organizzativa, l'intervento fisioterapico viene ancora frequentemente attivato in presenza di problematiche già manifeste. Questo modello, pur garantendo risposta ai bisogni espressi, dovrebbe essere oggi integrato e rafforzato attraverso un approccio proattivo, strutturato e soprattutto preventivo. La variabilità regionale offre l'opportunità di avviare un processo di armonizzazione nazionale per garantire equità di accesso e continuità assistenziale.

La proposta: un modello di Fisioterapia d'iniziativa come risorsa strategica a favore della persona

L'assunzione di un modello proattivo e preventivo richiede l'integrazione sistematica della figura del fisioterapista fin dalle fasi precoci del percorso di cura. Tale processo ha inizio con una valutazione preoperatoria nell'ambito della chirurgia oncologica, finalizzata all'identificazione tempestiva di specifici fattori di rischio funzionale. A integrazione di ciò, si rende necessario un counselling informativo ed educativo somministrato nel periodo perioperatorio, volto a prevenire l'insorgenza di limitazioni muscoloscheletriche, linfedema, sindrome ipocinetica e dolore cronico, favorendo al contempo l'empowerment del paziente nel monitoraggio di potenziali eventi avversi. In un'ottica di ottimizzazione dei risultati clinici, l'intervento di preabilitazione assume un ruolo centrale per potenziare la riserva funzionale del paziente prima di intraprendere trattamenti oncologici quali chirurgia, chemioterapia o radioterapia. La continuità assistenziale viene garantita attraverso follow-up fisioterapici programmati, ad esempio a cadenza trimestrale e semestrale, in linea con il Modello di Sorveglianza Prospettica (PSM); tale approccio consente di intercettare precocemente disfunzioni subcliniche, impedendone la progressione verso la cronicità. In questo contesto, risultano essenziali programmi fisioterapici dedicati alla gestione di comorbidità frequenti, tra cui fatigue, dispnea, osteoporosi e linfedema cronico. L'implementazione di piattaforme digitali (ePSM) permette di estendere la sorveglianza proattiva su larga scala, assicurando un telemonitoraggio costante e tempestivo anche in aree geograficamente remote. Infine, un'integrazione strutturata nella rete territoriale, mediata dalla collaborazione con il Medico di Medicina Generale e i Servizi di prossimità, permette di accompagnare il paziente e il nucleo familiare lungo l'intero continuum assistenziale, garantendo una vigilanza costante sulle condizioni croniche correlate ai trattamenti e promuovendo strategie efficaci di prevenzione terziaria a lungo termine.

Benefici attesi per il Sistema Sanitario

L'implementazione di un modello operativo orientato all'iniziativa determina benefici multidimensionali che interessano diversi livelli del sistema sanitario. Dal punto di vista clinico, tale approccio favorisce l'evitamento o il significativo miglioramento degli esiti funzionali nel paziente oncologico. Sotto il profilo organizzativo, permette la strutturazione di percorsi più appropriati e fluidi tra l'ambiente ospedaliero e il territorio, garantendo una continuità assistenziale che spazia dalla prevenzione primaria alla gestione delle cronicità nel medio e lungo termine. Sul piano economico, l'adozione di paradigmi quali la Value-Based Care e il modello del Clinically Integrated Physical Therapist (CI-PT) consente una sensibile riduzione della spesa sanitaria, limitando i costi derivanti da complicanze prevenibili e l'erogazione di prestazioni o visite ridondanti. Infine, l'impatto sociale si manifesta nel supporto al mantenimento dell'autonomia individuale, promuovendo una partecipazione attiva e duratura della persona sia alla vita lavorativa sia al contesto comunitario di appartenenza.

Monitoraggio e ricerca: garantire qualità e sostenibilità

Un'evoluzione organizzativa efficace e strutturata richiede necessariamente la misurazione sistematica degli esiti clinici e funzionali. Tale processo si fonda sulla raccolta rigorosa di dati derivanti dalle valutazioni fisioterapiche, integrata dall'adozione di strumenti di valutazione riferiti dai pazienti, i cosiddetti Patient-Reported Outcome Measures (PROMs), essenziali per quantificare l'impatto reale degli interventi sulla qualità della vita. Parallelamente, risulta fondamentale il rafforzamento della ricerca scientifica specifica nell'ambito della fisioterapia oncologica. La produzione di evidenze nazionali basate su parametri oggettivi e misurabili rappresenterebbe un asset strategico per orientare le politiche sanitarie, favorendo la transizione verso modelli di assistenza sempre più efficaci, sostenibili e rispondenti alle reali necessità della popolazione.

Conclusioni: un investimento per la qualità e la sostenibilità

Investire nella Fisioterapia d'iniziativa significa adottare una visione evolutiva dell'assistenza oncologica: un modello centrato sulla persona, dove le competenze dei diversi professionisti si integrano, di presa in carico preventiva e globale, coerente con i principi di appropriatezza, equità, responsabilità e sostenibilità del SSN. Non si tratta di introdurre un nuovo livello assistenziale, ma di qualificare e integrare in modo anticipatorio e strutturato una competenza già presente – quella del Fisioterapista – valorizzando il potenziale preventivo e strategico del suo intervento nel percorso di cura e all'interno del team multidisciplinare oncologico.

Bibliografia

1. Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM). I numeri del cancro in Italia 2025. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2025. Disponibile all'indirizzo: <https://www.aiom.it/eventi-aiom/presentazione-del-volume-i-numeri-del-cancro-in-italia-2025/> <https://doi.org/10.1701/aiom.2025.numeri>
2. Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica (AIEOP). Abstract Book 2024: Epidemiologia dei tumori pediatrici e dell'adolescenza in Italia. 2024. Disponibile all'indirizzo: <https://share.google/OnWXmrGZ66KGnJMww> <https://doi.org/10.1111/aieop.2024.abstract>
3. Baladaniya M, Baldania S. Exploring the Impact of Physical Therapy Across the Cancer Care Continuum: A Narrative Review. *Cureus*. 2025;17(7):e73412. https://www.researchgate.net/publication/393267057_Exploring_the_Impact_of_Physical_Therapy_on_Patient_Outcomes_Across_the_Cancer_Care_Continuum_A_Narrative_Review
4. Briggs LG, et al. Prehabilitation Exercise Before Urologic Cancer Surgery: A Systematic and Interdisciplinary Review. *Eur Urol*. 2022;81(2):148-167. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0302283821003535?via%3Dihub>

5. Dagez M, et al. Prophylactic complex physiotherapy in gynecologic cancer survivors. *Int J Gynecol Cancer*. 2023;33(12):1915-1922. [https://www.international-journal-of-gynecological-cancer.com/article/S1048-891X\(24\)01476-2/fulltext](https://www.international-journal-of-gynecological-cancer.com/article/S1048-891X(24)01476-2/fulltext)
6. Del Bianco N, et al. What is the role of physical exercise in the era of cancer prehabilitation? *Crit Rev Oncol Hematol*. 2024;210:104321.
7. Gennuso D, et al. Efficacy of Prehabilitation in cancer patients: an RCTs systematic review with meta-analysis. *BMC Cancer*. 2024;24(1):1165. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11494964/>
8. Keller SA, et al. Cost-Benefit Analysis of Preventing Acute Care Use in Oncology Patients Following Systemic Therapy. *JMIR Med Inform*. 2025;13:e56789. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC12698071/>
9. Koelmeyer LA, et al. Early surveillance is associated with less incidence and severity of breast cancer-related lymphedema. *Cancer*. 2019;125(6):854-862. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6587557/>
10. Liao YS, et al. Prehabilitation Interventions in Patients Undergoing Colorectal Cancer Surgery. *J Am Geriatr Soc*. 2025;73(7). <https://agsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jgs.19425>
11. Lopez C, et al. Implementation of an electronic prospective surveillance model for cancer rehabilitation (REACH). *BMJ Open*. 2024;14(9):e084321. <https://bmjopen.bmj.com/content/14/9/e090449.long>
12. Loudovici-Krug D, et al. Physical Prehabilitation for Older Patients with Cancer before Complex Medical-Surgical Interventions. *Aging Dis*. 2024;16(5). <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC12339116/>
13. Mclsaac DI, et al. Relative efficacy of prehabilitation interventions and their components. *BMJ*. 2025;388:e081234. <https://www.bmj.com/content/388/bmj-2024-081164.long>
14. Meneses-Echavez JF, et al. Prehabilitation programs for individuals with cancer: a systematic review of RCTs. *Syst Rev*. 2023;12(1):150. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10655304/>
15. Michael CM, et al. Prehabilitation exercise therapy for cancer: A systematic review and meta-analysis. *Cancer Med*. 2021;10(13):4183-4194. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8267161/>
16. Pervane Vural S, et al. The Role of Patient Awareness and Knowledge in Developing Secondary Lymphedema. *Lymphat Res Biol*. 2020;18(6):524-530. <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1089/lrb.2020.0059>
17. Protocollo ERAS (Enhanced Recovery After Surgery). Linee guida per il miglioramento del recupero dopo chirurgia oncologica. 2024. Disponibile su: <https://erassociety.org/guidelines/>
18. Rafn BS, McNeely ML, Camp PG, Kuys SS, Al-Onazi MM, Singh-Carlson S, et al. Prospective Surveillance for Breast Cancer-Related Arm Lymphedema: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Clin Oncol*. 2022 Mar 20;40(9):1009-1026. https://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.21.01681?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed
19. Rucińska M, Osowiecka K. Prehabilitation as an extra approach to usual care for cancer patients. *Nowotwory J Oncol*. 2022;72(5):294-302. https://www.researchgate.net/publication/365279744_Prehabilitation_as_an_extra_approach_to_usual_care_for_cancer_patients
20. Stout NL, et al. A prospective surveillance model for rehabilitation for women with breast cancer. *Cancer*. 2012;118(8 Suppl):2191-2200. <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.27476>
21. Stout NL, et al. Breast cancer-related lymphedema: comparing direct costs of a prospective surveillance model and traditional care. *Phys Ther*. 2012;92(1):152-163. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3258414/>
22. Stout NL, et al. Clinically Integrated Physical Therapist Practice in Cancer Care (CI-PT). *Phys Ther*. 2020;100(3):420-430. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8204882/>
23. Tümkaya MN, Seven M. Interventions for Prevention and Management of Gynecological Cancer-Related Lymphedema. *Semin Oncol Nurs*. 2025;41(1):151520. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0749208124002651>
24. Wu X, et al. Early prevention of complex decongestive therapy for lower extremity lymphedema. *Asian J Surg*. 2021;44(1):399-400. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1015958420301020?via%3Dihub>

18. Dalle raccomandazioni alla pratica: monitoraggio e supporto all'aderenza vaccinale nel percorso oncologico

a cura di **A. Lasagna** – Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo
R. Siliquini – Dipartimento di Scienze della Sanità Pubblica e Pediatriche Università di Torino

Prospettiva oncologica

Nel paziente oncologico la prevenzione delle infezioni rappresenta una componente rilevante della presa in carico clinica. La malattia neoplastica e i trattamenti antitumorali possono determinare un'alterazione del sistema immunitario, con un aumento del rischio di infezioni e delle relative complicanze. In questo contesto, le vaccinazioni raccomandate rappresentano uno strumento indispensabile per ridurre la morbilità infettiva e garantire la continuità dei trattamenti oncologici.

Dal punto di vista dell'oncologo, l'integrazione delle raccomandazioni vaccinali nella pratica clinica richiede una valutazione attenta delle condizioni del paziente e del percorso terapeutico previsto. Il momento della presa in carico iniziale rappresenta un'opportunità fondamentale per valutare lo stato vaccinale, identificare eventuali indicazioni specifiche e pianificare gli interventi più appropriati. In particolare, la programmazione delle vaccinazioni deve tenere conto del tipo di trattamento oncologico, dell'intensità dell'immunosoppressione prevista e delle tempistiche delle terapie.

In linea generale bisognerebbe offrire l'esecuzione delle vaccinazioni prima dell'inizio dei trattamenti sistemici al fine di ottimizzare la risposta immunitaria e ridurre il rischio di complicanze infettive durante le fasi più intensive della terapia. Tuttavia, nel percorso oncologico reale non sempre è possibile intervenire in questa fase, rendendo necessario valutare caso per caso la fattibilità e l'opportunità della vaccinazione anche durante il trattamento o nelle fasi successive. I vaccini ad oggi disponibile si sono dimostrati efficaci e sicuri anche se somministrati in corso di trattamenti oncologici attivi, pertanto qualsiasi terapia attiva (chemioterapia/immunoterapia/terapie target/radioterapia) non deve essere considerata una controindicazione alla proposta vaccinale.

Un ulteriore aspetto rilevante riguarda la gestione della vaccinazione nel follow-up oncologico. Anche dopo la conclusione delle terapie, molti pazienti mantengono un aumentato rischio infettivo legato alla storia di malattia e ai trattamenti ricevuti. In questa fase il monitoraggio dello stato vaccinale e il completamento di eventuali cicli vaccinali rappresentano un elemento importante della presa in carico a lungo termine.

Nel percorso oncologico, il supporto all'aderenza vaccinale passa in larga parte attraverso la relazione clinica con il paziente. L'oncologo è spesso la figura di riferimento principale durante il trattamento e il suo ruolo informativo è determinante nel favorire l'accettazione delle vaccinazioni raccomandate. Il chiarimento di eventuali dubbi sulla sicurezza dei vaccini durante le terapie antitumorali e l'inquadramento del beneficio individuale contribuiscono a migliorare la consapevolezza e l'adesione del paziente. Nonostante la crescente disponibilità di raccomandazioni specifiche, la prevenzione delle infezioni attraverso la vaccinazione non è ancora pienamente integrata nella pratica clinica oncologica. Questa criticità emerge da una *survey* condotta dall'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM)^[1], che ha indagato conoscenze, atteggiamenti e comportamenti degli oncologi italiani rispetto alle vaccinazioni nei pazienti oncologici. Dall'analisi delle risposte alle 31 domande del questionario è emerso che meno di un terzo degli specialisti propone abitualmente un programma vaccinale a tutti i pazienti già in occasione della prima visita oncologica. Inoltre, il 41% dei rispondenti riferisce di non affrontare il tema delle vaccinazioni durante la prima valutazione clinica, principalmente per mancanza di tempo, per una percezione di insufficiente preparazione sull'argomento oppure perché tale

ambito viene considerato al di fuori delle proprie responsabilità cliniche. Per quanto riguarda le raccomandazioni vaccinali, il vaccino antinfluenzale risulta essere quello più frequentemente consigliato (96% degli oncologi), seguito dal vaccino contro il COVID-19 (93%), dal vaccino anti pneumococco (60%) e dal vaccino contro l'Herpes zoster (42%).

Nel complesso, questi risultati evidenziano la necessità di rafforzare la formazione e la sensibilizzazione degli oncologi sul tema della prevenzione vaccinale, al fine di favorirne una maggiore integrazione nel percorso oncologico. In questo contesto, la collaborazione tra oncologi, servizi di prevenzione e specialisti di igiene rappresenta un elemento fondamentale per tradurre le raccomandazioni in pratica clinica, facilitando l'identificazione dei pazienti eleggibili, la programmazione degli interventi vaccinali e il monitoraggio dell'aderenza.

L'importanza delle Linee Guida AIOM "Vaccinazione del paziente oncologico"

Le prime Linee Guida AIOM dedicate alle vaccinazioni nel paziente oncologico sono state approvate dall'Istituto Superiore di Sanità il 28 gennaio 2025 e rappresentano un riferimento importante per migliorare la gestione globale della salute delle persone con diagnosi di tumore. Il documento mira a promuovere strategie efficaci di prevenzione, ridurre il rischio di complicanze infettive e aumentare la consapevolezza sull'importanza delle vaccinazioni sia tra i pazienti sia tra i professionisti sanitari^[2].

In particolare, le Linee Guida forniscono indicazioni basate sull'evidenza per la prevenzione di infezioni potenzialmente gravi, come l'influenza, le infezioni da pneumococco, il COVID-19 e l'Herpes Zoster, che nei pazienti oncologici possono determinare un significativo impatto clinico, fino a compromettere la continuità dei trattamenti antitumorali. Le raccomandazioni contenute nel documento sottolineano il ruolo centrale dell'oncologo nell'integrare la valutazione dello stato vaccinale e la programmazione delle vaccinazioni all'interno del percorso di cura, con l'obiettivo di migliorare gli esiti clinici e ridurre l'incidenza delle complicanze infettive.

Le Linee Guida favoriscono inoltre un approccio multidisciplinare, promuovendo il dialogo e la collaborazione tra oncologi, medici di medicina generale e altri professionisti sanitari coinvolti nella presa in carico del paziente. Attraverso raccomandazioni chiare e basate sulle evidenze scientifiche, il documento contribuisce a sostenere una comunicazione più efficace con i pazienti e a superare dubbi e timori che storicamente alimentano il fenomeno dell'esitazione vaccinale.

Prospettiva di sanità pubblica sulle vaccinazioni nei pazienti oncologici

La prospettiva di sanità pubblica sulle vaccinazioni nei pazienti oncologici si inserisce nell'ambito più ampio delle strategie di prevenzione delle malattie infettive nelle popolazioni fragili. I pazienti con neoplasia rappresentano infatti un gruppo ad elevata vulnerabilità, non solo per il rischio aumentato di infezioni, ma anche per le possibili conseguenze in termini di ospedalizzazione, interruzione dei trattamenti e aumento della mortalità^[3]. In tali pazienti, le infezioni prevenibili da vaccino rappresentano una quota rilevante degli eventi avversi evitabili e possono incidere significativamente sugli esiti clinici e sulla qualità di vita.

In questo contesto, la vaccinazione non è soltanto un intervento individuale, ma assume una rilevanza collettiva. La protezione del paziente oncologico si realizza anche attraverso strategie di immunizzazione di comunità, che includono la vaccinazione dei conviventi, dei caregiver e degli operatori sanitari. Questo approccio, noto come *cocoon strategy*, contribuisce a ridurre la circolazione degli agenti infettivi e quindi il rischio di esposizione per i soggetti immunocompromessi^[4]. In ambito ospedaliero, la vaccinazione degli operatori sanitari assume inoltre un ruolo strategico nella prevenzione delle infezioni correlate all'assistenza, riducendo la trasmissione nosocomiale in reparti ad alta complessità assistenziale.

Dal punto di vista della sanità pubblica, un elemento cruciale è rappresentato dall'integrazione tra i servizi clinici e i servizi di prevenzione. I Dipartimenti di Prevenzione e i servizi vaccinali territoriali svolgono un ruolo fondamentale nella programmazione degli interventi e nel monitoraggio delle coperture vaccinali^[5]. L'adozio-

ne di percorsi strutturati e condivisi tra oncologia, medicina generale e igiene pubblica può favorire una maggiore appropriatezza e tempestività dell'offerta vaccinale. In particolare, l'introduzione di protocolli condivisi e strumenti standardizzati per la valutazione dello stato vaccinale al momento della presa in carico oncologica rappresenta una strategia efficace per ridurre le opportunità mancate di vaccinazione.

Le evidenze disponibili indicano che i pazienti oncologici presentano coperture vaccinali subottimali rispetto alle raccomandazioni. Studi osservazionali europei riportano tassi di copertura per il vaccino antinfluenzale frequentemente inferiori al 50%, con ampie variazioni tra Paesi e contesti assistenziali^[6]. Analogamente, la copertura per il vaccino anti-pneumococcico e per l'Herpes zoster risulta ancora più bassa, evidenziando importanti margini di miglioramento^[6,7]. Questo gap tra raccomandazioni e pratica è particolarmente rilevante se si considera che tali vaccinazioni sono associate a una riduzione significativa di complicanze gravi, accessi ospedalieri e mortalità nei pazienti fragili.

Le barriere all'implementazione delle strategie vaccinali in questa popolazione sono multifattoriali e includono fattori legati al sistema sanitario (assenza di percorsi integrati, limitata interoperabilità dei sistemi informativi), ai professionisti (insufficiente formazione, incertezza sulle raccomandazioni) e ai pazienti (esitazione vaccinale, percezione del rischio)^[8]. In particolare, l'esitazione vaccinale nei pazienti oncologici è spesso influenzata da timori legati alla sicurezza dei vaccini durante i trattamenti e alla possibile interferenza con le terapie antitumorali. In questo senso, la sanità pubblica è chiamata a sviluppare interventi mirati di educazione sanitaria, formazione degli operatori e comunicazione del rischio, utilizzando strategie basate sull'evidenza e adattate ai diversi contesti assistenziali.

Un ulteriore aspetto rilevante riguarda i sistemi di sorveglianza e monitoraggio. L'utilizzo di registri vaccinali informatizzati e integrati con i sistemi clinici consente di tracciare lo stato vaccinale dei pazienti oncologici, identificare i gap di copertura e valutare l'impatto degli interventi^[5,8]. Inoltre, la disponibilità di dati aggiornati permette di stratificare il rischio, individuare sottogruppi particolarmente vulnerabili e pianificare interventi mirati. L'integrazione tra anagrafi vaccinali regionali e sistemi informativi ospedalieri rappresenta un obiettivo prioritario per migliorare la governance dei programmi vaccinali nei pazienti fragili.

In una prospettiva di sanità pubblica, assume particolare rilevanza anche la valutazione di costo-efficacia degli interventi vaccinali nei pazienti oncologici. Diversi studi hanno dimostrato che la vaccinazione in questa popolazione è associata a una riduzione dei costi sanitari diretti e indiretti, legati soprattutto alla prevenzione delle ospedalizzazioni e delle complicanze infettive^[7]. Pertanto, il potenziamento delle strategie vaccinali nei pazienti oncologici può essere considerato non solo un intervento clinicamente appropriato, ma anche sostenibile dal punto di vista economico.

In prospettiva, l'implementazione di modelli organizzativi proattivi rappresenta una strategia promettente per migliorare l'adesione. Tra questi, l'offerta vaccinale attiva all'interno dei percorsi oncologici, la presenza di ambulatori vaccinali dedicati ai pazienti fragili nei luoghi di cura e l'utilizzo di sistemi di chiamata attiva (*recall systems*) si sono dimostrati efficaci nell'aumentare le coperture vaccinali^[9]. Esperienze regionali italiane hanno evidenziato come l'integrazione tra oncologia e servizi vaccinali possa tradursi in un miglioramento significativo degli indicatori di processo e di esito.

Un ulteriore ambito di sviluppo riguarda l'utilizzo delle tecnologie digitali per supportare la prevenzione vaccinale. Sistemi di promemoria automatizzati, piattaforme di telemedicina e strumenti di decision support possono facilitare la comunicazione tra professionisti e pazienti, migliorare l'aderenza e ridurre le disuguaglianze nell'accesso ai servizi. In questo senso, l'innovazione digitale rappresenta un'opportunità per rafforzare l'efficacia delle strategie di sanità pubblica.

Infine, è importante sottolineare come la vaccinazione nei pazienti oncologici si inserisca nel più ampio concetto di "presa in carico globale" del paziente fragile. La prevenzione delle infezioni deve essere considerata parte integrante del percorso di cura, al pari degli interventi diagnostico-terapeutici, contribuendo a migliorare gli esiti clinici e la qualità dell'assistenza.

In conclusione, la vaccinazione dei pazienti oncologici rappresenta una priorità di sanità pubblica che richiede un approccio integrato, multidisciplinare e orientato alla popolazione. Il rafforzamento delle sinergie tra clinica e prevenzione, insieme a interventi organizzativi, formativi e comunicativi mirati, può contribuire a colmare il divario tra raccomandazioni e pratica, migliorando gli esiti di salute in questa popolazione fragile.

Bibliografia

1. Lasagna A, Brunello A, Silvestris N, Pedrazzoli P, Di Maio M, Cinieri S. Italian oncologists and vaccinations against infectious diseases: Results of a survey of the Italian Association of Medical Oncology. *Tumori*. 2024;110(1):60-68.
2. Linee Guida AIOM Vaccinazione Del Paziente Oncologico [Available from: <https://de5427cd-6db1-9c74-0707-46ef514b1b1d>] (Accessed on 07 March 2026)
3. Liang X, Bi S, Yang W, et al. Epidemiological features of influenza in immunocompromised patients and implications for vaccination strategies. *Lancet Infect Dis*. 2022.
4. Maltezou HC, Poland GA. Vaccination policies for healthcare workers in Europe. *Vaccine*. 2021;39(23):3143–3152.
5. European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC). Vaccination strategies for immunocompromised individuals. Stockholm: ECDC; 2023.
6. World Health Organization (WHO). Vaccination in immunocompromised hosts: policy brief. Geneva: WHO; 2022.
7. Bitterman R, Eliakim-Raz N, Vinograd I, et al. Influenza vaccines in immunocompromised adults: systematic review and meta-analysis. *J Infect Dis*. 2021;224(6):1022–1033.
8. MacDonald NE. Vaccine hesitancy: Definition, scope and determinants. *Vaccine*. 2015;33(34):4161–4164.
9. D’Ancona F, Costantino C, Rizzo C, et al. Vaccination of fragile populations in Italy: organizational models and public health impact. *Ig Sanità Pubbl*. 2022.

Coperture vaccinali regionali nei pazienti oncologici (Anno 2025)

a cura di **L. Mangone** – Epidemiology Unit, Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia
L. Del Campo – FAVO

Il presente monitoraggio, effettuato grazie alla collaborazione delle Regioni che hanno risposto alla richiesta di FAVO di accedere ai dati sulle coperture vaccinali dei pazienti oncologici - Anno 2025, ha avuto l’obiettivo di verificare l’adesione alle raccomandazioni del Piano Nazionale Prevenzione Vaccinale (PNPV) per i soggetti affetti da patologie neoplastiche. La rilevazione ha interessato diverse regioni (Piemonte, Valle d’Aosta, Umbria, Veneto, Emilia-Romagna e Calabria) e tre principali ambiti vaccinali: **anti-influenzale, anti-pneumococcica e anti-Herpes Zoster**. Dall’analisi dei riscontri pervenuti emerge un quadro nazionale caratterizzato da una spiccata eterogeneità, dovuta a differenti capacità di tracciamento informatico, a una diseguale risposta organizzativa sul territorio e alla reportistica (in alcuni casi numeri assoluti, in altri percentuale di vaccinati sul totale dei pazienti oncologici).

Metodologie di definizione del target

Una delle principali evidenze emerse è l’assenza di un protocollo univoco per l’identificazione della popolazione target (“denominatore”), il che rende complesso il confronto diretto tra le percentuali di copertura:

- **Modello Basato su Esenzioni (Piemonte):** Utilizza il codice di esenzione **048** per identificare i pazienti. È un metodo efficace per la cronicità, ma meno sensibile nel distinguere i pazienti in trattamento attivo da quelli in follow-up a lungo termine.
- **Modello Ospedaliero (Valle d'Aosta):** Data l'assenza di un database integrato, la regione ha utilizzato le **Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO)** del 2025. Questo metodo isola solo chi ha avuto contatti con l'ospedale (ricoveri o Day Hospital) nell'anno solare, offrendo una fotografia precisa ma limitata ai casi più severi o in trattamento.
- **Modello di Record-Linkage (Emilia-Romagna e Veneto):** Rappresenta lo stato dell'arte, integrando anagrafi vaccinali, banche dati della farmaceutica, specialistica ambulatoriale e registri tumori di popolazione. Questo permette di monitorare la copertura in tempo reale e per setting assistenziale (MMG, ospedale, centri vaccinali). In **Emilia-Romagna**, questo sistema ha permesso di censire **303.000 pazienti oncologici prevalenti** (con pregressa diagnosi di neoplasia).

Analisi delle Coperture per Tipologia di Vaccino (Periodo 2024-2025)

Vaccinazione Anti-influenzale

Rappresenta il pilastro della prevenzione per il paziente oncologico, con i volumi più alti in assoluto:

- **Emilia-Romagna:** Raggiunge una copertura del 47,4%, con un picco del 61% negli over 65 anni.
- **Veneto:** Copertura del **43%** per i pazienti con tumori solidi e del **45%** per i pazienti con tumori ematologici.
- In **Piemonte**, sono stati vaccinati **12.000** pazienti oncologici nella sola stagione 2025-2026.
- La **Valle d'Aosta** riporta una copertura del **15,8%** (270 vaccinati su 1.663 pazienti ospedalizzati), evidenziando una difficoltà nel raggiungere la totalità dei pazienti anche se seguiti in ambito ospedaliero.
- In **Calabria**, la provincia di **Cosenza** guida la regione con **1.956** dosi somministrate, seguita da **Crotone** (1.178) e **Catanzaro** (317).

Vaccinazione Anti-pneumococcica

Presenta volumi decisamente inferiori rispetto all'influenzale, suggerendo una minore percezione del rischio pneumococcico rispetto a quello influenzale:

- **Emilia-Romagna:** Registra un'adesione del **28%**.
- Il **Piemonte** registra **3.557** somministrazioni (rapporto 1 a 4 rispetto all'influenza).
- In **Valle d'Aosta**, la copertura si attesta al **14,2%**.
- In **Calabria**, i numeri sono estremamente bassi in alcune province: a Crotone, a fronte di oltre mille vaccini influenzali, si registrano solo **13** vaccinazioni anti-pneumococciche.

Vaccinazione Anti-Herpes Zoster

È l'area di maggiore criticità. I dati sono spesso parziali o trascurabili:

- Il **Piemonte** riporta circa **1.350** dosi nel periodo gennaio-settembre 2025.
- In **Umbria**, i dati delle AUSL 1 e 2 mostrano coperture che raramente superano il **3-5%** nelle coorti di pazienti oncologici più giovani, con un leggero incremento solo nelle fasce d'età più avanzate.

Altri ambiti vaccinali (Dati Emilia-Romagna)

L'integrazione dei dati emiliani permette di osservare coperture per ulteriori patogeni:

- COVID-19: Copertura del 12%.
- Meningococco: 3,9% per i ceppi ACWY e 2,4% per il ceppo B.
- HPV: Media dell'1,4%, ma con un incremento significativo al 14% nella fascia giovane (18-44 anni)

Fattori determinanti e variabili demografiche

Dall'incrocio dei dati umbri e calabresi, emerge con chiarezza che l'età è un fattore predittivo più forte della stessa diagnosi oncologica:

- **Effetto coorte:** L'età è un fattore predittivo più forte della diagnosi: i nati tra il 1930 e il 1950 mostrano tassi di copertura molto più alti fino al **60-70%** per l'influenza (dato confermato dal 61% degli over 65 in Emilia-Romagna) rispetto ai pazienti più giovani (1980-1990) con la medesima patologia. Ciò suggerisce che la vaccinazione sia ancora percepita come un intervento per l'anziano piuttosto che come una protezione specifica per l'immunodepressione.
- **Distribuzione territoriale:** Si notano scostamenti significativi tra ASP della stessa regione (es. Calabria), probabilmente legati alla diversa capacità dei Centri di Oncologia locali di farsi carico della proposta vaccinale.

Sfide e prospettive per il futuro

Il monitoraggio 2025 evidenzia che, sebbene la macchina organizzativa per la vaccinazione antinfluenzale sia ormai a regime, la protezione immunologica completa del paziente oncologico rimane un obiettivo lontano dagli standard del PNPV. Per colmare i gap riscontrati, si delineano tre sfide prioritarie:

- **Integrazione dei Sistemi Informativi (SIV):** la difficoltà nel produrre dati precisi sottolinea l'urgenza di implementare sistemi informativi vaccinali pienamente integrati con i database di patologia. Tale evoluzione è indispensabile per garantire un tracciamento dei pazienti in tempo reale e superare l'attuale frammentazione dei dati.
- **Superamento del Gap di Sensibilizzazione:** la protezione contro batteri e virus latenti registra criticità preoccupanti. L'adesione per lo Zoster rimane marginale, mentre quella per lo pneumococco sconta una ridotta percezione del rischio. Anche la copertura per l'HPV – pur raggiungendo il 14% tra i pazienti più giovani (18-44 anni) in Emilia-Romagna – si attesta su una media complessiva estremamente bassa dell'1,4%. È dunque necessario promuovere campagne specifiche che superino il limitato concetto di "vaccinazione stagionale".
- **Centralità dello Specialista Oncologo:** le evidenze raccolte in Veneto ed Emilia-Romagna dimostrano che l'integrazione della profilassi direttamente nel percorso di cura ospedaliero incrementa sensibilmente l'adesione. Risulta quindi fondamentale che l'oncologo diventi il primo promotore della profilassi, garantendo una protezione specifica, sicura e continuativa per il paziente immunodepresso

In definitiva, solo attraverso una sinergia strutturata tra specialisti e sistemi informativi sarà possibile trasformare la vaccinazione da un intervento episodico a una componente essenziale e personalizzata del protocollo terapeutico oncologico.

19. Radioterapia e farmaci innovativi: nuove strategie di associazione terapeutica

a cura di **D. Trapani, C. Criscitiello** – AIOM
F. Pasqualetti, G. Francolini – AIRO

Razionale biologico delle combinazioni e obiettivi clinici

La radioterapia e i farmaci innovativi possono interagire attraverso diversi meccanismi biologici che ne potenziano reciprocamente l'efficacia (Sharma et al., 2016). Un primo ambito è quello della radiosensibilizzazione nella malattia localizzata: numerosi farmaci di nuova generazione rendono le cellule tumorali più vulnerabili alle radiazioni, interferendo con i sistemi di riparo del DNA, modulando i principali segnali di crescita cellulare e modificando il microambiente che circonda il tumore. Questo effetto permette un'ottimizzazione dell'indice terapeutico delle radiazioni ionizzanti, ottenendo un controllo locale più efficace, anche a dosi contenute e con un minor rischio di effetti collaterali.

Un secondo meccanismo riguarda la modulazione del sistema immunitario nella malattia metastatica. La radioterapia stereotassica, grazie alle alte dosi per frazione, consente un effetto letale sulle cellule tumorali e determina il rilascio di antigeni tumorali in grado di attivare il sistema immunitario. Questo processo può amplificare l'azione dei farmaci immunoterapici, favorendo risposte più durature e, talvolta, anche in sedi non direttamente irradiate. L'utilizzo coordinato delle diverse modalità terapeutiche consente inoltre di consolidare la risposta ottenuta con i trattamenti sistemici, intervenire in modo mirato sulle sedi resistenti e prolungare la durata del beneficio clinico.

Nel loro insieme, questi meccanismi spiegano perché l'integrazione tra radioterapia e terapie innovative rappresenta oggi un campo di ricerca promettente per migliorare il controllo della malattia, prolungare l'efficacia dei trattamenti sistemici, migliorare la qualità di vita dei pazienti e la sostenibilità delle cure, ottimizzando l'impiego delle risorse sanitarie.

Evoluzione delle strategie multimodali nei pazienti metastatici

Per lungo tempo radioterapia e terapie sistemiche sono state impiegate in modo sequenziale nella malattia metastatica, con l'obiettivo di ridurre il rischio di tossicità combinata. L'introduzione della radioterapia stereotassica ablativa (SBRT/SABR) ha però modificato questo paradigma, rendendo possibile un'integrazione più stretta con farmaci biologici, terapie a bersaglio molecolare e immunoterapie (Willmann et al., 2025). Grazie alla sua elevata precisione e alla limitata interferenza con i trattamenti farmacologici, la SBRT può essere somministrata senza sospensioni prolungate delle terapie in corso.

Questo sviluppo ha portato a un nuovo impiego clinico della radioterapia. Lo sviluppo di biomarcatori e delle tecniche di imaging ha consentito di identificare e studiare fasi cliniche come l'oligoprogressione e l'oligopersistenza, in cui un numero limitato di lesioni mostra resistenza mentre il resto della malattia rimane controllato. In questo contesto, il trattamento mirato delle lesioni consente di eliminare i cloni resistenti e prolungare l'efficacia delle terapie sistemiche.

Integrazione radioterapica secondo il framework ESMO-ESTRO

Negli ultimi anni l'oncologia ha registrato un rapido sviluppo di farmaci innovativi, quali le terapie a bersaglio molecolare, l'immunoterapia e i coniugati anticorpo-farmaco. Parallelamente, la radioterapia ha beneficiato di importanti progressi tecnologici, che ne hanno migliorato la precisione e la personalizzazione delle terapie. In questo contesto, la combinazione tra radioterapia e farmaci innovativi rappresenta un'opportunità terapeutica

tica rilevante, ma richiede un'attenta valutazione in termini di sicurezza, tempistiche e gestione degli effetti collaterali.

Per supportare il processo decisionale clinico, le società scientifiche europee hanno sviluppato un framework condiviso (**ESMO–ESTRO**), che propone un approccio strutturato alla valutazione delle combinazioni tra radioterapia e trattamenti sistemici innovativi (van Aken et al., 2026).

Precision radiotherapy e nuove tecnologie

Le moderne tecniche di radioterapia consentono di colpire il tumore con elevata accuratezza, limitando l'irradiazione dei tessuti sani circostanti. Questo aspetto assume particolare rilevanza quando la radioterapia viene associata a farmaci innovativi, che possono aumentare la sensibilità delle cellule tumorali ma anche il rischio di tossicità.

Timing e sequenziamento terapeutico

Uno degli elementi più critici è rappresentato dalla scelta del timing. La concomitanza, la sequenzialità o la sospensione temporanea dei trattamenti devono essere valutate caso per caso, considerando il rapporto tra beneficio atteso e rischio di tossicità.

Gestione della tossicità combinata

La prevenzione e la gestione precoce delle tossicità sono elementi centrali. La selezione dei pazienti, l'impiego di tecniche avanzate e il monitoraggio clinico permettono di ridurre i rischi e ottimizzare i risultati.

Nel complesso, il framework ESMO–ESTRO rappresenta un utile riferimento per guidare un approccio personalizzato e multidisciplinare.

Evidenze cliniche delle associazioni radioterapia–farmaci innovativi

L'integrazione tra radioterapia e farmaci innovativi rappresenta oggi uno dei crocevia più delicati dell'oncologia contemporanea, definendo una vera interazione biologica e clinica che può amplificare il beneficio o aumentare la tossicità.

Le consensus ESMO–ESTRO forniscono una cornice metodologica per valutare sicurezza ed efficacia delle combinazioni, distinguendo contesti a rischio accettabile da scenari che richiedono maggiore cautela.

Radioterapia e immunoterapia

Il rationale della combinazione è ben definito e supportato da evidenze cliniche, con un profilo di tossicità generalmente favorevole, soprattutto per gli inibitori PD-(L)1.

Radioterapia e terapie target / PARP inibitori

Le terapie target richiedono una valutazione attenta per il possibile aumento di tossicità. I PARP inibitori offrono un forte rationale biologico ma con un rischio aumentato di effetti collaterali, soprattutto ematologici.

Radioterapia e antibody–drug conjugates

Gli ADC rappresentano una classe emergente con evidenze ancora limitate. L'associazione con RT è promettente ma richiede cautela e personalizzazione.

Nel complesso, l'integrazione è possibile e rilevante, ma deve essere guidata da una valutazione attenta del rapporto rischio-beneficio.

Impatto assistenziale e raccomandazioni operative

L'integrazione tra radioterapia e farmaci innovativi presenta ancora criticità nel contesto italiano, in particolare legate alla collaborazione tra specialisti.

Un approccio integrato consente benefici clinici rilevanti, migliorando il controllo della malattia, la qualità di vita e la sostenibilità delle cure.

Per rendere questo modello più efficace e uniforme, sono necessarie alcune azioni:

- rafforzare la multidisciplinarietà
- standardizzare i percorsi di cura
- promuovere la formazione continua

In questo modo sarà possibile garantire un uso appropriato e sicuro delle nuove strategie terapeutiche.

Bibliografia

- Sharma, R.A., Plummer, R., Stock, J.K., Greenhalgh, T.A., Ataman, O., Kelly, S., Clay, R., Adams, R.A., Baird, R.D., Billingham, L., Brown, S.R., Buckland, S., Bulbeck, H., Chalmers, A.J., Clack, G., Cranston, A.N., Damstrup, L., Ferraldeschi, R., Forster, M.D., Golec, J., Hagan, R.M., Hall, E., Hanauske, A.-R., Harrington, K.J., Haswell, T., Hawkins, M.A., Illidge, T., Jones, H., Kennedy, A.S., McDonald, F., Melcher, T., O'Connor, J.P.B., Pollard, J.R., Saunders, M.P., Sebag-Montefiore, D., Smitt, M., Staffurth, J., Stratford, I.J., Wedge, S.R., NCRI CTRad Academia-Pharma Joint Working Group, 2016. Clinical development of new drug-radiotherapy combinations. *Nat Rev Clin Oncol* 13, 627–642. <https://doi.org/10.1038/nrclinonc.2016.79>
- van Aken, E.S.M., Devnani, B., Prelaj, A., Castelo-Branco, L., Marijnen, C. a. M., Martins-Branco, D., Gambacorta, M.A., Lamarca, A., Harrington, K., Minniti, G., Hecht, M., Papamichael, D., Krause, M., Cathomas, R., Lindberg, K., O'Cathail, S.M., Nestle, U., Barriuso, J., Nowicki, S., Rödel, C., Boot, P., Belka, C., Ricardi, U., Lordick, F., De Ruysscher, D., Pentheroudakis, G., de Jong, M.C., Gandhi, A.K., 2026. ESMO-ESTRO consensus statements on the safety of combining radiotherapy with immune checkpoint inhibitors, VEGF(R) inhibitors, or multitargeted tyrosine kinase inhibitors. *Ann Oncol* 37, 17–32. <https://doi.org/10.1016/j.annonc.2025.09.008>
- Willmann, J., von Wachter, C., Zehnder, R., Dee, E.C., Chen, H., Hendriks, L.E.L., Remon, J., Baker, S., Mayinger, M., Andratschke, N., Shaverdian, N., Gomez, D.R., Ricardi, U., Olson, R., Sahgal, A., De Ruysscher, D., Iyengar, P., Guckenberger, M., 2025. Stereotactic Body Radiotherapy Without Systemic Therapy for Oligometastatic Cancer: A Systematic Review and Meta-Analysis. *JAMA Netw Open* 8, e2549685. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2025.49685>

20. Evoluzione tecnologica in radioterapia: possibilità di cura e impatto sulla qualità di vita

a cura di M. Buglione, M. Krengli, S. Pergolizzi – AIRO

L'immagine che spesso si ha della radioterapia è legata agli esiti di cura e agli effetti collaterali ottenuti con tecnologie del passato. La radioterapia ha vissuto e continua a vivere una vera e propria **rivoluzione digitale, tecnologica e biologica**, che ha notevolmente migliorato i risultati dei trattamenti esclusivi e combinati. Non è più solo un fascio di radiazioni che coinvolge indifferentemente il tumore e i tessuti sani che ci sono intorno ad esso, ma una cura di precisione che si adatta all'anatomia dei singoli pazienti in modo molto conformato e selettivo.

Questa evoluzione ha notevolmente influito sia sul risultato terapeutico (aumento della probabilità di guarigione) che su quello in termini di qualità della vita (riducendo notevolmente gli effetti collaterali acuti e tardivi dei trattamenti).

La tecnologia in radioterapia

L'evoluzione

In passato, con la radioterapia si dovevano trattare aree molto ampie per essere sicuri di includere il tumore nel volume di trattamento. Le immagini di riferimento che si utilizzavano erano immagini radiologiche convenzionali che non consentivano di vedere adeguatamente né il movimento dei singoli organi, né il cambiamento dei rapporti di contiguità tra gli stessi. Oggi, grazie all'uso della tomografia computerizzata (TC) di simulazione e di modalità più moderne di elaborazione dei piani di trattamento, nonché all'uso degli acceleratori lineari, dotati di sistemi di schermatura multi-lamellare, che si conformano alla forma dei singoli target, anche i più complessi, riusciamo a **conformare la dose di radiazioni** esattamente sulla forma della massa tumorale.

Modalità di erogazione della dose

Tra le più moderne acquisizioni della tecnologia in radioterapia vi sono:

- **IMRT e IMRT elicale e VMAT**; questi sono tutti esempi della cosiddetta **radioterapia a Intensità Modulata**. Queste tecniche permettono di variare l'intensità del fascio di radiazioni mentre la macchina ruota attorno al paziente, consentendo la somministrazione della dose di prescrizione (dose massima) al bersaglio tumorale riducendo al minimo la dose agli organi sani circostanti.

I dati di molti studi pubblicati in letteratura dimostrano che l'utilizzo di questa tecnica, ormai diffusa in tutti i centri di radioterapia, in molti tumori come, ad esempio, in quelli del distretto ORL (otorino-laringoiatrico), del polmone, della prostata e dell'encefalo, consentono il risparmio di organi a rischio anche durante l'irradiazione dell'intero organo. In questo modo migliora il risultato terapeutico, ma soprattutto si riduce l'entità degli effetti collaterali, acuti e tardivi, a carico degli organi sani.

- **IGRT (Radioterapia Guidata dalle Immagini)**. Le tecnologie alla base dell'IGRT sono tecniche di diagnostica per immagini integrate agli acceleratori lineari (di solito una TC) che consentono prima di ogni seduta di controllare la posizione del tumore (che può spostarsi leggermente a causa del respiro, della digestione o di altri movimenti fisiologici) e i suoi rapporti con gli organi sani, al fine di correggere automaticamente la posizione e di renderla uguale a quella del piano di cura originario. Queste modalità di verifica quotidiana della posizione e delle dimensioni del target, effettuate con moderne metodiche di imaging, consentono di ridurre l'entità dell'irradiazione precauzionale intorno al volume di trattamento e quindi di ridurre l'irradiazione ad alte dosi degli organi sani adiacenti al tumore.

Il corpo cioè cambia ogni giorno e l'IGRT "legge" questi cambiamenti seduta dopo seduta, adattando il trattamento alla anatomia del paziente di *quel preciso momento*.

Di seguito sono riassunti i semplici passaggi giornalieri

1. **Posizionamento sul lettino** nella posizione prestabilita.
2. **Imaging:** Prima di iniziare l'erogazione dei raggi, la macchina ruota intorno al paziente ed esegue una rapida scansione (una sorta di mini-TC).
3. **Confronto immediato:** Il computer confronta l'immagine appena acquisita con quella della "centratura" fatta nei giorni precedenti.
4. **Correzione automatica:** Se il tumore si è spostato anche solo di pochi millimetri, il software corregge la posizione del lettino o del raggio in tempo reale.
5. **Erogazione sicura:** Solo quando il "bersaglio" è perfettamente al posto giusto, la terapia ha inizio. Senza IGRT, si dovevano usare "margini di sicurezza" più ampi, colpendo una zona più estesa intorno al tumore per essere certi di non sotto-trattare il target terapeutico a causa dei movimenti interni. Con l'IGRT, questi margini si riducono drasticamente ottenendo il risultato di trattare adeguatamente **il tumore, risparmiando il tessuto sano**.

Entrambe queste moderne modalità di erogazione della dose (IMRT/VMAT e IGRT), ormai considerate standard e diffuse su tutto il territorio nazionale, consentono di eseguire un trattamento molto preciso con un'altissima conformazione della dose al target.

Alta dose per frazione e riduzione del tempo di trattamento

La tecnologia di precisione di cui abbiamo parlato nel paragrafo precedente ci ha permesso di aumentare la "dose per frazione" giornaliera in base alla biologia dei singoli tumori.

Si sono quindi sviluppate e diffuse tecnologie capaci di erogare un'alta dose per frazione, in modo da erogare una dose curativa in un numero molto ridotto di frazioni. Chiamiamo questa modalità di erogare la dose, molto focalizzata sul target, utilizzabile su volumi per lo più molto piccoli e con alta dose frazione:

- **SBRT (Radioterapia Stereotassica):** Consente di somministrare, in casi selezionati, dosi molto elevate in pochissime sedute (da 3 a 5), al posto delle classiche 30-35 frazioni. Questo significa distruggere il tumore con l'efficacia di un intervento chirurgico, ma senza il bisturi. Si può usare su molti target tumorali corporei quali i polmoni, il fegato, l'osso, la prostata sia in una fase di malattia localizzata che in una fase di malattia più diffusa.
- **SRS (radiochirurgia)** Quando la seduta è singola ed erogata su target cerebrali; è erogabile con le stesse apparecchiature con cui si eroga la radioterapia stereotassica o con macchine dedicate. Anche in questo caso consente di evitare la chirurgia con il bisturi.

Utilizzare un'alta dose per frazione aumenta le probabilità di guarigione o di controllo della patologia a lungo termine (**efficacia terapeutica**).

La parola "stereotassi" deriva dal greco e significa letteralmente "**disposizione nello spazio**". In medicina, indica la capacità di individuare un bersaglio piccolissimo all'interno del corpo con una precisione millimetrica, usando un sistema, esterno in stretto rapporto con l'interno, di coordinate nelle tre dimensioni dello spazio (3D). Si può immaginare di usare una lente d'ingrandimento per concentrare i raggi solari su un punto di un foglio di carta. Se si muove la lente velocemente, il foglio non si scalda nemmeno. Ma se fermate il raggio di luce concentrato su un unico punto, quel punto brucerà in un istante.

La stereotassi funziona con lo stesso meccanismo con cui si può concentrare un raggio di luce in un unico punto:

1. **Molteplici fasci sottili:** La macchina invia decine, a volte centinaia, di piccoli fasci di radiazioni da direzioni diverse.
2. **Concentrazione dei fasci in un unico punto:** Ogni singolo fascio attraversa i tessuti sani in un punto

differente e quindi rilascia al loro interno una dose troppo bassa per danneggiarli. I singoli **fasci convergono contemporaneamente su un unico punto, identificabile nel tumore, e concentrano quindi su di esso il massimo della dose.**

3. Nel punto di incontro, l'energia si somma e consente la morte delle cellule malate, mentre i tessuti circostanti ricevono una dose trascurabile e quindi non dannosa

La SBRT e la SRS hanno cambiato, in particolare, il paradigma del trattamento del paziente con poche metastasi (oligometastatico) e di quello con metastasi cerebrali. In passato la terapia standard del paziente con metastasi cerebrali era infatti la radioterapia su tutto l'encefalo (pan-encefalica). Questo tipo di trattamento aveva effetti collaterali acuti ben gestibili con terapia di supporto, ma gli effetti collaterali a lungo termine potevano essere caratterizzati, soprattutto nei pazienti con lunga attesa di vita, da un deficit neuro cognitivo da lieve a medio/grave a seconda della dose erogata. L'utilizzo della SRS ha consentito di ridurre la dose al tessuto cerebrale sano e quindi di ridurre l'entità degli effetti collaterali tardivi in termini di deficit neuro cognitivi, oltre che di eseguire multipli trattamenti in caso di recidiva cerebrale di malattia.

Adaptive Radiotherapy

In un ciclo di radioterapia tradizionale, il medico approva un "piano di trattamento radioterapico" all'inizio del percorso, basandosi su una TC iniziale e assumendo che le condizioni in cui il piano è stato creato rimangano invariate per tutta la durata del trattamento. Quel piano solitamente non varia da una seduta all'altra per tutte le sedute del trattamento. Tuttavia, il corpo umano è vivo e spesso cambia: il tumore può rimpicciolirsi già dopo le prime applicazioni, oppure il paziente può perdere peso o può cambiare la posizioni reciproca dei vari organi sani tra loro o tra loro e il target terapeutico portando ad una possibile modifica della distribuzione della dose, sia al target che agli organi circostanti.

La **Radioterapia Adattiva** o **Adaptive radiotherapy** (AR) riesce a superare questo limite: non si limita a "centrare" il vecchio piano, ma ne crea uno **nuovo e ottimizzato ogni singolo giorno**. Il piano di cura si trasforma quindi da un oggetto statico a un processo dinamico che si evolve in relazione alle modifiche del paziente. È un po' come avere un sarto che ogni mattina prima di far indossare l'abito, ne ricontrolla le cuciture e le adatta millimetricamente alla vostra forma di quel momento.

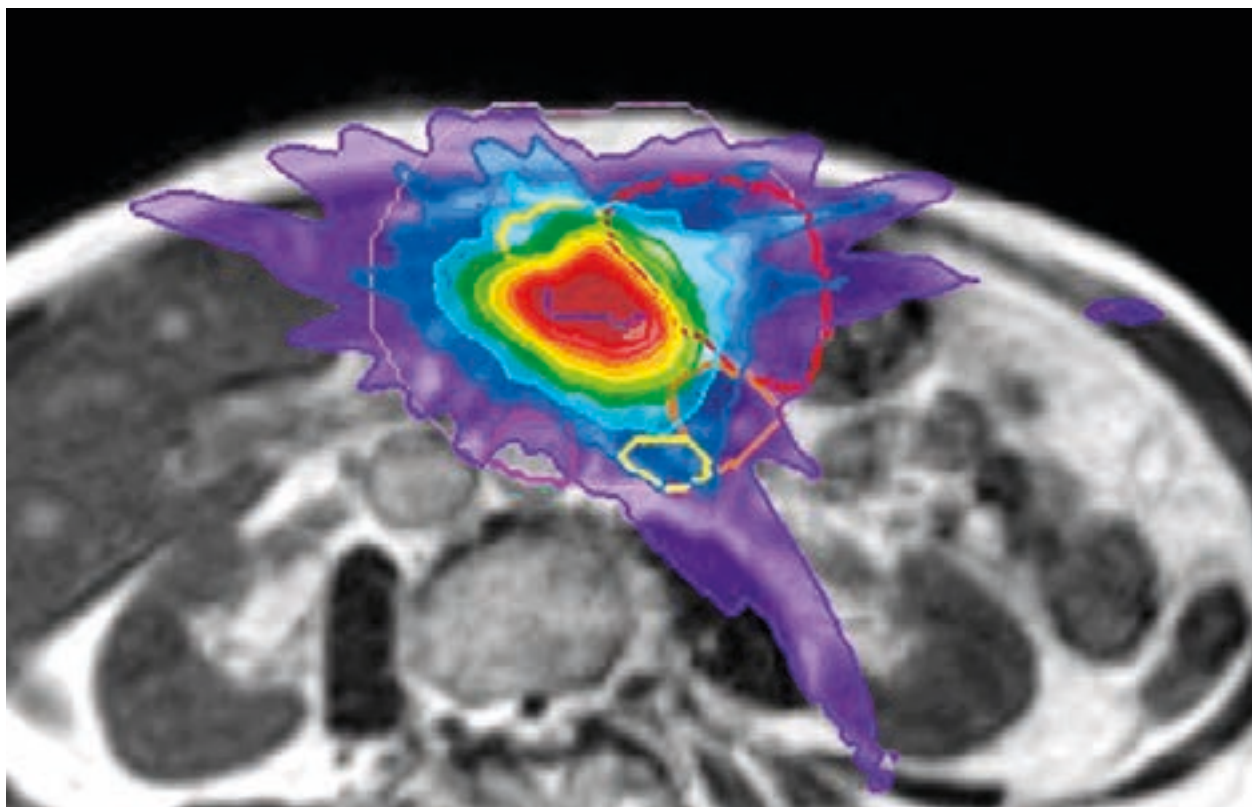
La procedura di adaptive si può riassumere come segue:

1. **Scansione del giorno:** Appena il paziente è posizionato sul lettino, la macchina esegue una TC ad alta definizione.
2. **Valutazione dell'imaging del giorno:** anche grazie a metodiche di Intelligenza Artificiale, il computer analizza i cambiamenti del tumore e degli organi sani (es. quanto è piena la vescica o come si è ridotta la massa).
3. **Esecuzione di un nuovo piano di trattamento:** il sistema ricalcola la distribuzione della dose per assicurarsi che si colpisca esattamente il target terapeutico, risparmiando tutto ciò che sta intorno.

Esistono diverse modalità di AR differenziabili in due grandi categorie:

- *adaptive off-line*: quando la valutazione dell'imaging del giorno viene eseguita non al momento di eseguire la frazione del giorno, ma in un tempo successivo; nel caso sia rilevata una discrepanza rispetto al piano di riferimento si ricalcola il piano di trattamento nuovo
- *adaptive online*: il piano di trattamento nuovo viene ricalcolato con il paziente sul lettino, prima dell'erogazione giornaliera, per avere una distribuzione di dose che quotidianamente è quella più adatta alla nuova anatomia del paziente (target e organi sani)

Fig. 1 - Piano di trattamento di lesione tumorale intra-addominale con radioterapia "adaptive" con impiego di RM-linac.



Focus su MRgRT

L'MR-Linac è una macchina rivoluzionaria che unisce due tecnologie che fino a pochi anni fa non sarebbero mai potute stare nemmeno nella stessa stanza: un acceleratore lineare (che emette le radiazioni) e una Risonanza Magnetica (RM) ad alto campo. I vantaggi dell'uso della RM in radioterapia possono essere diversi:

- L'uso della RM consente, soprattutto per alcune patologie la cui complessa anatomia è difficilmente distinguibile con la TC, un'ottimale visualizzazione del target terapeutico e degli organi limitrofi;
- Valutazione del movimento del target e degli organi sani durante il trattamento con la possibilità di bloccare l'erogazione delle radiazioni se il target esce dal campo di trattamento (gating);
- il monitoraggio della risposta al trattamento dei target tumorali, con l'ipotetica possibilità di ridurre i volumi di trattamento o anche di modificare la dose di somministrare in relazione alla risposta;
- condurre ricerca clinica tramite l'integrazione tra le caratteristiche della malattia all'imaging in RM e le caratteristiche biologiche e quelle più cliniche legate al paziente, che consente di ottimizzare sempre di più i trattamenti con radiazioni, cioè di ottenere il massimo della cura con il minimo degli effetti collaterali.

I trattamenti con queste tecnologie sono specifici per determinate condizioni cliniche. Richiedono inoltre un'estrema collaborazione del paziente, poiché spesso sono più lunghi e meno tollerabili rispetto a quelli con altre apparecchiature.

È il medico a scegliere la migliore tecnologia per lo specifico paziente sempre con l'obiettivo della massima cura per la specifica patologia e lo specifico paziente.

Focus su protonterapia

La protonterapia invece di usare i raggi X, utilizza i protoni, che sono particelle dotate di carica positiva. Grazie a macchinari chiamati ciclotroni e sincrotroni, i medici possono regolare la velocità dei protoni in modo che si fermino esattamente alla profondità del tumore. Quando i protoni raggiungono il bersaglio, rilasciano quasi

tutta la loro energia in un colpo solo (un fenomeno chiamato Picco di Bragg) e poi si fermano. Il vantaggio teorico principale è quindi **la precisione dell'erogazione della dose** cioè la distribuzione della dose intorno al tumore ha una precisione millimetrica.

Inoltre, il modo di agire dei protoni a livello cellulare è lievemente diverso dai raggi X:

- 1) Avendo una massa, causano più spesso **danni alla doppia elica** del DNA e producono danni non riparabili alle cellule tumorali;
- 2) Hanno una efficacia biologica di circa il 10% in più rispetto ai raggi X;
- 3) Per le loro caratteristiche fisiche riescono a essere efficaci anche nei tumori poco ossigenati.

Queste caratteristiche li rendono più efficaci anche in tumori definiti normalmente radioresistenti, aumentando le possibilità di cura di alcuni tumori che tradizionalmente non si possono trattare con la radioterapia. È sempre il medico che sceglie quale è il migliore trattamento per il singolo paziente e per la singola malattia.

TAB. 1 - VANTAGGI E CAMBIAMENTI PER IL PAZIENTE IN RIFERIMENTO ALLE DIVERSE TECNICHE DI RADIOTERAPIA; LE DIVERSE TECNOLOGIE POSSONO ESSERE USATE ANCHE CONTEMPORANEAMENTE

Tecnologia	Il vantaggio principale	Cosa cambia per il paziente
Stereotassi (SBRT/SRS)	<ul style="list-style-type: none"> • riduzione della durata complessiva del trattamento (da 1 a 5 sedute) • alta dose frazione per ogni terapia 	Necessità di sistema di immobilizzazione molto preciso
IGRT (Radioterapia Guidata dalle Immagini)	<ul style="list-style-type: none"> • certezza che la posizione del giorno sia corrispondente alla posizione della TC su cui è stato fatto il piano di trattamento iniziale 	Breve scansione (TAC) prima di ogni seduta per il trattamento.
Radioterapia Adattiva (ART)	<ul style="list-style-type: none"> • la cura si può modificare ogni giorno seguendo i cambiamenti del tuo corpo. • online/offline 	Seduta leggermente più lunga (15-20 min) per ricalcolare il piano "su misura".
MRgRT	<ul style="list-style-type: none"> • la cura si può modificare quotidianamente sulla base di una ridefinizione dei volumi eseguita con imaging RM • possibilità di monitorare il movimento degli organi e del target terapeutico durante il trattamento erogando le radiazioni solo quando sono nella posizione giusta • valutazione della risposta della malattia in corso di trattamento 	<ul style="list-style-type: none"> • seduta più lunga soprattutto per alcuni distretti corporei (30-45 min); • necessità di una anamnesi accurata per metalli e per dispositivi medici che controindicano l'esecuzione di RM
Protonterapia	<ul style="list-style-type: none"> • erogazione della dose molto precisa nel punto in cui è il tumore • possibilità di trattare alcuni tumori più radioresistenti 	<ul style="list-style-type: none"> • possibile e vantaggiosa solo in alcuni casi specifici • necessità di eseguire una seconda valutazione dopo la prima valutazione di un radioterapista oncologo

La qualità della vita

Il concetto di Qualità della Vita (QoL - Quality of Life) ha smesso di essere un elemento secondario per diventare un vero e proprio obiettivo terapeutico, spesso importante quanto la sopravvivenza stessa.

Non si valuta più soltanto se il paziente è "vivo", ma anche come vive durante e dopo le cure.

In medicina si parla di Health-Related Quality of Life (HRQoL). Si riferisce a come la malattia e i relativi trattamenti influenzano la percezione del benessere del paziente in quattro dimensioni principali:

1. *Benessere Fisico*: Sintomi della malattia (dolore, dispnea) ed effetti collaterali dei trattamenti (nausea, stanchezza estrema o *fatigue*, inappetenza).
2. *Benessere Psicologico ed Emotivo*: Ansia, depressione, paura della recidiva, immagine corporea (ad esempio la perdita dei capelli o interventi chirurgici demolitivi).

3. *Benessere Sociale*: Capacità di mantenere relazioni familiari, amicizie e il proprio ruolo nella società o nel lavoro.
4. *Benessere Funzionale*: Capacità di svolgere le attività quotidiane di base (lavarsi, mangiare, camminare) in autonomia.

In oncologia, la qualità della vita viene utilizzata in tre modi fondamentali:

1. *Bilancio Tossicità/Beneficio*

Le terapie specifiche per la malattia (chemioterapia, radioterapia, farmaci a bersaglio molecolare e immunoterapia) possono tutte dare degli effetti collaterali. Se un trattamento prolunga la vita di pochi mesi, ma causa effetti collaterali difficili da sopportare, il medico e il paziente devono valutare insieme se il “prezzo” biologico valga il beneficio. In molti studi clinici, la QoL è un obiettivo primario: un farmaco può essere approvato non solo se fa vivere di più, ma se fa vivere meglio rispetto alla terapia precedente.

2. *Cure Palliative e di Supporto*

Contrariamente a quanto si pensa, le cure palliative non intervengono solo alla fine della vita. Esistono le Early Palliative Care (cure simultanee), che affiancano i trattamenti curativi fin dalla diagnosi per gestire il dolore e lo stress, migliorando drasticamente la QoL e, paradossalmente, spesso allungando la sopravvivenza stessa.

3. *I PROMs (Patient-Reported Outcome Measures)*

Per misurare la QoL, i medici usano questionari standardizzati compilati direttamente dal paziente (non dal medico). Questo perché la percezione della stanchezza o di altro tipo di sintomi è anche soggettiva: il medico vede il dato clinico, ma solo il paziente sente l’impatto sulla propria vita.

La qualità della vita in radioterapia: dal trattamento curativo al trattamento sintomatico

L’obiettivo della preservazione della qualità della vita, durante e dopo il trattamento, è sempre un obiettivo primario in radioterapia.

In diverse patologie la radioterapia, usata da sola o in integrazione alla terapia sistemica (chemioterapia, immunoterapia o terapia target), è utilizzata per curare il tumore e anche con l’obiettivo di preservare la funzione degli organi malati come, ad esempio, nei tumori della laringe, del retto e del canale anale e della vescica. Grazie ai progressi tecnologici:

- Alcuni tumori possono essere trattati con **intento curativo anche senza chirurgia**.
- È possibile trattare metastasi in modo mirato.
- In molti casi si riduce la necessità di interventi invasivi.
- Si possono trattare pazienti fragili o anziani con maggiore sicurezza.

La precisione consente di somministrare dosi più alte direttamente al tumore, aumentando le probabilità di controllo della malattia.

La radioterapia può inoltre essere utilizzata, nel setting di malattia metastatica, sia nel paziente con poche metastasi, con lo scopo di controllare a lungo la malattia senza ricorrere a terapia sistemica o in integrazione con essa.

Parlando di qualità della vita, la radioterapia ha sempre avuto e continua ad avere un ruolo fondamentale anche in pazienti con molte metastasi e malattia estesa localizzata in sedi vitali o che possono dare sintomi; questo tipo di trattamento si definisce sintomatico o palliativo. Anche in questo tipo di trattamento la moderna tecnologia consente un miglioramento della QoL non solo legato alla radioterapia in sé ma anche alla modalità di trattamento (più rapida, più precisa).

Gli effetti della radioterapia sui tessuti sani e la correlazione con la dose erogata

Gli effetti della radioterapia sui tessuti sani interessano solo la regione anatomica sulla quale il trattamento è eseguito e sono strettamente correlati alla dose erogata. Esistono dei *vincoli dosimetrici* noti che, rispettati,

rendono la probabilità di manifestarsi degli effetti, sia acuti che tardivi, molto bassa.

Ovviamente esiste una variabilità individuale che pure influisce sulla manifestazione e sulla risoluzione degli effetti collaterali.

Tali effetti sulle strutture sane si distinguono come precoci, che compaiono durante il corso del trattamento, man mano che la dose aumenta, e che, completato il trattamento, regrediscono con una risoluzione praticamente totale del quadro, e come tardivi, che compaiono dai 6 mesi ad anni dopo la fine del trattamento, anch'essi diversi a seconda della dose erogata e comunque strettamente correlati ai vincoli dosimetrici tipici di ciascun organo.

Correlazione tra la tecnologia e la riduzione degli effetti sui tessuti sani

Considerata la stretta correlazione degli effetti collaterali con l'entità della dose erogata, è evidente come tutte le tecnologie che migliorano la conformazione della dose possano conseguentemente migliorare l'esito, in termini di qualità della vita, dei pazienti riducendo gli effetti, sia acuti che tardivi, dovuti all'irradiazione dei tessuti sani intorno alla malattia.

Le tecniche che consentono di monitorare quotidianamente la posizione del paziente e del tumore (target) e degli organi a rischio circostanti durante il trattamento, che quindi consentono di ridurre i margini di sicurezza necessari ad essere sicuri di trattare adeguatamente il target terapeutico, consentono di ulteriormente ridurre la quantità di tessuto irradiato al di fuori della malattia ottenendo lo stesso risultato terapeutico.

L'adaptive radiotherapy, che consiste nella rielaborazione di un nuovo piano di trattamento (online o offline) a fronte di modifiche importanti di target o organi sani, consente l'ulteriore personalizzazione del trattamento.

Impatto della tecnologia sulla qualità della vita

Tutte le tecnologie descritte hanno anche consentito, in ragione della maggiore precisione di erogazione, di abbreviare i tempi di trattamento consentendo dei trattamenti ipofrazionati, con dose/frazione anche molto alta con un'efficacia biologica sovrapponibile a quella dei regimi normofrazionati a scopo di cura. La riduzione dei tempi di cura ha sicuramente un impatto importante sulla qualità della vita, complessivamente intesa, del paziente. Passare da 30 sedute (radioterapia tradizionale) a 3 o 5 sedute (stereotassica) cambia radicalmente l'impatto sulla vita del paziente. Meno viaggi in ospedale, meno permessi lavorativi, meno stress psicologico. Il paziente nella maggior parte dei casi può continuare a fare la sua vita.

"Curare" non basta più; l'obiettivo oggi è **"curare bene"**, permettendo di continuare la vita quotidiana.

- **Risparmio degli organi sani:** Grazie alla precisione millimetrica, gli effetti collaterali sono diventati molto meno frequenti e meno severi rispetto al passato.
- **Trattamenti rapidi:** Una seduta moderna dura spesso pochi minuti. Questo vi permette di tornare al lavoro, in famiglia o alle vostre attività quasi subito.
- **Nessuna radioattività:** È importante ricordare che la radioterapia esterna non rende "radioattivi". Si può stare vicino ai propri cari, bambini e donne in gravidanza, senza alcun timore.

Conclusione

Davanti a tanta tecnologia, potrebbe essere spontaneo chiedersi: *"Qual è la macchina migliore per me?"*. La risposta non dipende dalla modernità dello strumento, ma dalle caratteristiche uniche della malattia e dell'anatomia rispetto agli organi vicini, non malati. La scelta non è mai affidata al caso, ma è il frutto di un lavoro di squadra multidisciplinare (il cosiddetto **Tumor Board**), dove gli oncologi radioterapisti e gli altri specialisti e figure professionali discutono sul modo migliore di curare la malattia preservando la qualità della vita del paziente.

Il radio-oncologo sceglierà la tecnologia più adatta basandosi su tre pilastri fondamentali:

- **L'Anatomia del bersaglio:** Se il tumore si trova in un organo che si muove molto (come il polmone o la prostata) o è vicino a tessuti estremamente sensibili (come l'intestino), tecnologie come l'**IGRT** o l'**MR-Linac** diventano la scelta prioritaria per la loro capacità di "seguire" il movimento.
- **L'Obiettivo clinico:** Se il tumore è piccolo e ben circoscritto, la **Stereotassi** permette di agire con la precisione di un bisturi in pochi giorni. Se invece l'area da trattare è più estesa, un approccio **Adattivo** o **VMAT** potrebbe essere più indicato per distribuire la dose in modo omogeneo.
- **Le vostre caratteristiche personali:** Anche la vostra capacità di rimanere immobili o la presenza di dispositivi medici nel corpo (come pacemaker o protesi) guidano il medico verso la scelta tecnicamente più sicura e confortevole per voi.
- L'associazione con altre terapie oncologiche: chirurgia, farmaci a bersaglio molecolare, immunoterapia, chemioterapia, ormonoterapia

In conclusione, la tecnologia è lo strumento, ma la cura rimane un atto profondamente umano e medico. L'evoluzione tecnologica serve proprio a questo: a permettere al radio-oncologo di curare con la massima efficacia, proteggendo la quotidianità del paziente e la sua qualità di vita.

Bibliografia

- B. Zhang *et al.* Intensity-modulated radiation therapy versus 2D-RT or 3D-CRT for the treatment of nasopharyngeal carcinoma: a systematic review and meta-analysis *Oral Oncol* (2015)
- G.N. Marta *et al.* Intensity-modulated radiation therapy for head and neck cancer: systematic review and meta-analysis *Radiother Oncol* (2014)
- C.M. Nutting *et al.* Parotid-sparing intensity modulated versus conventional radiotherapy in head and neck cancer (PARSPORT): a phase 3 multicentre randomised controlled trial *Lancet Oncol* (2011)
- N.P. Brodin *et al.* Revisiting the dose constraints for head and neck OARs in the current era of IMRT *Oral Oncol* (2018)
- C.L. Brouwer *et al.* CT-based delineation of organs at risk in the head and neck region: DAHANCA, EORTC, GORTEC, HKNPCSG, NCIC CTG, NCRI, NRG Oncology and TROG consensus guidelines *Radiother Oncol* (2015)
- *JAMA Oncol* 2024 Aug 1;10(8):1111-1115. doi: 10.1001/jamaoncol.2024.1841. Stephen G Chun Long-Term Prospective Outcomes of Intensity Modulated Radiotherapy for Locally Advanced Lung Cancer: A Secondary Analysis of a Randomized Clinical Trial
- Intensity-modulated radiotherapy (IMRT) of localized prostate cancer: a review and future perspectives. Guckenberger M, Flentje M.
- *Strahlenther Onkol.* 2007 Feb;183(2):57-62. doi: 10.1007/s00066-007-1631-3.
- *J Clin Oncol.* 2018 Apr 10;36(11):1143-1169. doi: 10.1200/JCO.2017.75.7385. Epub 2017 Nov 27. Use of Larynx-Preservation Strategies in the Treatment of Laryngeal Cancer: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update
- Arlene A Forastiere 1, Nofisat Ismaila 1, Jan S Lewin 1, Cherie Ann Nathan 1, David J Adelstein 1, Avraham Eisbruch 1, Gail Fass 1, Susan G Fisher 1, Scott A Laurie 1, Quynh-Thu Le 1, Bernard O'Malley 1, William M Mendenhall 1, Snehal Patel 1, David G Pfister 1, Anthony F Provenzano 1, Randy Weber 1, Gregory S Weinstein 1, Gregory T Wolf
- *Int J Surg.* 2025 Apr 1;111(4):3078-3092. doi: 10.1097/JS9.0000000000002290. Rectal cancer approach strategies after neoadjuvant treatment - a systematic review and network meta-analysis
- Cong Meng 1, Wenlong Shu, Liting Sun, Si Wu, Pengyu Wei, Jiale Gao, Jinyao Shi, Yang Li, Zhengyang Yang, Hongwei Yao, Zhongtao Zhang
- *Pract Radiat Oncol.* 2025 Jul-Aug;15(4):367-386. doi: 10.1016/j.prro.2025.02.001. Epub 2025 Feb 27.

Radiation Therapy for Anal Squamous Cell Carcinoma: An ASTRO Clinical Practice Guideline

- Mary Feng 1, Christopher L Hallemeier 2, Camille Almada 3, Olivia Aranha 4, Jennifer Dorth 5, Seth Felder 6, Karyn A Goodman 7, Emma B Holliday 8, Krishan R Jethwa 2, Lisa A Kachnic 9, Eric D Miller 10, James D Murphy 11, Erqi Pollom 12, Terence T Sio 13, Horatio Thomas 14, Patricia Lindsay 15, Lisa Bradfield 16, Amanda R Helms 16, Brian G Czito
- Urol Oncol 2025 Jul;43(7):412-422. doi: 10.1016/j.urolonc.2025.01.012. Epub 2025 Feb 21.
- Trimodality therapy versus radical cystectomy for muscle-invasive bladder cancer: A systematic review and meta-analysis
- Khi Yung Fong 1, Ee Jean Lim 2, Hung Chew Wong 3, Kae Jack Tay 4, Valerie Huei Li Gan 4, Henry Sun Sien Ho 4, John Shyi Peng Yuen 4, Kenneth Chen

21. Vivere con un glioma: il percorso di cura integrato e il supporto al paziente

a cura di E. Franceschi – UOC di Oncologia del Sistema Nervoso, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna – AUSL di Bologna
S. Scoccianti – SOC Radioterapia, Ospedale Santa Maria Annunziata, Dipartimento Oncologico, Azienda USL Toscana Centro, Firenze

Inquadramento clinico ed epidemiologico

Tra le neoplasie oncologiche, i tumori cerebrali primitivi occupano una posizione peculiare, non soltanto per la complessità biologica che li caratterizza, ma per la natura delle funzioni che minacciano: le funzioni cognitive quali la memoria, il linguaggio, il movimento. I gliomi rappresentano la famiglia più numerosa tra queste neoplasie negli adulti, e la loro eterogeneità biologica e clinica rende ogni caso, di fatto, una storia a sé.

La classificazione WHO del 2021 ha introdotto una revisione profonda della classificazione di queste neoplasie, affiancando ai criteri istologici tradizionali l'analisi molecolare e portando il numero delle entità riconosciute a oltre 150 [1]. Sul piano clinico questo ha comportato un cambiamento di paradigma rilevante: la diagnosi non è più sufficiente senza la caratterizzazione genomica e molecolare del tumore, e la scelta terapeutica deve oggi tenere conto di diversi marcatori quali la mutazione di *IDH*, la codelezione 1p/19q, la metilazione del promotore di *MGMT* e altri, con implicazioni prognostiche e predittive ormai consolidate.

In Italia, ogni anno si diagnosticano circa 4.500 nuovi gliomi, secondo i dati AIRTUM/AIOM 2024. I gliomi a basso grado di malignità colpiscono giovani tra i 20 e i 40 anni, mentre per i gliomi di alto grado di malignità l'incidenza è massima tra i 50 e i 70 anni. Tra gli uomini under 50, i gliomi sono la terza causa di morte per tumore: una proporzione che sottolinea come questa malattia colpisca spesso persone nel pieno delle responsabilità familiari e lavorative, con ricadute che vanno ben oltre la sfera clinica.

Sopravvivenza e fattori prognostici

La sopravvivenza nei pazienti con glioma è strettamente dipendente dal grado e dal profilo molecolare del tumore. Nei pazienti con glioblastoma la mediana di sopravvivenza si attesta intorno ai 14-16 mesi con il trattamento standard, e la percentuale di sopravvissuti a cinque anni rimane inferiore al 5%; nei gliomi di basso grado, per contro, tale percentuale supera il 70%, pur con la consapevolezza che la maggior parte di questi tumori evolve nel tempo verso forme più aggressive.

Accanto ai fattori biologici, la letteratura documenta in modo crescente il ruolo delle variabili socioeconomiche nel determinare l'esito clinico. Lo studio EURO CARE-5 [3] ha evidenziato una correlazione significativa tra livello di istruzione e sopravvivenza oncologica in Europa: una relazione che, nel caso dei tumori cerebrali, si amplifica per la rapidità con cui la malattia compromette l'autonomia del paziente e la sua capacità di orientarsi. Nei pazienti con glioblastoma, in particolare, i deficit motori e cognitivi possono instaurarsi rapidamente, riducendo la persona alla dipendenza assistenziale totale in tempi che spesso non consentono una pianificazione adeguata.

Percorso di cura multidisciplinare

Quando un paziente riceve una diagnosi di glioma, la cura è affidata ad un'intera équipe di professionisti specializzati che lavorano insieme per garantire con approccio multidisciplinare il percorso più appropriato.

A tal fine si svolgono delle riunioni, generalmente a cadenza settimanale, in cui i diversi specialisti (Neurochirurgo, Oncologo Medico, Radioterapista Oncologo, Neuroradiologo, Neurologo, Neuropatologo, Psiconcologo, Case Manager) si incontrano per discutere il caso di ogni singolo paziente e prendere decisioni personalizzate riguardo alle terapie da proporre, alla gestione dei sintomi e alle rivalutazioni di follow-up.

Le fasi del percorso

Diagnosi e stadiazione di malattia

In seguito alla comparsa dei sintomi, vengono eseguiti esami degli accertamenti tra cui esami TC e RM dell'encefalo per definire sede, dimensioni e estensione anatomica della malattia. Può essere prevista anche l'esecuzione di una RM con sequenze avanzate e di una PET con particolari traccianti specifici in modo da avere informazioni morfologiche e funzionali della malattia.

Chirurgia

La chirurgia è spesso il primo passo del trattamento. La finalità dell'intervento neurochirurgico è la rimozione massimale della malattia, preservando al massimo le funzioni neurologiche e, contemporaneamente, l'ottenimento di materiale su cui eseguire la diagnosi istopatologica e la biologia molecolare. In alcuni casi, per sede critica o estensione di malattia, può essere necessario effettuare esclusivamente una biopsia senza resezione chirurgica estesa. A seconda del tipo di glioma e delle caratteristiche molecolari del tumore, può essere indicata l'esecuzione di un trattamento postoperatorio.

Radioterapia

La radioterapia è un trattamento che utilizza fasci di radiazioni ad alta energia per distruggere le cellule tumorali o rallentarne la crescita. Si tratta di un trattamento basato su tecniche avanzate che permettono di offrire ad ogni paziente un trattamento personalizzato che riesca a concentrare la dose sul tumore riducendo l'esposizione dei tessuti sani circostanti.

Terapia farmacologica

La terapia farmacologica è un trattamento sistemico che viene eseguito con chemioterapia per bocca o per via endovenosa o, in alcuni casi, con target therapy.

Può essere eseguita come unico trattamento postoperatorio oppure in concomitanza o sequenzialmente alla radioterapia. Una volta terminata la fase terapeutica, è necessario che ogni paziente esegua un follow-up clinico-radiologico regolare con accessi facilitati al neuroimaging e controlli in ambulatori specialistici.

Durante tutta la storia naturale della malattia il paziente può avere necessità di terapia di supporto a scopo anti-edemigeno (ovvero per diminuire l'infiammazione che la malattia può provocare). In alcuni pazienti è necessario l'utilizzo di farmaci antiepilettici che dovranno essere modulati in base alla clinica e ad accertamenti elettroencefalografici.

Riabilitazione fisica e cognitiva nel paziente con glioma

Il percorso riabilitativo del paziente con tumore cerebrale deve essere concepito come parte integrante del progetto terapeutico complessivo, e non come intervento residuale da attivare in presenza di disabilità conclamata. La malattia in primis ma anche i trattamenti terapeutici (chirurgia, radioterapia e chemioterapia) possono determinare, anche indipendentemente dalla malattia, sequele funzionali significative a carico del sistema nervoso centrale, con impatto su funzioni motorie, cognitive e neuropsicologiche.

Sul versante motorio, la letteratura disponibile indica che programmi riabilitativi multidisciplinari e personalizzati, avviati precocemente, riducono il grado di disabilità, migliorano la funzione fisica e l'autonomia nelle attività quotidiane, e hanno un impatto favorevole anche sugli outcomes psicologici, in particolare sulla riduzione dei sintomi depressivi e ansiosi [4].

La tempestività dell'intervento è cruciale: il sistema nervoso centrale conserva capacità di plasticità adattativa che devono essere sollecitate nelle finestre temporali appropriate, prima che i deficit si stabilizzino.

Sul versante cognitivo, il quadro è più articolato. Il deterioramento neurocognitivo nei pazienti con glioma può derivare dall'effetto diretto della neoplasia, dai trattamenti oncologici (chemioterapia, radioterapia, terapia di supporto), ovvero dall'interazione tra questi fattori [5]. Le funzioni più frequentemente compromesse includono la memoria episodica, la velocità di elaborazione delle informazioni, l'attenzione sostenuta e le funzioni esecutive. L'impatto sulla qualità della vita è dovuta al fatto che i deficit cognitivi interferiscono con il lavoro, con le relazioni interpersonali e con l'autonomia gestionale, in modo spesso più pervasivo di quanto non facciano i deficit motori. I programmi di riabilitazione cognitiva strutturata, che integrano esercizi di potenziamento delle funzioni deficitarie con strategie compensatorie, hanno dimostrato un beneficio significativo in termini di outcome funzionale e di riduzione del disagio soggettivo associato alla condizione.

Ricevere una diagnosi di glioma è un evento che può sconvolgere profondamente la vita di una persona e di chi le vuole bene. Le reazioni emotive — paura, rabbia, tristezza, smarrimento — sono assolutamente normali e comprensibili.

Prendersi cura del benessere emotivo e psicologico è parte integrante del trattamento, non un'aggiunta accessoria. L'impiego di professionisti specializzati nel supporto a persone con diagnosi oncologica e ai loro familiari è una risorsa preziosa per gestire l'impatto emotivo della diagnosi e della prognosi, per mantenere l'identità e i ruoli sociali e per gestire i sintomi come ansia e disturbi del sonno.

Va infine segnalato che nei pazienti più giovani il tema della preservazione della fertilità deve essere affrontato prima dell'avvio dei trattamenti oncologici, in quanto i trattamenti possono determinare danni gonadici irreversibili (per effetto diretto sulle gonadi da parte della chemioterapia o per effetto sull'ipofisi della radioterapia nei casi che la malattia sia in sede anatomica adiacente ad ipotalamo o ad ipofisi).

Il caregiver: un attore clinico ancora sottotutelato

Nella gestione del paziente con glioma, il caregiver familiare assume un ruolo assistenziale che non trova confronto in quasi nessuna altra patologia oncologica. La progressiva perdita di autonomia fisica e cognitiva del paziente, i cambiamenti comportamentali e della personalità che la malattia può determinare, e la necessità di monitorare segni precoci di progressione o di tossicità da trattamento, pongono il caregiver in una posizione di responsabilità clinica di fatto, per la quale non riceve né formazione né tutela adeguate.

I familiari del paziente neurooncologico hanno bisogno di comprendere la malattia e il percorso di cura, di imparare a supportare il paziente e a gestire la propria paura, nonché a comunicare efficacemente con il paziente.

Il carico del caregiver nei tumori cerebrali è documentato da numerosi studi, che ne descrivono le ricadute sul benessere psicologico, sulle relazioni sociali e sull'attività lavorativa. Sul piano dell'intervento, lo studio NeuroCARE [6] ha fornito la prima evidenza da trial randomizzato controllato a supporto dell'efficacia di un programma di supporto psicologico strutturato dedicato ai caregiver di pazienti con glioma: l'intervento ha determinato una riduzione significativa dell'incidenza di depressione e di altri disturbi psicologici maggiori nel tempo. Nonostante questa evidenza, percorsi di supporto psicologico dedicati al caregiver rimangono sporadici e strutturalmente non previsti nei modelli organizzativi della maggior parte dei centri oncologici italiani. Riconoscere il caregiver come soggetto attivo del percorso di cura implica non solo garantirgli accesso a supporto psicologico, ma anche costruire intorno a questa figura tutele lavorative ed economiche che ne rendano sostenibile il ruolo nel tempo. Agire sul caregiver significa, in ultima analisi, migliorare la qualità della cura del paziente.

Disuguaglianze socioeconomiche e tossicità finanziaria

Una diagnosi di tumore cerebrale comporta quasi invariabilmente un deterioramento della condizione economica del paziente e del suo nucleo familiare. Il fenomeno della tossicità finanziaria, che colpisce circa il 26% dei malati oncologici, assume nei gliomi di alto grado una dimensione particolarmente rilevante: l'aggressività

della malattia e la rapidità con cui compromette l'autonomia funzionale rendono i pazienti incapaci di mantenere l'attività lavorativa già nelle prime fasi del percorso. Per misurare questo fenomeno nel contesto italiano è stato sviluppato e validato lo strumento PROFFIT [7], un questionario paziente-riferito specificamente calibrato sulle caratteristiche del Servizio Sanitario Nazionale.

Lo studio ISES, pubblicato nel 2021 [8], ha documentato per la prima volta in modo prospettico come le disuguaglianze socioeconomiche si traducano in differenze misurabili di sopravvivenza nei pazienti con glioblastoma, anche in un sistema sanitario a copertura universale. Queste evidenze hanno posto le basi per lo studio ISES 2, primo studio italiano multicentrico prospettico su questa tematica, che ha arruolato 390 pazienti afferenti a 19 centri distribuiti su tutto il territorio nazionale, completando l'arruolamento nel settembre 2024. L'obiettivo primario è determinare la correlazione tra indicatori socioeconomici e parametri di esito clinico, integrando la valutazione della tossicità finanziaria mediante PROFFIT. I risultati attesi forniranno dati inediti per orientare politiche sanitarie più eque e per identificare le categorie di pazienti più vulnerabili su cui concentrare interventi mirati e sull'impatto verso i caregiver.

Indicazioni e prospettive

Dall'analisi della letteratura e dall'esperienza clinica emergono alcune priorità di intervento su cui è necessario che il sistema sanitario e le istituzioni si pronuncino con chiarezza:

1. Garantire l'equità nell'accesso alle cure neuro-oncologiche specialistiche su tutto il territorio nazionale, riducendo le disparità geografiche che condizionano in modo misurabile la sopravvivenza dei pazienti.
2. Integrare la neuroriabilitazione fisica e cognitiva nel percorso di cura standard, prevedendone l'attivazione precoce e la continuità nelle fasi di follow-up.
3. Rilevare sistematicamente la tossicità finanziaria mediante strumenti validati (PROFFIT) e sviluppare reti di protezione sociale per i pazienti e i nuclei familiari.
4. Riconoscere formalmente il caregiver come soggetto del percorso di cura, garantendogli supporto psicologico strutturato e adeguate tutele lavorative ed economiche.
5. Potenziare l'accesso dei pazienti agli studi clinici, in particolare per le forme più aggressive, attraverso reti multicentriche nazionali in grado di raggiungere numerosità campionarie adeguate.

I risultati attesi dello studio ISES 2 forniranno nei prossimi mesi dati sistematici e inediti sul peso delle disuguaglianze socioeconomiche nei pazienti con glioblastoma in Italia e sul carico per i caregiver, aprendo la strada a interventi fondati sull'evidenza. Il percorso verso una neuro-oncologia più equa e più integrata richiede il contributo coordinato della ricerca clinica, delle istituzioni sanitarie, delle associazioni di pazienti e dei professionisti che quotidianamente operano in questo settore.

Bibliografia

- [1] Price M, Ballard C, et al. CBTRUS Statistical Report: Primary Brain and Other Central Nervous System Tumors Diagnosed in the United States in 2017-2021. *Neuro Oncol.* 2024;26(Suppl 6):vi1-vi85. doi: 10.1093/neuonc/noae145.
- [2] AIOM, AIRTUM, Fondazione AIOM, ONS, PASSI, PASSI d'Argento, SIAPeC-IAP. I numeri del cancro in Italia 2024.
- [3] De Angelis R, et al. Cancer survival in Europe 1999-2007 by country and age: results of EURO-CARE-5. *Lancet Oncol.* 2014;15(1):23-34. doi: 10.1016/S1470-2045(13)70546-1.
- [4] Khan F, et al. Multidisciplinary rehabilitation after primary brain tumour treatment. *Cochrane Database Syst Rev.* 2015;8:CD009509. doi: 10.1002/14651858.CD009509.
- [5] Lange M, et al. Cancer-related cognitive impairment: an update on state of the art, detection, and management strategies in cancer survivors. *Ann Oncol.* 2019;30(12):1925-1940. doi: 10.1093/annonc/mdz410.

- [6] Forst DA, et al. NeuroCARE: A Randomized Controlled Trial of a Psychological Intervention for Caregivers of Patients With Primary Malignant Brain Tumors. *J ClinOncol.* 2024;42(36):4252-4262. doi: 10.1200/JCO.24.00065.
- [7] Riva S, et al. Cross-sectional study to develop and describe psychometric characteristics of a patient-reported instrument (PROFFIT) for measuring financial toxicity of cancer within a public healthcare system. *BMJ Open.* 2021;11(10). doi: 10.1136/bmjopen-2021-049128.
- [8] Tosoni A, et al. Association between socioeconomic status and survival in glioblastoma: An Italian single-centre prospective observational study. *Eur J Cancer.* 2021;145:171-178. doi: 10.1016/j.ejca.2020.12.027.

22. La qualità di vita nei pazienti con pregressa neoplasia del tumore del colon retto

a cura di L. Mangone, I. Bisceglia, F. Marinelli – Epidemiology Unit, Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia

L. Ghirotto – Qualitative Research Unit, Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia
M. D’Incà – Department of Primary Care, Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia

Il tumore del colon retto è una patologia molto frequente in Italia e, grazie all’attivazione dei programmi di screening, è possibile diagnosticare la malattia in stadio precoce con un positivo impatto sulla sopravvivenza. L’elevata incidenza della neoplasia, la buona possibilità di guarigione delle forme precoci e la disponibilità di trattamenti innovativi anche per forme avanzate, rende ragione dell’alto numero di casi prevalenti (si stimano oltre 500.000 casi), ossia persone vive oggi in Italia che hanno avuto un’esperienza di tumore del colon-retto. Mentre abbiamo buone informazioni sui dati quantitativi, meno sappiamo della la qualità di vita dei pazienti con pregressa neoplasia del colon-retto.

Obiettivo di questo studio, denominato CLARE (**Colorectal cAncER carE**) è indagare l’esperienza vissuta dei pazienti con pregressa neoplasia del colon-retto in termini di ritorno alla normalità, ritorno al lavoro, ripresa delle esperienze sociali, problemi familiari e finanziari, problemi sessuali e preoccupazioni per il futuro. A queste informazioni sia aggiungono anche le esperienze vissute dai *caregiver*, ovvero persone che quotidianamente si prendono cura delle persone con pregressa neoplasia.

Approccio metodologico

Lo studio nasce all’interno dell’Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia, con il coinvolgimento del Registro Tumori, dell’Unità di Ricerca Qualitativa e della Psico-oncologia dell’Azienda e di associazioni di pazienti, tra cui FAVO e Cittadinanzattiva.

CLARE è stato realizzato con un approccio mixed-method, preceduto da una fase di *Citizen Science*, in cui pazienti e cittadini hanno contribuito direttamente alla definizione del focus, delle domande e delle priorità. I pazienti, selezionati a partire dai casi registrati presso il RT di Reggio Emilia per evitare un *bias* di selezione, sono stati contattati ed hanno dato la propria adesione espressa con consenso informato. Oltre al questionario quantitativo con approccio standard, sono state effettuate anche interviste qualitative in cui il paziente poteva riportare liberamente la sua esperienza senza domande programmate.

Risultati

Ad oggi sono state condotte 20 interviste e i principali temi emersi sono stati:

- Il follow-up come sicurezza ma anche fonte di ansia
- La paura di recidiva come presenza quotidiana
- La stomia e il rapporto con il corpo
- L’alimentazione e i bisogni pratici nel dopo-cura
- Relazioni, lavoro e ritorno alla normalità
- Il bisogno – a volte forte, a volte assente – di confrontarsi con pari
- La scarsa conoscenza della legge sull’oblio oncologico.

Le *donne* intervistate hanno manifestato soprattutto fatica a fare i lavori domestici, fiato corto, stitichezza, un impatto sulla vita sociale e tutte mostrano preoccupazioni per il futuro e, in alcuni casi, anche un impatto a livello finanziario. Per quanto riguarda la qualità di vita, nella maggior parte dei casi, viene ritenuta buona/sufficiente. Sui problemi specifici, le donne riportano in particolare difficoltà ad urinare e preoccupazioni

per il futuro. Qualcuna (soprattutto le più giovani) ha manifestato preoccupazioni anche per l'aspetto fisico. Alcune donne si sentono meno attraenti e meno femminili rispetto a prima e, in generale, si sentono un po' più agitate, avendo anche paura per il futuro. Una signora ha detto che ride meno rispetto al passato perché ha pensieri negativi. In alcuni casi, soprattutto nelle donne più giovani, si riportano problemi e dolori durante i rapporti sessuali.

Gli *uomini* intervistati, hanno riportato soprattutto preoccupazioni per il futuro e per la propria situazione economica. La qualità di vita viene giudicata più scarsa rispetto alle donne, tutti riportano problemi urinari e soprattutto i più giovani riportano problemi di erezione e un calo della propria virilità. Si sentono agitati ed hanno un po' più di paura rispetto al futuro e, in alcuni casi, la presenza di una compagna può essere stata di grande aiuto. Un ragazzo molto giovane, riporta che l'esperienza ha avuto un impatto, diciamo positivo, sulla sua vita, nel senso che è diventata un'esperienza costruttiva perché dopo la diagnosi di tumore ha deciso di sposarsi, comprare casa, avere dei figli. Quindi la diagnosi di tumore è stata una spinta per cambiare vita. In un altro caso, invece, le terapie succedute al tumore hanno provocato in un paziente una malattia muscolo-scheletrica che ha impattato sulla qualità di vita e poi un tumore del polmone che ha provocato un forte impatto sulla personalità e poche speranze per il futuro.

Per quanto riguarda i *caregiver* (figli, mariti, sorelle), in generale i figli hanno paura per il futuro e sono coscienti che i genitori dipendono da loro, talvolta si sentono inappropriati a prendersi cura del proprio caro e in generale dichiarano di avere poco tempo per sé stessi. Meno problemi per partner che condividono le preoccupazioni con il coniuge mentre una sorella di un paziente ha dichiarato di avere anche un po' di difficoltà ad invitare gli amici a casa dal momento che deve prendersi cura del fratello.

Le testimonianze di alcuni pazienti

La paziente 01 riporta che l'esperienza della stomia è stata terribile e che fondamentale è stato l'aiuto della psicologa. Il Covid è stato terapeutico perché non era al massimo ed è stato utile poter stare da sola. Il tema dell'alimentazione è fondamentale, fin da quando si è in ospedale: la signora riporta che non ha avuto nessuna informazione e che anzi, le hanno dato subito carne rossa ben condita dopo l'intervento. *"Quando mangio un gelato mi viene l'ansia, però adesso, insomma, devo anche contenere tutte le mie cose. Perché, appunto, la paura delle recidive, io credo che vivo con una spada di Damocle, cioè io ci penso tutti i giorni. Però faccio una vita normale, insomma, la mia vita è normalissima. Poi ovvio, sto un po' più attenta rispetto a prima"*. Il rientro al lavoro (avendo un'attività in proprio) è stato facile e l'ha aiutata ad andare avanti, non avendo perso neanche i capelli. All'inizio della malattia si vergognava, aveva paura di essere vista con occhi diversi. *"Quando vedi qualcuno che è malato di tumore lo guardi con degli occhi diversi"*. Aveva il bisogno di confrontarsi con qualcuno che aveva avuto la sua stessa storia, aveva chiamato la sua sacca per la stomia "Franco", per ridicolizzare un po' la cosa. Riguardo alla legge sull'oblio oncologico: *"Cioè, è un incidente come un altro, a un certo punto, è un inciampo nella vita che può avere chiunque, perché non è che... io a questo punto penso solo che uno debba essere sfortunato, cioè è così, giri la ruota, capita a te e via. E, quindi, questa cosa qua non lo so, ma, secondo me, è una legge giusta, ecco"*.

La paziente 02 dice che è stato un momento molto forte, *"perché quando l'hanno scoperto, che abbiamo fatto l'esame, la persona che mi parlava, il medico, non sapeva che aveva a che fare comunque con un sanitario, per cui usava delle parole che io sapevo benissimo che non erano così, perché quando uno mi parla di lesione piccolina... per cui è stata una doccia fredda abbastanza grossa e averla avuta dopo pochi mesi dalla morte di mio marito per un tumore con cinque anni di chemio alle spalle. È stata una bella botta, però l'abbiamo assolutamente vissuta positivamente, perché assolutamente non sono negativa e l'ho affrontata come bisognava affrontarla, per cui preparazioni, vari esami, l'intervento, poi sono persone stupende, per cui non posso assolutamente lamentarmi dell'assistenza, dell'intervento, di tutto. Poi sono andata avanti. Naturalmente ogni sei mesi hai sempre l'angoscia di -Oddio, speriamo che sia tutto negativo-, però fino ad adesso è tutto negativo"*.

La paziente 03 dice *“Già questa è una fortuna. Gliel’ho detto che mi sento sempre fortunata. La gente che mi sente dire che mi sento fortunata secondo me mi prende per matta, ma a me non interessa, perché invece io sono stata in tutte queste vicissitudini, che ha già sentito abbastanza, essendo io ancora viva, sono fortunata, perché c’è chi non ce l’ha fatta, siamo tutti esseri umani”*.

Il paziente 05 prova forte imbarazzo per la stomia che gli ha provocato anche un’ernia. *“Ho modificato anche l’alimentazione. Mi porto i pannoloni al lavoro, ma è molto imbarazzante. Ho chiesto un part-time al lavoro. La mia vita è cambiata molto, pochi viaggi, niente sport, alimentazione diversa, vita sociale ridotta. Imbarazzo anche nelle relazioni affettive, nessuna paura della recidiva ma ho avuto problemi economici (pannoloni, integratori tutto a mio carico), ho ottenuto però un’invalidità”*.

Considerazioni conclusive

La fase successiva alla malattia non rappresenta un ritorno alla normalità, ma l’inizio di un nuovo equilibrio, caratterizzato da fragilità, adattamenti e bisogni ancora poco riconosciuti. Il follow-up viene vissuto come un elemento rassicurante, mentre la sua riduzione può generare insicurezza e senso di abbandono.

La paura della recidiva è una presenza costante, seppur gestita in modo diverso tra i pazienti. L’esperienza della stomia, anche temporanea, emerge come particolarmente impattante sulla qualità di vita, evidenziando il bisogno di maggiore supporto pratico e quotidiano.

Anche l’alimentazione risulta essere un ambito critico, spesso affrontato in autonomia a causa della carenza di indicazioni specifiche da parte dei professionisti sanitari. Le esperienze legate al lavoro e alle relazioni sociali sono eterogenee: alcuni riportano un rafforzamento motivazionale e relazionale, mentre altri evidenziano difficoltà legate a limitazioni fisiche o cambiamenti nella percezione di sé.

Il bisogno di confronto tra pari emerge come rilevante per molti, ma non universale, sottolineando la necessità di percorsi di supporto personalizzati. Infine, si rileva una diffusa mancanza di conoscenza dei propri diritti, in particolare riguardo all’oblio oncologico, indicando un’importante area di intervento informativo.

Conclusione

Nel complesso, le testimonianze evidenziano come il percorso di survivorship nei pazienti con tumore del colon-retto sia ancora caratterizzato da lacune assistenziali, soprattutto negli aspetti legati alla quotidianità e al supporto a lungo termine. Accanto alla gestione clinica, emerge con forza la necessità di un approccio più integrato e centrato sulla persona, che includa supporto psicologico, educazione nutrizionale, accompagnamento pratico e accesso a informazioni chiare sui diritti.

Promuovere percorsi di follow-up più continui e rassicuranti, facilitare occasioni di confronto tra pari e rafforzare l’informazione su aspetti sociali e legali rappresentano elementi chiave per migliorare la qualità della vita dei pazienti. In questa prospettiva, la fase post-malattia non dovrebbe essere considerata una semplice chiusura del percorso di cura, ma una fase a pieno titolo, che richiede attenzione, risorse e progettualità dedicate.

23. Carcinoma ovarico: informare per prevenire

Riflessioni cliniche, assistenziali, economiche e sociali su una patologia ancora troppo poco conosciuta

a cura di E. Picardo, J. Perrotta – ActoPiemonte
L. Dell'aria – scrittrice

Introduzione

“Quando mi sono ammalata non sapevo nulla del cancro all’ovaio. Sono rimasta annichilita davanti alla diagnosi. Era il 6 aprile del 2016. Ho sentito il bisogno di informarmi per capire chi fosse, quale il suo abitarci, cosa mi sarebbe successo, la mia sopravvivenza e la mia qualità di vita. Il mio carattere è arrivato in soccorso, sono riuscita a restare con i piedi per terra. La situazione era molto compromessa, avevo bisogno di sapere quale era il miglior centro ospedaliero al quale rivolgermi. Il mio medico di base e le informazioni trovate mi hanno orientata sul Policlinico Gemelli di Roma, al quale devo la mia vita fino ad oggi. Mantenere la lucidità per individuare il posto migliore per la patologia è un’opportunità che può determinare il corso della propria storia.

Il verbo più in voga, delle persone intorno a noi, sembra essere negare. Io, come paziente oncologico, ho la pretesa di vivere la mia malattia, il mio cancro, da dentro il cancro, non da fuori. Ho la pretesa di guardarlo, di vederne i contorni aspri. Di coglierne le minacce. Di strappare la fine perché voglio l’inizio, ogni giorno. Le parole “Vedrai, andrà tutto bene!” mi fanno arrabbiare. Ho la pretesa di arrabbiarmi se non mi sento compresa. Per gli altri sei cancro. La tua vita è cancro. Tutto il resto diventa secondario, non importante, direi superfluo. È il peso più grosso che un paziente oncologico si trascina nella tempesta. La normalità sparisce, la cerco come un cercatore in Alaska cerca l’oro. Le rare volte che la trovo, in una chiacchierata, in una passeggiata, ne godo in profondità.

Viviamo il nostro tempo con la paura che finisca e con la presunzione che duri in eterno. Da dieci anni frequento il Policlinico Gemelli, il reparto 4N, il DH 3 O e il DH 10 O. Non mi hanno mai fatto sentire paziente, sono rimasta persona. È il regalo più grande che un paziente oncologico possa ricevere da medici, infermieri, oss. È diventata la mia seconda casa, non mi sento un ospite, mi sento amata da tutti questi professionisti che mi tendono ogni volta la mano. So che non è sempre così, la situazione può essere tanto diversa in altri ospedali. Credetemi, è la cosa più importante: essere accolti, compresi, curati, non solo nella malattia, ma nel corpo, nella mente, nell’anima. La carezza, l’abbraccio, l’ascolto, sono la cura più potente.”

Il carcinoma ovarico rappresenta una delle neoplasie ginecologiche a maggiore complessità clinica e prognostica. La sua rilevanza non è legata esclusivamente all’impatto biologico della malattia, ma anche alla frequente diagnosi in fase avanzata, all’assenza di programmi di screening efficaci per la popolazione generale e alle importanti ripercussioni che determina sulla qualità di vita delle pazienti e delle loro famiglie.

Nonostante i progressi terapeutici degli ultimi anni abbiano ampliato le prospettive di cura e migliorato gli esiti in specifici sottogruppi di pazienti, il carcinoma ovarico continua a essere caratterizzato da una limitata consapevolezza nella popolazione generale. I sintomi iniziali, spesso sfumati e aspecifici, contribuiscono infatti a ritardi diagnostici ancora oggi frequenti. In questo scenario, l’informazione sanitaria assume un ruolo centrale: conoscere i segnali di allarme, riconoscere i fattori di rischio e promuovere un accesso tempestivo alla valutazione clinica può incidere in modo significativo sul percorso di malattia.

Questo testo nasce dall’esigenza di proporre una riflessione integrata sul carcinoma ovarico, unendo la dimensione clinica a quella assistenziale, relazionale, sociale ed economica. Accostare il dato scientifico all’esperienza della paziente non significa cedere alla sola narrazione, ma riconoscere che la comprensione dei

ritardi diagnostici, delle fragilità del sistema e dei reali bisogni di cura passa anche attraverso l'ascolto di chi la malattia la vive direttamente.

In tale contesto, il ruolo delle associazioni di pazienti e delle realtà territoriali impegnate nella promozione della salute femminile è oggi sempre più rilevante. ACTO Piemonte – Alleanza Contro il Tumore Ovarico e i tumori ginecologici – e il Ranch delle Donne stanno sviluppando percorsi e programmi integrati di prevenzione e promozione della salute rivolti alla popolazione generale, con l'obiettivo di diffondere una cultura della prevenzione consapevole, intercettare precocemente i bisogni delle donne e informare anche sull'esistenza di patologie ancora poco conosciute, come il carcinoma ovarico.

L'educazione sanitaria, se strutturata in modo continuativo, accessibile e condiviso, rappresenta oggi uno degli strumenti più concreti per ridurre il ritardo diagnostico, rafforzare l'alleanza tra cittadino e sistema sanitario e promuovere una più ampia equità di accesso alla salute.

Carcinoma ovarico: perché è necessario parlarne

Dopo la diagnosi ho dovuto imparare chi era il cancro all'ovaio. La parte più dolorosa della scoperta riguarda proprio i sintomi: me li portavo dietro da un anno, scambiati e curati per colite, gastrite e ansia. Erano il cancro all'ovaio. Nessuno me lo ha detto, nessuno li conosceva. Solo gli addetti ai lavori: ginecologi oncologi. Mi sono trovata all'improvviso al centro della tempesta e ho appreso in brevissimo tempo preziose informazioni, che non avevo avuto prima... quando servivano.

Il carcinoma ovarico continua a rappresentare una delle principali sfide dell'oncologia ginecologica. La criticità maggiore risiede nel fatto che la malattia si manifesta spesso con sintomi iniziali aspecifici, facilmente attribuibili a condizioni benigne o funzionali, con conseguente ritardo nell'inquadramento diagnostico.

I sintomi più frequenti includono gonfiore addominale persistente, dolore pelvico o addominale, senso di sazietà precoce, alterazioni dell'alvo, urgenza o frequenza minzionale. Si tratta di manifestazioni comuni, apparentemente banali, che proprio per questo rischiano di essere sottovalutate o interpretate in modo non corretto. Dati clinici evidenziano che oltre il 60% delle pazienti presenta sintomi nei mesi precedenti la diagnosi, ma questi vengono spesso sottovalutati o ricondotti ad altre condizioni. Il problema, quindi, non è l'assenza di sintomi, ma il mancato riconoscimento del loro significato.

L'esperienza clinica dimostra quanto sia fondamentale promuovere una maggiore consapevolezza sia nella popolazione generale sia nei percorsi di primo accesso alla cura. La tempestività diagnostica dipende infatti non solo dalla disponibilità di strumenti clinici, ma anche dalla capacità di interpretare correttamente ciò che il corpo segnala.

Diagnosi, presentazioni cliniche e rilevanza dello stadio

Uno degli aspetti più insidiosi del carcinoma ovarico è la possibilità di presentazioni cliniche non immediatamente riconducibili a una patologia ginecologica. Non sono rari i casi in cui il primo sospetto diagnostico venga orientato verso altri distretti, come quello gastroenterologico o mammario, per poi giungere solo successivamente alla corretta identificazione della neoplasia ovarica.

Il dato epidemiologico conferma la portata del problema: in Italia si registrano ogni anno circa 5.200 nuovi casi e una quota rilevante di pazienti riceve la diagnosi in stadio avanzato. Lo stadio alla diagnosi rappresenta il principale fattore prognostico: negli stadi iniziali la sopravvivenza a cinque anni può superare il 90%, mentre negli stadi avanzati si riduce sensibilmente, collocandosi intorno al 20-30%.

Poiché circa il 70% delle diagnosi avviene in fase avanzata, appare evidente che il carcinoma ovarico non possa essere affrontato esclusivamente sul piano terapeutico. Occorre intervenire prima, sul terreno della consapevolezza, della formazione, dell'appropriatezza del sospetto clinico e della corretta informazione rivolta alle donne.

Rischio genetico, consulenza e prevenzione personalizzata

Quante cose si imparano quando ci si ammala! Bisogna fare i conti con i propri piedi, camminare un passo avanti all'altro, la strada che bisogna percorrere. Il nostro lessico si impreziosisce di tante parole dai significati, all'inizio, sconosciuti. Entrano a far parte del nostro repertorio con le loro sfumature e la loro profondità. Metastasi, recidiva, stadio del cancro, stadio dell'aggressività, chemio neo adiuvante e adiuvante, sensibile, refrattaria, resistente, port-a-cath, picc, ancellari, BRCA, mutazione, rischio... e poi i più difficili da pronunciare: cancro, tumore, neoplasia. Uno sinonimo dell'altro, ma tutti lo stesso significato. Impariamo a nuotare nella tempesta, insegnando alle persone che ci sono vicine come si fa a non affogare

Il carcinoma ovarico presenta una significativa associazione con le mutazioni dei geni BRCA1 e BRCA2, condividendo con il carcinoma mammario un'importante componente di rischio eredo-familiare. Circa il 15-20% dei carcinomi ovarici è associato a mutazioni genetiche ereditarie; nelle donne portatrici, il rischio cumulativo di sviluppare la malattia può aumentare in modo significativo.

Oggi la conoscenza dello stato mutazionale ha un valore che va ben oltre la definizione del rischio individuale: orienta i percorsi di sorveglianza, le strategie preventive, la presa in carico dei familiari e, in molti casi, le scelte terapeutiche. La prevenzione personalizzata comprende infatti l'identificazione precoce delle donne a rischio, l'accesso appropriato ai test genetici, la consulenza specialistica e, quando indicato, il ricorso a strategie preventive efficaci, compresa la chirurgia profilattica.

Nonostante ciò, nella pratica clinica la consapevolezza del rischio genetico arriva spesso tardi, talvolta solo dopo la diagnosi oncologica. Questo dato evidenzia la necessità di rafforzare la cultura della consulenza genetica e dei percorsi di valutazione eredo-familiare, non solo nei contesti specialistici, ma anche nella medicina territoriale e nell'informazione rivolta alla cittadinanza.

Impatto economico e sostenibilità del servizio sanitario nazionale

Il carcinoma ovarico rappresenta non solo una sfida clinica e assistenziale, ma anche un rilevante onere economico per il Servizio Sanitario Nazionale. Le stime disponibili indicano che il costo medio per paziente lungo il decorso di malattia può collocarsi tra 50.000 e 80.000 euro, con un incremento significativo nelle fasi avanzate, in presenza di trattamenti ripetuti, recidive, ricoveri, farmaci innovativi e bisogni assistenziali complessi.

A questi costi diretti si aggiungono costi indiretti, legati alla perdita di produttività lavorativa, e costi sociali e assistenziali che ricadono spesso sulle famiglie e sui caregiver. La frequenza delle recidive, che interessa una quota rilevante di pazienti, contribuisce ulteriormente ad aumentare la spesa sanitaria e il carico organizzativo del sistema.

La diagnosi tardiva determina dunque non solo un peggioramento della prognosi, ma anche un aumento significativo dei costi complessivi. Al contrario, la diagnosi precoce, la corretta identificazione del rischio genetico e l'appropriatezza dei percorsi clinico-assistenziali consentono di migliorare gli esiti e di ridurre il carico economico sul sistema sanitario.

In questo senso, l'informazione e la prevenzione non rappresentano un costo aggiuntivo, ma una vera leva di sostenibilità.

L'informazione come strumento di sanità pubblica

Lo chiamano killer silenzioso, perché non se ne parla. L'informazione inciampa sempre nel silenzio. Un silenzio che quando parla è troppo tardi. Un silenzio che uccide. Il cancro all'ovaio non viene raccontato abbastanza. Non ha uno screening. Troppe donne scoprono che quei segnali banali non sono stress, non sono ansia o gonfiore normale. È importante squarciare il velo che avvolge il cancro all'ovaio e creare un rumore costante per arrivare ad ognuna.

In assenza di screening efficaci per la popolazione generale, l'informazione rappresenta il primo vero strumento di sanità pubblica nel contrasto al carcinoma ovarico. Informare significa rendere riconoscibili i sintomi, superare false convinzioni, ridurre il ritardo nell'accesso ai controlli e promuovere una cultura della prevenzione più matura e consapevole.

È ancora diffusa, ad esempio, la convinzione che il Pap-test costituisca uno screening ginecologico completo. In realtà esso è uno strumento fondamentale per la prevenzione del carcinoma della cervice uterina, ma non consente la diagnosi precoce del carcinoma ovarico. Tale confusione produce un effetto paradossale: rassicura in modo improprio e ritarda la corretta percezione del rischio.

Diventa quindi essenziale sviluppare campagne di sensibilizzazione mirate, continuative e scientificamente rigorose, capaci di raggiungere la popolazione generale in modo accessibile ma autorevole. L'informazione non deve essere episodica né affidata esclusivamente all'iniziativa individuale: deve entrare stabilmente nei percorsi istituzionali, territoriali e associativi.

Il cancro ovarico è silenzioso. Ma il vero silenzio è quello dell'informazione che manca. Non sapere è pericoloso, perché ti toglie la possibilità di scegliere. Se avessi saputo, forse avrei fatto prima. E "prima", in questa malattia, può voler dire vita.

il "Maggio Blu Tiffany" come proposta di sensibilizzazione strutturata

Alla luce delle evidenze cliniche, assistenziali ed economiche, emerge la necessità di strumenti strutturati e continuativi di sensibilizzazione. In questo contesto si colloca la proposta del **"Maggio Blu Tiffany"**, pensata come iniziativa di informazione pubblica interamente dedicata al carcinoma ovarico.

L'obiettivo non è soltanto richiamare l'attenzione su una neoplasia ancora troppo poco rappresentata nel dibattito pubblico, ma creare uno spazio annuale strutturato di informazione, educazione e coinvolgimento collettivo. Un mese dedicato consentirebbe di concentrare campagne nazionali e territoriali, iniziative formative, azioni di advocacy e momenti di confronto, facilitando il coinvolgimento di istituzioni, professionisti sanitari, associazioni di pazienti, scuole, università, luoghi di aggregazione e comunità territoriali.

La costruzione di una campagna efficace richiede continuità, chiarezza di linguaggio, credibilità scientifica e capacità di fare rete. Il valore del "Maggio Blu Tiffany" risiede proprio nella sua possibilità di diventare non un evento isolato, ma un dispositivo culturale permanente capace di rendere visibile una patologia che troppo spesso resta invisibile fino al momento della diagnosi.

Il carcinoma ovarico, pur avendo un impatto clinico, umano ed economico rilevante, non dispone oggi di una campagna nazionale strutturata e riconoscibile. In questa prospettiva, il "Maggio Blu Tiffany" rappresenta una richiesta concreta di sanità pubblica: un intervento a basso costo e ad alto potenziale di impatto, capace di favorire maggiore consapevolezza, diagnosi più tempestive e una più ampia cultura della prevenzione.

Un mese intero, ogni anno, dedicato all'informazione, alla prevenzione, all'ascolto, alla cura di sé. Il mese blu Tiffany contro il cancro all'ovaio. È un tumore che arriva in silenzio. Perché non si conoscono i sintomi e non si conosce il cancro. Un mese intero per spiegare l'importanza di una ecografia transvaginale annuale. Un mese per non sentirsi sole di fronte a qualcosa che non conosciamo. Un mese per fare luce, spazio, dare riconoscibilità. Un mese per salvarci la vita. Se non se ne parla, non esiste!

Relazione di cura e qualità di vita

Il carcinoma ovarico impatta profondamente sulla qualità di vita delle pazienti e, in molti casi, si configura come una malattia a lungo decorso o a carattere cronico-recidivante. Il carico assistenziale, la ripetizione dei controlli, la tossicità dei trattamenti, l'incertezza prognostica e l'eventuale cronicizzazione della malattia trasformano il percorso oncologico in una condizione esistenziale complessa, che coinvolge corpo, mente, relazioni e progettualità di vita.

Per questo motivo la qualità di vita deve essere considerata un endpoint clinico rilevante. Non si tratta di un elemento secondario o accessorio, ma di una componente essenziale della presa in carico. L'integrazione precoce di supporti nutrizionali, fisioterapici, psico-oncologici, riabilitativi e sessuologici rappresenta una necessità concreta, non un'opzione aggiuntiva.

In tale percorso, la relazione medico-paziente conserva un valore centrale. La qualità della comunicazione, la chiarezza delle informazioni, la continuità della relazione, l'ascolto e la capacità di riconoscere anche la sofferenza emotiva influenzano in modo rilevante la fiducia, l'aderenza terapeutica e la capacità della paziente di affrontare la malattia. Una medicina realmente centrata sulla persona non rinuncia al rigore scientifico, ma lo completa con la presenza, l'ascolto e la responsabilità di accompagnare la paziente lungo l'intero percorso, comprese le sue fasi più fragili.

I medici sono esseri speciali, vivono la loro vita affacciati su un dirupo. Mi domando spesso come stanno, cosa pensano. A volte il tempo della visita è scarso, si affannano, non riescono a guardarti. Scrivono sul pc la tua risposta alle loro domande. Sembrano asettici, ma non è così. Forse ci sono state urgenze, forse il tempo si è compresso troppo. Allora andiamo in sofferenza. Noi aspettiamo quella visita, come se andassimo in chiesa. Cerchiamo conforto, anche i più forti. Cerchiamo mani che stringono, occhi che guardano e dicono, veramente, va tutto bene. Per ora. Siamo aggrappati a un filo di seta e non vogliamo si rompa. Cerchiamo la confidenza, perché la confidenza è vicinanza. Abbiamo bisogno di sentirli al nostro fianco nella nostra battaglia. Nei momenti difficili, essere sostenuti, incoraggiati ha l'effetto di una potente chemio. Possiamo farcela, ancora una volta, ma solo se siamo tenute per mano.

Continuità assistenziale e fasi avanzate di malattia

Tra gli aspetti più delicati del carcinoma ovarico vi è la gestione delle fasi avanzate di malattia e del fine vita. Non di rado, proprio nel momento di maggiore vulnerabilità, la paziente sperimenta una percezione di frammentazione del percorso e di discontinuità relazionale, legata al passaggio tra diversi setting di cura o alla perdita del team di riferimento.

Questa criticità impone una riflessione organizzativa e culturale. La continuità assistenziale non può limitarsi al trasferimento di dati clinici tra servizi, ma deve includere una reale continuità di presa in carico, di comunicazione e di accompagnamento. L'integrazione tra oncologia e cure palliative deve essere precoce, progressiva e fondata su una visione condivisa del percorso, capace di sostenere sia la paziente sia la famiglia.

Garantire continuità significa tutelare dignità, orientamento e qualità della relazione in una fase in cui il bisogno di non sentirsi soli diventa parte integrante della cura.

Capita, anche purtroppo, l'ultimo miglio. Il più drammatico. Il momento delle parole sottovoce. L'estremo che ti ha rincorso è arrivato. Ho sentito molte volte dire alle pazienti di essersi sentite abbandonate. Banalmente perché il dh non si occupa del fine vita. È su questo che bisogna intervenire. Cari medici, questo lato oscuro lo dobbiamo risolvere. Non è giusto sentirsi soli. Siamo trasferite, in un batter d'ali, in ambienti a noi sconosciuti, con medici mai visti prima e proprio nel momento in cui la conoscenza e la confidenza, che abbiamo nutrito e ricambiato negli anni delle terapie, potrebbero consolarci e accompagnarci verso un saluto e un distacco più morbido. Per noi e per le nostre famiglie. Una fatica estrema che non è giusto chiedere alle pazienti. Cari medici, è un lato oscuro che dobbiamo risolvere.

Il ruolo delle associazioni nel percorso di cura

Il passa parola è potente ma non si può più rimandare la soluzione. L'informazione arriva quando stiamo già affrontando la diagnosi. Deve arrivare prima. Bisogna interrompere lo stratagemma della tela di Penelope. L'informazione deve viaggiare sui canali istituzionali, esserne parte. Ci sentiamo diverse, siamo diverse, anche nell'aspetto e abbiamo bisogno di ritrovarci, sentirci ancora noi. Dentro e fuori. Il corpo e la mente sono la

cura. La domanda semplice è: dove vanno le donne quando non si sentono bene? Dal medico di base, dalla ginecologa/lo. È a loro che devono arrivare le associazioni, creare un asse collaborativo con i medici di base, uno scambio fluido di sapere, come gli informatori medici fanno per promuovere nuove medicine. Pensate cosa succederebbe se in ogni studio di medicina di base ci fosse un poster sul cancro all'ovaio e indicate le associazioni di riferimento! L'informazione: il compito più importante delle associazioni.

Le associazioni di pazienti costituiscono oggi una componente essenziale del sistema di cura oncologico. Il loro contributo non si esaurisce nel sostegno emotivo, ma comprende attività di informazione, orientamento, supporto concreto nei percorsi assistenziali, promozione dei diritti, facilitazione dell'accesso ai servizi e costruzione di reti tra ospedale e territorio.

Uno dei punti critici resta il fatto che molte donne arrivano alle associazioni solo dopo la diagnosi. È invece necessario anticiparne il ruolo, integrandole maggiormente nella medicina territoriale, nei percorsi ambulatoriali, negli ospedali e nelle iniziative di prevenzione rivolte alla popolazione generale. Le associazioni possono contribuire in maniera sostanziale a colmare il gap informativo, a ridurre il senso di smarrimento e a rendere il percorso di cura più accessibile e più umano.

Accanto a ciò, esse possono attivare o facilitare servizi multidimensionali di supporto – psicologico, nutrizionale, riabilitativo, relazionale e sociale – che spesso rappresentano un completamento indispensabile della presa in carico clinica. Le esperienze territoriali più efficaci dimostrano che, quando associazioni e professionisti lavorano in sinergia, si crea una vera comunità di cura, capace di accompagnare la donna prima, durante e dopo la malattia.

Acto Piemonte e il Ranch delle Donne: una rete territoriale per la salute femminile

In questo quadro, ACTO Piemonte e il Ranch delle Donne rappresentano due realtà profondamente impegnate nella costruzione di una rete territoriale attiva per la salute femminile. L'obiettivo non è limitarsi a parlare di malattia, ma promuovere una visione più ampia di prevenzione, consapevolezza, educazione sanitaria e prossimità.

Attraverso eventi, giornate dedicate, percorsi multidisciplinari, iniziative di sensibilizzazione e momenti di incontro aperti alla cittadinanza, queste realtà stanno contribuendo a portare la prevenzione fuori dagli ambulatori e dentro la comunità. Si tratta di un passaggio fondamentale, perché molte donne intercettano il tema della salute non all'interno di spazi medicalizzati, ma in contesti di vita quotidiana, di aggregazione, di ascolto e di relazione.

Proprio per questo, i programmi di prevenzione e promozione della salute avviati da ACTO Piemonte e dal Ranch delle Donne assumono un valore strategico: non solo favoriscono una maggiore attenzione alla salute ginecologica in senso generale, ma consentono anche di informare sull'esistenza e sulle caratteristiche di patologie ancora troppo poco conosciute, come il carcinoma ovarico.

Fare prevenzione, oggi, significa anche questo: creare occasioni accessibili, inclusive e continuative in cui le donne possano ricevere informazioni corrette, riconoscere segnali da non sottovalutare, sapere a chi rivolgersi e sentirsi legittimate a prendersi cura di sé.

Conclusioni

Il carcinoma ovarico continua a porre sfide rilevanti sul piano clinico, diagnostico, assistenziale, sociale ed economico. La diagnosi tardiva, l'assenza di screening efficaci e la limitata conoscenza dei sintomi impongono una riflessione che non può restare confinata all'ambito specialistico, ma deve coinvolgere l'intero sistema della salute.

Rafforzare l'informazione, promuovere il riconoscimento precoce dei segnali di allarme, valorizzare la consulenza genetica, migliorare la relazione di cura, garantire continuità assistenziale e integrare il ruolo delle

associazioni sono oggi priorità non più rinviabili. Come medico e come donna impegnata nella promozione della salute femminile, ritengo che la prevenzione non possa più essere intesa soltanto come atto clinico, ma debba diventare una responsabilità culturale e collettiva.

È necessario costruire reti reali tra professionisti, istituzioni, associazioni e territorio, capaci di raggiungere le donne prima della malattia, nel momento in cui l'informazione può ancora modificare la storia. In questa prospettiva, il lavoro di ACTO Piemonte e del Ranch delle Donne si inserisce con convinzione in un percorso più ampio di educazione sanitaria e promozione della salute, finalizzato a rendere la prevenzione più vicina, più accessibile e più consapevole.

In questo contesto, il **"Maggio Blu Tiffany"** rappresenta uno strumento concreto di sanità pubblica, capace di trasformare l'informazione in azione, la consapevolezza in prevenzione e la visibilità in possibilità di diagnosi più tempestiva.

Perché, in assenza di screening efficaci, la conoscenza resta il primo vero strumento di diagnosi precoce. E informare, oggi più che mai, significa prendersi cura.

24. Vivere più a lungo, vivere meglio: la sfida della qualità di vita nel tumore della prostata

a cura di C. Talmelli – Europa Uomo Italia

Negli ultimi vent'anni il tumore della prostata è profondamente cambiato. Non nella sua diffusione – resta il tumore più frequente tra gli uomini – ma nel modo in cui viene diagnosticato, trattato e, soprattutto, vissuto. Oggi molti uomini, dopo la diagnosi, convivono per anni, spesso per decenni, con la malattia o con le sue conseguenze. Diagnosi più precoci, tecniche chirurgiche sempre più raffinate, radioterapia più precisa, terapie farmacologiche più efficaci: è uno dei grandi successi della medicina moderna. Ma ogni successo clinico apre una responsabilità nuova: non basta più curare il tumore, occorre accompagnare la vita che continua. Per molti pazienti il tumore della prostata è diventato una condizione cronica con cui imparare a convivere nel tempo. E convivere significa fare i conti non solo con gli esiti clinici, ma con la quotidianità: il lavoro, le relazioni affettive, l'immagine di sé, la possibilità di fare progetti.

La qualità di vita non è un tema accessorio

Per anni si è ritenuto che parlare di qualità della vita fosse secondario rispetto all'efficacia delle cure. Oggi sappiamo che non è così: la qualità di vita è parte integrante della cura.

I trattamenti possono avere impatti molto diversi:

- la chirurgia può lasciare conseguenze su continenza urinaria e funzione sessuale;
- la chirurgia robotica ha migliorato precisione e tempi di recupero, ma non elimina completamente questi effetti;
- la radioterapia può comportare disturbi urinari o intestinali nel tempo;
- le terapie ormonali, fondamentali nelle fasi avanzate, incidono su energia, metabolismo, umore e percezione di sé;
- anche la sorveglianza attiva, scelta per evitare trattamenti non necessari, può generare un carico emotivo legato alla convivenza con una diagnosi oncologica.

Non esiste, quindi, un'unica esperienza di malattia. C'è chi affronta soprattutto una fatica fisica, chi una trasformazione profonda del proprio equilibrio personale, chi la difficoltà di tornare a quella normalità che prima sembrava scontata.

Cosa ci hanno insegnato direttamente i pazienti

Per comprendere davvero cosa significhi vivere dopo una diagnosi, è stato necessario ascoltare chi questa esperienza la attraversa. Lo studio europeo EUPROMS ha raccolto la voce di quasi 6.000 uomini, andando oltre i dati clinici e chiedendo come la malattia incida sulla vita reale.

Ne emerge un quadro chiaro:

- gli effetti funzionali possono persistere nel lungo periodo;
- le conseguenze coinvolgono relazioni personali, autostima e partecipazione sociale;
- l'informazione prima delle scelte terapeutiche non sempre è percepita come sufficiente o realmente comprensibile;
- il supporto psicologico e riabilitativo non è ancora integrato in modo sistematico;
- l'accesso ai servizi varia in modo significativo tra territori.

In altre parole, per i pazienti non conta solo quanto si vive, ma come si vive nel tempo che segue la diagnosi.

Dalla medicina della sopravvivenza alla medicina della persona

Questa trasformazione richiede un cambio di prospettiva. Non si tratta di “aggiungere servizi”, ma di costruire percorsi capaci di accompagnare la persona lungo tutta la malattia e oltre.

Quando urologo, oncologo, radioterapista, infermiere dedicato, riabilitatore, psico-oncologo e medico di medicina generale lavorano in modo coordinato, il paziente non è lasciato solo a gestire le conseguenze delle cure. Le esperienze delle Prostate Cancer Unit dimostrano che questo approccio migliora non solo gli esiti clinici, ma anche il recupero funzionale, l'aderenza alle terapie e il benessere complessivo.

Prendersi cura anche dopo le cure

Una delle trasformazioni più rilevanti riguarda ciò che accade quando i trattamenti principali terminano. Per molti pazienti è proprio in quel momento che emergono bisogni nuovi: recuperare funzioni compromesse, gestire effetti collaterali tardivi, ritrovare un equilibrio personale e familiare, tornare al lavoro, riprendere abitudini di vita che sembravano sospese.

Questa fase, spesso definita “sopravvivenza oncologica”, non coincide con la fine del percorso di cura. Richiede programmi strutturati di follow-up, riabilitazione, educazione sanitaria e monitoraggio degli effetti a lungo termine. Senza questa continuità, il rischio è che il paziente si trovi solo proprio nel momento in cui deve ricostruire la propria quotidianità.

Informare meglio per scegliere meglio

Nel tumore della prostata esistono spesso più opzioni terapeutiche con efficacia oncologica simile, ma con effetti diversi sulla vita futura. Per questo la scelta non può essere solo tecnica: deve essere condivisa. Parlare apertamente di effetti collaterali, aspettative realistiche e possibilità riabilitative non significa creare timori, ma consentire decisioni consapevoli. Il tempo della scelta è parte della cura. Nel tumore della prostata esiste spesso un tempo per decidere. Non è un dettaglio organizzativo, ma un elemento clinico e umano essenziale. Poter discutere le opzioni, comprenderne benefici e possibili conseguenze, valutare le proprie priorità personali trasforma la decisione terapeutica in un percorso partecipato. Quando questo accade, il paziente non subisce la cura: la affronta con maggiore fiducia e adesione.

La lunga vita dopo la diagnosi

Oggi in Italia oltre 500.000 uomini vivono dopo una diagnosi di tumore della prostata. Questa nuova fase porta con sé bisogni ancora poco riconosciuti: riabilitazione continuativa, attenzione alla salute sessuale, gestione degli effetti delle terapie, sostegno psicologico nel tempo, ritorno alla normalità sociale e lavorativa. Non può essere una responsabilità lasciata al singolo. Deve diventare parte integrante dei percorsi di cura.

Ridurre le disuguaglianze nei percorsi assistenziali

Persistono differenze territoriali nell'accesso a informazione, riabilitazione e presa in carico multidisciplinare. Garantire equità significa rendere disponibili ovunque modelli organizzativi efficaci. La qualità della vita non può dipendere dal luogo in cui si vive: deve diventare uno standard assistenziale condiviso.

Il ruolo delle associazioni di pazienti

Le associazioni rappresentano un ponte tra sistema sanitario e vita quotidiana. Intercettano bisogni non sempre visibili nei contesti clinici, offrono informazione comprensibile, favoriscono il confronto tra pari e contribuiscono alla progettazione di servizi più aderenti all'esperienza reale delle persone. L'ascolto sistematico degli esiti riferiti dai pazienti è oggi uno strumento indispensabile per valutare davvero l'efficacia dell'assistenza.

Una sfida per il futuro della sanità

Il tumore della prostata indica con chiarezza la direzione dell'oncologia contemporanea: una medicina sempre più efficace deve essere anche capace di prendersi cura della persona nella sua interezza. In una società che invecchia e in cui sempre più uomini convivono a lungo con una diagnosi oncologica, la capacità di accompagnarli nel tempo è uno degli indicatori più concreti di maturità dei sistemi sanitari.

Allungare la vita è un successo clinico. Renderla vivibile è la vera misura della qualità dell'assistenza. Significa integrare attenzione agli effetti funzionali, psicologici e sociali, garantire continuità nei percorsi, assicurare accesso uniforme a informazione, riabilitazione e presa in carico multidisciplinare. Non è un elemento accessorio: è una scelta che migliora l'aderenza alle cure, riduce complicità e restituisce alle persone la possibilità di continuare a essere parte attiva della propria comunità. È una sfida clinica, organizzativa e culturale insieme. Ed è una responsabilità condivisa.

Lo studio EUPROMS

Lo studio EUPROMS (*Europa Uomo Patient Reported Outcome Study*) di Europa Uomo è la prima indagine sulla qualità di vita dei pazienti affetti da tumore della prostata realizzata dai pazienti stessi per i pazienti. Condotta in due distinte edizioni, nel 2019 e nel 2021, l'indagine ha totalizzato 5.464 questionari, disponibili in 19 lingue, compilati online da pazienti di 32 Paesi.

I questionari sono stati compilati dagli uomini nel loro tempo libero, a casa propria e non in un ambiente clinico come avviene di solito: gli intervistati quindi hanno avuto più agio e più tempo per descrivere la propria situazione. I dati evidenziano un impatto degli effetti collaterali delle cure – incontinenza, impotenza, ansia, depressione e dolori – molto più rilevante di quanto documentato dai sondaggi realizzati in ambito clinico.

Profilo dei partecipanti

- età media 70 anni
- età media alla diagnosi 64 anni
- 82% convive con un partner
- 65% ha subito un intervento chirurgico come primo trattamento

Risultati più rilevanti

- Più del 50% dei partecipanti ha ricevuto la **diagnosi prima dei 65 anni**: questo dato contraddice la convinzione diffusa che il tumore della prostata insorga solo in tarda età.
- La **disfunzione sessuale** è il problema più rilevante, riportato da più del 50% dei partecipanti (il 60% degli uomini operati e più del 47% degli uomini che hanno fatto la radioterapia).
- L'**incontinenza urinaria**, problema avvertito come più grave più di quanto rilevato in ambiente clinico, affligge il 60% dei pazienti, quelli operati come quelli sottoposti a radioterapia.
- Le **soluzioni** per ridurre disfunzione sessuale (farmaci o dispositivi) e incontinenza urinaria sono utilizzate solo dal 33% dei pazienti perché non proposte in maniera adeguata.
- Il 42% dei partecipanti soffre di **ansia o depressione**.

I messaggi chiave

I partecipanti indicano tre priorità per preservare la qualità di vita di chi affronta un tumore della prostata:

1. accesso alla **diagnosi precoce**
2. offerta dell'opzione della **sorveglianza attiva** in tutti i casi in cui è applicabile
3. presa in carico del paziente in strutture di cura specializzate multidisciplinari - **Prostate Cancer Unit**

25. Da uno screening spontaneo a uno screening organizzato del tumore della prostata

a cura di **G. Gorini, P. Mantellini** – Istituto per lo studio, la prevenzione e la rete oncologica (ISPRO), Firenze

G. Carrozzini – AUSL di Modena Azienda

C. Piccinelli, C. Senore – Centro di riferimento per l'epidemiologia e la prevenzione oncologica in Piemonte (CPO Piemonte)

F. Venturelli, P. Mancuso – Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia

S. Deandrea, P. Ballotari – Agenzia di Tutela della Salute (ATS), Pavia

A. Lachheb, M. Levi – Azienda USL Toscana Centro, Firenze

C. Colombo – Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano

S. Battaglia – Università di Bari

E. Betti – Istituto per lo studio, la prevenzione e la rete oncologica (ISPRO), Firenze e ARCO (Action Research for CO-development), Fondazione PIN, Prato

Introduzione

Il cancro alla prostata è il più comunemente diagnosticato e la terza causa di morte per cancro negli uomini europei, con oltre 335.000 nuovi casi e 70.000 decessi nel 2020 nell'Unione europea (UE). Le probabilità di sviluppare il cancro della prostata sono fortemente legate all'età, e un uomo su 11 svilupperà la malattia entro i 74 anni. [ECIS, 2021] Anche in Italia il tumore è il più frequente negli uomini, con 40.200 nuovi casi nel 2024 e 8.200 decessi nel 2022. La buona prognosi ne fa la malattia oncologica a più alta prevalenza, con 485.000 uomini viventi in Italia dopo diagnosi di tumore della prostata. [AIOM, 2024]

Come test di screening è in uso da molti anni per il cancro alla prostata la misurazione dei livelli ematici dell'antigene prostatico specifico (PSA, una proteina prodotta dalla prostata). Tuttavia, poiché il test del PSA rileva sia tumori di basso sia di alto grado di aggressività, esiste un rischio significativo di sovra-diagnosi e sovra-trattamento, che rendono il rapporto fra effetti desiderati e indesiderati della diagnosi precoce non sempre favorevole. Infatti, circa 1/3 dei tumori della prostata crescono in modo aggressivo e la loro diagnosi precoce è di beneficio, mentre i rimanenti 2/3 crescono più lentamente, in alcuni casi senza mai causare problemi nel corso della vita. [SAPEA, 2022] L'assenza di un beneficio di salute non giustifica i costi sanitari indotti. Sulla base di queste considerazioni, nel 2015 le linee guida dell'Associazione Europea di Urologia (EAU) consigliavano di non intraprendere uno screening con il PSA. Queste raccomandazioni sono state riviste [van Poppel, 2021], alla luce di nuovi dati: (i) un aumento di tumori metastatici della prostata in ultra75enni, a seguito della raccomandazione di interrompere lo screening con PSA rilasciata nel 2012 dalla Task Force dei servizi preventivi statunitense [Butler, 2020]; (ii) progressi nella tecnologia di screening, come l'introduzione della risonanza magnetica (RM) multiparametrica, proposta come test di secondo livello [Drost, 2019; Fazekas, 2024] e la biopsia prostatica mirata sulle immagini della RM [Hugosson, 2022]; (iii) infine, ampi studi randomizzati e controllati hanno evidenziato come la riduzione della mortalità per tumore della prostata comincia ad essere apprezzabile solo dopo 10 anni dall'inizio dello screening. Infatti nello studio europeo randomizzato sullo screening della prostata (ERSPC), che ha coinvolto oltre 182.000 europei 55-74enni, inclusa una coorte italiana coordinata da ISPRO di circa 14.500 partecipanti, lo screening con PSA ha ridotto significativamente la mortalità per cancro della prostata del 20% a 16 anni di follow-up. [Hugosson, 2019] Nello studio sulla coorte svedese dell'ERSPC, a 18 anni di follow-up lo screening del PSA nel gruppo dei 55-69enni è associato ad una riduzione del 35% della mortalità specifica per cancro alla prostata. [Hugosson, 2018] Al contrario, anche i dati più recenti con follow-up di oltre 20 anni non mostrano una riduzione della mortalità nei partecipanti ultra70enni. [de Vos, 2023]

In assenza di un percorso strutturato di screening della prostata, lo screening spontaneo od opportunistico è diventato una pratica comune in molti Paesi dell'UE tra cui l'Italia. Allo stato attuale, il test del PSA viene prescritto in assenza di sintomi che facciano pensare ad un'ipertrofia prostatica, dal medico di medicina generale o dall'urologo agli uomini sopra i 50 anni, ma anche agli ultra70enni, sebbene non vi sia nessuna prova di un beneficio di salute in questi ultimi. [de Vos, 2023] L'approccio opportunistico o spontaneo ha scarsi effetti sulla mortalità per tumore alla prostata, ed è associato a una maggiore sovra-diagnosi rispetto allo screening organizzato. Per sovra-diagnosi si intende la diagnosi del tumore che, pur soddisfacendo i criteri patologici per essere definito tale, non causerebbe sintomi o morte durante la vita del paziente. Lo screening spontaneo infatti induce un ricorso insufficiente allo screening negli uomini più giovani e a una sovra-diagnosi negli uomini più anziani, con il risultato del sovra-trattamento (somministrazione di cure conseguenti alla sovra-diagnosi per tumori che non avrebbero causato sintomi) per gli uomini più anziani e della mancata realizzazione dei benefici sulla mortalità per tumore della prostata nei più giovani. [SAPEA, 2022] Inoltre l'assenza di un percorso organizzato per la gestione degli individui positivi al test di screening favorisce l'inappropriatezza, riduce l'efficacia dell'intervento e aumenta l'ansia dei partecipanti. In particolare, gli uomini anziani corrono un rischio maggiore di cancro alla prostata, ma anche un rischio maggiore di sovra-diagnosi e dunque il rapporto effetti desiderati e indesiderati, con l'aumentare dell'età, si sposta verso gli effetti indesiderati. Il report SAPEA, che ha rappresentato la base scientifica per l'elaborazione delle raccomandazioni del Consiglio Europeo [Recommendation 14770/22 EU], conclude che la sovra-diagnosi può essere ridotta utilizzando una strategia di diagnosi precoce basata sui valori di PSA combinati con la stratificazione del rischio e la RM multi-parametrica, al fine di differenziare il cancro alla prostata clinicamente significativo da quello non significativo [SAPEA, 2022]. Nella più recente meta-analisi relativa all'utilizzo di RM come test di triage per screening della prostata, l'inserimento nel percorso di screening della RM multi-parametrica determina una riduzione di circa 2/3 della diagnosi di tumori della prostata di basso grado. [Fazekas, 2024]

Le proposte per ridurre la sovra-diagnosi ed il sovra-trattamento nell'ambito dello screening della prostata, nel dettaglio sono [van Poppel, 2021]:

- Ridurre drasticamente l'uso del PSA a scopo di screening o preventivo sopra i 70 anni, in particolare nei soggetti con presenza di comorbidità; il PSA come test di screening dovrebbe essere effettuato solo a chi ha una speranza di vita a 70 anni di 10-15 anni;
- Se gli screenati hanno un valore del PSA <1 ng/ml, effettuare il prossimo test dopo 5 anni; se PSA 1-3 ng/ml effettuare il prossimo round dopo 2-4 anni;
- Utilizzare calcolatori del rischio di sviluppare tumore della prostata, che prendano in considerazione età, storia familiare, esplorazione rettale, volume della prostata e andamento temporale del PSA, al fine di individuare, tra i soggetti con PSA elevato, quelli ad alto rischio;
- Utilizzare la RM multi-parametrica come test di triage dopo riscontro di un PSA elevato e un punteggio al calcolatore del rischio elevato, con esplorazione rettale positiva per presenza di noduli;
- Sviluppare protocolli di follow-up clinico per i soggetti con PSA elevato e punteggio basso al calcolatore di rischio e/o alla RM, che non hanno quindi proseguito a biopsia. Il follow-up clinico dovrebbe prevedere effettuazione di PSA una volta l'anno con eventuale visita urologica;
- Sviluppare protocolli di sorveglianza attiva in caso di diagnosi di tumori a basso rischio, basati su regolari controlli clinici, di laboratorio e di tipo strumentale. L'obiettivo è quello di procrastinare gli interventi radicali (chirurgia, radioterapia), in modo da ritardare gli effetti indesiderati, come disturbi della sfera sessuale, urinaria e intestinale.

Le raccomandazioni europee sullo screening della prostata suggeriscono che, in considerazione del fatto che lo screening spontaneo è estremamente diffuso in Europa, i Paesi dovrebbero assumere un approccio graduale per valutare la fattibilità e l'efficacia dell'attuazione di programmi organizzati volti a garantire una gestione e una qualità adeguate del test PSA, in combinazione con una RM multi-parametrica come test di triage. [Recommendation 14770/22 EU]

Obiettivi Progetto CCM prostata

Seguendo le raccomandazioni europee, il progetto finanziato dal Ministero della Salute nell'ambito del programma CCM 2023, dal titolo "Valutazione della fattibilità di programmi organizzati sullo screening della prostata e loro efficacia nel ridurre l'inappropriatezza dell'uso del test del PSA nel contesto italiano", coordinato da ISPRO, ha visto la partecipazione di una serie di partner: Azienda USL Toscana Centro, CPO Piemonte, ATS Pavia, Regione Lombardia, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano, Azienda USL- IRCCS di Reggio Emilia, AUSL di Modena, Regione Puglia e Policlinico di Bari. Il progetto, iniziato nel 2024, si concluderà nella seconda metà del 2026 e sta sviluppando una serie di obiettivi specifici:

1. in collaborazione con il gruppo di coordinamento PASSI e con l'AUSL di Modena, è stata valutata la diffusione e le caratteristiche dello screening spontaneo in Italia nella popolazione maschile 40-80enne, tramite la definizione di una sezione di domande da inserire nelle sorveglianze di popolazione PASSI (18-69enni) e PASSI d'ARGENTO (ultra 64enni). Sono stati raccolti oltre 7.000 questionari nelle regioni Piemonte, Veneto, Emilia Romagna, Toscana, Umbria, Marche, Puglia e Basilicata. Per quanto riguarda PASSI, hanno effettuato il primo PSA a scopo preventivo, ovvero come test di screening del tumore prostatico, in assenza di sintomi e disturbi urinari che depongano per una sospetta ipertrofia prostatica, il 38% dei 4.866 uomini 40-69enni intervistati. C'è un gradiente per età: 15% nel 40enni, 41% nei 50enni e 56% nei 60enni. Il 51% ha effettuato il PSA come test preventivo negli ultimi 12 mesi, il 35% 1-2 anni prima e solo il 10% negli ultimi 3-4 anni. Il primo PSA preventivo è stato proposto nel 69% dal medico di medicina generale (MMG), nel 15% dall'urologo o da altro specialista; nel 12% dal soggetto stesso, mentre nel 4% dall'assicurazione integrativa o da programmi di prevenzione proposti nell'azienda dove il soggetto lavora. Per quanto riguarda PASSI d'ARGENTO, hanno effettuato il primo PSA a scopo preventivo una percentuale molto più elevata, oltre il 50% dei 2.460 uomini ultra70enni intervistati e nel 65% dei casi è stato effettuato negli ultimi 12 mesi, 1-2 anni prima nel 19% e 3-4 anni prima solo nel 7%.
2. in collaborazione con le aziende sanitarie territoriali di Torino5, Toscana Centro, Reggio Emilia, Pavia e con il Policlinico di Bari, è stata effettuata un'analisi su flussi di dati sanitari correnti per conoscere nel dettaglio i percorsi di screening spontaneo in queste aree, seguendo un'analisi effettuata nel territorio della Romagna quasi 20 anni fa [Leoni, 2008]. Dalle analisi preliminari effettuate in alcune aree, solo il 25% dei 50-54enni fa il PSA, contro il 60% degli ultra70enni, per cui l'effettuazione di PSA a scopo preventivo dovrebbe ridursi drasticamente secondo le raccomandazioni dell'EAU. Anche stimando che la metà dei test negli ultra70enni siano stati effettuati per insorgenza di sintomi legati ad una sospetta ipertrofia prostatica, la quota di inappropriatezza di prescrizione del PSA rimarrebbe comunque elevata. Inoltre nella maggior parte dei soggetti indipendentemente dall'età, il PSA viene effettuato con un'elevata frequenza, almeno una volta l'anno. Per quanto riguarda gli approfondimenti e l'iter diagnostico in caso di PSA elevato, l'inappropriatezza sembra minore. Infatti solo il 24% dei test PSA effettuati sono seguiti entro 6 mesi da visita urologica: da un minimo del 10% nei 50-54enni, ad un massimo del 30% nei soggetti 65-79enni. Infine solo l'1% dei test PSA effettuati sono seguiti da ricovero per tumore prostatico e/o intervento radicale di prostatectomia, dallo 0,1% nei 50-54enni al 2% nei 65-79enni.
3. In collaborazione con il CPO Piemonte, è stata effettuata una ricognizione di iniziative di riordino dei percorsi di diagnosi precoce del tumore della prostata e di studi pilota in corso sullo screening della prostata, nonché di studi di sorveglianza attiva di tumori di basso grado. Alcune regioni hanno formalizzato raccomandazioni o normative per la promozione dell'appropriatezza prescrittiva del PSA. Altre regioni prevedono specifiche indicazioni, in particolare sulla fascia di età e sulle soglie di positività, per la prescrizione del PSA. Infine una regione ha sviluppato formazione continua dei professionisti sanitari per l'appropriatezza prescrittiva del PSA e ha implementato attivamente campagne di comunicazione e sensibilizzazione sul test del PSA rivolte ai MMG e ai cittadini. Sono in corso quattro studi pilota in Italia che utilizzano il nuovo percorso di screening con RM: quelli delle regioni Lombardia e Basilicata e i piloti condotti nell'azienda USL Torino5

(ProScreenMRI) e nell'area di Foggia. Sono state sviluppate una serie di tabelle sinottiche per confrontare le caratteristiche di questi pilota (modalità di invito; popolazione target e criteri di esclusione; gestione dei soggetti con PSA basso <3 ng/mL; criteri per biopsia dopo RM; tipo di biopsia prostatica; caratteristiche del calcolatore di rischio utilizzato) con quelle del pilota europeo PRAISE-U, considerato come "gold standard", in corso di effettuazione in 5 aree europee (2 in Spagna, una in Polonia, una in Lituania e una in Irlanda), sotto l'egida del Rotterdam Medical Centre. Per quanto riguarda la sorveglianza attiva di tumori di basso grado, lo studio START ha dimostrato una buona performance della sorveglianza attiva in termini di sopravvivenza a 5 anni rispetto ai trattamenti tradizionali radicali, come chirurgia o radioterapia. [Ciccone, 2023]

4. Coinvolgendo oncologi, urologi, autorità sanitarie, esperti di sanità pubblica, cittadini, rappresentanti dei pazienti, è stato istituito uno Stakeholder and User Forum per analizzare gli elementi essenziali di un percorso organizzato di screening della prostata e stabilire le domande prioritarie per futuri progetti pilota, tra cui l'attenta e corretta informazione dei cittadini. Nell'ambito del Forum, sono in corso di sviluppo materiali e strumenti informativi per la popolazione target e per i sanitari. Il Forum utilizza riunioni plenarie e consultazioni secondo il metodo Delphi, basato sull'espressione e sulla valutazione iterativa dei pareri di un gruppo di esperti, e ha individuato una serie di quesiti utili per uno screening organizzato. Tra i più rilevanti: quali modalità di contatto possono essere impiegate per uno screening di popolazione? Come reindirizzare l'attività spontanea verso un'attività organizzata? Quale livello di centralizzazione è sostenibile per il secondo livello di screening e per il trattamento? Quali reperti incidentali emersi dalla risonanza magnetica multiparametrica dovrebbero essere comunicati al paziente? Quale ruolo possono svolgere i sistemi CAD/AI nella lettura delle risonanze magnetiche e nell'analisi dei vetrini digitalizzati di biopsia prostatica? Quali strategie formative e informative per il personale sanitario al fine di proporre uno screening di popolazione della prostata? Quali strategie informative e quali strumenti di supporto alle decisioni per gli utenti possono essere messi in atto per promuovere una scelta informata sull'adesione allo screening?

Conclusioni

I risultati finora raccolti dal progetto CCM dimostrano che lo screening spontaneo spesso si accompagna a un elevato grado di inappropriately in particolare nell'effettuazione del PSA negli ultra70enni e conseguentemente ad un eccessivo consumo di risorse. Il percorso di screening organizzato richiede ancora approfondimenti su tematiche clinico-organizzative emerse nello Stakeholder and User Forum. I risultati finali del programma CCM dovrebbero fornire un valido supporto al Ministero della Salute e alle Regioni al fine di costruire percorsi di screening organizzato improntati alla massima efficacia ed efficienza.

Bibliografia

- AIOM. I numeri del cancro in Italia, 2024 https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2024/12/2024_AIOM_NDC-web.pdf
- EAU-EANM-ESTRO-ESUR-ISUP-SIOG. Guidelines on prostate cancer, 2023. <https://uroweb.org/guidelines/prostate-cancer>
- ECIS European Cancer Information System. Prostate cancer factsheet in 2020 for EU-27 countries. ©European Union, 2021; <https://ecis.jrc.ec.europa.eu>
- Butler SS, Muralidhar V, Zhao SG, et al. Prostate cancer incidence across stage, NCCN risk groups, and age before and after USPSTF Grade D recommendations against prostate-specific antigen screening in 2012. *Cancer* 2020;126(4):717-724.
- Ciccone G, De Luca S, Oderda M, et al. Patient and Context Factors in the Adoption of Active Surveillance for Low-Risk Prostate Cancer. *JAMA Netw Open* 2023;6(10):e2338039.
- de Vos II, Meertens A, Hogenhout R, Remmers S, Roobol MJ; ERSPC Rotterdam Study Group. A Detailed Evaluation of the Effect of Prostate-specific Antigen-based Screening on Morbidity and Mortality of Pro-

- state Cancer: 21-year Follow-up Results of the Rotterdam Section of the European Randomised Study of Screening for Prostate Cancer. *Eur Urol* 2023;84(4):426-434.
- Drost FH, Osses DF, Nieboer D, et al. Prostate MRI, with or without MRI-targeted biopsy, and systematic biopsy for detecting prostate cancer. *Cochrane Database Syst Rev* 2019;4(4):CD012663.
 - Fazekas T, Shim SR, Basile G, et al. Magnetic Resonance Imaging in Prostate Cancer Screening: A Systematic Review and Meta-Analysis. *JAMA Oncol.* 2024 Jun 1;10(6):745-754. doi: 10.1001/jamaoncol.2024.0734.
 - Hugosson J, Godtman RA, Carlsson SV, et al. Eighteen-year follow-up of the Göteborg Randomized Population-based Prostate Cancer Screening Trial: effect of sociodemographic variables on participation, prostate cancer incidence and mortality. *Scand J Urol* 2018;52(1):27-37.
 - Hugosson J, Roobol MJ, Månsson M, et al. A 16-yr Follow-up of the European Randomized study of Screening for Prostate Cancer. *Eur Urol* 2019;76(1):43-51.
 - Hugosson J, Månsson M, Wallström J, et al. Prostate Cancer Screening with PSA and MRI Followed by Targeted Biopsy Only. *N Engl J Med.* 2022;387(23):2126-2137
 - Leoni M, Falcini F, Ravaioli A, et al. Stima di misure di processo standard dell'attività spontanea di screening per il cancro prostatico. *Epidemiol Prev* 2008;32(6):285-93
 - Recommendation 14770/22 EU. Council Recommendation on strengthening prevention through early detection: A new EU approach on cancer screening replacing Council Recommendation 2003/878/EC. <https://data.consilium.europa.eu/doc/document/ST-14770-2022-INIT/en/pdf>
 - SAPEA, Science Advice for Policy by European Academies. (2022). Improving cancer screening in the European Union. Berlin: SAPEA. <https://doi.org/10.26356/cancerscreenin>
 - Van Poppel H, Roobol MJ, Chapple CR, et al. Prostate-specific Antigen Testing as Part of a Risk-Adapted Early Detection Strategy for Prostate Cancer: European Association of Urology Position and Recommendations for 2021. *Eur Urol* 2021;80(6):703-711. doi: 10.1016/j.eururo.2021.07.024.

26. Screening oncologici stratificati per rischio

a cura di **P. Giorgi Rossi** – Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia
C. Senore, L. Giordano, P. Armaroli – Centro di riferimento per l'epidemiologia
e la prevenzione oncologica in Piemonte (CPO Piemonte)
C. Colombo – Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano
S. Delaloge – Department of Cancer Medicine, Interception Programme,
Gustave Roussy, Villejuif, France
G. Schittecatte – Belgian Cancer Centre, Sciensano, Brussels, Belgium
B. Fevers – Centre Léon Bérard - Université Lyon 1, France
T. Haddad – Unicancer, Paris, France
A. Dell'Acqua – Dipartimento di Igiene e Medicina Preventiva, Università di Firenze
P. Mantellini – Istituto per lo studio, la prevenzione e la rete oncologica (ISPRO), Firenze

Il contesto

“EUCanScreen” è un'Azione Congiunta europea che ha l'obiettivo di ridurre il carico di malattia tumorale, promuovendo programmi di screening oncologico omogenei, efficaci ed equi in tutta Europa.

Il progetto vede la partecipazione di 29 paesi (25 Stati membri oltre a Norvegia, Islanda, Ucraina e Moldavia), e si caratterizza per varie linee di lavoro, sviluppate a partire dalle nuove Raccomandazioni sugli screening oncologici del Consiglio Europeo pubblicate nel 2022.

L'Italia, assieme alla Francia, coordina il progetto 9 (WP9 - Work Package 9), dedicato alla stratificazione del rischio con l'obiettivo di fornire indicazioni utili agli Stati membri per l'adozione di approcci di screening oncologico più personalizzati.

Cosa vuol dire stratificare per rischio?

Significa dividere la popolazione che partecipa allo screening in gruppi (strati) definiti in base al livello di rischio di sviluppare un tumore (Figura 1).

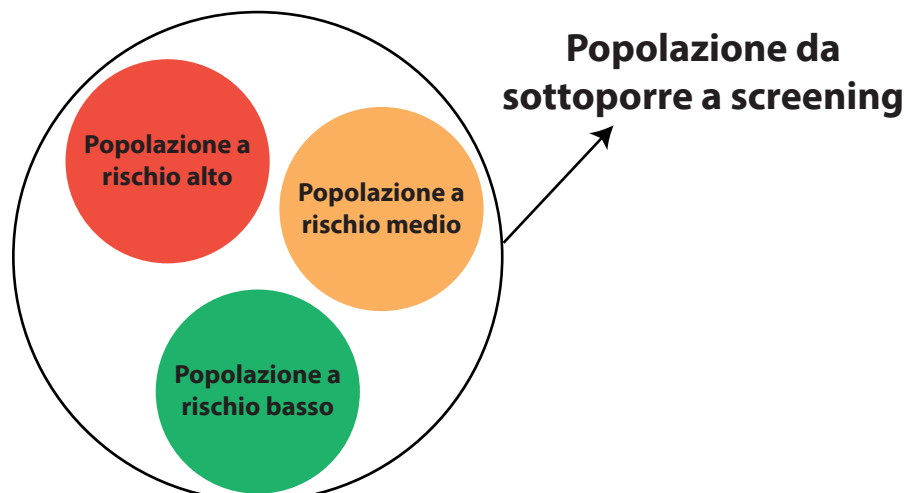
Il rischio si può riferire:

- alla probabilità di sviluppare la malattia,
- alle caratteristiche del tumore, ad esempio la velocità con cui cresce e si diffonde.

In base al livello di rischio, alto o basso, si possono proporre percorsi di screening differenziati:

- più intensi in chi presenta un rischio più elevato,
- meno intensi in chi presenta un rischio più basso.

FIGURA 1 - LA STRATIFICAZIONE PER RISCHIO DELLA POPOLAZIONE DA SOTTOPORRE A SCREENING



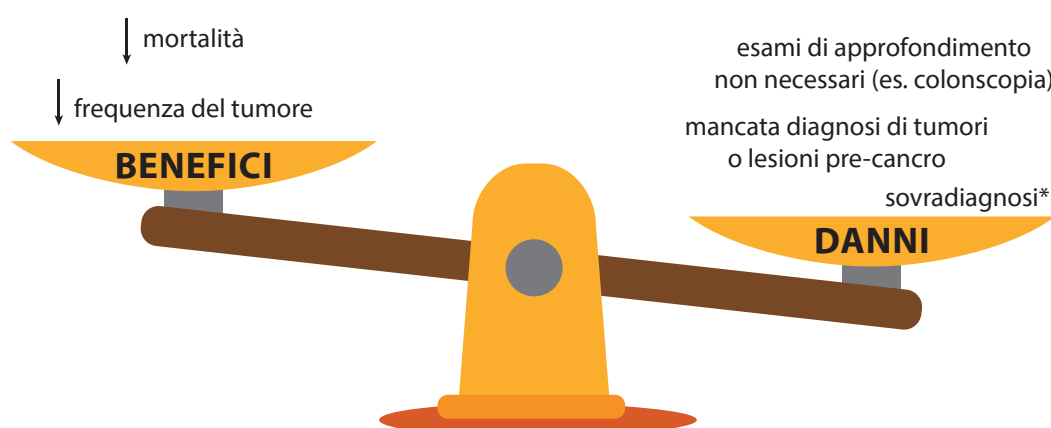
Nell'ambito di questo progetto si sono costituiti gruppi di lavoro che trattano, in coerenza con quanto fissato dalle Raccomandazioni del Consiglio Europeo, le tematiche specifiche relative allo screening del collo dell'utero, del colon-retto, della mammella, del polmone, della prostata e dello stomaco. Come prima azione, i partecipanti alle varie linee di lavoro, hanno definito un quadro concettuale comune, per capire quali debbano essere le caratteristiche di un programma di screening basato sul rischio, quali possano essere i principali problemi e opportunità, analizzando progetti e studi già esistenti e organizzando incontri e confronti con professionisti, ricercatori, decisori di sanità pubblica e altri attori coinvolti.

Il documento finale è stato approvato a maggio 2025 durante l'annuale Consortium Meeting dell'Azione Congiunta che si è tenuto a Torino. Questo testo riporta una parte del documento tradotta in italiano.

Perché stratificare?

Come già detto, la stratificazione permette di organizzare protocolli più intensi per chi è ad alto rischio, e meno intensi per chi ha invece un rischio più basso. L'obiettivo è quello di migliorare il più possibile il rapporto tra benefici ed effetti indesiderati dello screening. Il rapporto beneficio/danno è dirimente al fine di realizzare un programma di screening: i benefici quali la riduzione di mortalità o di frequenza (così detta incidenza) del tumore devono essere maggiori dei danni rappresentati dalla esecuzione di esami e trattamenti non necessari, dalla sovradiagnosi, dalla mancata diagnosi di tumore (Figura 2).

FIGURA 2: LA BILANCIA BENEFICI/DANNI



*Sovradiagnosi: quando individuiamo e trattiamo un tumore o una lesione che, per sua natura, non sarebbe cresciuta e/o non si sarebbe diffusa in modo aggressivo, nel corso della vita dell'individuo.

I benefici riguardano le persone che senza screening hanno o svilupperanno la malattia, o comunque lesioni pre-cancerose. Più la malattia è presente nel gruppo di persone che stiamo esaminando, maggiori sono i vantaggi di fare lo screening.

Al contrario, la maggior parte della popolazione, che non ha o non svilupperà la malattia, è esposta soltanto al rischio di effetti indesiderati. Questi effetti sono le conseguenze dirette del test di screening, o di altri test di conferma che vengono fatti come approfondimento a chi risulta positivo allo screening. Ad esempio, una colonscopia effettuata dopo un test positivo, in assenza di tumore.

La conseguenza è che il rapporto danni/benefici è generalmente più favorevole soprattutto nei gruppi a rischio più elevato. Se conosciamo quali caratteristiche rendono le persone particolarmente a rischio, possiamo pensare di adattare il protocollo, ad esempio:

1. modificando l'età di inizio o fine dello screening
2. facendo screening più frequenti nelle persone ad alto rischio e meno frequenti nelle persone a basso rischio
3. identificando le persone con un rischio così basso da non aver bisogno dello screening
4. utilizzando test diversi o combinando più test tra di loro
5. modificando le soglie di positività del test.

Questi cambiamenti richiedono altri studi o verifiche?

I cambiamenti al punto 1 e 3 non richiedono per forza altri studi: se l'efficacia dello screening non cambia, la decisione si può basare solo su cosa è più vantaggioso per il rapporto danni/benefici.

I cambiamenti al punto 2, 4 e 5 richiederanno probabilmente altri studi per verificare che siano davvero appropriati. Ad esempio, quando la malattia si sviluppa in un tempo lungo, più lungo dell'intervallo tra uno screening e l'altro, aumentare la frequenza con cui si testano le persone può essere inutile.

Per questi motivi, valutare il livello di rischio dei singoli individui è utile solo quando sappiamo che c'è un vantaggio nel creare dei percorsi diversi per persone diverse.

Come e quando applicare la stratificazione allo screening?

Gli elementi fondamentali dello screening stratificato per rischio sono:

- la valutazione del rischio
- la stratificazione, cioè il raggruppamento delle persone con lo stesso livello di rischio
- la creazione di percorsi diversi per ogni gruppo, in modo da rendere il rapporto danni/benefici migliore possibile per ognuno.

La stratificazione può avvenire in qualsiasi fase del percorso: identificazione della popolazione da coinvolgere, definizione dell'età di inizio e fine dello screening, gestione dei risultati positivi, trattamento e sorveglianza post-trattamento.

Come calcolare il rischio

Quando parliamo di rischio possiamo riferirci a fattori che aumentano la probabilità di avere un cancro, ma anche a fattori che influenzano le caratteristiche e il comportamento della malattia.

Rischio conseguente a diverse caratteristiche della malattia

Il comportamento della malattia può essere diverso a seconda della categoria di rischio. Ad esempio, un rischio alto può significare: una malattia che passa più velocemente dallo stato di pre-cancro a cancro invasivo; una crescita e diffusione più aggressiva della malattia; una sopravvivenza più breve dopo la diagnosi; la comparsa della malattia in persone più giovani. Questo significa che:

- esistono delle caratteristiche biologiche (biomarcatori) associate a un diverso comportamento della malattia;
- adottare diverse strategie di screening è giustificato, perché le tempistiche dello screening (ad esempio, ogni quanti anni ripetere l'esame) devono adattarsi al comportamento della malattia.

Rischio conseguente alla diversa occorrenza della malattia (incidenza cumulativa)

Il livello di rischio in questo caso si riferisce alla maggiore o minore probabilità di avere la malattia (incidenza) rispetto alla popolazione a rischio medio normalmente misurata come "incidenza cumulativa" di malattia.

Questo significa che:

- è necessario capire quali fattori sono legati ad una maggiore o minore probabilità di avere un certo tipo di cancro;
- le differenze di rischio, in questo caso, possono variare con l'età o con il tempo; questo potrebbe significare una stratificazione diversa al primo passaggio di screening e a quelli successivi;
- è necessario capire se, nelle persone ad alto rischio, i tumori sono più frequenti, ma mantengono le stesse caratteristiche di quelli che si manifestano nelle persone a rischio più basso:
 - se il tumore si comporta diversamente, ovvero esistono fattori di rischio che cambiano anche il comportamento della malattia, la stratificazione è giustificata di per sé,
 - se invece il tumore si comporta nello stesso modo nelle persone ad alto e basso rischio, ma compare solo più spesso in quelle ad alto rischio, cambiare le modalità di screening non lo renderà più efficace, ma potrebbe migliorare l'allocazione delle risorse.

Nella maggior parte dei casi, è necessario quindi studiare e documentare se la stratificazione migliori davvero il rapporto danni/benefici, perché ci sono molti altri fattori che potrebbero interferire. Inoltre, come già detto, il rischio di danno può variare a seconda della popolazione o dell'età.

Determinanti del rischio

Informazioni disponibili prima di iniziare lo screening

Per la stratificazione possiamo utilizzare informazioni che sono presenti già prima dell'avvio del percorso di screening:

- alcune caratteristiche genetiche possono influenzare sia il rischio di sviluppare un cancro nel corso della vita sia il comportamento della malattia,
- fattori sociali, clinici, ambientali, lavorativi e legati allo stile di vita possono aumentare il rischio di sviluppare un cancro nel corso della vita oppure essere associati a specifici sottotipi di malattia,
- precedenti condizioni cliniche o interventi sanitari, che possono modificare il rischio di cancro, come l'essere vaccinati contro alcuni virus (HPV) o aver fatto un intervento chirurgico che ha determinato la rimozione di un organo.

Ogni persona può avere diverse combinazioni di questi fattori e tutti possono influenzare sia il comportamento della malattia, che il rischio di svilupparla. Alcuni fattori, inoltre, possono modificare la capacità dei test di screening di dare un risultato corretto, sia negativo che positivo. Ad esempio, la densità del seno e l'indice di massa corporea possono operare in tal senso nello screening mammografico.

È importante sottolineare che le persone con sindromi genetiche ereditarie sono di solito già incluse in programmi di sorveglianza specifici per loro. Questi programmi seguono percorsi definiti rispetto a quelli dei programmi di screening, ma si basano sulla stessa logica di stratificazione del rischio.

Informazioni disponibili dopo l'esecuzione dei test di screening

Quali informazioni che si generano dopo l'esecuzione del test possiamo utilizzare per stratificare il percorso?

- Fattori che influenzano la precisione di uno specifico test di screening, ad esempio la densità del seno o altre caratteristiche dell'immagine;
- Storia di screening:
 - la combinazione dei risultati e della frequenza dei test di screening fatti in precedenza può permettere di dividere i soggetti in diversi sottogruppi di rischio,
 - i soggetti che non si presentano mai allo screening o che si presentano in modo irregolare, hanno una maggior rischio perché non adeguatamente protetti da precedenti test. Inoltre, la mancata partecipazione si associa spesso con altri fattori individuali e ambientali che aumentano il rischio di malattia.

Fonti di informazione

Le informazioni utili per la valutazione del rischio possono provenire da più fonti:

- informazioni normalmente disponibili nei database di screening, come la densità del seno, la frequenza e modalità di partecipazione ai programmi di screening, i livelli di emoglobina nelle feci,
- informazioni aggiuntive che devono essere raccolte a parte: questionari per persone che si sottopongono o che dobbiamo sottoporre a screening; informazioni contenute nelle cartelle cliniche dei medici di base; dati di sanità pubblica, amministrativi o provenienti da altri contesti clinici.

Argomenti e problematiche comuni alle linee di lavoro sede-specifici

Insieme allo sviluppo del quadro concettuale, sono stati definiti alcuni aspetti comuni a tutti i progetti sede-specifici. In particolare, il documento sottolinea di quali elementi si deve tenere conto per l'adeguata realizzazione di un programma stratificato sul rischio. In particolare, per ogni tipologia di screening, sarà necessario

analizzare gli aspetti etici, legali e sociali e le conseguenze sull'organizzazione dei programmi di screening. Di seguito alcuni esempi delle questioni affrontate.

Aspetti etici e sociali

Come ridurre il più possibile le disuguaglianze nell'accesso allo screening?

La stratificazione può essere influenzata da disuguaglianze sociali, economiche, di istruzione o altro?

Come prevenire possibili discriminazioni dovute ai risultati dei test?

Come coinvolgere e informare gli utenti e la popolazione generale?

Aspetti psicologici e di comunicazione

Come gestire la paura di non essere adeguatamente controllati nelle persone considerate a basso rischio?

Come formare i professionisti a interpretare e comunicare il rischio agli utenti? Quali risorse sono necessarie?

Aspetti organizzativi

Quali dati e quali analisi sono necessari? Ci sono dei sistemi informativi sanitari o database che possono contenere informazioni utili alla stratificazione?

Quali strumenti digitali possono essere utili per gestire la stratificazione, gli inviti diversificati, i richiami?

Aspetti di privacy e protezione dei dati

Come garantire la trasparenza nell'uso dei dati e nella stratificazione?

Considerazioni relative alla raccolta, condivisione e utilizzo dei dati, a seconda della loro provenienza e di chi fa partire il processo di screening (utente, singolo medico, servizio sanitario).

Conclusioni

Il quadro concettuale che è stato elaborato rappresenta la base per analizzare gli approcci basati sul rischio a partire dalla definizione degli studi utili a fornire nuove evidenze, alla valutazione di HTA (metodi per la valutazione delle tecnologie sanitarie) dei protocolli proposti, alla realizzazione di programmi pilota. Esso rappresenta il primo passo per la definizione e costruzione di veri e propri strumenti da rendere disponibili per la corretta e adeguata adozione di approcci più personalizzati nel contesto dello screening organizzato.



Cofinanziato dall'Unione europea.

Le opinioni e i punti di vista espressi sono tuttavia esclusivamente quelli dell'autore o degli autori e non riflettono necessariamente quelli dell'Unione europea o dell'HADEA.

Né l'Unione europea né l'ente finanziatore possono essere ritenute responsabili per essi.

27. Il diritto al supporto nutrizionale nei pazienti oncologici

Perché i supplementi nutrizionali orali dovrebbero essere garantiti a tutti i pazienti che ne hanno bisogno

a cura di **E. Mattavelli** – SC Dietetica e Nutrizione Clinica - Comprehensive Cancer Center, Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia

P. Pedrazzoli – SC Oncologia - Comprehensive Cancer Center, Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo e Dipartimento di Medicina Interna e Terapia Medica, Università di Pavia

H. Banks – CERGAS, SDA Bocconi School of Management – Università Bocconi, Milano

M. Di Maio – Dipartimento di Oncologia, Università di Torino, Oncologia Medica 1U - AOU Città della Salute e della Scienza di Torino e AIOM

P. Cotogni – Gestione del dolore e cure palliative, Università di Torino

F. De Lorenzo, L. M. Del Campo – FAVO

R. Caccialanza – SC Dietetica e Nutrizione Clinica - Comprehensive Cancer Center, Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia e Dipartimento di Oncologia e Emato-Oncologia, Università degli Studi di Milano

Introduzione

La malnutrizione rappresenta una delle complicanze più frequenti nei pazienti oncologici e costituisce ancora oggi un problema spesso sottovalutato nel percorso di cura. Si stima che fino all'80% delle persone con un tumore possa sviluppare un rischio nutrizionale o una condizione di malnutrizione durante il decorso della malattia. Questa situazione deriva da molteplici fattori legati sia al tumore sia ai trattamenti oncologici, tra cui riduzione dell'appetito, difficoltà nell'assunzione di cibo, effetti collaterali delle terapie e l'aumento dei fabbisogni imposti dalla malattia.

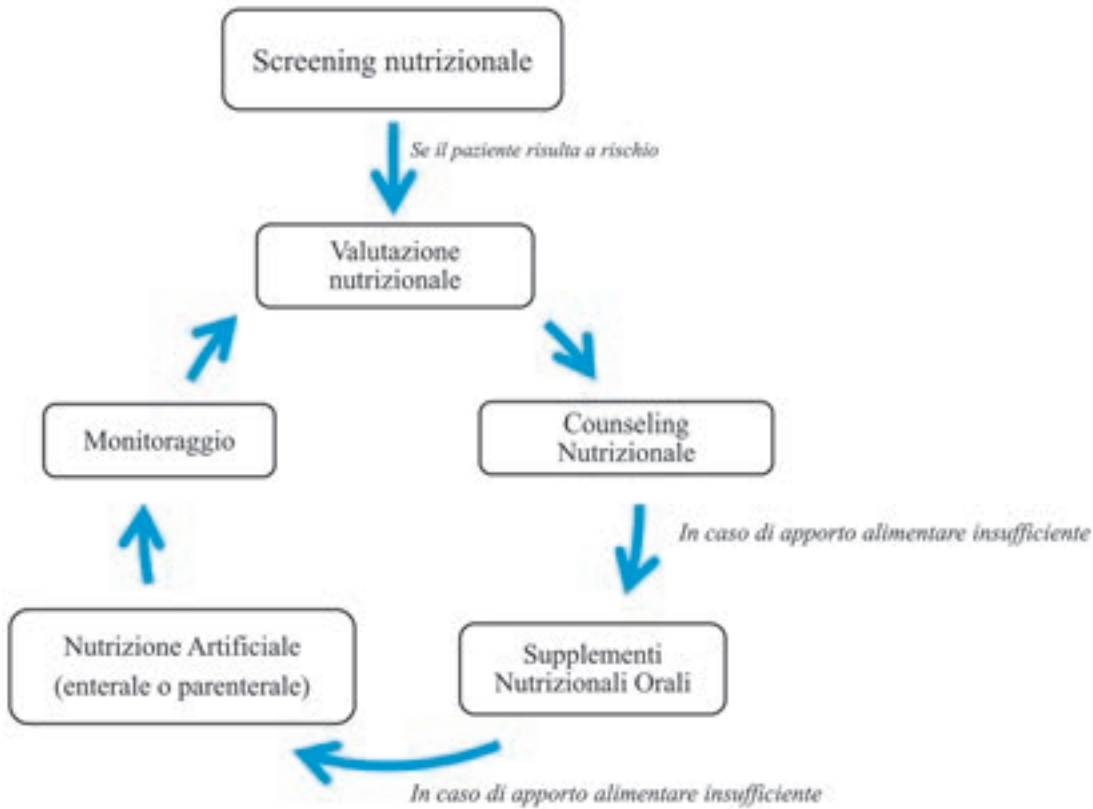
Le conseguenze della malnutrizione sono rilevanti e interessano diversi aspetti della salute del paziente. I pazienti malnutriti presentano più frequentemente complicanze, una minore tolleranza ai trattamenti oncologici, un aumento della tossicità delle terapie e una riduzione significativa della qualità di vita. Inoltre, la malnutrizione è associata a tempi di recupero più lunghi e a degenze ospedaliere più prolungate. Tutto questo comporta non solo un peggioramento degli esiti clinici, ma anche un aumento significativo dei costi per il sistema sanitario. Alla luce di queste evidenze, la nutrizione clinica è oggi riconosciuta come una componente fondamentale della presa in carico globale del paziente oncologico. Garantire un supporto nutrizionale adeguato significa migliorare la qualità di vita, favorire la tolleranza ai trattamenti e contribuire al successo delle terapie.

Il ruolo del supporto nutrizionale nel percorso di cura

La gestione nutrizionale dei pazienti oncologici dovrebbe essere parte integrante del percorso assistenziale sin dalle fasi iniziali della malattia. Il processo inizia con lo screening nutrizionale volto a identificare precocemente i pazienti a rischio di nutrizionale. Quando il rischio viene individuato, è necessario procedere con una valutazione nutrizionale più approfondita per definire il livello di compromissione e pianificare l'intervento più appropriato.

In molti casi il primo intervento consiste nel counselling nutrizionale, ovvero nella definizione di indicazioni dietetiche personalizzate volte ad aumentare l'assunzione di alimenti e a soddisfare i fabbisogni energetici e proteici del paziente. Tuttavia, quando l'alimentazione abituale non è sufficiente a garantire un apporto nutrizionale adeguato, è necessario ricorrere a strumenti aggiuntivi (Figura 1).

FIGURA 1: GESTIONE NUTRIZIONALE NEL CONTINUUM DELL'ASSISTENZA ONCOLOGICA



In questo contesto i supplementi nutrizionali orali rappresentano un supporto fondamentale. Si tratta di prodotti specificamente formulati per uso medico, disponibili in forma liquida, semisolida o in polvere, progettati per fornire energia, proteine e micronutrienti essenziali quando l'alimentazione normale non riesce a coprire i fabbisogni nutrizionali. Questi prodotti sono classificati come alimenti a fini medici speciali e devono essere utilizzati sotto supervisione clinica nell'ambito di un piano nutrizionale definito da professionisti sanitari. L'utilizzo dei supplementi nutrizionali orali consente quindi di integrare l'alimentazione del paziente e rappresenta un passaggio importante nel continuum della cura nutrizionale, prima di ricorrere, nei casi più complessi, alla nutrizione artificiale.

I benefici dei supplementi nutrizionali orali per i pazienti oncologici

Negli ultimi decenni numerosi studi scientifici hanno dimostrato l'importanza dei supplementi nutrizionali orali nel migliorare diversi aspetti clinici nel paziente oncologico. L'impiego di questi prodotti consente innanzitutto di aumentare l'apporto calorico e proteico, contribuendo a prevenire o correggere il mancato soddisfacimento dei fabbisogni calorico-proteici che frequentemente accompagnano la malattia oncologica. Nei pazienti a rischio nutrizionale, infatti, l'assunzione di energia e proteine attraverso l'alimentazione abituale risulta spesso insufficiente a soddisfare i fabbisogni dell'organismo.

Diversi studi hanno evidenziato che i pazienti che ricevono un supporto nutrizionale personalizzato, comprendente counselling nutrizionale e supplementi nutrizionali orali, presentano un miglioramento significativo dello stato nutrizionale e una maggiore capacità di raggiungere i livelli di energia e proteine raccomandati dalle linee guida internazionali. L'utilizzo degli ONS è stato inoltre associato a una riduzione della perdita di peso, a un miglioramento della massa muscolare e a una diminuzione della sensazione di affaticamento, sintomo molto frequente nei pazienti oncologici.

Oltre agli effetti sullo stato nutrizionale, il supporto nutrizionale può avere un impatto positivo anche sulla capacità dei pazienti di affrontare i trattamenti oncologici. In alcuni contesti clinici specifici, come nei tumori del distretto testa-collo, l'associazione tra counselling nutrizionale e supplementi nutrizionali orali ha dimo-

strato di migliorare la tolleranza alla radioterapia e di ridurre il numero di ospedalizzazioni non programmate legate agli effetti collaterali dei trattamenti, come la mucosite. Le evidenze scientifiche indicano inoltre che il miglioramento dello stato nutrizionale può tradursi in benefici più ampi per il percorso terapeutico. Alcuni studi hanno evidenziato che un supporto nutrizionale personalizzato nei pazienti oncologici ospedalizzati è associato a un miglioramento degli esiti a breve termine, tra cui una riduzione della mortalità a 30 giorni e un miglioramento della qualità di vita. Anche se i dati sugli effetti a lungo termine sono ancora limitati e necessitano di ulteriori studi, il miglioramento dello stato nutrizionale rappresenta comunque un elemento chiave per sostenere il paziente durante le terapie e favorire il recupero.

Il valore economico del supporto nutrizionale

Oltre ai benefici clinici, il supporto nutrizionale ha anche un importante valore economico per il servizio sanitario. La malnutrizione è infatti associata a un aumento significativo dei costi sanitari, dovuto principalmente al prolungamento delle degenze ospedaliere, all'aumento delle complicanze e alla maggiore frequenza di riospedalizzazioni. Numerosi studi hanno dimostrato che la prevenzione e il trattamento precoce della malnutrizione attraverso interventi nutrizionali mirati possono ridurre questi costi (Tabella 1).

TABELLA 1: RIASSUNTO DELLE EVIDENZE IN MERITO ALL'EFFICACIA DEGLI ONS E DEL SUPPORTO NUTRIZIONALE SUGLI ESITI CLINICI ED ECONOMICI

Autori	Contesto clinico (tipologia di approccio nutrizionale)	Benefici economici	Riduzione stimata dei costi/miglioramento QALYs	Riduzione dei costi / esiti clinici
Bechtold, M.L. et al. (2021)	Revisione della letteratura (terapia nutrizionale, inclusi ONS)	Risparmio dei costi	\$ 104 milioni/ anno	Riduzione delle infezioni ospedaliere e durata della degenza
Buitrago, G. et al (2019)	Pazienti ospedalizzati (programma di assistenza nutrizionale, inclusi ONS)	Risparmio dei costi	\$ 862.6 milioni/anno	Riduzione della durata della degenza, delle riospedalizzazioni e delle complicanze
Wang, Y. et al. (2024)	Pazienti ospedalizzati (ONS)	Costo-efficacia	ICER: \$ 2076.01 inferiore alla soglia di \$10089.49)	Miglioramento dell'efficacia clinica
Schuetz, P. et al. (2021)	Revisione sistematica della letteratura in pazienti ospedalizzati (supporto nutrizionale, inclusi ONS)	Risparmio dei costi	\$ 2.912 per paziente	Riduzione delle infezioni e degenze più brevi
Schuetz, P. et al. (2022)	Pazienti ospedalizzati (supporto nutrizionale, inclusi ONS)	Costo-efficacia	I costi del supporto nutrizionale sono compensati dai risparmi dovuti alla prevenzione di complicanze, mortalità e ricoveri in terapia intensiva	Prevenzione delle complicanze, mortalità e ricoveri in terapia intensiva
Elia, M. et al. (2016)	Revisione sistematica della letteratura in ambito ospedaliero (ONS)	Risparmio dei costi	Riduzione del 12.2% dei costi totali	Meno decessi (in una metanalisi), minori complicanze post-chirurgiche, riduzione della degenza, minore o assente perdita di peso
Elia, M. et al. (2016)	Setting territoriale (ONS)	Risparmio dei costi	Riduzione del 9.2% dei costi totali	Miglioramento della qualità di vita, riduzione delle infezioni, minori complicanze post-chirurgiche, riduzione delle cadute e delle limitazioni funzionali
Norman, K. et al. (2011)	Pazienti malnutriti con patologie gastrointestinali (ONS)	Costo-efficacia	0.045 QALYs	Miglioramento della qualità di vita
Zhong, Y. et al. (2017)	Pazienti anziani malnutriti (ONS)	Costo-efficacia	0.011 QALYs	Miglioramento della qualità di vita

ONS: Supplementi orali nutrizionali; ICER: Rapporto incrementale di costo efficacia; QALYs: Anni di vita aggiustati per età

Il supporto nutrizionale, e in particolare l'utilizzo dei supplementi nutrizionali orali, è stato associato a una riduzione delle complicanze e a una maggiore efficienza nell'utilizzo delle risorse sanitarie.

Le analisi economiche disponibili indicano che la prescrizione di supplementi nutrizionali orali può determinare un risparmio medio dei costi sanitari sia in ambito ospedaliero sia nei contesti territoriali, grazie alla riduzione delle ospedalizzazioni e delle riammissioni.

Questi dati dimostrano che il supporto nutrizionale non rappresenta soltanto un investimento per migliorare la salute dei pazienti, ma anche una strategia sostenibile per il sistema sanitario.

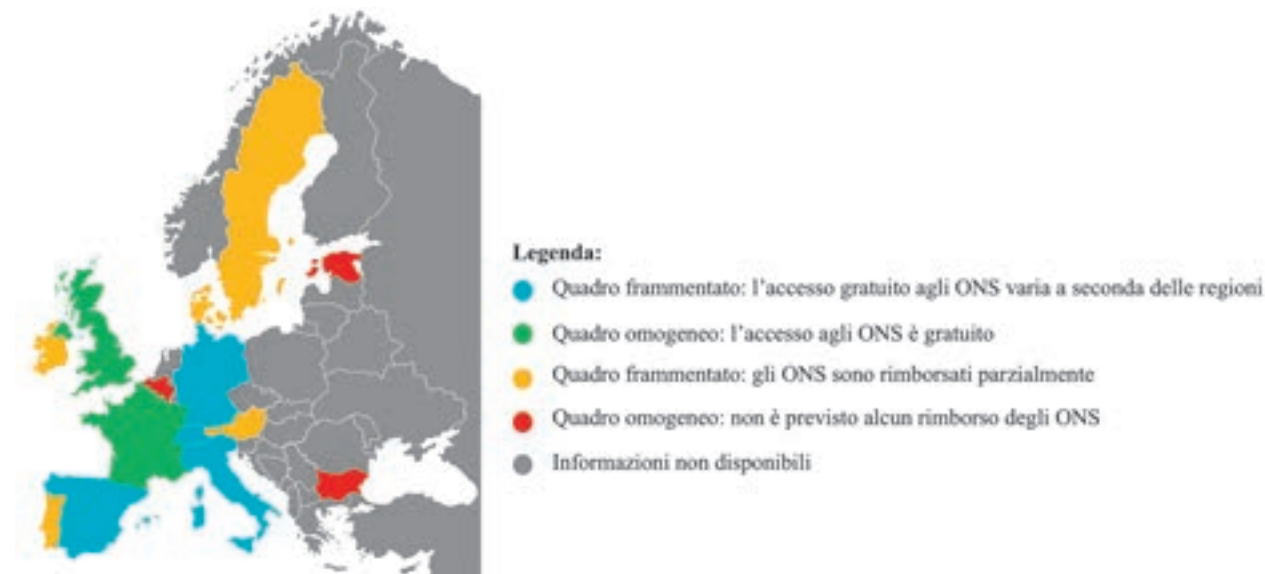
Le disuguaglianze nell'accesso al supporto nutrizionale

Nonostante le solide evidenze scientifiche sui benefici clinici ed economici del supporto nutrizionale, l'accesso ai supplementi nutrizionali orali rimane ancora oggi limitato e disomogeneo in molti sistemi sanitari. In numerosi contesti, la nutrizione clinica non è ancora pienamente integrata nei percorsi di cura oncologici, nonostante il suo ruolo dimostrato nel migliorare gli esiti clinici e la qualità di vita dei pazienti.

Una prima fonte di disuguaglianza riguarda l'organizzazione dei servizi sanitari. In molti ospedali e strutture territoriali mancano protocolli sistematici di screening nutrizionale e non sempre è garantito l'accesso a team dedicati alla nutrizione clinica. Da anni AIOM si sforza di fotografare la presenza o assenza di questo servizio nel censimento delle oncologie italiane, consapevole della crucialità della presenza e dell'efficienza di tale servizio per la gestione ottimale dei pazienti oncologici. La mancanza di percorsi strutturati può portare a un'identificazione tardiva della malnutrizione e ad un ritardo nell'avvio di interventi nutrizionali appropriati. Anche la formazione degli operatori sanitari gioca un ruolo importante: quando la nutrizione non viene considerata una componente centrale del trattamento oncologico, il rischio è che il supporto nutrizionale venga sottoutilizzato o introdotto troppo tardi nel percorso di cura. Da questo punto di vista, AIOM si sforza di offrire momenti dedicati alla formazione su questi importanti temi nell'ambito delle attività educazionali, sia in presenza che online. Un secondo fattore rilevante riguarda le barriere economiche. In diversi Paesi europei la copertura economica dei supplementi nutrizionali orali non è completa e i pazienti devono sostenere direttamente parte delle spese. Questo può rappresentare un ostacolo significativo, soprattutto per le persone con minori risorse economiche. In assenza di un adeguato rimborso, alcuni pazienti possono ritardare l'inizio del supporto nutrizionale fino al peggioramento dei sintomi, assumere quantità inferiori a quelle raccomandate per contenere i costi oppure interrompere precocemente il trattamento.

Queste disuguaglianze sono particolarmente evidenti nei sistemi sanitari decentralizzati, nei quali le decisioni relative al rimborso o alla fornitura dei supplementi nutrizionali possono variare tra regioni o territori. In Italia, ad esempio, i supplementi nutrizionali orali non sono ancora inclusi a livello nazionale tra le prestazioni garantite nei Livelli Essenziali di Assistenza per l'assistenza territoriale. Il rimborso è assicurato durante il ricovero ospedaliero, mentre in ambito ambulatoriale o domiciliare la copertura dipende spesso dalle politiche regionali o dalle decisioni delle singole aziende sanitarie. Questo modello può generare differenze significative nell'accesso alle cure nutrizionali. In alcune regioni i pazienti oncologici possono beneficiare di programmi strutturati di supporto nutrizionale e di una copertura dei supplementi prescritti, mentre in altre aree l'accesso può essere limitato o soggetto a restrizioni legate alle disponibilità economiche. Situazioni analoghe si osservano anche in altri Paesi europei, dove le politiche di rimborso dei supplementi nutrizionali variano in modo significativo. In alcuni sistemi sanitari, come nel Regno Unito o in Francia, questi prodotti sono completamente rimborsati quando prescritti per la gestione della malnutrizione. In altri Paesi la copertura è solo parziale oppure limitata a specifiche condizioni cliniche, mentre in alcuni casi non è prevista alcuna forma di rimborso (Figura 2).

FIGURA 2: COPERTURA DEI SUPPLEMENTI NUTRIZIONALI ORALI (ONS) PRESCRITTI IN AMBITO CLINICO PER I PAZIENTI ONCOLOGICI MALNUTRITI NEI PAESI EUROPEI



Questa eterogeneità di politiche sanitarie contribuisce a creare una situazione in cui l'accesso al supporto nutrizionale dipende non solo dalle condizioni cliniche del paziente, ma anche dal contesto geografico e dalle risorse economiche disponibili. Quando un intervento essenziale come la nutrizione non è garantito in modo uniforme, il rischio è quello di ampliare le disuguaglianze nell'assistenza oncologica e compromettere l'equità del sistema sanitario.

Affrontare queste criticità richiede un approccio più coordinato alle politiche di nutrizione clinica. L'integrazione strutturale del supporto nutrizionale nei percorsi di cura oncologici, insieme a politiche di rimborso più omogenee e a programmi di formazione dedicati agli operatori sanitari, potrebbe contribuire a ridurre le disuguaglianze e a garantire che tutti i pazienti oncologici ricevano il supporto nutrizionale di cui hanno bisogno.

Nutrizione, equità e diritti dei pazienti

Garantire un adeguato supporto nutrizionale ai pazienti oncologici non rappresenta soltanto una questione clinica o economica, ma anche un tema di equità e di diritti dei pazienti. L'accesso a una nutrizione adeguata è sempre più riconosciuto come parte integrante del diritto alla salute. Le principali dichiarazioni internazionali sulla nutrizione clinica sottolineano che ogni persona dovrebbe avere accesso a una terapia nutrizionale appropriata e basata sulle evidenze scientifiche. Fornire un supporto nutrizionale adeguato significa ridurre la vulnerabilità dei pazienti, migliorare la qualità della vita e garantire un trattamento equo, indipendentemente dalle condizioni economiche o dal luogo di residenza. In questo senso, la nutrizione rappresenta un elemento fondamentale della dignità della persona e della giustizia nell'accesso alle cure. In Italia, questo principio è stato ribadito anche attraverso la *Carta dei Diritti del Paziente Oncologico a un Supporto Nutrizionale Tempestivo e Appropriato*, promossa dalle principali società scientifiche e associazioni di volontariato.

Conclusioni

Le evidenze scientifiche dimostrano chiaramente che il supporto nutrizionale rappresenta una componente essenziale dell'assistenza oncologica. I supplementi nutrizionali orali, quando prescritti sotto supervisione clinica, migliorano lo stato nutrizionale, aumentano la qualità di vita dei pazienti e contribuiscono a una migliore tolleranza ai trattamenti.

Allo stesso tempo, il loro utilizzo può contribuire a ridurre i costi sanitari legati alle complicanze della malnutrizione e all'uso inefficiente delle risorse.

Alla luce di queste considerazioni, è fondamentale promuovere politiche sanitarie che garantiscano un accesso equo e uniforme al supporto nutrizionale per tutti i pazienti oncologici che ne hanno bisogno. In particolare, appare necessario integrare in modo strutturale la nutrizione clinica nei percorsi di cura oncologici, rafforzare i programmi di screening nutrizionale e garantire una copertura adeguata dei supplementi nutrizionali orali. Assicurare l'accesso a un supporto nutrizionale appropriato significa migliorare la qualità dell'assistenza oncologica e tutelare il diritto dei pazienti a ricevere tutte le cure necessarie per affrontare la malattia nel modo più efficace possibile.

Bibliografia

- Bossi P, Delrio P, Mascheroni A, et al. The spectrum of malnutrition/cachexia/sarcopenia in oncology according to different cancer types and settings: A narrative review. *Nutrients*. 2021;13:1980. doi: 10.3390/nu13061980
- Van Cutsem E, Arends J. The causes and consequences of cancer-associated malnutrition. *European Journal of Oncology Nursing*. 2005;9:S51–63. doi: 10.1016/j.ejon.2005.09.007
- Li N, Xue D, Men K, et al. Influence of malnutrition according to the glim criteria on the chemotherapy toxicities in patients with advanced lung cancer. *Supportive Care in Cancer*. 2024;32:358. doi: 10.1007/s00520-024-08556-6
- Pradelli L, Zaniolo O, Sanfilippo A, et al. Prevalence and economic cost of malnutrition in Italy: A systematic review and metanalysis from the Italian Society of Artificial Nutrition and Metabolism (SINPE). *Nutrition*. 2023;108:11943. doi: 10.1016/j.nut.2022.111943
- Muscaritoli M, Arends J, Bachmann P, et al. ESPEN practical guideline: Clinical Nutrition in cancer. *Clinical Nutrition*. 2021;40:2898–913. doi: 10.1016/j.clnu.2021.02.005
- Cavazza M, Banks H, Muscaritoli M, et al. Patient access to oral nutritional supplements: Which policies count? *Nutrition*. 2020;69:110560. doi: 10.1016/j.nut.2019.110560
- Hébuterne X, Lemarié E, Michallet M, et al. Prevalence of malnutrition and current use of nutrition support in patients with cancer. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*. 2014;38:196–204. doi: 10.1177/0148607113502674
- Cereda E, Cappello S, Colombo S, et al. Nutritional counseling with or without systematic use of oral nutritional supplements in head and neck cancer patients undergoing radiotherapy. *Radiotherapy and Oncology*. 2018;126:81–8. doi: 10.1016/j.radonc.2017.10.015
- Wang Y, Liu Y, Jiang H, et al. Oral nutritional supplements improve clinical outcomes and are cost-effective for hospitalized patients in China. *Nutrition*. 2024;125:112503. doi: 10.1016/j.nut.2024.112503
- Norman K, Pirlich M, Smoliner C, et al. Cost-effectiveness of a 3-month intervention with oral nutritional supplements in disease-related malnutrition: A randomised controlled pilot study. *Eur J Clin Nutr*. 2011;65:735–42. doi: 10.1038/ejcn.2011.31
- Dingemans AM, van Walree N, Schramel F, et al. High Protein Oral Nutritional Supplements Enable the Majority of Cancer Patients to Meet Protein Intake Recommendations during Systemic Anti-Cancer Treatment: A Randomised Controlled Parallel-Group Study. *Nutrients*. 2023;15:5030. doi: 10.3390/nu15245030
- Paccagnella A, Morello M, Da Mosto MC, et al. Early nutritional intervention improves treatment tolerance and outcomes in head and neck cancer patients undergoing concurrent chemoradiotherapy. *Supportive Care in Cancer*. 2010;18:837–45. doi: 10.1007/s00520-009-0717-0
- Sullivan ES, Rice N, Kingston E, et al. A national survey of oncology survivors examining nutrition attitudes, problems and behaviours, and access to dietetic care throughout the cancer journey. *Clin Nutr ESPEN*. 2021;41:331–9. doi: 10.1016/j.clnesp.2020.10.023
- Almasaudi AS. An investigation of the clinical nutritional practices of oncologists and the management

- of cancer-related malnutrition in inpatient care. *Eur Rev Med Pharmacol Sci.* 2023;27:9928–36. doi: 10.26355/eurrev_202310_34171
- Mattavelli, E., Cotogni, P., Banks, H., De Lorenzo, F., Iannelli, E., Del Campo, L. M., Perrone, L., Pinto, C., Pedrazzoli, P., Caccialanza, R., & Italian Intersociety Working Group for Nutritional Support in Cancer Patients (2025). Oral nutritional supplements prescribed under clinical supervision for malnourished patients with cancer should be fully covered: narrative review. *BMJ supportive & palliative care*, spcare-2025-005774. Advance online publication. <https://doi.org/10.1136/spcare-2025-005774>
 - Ministry of Health. Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. 2017.
 - EU Mission: Cancer. https://research-and-innovation.ec.europa.eu/funding/funding-opportunities/funding-programmes-and-open-calls/horizon-europe/eu-missions-horizon-europe/eu-mission-cancer_en (accessed 22 May 2025)
 - Cardenas D, Correia MITD, Ochoa JB, et al. Clinical nutrition and human rights. An international position paper. *Clinical Nutrition.* 2021;40:4029–36. doi: 10.1016/j.clnu.2021.02.039
 - Talavera ML. Ethical duty, ethics and right to nutritional care. *Clinical Nutrition Open Science.* 2023;48:11–6. doi: 10.1016/j.nutos.2023.01.001
 - Agurs-Collins T, Alvidrez J, ElShourbagy Ferreira S, et al. Perspective: Nutrition Health Disparities Framework: A Model to Advance Health Equity. *Advances in Nutrition.* 2024;15:100194. doi: 10.1016/j.advnut.2024.100194.

28. La nutrizione nel paziente oncologico: strumenti digitali per una gestione proattiva

a cura di **P. Pedrazzoli** – SC Oncologia - Comprehensive Cancer Center,
Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo e Dipartimento di Medicina
Interna e Terapia Medica, Università di Pavia

E. Mattavelli – SC Dietetica e Nutrizione Clinica - Comprehensive Cancer Center,
Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia

M. Di Maio – Dipartimento di Oncologia, Università di Torino, Oncologia Medica 1U - AOU
Città della Salute e della Scienza di Torino e AIOM

F. Perrone – SC Sperimentazioni Cliniche, Istituto Nazionale Tumori Pascale, Napoli
e Fondazione AIOM

E. Iannelli – FAVO e AIMAC

F. De Lorenzo, F. R. Giommarresi – FAVO

G. Bruni Conter, A. Pellizzari – Fondazione Guido Berlucci – Onlus

R. Caccialanza – SC Dietetica e Nutrizione Clinica - Comprehensive Cancer Center,
Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia e Dipartimento di Oncologia
e Emato-Oncologia, Università degli Studi di Milano

Il valore della nutrizione nel paziente oncologico

La nutrizione rappresenta un elemento fondamentale nel percorso di cura del paziente oncologico, con un impatto rilevante non solo sugli esiti clinici, ma anche sulla qualità di vita e sul benessere complessivo della persona. La malnutrizione è una condizione frequente nei pazienti oncologici e può manifestarsi già nelle fasi iniziali della malattia, aggravandosi nel corso dei trattamenti. Essa è associata a una ridotta tolleranza alle terapie, a un aumento della tossicità e delle complicanze, oltre che a un peggioramento della prognosi. Parallelamente, le alterazioni dello stato nutrizionale incidono profondamente sulla vita quotidiana del paziente, influenzando energia, autonomia e capacità funzionale. Sintomi quali riduzione dell'appetito, nausea, e difficoltà nell'alimentazione contribuiscono ad un deterioramento della qualità di vita, rendendo la nutrizione non solo un parametro clinico, ma anche una dimensione centrale durante la malattia.

In questo contesto, la valutazione sistematica e il monitoraggio continuo dello stato nutrizionale assumono un ruolo essenziale nella presa in carico globale, non solo per migliorare gli esiti clinici, ma anche per preservare la qualità di vita e sostenere il paziente lungo tutto il percorso di cura.

Criticità della Nutrizione Clinica nel contesto oncologico

Nonostante, ad oggi, la nutrizione ricopra un ruolo importante nel percorso oncologico, la sua gestione nella pratica clinica quotidiana presenta ancora numerose criticità. In molti contesti assistenziali, la valutazione dello stato nutrizionale non viene effettuata in modo sistematico e continuativo, con il rischio di intercettare tardivamente condizioni di malnutrizione già in fase avanzata. A questo si aggiunge un contesto sanitario caratterizzato da un crescente sovraccarico assistenziale, vincoli economici e organizzativi e una limitata disponibilità di personale dedicato alla Nutrizione Clinica, rendendo spesso difficile garantire un monitoraggio regolare e strutturato nel tempo, soprattutto al di fuori dei momenti di visita. Un ulteriore elemento critico è rappresentato dalla discontinuità tra ospedale e territorio. Il paziente oncologico trascorre gran parte del suo percorso al di fuori delle strutture sanitarie, dove il monitoraggio dello stato nutrizionale risulta spesso assente. In questo contesto, il clinico dispone di informazioni limitate e non sempre aggiornate sull'andamento del paziente, con una conseguente riduzione della capacità di intervento precoce. Permangono inoltre difficoltà nell'orientamento del paziente verso i servizi di Nutrizione Clinica presenti sul territorio, con una conseguente disomogeneità nell'accesso alle cure e un rischio di presa in carico tardiva o inadeguata. Infine, il coinvolgi-

mento attivo del paziente nel monitoraggio del proprio stato nutrizionale risulta ancora limitato. La mancanza di strumenti semplici e accessibili per la registrazione autonoma di parametri di base, come il peso corporeo, riduce le possibilità di intercettare precocemente variazioni significative nello stato nutrizionale durante e dopo il percorso di cura.

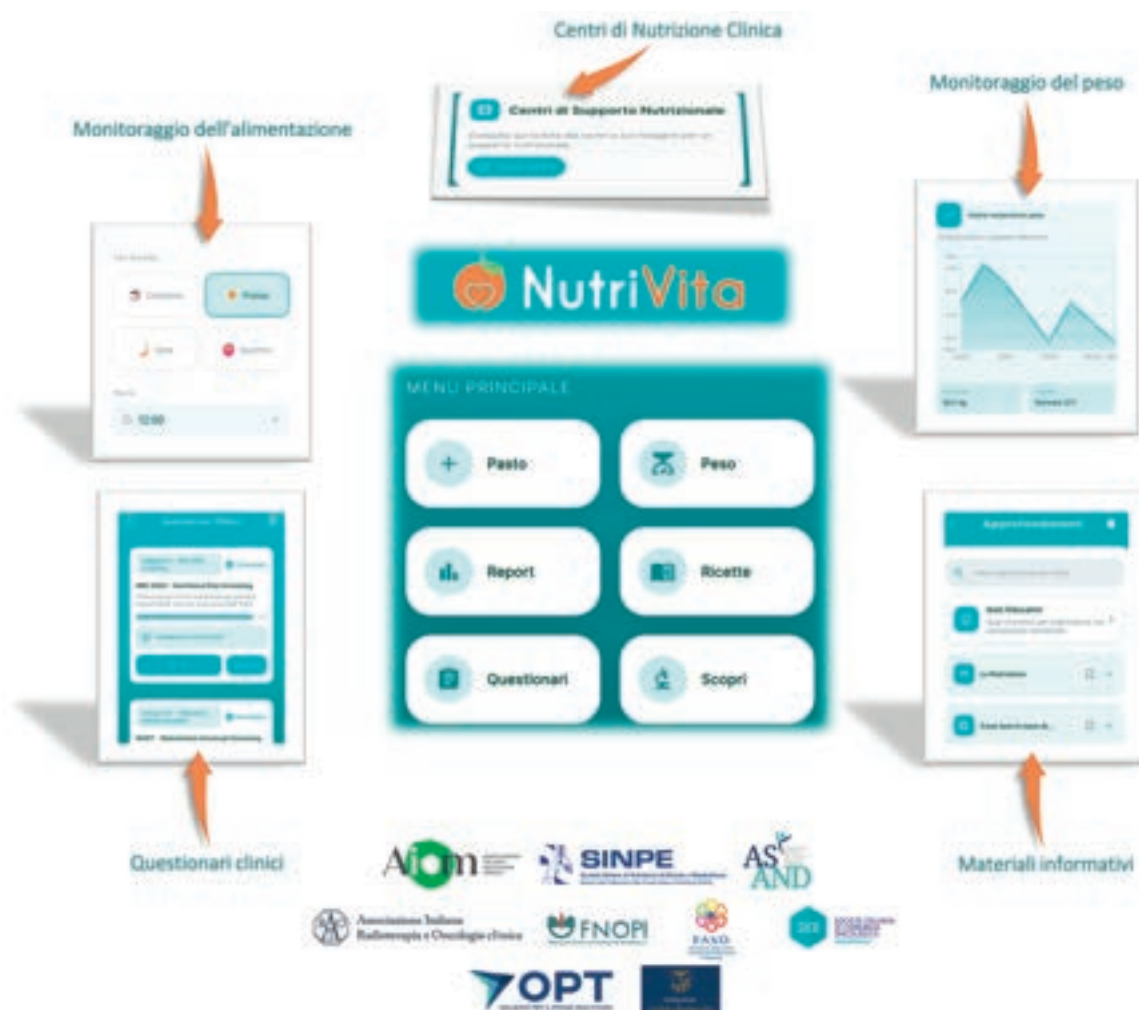
In questo scenario, emerge la necessità di strumenti in grado di supportare il clinico nella raccolta delle informazioni nutrizionali, facilitare l'accesso ai servizi dedicati e favorire un coinvolgimento più attivo del paziente, contribuendo a una presa in carico più continua, tempestiva e integrata.

Il contributo della *Digital Health*: presentazione di un'applicazione per il paziente oncologico

Negli ultimi anni, la *digital health* ha assunto un ruolo sempre più rilevante nei modelli assistenziali, offrendo strumenti in grado di supportare la gestione delle patologie croniche attraverso il monitoraggio del paziente, la condivisione delle informazioni cliniche e il coinvolgimento attivo della persona nel percorso di cura. Tali soluzioni, alla luce delle criticità descritte in ambito oncologico, emergono come strumenti utili per migliorare la continuità assistenziale, favorire un monitoraggio più tempestivo e sostenere una presa in carico più integrata e centrata sulla persona.

In questo contesto, è stata sviluppata un'applicazione per *smartphone* ("NutriVita"), dedicata al paziente oncologico (Figura 1), con l'obiettivo di supportare in modo concreto la gestione degli aspetti nutrizionali lungo tutto il percorso di cura.

FIGURA 1: INTERFACCIA DELL'APPLICAZIONE NUTRIVITA E PRINCIPALI FUNZIONALITÀ



Lo sviluppo dell'App NutriVita è stato reso possibile grazie alla collaborazione tra l'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), la Fondazione Guido Berlucci e OPT Salute. Il contributo di AIOM ha visto il coinvolgimento di diverse figure professionali impegnate nella gestione clinica e nutrizionale del paziente oncologico, contribuendo alla strutturazione dei contenuti. La Fondazione Berlucci ha contribuito allo sviluppo di NutriVita supportando gli aspetti organizzativi e progettuali. OPT Salute ha curato la progettazione e lo sviluppo tecnologico dell'applicazione. Infine, i contenuti dell'applicazione sono stati revisionati dal gruppo di lavoro intersocietario AIOM, SINPE, FAVO, SICO, ASAND, FNOPI, SICO ed AIRO, a garanzia della qualità scientifica, della correttezza dei contenuti e della loro rilevanza clinica.

L'applicazione NutriVita è gratuita, e progettata per offrire alle persone che affrontano una diagnosi di tumore uno strumento semplice ed accessibile a supporto della gestione nutrizionale.

Tra gli elementi di maggiore rilevanza, NutriVita mette a disposizione materiale informativo dedicato al ruolo della nutrizione in oncologia, offrendo strumenti di approfondimento su tematiche rilevanti, che spaziano dalle raccomandazioni nutrizionali nazionali e internazionali alle "fake news" in ambito di nutrizione e oncologia. Sono inoltre presenti collegamenti a risorse istituzionali, tra cui le linee guida e i documenti di riferimento. NutriVita svolge anche una funzione di orientamento, consentendo di individuare i centri di Nutrizione Clinica presenti sul territorio, facilitando l'accesso a percorsi assistenziali appropriati. Un ulteriore aspetto qualificante è rappresentato dal supporto alla gestione quotidiana dell'alimentazione, attraverso un ampio ricettario, pensato per facilitare l'organizzazione dei pasti e ridurre il carico decisionale nella vita quotidiana. Dal punto di vista del monitoraggio, NutriVita offre la possibilità, su base volontaria, di registrare parametri quali peso corporeo e altri indicatori dello stato nutrizionale, nonché di tener traccia delle abitudini alimentari attraverso strumenti assimilabili al diario alimentare. Le informazioni inserite nell'applicazione possono essere sintetizzate in un report condivisibile con il professionista sanitario, con l'obiettivo di facilitare la comunicazione e supportare una valutazione clinica completa e consapevole.

Bibliografia

- Mattavelli, E., Cotogni, P., Banks, H., De Lorenzo, F., Iannelli, E., Del Campo, L. M., Perrone, L., Pinto, C., Pedrazzoli, P., Caccialanza, R., & Italian Intersociety Working Group for Nutritional Support in Cancer Patients (2025). Oral nutritional supplements prescribed under clinical supervision for malnourished patients with cancer should be fully covered: narrative review. *BMJ supportive & palliative care*, spcare-2025-005774. Advance online publication. <https://doi.org/10.1136/spcare-2025-005774>
- Garutti, M., Noto, C., Pastò, B., Cucciniello, L., Alajmo, M., Casirati, A., Pedrazzoli, P., Caccialanza, R., & Puglisi, F. (2023). Nutritional Management of Oncological Symptoms: A Comprehensive Review. *Nutrients*, 15(24), 5068. <https://doi.org/10.3390/nu15245068>
- Caccialanza, R., Cotogni, P., Cereda, E., Bossi, P., Aprile, G., Delrio, P., Gnagnarella, P., Mascheroni, A., Monge, T., Corradi, E., Grieco, M., Riso, S., De Lorenzo, F., Tracò, F., Iannelli, E., Beretta, G. D., Zanetti, M., Cinieri, S., Zagonel, V., & Pedrazzoli, P. (2022). Nutritional Support in Cancer patients: update of the Italian Intersociety Working Group practical recommendations. *Journal of Cancer*, 13(9), 2705–2716. <https://doi.org/10.7150/jca.73130>
- Bosetti, C., Casirati, A., Da Prat, V., Masi, S., Crotti, S., Ferrari, A., Perrone, L., Serra, F., Santucci, C., Cereda, E., Iannelli, E., De Lorenzo, F., Pedrazzoli, P., Caccialanza, R., & IRMO collaborators (2023). Multicentric, observational, longitudinal study for the evaluation of nutritional management implications in newly diagnosed Italian cancer patients: the Italian Registry of Malnutrition in Oncology (IRMO). *BMJ open*, 13(8), e071858. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-071858>
- Fabozzi, F., Trovato, C. M., Diamanti, A., Mastronuzzi, A., Zecca, M., Tripodi, S. I., Masetti, R., Leardini, D., Muratore, E., Barat, V., Lezo, A., De Lorenzo, F., Caccialanza, R., & Pedrazzoli, P. (2022). Management of Nutritional Needs in Pediatric Oncology: A Consensus Statement. *Cancers*, 14(14), 3378. <https://doi.org/10.3390/cancers14143378>

org/10.3390/cancers14143378

- Da Prat, V., Pedrazzoli, P., & Caccialanza, R. (2024). Nutritional care for cancer patients: are we doing enough?. *Frontiers in nutrition*, 11, 1361800. <https://doi.org/10.3389/fnut.2024.1361800>
- Shaffer, K. M., Turner, K. L., Siwik, C., Gonzalez, B. D., Upasani, R., Glazer, J. V., Ferguson, R. J., Joshua, C., & Low, C. A. (2023). Digital health and telehealth in cancer care: a scoping review of reviews. *The Lancet. Digital health*, 5(5), e316–e327. [https://doi.org/10.1016/S2589-7500\(23\)00049-3](https://doi.org/10.1016/S2589-7500(23)00049-3)

29. Peculiarità e criticità dell'intervento psico-oncologico nei tumori eredo-familiari

a cura di E. Trotti, A. Caruso, E. Razzaboni, R. De Luca, L. Guariglia, C. Condello,
F. Dionigi, A. Piattelli – SIPO (Società Italiana di Psico-Oncologia)

Introduzione

I tumori eredo-familiari si caratterizzano generalmente per la presenza di una mutazione di un gene che predispone all'insorgenza del cancro e che può essere trasmessa alla prole. I portatori di variante patogenetica (*carrier*) possono esprimere bisogni psico-sociali complessi legati alla condizione di rischio oncologico, sul piano individuale, familiare o transgenerazionale.

In letteratura è noto che, nei soggetti portatori di variante patogenetica, esistono modelli multigenerazionali di manifestazione della malattia che possono plasmare i processi di sviluppo e avere un impatto in termini di disagio psicologico⁽¹⁾. Il disagio psicologico, espresso attraverso ansia anticipatoria, iper-vigilanza corporea e angoscia, può precedere la diagnosi oncologica e si può generare sia dall'esperienza di malattia di altri membri della famiglia sia dalla percezione del rischio di sviluppare un tumore.

L'accesso alla Consulenza Genetica Oncologica (CGO) e l'esito del test possono offrire un'opportunità per la comprensione, la gestione del rischio e l'identificazione di consanguinei potenzialmente portatori all'interno della famiglia⁽²⁾. Nell'ambito della CGO si discutono i rischi specifici, le opzioni di sorveglianza o prevenzione e le implicazioni per i familiari. Scoprire di essere portatori di una variante patogenetica è un momento cruciale, che oltre a causare disagio psicologico, può suscitare sentimenti di vulnerabilità, stigma⁽³⁾ e riduzione della qualità della vita⁽⁴⁾. Dal punto di vista relazionale, il contesto eredo-familiare espone a dinamiche familiari complesse nonché a sentimenti di angoscia, colpa e solitudine⁽⁵⁾.

La letteratura sugli esiti psicologici associati al test genetico mostra che questi non sono a lungo termine e che, nel tempo, i livelli di distress psicologico diminuiscono o tornano ai livelli basali⁽⁶⁾ anche in caso di esito positivo⁽⁷⁾. Le risposte emotive e di adattamento al test genetico sono variabili e la letteratura esistente rivela anche risultati contraddittori. Vi sono comunque, alcuni fattori associati a un maggiore disagio psicologico: avere una diagnosi di cancro, una storia familiare di cancro e/o disturbi psicologici, una scarsa capacità di adattamento, essere genitori, single o avere una diagnosi di variante patogenetica prima dei 40 anni⁽⁸⁾. Le donne di età inferiore ai 25 anni, single, senza figli o che desiderano formare una famiglia, sperimentano una maggiore complessità emotiva nelle loro decisioni sulla salute⁽⁹⁾. La condizione di portatore di variante patogenetica, di fatto, può incidere sui progetti di genitorialità: la decisione di fare figli genera preoccupazioni sia per la probabilità di trasmettere la mutazione genetica sia perché la genitorialità può essere compromessa da malattia e/o morte prematura⁽¹⁰⁾.

Le condizioni più diffuse sono la mutazione BRCA1/2 e la sindrome di Lynch (LS); negli ultimi dieci anni, tuttavia, i pannelli multigenici (che possono includere oltre 60 geni per il rischio di cancro ereditario) hanno permesso l'identificazione di numerose sindromi genetiche per la predisposizione ai tumori ereditari⁽¹¹⁾. La letteratura, nel corso degli anni, si è focalizzata principalmente sull'impatto psico-sociale delle sindromi prevalenti e poco si conoscono le ricadute psicologiche dei pazienti che eseguono i test genetici per altre sindromi eredo-familiari e i pannelli multigenici.

Gli individui portatori di variante patogenetica devono valutare in modo critico e consapevole tutte le opzioni a loro disposizione per la gestione e la prevenzione del rischio oncologico. Il processo decisionale per i pazienti portatori di mutazione è complesso, spesso le scelte sono dilazionate nel tempo, integrate da elementi cognitivi, affettivi e sociali.

La conoscenza della variante patogenetica è importante anche per personalizzare i trattamenti chirurgici e oncologici, potendo oggi disporre di farmaci innovativi, quali i PARP inibitori⁽¹²⁾.

Le mutazioni BRCA1/2 non hanno distinzione di genere, sia gli uomini che le donne possono ereditare la variante patogenetica, sebbene siano esposti a rischi diversi. Gli studi si sono concentrati più sull'impatto psicologico che i test genetici hanno sulle donne, gli uomini sono sotto-testati rispetto alle donne e la comunicazione non sempre adattata alle loro esigenze⁽¹³⁾. I dati presenti in letteratura hanno rilevato, comunque, che le donne mostrano disagio e incertezza significativamente maggiori rispetto agli uomini. Tra le reazioni emotive, riscontrate nell'uomo la vergogna, la riservatezza, lo "stoicismo maschile" e il "senso di colpa genitoriale" rappresentano un'ulteriore barriera all'adattamento⁽¹⁴⁾. L'intervento psico-oncologico nei tumori eredo-familiari richiede un elevato livello di specializzazione dei professionisti e una stretta collaborazione tra specialisti. La mancanza di modelli organizzativi strutturati e di percorsi dedicati può limitare l'efficacia dell'intervento e aumentare il rischio di frammentazione assistenziale. Esso, tuttavia, costituisce una dimensione imprescindibile della medicina personalizzata in quanto restituisce al paziente la competenza necessaria per comprendere ed elaborare le informazioni ricevute e scegliere in modo informato, consapevole e coerente con i propri valori. L'intervento psico-oncologico, inserito nel contesto multidisciplinare, si configura quindi come un fattore di protezione contro decisioni impulsive e mira ad equilibrare queste influenze, promuovendo una decisione interiormente coerente e sostenibile nel tempo. L'intervento psico-oncologico non si rivolge solo al paziente ma anche alla famiglia promuovendo l'adattamento psicologico, la qualità della vita e una gestione consapevole del rischio eredo-familiare.

Stato dell'arte dei percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali per i tumori eredo-familiari in Italia e integrazione dell'intervento psicologico

Negli ultimi anni l'oncogenetica ha assunto un ruolo sempre più rilevante nella prevenzione oncologica, determinando la progressiva introduzione di percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA) per una corretta presa in carico delle persone a rischio di (o affette da) tumori su base eredo-familiare. In Italia, tuttavia, l'implementazione di tali percorsi presenta una marcata eterogeneità regionale, con rilevanti differenze nell'accesso alla CGO, ai test molecolari e ai programmi di sorveglianza dei portatori di mutazione⁽¹⁵⁻¹⁷⁾.

L'analisi dei documenti di programmazione regionale e delle reti oncologiche evidenzia la presenza di differenti livelli di ufficializzazione e riconoscimento dei percorsi. Alcune Regioni hanno sviluppato PDTA completi e strutturati, caratterizzati da presa in carico multidisciplinare formalizzata, percorsi di sorveglianza per i portatori e integrazione della CGO all'interno delle reti oncologiche regionali⁽²³⁻³²⁾.

In tali contesti l'approccio adottato è di tipo multi-sindromico, comprendendo percorsi strutturati non solo per la sindrome del tumore mammario-ovarico ereditario (HBOC), ma anche per la sindrome di Lynch, le poliposi ereditarie e altre sindromi tumorali ad alta penetranza^(27,31).

Un secondo gruppo di Regioni ha approvato PDTA limitati a specifiche sindromi ereditarie, rappresentando una fase intermedia di sviluppo verso modelli multi-sindromici. In tale categoria rientra ad esempio la Sicilia, che dispone di un PDTA regionale dedicato alla sindrome HBOC successivamente aggiornato, e altre Regioni che hanno attivato programmi regionali o delibere organizzative per la consulenza genetica oncologica e l'accesso al test BRCA⁽²³⁻³²⁾.

Infine, in diverse Regioni persistono modelli prevalentemente aziendali o interaziendali, caratterizzati dalla presenza di ambulatori di genetica oncologica e dalla disponibilità dei test genetici, ma senza una rete regionale formalizzata né PDTA regionali dedicati alle sindromi dei tumori ereditari.

Tale eterogeneità territoriale rappresenta una criticità rilevante in termini di equità di accesso ai servizi di prevenzione oncologica personalizzata che costituisce una priorità strategica del Piano Oncologico Nazionale 2023-2027^(15,17).

Integrazione dell'intervento psico-oncologico nei percorsi di oncogenetica

Un ulteriore elemento di differenziazione tra i modelli regionali riguarda il grado di integrazione dell'intervento psico-oncologico all'interno dei percorsi di consulenza genetica oncologica.

Nelle Regioni dotate di percorsi di genetica oncologica con approccio multi-sindromico, la presenza dello psico-oncologo è esplicitamente formalizzata nei PDTA e nella composizione dei team multidisciplinari. In tali contesti l'intervento psicologico è previsto lungo l'intero percorso, includendo counselling pre-test e post-test, gestione del distress, supporto al processo decisionale e accompagnamento nella comunicazione intra-familiare del rischio ⁽²³⁻³²⁾.

Nelle Regioni con PDTA regionali limitati alla sindrome HBOC o con percorsi in fase di sviluppo, l'intervento psicologico risulta generalmente presente nella pratica clinica dei centri di riferimento, ma non sempre esplicitamente formalizzato nei documenti programmatori regionali ⁽²³⁻³²⁾. Infine, nelle Regioni prive di PDTA regionali formalizzati, la disponibilità dell'intervento psicologico dipende prevalentemente dall'organizzazione dei singoli centri e presenta una maggiore variabilità territoriale.

Nel complesso, il grado di formalizzazione dell'intervento psico-oncologico nei percorsi di oncogenetica appare strettamente correlato al livello di strutturazione organizzativa delle reti regionali, configurandosi come un indicatore sensibile dello sviluppo dei PDTA per il rischio genetico oncologico in Italia.

Interventi psicologici specialistici

Nel contesto dei tumori eredo-familiari, l'intervento psico-oncologico specialistico si colloca lungo un continuum che va dal counselling decisionale alla psicoterapia strutturata. Il rischio genetico permanente, la sorveglianza clinica prolungata, le decisioni preventive potenzialmente irreversibili e le implicazioni familiari rendono questo setting diverso dalla psico-oncologia generale. Recenti studi confermano la rilevanza dello screening sistematico del distress, di interventi mirati sulla percezione del rischio oncologico e sulla paura della recidiva (*Fear of Cancer Recurrence-FCR*) e di una stabile integrazione tra genetica, oncologia e psico-oncologia ⁽³³⁻³⁵⁾.

Il counselling psicologico applicato in oncogenetica è l'intervento più comunemente utilizzato: breve, focalizzato e non direttivo, è finalizzato a sostenere la comprensione del rischio, i processi decisionali e la comunicazione intrafamiliare. La prospettiva più attuale sposta l'attenzione dalla sola trasmissione di informazioni alla qualità dell'esperienza psicologica post-test, in particolare nei portatori sani, nei casi di *multigene panel testing* e nel riscontro di varianti a penetranza moderata o VUS (varianti di incerto significato) ^(33,36,37). Il multi-gene panel testing può generare livelli più alti di distress correlato al test quando emergono varianti patologiche o VUS, soprattutto nei geni a penetranza moderata ⁽³⁶⁾. Le difficoltà di comunicazione familiare si intrecciano con distress emotivo, comprensione incompleta del rischio e minore efficacia del test a cascata sui familiari sani (*cascade testing*). Questo rafforza l'indicazione a prevedere un supporto psicoeducativo e comunicativo strutturato e non solo la consulenza informativa ⁽³⁷⁾.

Per quanto riguarda la Psicoterapia, come in ogni settore dell'ambito sanitario, sono generalmente privilegiati modelli di psicoterapia breve e focalizzata, individuali, di coppia o di gruppo. Restano centrali gli approcci cognitivo-comportamentali, i modelli supportivo-espressivi e gli interventi *mindfulness-based*. In letteratura si sottolinea la necessità crescente di una sempre più precisa specificazione dei target per cui l'intervento deve essere mirato a trattare la FCR, l'incertezza genetica, la sorveglianza ripetuta, la ruminazione, l'ipervigilanza corporea, l'evitamento e il distress post-test ^(34,35,38).

La FCR è oggi uno dei costrutti più rilevanti nella psico-oncologia e richiede trattamenti specifici. Nelle *survivor* BRCA1/2 la FCR può restare clinicamente significativa anche dopo chirurgia di riduzione del rischio e si associa ad ansia, impatto funzionale e riduzione della qualità di vita ^(34,35). La chirurgia profilattica riduce solo parzialmente la paura: le pazienti descrivono il bisogno di interventi psicologici specificamente adattati al vissuto genetico ⁽³⁵⁾. Le evidenze confermano l'efficacia della terapia cognitivo-comportamentale (CBT) per la riduzione della FCR in pazienti oncologici e *survivor*, con un effetto complessivo significativo rispetto ai controlli ⁽³⁸⁾. Questo supporta l'adattamento dei protocolli CBT-FCR al contesto eredo-familiare, dove il contenuto della paura è spesso legato non solo alla recidiva, ma anche alla probabilità di nuovi tumori primari, alla responsabilità familiare ^(34,35,38) e alla storia traumatica di malattia personale e/o familiare.

Tra i modelli di terapia basati sull'accettazione, la mindfulness e la promozione della flessibilità psicologica, l'*Acceptance and Commitment Therapy* (ACT) appare particolarmente coerente con il setting eredo-familiare, perché non mira a eliminare un rischio reale ma a modificare il rapporto con pensieri, emozioni e sensazioni che tale rischio attiva. In termini clinici, l'ACT è particolarmente adatta quando il nucleo del problema è l'intolleranza dell'incertezza, l'evitamento esperienziale o il conflitto tra paura e valori. Nelle donne mutate sane e nelle survivor BRCA, questo rende l'ACT un'opzione valida per integrare counselling decisionale, aderenza alla sorveglianza e adattamento a lungo termine^(35,39).

Anche la *Mindfulness* ha dimostrato un ruolo rilevante. Una meta-analisi del 2024 sull'MBSR nel carcinoma mammario ha confermato benefici su ansia, depressione, qualità di vita e FCR, rafforzando il razionale per impiegare protocolli mindfulness-based nelle fasi di sorveglianza, peri-test e post-surgery⁽⁴⁰⁾.

La letteratura recente suggerisce di considerare più attentamente il sottogruppo delle portatrici sane e delle persone che ricevono esiti complessi al multi-gene panel testing. Uno studio di Carlsson e coll. mostra che il distress correlato al test è più elevato non solo in presenza di varianti patogenetiche, ma anche di VUS; inoltre, i risultati in geni a penetranza moderata possono generare un carico psicologico non banale (36). Questo dato ha una ricaduta pratica immediata: nei percorsi clinici è opportuno prevedere follow-up psicologico differenziato in base al tipo di esito, evitando un modello "*one-size-fits-all*". Per le donne mutate sane, il target non è solo la riduzione dell'ansia ma anche l'integrazione identitaria della condizione di rischio, il mantenimento di un'adesione sostenibile alla sorveglianza e il supporto a decisioni preventive coerenti con i valori e con la progettualità personale e familiare^(36,37,39).

Anche nel tumore colorettole familiare la letteratura recente ha prodotto significativi risultati: una meta-analisi di Ciucă e coll. ha mostrato che il counselling genetico produce benefici sugli outcome affettivi, cognitivi e comportamentali, con effetti anche su percezione del rischio, conoscenza e comportamenti⁽⁴¹⁾. Si conferma pertanto l'importanza della presa in carico multidisciplinare integrata dei soggetti a rischio oncologico su base ereditaria come un processo clinicocomplesso e attivo e non come semplice atto informativo. Nel modello *step-care*, i dati sostengono l'idea di un primo livello centrato su screening del distress e supporto decisionale, seguito da interventi mirati su incertezza, distress post-test e FCR fino alla psicoterapia specialistica per i casi ad alta complessità⁽³⁸⁻⁴¹⁾.

Note sulla formazione specialistica e trasversale nell'ambito dei percorsi eredo familiari

Le linee guida internazionali e nazionali raccomandano che il counselling genetico sia erogato da professionisti adeguatamente formati, con competenze integrate di tipo clinico, relazionale ed etico⁽⁴²⁻⁴⁶⁾. In tale contesto, la formazione strutturata del personale coinvolto nei PDTA eredo-familiari rappresenta uno standard organizzativo essenziale per garantire qualità, equità e omogeneità dell'assistenza sul territorio nazionale. La comunicazione del rischio genetico, e più in generale la relazione medico-paziente, influisce in modo determinante sulla comprensione del rischio, l'adesione ai programmi di sorveglianza, l'appropriatezza delle decisioni preventive e l'adattamento psicologico⁽⁴²⁻⁴⁵⁾. L'adozione di standard formativi omogenei a livello nazionale rappresenta perciò una misura strategica per sostenere decisioni consapevoli, migliorare l'esperienza assistenziale e rafforzare l'efficacia dei programmi di prevenzione oncologica in ambito genetico.

A tale scopo è utile differenziare tre diversi tipi di formazione possibili in questo settore:

1. la formazione specialistica degli psicoterapeuti;
2. la formazione sugli aspetti comunicativi, relazionali e all'intervento integrato rivolta agli operatori sanitari;
3. la formazione sul campo diretta all'equipe multidisciplinare.

La formazione degli psicoterapeuti

La definizione di standard formativi per psicoterapeuti in oncogenetica rappresenta una priorità strategica per garantire qualità, equità e appropriatezza dell'intervento psicologico nei PDTA eredo-familiari. Lo psicoterapeuta

peuta nei percorsi eredo-familiari svolge un ruolo strategico nella gestione del distress, nel supporto al processo decisionale e nella facilitazione della comunicazione intra-familiare. La dimensione ereditaria introduce implicazioni identitarie e transgenerazionali che richiedono competenze specialistiche integrate nel PDTA. A tal fine è opportuno che gli psicoterapeuti operanti in oncogenetica debbano possedere una formazione specialistica in psico-oncologia ed in seguito una formazione specifica in ambito oncogenetico.

La formazione sugli aspetti comunicativi, relazionali e all'intervento integrato rivolta agli operatori sanitari

Le evidenze indicano che modalità di presentazione dei dati, livello di health literacy e bias cognitivi influenzano in modo significativo la percezione del rischio⁽⁴⁷⁾. Una comunicazione chiara e contestualizzata riduce interpretazioni errate e la sovrastima del rischio. Tale formazione deve, inoltre, includere competenze di ascolto attivo, validazione emotiva, identificazione del distress clinicamente significativo e criteri di invio ad intervento psicologico specialistico. Evidenze disponibili, infatti, dimostrano che una comunicazione empatica e strutturata favorisce adattamento psicologico e adesione ai programmi di prevenzione⁽⁴⁸⁻⁵⁰⁾.

La formazione sul campo diretta all'équipe multidisciplinare

Poiché i percorsi eredo-familiari prevedono il coinvolgimento di varie figure professionali, è fondamentale che ci sia una coerenza comunicativa tra i professionisti. È noto infatti che una mancanza di allineamento informativo e comunicativo può generare confusione, aumento dell'ansia e riduzione della fiducia nel sistema di cura. In tal senso la formazione sul campo, effettuata da psico-oncologi formati e rivolti all'équipe del PDTA dell'altro rischio, deve essere organizzata in modo da contribuire a garantire uniformità di approccio e continuità narrativa nel percorso di cura^(44,46).

Conclusioni

I tumori eredo-familiari rappresentano un ambito clinico in cui la dimensione biologica del rischio si intreccia in modo strutturale con processi psicologici, relazionali e decisionali complessi. In questo contesto, l'intervento psico-oncologico non può essere considerato accessorio, ma costituisce una componente essenziale dei percorsi di oncogenetica, contribuendo in modo determinante alla qualità delle decisioni, all'aderenza ai programmi di sorveglianza e all'adattamento a lungo termine.

Le evidenze più recenti confermano la necessità di modelli di intervento specifici, capaci di rispondere a bisogni peculiari quali la gestione della paura di ammalarsi o di riammalarsi, dell'incertezza e delle implicazioni transgenerazionali del rischio. In particolare, l'integrazione di interventi mirati si configura come una direzione promettente per migliorare gli *outcome* psicologici nelle popolazioni a rischio eredo-familiare.

Permangono tuttavia criticità rilevanti, in particolare l'eterogeneità dei modelli organizzativi a livello nazionale e la non uniforme integrazione dello psico-oncologo nei PDTA. In tale prospettiva, la definizione di percorsi omogenei, il rafforzamento della formazione specialistica e l'adozione di modelli multidisciplinari integrati rappresentano obiettivi prioritari per garantire equità di accesso e appropriatezza dell'assistenza.

In definitiva, la psico-oncologia in oncogenetica si configura sempre più come uno spazio clinico specifico, che richiede competenze specialistiche e un'evoluzione dei modelli di cura verso un approccio realmente personalizzato, capace di integrare rischio biologico, esperienza soggettiva e contesto familiare.

Riferimenti bibliografici

1. Mendes A., Sousa L. Families' experience of oncogenetic counselling: accounts from a heterogeneous hereditary cancer risk population. *Familial Cancer* 2012 11:291-306.
2. The National Comprehensive Cancer Network (2025). Genetic/Familial High-Risk Assessment: Colorectal,

- Endometrial, and Gastric. Version 1.2025
3. Adler JM, Hesse-Biber S, SevenMand Dwyer AA (2024), "Identity theft" in BRCA1/2: impact of positive genetic test results and risk reducing interventions. *Front. Genet.* 15:1380637.
 4. Butler, E., Collier, S., and Hevey, D. (2021). The factors associated with distress a minimum of six months after BRCA1/2 confirmation: a systematic review. *J. Psychosoc. Oncol.* 39 (5), 646–672.
 5. C. Diez de los Rios de la Serna et al. Hereditary Cancer Syndrome Carriers: Feeling Left in the Corner. *Seminars in Oncology Nursing* 40 (2024) 15162.
 6. Butow P, Lebel S, Shaw J, et al. Editorial: Uncertainty, Anxiety, and Fear of Cancer Recurrence. *Front Psychol* 2021;12: 811602.
 7. Lapointe J, Dorval M, Noguès C, Fabre R; GENEPSO Cohort; Julian-Reynier C. Is the psychological impact of genetic testing moderated by support and sharing of test results to family and friends? *Fam Cancer.* 2013 Dec;12(4):601-10.
 8. Lombardi L, Bramanti SM, Babore A, Stuppia L, Trumello C, Antonucci I, Cavallo A. Psychological aspects, risk and protective factors related to BRCA genetic testing: a review of the literature. *Support Care Cancer.* 2019 Oct;27(10): 3647-3656.
 9. Hamilton, R. J., Innella, N. A., and Bounds, D. T. (2016). Living with genetic vulnerability: a life course perspective. *J. Genet. Couns.* 25, 49–61.
 10. Decruyenaere M, Evers-Kiebooms G, Boogaerts A, Philippe K, Demyttenaere K, Dom R, Vandenberghe W, Fryns JP. The complexity of reproductive decision-making in asymptomatic carriers of the Huntington mutation. *Eur J Hum Genet* 2007; 15: 453 – 462.
 11. Nambot S, Sawka C, Bertolone G, Cosset E, Goussot V, Derangère V, Boidot R, Baurand A, Robert M, Coutant C, Loustalot C, Thauvin-Robinet C, Ghiringhelli F, Lançon A, Populaire C, Damette A, Col-longe-Rame MA, Meunier-Beillard N, Lejeune C, Albuisson J, Faivre L. Incidental findings in a series of 2500 gene panel tests for a genetic predisposition to cancer: Results and impact on patients. *Eur J Med Genet.* 2021 May;64(5):104196.
 12. Tutt ANJ, Garber JE, Kaufman B, Viale G, Fumagalli D, Rastogi P, Gelber RD, de Azambuja E, Fielding A, Balmana J (2021) Adjuvant Olaparib for Patients with BRCA1- or BRCA2-Mutated Breast Cancer. *N Engl J Med.* 2021 Jun 24;384(25):2394-2405.
 13. Hesse-Biber S, An C. Within-gender differences in medical decisionmaking among male carriers of the BRCA genetic mutation for hereditary breast cancer. *Am J Men's Health.* 2017;11(5):1444-1459.
 14. Ongaro G, Hamilton JG, Groner V, Hay JL, Calvello M, Oliveri S, Bonanni B, Feroce I, Pravettoni G. A Multi-Level Analysis of Barriers and Promoting Factors to Cascade Screening Uptake Among Male Relatives of BRCA1/2 Carriers: A Qualitative Study. *Psychooncology.* 2025 May;34(5): e70160.
 15. Ministero della Salute. Piano Oncologico Nazionale 2023-2027. Roma; 2023.
 16. Agenas. Linee di indirizzo per l'organizzazione dei percorsi per tumori ereditari. Roma; 2024.
 17. Fondazione AIOM. Tumori ereditari in Italia: disuguaglianze territoriali e accesso ai test genetici. Milano; 2024.
 18. Società Italiana di Genetica Umana (SIGU). Raccomandazioni per la consulenza genetica oncologica. 2022.
 19. NCCN. Genetic/Familial High-Risk Assessment: Breast, Ovarian, Pancreatic and Prostate, Version 3 2026.
 20. NCCN. Genetic/Familial High-Risk Assessment: Colorectal. Version: 2.2025
 21. Sessa C, et al (2022). Risk reduction and screening of cancer in hereditary breast-ovarian cancer syndromes: ESMO Clinical Practice Guideline. *Annals of Oncology*, 2022; 34, 33-47
 22. American Society of Clinical Oncology Policy Statement Update: Genetic Testing for Cancer Susceptibility. *J Clin Oncol* 21, 2397-2406(2003). DOI:10.1200/JCO.2003.03.189
 23. Regione Emilia-Romagna. Delibera di Giunta Regionale n. 220/2011 - Rischio eredo familiare per il carci-

- noma alla mammella - Approvazione delle linee guida per le aziende sanitarie della Regione Emilia Romagna.
24. Regione Lombardia. RETE ONCOLOGICA LOMBARDA – DETERMINAZIONI IN MERITO ALLA GESTIONE DELLA PERSONA A RISCHIO E/O CON TUMORE DELLA MAMMELLA 2022.
 25. Regione Veneto. PDTA per pazienti affetti da tumori eredo-familiari della mammella e dell'ovaio. 2024.
 26. Regione Toscana. Programmi di sorveglianza per i soggetti portatori di mutazione dei geni BRCA1 e/o BRCA2. 2018
 27. Regione Campania. Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per i Tumori Eredo-familiari: colon, mammella, ovaio 2018.
 28. Regione Siciliana. PDTA tumori eredo-familiari mammella-ovaio (Decreto Assessoriale 2019).
 29. Regione Puglia. Legge regionale n.1/2022 – rischio eredo-familiare mammella/ovaio.
 30. Regione Lazio. PIANO DI RETE REGIONALE PER LA PREVENZIONE E LA GESTIONE DEL TUMORE MALIGNO DELLA MAMMELLA NEL LAZIO. 2025
 31. Regione Liguria. Sul Percorso Diagnostico Terapeutico (PDTA) per i tumori eredo-familiari: colon, endometrio, mammella, melanoma, ovaio, pancreas, prostata. 2026
 32. Regione Marche. Misure per il potenziamento dello screening di popolazione sui tumori eredo-familiari e istituzione del programma di valutazione del rischio per pazienti e famiglie con mutazioni genetiche. 2024
 33. Bradbury AR, et al. Supporting BRCA mutation carriers with family communication decision support: a randomized clinical trial. *J Clin Oncol.* 2023;41(16):3097-3106. doi:10.1200/JCO.22.02078.
 34. Michel A, Dorval M, Chiquette J, Savard J. Fear of cancer recurrence in breast cancer survivors carrying a BRCA1 or 2 genetic mutation: a cross-sectional study. *Hered Cancer Clin Pract.* 2024;22:16. doi:10.1186/s13053-024-00285-5.
 35. Savard J, Filion C, McBrearty C, Caplette-Gingras A, Chiquette J, Dorval M. Fear of cancer recurrence in breast cancer survivors carrying a BRCA1/2 mutation: a qualitative study. *Cancer Med.* 2024;13(1):e6889. doi:10.1002/cam4.6889.
 36. Carlsson L, Bedard PL, Kim RH, Metcalfe K. Psychological distress following multi-gene panel testing for hereditary breast and ovarian cancer risk. *J Genet Couns.* 2025;34(2):e1940. doi:10.1002/jgc4.1940.
 37. Costanzo S, et al. BRCA cascade counselling and testing in Italy: current position and future directions. *Tumori Journal.* 2025. doi:10.1177/03008916251353420.
 38. Wei F, et al. Cognitive-behavioural therapy effectiveness for fear of cancer recurrence: systematic review and meta-analysis. *BMJ Ment Health.* 2024;27:e301188. doi:10.1136/bmjment-2023-301188.
 39. Yuyan Y, Jiaqi L, Ting W, Juan X, Jinfeng W, Jing L. Acceptance and commitment therapy effectiveness for fear of cancer recurrence: a systematic review and meta-analysis. *Eur J Oncol Nurs.* 2025;76:102862. doi:10.1016/j.ejon.2025.102862.
 40. Dong X, et al. The use of mindfulness-based stress reduction (MBSR) for breast cancer patients: meta-analysis. *BMC Psychol.* 2024;12(1):619. doi:10.1186/s40359-024-02092-y.
 41. Ciucă A, et al. The efficacy of genetic counseling for familial colorectal cancer: a meta-analysis. *J Genet Couns.* 2025. doi:10.1002/jgc4.70046.
 42. National Comprehensive Cancer Network (NCCN). Genetic/Familial High-Risk Assessment: Breast, Ovarian and Pancreatic. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology.
 43. Robson ME, et al. American Society of Clinical Oncology policy statement update: genetic and genomic testing for cancer susceptibility. *J Clin Oncol.* 2015;33:3660-3667.
 44. European Society for Medical Oncology (ESMO). Clinical Practice Guidelines for hereditary cancer syndromes.
 45. Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM). Linee guida sindromi di predisposizione ereditaria ai

- tumori: tumori associati ai geni della ricombinazione omologa. 2025
46. Società Italiana di Genetica Umana (SIGU). Raccomandazioni per il counseling genetico in oncologia.
 47. Gigerenzer G, Gaissmaier W. Heuristic decision making. *Annu Rev Psychol.* 2011;62:451-482.
 48. Hamilton JG, et al. Psychosocial aspects of hereditary cancer risk. *J Clin Oncol.* 2009;27:123-130.
 49. D'Agincourt-Canning L. The effect of genetic knowledge on family relationships. *Soc Sci Med.* 2001;53:1463-1471.
 50. Meiser B, Halliday JL. What is the impact of genetic counseling? *J Genet Couns.* 2002;11:307-328.

30. Il paziente digitale e il percorso 4.0: percorsi terapeutici nell'era dell'innovazione

a cura di M. Marletta – FAVO e AISTOM

Oltre le mura dell'ospedale, qualcosa sta già cambiando

Entrare oggi in un reparto di oncologia significa confrontarsi con una realtà fatta di attese, spostamenti logistici complessi e un carico emotivo che va ben oltre le mura ospedaliere. Eppure, proprio fuori da quelle mura, si sta strutturando una sanità meno visibile ma sempre più incisiva: quella dei dati, del monitoraggio remoto, della prossimità digitale. Non è una sostituzione della relazione clinica con la tecnologia. Piuttosto, è il tentativo – sempre più concreto – di evitare che il paziente, una volta rientrato a casa, resti solo nella gestione della malattia. In questo senso, il Percorso 4.0 è prima di tutto una forma nuova di vicinanza.

Dal “curare” al “prenderci cura”, ma non solo

La trasformazione digitale della sanità ha ormai superato la fase della riflessione teorica ed è entrata nella pratica, modificando progressivamente il modo in cui si costruiscono i percorsi assistenziali. Al centro di questo cambiamento si colloca il paziente digitale: non più semplice destinatario di prestazioni, ma soggetto che partecipa, accede ai dati, interagisce con i professionisti e contribuisce alla produzione di informazioni cliniche. Non è solo una questione di strumenti o di dematerializzazione. Il punto è lo spostamento verso una gestione continua e personalizzata della cura. L'accesso ai dati in tempo reale e il dialogo attraverso piattaforme dedicate diventano parte integrante del processo clinico. Anche i PROMs (Patient-Reported Outcome Measures) si inseriscono in questa dinamica, permettendo di cogliere aspetti che difficilmente emergono nella sola valutazione clinica, soprattutto in termini di qualità della vita.

Ecosistema digitale e PNRR: il passaggio chiave

Dentro questa evoluzione si colloca la Missione 6 Salute del PNRR, che individua nella digitalizzazione una leva strategica per rafforzare equità e sostenibilità del Servizio Sanitario Nazionale. Non si tratta soltanto di aggiornare infrastrutture tecnologiche. Il passaggio più rilevante riguarda la costruzione di un sistema fondato su dati interoperabili. Il Fascicolo Sanitario Elettronico, nella sua evoluzione verso il modello 2.0, va letto in questa chiave: non più archivio statico, ma ambiente dinamico in cui i dati accompagnano il paziente lungo tutto il percorso. L'interoperabilità – resa possibile da standard come HL7 FHIR – è ciò che consente di superare una frammentazione storica del sistema. Quando le informazioni sono disponibili e condivise, si riducono duplicazioni, si accorciano i tempi decisionali e si abbassa il rischio di errore. Non è un passaggio secondario, e probabilmente è anche uno dei meno visibili.

Continuità assistenziale e telemedicina, nella pratica

Nel percorso oncologico, tutto questo assume un peso ancora maggiore. La continuità assistenziale non è un elemento accessorio, ma una condizione essenziale. In molti casi incide quanto, se non più, dell'efficacia delle terapie stesse. La telemedicina, che durante la fase pandemica era stata adottata in modo emergenziale, sta assumendo una dimensione sempre più strutturale. Televisite, teleconsulti e telemonitoraggio hanno un obiettivo comune: mantenere un collegamento stabile tra paziente ed équipe anche fuori dall'ospedale. Il monitoraggio dei sintomi e degli effetti collaterali – soprattutto nelle terapie orali o nelle fasi successive a trattamenti intensivi – permette interventi più tempestivi. Non sempre si tratta di decisioni complesse; a volte è una semplice modulazione della terapia. Ma l'impatto è rilevante, sia sugli esiti clinici sia sull'aderenza. E,

non ultimo, sul carico organizzativo e psicologico legato agli spostamenti, che incide anche sulla cosiddetta tossicità finanziaria.

Il ruolo del caregiver, spesso sottovalutato

Accanto al paziente, il caregiver resta una figura centrale, spesso poco riconosciuta ma decisiva nella gestione quotidiana della malattia. Anche qui, gli strumenti digitali stanno modificando gli equilibri. La teleassistenza e i sistemi di monitoraggio remoto non eliminano il carico assistenziale, ma lo rendono più sostenibile. Offrono un riferimento, riducono l'incertezza, permettono di condividere decisioni che altrimenti resterebbero in capo al caregiver. L'integrazione tra ospedale e territorio, facilitata da piattaforme di connected care, contribuisce a costruire una rete più strutturata. Non è solo una questione tecnologica, ma organizzativa: il caregiver smette di essere l'unico punto di raccordo e diventa parte di un sistema più coordinato.

Intelligenza Artificiale e SaMD: qualche cautela

L'Intelligenza Artificiale si inserisce in questo quadro con un ruolo ancora in evoluzione, ma già significativo. In oncologia trova applicazione nell'analisi predittiva, nella diagnostica avanzata e nella medicina di precisione. La capacità di elaborare grandi quantità di dati – immagini, dati istopatologici, informazioni genomiche – consente di supportare il processo decisionale con un livello di dettaglio difficilmente raggiungibile con i soli strumenti tradizionali. Non si tratta di sostituire il clinico, ma di affiancarlo. Molti di questi sistemi rientrano nella categoria dei Software as a Medical Device ai sensi del Regolamento (UE) 2017/745 (MDR), con tutte le implicazioni in termini di validazione clinica. L'innovazione, in questo ambito, deve necessariamente accompagnarsi a garanzie solide.

Digital Therapeutics, una frontiera concreta

Un'ulteriore evoluzione è rappresentata dalle Digital Therapeutics, che iniziano a trovare spazio anche nel contesto oncologico. Si tratta di software certificati che erogano interventi terapeutici basati su evidenze scientifiche. Le applicazioni sono diverse: supporto psicologico, gestione del dolore, promozione dell'attività fisica o dell'aderenza a stili di vita adeguati. Non sostituiscono le terapie farmacologiche, ma le affiancano, contribuendo a colmare spazi assistenziali che spesso restano scoperti nei modelli tradizionali.

Criticità: cybersecurity e digital divide, senza semplificazioni

Restano tuttavia alcune criticità che non possono essere trascurate. La cybersecurity è una priorità, considerando la natura sensibile dei dati trattati, e richiede infrastrutture adeguate e attenzione costante. Allo stesso tempo, il rischio di digital divide è concreto. Non tutti i pazienti hanno lo stesso livello di accesso o di competenze digitali, e questo può tradursi in nuove disuguaglianze. Per questo, il tema dell'accessibilità e dell'alfabetizzazione digitale diventa parte integrante della trasformazione.

Tecnologia e relazione: un equilibrio da costruire

Il punto, in fondo, non è scegliere tra tecnologia e relazione umana. Il percorso 4.0 funziona solo se riesce a tenere insieme entrambe. In molti casi, proprio l'uso intelligente degli strumenti digitali permette di recuperare tempo per la relazione clinica, quella che resta centrale soprattutto in ambito oncologico. La sfida è costruire un equilibrio credibile tra innovazione e prossimità. Se questo equilibrio regge, la tecnologia smette di essere distanza e diventa un modo concreto per restare vicino al paziente, anche quando è a casa.

Parte terza

**Assistenza
e previdenza**

31. Analisi delle prestazioni a sostegno del reddito nel percorso di cura oncologico

a cura di R. Migliorini, R. Muscatello, A. Sullo, A. Sapone, G. Scuderi, C. Merulli,
M. Trabucco Aurilio, R. Mazziotti – Coordinamento Generale Medico Legale INPS

Introduzione

La malattia oncologica incide in modo profondo e multidimensionale sulla vita delle persone, non solo sotto il profilo sanitario, ma anche su quello lavorativo, economico e sociale. Accanto al percorso di cura, spesso complesso e prolungato, i pazienti e le loro famiglie si confrontano con il rischio di perdita del reddito, con la necessità di conciliare terapie e attività lavorativa e con un carico assistenziale che può diventare rapidamente gravoso. In questo contesto, la conoscenza delle tutele previdenziali, assistenziali e lavorative rappresenta un elemento essenziale per garantire continuità di vita, dignità personale e sicurezza economica.

Il sistema italiano di protezione sociale, attraverso l'INPS e la normativa di riferimento, prevede una pluralità di prestazioni e istituti giuridici che, pur non essendo specificamente dedicati alle patologie oncologiche, assumono in questo ambito un rilievo particolarmente significativo. Indennità economiche, assegni familiari, misure di sostegno alla non autosufficienza, permessi, congedi e garanzie di conservazione del posto di lavoro concorrono a delineare un quadro articolato di tutele, progressivamente rafforzato dall'evoluzione normativa e contrattuale più recente.

Il presente contributo offre una ricognizione sistematica delle principali prestazioni economiche e delle tutele non patrimoniali riconosciute ai malati oncologici, con particolare attenzione al ruolo dell'INPS e alla funzione di raccordo tra previdenza, assistenza e diritto del lavoro. L'obiettivo è offrire uno strumento di orientamento chiaro e aggiornato, rivolto ai pazienti oncologici e ai loro familiari, nonché agli operatori e alle associazioni che li accompagnano nei percorsi di cura, nella consapevolezza che un'informazione accessibile e corretta è parte integrante del diritto alla salute e alla protezione sociale.

Nel percorso oncologico, le esigenze di tutela del reddito e di protezione lavorativa si distribuiscono lungo fasi differenti – dalla diagnosi alla fase attiva di trattamento, dal follow-up fino alle eventuali condizioni di cronicità o di non autosufficienza. Le prestazioni previdenziali e assistenziali e le tutele lavorative assumono, pertanto, una funzione dinamica, adattandosi ai diversi momenti della malattia e incidendo in modo diretto sulla possibilità per la persona di mantenere un equilibrio di vita, lavorativo e familiare.

Pur non rientrando nell'ambito del presente contributo la trattazione delle prestazioni di invalidità civile e delle tutele fondate sul riconoscimento della disabilità in senso stretto, va ricordato che tali accertamenti costituiscono, in molti casi, il presupposto sanitario per l'accesso a specifiche misure di sostegno del reddito e a particolari tutele lavorative. Nel prosieguo, pertanto, i richiami alle soglie di invalidità o alla disabilità grave hanno una funzione esclusivamente strumentale alla comprensione delle prestazioni economiche e previdenziali esaminate.

La tutela della malattia e l'indennità economica

Nel sistema italiano, la tutela economica della malattia presenta una disciplina differenziata in relazione al settore di appartenenza del lavoratore e alla copertura assicurativa.

Per i lavoratori dipendenti del settore privato assicurati presso l'INPS per la prestazione di malattia, è prevista un'indennità economica a carico dell'Istituto, erogata a partire dal quarto giorno di assenza, secondo le modalità ordinarie, tramite conguaglio del datore di lavoro o, per alcune categorie, con pagamento diretto. In tali casi, il certificato medico telematico costituisce a tutti gli effetti domanda di prestazione previdenziale.

Per i lavoratori del settore privato non assicurati presso l'INPS per la malattia, non è invece prevista un'indennità previdenziale. Il trattamento economico dell'assenza per malattia è disciplinato dalla contrattazione collettiva o dal contratto individuale di lavoro e il certificato medico assolve esclusivamente alla funzione di giustificazione dell'assenza dal lavoro.

Per i lavoratori del settore pubblico, infine, non è prevista un'indennità di malattia in senso previdenziale: l'assenza dà luogo alla corresponsione della retribuzione, secondo le regole proprie del pubblico impiego. Nei primi dieci giorni di assenza possono operare le riduzioni del trattamento economico previste dalla normativa vigente, con esclusione delle ipotesi di ricovero ospedaliero, di day hospital e delle assenze dovute a patologie gravi che richiedono terapie salvavita, per le quali la retribuzione è corrisposta per intero. Anche in questo caso, il certificato medico ha funzione esclusivamente giustificativa dell'assenza dal servizio.

Nell'ambito della disciplina previdenziale, per i lavoratori del settore privato indennizzati dall'INPS, l'indennità di malattia è riconosciuta secondo le regole ordinarie, senza che sia prevista una prestazione specificamente dedicata alle patologie oncologiche. Tuttavia, la particolarità e la gravità delle cure richieste dalla malattia oncologica trovano riconoscimento attraverso forme di tutela rafforzata.

In particolare, nei casi di terapie salvavita, quali la chemioterapia o la radioterapia, la contrattazione collettiva, soprattutto nel pubblico impiego, può prevedere l'esclusione delle assenze dal computo del periodo di comporto. Tale esclusione assume un rilievo fondamentale per evitare che la durata e la frequenza delle cure compromettano la conservazione del posto di lavoro. Per i lavoratori del settore privato indennizzati dall'INPS, lo scorporo delle assenze dovute a terapie salvavita dal periodo di comporto non incide, tuttavia, sul periodo massimo indennizzabile dell'indennità di malattia, determinato secondo la disciplina previdenziale applicabile e le previsioni della contrattazione collettiva di riferimento.

Per i lavoratori iscritti alla Gestione Separata, l'articolo 8, comma 10, della legge 22 maggio 2017, n. 81 equipara i periodi di malattia certificata relativi a trattamenti terapeutici per patologie oncologiche alla degenza ospedaliera. Tale equiparazione comporta un trattamento economico più favorevole, sia in termini di durata sia di misura dell'indennità.

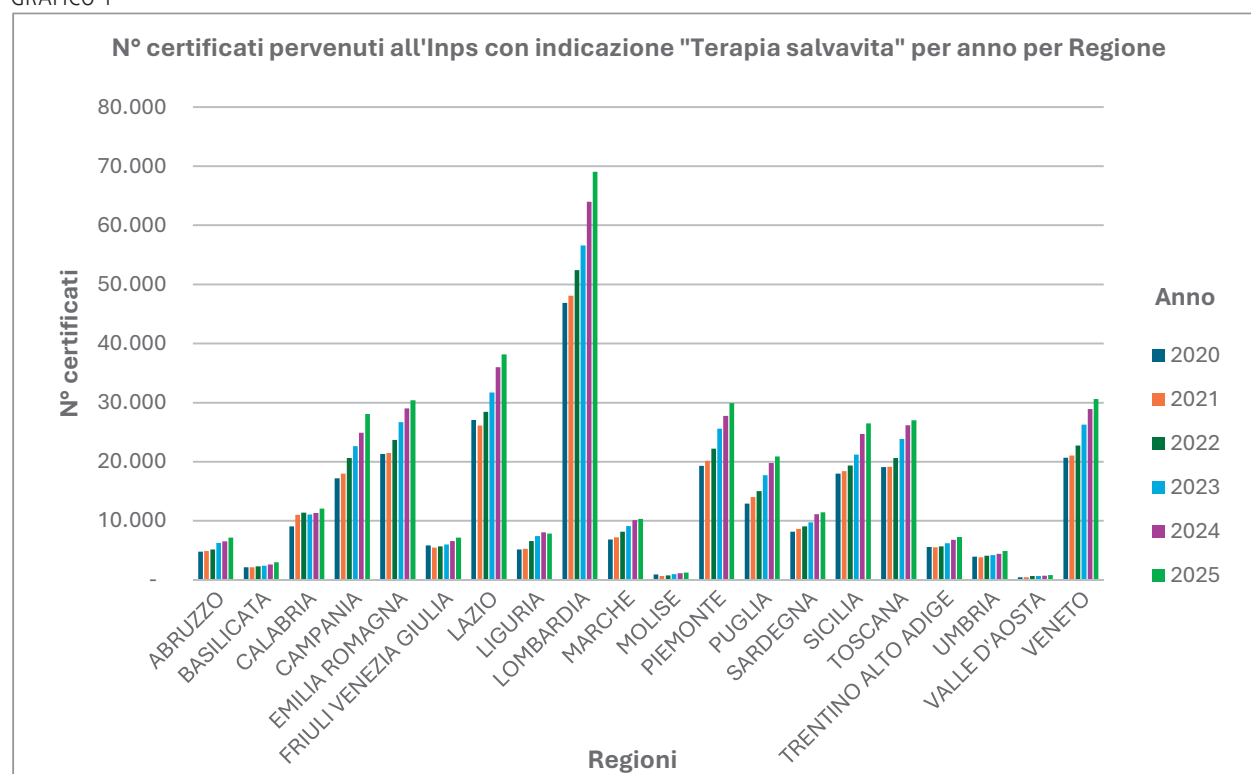
In presenza di patologie che richiedono terapie salvavita, tra cui le cure chemioterapiche, è prevista inoltre l'esclusione dall'obbligo di rispetto delle fasce orarie di reperibilità per la visita medica di controllo. L'esclusione deve essere espressamente indicata dal medico curante nel certificato di malattia ed è prevista anche per gli stati patologici sottesi o connessi a una situazione di invalidità riconosciuta in misura pari o superiore al 67 per cento.

Nelle immagini che seguono (Tabella n.1 e Grafico n.1) è riportato il numero dei certificati medici pervenuti all'INPS, suddivisi per anno e per regione, nei quali il medico curante ha attestato che l'assenza per malattia è riconducibile all'effettuazione di terapie salvavita.

TABELLA N. 1 – CERTIFICATI DI MALATTIE CON INDICAZIONE TERAPIA SALVAVITA

REGIONE	ANNO 2020	ANNO 2021	ANNO 2022	ANNO 2023	ANNO 2024	ANNO 2025	Totale
ABRUZZO	4.805	4.874	5.153	6.282	6.526	7.155	34.795
BASILICATA	2.132	2.157	2.326	2.392	2.648	2.982	14.637
CALABRIA	9.066	10.998	11.416	11.067	11.313	12.085	65.945
CAMPANIA	17.192	17.968	20.630	22.642	24.934	28.082	131.448
EMILIA ROMAGNA	21.330	21.496	23.708	26.713	29.005	30.417	152.669
FRIULI VENEZIA GIULIA	5.821	5.465	5.675	6.017	6.583	7.175	36.736
LAZIO	27.051	26.126	28.435	31.721	35.993	38.141	187.467
LIGURIA	5.155	5.291	6.573	7.449	8.088	7.851	40.407
LOMBARDIA	46.896	48.073	52.411	56.592	63.965	69.079	337.016
MARCHE	6.834	7.204	8.175	9.138	10.114	10.350	51.815
MOLISE	917	677	761	985	1.136	1.233	5.709
PIEMONTE	19.307	20.168	22.194	25.589	27.765	29.917	144.940
PUGLIA	12.898	14.019	15.048	17.734	19.763	20.903	100.365
SARDEGNA	8.184	8.623	9.060	9.734	11.116	11.419	58.136
SICILIA	17.975	18.440	19.382	21.219	24.704	26.515	128.235
TOSCANA	19.091	19.135	20.613	23.868	26.191	27.017	135.915
TRENTINO ALTO ADIGE	5.604	5.541	5.698	6.233	6.781	7.272	37.129
UMBRIA	3.927	3.865	4.120	4.236	4.447	4.911	25.506
VALLE D'AOSTA	482	458	654	693	703	812	3.802
VENETO	20.710	21.073	22.718	26.256	28.903	30.619	150.279
Totale complessivo	255.377	261.651	284.750	316.560	350.678	373.935	1.842.951

GRAFICO 1



Fonte: elaborazione INPS.

Il progressivo incremento del numero di certificati per terapie salvavita evidenzia come l'impatto della malattia oncologica sui percorsi lavorativi non rappresenti un fenomeno episodico, ma una componente strutturale della domanda di tutela previdenziale, con rilevanti ricadute organizzative e sociali.

Le prestazioni a sostegno del nucleo familiare: Assegno per il Nucleo Familiare e Assegno Unico Universale

Nel contesto oncologico, le prestazioni a sostegno del nucleo familiare assumono un rilievo particolare, poiché la riduzione o la sospensione dell'attività lavorativa del paziente può incidere in modo significativo sull'equilibrio economico dell'intero nucleo. In tale ambito si collocano l'Assegno per il Nucleo Familiare (ANF) e, a decorrere dal 1° marzo 2022, l'Assegno Unico e Universale (AUU).

L'ANF è una prestazione economica erogata dall'INPS ai nuclei familiari di alcune categorie di lavoratori dipendenti del settore privato e dei titolari di pensioni o di prestazioni economiche previdenziali derivanti da lavoro dipendente. Con l'entrata in vigore dell'AUU, le prestazioni di ANF riferite ai nuclei con figli e orfanili sono state sostituite dal nuovo beneficio; l'ANF continua tuttavia ad essere riconosciuto per nuclei composti esclusivamente da coniugi, con esclusione del coniuge legalmente ed effettivamente separato, nonché per nuclei costituiti da fratelli, sorelle e nipoti, minori di diciotto anni ovvero senza limiti di età qualora, a causa di infermità o difetto fisico o mentale, si trovino nell'assoluta e permanente impossibilità di dedicarsi a un proficuo lavoro, purché orfani di entrambi i genitori e non titolari di pensione ai superstiti, ai sensi dell'articolo 2 della legge n. 153/1988.

L'accertamento della condizione di inabilità al proficuo lavoro è effettuato esclusivamente dall'INPS che, ai sensi dell'articolo 21 del decreto-legge 6 dicembre 2011, n. 201, convertito dalla legge 22 dicembre 2011, n. 214, esercita la competenza esclusiva in materia di funzioni previdenziali dei dipendenti pubblici. A partire dal 1° giugno 2023, con l'entrata in vigore dell'articolo 45, commi 3bis e 3ter, del decreto-legge n. 73/2022, l'INPS ha inoltre assunto la competenza esclusiva sugli accertamenti sanitari relativi al personale civile delle amministrazioni statali, degli enti pubblici non economici e degli enti locali, nonché sugli accertamenti medico-legali per i familiari superstiti aventi diritto alla pensione indiretta o di reversibilità; tali indicazioni sono state successivamente estese, con il Messaggio Hermes n. 1983 del 2025, anche ai pensionati pubblici di età inferiore a 65 anni e ai familiari aventi diritto agli ANF.

L'Assegno Unico e Universale (AUU) costituisce oggi il principale strumento di sostegno economico per le famiglie con figli a carico ed è riconosciuto per ciascun figlio fino al compimento dei 21 anni, al ricorrere di determinate condizioni, ovvero senza limiti di età per i figli con disabilità. L'importo dell'AUU varia in funzione dell'ISEE del nucleo familiare e delle condizioni soggettive del figlio; in presenza di figli con disabilità è prevista una specifica maggiorazione, di entità variabile in relazione al grado di disabilità.

Il periodo di comporta e la conservazione del posto di lavoro

Il periodo di comporta rappresenta il limite massimo di assenze per malattia entro il quale il lavoratore ha diritto alla conservazione del posto di lavoro. La sua durata è stabilita dalla contrattazione collettiva e varia in funzione del settore di appartenenza e dell'anzianità di servizio.

Nel caso delle patologie oncologiche, la disciplina del comporta assume un rilievo particolarmente significativo. In molti contratti collettivi, soprattutto nel pubblico impiego, le assenze dovute a terapie salvavita possono essere escluse dal computo del comporta, riducendo il rischio di licenziamento per superamento del periodo massimo di assenza. Inoltre, per i lavoratori con invalidità civile superiore al 50 per cento, il congedo per cure previsto dall'articolo 7 del decreto legislativo 18 luglio 2011, n. 119 è aggiuntivo rispetto al periodo di comporta e non incide sulla sua durata.

Un'ulteriore tutela è stata introdotta dalla legge 18 luglio 2025, n. 106, che riconosce ai lavoratori affetti da malattie oncologiche, nonché, più in generale, da malattie invalidanti o croniche, la possibilità di fruire di un

congedo, continuativo o frazionato, fino a un massimo di ventiquattro mesi, con diritto alla conservazione del posto di lavoro. Pur in assenza di trattamento economico, tale istituto assume un rilievo significativo in termini di protezione occupazionale, consentendo di preservare il rapporto di lavoro durante percorsi di cura particolarmente prolungati.

Con riferimento alla contrattazione collettiva del pubblico impiego, il CCNL del comparto Funzioni centrali per il triennio 2022-2024, sottoscritto il 27 gennaio 2025, ha introdotto un significativo rafforzamento delle tutele. In particolare, l'articolo 25 ha disapplicato e sostituito l'articolo 30 del CCNL 9 maggio 2022, estendendo il regime di maggior tutela previsto per le patologie gravi che richiedono terapie salvavita, oltre che all'emodialisi e alla chemioterapia e alle altre terapie ad esse assimilabili, come individuate dal Messaggio Hermes n. 3789 del 2016, anche ai trapianti di organi e/o di tessuti.

Il contratto chiarisce che i giorni di ricovero ospedaliero o di day hospital, ivi inclusi quelli per l'accesso ambulatoriale, la convalescenza postintervento, nonché quelli dovuti all'effettuazione delle terapie, alle visite specialistiche, agli esami diagnostici e alle attività di follow-up specialistico, sono esclusi dal computo delle assenze per malattia ai fini della maturazione del periodo di comporto e danno diritto all'erogazione dell'intero trattamento economico. Il comma 6 dell'articolo 25 precisa, inoltre, che tale estensione si applica alle assenze per terapie salvavita intervenute successivamente alla data di sottoscrizione del CCNL, anche se connesse a patologie preesistenti.

I permessi lavorativi e i congedi

Il sistema delle tutele lavorative per i malati oncologici comprende una pluralità di permessi e congedi finalizzati a conciliare le esigenze di cura con l'attività lavorativa. In presenza del riconoscimento di disabilità grave ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, il lavoratore ha diritto a tre giorni di permesso mensile, frazionabili anche in ore, ovvero a permessi orari giornalieri. Le medesime tutele sono riconosciute anche ai lavoratori che assistono un familiare con disabilità grave.

L'articolo 42, comma 5, del decreto legislativo 26 marzo 2001, n. 151 disciplina il congedo straordinario retribuito per l'assistenza a familiari con disabilità grave, stabilendo una gerarchia di priorità tra i soggetti aventi diritto e riservando il beneficio in via prioritaria al coniuge convivente o ai conviventi equiparati. In tali casi, il diritto al congedo può essere riconosciuto anche a soggetti diversi dal coniuge convivente o dal convivente equiparato, secondo l'ordine di priorità previsto dalla normativa, qualora questi risultino mancanti, deceduti o affetti da patologie invalidanti.

In assenza di una definizione legislativa delle patologie invalidanti che consentono deroghe a tale priorità, la Circolare INPS n. 32 del 6 marzo 2012 ha individuato come riferimento le patologie a carattere permanente indicate dall'articolo 2, comma 1, lettera d), numeri 1, 2 e 3, del decreto interministeriale 21 luglio 2000, n. 278, ossia quelle che comportano riduzione o perdita dell'autonomia personale, necessità di assistenza continuativa o frequenti monitoraggi clinici, ovvero la partecipazione attiva del familiare nel trattamento sanitario. Per i lavoratori con invalidità civile superiore al 50 per cento è previsto il congedo per cure di cui all'articolo 7 del decreto legislativo 18 luglio 2011, n. 119, fino a un massimo di trenta giorni annui, anche frazionabili, destinato allo svolgimento di terapie connesse alla patologia invalidante. Tale congedo è aggiuntivo rispetto al periodo di comporto e non incide sulla sua durata; durante la sua fruizione spetta il trattamento economico previsto per la malattia, a carico del datore di lavoro, previa certificazione medica attestante la necessità delle cure.

Accanto a tali istituti, la legge 8 marzo 2000, n. 53 consente di fruire di un congedo fino a due anni per gravi motivi familiari. Un'ulteriore innovazione è rappresentata dal riconoscimento, per i lavoratori affetti da malattie oncologiche, nonché, più in generale, da malattie invalidanti o croniche, di ulteriori dieci ore annue di permesso retribuito per visite, esami e cure mediche, introdotte dall'articolo 2 della legge 18 luglio 2025, n. 106 e disciplinate dalla Circolare INPS n. 152 del 19 dicembre 2025, rafforzando ulteriormente le misure di conciliazione tra lavoro e percorsi di cura.

Il programma Home Care Premium

Tra le misure di sostegno economico-assistenziale rivolte alle persone non autosufficienti, tra cui rientrano anche i malati oncologici in condizioni di particolare fragilità, assume rilievo il programma *Home Care Premium*, promosso dall'INPS in favore dei dipendenti e dei pensionati pubblici iscritti alla Gestione Unitaria delle prestazioni creditizie e sociali e dei loro familiari.

Il programma è finalizzato a favorire la permanenza della persona nel proprio contesto di vita e prevede l'erogazione di contributi economici mensili, qualificati come prestazione prevalente, parametrati al bisogno assistenziale e all'ISEE sociosanitario, destinati alla copertura dei costi per l'assistenza domiciliare svolta da assistenti familiari. Accanto al contributo monetario, *Home Care Premium* offre prestazioni integrative di assistenza alla persona, erogate a domicilio in forma coordinata e integrata.

Pur collocandosi nell'ambito delle misure assistenziali, il programma riveste un'importante funzione di sostegno economico indiretto per le famiglie che affrontano condizioni di non autosufficienza, contribuendo a ridurre l'impatto economico e organizzativo della malattia oncologica nei casi di maggiore compromissione funzionale.

Conclusioni

L'analisi delle prestazioni economiche e delle tutele lavorative riconosciute ai malati oncologici evidenzia come il sistema di protezione sociale italiano abbia progressivamente sviluppato un insieme articolato di strumenti volti a sostenere non solo il reddito, ma anche la continuità occupazionale, l'autonomia personale e la qualità della vita delle persone colpite dalla malattia. Sebbene non esista una prestazione previdenziale "dedicata" esclusivamente all'oncologia, le misure esistenti – indennità di malattia, assegni familiari, Assegno Unico Universale, programmi di assistenza domiciliare, permessi e congedi – assumono, in questo ambito, una funzione di tutela rafforzata.

Particolarmente rilevante appare il ruolo delle garanzie non patrimoniali, quali l'esclusione delle terapie salvavita dal periodo di comorbido, l'ampliamento dei congedi e dei permessi e le più recenti innovazioni normative in materia di conservazione del posto di lavoro. Tali strumenti rispondono all'esigenza di proteggere il lavoratore lungo l'intero percorso di cura, riconoscendo la specificità della malattia oncologica e la necessità di tempi compatibili con le terapie e con i processi di recupero funzionale e sociale.

In questa prospettiva, la protezione del reddito e della continuità lavorativa non rappresenta un ambito accessorio del percorso oncologico, ma una componente essenziale della presa in carico globale della persona. Garantire informazione, accesso alle tutele e uniformità degli accertamenti medico-legali e amministrativi significa contribuire concretamente alla qualità della vita, all'autonomia e alla dignità delle persone colpite dalla malattia.

La diffusione di un'informazione chiara, sistematica e aggiornata sulle tutele disponibili costituisce, pertanto, uno strumento essenziale di empowerment per i malati oncologici e per i loro familiari. Conoscere i propri diritti significa poter affrontare la malattia con maggiori garanzie di sicurezza economica e lavorativa. In questa prospettiva, il diritto alla salute si esprime nella sua dimensione più ampia, che include la protezione sociale, la dignità della persona e la piena partecipazione alla vita civile e lavorativa.

Parte quarta

**Le disparità regionali
in oncologia**

32. Analisi delle disponibilità di presidi e servizi e delle attività di contrasto delle patologie oncologiche

a cura di M. Di Cesare e E. Santori – Min. Salute

I dati che seguono rappresentano la fotografia, aggiornata al 2024, delle dotazioni di strutture di degenza e di tecnologie che il sistema Paese ha organizzato per rispondere alla domanda di tutela delle persone con esperienza di patologie tumorali. Ad essa si accompagna l'analisi delle attività svolte per fornire tale tutela, in termini di prestazioni ospedaliere, trattamenti specialistici, assistenza domiciliare, cure palliative e accompagnamento terminale.

I dati di attività fanno parte del patrimonio informativo del Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS) che è basato su dati individuali privi di elementi identificativi dell'assistito e rappresenta una preziosa fonte di informazioni a supporto del perseguimento delle finalità istituzionali del Ministero della salute relative al monitoraggio dei livelli essenziali di assistenza, al monitoraggio e alla valutazione della qualità e dell'efficacia dei percorsi diagnostico-terapeutici.

In particolare:

SISTEMA INFORMATIVO PER L'ASSISTENZA DOMICILIARE (SIAD)

Nella gazzetta ufficiale del 20 settembre 2023 è stato pubblicato il decreto 7 agosto 2023 del Ministero della salute: Modifiche al decreto 17 dicembre 2008, recante «Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza domiciliare» per la rilevazione delle cure palliative domiciliari avviata a partire da ottobre 2023 in coerenza con quanto previsto dall'articolo 22 del dPCM del 12 gennaio 2017.

Con riferimento ai dati dell'anno 2024, tutte le regioni alimentano il sistema con un miglioramento crescente della completezza e qualità delle informazioni trasmesse.

In particolare il flusso informativo fa riferimento alle seguenti informazioni:

TRACCIATO 1 – contiene le informazioni associate agli eventi presa in carico: dati anagrafici del paziente, erogatore, soggetto richiedente la presa in carico e valutazione dell'assistito (patologia, autonomia e bisogni assistenziali);

TRACCIATO 2 – contiene le informazioni associate agli eventi erogazione (dati riferiti agli accessi e ai dati di prestazione), sospensione, rivalutazione dell'assistito (patologia, autonomia e bisogni assistenziali) e conclusione.

Le predette informazioni devono essere trasmesse al NSIS con cadenza trimestrale/mensile, entro 45 giorni successivi al periodo di riferimento in cui si sono verificati gli eventi idonei alla generazione e modifica delle informazioni richieste per singolo assistito. Tali eventi sono identificabili con le seguenti fasi del processo assistenziale: presa in carico, erogazione, sospensione, rivalutazione e conclusione.

Il conferimento dei dati al NSIS è ricompreso fra gli adempimenti cui sono tenute le Regioni per l'accesso al finanziamento integrativo a carico dello Stato, ai sensi dell'Intesa sancita dalla Conferenza Stato-Regioni il 23 marzo 2005.

Inoltre la Commissione nazionale LEA ha istituito al suo interno un apposito sottogruppo con il mandato specifico di approfondire l'analisi delle attività assistenziali svolte in regime domiciliare, residenziale, semiresidenziale e di ospedalizzazione domiciliare.

All'interno del mandato del sottogruppo era prevista "la caratterizzazione dei profili di cura domiciliari" (standard qualificanti le attività di cure domiciliari) per livelli differenziati in funzione della:

- complessità (Valore Giornate Effettive di Assistenza) in funzione del case mix e dell'impegno delle figure professionali coinvolte nel Piano Assistenziale Individuale (PAI).
- durata media (Giornate di Cura) in relazione alle fasi temporali intensiva, estensiva e di lungo-assistenza e delle fasce orarie di operatività dei servizi erogatori di cure domiciliari.
- natura del bisogno, dell'intensità definita attraverso l'individuazione di un coefficiente (Coefficiente Intensità Assistenziale)

dove il Coefficiente Intensità Assistenziale è dato dal rapporto tra le Giornate Effettive di Assistenza (Numero di giorni nei quali è stato effettuato almeno un accesso da un operatore) e le Giornate di Cura (Numero di giorni trascorsi dalla Data primo accesso alla Data di ultimo accesso, al netto dei periodi di sospensione).

FLUSSO DI SPECIALISTICA AMBULATORIALE

La rilevazione del flusso di specialistica ambulatoriale, disciplinato dall'articolo 50 del decreto legge 30 settembre 2003, n. 269, convertito con modificazioni dalla legge 24 novembre 2003 n. 326, consente, attraverso la raccolta dei dati delle prestazioni di specialistica ambulatoriale erogate sulla base delle prescrizioni mediche a carico del SSN, il monitoraggio della spesa del settore sanitario e di appropriatezza delle prescrizioni sanitarie. Le informazioni vengono rilevate, su base individuale, con cadenza mensile e trasmesse dalle strutture sanitarie al Ministero dell'economia e delle finanze. I predetti contenuti informativi relativi alle prestazioni erogate di specialistica ambulatoriale sono poi trasmessi al NSIS del Ministero della salute.

SISTEMA INFORMATIVO HOSPICE

Nell'ambito del Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS) è stato istituito con decreto del Ministro della salute 6 giugno 2012 il sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza erogata presso gli Hospice.

Il decreto, che tiene conto dei principi contenuti nella legge 15 marzo 2010, n. 38 recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", disciplina la rilevazione delle informazioni relative agli interventi sanitari e socio-sanitari erogati presso gli Hospice. Inoltre, il citato decreto individua "esclusivamente le strutture in possesso dei requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi definiti dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000" che devono fornire i dati al sistema informativo. Le finalità del sistema informativo Hospice sono riconducibili al monitoraggio dell'attività dei servizi, della quantità di prestazioni erogate, nonché delle valutazioni sulle caratteristiche dell'utenza e sui pattern di trattamento. Le informazioni, raccolte su base individuale, riguardano i seguenti ambiti: a) caratteristiche dell'assistito (dati privi di elementi identificativi diretti); b) informazioni precedenti la fase di presa in carico; c) informazioni legate alla fase di presa in carico; d) informazioni relative all'inizio dell'assistenza; e) principali segni/sintomi oggetto di assistenza; f) tipologia delle prestazioni erogate; g) informazioni relative alla fase di conclusione dell'assistenza.

La rilevazione è stata avviata il 1° luglio 2012 e dal 1° luglio 2013 il conferimento dei dati al NSIS è ricompreso fra gli adempimenti cui sono tenute le Regioni per l'accesso al finanziamento integrativo a carico dello Stato, ai sensi dell'Intesa sancita dalla Conferenza Stato-Regioni il 23 marzo 2005.

Dati relativi alle strutture ed attrezzature predisposte

a) Posti letto e servizi di aree oncologia e radioterapia

DISTRIBUZIONE REGIONALE DEI POSTI LETTO IN DISCIPLINE ONCOLOGICHE MEDICHE - ANNO 2024

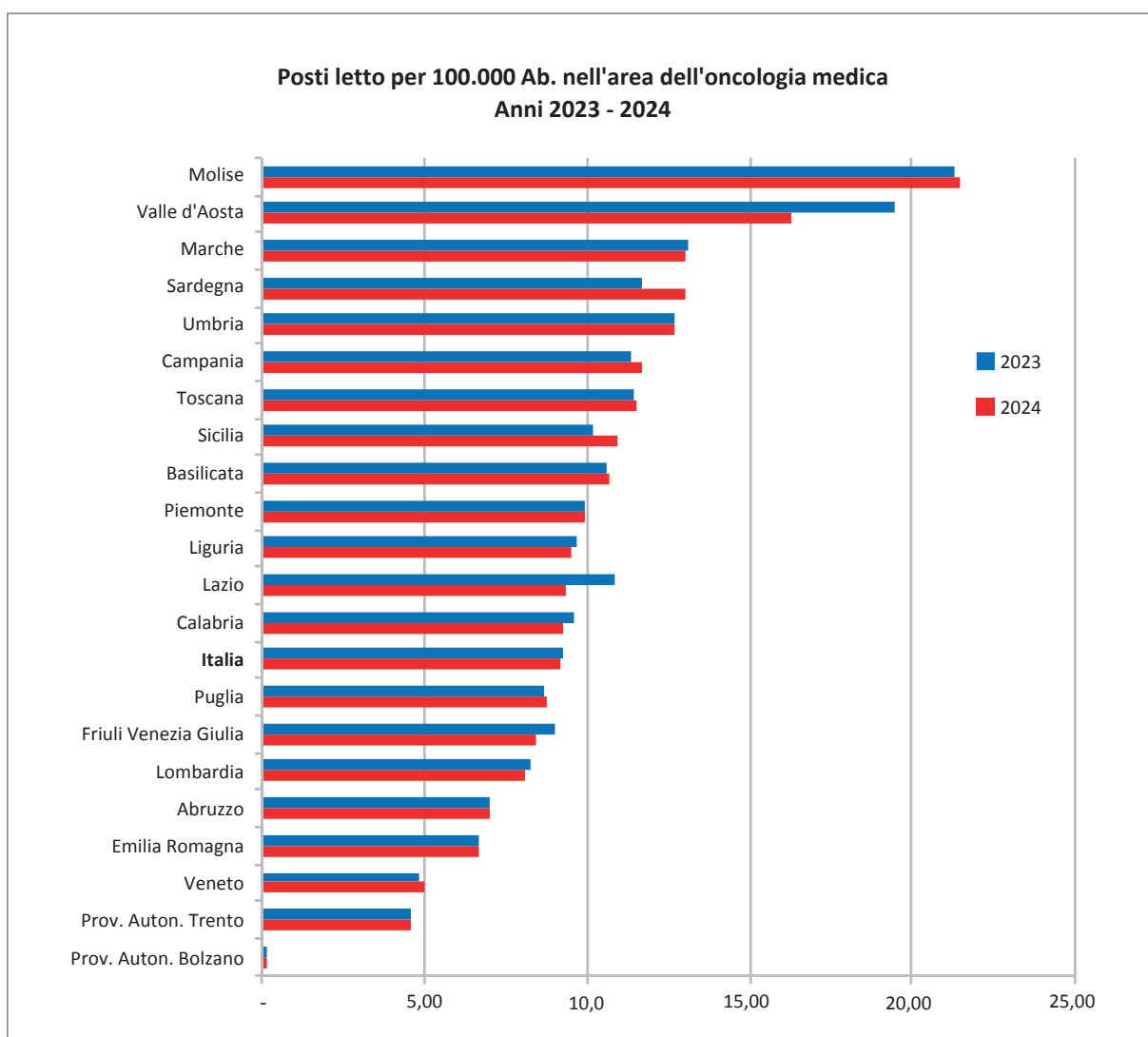
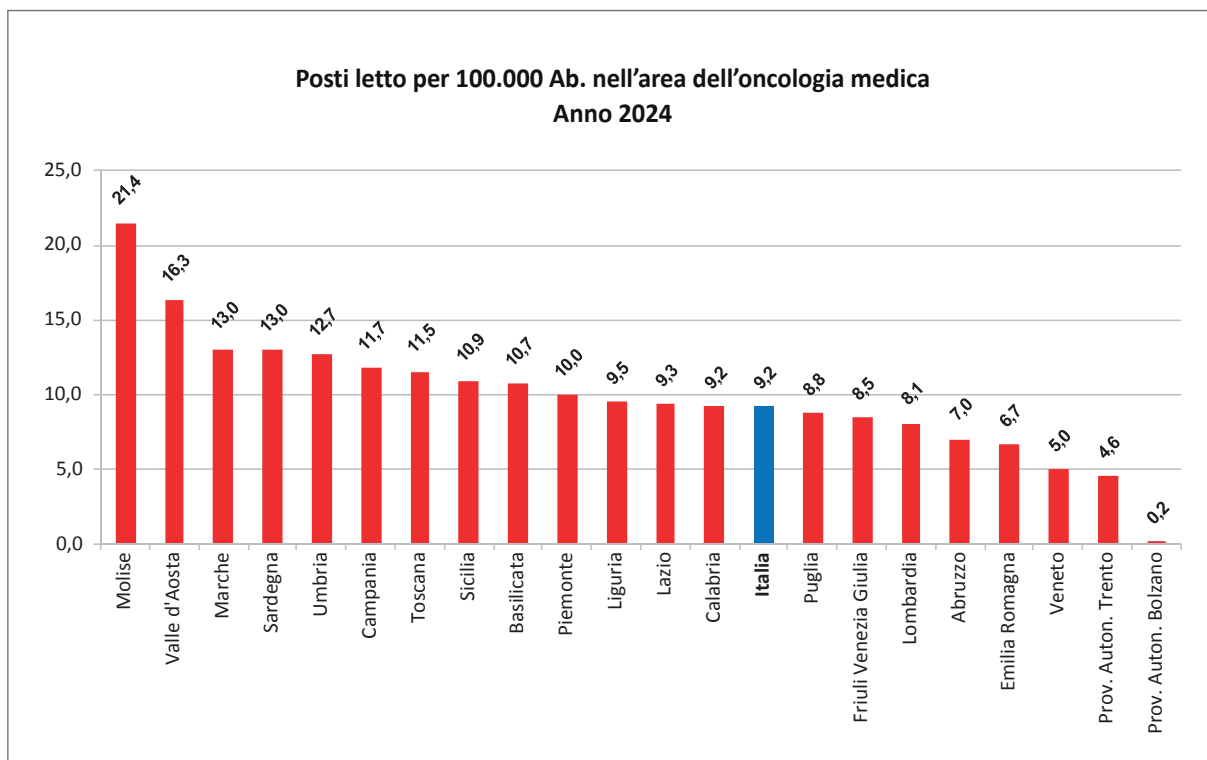
Regione	Oncologia		Oncoematologia pediatrica		Oncoematologia		Totale posti letto area oncologia medica	Posti letto area oncologia medica per 10.000 Ab
	Regime ordinario	Regime diurno	Regime ordinario	Regime diurno	Regime ordinario	Regime diurno		
PIEMONTE	188	190	22	24			424	1,00
VALLE D'AOSTA	8	12					20	1,63
LOMBARDIA	681	83	20	8	18	-	810	0,81
P. A. BOLZANO	-	1					1	0,02
P. A. TRENTO	11	14					25	0,46
VENETO	138	45	35	15	8	-	241	0,50
FRIULI VENEZIA GIULIA	61	31	6	3			101	0,85
LIGURIA	31	80	23	10			144	0,95
EMILIA ROMAGNA	208	24	38	11	15	2	298	0,67
TOSCANA	41	289	27	15	21	28	421	1,15
UMBRIA	49	49	7	2	-	1	108	1,27
MARCHE	36	143	12	2			193	1,30
LAZIO	360	122	4	-	48	-	534	0,93
ABRUZZO	39	38	10	2			89	0,70
MOLISE	22	20			16	4	62	2,14
CAMPANIA	248	328	29	12	26	13	656	1,17
PUGLIA	192	98	46	6			342	0,88
BASILICATA	32	25					57	1,07
CALABRIA	66	84	10	10			170	0,92
SICILIA	310	90	21	11	79	12	523	1,09
SARDEGNA	68	120	10	6			204	1,30
ITALIA	2.789	1.886	320	137	231	60	5.423	0,92

Fonte: Ministero della Salute – Flussi informativi DM 22 dicembre 2023

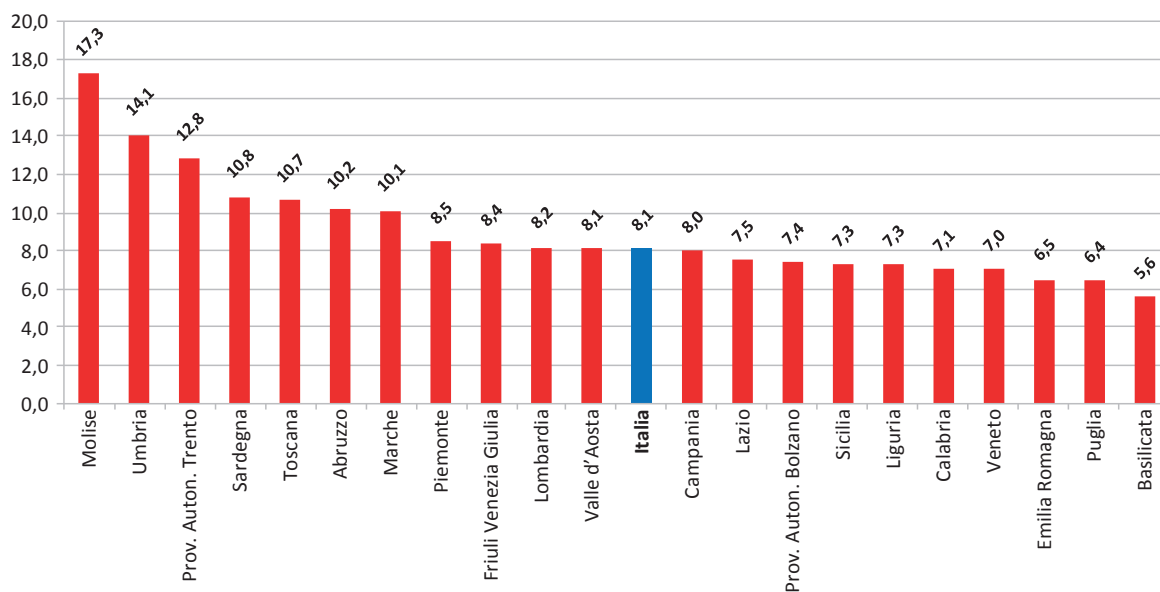
DISTRIBUZIONE REGIONALE DELLE STRUTTURE OSPEDALIERE CON SERVIZIO DI ONCOLOGIA MEDICA - ANNI 2024-2018

Regione	Nr. Strutture con servizio di oncologia medica													
	2024		2023		2022		2021		2020		2019		2018	
	v.a.	per 1.000.000 Ab.	v.a.	per 1.000.000 Ab.	v.a.	per 1.000.000 Ab.	v.a.	per 1.000.000 Ab.	v.a.	per 1.000.000 Ab.	v.a.	per 1.000.000 Ab.	v.a.	per 1.000.000 Ab.
PIEMONTE	36	8,47	35	8,23	36	8,46	35	8,19	36	8,35	36	8,26	35	8,00
VALLE D'AOSTA	1	8,14	1	8,12	1	8,11	1	8,06	1	8,00	1	7,96	1	7,92
LOMBARDIA	82	8,19	81	8,12	81	8,15	82	8,22	82	8,18	83	8,25	83	8,27
P. A. BOLZANO	4	7,44	4	7,49	4	7,51	4	7,48	5	9,39	3	5,65	4	7,58
P. A. TRENTO	7	12,84	7	12,89	7	12,94	7	12,91	7	12,83	7	12,94	7	12,97
VENETO	34	7,01	33	6,80	32	6,60	33	6,78	33	6,76	33	6,73	34	6,93
FRIULI VENEZIA GIULIA	10	8,37	10	8,37	10	8,37	10	8,32	10	8,29	9	7,41	8	6,58
LIGURIA	11	7,29	11	7,30	11	7,29	13	8,56	12	7,87	12	7,74	12	7,71
EMILIA ROMAGNA	29	6,51	29	6,54	29	6,55	29	6,53	29	6,50	29	6,50	29	6,51
TOSCANA	39	10,65	40	10,92	40	10,92	39	10,56	39	10,56	39	10,46	39	10,44
UMBRIA	12	14,07	12	14,01	12	13,97	12	13,87	12	13,79	12	13,61	12	13,56
MARCHE	15	10,12	16	10,78	16	10,76	15	10,01	15	9,92	15	9,83	15	9,79
LAZIO	43	7,52	43	7,52	44	7,70	45	7,85	44	7,64	45	7,65	43	7,29
ABRUZZO	13	10,24	13	10,22	13	10,19	13	10,15	12	9,27	11	8,39	12	9,12
MOLISE	5	17,29	5	17,20	5	17,11	5	16,99	5	16,64	5	16,36	5	16,21
CAMPANIA	45	8,04	43	7,67	44	7,82	42	7,47	42	7,35	43	7,41	41	7,04
PUGLIA	25	6,43	23	5,89	23	5,86	22	5,59	23	5,82	23	5,71	21	5,19
BASILICATA	3	5,63	3	5,58	3	5,54	2	3,67	2	3,61	2	3,55	2	3,53
CALABRIA	13	7,07	14	7,58	16	8,62	17	9,14	16	8,45	16	8,22	15	7,67
SICILIA	35	7,30	34	7,06	33	6,83	33	6,83	33	6,77	34	6,80	35	6,96
SARDEGNA	17	10,82	17	10,77	17	10,71	19	11,95	18	11,17	18	10,98	17	10,31
ITALIA	479	8,12	474	8,03	477	8,08	478	8,07	476	7,98	476	7,89	470	7,77

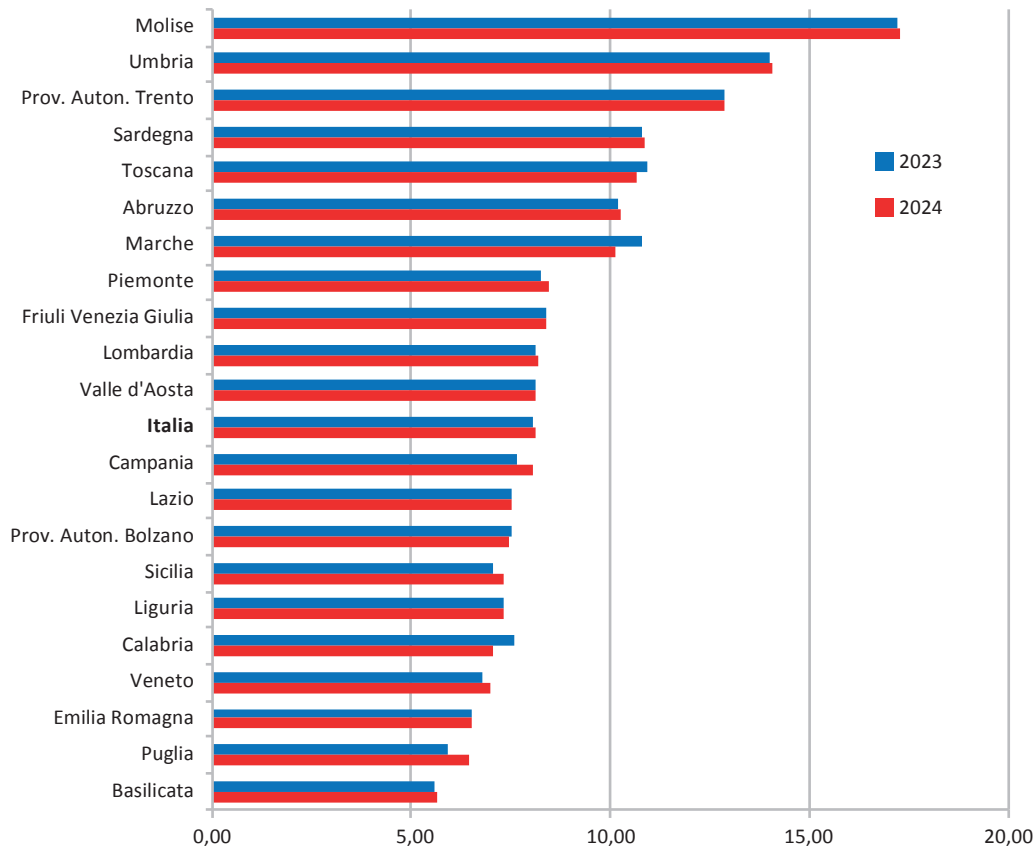
Fonte: Ministero della Salute – Flussi informativi DM 22 dicembre 2023



**Strutture con servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.
Anno 2024**



**Strutture con servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.
Anni 2023 - 2024**



b) Posti letto e servizi di ricovero in radioterapia

DISTRIBUZIONE REGIONALE DEI POSTI LETTO NELLE DISCIPLINE DI RADIOTERAPIA E RADIOTERAPIA ONCOLOGICA - ANNO 2024

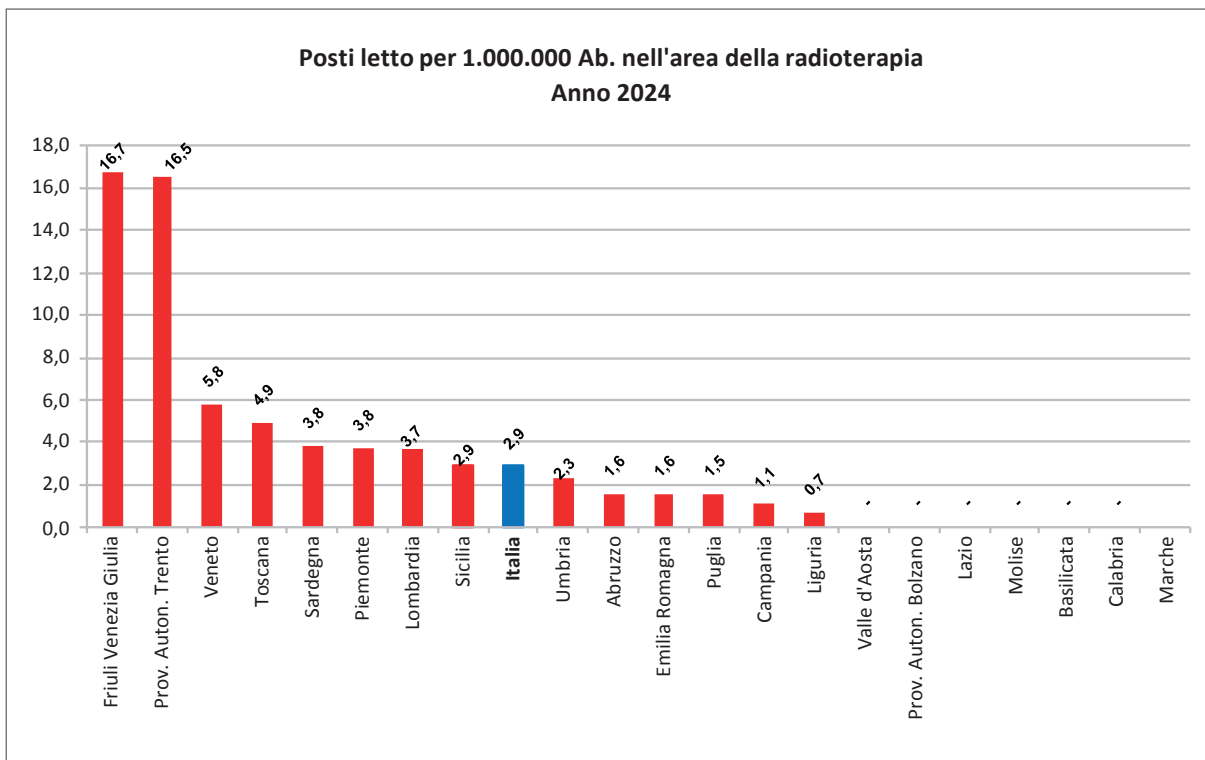
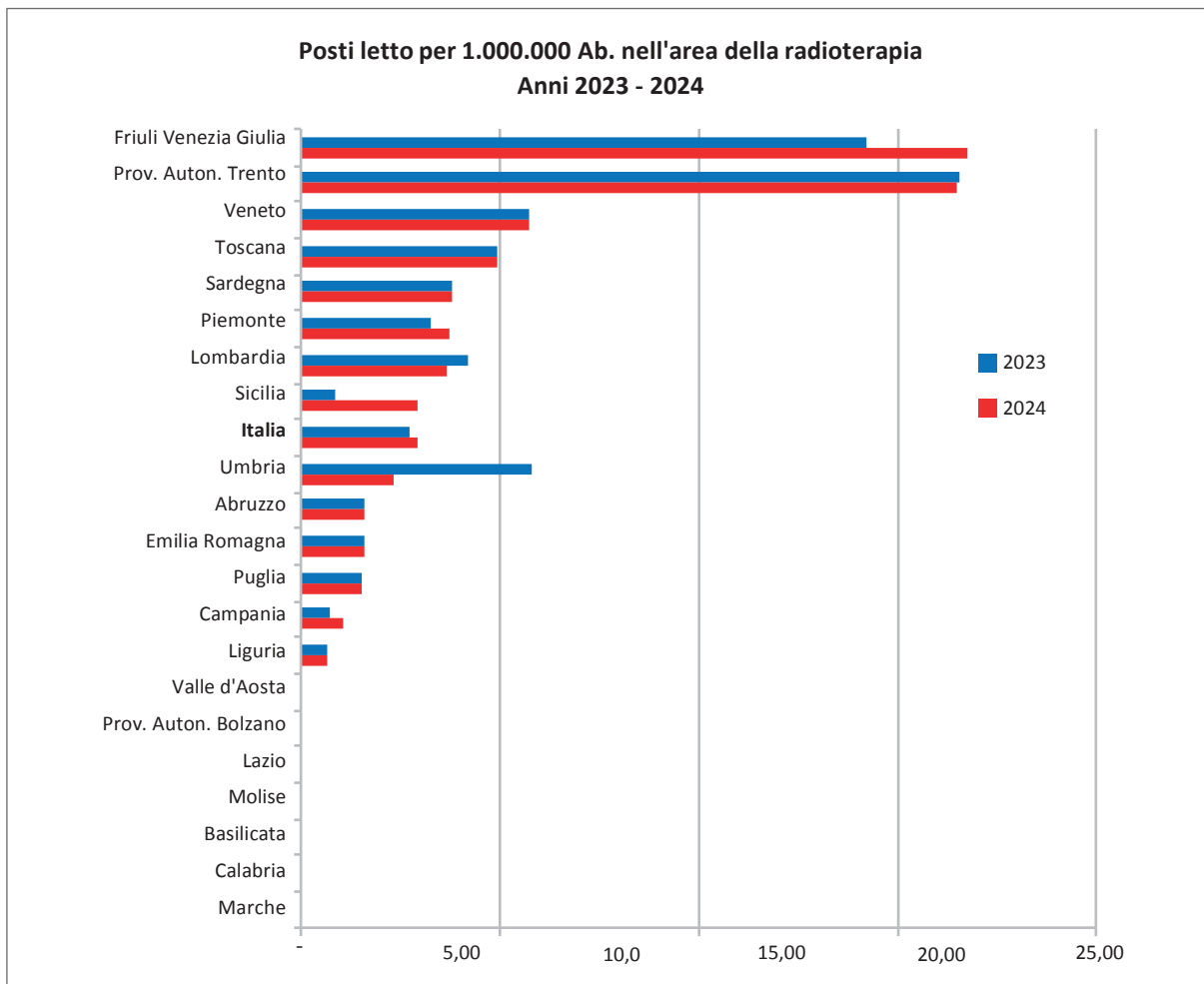
Regione	Radioterapia		Radioterapia Oncologica		Totale		Totale Complessivo	% sul totale dei posti letto	Posti letto per 1.000.000 Ab
	Regime ordinario	Regime diurno	Regime ordinario	Regime diurno	Regime ordinario	Regime diurno			
PIEMONTE	7	2	6	1	13	3	16	0,09	3,76
VALLE D'AOSTA					-	-	-	-	-
LOMBARDIA	35	2			35	2	37	0,11	3,70
P.A. BOLZANO					-	-	-	-	-
P.A. TRENTO			9	-	9	-	9	0,41	16,51
VENETO	22	6			22	6	28	0,17	5,77
FRIULI VENEZIA GIULIA			6	14	6	14	20	0,48	16,74
LIGURIA			-	1	-	1	1	0,02	0,66
EMILIA ROMAGNA			6	1	6	1	7	0,04	1,57
TOSCANA	8	4	4	2	12	6	18	0,14	4,92
UMBRIA	-	1	2	2	2	-	2	0,06	2,34
MARCHE					-	-	-	-	-
LAZIO					-	-	-	-	-
ABRUZZO	-	2			-	2	2	0,04	1,58
MOLISE					-	-	-	-	-
CAMPANIA	2	4			2	4	6	0,03	1,07
PUGLIA	6	-			6	-	6	0,04	1,54
BASILICATA					-	-	-	-	-
CALABRIA					-	-	-	-	-
SICILIA	4	-	6	4	10	4	14	0,08	2,92
SARDEGNA	6	-			6	-	6	0,11	3,82
ITALIA	90	21	39	25	129	43	172	0,08	2,92

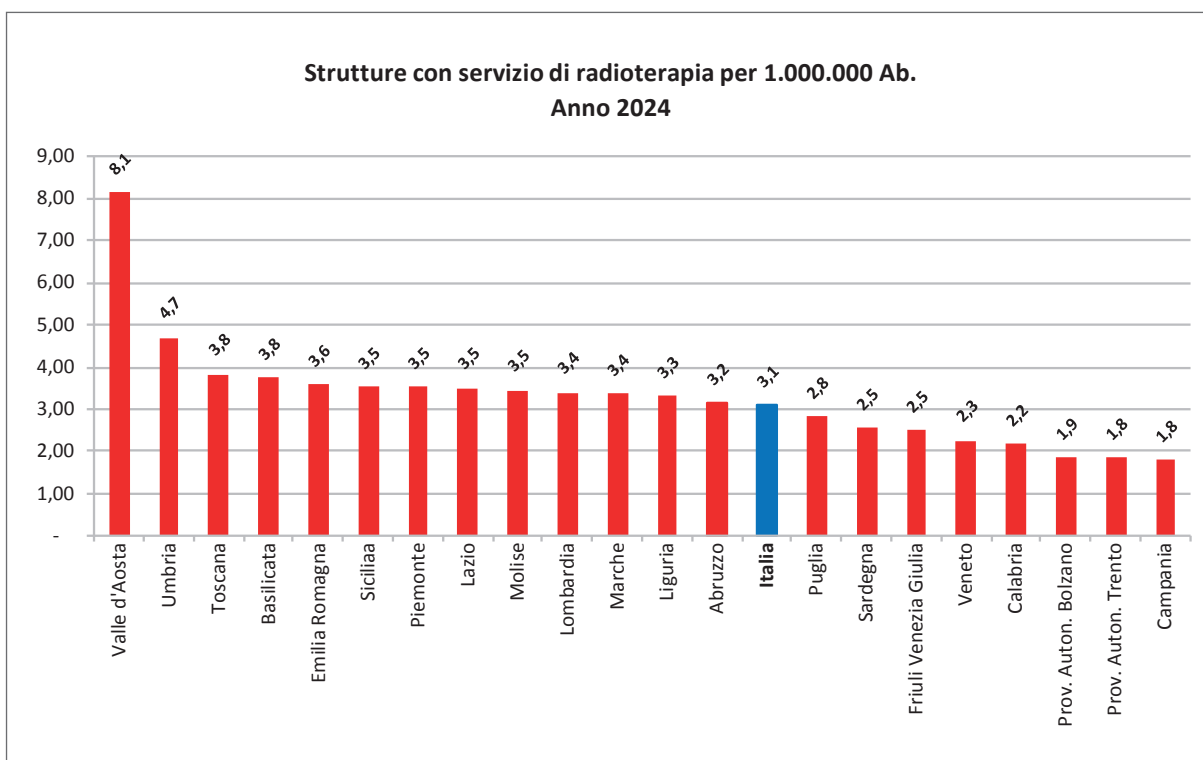
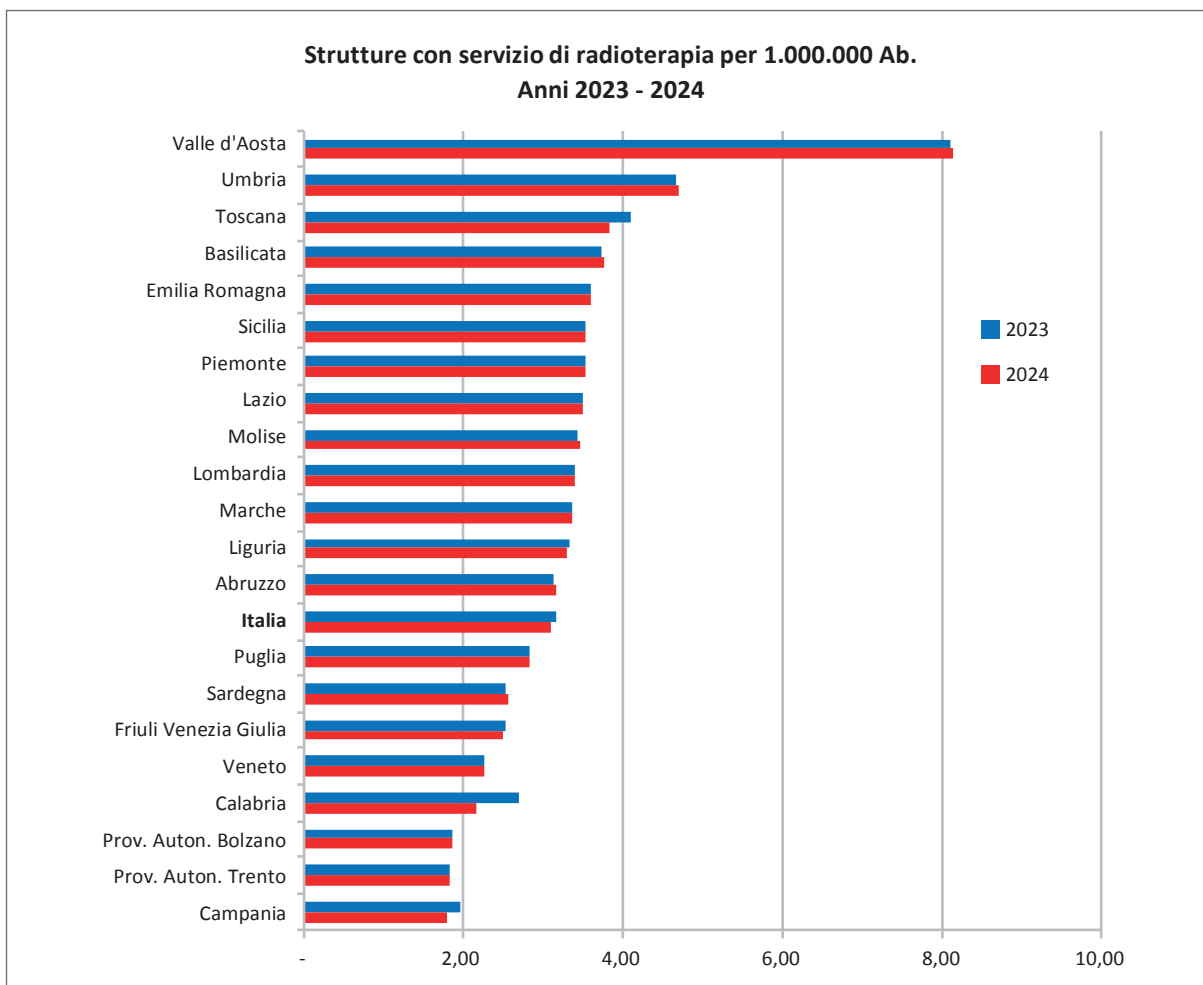
Fonte: Ministero della Salute – Flussi informativi DM 22 dicembre 2023

DISTRIBUZIONE REGIONALE DELLE STRUTTURE OSPEDALIERE CON SERVIZIO DI RADIOTERAPIA - ANNI 2024-2018

Regione	Nr. Strutture con servizio di radioterapia													
	2024		2023		2022		2021		2020		2019		2018	
	v.a.	per 1.000.000 Ab.	v.a.	per 1.000.000 Ab.	v.a.	per 1.000.000 Ab.	v.a.	per 1.000.000 Ab.	v.a.	per 1.000.000 Ab.	v.a.	per 1.000.000 Ab.	v.a.	per 1.000.000 Ab.
PIEMONTE	15	3,53	15	3,53	15	3,52	16	3,74	17	3,94	15	3,44	15	3,43
VALLE D'AOSTA	1	8,14	1	8,12	1	8,11	1	8,06	1	8,00	1	7,96	1	7,92
LOMBARDIA	34	3,40	34	3,41	35	3,52	34	3,41	34	3,39	34	3,38	34	3,39
P.A. BOLZANO	1	1,86	1	1,87	1	1,88	1	1,87	1	1,88	1	1,88	1	1,89
P.A. TRENTO	1	1,83	1	1,84	1	1,85	1	1,84	1	1,83	1	1,85	1	1,85
VENETO	11	2,27	11	2,27	11	2,27	11	2,26	11	2,25	12	2,45	12	2,45
FRIULI VENEZIA GIULIA	3	2,51	3	2,51	3	2,51	3	2,50	3	2,49	3	2,47	3	2,47
LIGURIA	5	3,31	5	3,32	5	3,31	5	3,29	5	3,28	5	3,22	5	3,21
EMILIA ROMAGNA	16	3,59	16	3,61	16	3,62	16	3,60	16	3,58	16	3,59	16	3,59
TOSCANA	14	3,82	15	4,10	15	4,09	15	4,06	15	4,06	15	4,02	15	4,01
UMBRIA	4	4,69	4	4,67	4	4,66	4	4,62	4	4,60	4	4,54	4	4,52
MARCHE	5	3,37	5	3,37	5	3,36	5	3,34	5	3,31	5	3,28	4	2,61
LAZIO	20	3,50	20	3,50	21	3,67	20	3,49	20	3,47	23	3,91	23	3,90
ABRUZZO	4	3,15	4	3,14	4	3,13	4	3,12	4	3,09	4	3,05	4	3,04
MOLISE	1	3,46	1	3,44	1	3,42	1	3,40	1	3,33	1	3,27	1	3,24
CAMPANIA	10	1,79	11	1,96	12	2,13	11	1,96	11	1,93	11	1,90	11	1,89
PUGLIA	11	2,83	11	2,81	11	2,80	10	2,54	11	2,78	10	2,48	9	2,22
BASILICATA	2	3,75	2	3,72	2	3,70	2	3,67	2	3,61	2	3,55	2	3,53
CALABRIA	4	2,18	5	2,71	4	2,16	4	2,15	4	2,11	3	1,54	3	1,53
SICILIA	17	3,54	17	3,53	17	3,52	17	3,52	17	3,49	17	3,40	17	3,38
SARDEGNA	4	2,55	4	2,53	4	2,52	3	1,89	3	1,86	3	1,83	4	2,43
ITALIA	183	3,10	186	3,15	188	3,18	184	3,11	186	3,12	186	3,08	185	3,06

Fonte: Ministero della Salute – Flussi informativi DM 22 dicembre 2023



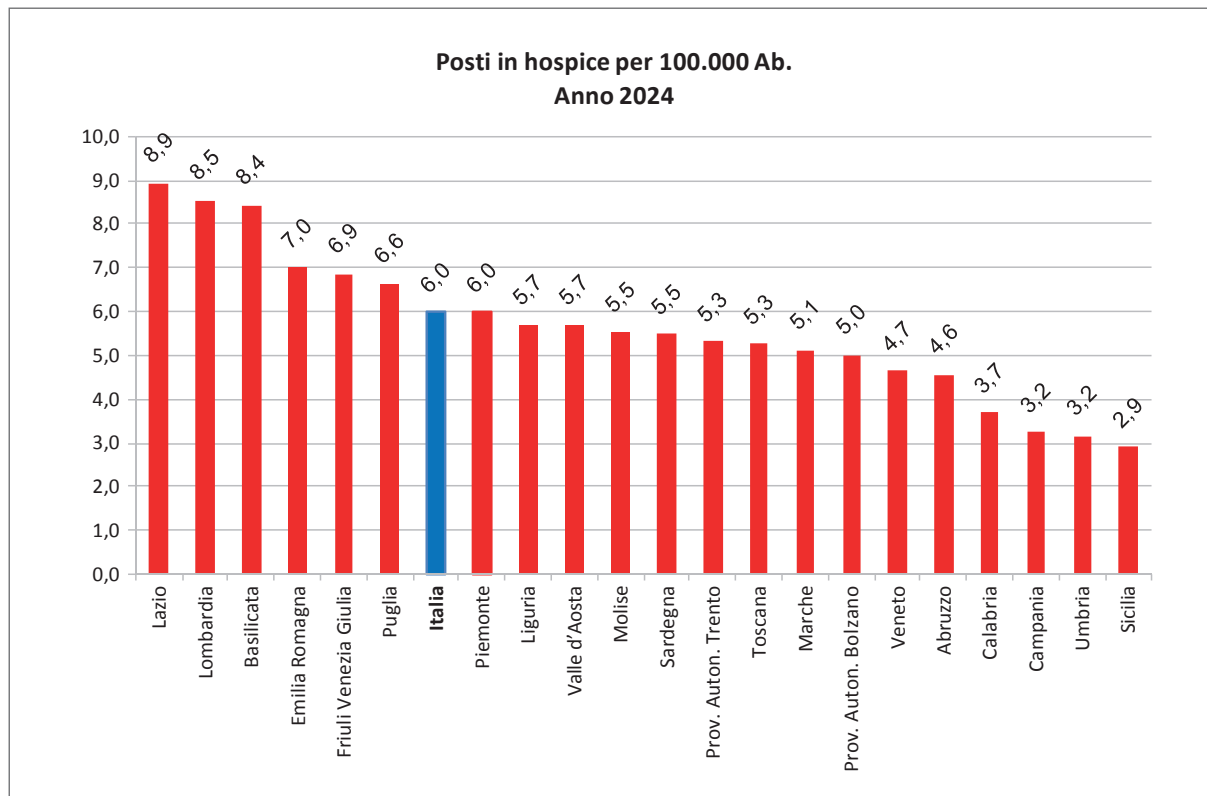


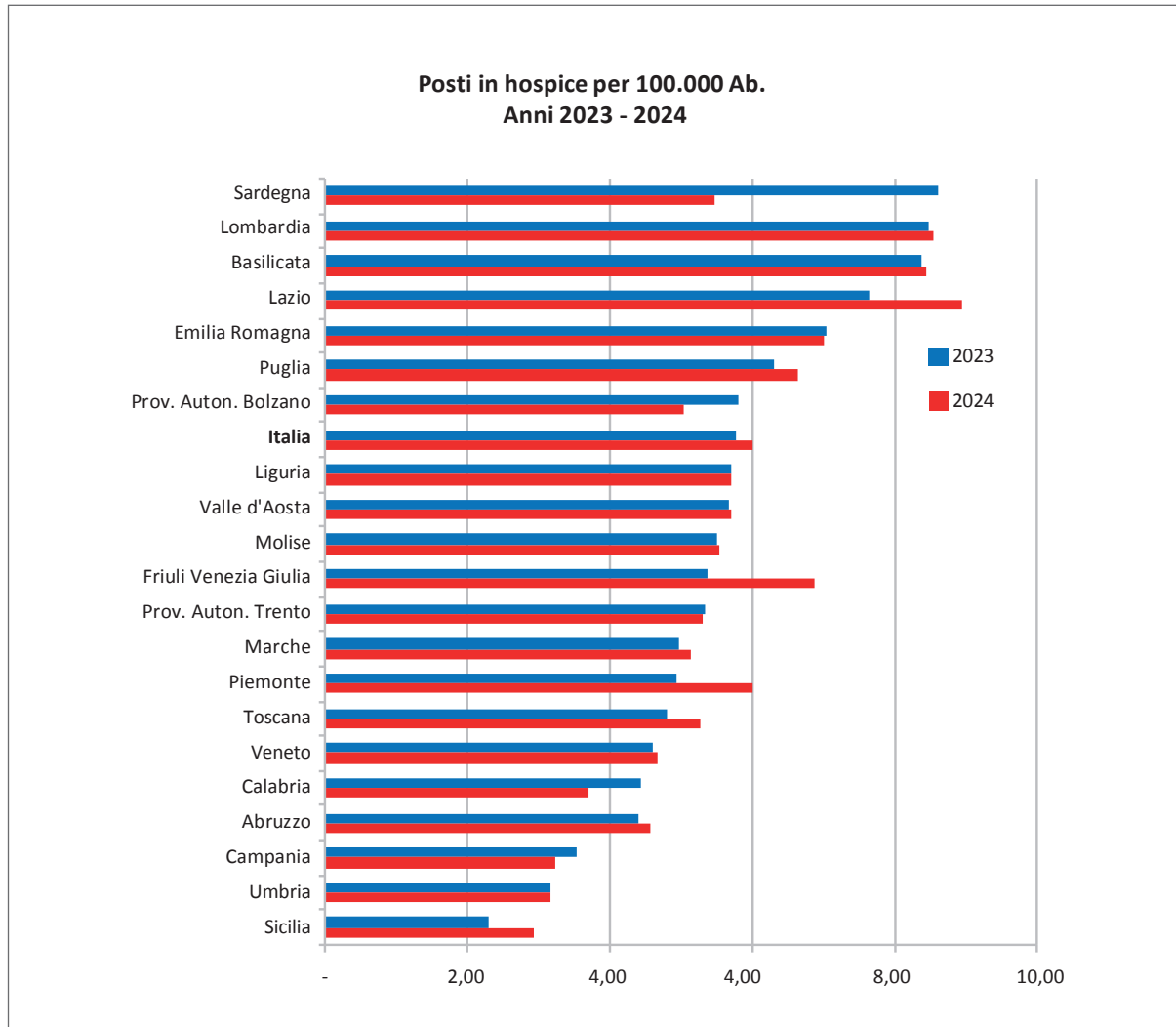
c) Posti letto in Hospice

DISTRIBUZIONE REGIONALE DEGLI HOSPICE TERRITORIALI E DEGLI HOSPICE SITUATI IN STRUTTURE OSPEDALIERE ANNI 2018-2024

Regione	Posti per 100.000 Ab.						
	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024
PIEMONTE	4,00	4,02	4,20	3,44	4,93	4,94	6,00
VALLE D'AOSTA	5,55	5,57	5,60	5,64	5,67	5,69	5,70
LOMBARDIA	7,96	8,24	8,23	8,22	8,06	8,48	8,55
PROV. AUTON. BOLZANO	3,98	3,95	3,94	4,30	5,82	5,80	5,02
PROV. AUTON. TRENTO	5,19	5,36	5,68	5,72	5,18	5,34	5,32
VENETO	4,10	4,57	4,84	4,76	4,83	4,62	4,66
FRIULI VENEZIA GIULIA	5,43	6,91	5,06	4,66	4,69	5,36	6,86
LIGURIA	5,40	5,42	5,25	5,53	5,70	5,70	5,70
EMILIA ROMAGNA	6,58	6,53	6,94	7,03	7,05	7,05	7,01
TOSCANA	3,69	3,67	4,01	4,39	5,05	4,81	5,27
UMBRIA	3,39	3,40	2,99	3,00	3,14	3,15	3,17
MARCHE	4,31	4,85	4,89	4,94	4,98	4,99	5,13
LAZIO	5,73	7,77	7,68	7,56	9,47	7,64	8,94
ABRUZZO	4,64	4,57	4,56	4,53	4,55	4,40	4,57
MOLISE	5,19	5,24	5,32	5,44	5,48	5,51	5,53
CAMPANIA	2,64	2,64	2,87	2,70	3,16	3,53	3,24
PUGLIA	4,45	4,94	5,54	5,08	5,61	6,30	6,63
BASILICATA	6,00	7,28	8,13	8,25	8,32	8,37	8,44
CALABRIA	3,07	2,57	3,17	3,76	4,96	4,44	3,70
SICILIA	2,71	3,12	3,32	2,90	2,79	2,31	2,92
SARDEGNA	3,28	3,29	3,66	3,96	5,23	8,62	5,48
ITALIA	4,86	5,25	5,41	5,32	5,79	5,79	6,00

Fonte: Ministero della Salute – Flussi informativi DM 22 dicembre 2023



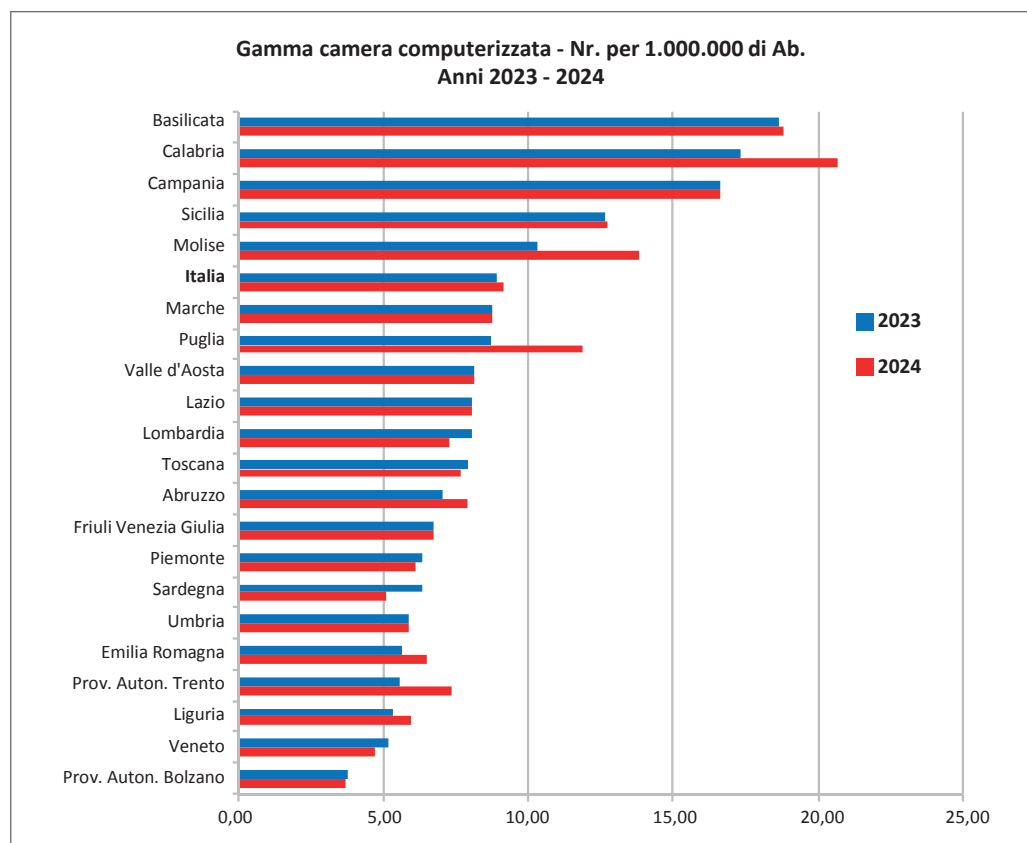


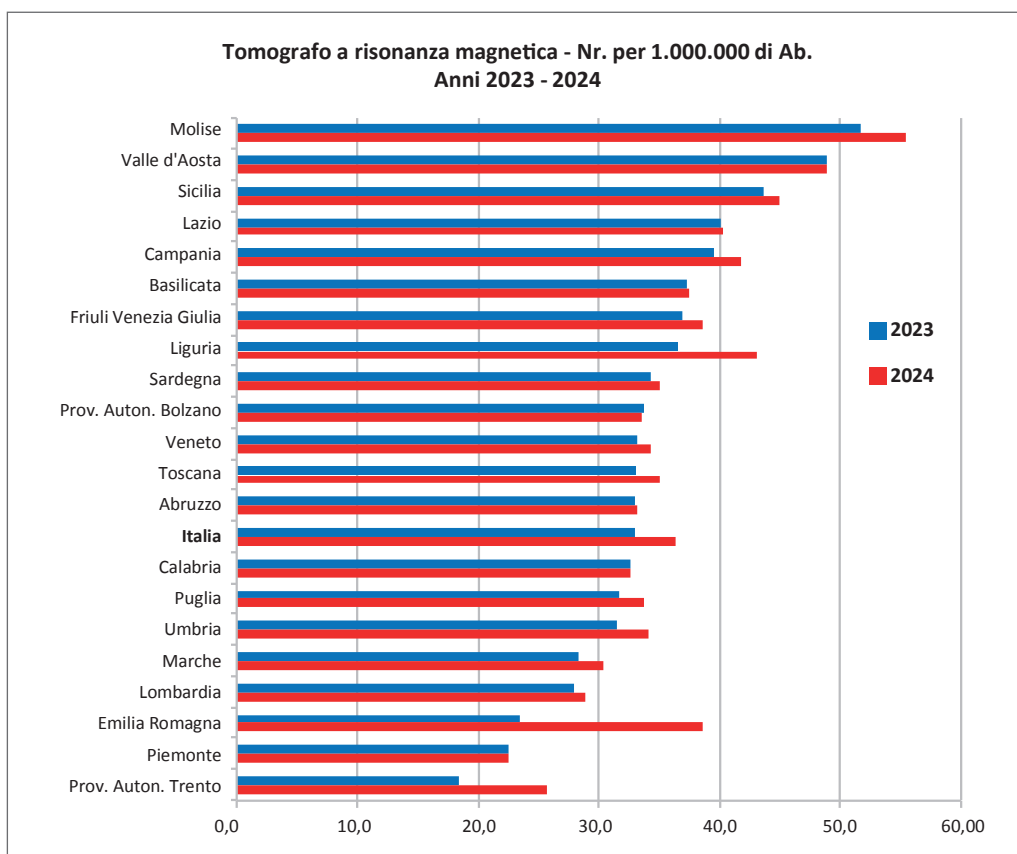
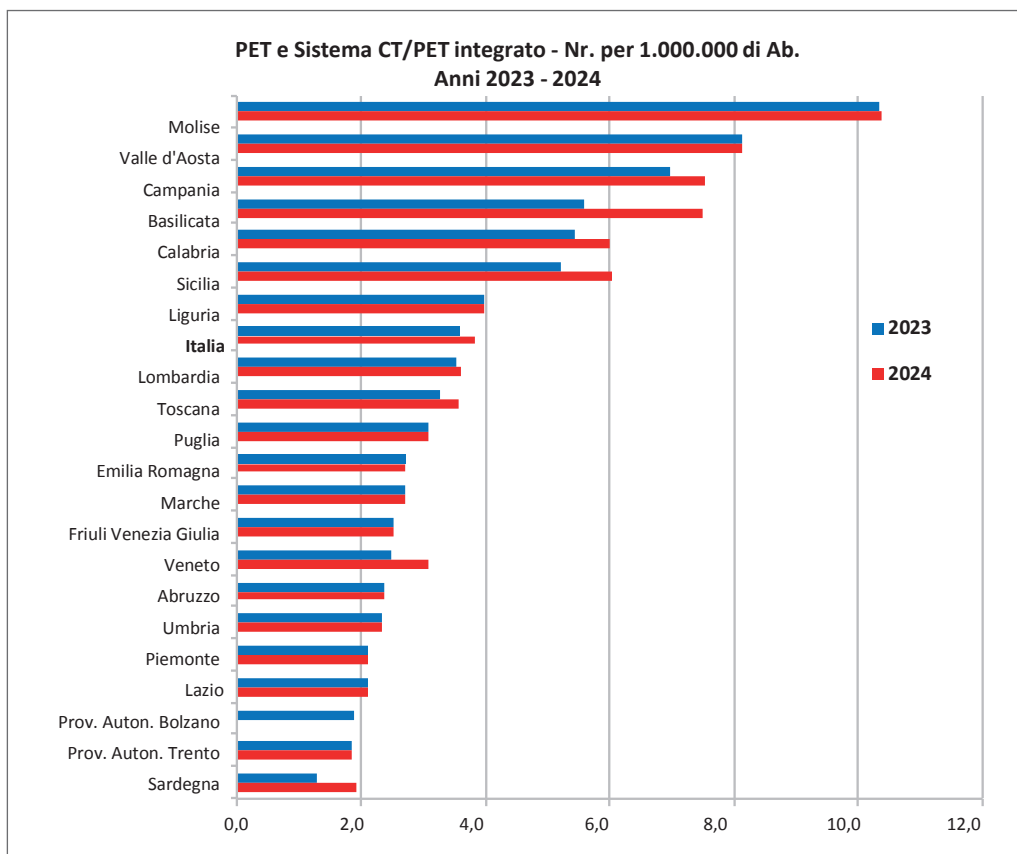
d) Attrezzature

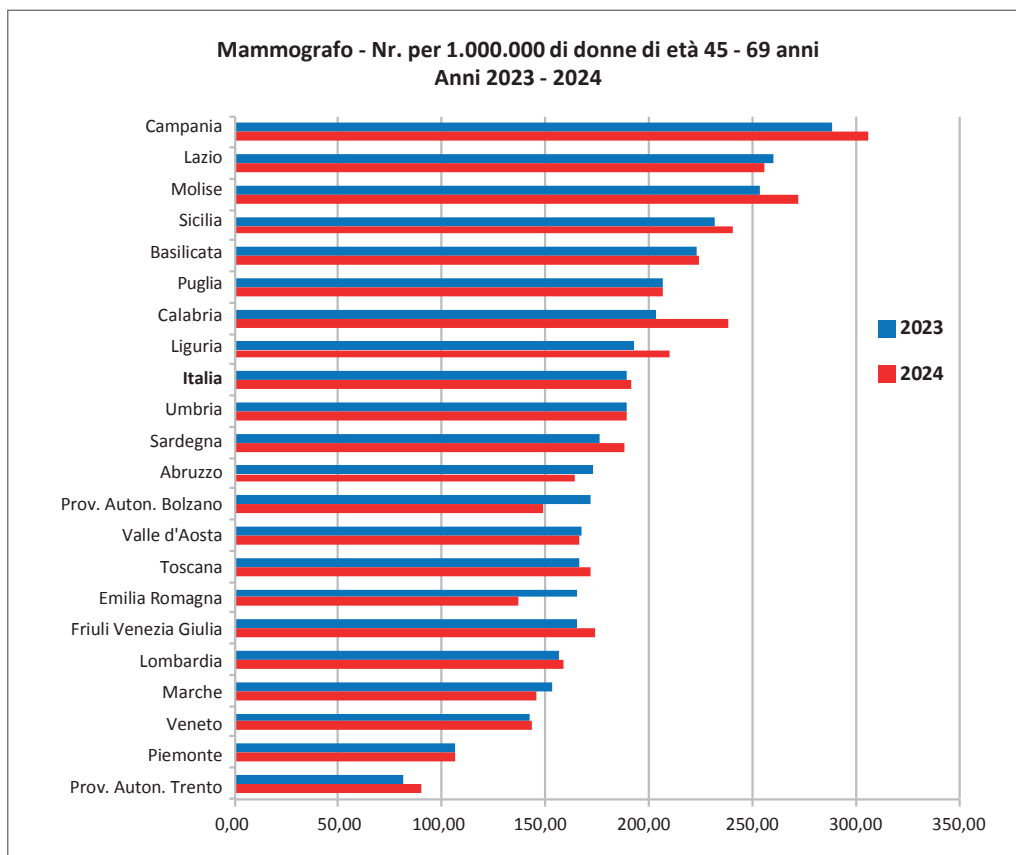
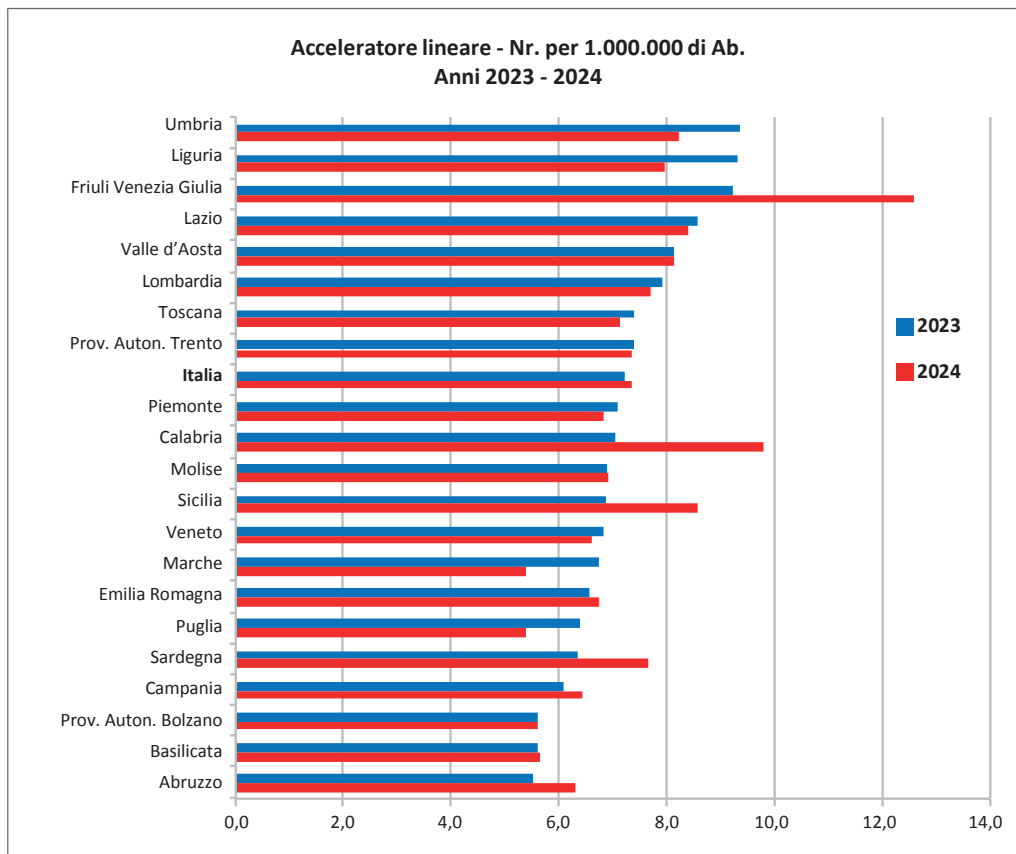
GRANDI APPARECCHIATURE PRESENTI NELLE STRUTTURE DI RICOVERO E NELLE STRUTTURE SANITARIE TERRITORIALI - ANNO 2024

Regione	Acceleratore Lineare		Gamma Camera Computerizzata e Sistema TAC Gamma Camera integrato		PET e Sistema CT/PET integrato		Tomografo a Risonanza Magnetica		Mammografo	
	v.a.	per 1.000.000 Ab.	v.a.	per 1.000.000 Ab.	v.a.	per 1.000.000 Ab.	v.a.	per 1.000.000 Ab.	v.a.	per 1.000.000 Donne 45 - 69 anni
PIEMONTE	29	6,82	26	6,12	9	2,12	96	22,58	86	105,82
VALLE D'AOSTA	1	8,14	1	8,14	1	8,14	6	48,83	4	166,43
LOMBARDIA	77	7,69	73	7,29	36	3,60	289	28,87	295	158,63
P. A. BOLZANO	3	5,58	2	3,72	-	-	18	33,49	14	148,17
P. A. TRENTO	4	7,34	4	7,34	1	1,83	14	25,68	9	90,18
VENETO	32	6,59	23	4,74	15	3,09	166	34,21	133	143,46
FRIULI VENEZIA GIULIA	15	12,56	8	6,70	3	2,51	46	38,51	40	173,92
LIGURIA	12	7,95	9	5,96	6	3,98	65	43,07	62	209,42
EMILIA ROMAGNA	30	6,74	29	6,51	12	2,70	172	38,63	115	136,11
TOSCANA	26	7,10	28	7,65	13	3,55	128	34,97	122	171,92
UMBRIA	7	8,21	5	5,86	2	2,34	29	33,99	31	188,70
MARCHE	8	5,40	13	8,77	4	2,70	45	30,35	41	145,12
LAZIO	48	8,40	46	8,05	12	2,10	230	40,25	288	255,14
ABRUZZO	8	6,30	10	7,88	3	2,36	42	33,08	40	163,70
MOLISE	2	6,92	4	13,83	3	10,37	16	55,32	15	271,25
CAMPANIA	36	6,44	93	16,63	42	7,51	233	41,65	317	305,07
PUGLIA	21	5,40	46	11,82	12	3,08	131	33,67	153	206,75
BASILICATA	3	5,63	10	18,75	4	7,50	20	37,51	23	223,70
CALABRIA	18	9,79	38	20,67	11	5,98	60	32,63	82	237,94
SICILIA	41	8,55	61	12,72	29	6,04	215	44,82	215	240,13
SARDEGNA	12	7,64	8	5,09	3	1,91	55	35,02	60	188,15
ITALIA	433	7,34	537	9,11	226	3,83	2.076	35,20	2.145	191,27

Fonte: Ministero della Salute – Flussi informativi DM 22 dicembre 2023







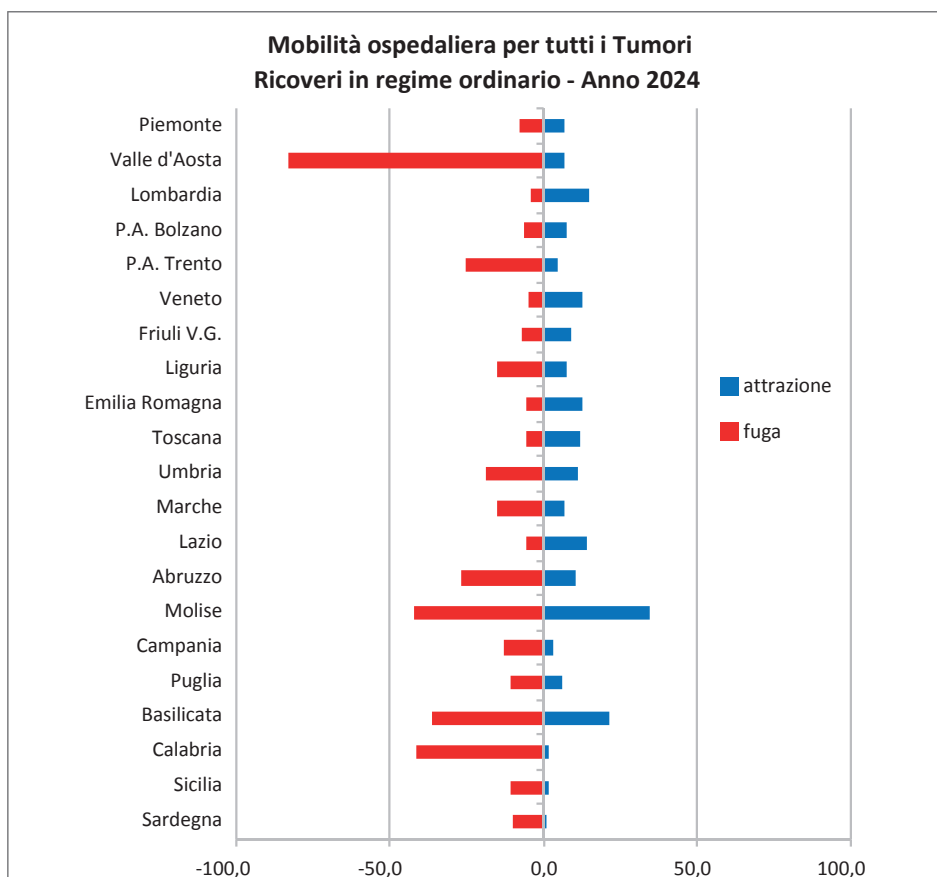
Attività erogata a pazienti oncologici

a) Dimessi per tumore in regime di ricovero ordinario

DISTRIBUZIONE REGIONALE DEI DIMESSI PER TUTTI I TUMORI IN REGIME ORDINARIO - ANNO 2024

Regione	Ricoveri effettuati nella Regione per tumore	% Ricoveri per tumore sul totale dei ricoveri	Ricoveri di cittadini residenti per 1.000 residenti	Indice di fuga	Indice di attrazione
PIEMONTE	43.939	10,53	10,42	7,78	6,63
VALLE D'AOSTA	86	0,69	3,75	82,86	6,98
LOMBARDIA	110.687	11,73	9,66	4,46	15,06
P.A. BOLZANO	4.713	7,76	8,62	6,43	7,21
P.A. TRENTO	3.711	7,68	8,59	25,34	4,74
VENETO	59.641	12,37	11,18	4,84	12,93
FRIULI VENEZIA GIULIA	14.708	12,35	11,87	6,88	9,22
LIGURIA	17.703	11,17	12,60	14,91	7,73
EMILIA ROMAGNA	57.064	10,50	11,82	5,83	12,40
TOSCANA	46.481	12,72	11,78	5,41	11,59
UMBRIA	9.509	10,54	12,09	18,47	11,15
MARCHE	17.196	12,07	12,56	15,42	6,87
LAZIO	74.424	12,91	11,84	5,63	13,84
ABRUZZO	9.772	8,04	9,45	27,15	10,26
MOLISE	2.759	9,68	10,70	41,87	34,72
CAMPANIA	52.911	11,30	10,54	13,21	2,90
PUGLIA	46.912	12,66	12,64	10,67	6,00
BASILICATA	4.887	11,11	11,34	36,32	21,04
CALABRIA	10.414	8,30	9,44	41,31	1,99
SICILIA	46.056	11,12	10,56	11,03	1,95
SARDEGNA	16.027	11,51	11,22	10,01	0,97
ITALIA	649.600	11,45	10,95		

Fonte: Ministero della Salute – Scheda di dimissione ospedaliera

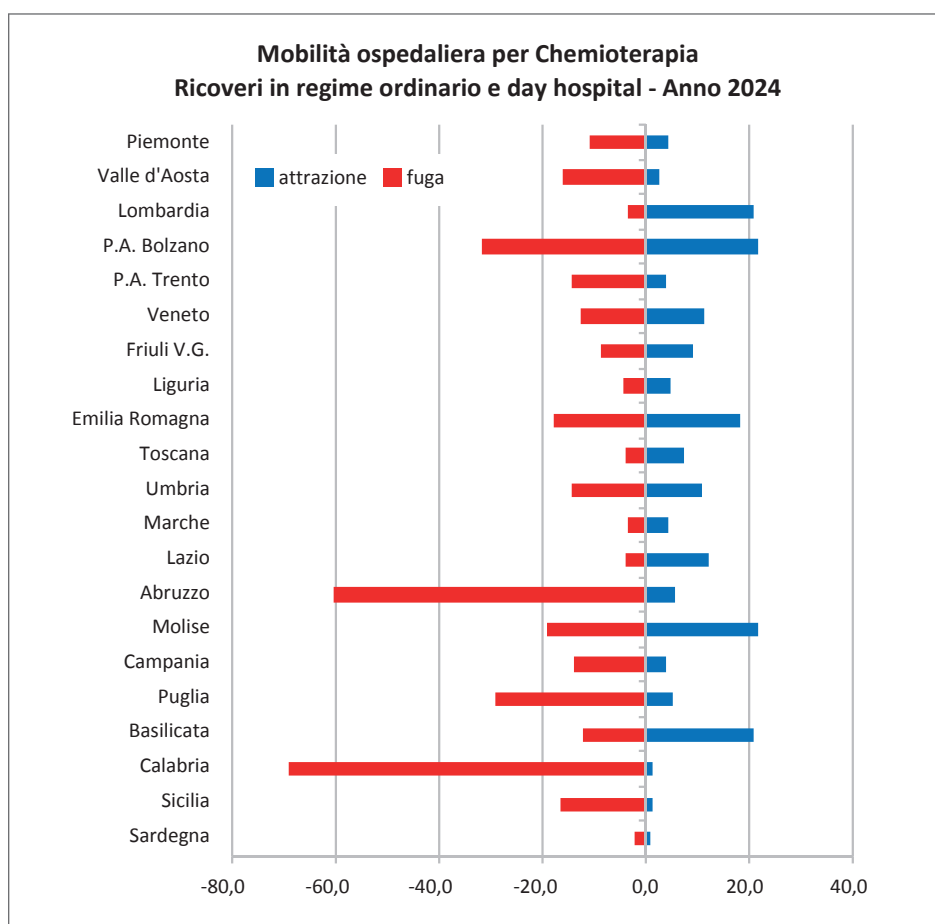


b) Dimessi per chemioterapia in regime di ricovero e in day hospital

DISTRIBUZIONE REGIONALE DEI DIMESSI PER CHEMIOTERAPIA IN REGIME ORDINARIO E IN DAY HOSPITAL - ANNO 2024

Regione	Ricoveri effettuati nella Regione per chemio	Indice di fuga	Indice di attrazione
PIEMONTE	7.735	10,79	4,46
VALLE D'AOSTA	696	16,02	2,73
LOMBARDIA	15.250	3,29	20,76
P.A. BOLZANO	202	31,70	21,78
P.A. TRENTO	1.721	14,33	3,89
VENETO	3.243	12,82	11,38
FRIULI VENEZIA GIULIA	1.736	8,57	8,93
LIGURIA	11.607	4,14	4,92
EMILIA ROMAGNA	2.920	17,80	18,25
TOSCANA	12.789	3,87	7,28
UMBRIA	2.112	14,33	10,84
MARCHE	9.199	3,53	4,40
LAZIO	16.542	3,88	12,19
ABRUZZO	448	60,36	5,58
MOLISE	814	19,29	21,87
CAMPANIA	9.657	13,72	3,80
PUGLIA	1.918	29,21	5,37
BASILICATA	2.514	12,02	20,76
CALABRIA	418	69,21	1,20
SICILIA	4.060	16,47	1,48
SARDEGNA	9.935	2,15	0,72
ITALIA	115.516		

Fonte: Ministero della Salute – Scheda di dimissione ospedaliera



c) Attività erogata in Hospice

Il flusso informativo "Hospice" consente di rilevare informazioni riguardanti l'assistenza erogata all'interno delle strutture residenziali per malati terminali.

L'analisi che segue riguarda gli assistiti con patologia oncologica.

NUMERO DI RICOVERI IN HOSPICE DI MALATI CON PATOLOGIA ONCOLOGICA PER PERIODO DI RICOVERO

Regione	Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica e con periodo di ricovero in Hospice ≤ 7 gg (valore assoluto)	Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica e con periodo di ricovero in Hospice ≥ 30 gg (valore assoluto)	Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica (valore assoluto)	Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica di durata ≤ 7 gg (percentuale)	Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica di durata ≥ 30 gg (percentuale)
PIEMONTE	1.465	501	3.447	42,50%	14,53%
VALLE D'AOSTA	64	17	148	43,24%	11,49%
LOMBARDIA	4.034	1.654	9.621	41,93%	17,19%
P. A. BOLZANO	232	74	543	42,73%	13,63%
P. A. TRENTO	148	86	408	36,27%	21,08%
VENETO	1.408	569	3.446	40,86%	16,51%
FRIULI VENEZIA GIULIA	487	96	1.011	48,17%	9,50%
LIGURIA	583	175	1.302	44,78%	13,44%
EMILIA ROMAGNA	1.761	778	5.131	34,32%	15,16%
TOSCANA	1.751	323	3.356	52,18%	9,62%
UMBRIA	160	33	424	37,74%	7,78%
MARCHE	384	177	1.035	37,10%	17,10%
LAZIO	1.697	1.010	4.623	36,71%	21,85%
ABRUZZO	355	93	769	46,16%	12,09%
MOLISE	137	32	272	50,37%	11,76%
CAMPANIA	438	247	1.196	36,62%	20,65%
PUGLIA	493	378	1.531	32,20%	24,69%
BASILICATA	112	83	378	29,63%	21,96%
CALABRIA	208	131	576	36,11%	22,74%
SICILIA	470	202	1.189	39,53%	16,99%
SARDEGNA	257	85	553	46,47%	15,37%
ITALIA	16.644	6.744	40.959	40,64%	16,47%

NOTE

Sono considerati i soli ricoveri oncologici, per i quali il campo Patologia Responsabile è stato valorizzato con il codice ICD9CM compreso tra 140-208.

Percentuale di ricoveri di malati con patologia oncologica di durata ≤ 7 gg: il valore soglia previsto dal decreto ministeriale n. 43/2007 è minore o uguale al 20%.

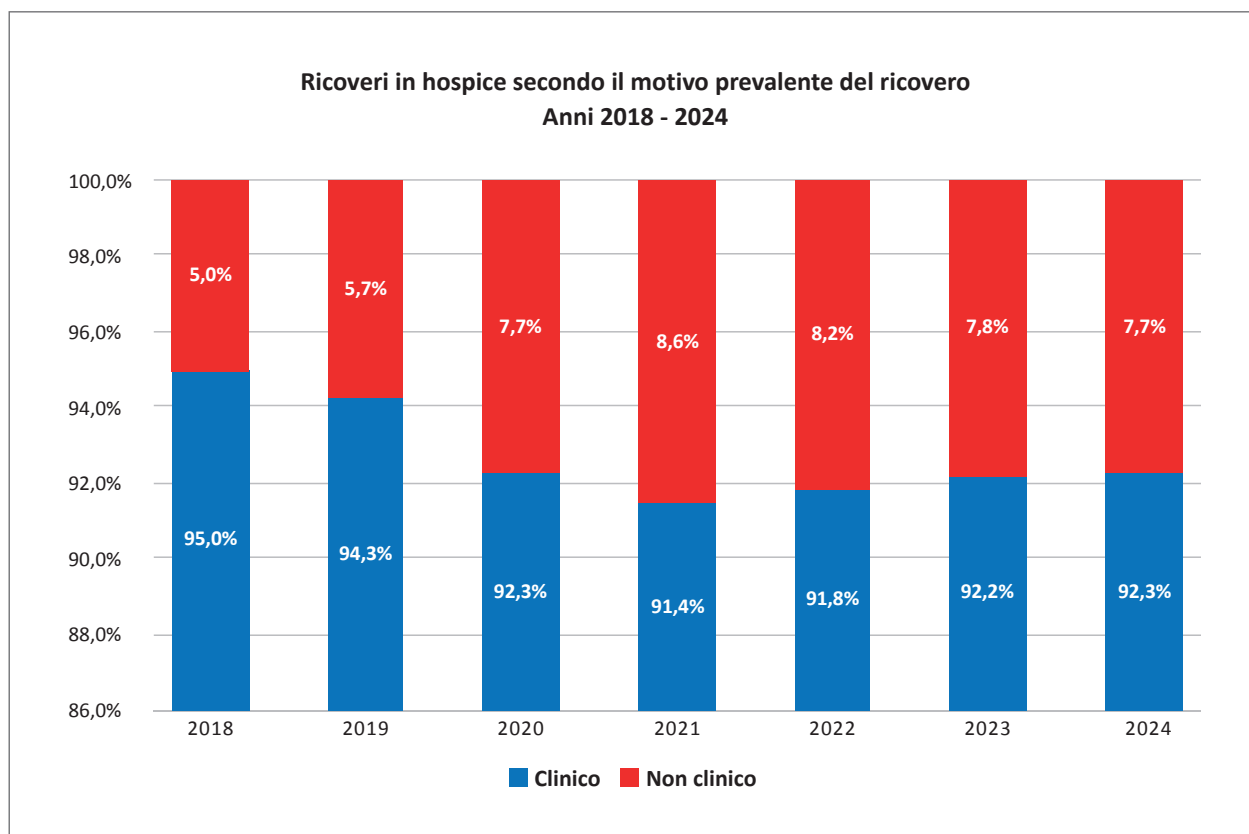
Percentuale di ricoveri di malati con patologia oncologica di durata ≥ 30 gg: il valore soglia previsto dal decreto ministeriale n. 43/2007 è minore o uguale al 25%.

Fonte: Ministero della Salute - Decreto del Ministro della salute del 6 giugno 2012 "Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza erogata presso gli Hospice" - Anno 2024

PERCENTUALE DI RICOVERI IN HOSPICE DI MALATI CON PATOLOGIA ONCOLOGICA PER MOTIVO PREVALENTE DEL RICOVERO

Regione	Motivo prevalente del ricovero per malati oncologici (ICD9CM 140-208)	
	Motivo clinico	Motivo non clinico
PIEMONTE	86%	14%
VALLE D'AOSTA	97%	3%
LOMBARDIA	98%	2%
PROV. AUTON. BOLZANO	100%	0%
PROV. AUTON. TRENTO	84%	16%
VENETO	92%	8%
FRIULI VENEZIA GIULIA	77%	23%
LIGURIA	99%	1%
EMILIA ROMAGNA	98%	2%
TOSCANA	89%	11%
UMBRIA	88%	13%
MARCHE	98%	2%
LAZIO	77%	23%
ABRUZZO	97%	3%
MOLISE	100%	-
CAMPANIA	93%	7%
PUGLIA	89%	11%
BASILICATA	93%	7%
CALABRIA	99%	1%
SICILIA	97%	3%
SARDEGNA	100%	0%
ITALIA	92%	8%

Fonte: Ministero della Salute - Decreto del Ministro della salute del 6 giugno 2012
"Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza erogata presso gli Hospice" - Anno 2024



Fonte: Ministero della Salute - Decreto del Ministro della salute del 6 giugno 2012
"Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza erogata presso gli Hospice" - Anno 2024

PRESTAZIONI EROGATE PRESSO GLI HOSPICE A MALATI CON PATOLOGIA ONCOLOGICA (ICD9CM 140-208)

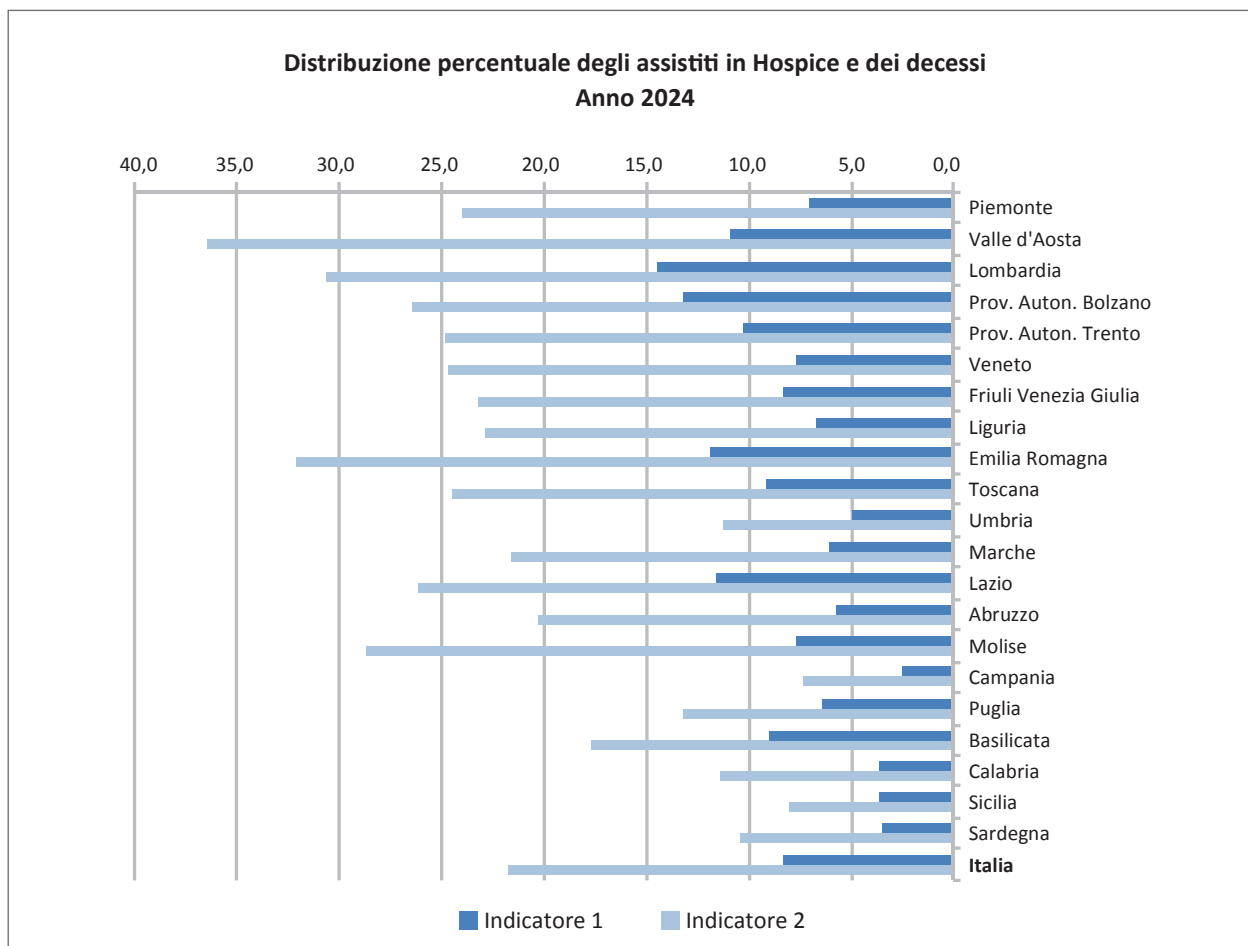
Regione	Controllo Dolore	Controllo Dispnea	Medicazioni Complesse	Controllo Sintomi Psico-Comportamentali	Sedazione Terminale/Palliativa	Gestione di Quadri Clinici Complessi	Ascolto / Supporto al Paziente/Famiglia	Accudimento del Paziente	Controllo Sintomi Gastro-Enterici	Altra Macroprestazione
PIEMONTE	80%	52%	8%	64%	28%	11%	80%	75%	36%	6%
VALLE D'AOSTA	93%	61%	2%	72%	14%	28%	96%	99%	42%	3%
LOMBARDIA	85%	59%	8%	60%	29%	20%	84%	88%	47%	31%
P. A. BOLZANO	79%	32%	4%	42%	17%	15%	96%	85%	38%	25%
P. A. TRENTO	20%	7%	0%	2%	5%	5%	62%	60%	3%	37%
VENETO	95%	68%	19%	71%	47%	24%	95%	95%	57%	25%
FRIULI VENEZIA GIULIA	65%	52%	13%	48%	23%	72%	59%	64%	54%	1%
LIGURIA	93%	63%	8%	68%	25%	24%	82%	73%	61%	22%
EMILIA ROMAGNA	68%	36%	2%	44%	12%	5%	68%	73%	22%	-
TOSCANA	92%	58%	18%	58%	45%	36%	93%	90%	41%	43%
UMBRIA	74%	38%	14%	46%	27%	25%	99%	96%	30%	39%
MARCHE	84%	70%	34%	74%	21%	44%	95%	90%	66%	46%
LAZIO	95%	85%	46%	85%	28%	68%	98%	98%	74%	39%
ABRUZZO	76%	48%	8%	50%	20%	16%	96%	99%	20%	25%
MOLISE	100%	74%	74%	90%	1%	80%	-	90%	85%	17%
CAMPANIA	55%	38%	10%	28%	17%	15%	49%	75%	25%	15%
PUGLIA	79%	64%	37%	67%	10%	52%	85%	88%	58%	33%
BASILICATA	95%	70%	58%	65%	49%	35%	85%	85%	69%	6%
CALABRIA	43%	37%	5%	27%	4%	8%	34%	48%	6%	28%
SICILIA	56%	37%	5%	29%	17%	13%	56%	63%	29%	10%
SARDEGNA	-	-	73%	93%	43%	20%	7%	4%	100%	2%
ITALIA	80%	56%	17%	60%	27%	28%	81%	83%	46%	24%

NOTE:

Per ciascun ricovero possono essere inserite fino ad un massimo di 8 prestazioni. Pertanto per ciascuna regione il numero totale delle macroprestazioni è superiore al numero di ricoveri.

Fonte: Ministero della Salute - Decreto del Ministro della salute del 6 giugno 2012 "Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza erogata presso gli Hospice" - Anno 2024

Nel grafico che segue è stato analizzato il numero di assistiti ricoverati in hospice rispetto al numero di deceduti (*Indicatore 1*) e il numero di assistiti ricoverati in hospice con assistenza conclusa per decesso a causa di tumore (ICD9CM 140-208) rispetto al numero di deceduti a causa di tumore (*Indicatore 2*). L'aumento generalizzato del secondo indicatore fornisce la misura di quanto le reti di cure palliative svolgano un'attività assistenziale prevalentemente dedicata a pazienti affetti da patologia neoplastica.



Fonti: Ministero della Salute - Sistema Informativo Hospice - anno 2024

d) Assistenza domiciliare a pazienti oncologici

Con riferimento ai dati rilevati dal sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza domiciliare (SIAD) per l'anno 2024 risulta la seguente distribuzione regionale delle prese in carico erogate sia per cure domiciliari, sia per cure palliative domiciliari.

DISTRIBUZIONE REGIONALE DELLE PRESE IN CARICO EROGATE PER CURE DOMICILIARI E CURE PALLIATIVE DOMICILIARI - ANNO 2024

Regione	PIC erogate		
	cure domiciliari	cure palliative domiciliari	Totale
PIEMONTE	235.843	6.920	242.763
VALLE D'AOSTA	3.714	232	3.946
LOMBARDIA	930.116	20.397	950.513
PROV. AUTON. BOLZANO	12.235	1.414	13.649
PROV. AUTON. TRENTO	16.582	2.107	18.689
VENETO	197.199	17.225	214.424
FRIULI VENEZIA GIULIA	49.595	3.065	52.660
LIGURIA	56.613	4.757	61.370
EMILIA ROMAGNA	171.752	10.671	182.423
TOSCANA	160.007	8.445	168.452
UMBRIA	40.397	2.301	42.698
MARCHE	55.372	1.867	57.239
LAZIO	197.157	2.676	199.833
ABRUZZO	48.272	1.141	49.413
MOLISE	18.971	1.106	20.077
CAMPANIA	167.451	6.428	173.879
PUGLIA	165.063	8.501	173.564
BASILICATA	21.607	1.143	22.750
CALABRIA	47.047	680	47.727
SICILIA	134.887	12.483	147.370
SARDEGNA	31.123	755	31.878
Totale complessivo	2.761.003	114.314	2.875.317

Fonte: Ministero della Salute - Sistema Informativo Assistenza Domiciliare - UCPDOM (Anno 2024)

FOCUS CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

Il 64% delle prese in carico per **cure palliative domiciliari** sono erogate ad assistiti over 75, il 20% ad assistiti con fascia di età compresa tra 65 e 74 anni, le restanti sono erogate ad assistiti con età inferiore a 64 anni. Il 16% degli accessi sono effettuati dal **medico palliativista**, il 66% dall'**infermiere**, l'8% dall'**operatore socio sanitario**, il 2% dal **MMG**, il 4% dal **fisioterapista**, gli accessi restanti sono effettuati da altri operatori.

Il motivo della conclusione delle prese in carico è per il 54% dei casi attribuibile al **decesso a domicilio**, per il 17% al **completamento del programma assistenziale**, per l'8% al **trasferimento in Hospice**, per l'8% al **ricovero in ospedale**, per il 4% al **decesso in ospedale**, per il 2% al **decesso in Hospice**, per le restanti prese in carico ad altre motivazioni (chiusure amministrative o trasferimento in residenza o altro).

Per il 51% delle prese in carico erogate per cure palliative domiciliari la **patologia prevalente** è attribuibile a tumori maligni. Si riporta di seguito il dettaglio a livello nazionale.

Di seguito le tabelle con il dettaglio delle informazioni.

DISTRIBUZIONE DELLE PRESE IN CARICO (PIC) DEGLI ASSISTITI IN CURE PALLIATIVE DOMICILIARI E FASCIA DI ETÀ - ANNO 2024

Regione	PIC erogate						Totale
	<1 anno	2-17 anni	18-44 anni	45-64 anni	65-74 anni	>=75 anni	
PIEMONTE		10	80	844	1.364	4.622	6.920
VALLE D'AOSTA		2	5	22	48	155	232
LOMBARDIA	8	33	239	2.375	3.369	14.374	20.398
PROV. AUTON. BOLZANO	4	55	22	175	230	928	1.414
PROV. AUTON. TRENTO	15	47	30	296	364	1.355	2.107
VENETO	3	39	278	2.480	3.361	11.065	17.226
FRIULI VENEZIA GIULIA		3	29	456	587	1.995	3.070
LIGURIA		7	71	777	1.036	2.866	4.757
EMILIA ROMAGNA	37	139	201	1.345	1.774	7.175	10.671
TOSCANA		12	105	1.154	1.482	5.692	8.445
UMBRIA		2	35	284	441	1.539	2.301
MARCHE		1	30	314	390	1.132	1.867
LAZIO			38	383	500	1.755	2.676
ABRUZZO		1	36	199	288	617	1.141
MOLISE			34	210	233	629	1.106
CAMPANIA	10	38	100	1.242	1.864	3.174	6.428
PUGLIA		19	161	1.264	1.809	5.248	8.501
BASILICATA			29	247	279	588	1.143
CALABRIA	1	2	10	112	148	407	680
SICILIA	7	48	207	1.811	2.530	7.881	12.484
SARDEGNA		1	12	140	195	407	755
Totale complessivo	85	459	1.752	16.130	22.292	73.604	114.322

Fonte: Ministero della Salute - Sistema Informativo Assistenza Domiciliare - UCPDOM (Anno 2024)

DISTRIBUZIONE DELLE PRESE IN CARICO (PIC) DEGLI ASSISTITI IN CURE PALLIATIVE DOMICILIARI PER MOTIVO DELLA CONCLUSIONE - ANNO 2024

Motivazione della conclusione	Numero di prese in carico	
	v.a.	%
Decesso a domicilio	49.605	54%
Completamento del programma assistenziale	15.755	17%
Trasferimento in Hospice	7.285	8%
Ricoveri in ospedale	7.190	8%
Decesso in ospedale	4.044	4%
Trasferimento in altra tipologia di cure domiciliari	3.571	4%
Decesso in Hospice	1.603	2%
Trasferimento in struttura residenziale	1.004	1%
Volontà dell'utente	761	1%
Cambio residenza	332	0%
Passaggio dalla rete	6	0%
Totale concluse	91.156	100%

Fonte: Ministero della Salute - Sistema Informativo Assistenza Domiciliare - UCPDOM (Anno 2024)

DISTRIBUZIONE DEGLI ACCESSI IN CURE PALLIATIVE DOMICILIARI PER TIPO DI OPERATORE - ANNO 2024

Tipo operatore	Accessi al domicilio (%)
Infermiere	65,82%
Medico esperto in cure palliative	15,72%
OSS	8,31%
Fisioterapista	3,73%
1. MMG	2,41%
Psicologo	1,48%
Medico specialista	0,97%
Assistente sociale del SSN	0,62%
Altro	0,55%
Logopedista	0,17%
Dietista	0,14%
Medico di continuità assistenziale	0,05%
PLS	0,02%
Terapista occupazionale	0,00%

Fonte: Ministero della Salute - Sistema Informativo Assistenza Domiciliare - UCPDOM (Anno 2024)

DISTRIBUZIONE DEGLI ACCESSI IN CURE PALLIATIVE DOMICILIARI PER TIPO DI PRESTAZIONE - ANNO 2024

Tipo prestazione	Accessi al domicilio (%)
Visita domiciliare (comprensiva di valutazione clinica/funzionale/ sociale e monitoraggio)	31,20%
Trasferimento competenze/educazione del care giver/colloqui/nursering/addestramento	12,90%
Controllo dolore	5,99%
Supporto psicologico équipes-paziente-famiglia	5,96%
Igiene personale e mobilizzazione	5,78%
Terapia infusione SC e EV	5,25%
Terapie iniettive attraverso le diverse vie di somministrazione	3,22%
Prelievo ematico	3,04%
Medicazioni semplici	2,82%
Trattamento di rieducazione motoria – respiratoria	2,23%
Esami strumentali	2,21%
Controllo dispnea	2,20%
Controllo sintomi psicocomportamentali (ansia, angoscia, agitazione, delirium, ecc.)	2,08%
Accudimento del paziente (con autonomia ridotta o assente)	2,06%
Medicazioni complesse	2,02%
Gestione nutrizione parenterale - gestione cvc	1,63%
Controllo sintomi gastroenterici (nausea, vomito, ecc.)	1,60%
Gestione alvo comprese le enterostomie	1,43%
Gestione cateterismo urinario comprese le derivazioni urinarie	1,42%
Paracentesi, Toracentesi e altre manovre invasive, gestione di cateteri spinali o sistemi di neuromodulazione del dolore	0,95%
Altro	4,01%

(ai fini dell'analisi sono state considerate le prime 20 prestazioni)

Fonte: Ministero della Salute - Sistema Informativo Assistenza Domiciliare - UCPDOM (Anno 2024)

DISTRIBUZIONE DEGLI ASSISTITI PER PATOLOGIA PREVALENTE

PATOLOGIA PREVALENTE	CURE PALLIATIVE DOMICILIARI
TUMORI MALIGNI DELLA TRACHEA, DEI BRONCHI E DEI POLMONI	8%
TUMORI MALIGNI DEL COLON	5%
TUMORI MALIGNI DEL PANCREAS	5%
TUMORI MALIGNI DELLA MAMMELLA DELLA DONNA	4%
TUMORI MALIGNI DELLA PROSTATA	4%
TUMORI MALIGNI DEL BRONCO O POLMONE, NON SPECIFICATO	4%
TUMORI MALIGNI DELLO STOMACO	2%
TUMORI MALIGNI DELLA VESCICA	2%
TUMORI MALIGNI SENZA INDICAZIONE DELLA SEDE	1%
TUMORI MALIGNI DEL RENE E DI ALTRI E NON SPECIFICATI ORGANI URINARI	1%
TUMORI MALIGNI DELLA MAMMELLA (DELLA DONNA), NON SPECIFICATA	1%
TUMORI MALIGNI DEL COLON, NON SPECIFICATO	1%
TUMORI MALIGNI DEL PANCREAS, PARTE NON SPECIFICATA	1%
TUMORI MALIGNI DEL FEGATO E DEI DOTTI BILIARI INTRAEPATICI	1%
INSUFFICIENZA CARDIACA (SCOMPENSO CARDIACO)	1%
ALTRE NEOPLASIE MALIGNI DEL TESSUTO LINFATICO ED ISTIOCITARIO	1%
TUMORI MALIGNI DELL'ENCEFALO	1%
DIABETE CON ALTRE COMPLICANZE SPECIFICATE	1%
DEMENZE	1%
MELANOMA MALIGNO DELLA CUTE	1%
DEMENTIA SENILE, NON COMPLICATA	1%
ALTRE DEGENERAZIONI CEREBRALI	1%
TUMORI MALIGNI DEL RETTO, DELLA GIUNZIONE RETTOSIGMOIDEA E DELL'ANO	1%
TUMORI MALIGNI DELL'OVAIO E DEGLI ALTRI ANNESSI UTERINI	1%
TUMORI MALIGNI DI ALTRI E NON SPECIFICATI ORGANI GENITALI FEMMINILI	1%
ALTRO	49%
Totale complessivo	100%

Fonte: Ministero della Salute - Sistema Informativo Assistenza Domiciliare - UCPDOM (Anno 2024)

Nella tabella che segue è riportata la distribuzione regionale del numero di malati deceduti a causa di tumore (Cod. ICD9 140-208) assistiti dalla rete di cure palliative a domicilio e/o in hospice rispetto al numero di decessi per malattia oncologica.

NUMERO DI MALATI DECEDUTI A CAUSA DI TUMORE (ISTAT ICD9 COD. 140-208) ASSISTITI DALLA RETE DI CURE PALLIATIVE A DOMICILIO E/O IN HOSPICE/NUMERO DI DECEDUTI PER MALATTIA ONCOLOGICA

(DECRETO 22 febbraio 2007, n.43 Regolamento recante: «Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo, in attuazione dell'articolo 1, comma 169, della legge 30 dicembre 2004, n. 311»)

Regione	Numero deceduti per causa di tumore assistiti dalla Rete di cure palliative a domicilio	Numero deceduti per causa di tumore assistiti in hospice	Numero deceduti per causa di tumore assistiti dalla Rete di cure palliative a domicilio o in hospice	Numero deceduti per causa di tumore (media degli ultimi 3 anni dalla data di riferimento)	Numero deceduti per causa di tumore assistiti dalla Rete di cure palliative a domicilio o in hospice (%)
PIEMONTE	2.951	3.250	6.201	13.565	46%
VALLE D'AOSTA	85	125	210	337	62%
LOMBARDIA	7.607	8.756	16.363	28.717	57%
PROV. AUTON. BOLZANO	337	315	652	1.193	55%
PROV. AUTON. TRENTO	509	329	838	1.315	64%
VENETO	3.636	3.175	6.811	12.915	53%
FRIULI VENEZIA GIULIA	0	887	887	3.834	23%
LIGURIA	964	1.196	2.160	5.213	41%
EMILIA ROMAGNA	2.907	4.128	7.035	12.911	54%
TOSCANA	3.913	2.724	6.637	11.163	59%
UMBRIA	910	294	1.204	2.638	46%
MARCHE	967	923	1.890	4.271	44%
LAZIO	1.070	4.228	5.298	16.234	33%
ABRUZZO	301	696	997	3.414	29%
MOLISE	131	230	361	795	45%
CAMPANIA	2.168	1.032	3.200	13.944	23%
PUGLIA	2.616	1.335	3.951	10.106	39%
BASILICATA	223	239	462	1.347	34%
CALABRIA	48	495	543	4.295	13%
SICILIA	2.382	976	3.358	12.100	28%
SARDEGNA	255	509	764	4.897	16%
ITALIA	33.980	35.842	69.822	165.205	42%

Note: ISTAT - mortalità per causa. In particolare si è utilizzata la media dei decessi nel triennio 2021-2023

Fonti: Ministero della Salute - Sistema Informativo Assistenza Domiciliare; Sistema Informativo Hospice - anno 2024

Distribuzione dell'assistenza domiciliare per intensità di cura per patologia oncologica

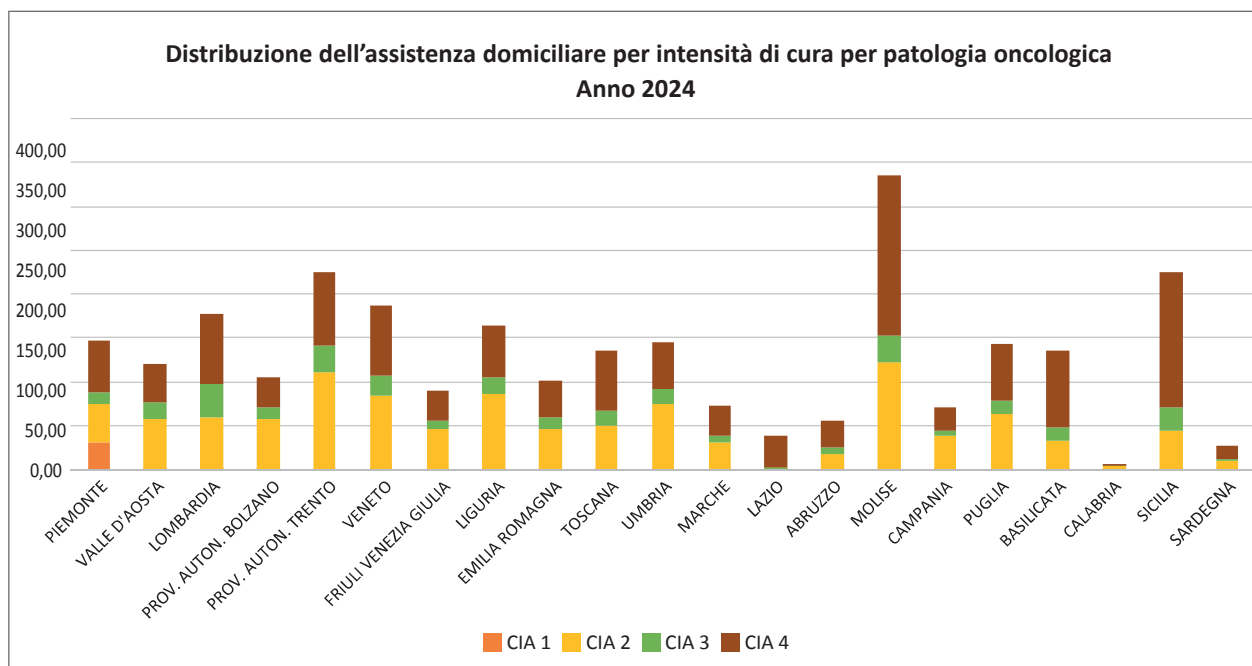
Nella tabella e nel grafico che seguono è riportata la distribuzione regionale delle prese in carico per patologia oncologica riferite ai livelli CIA 1, 2, 3 e 4 con riferimento all'anno 2024.

DISTRIBUZIONE DELLE PRESE IN CARICO (PIC) DEGLI ASSISTITI IN ASSISTENZA DOMICILIARE PER PATOLOGIA ONCOLOGICA PER COEFFICIENTE DI INTENSITÀ ASSISTENZIALE (CIA) - ANNO 2024

Regioni	CIA 1		CIA 2		CIA 3		CIA 4		Totale Pic erogate	Popolazione 2024
	Pic erogate	%	Pic erogate	%	Pic erogate	%	Pic erogate	%		
PIEMONTE	1.323	0,31	1.861	0,44	593	0,14	2.500	0,59	6.920	4.251.623
VALLE D'AOSTA	51	0,42	70	0,57	23	0,01	54	0,01	232	122.877
LOMBARDIA	1.670	0,17	5.937	0,59	3.798	0,89	7.990	1,88	20.398	10.012.054
PROV. AUTON. BOLZANO	528	0,98	301	0,56	76	0,02	184	0,04	1.414	537.533
PROV. AUTON. TRENTO	705	1,29	597	1,10	172	0,04	456	0,11	2.107	545.169
VENETO	4.831	1,00	4.042	0,83	1.064	0,25	3.850	0,91	17.226	4.852.216
FRIULI VENEZIA GIULIA	975	0,82	557	0,47	105	0,02	404	0,10	3.070	1.194.616
LIGURIA	1.354	0,90	1.277	0,85	293	0,07	899	0,21	4.757	1.509.140
EMILIA ROMAGNA	3.104	0,70	2.039	0,46	533	0,13	1.860	0,44	10.671	4.451.938
TOSCANA	1.638	0,45	1.840	0,50	623	0,15	2.452	0,58	8.445	3.660.530
UMBRIA	688	0,81	633	0,74	142	0,03	457	0,11	2.301	853.068
MARCHE	558	0,38	461	0,31	110	0,03	495	0,12	1.867	1.482.746
LAZIO	222	0,04	81	0,01	31	0,01	2.091	0,49	2.676	5.714.745
ABRUZZO	191	0,15	231	0,18	96	0,02	371	0,09	1.141	1.269.571
MOLISE	63	0,22	351	1,21	90	0,02	525	0,12	1.106	289.224
CAMPANIA	1.353	0,24	2.145	0,38	370	0,09	1.415	0,33	6.428	5.593.906
PUGLIA	1.912	0,49	2.418	0,62	622	0,15	2.526	0,59	8.501	3.890.661
BASILICATA	176	0,33	171	0,32	78	0,02	467	0,11	1.143	533.233
CALABRIA	49	0,03	81	0,04	6	0,00	35	0,01	680	1.838.568
SICILIA	442	0,09	2.088	0,44	1.355	0,32	7.351	1,73	12.484	4.797.359
SARDEGNA	84	0,05	156	0,10	42	0,01	232	0,05	755	1.570.453
ITALIA	21.917	0,37	27.337	0,46	10.222	2,40	36.614	8,61	114.322	58.971.230

Note: il totale pic erogate include il CIA 0

Fonte: Ministero della Salute – Decreto del Ministro della salute del 17 dicembre 2008 e s.m. "Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza domiciliare" (SIAD) - Anno 2024



e) Prestazioni specialistiche ambulatoriali erogate ad assistiti con codice esenzione 048 (visite, diagnostica, chemioterapia, radioterapia e riabilitazione)

Il volume complessivo di prestazioni di specialistica ambulatoriale erogate a livello nazionale nell'anno 2024 ammonta a circa **845 milioni di prestazioni**, corrispondenti a una valorizzazione di circa **13,4 miliardi di euro**.

L'11,25% delle predette prestazioni di specialistica ambulatoriale è erogato a soggetti affetti da patologie neoplastiche il cui codice di esenzione è 048.

Il numero di soggetti con **esenzione 048** per l'anno 2024 è pari a **2.707.462**.

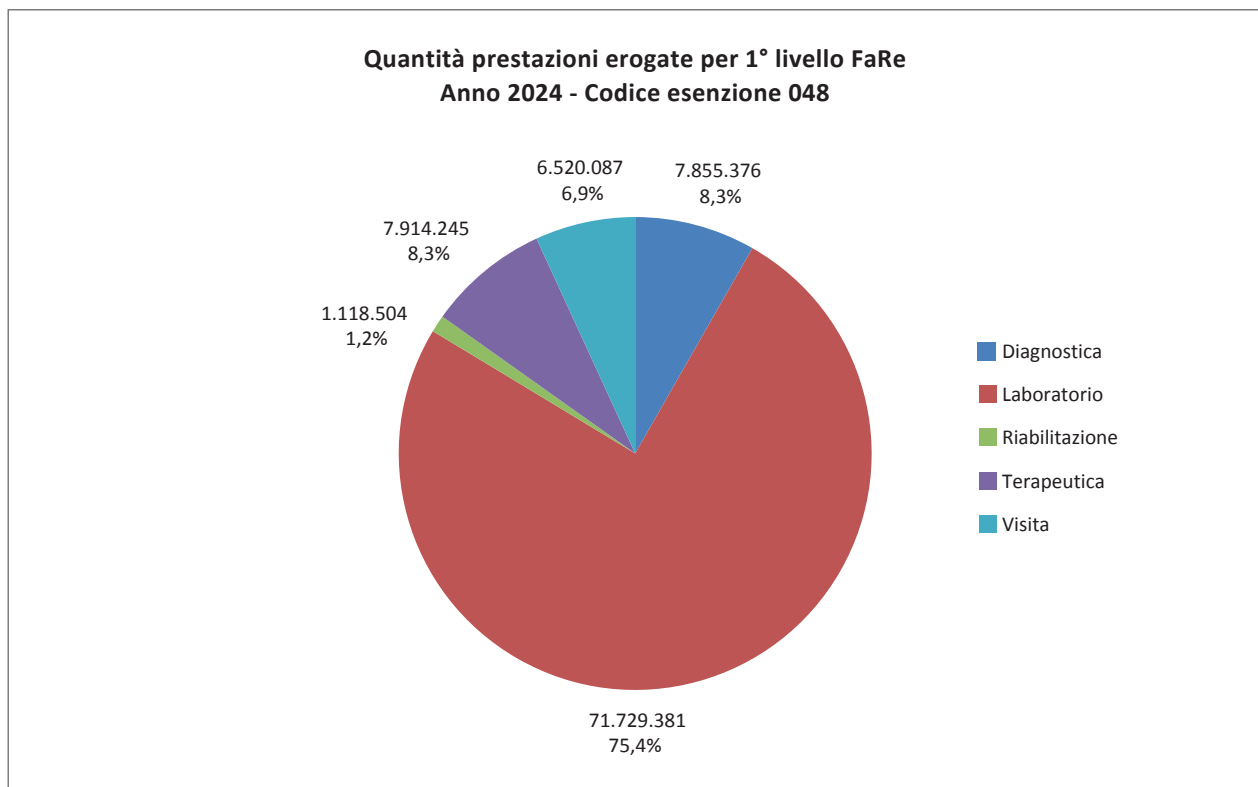
Al fine di individuare la composizione delle prestazioni di specialistica ambulatoriale, a partire dal loro volume complessivo, si è proceduto utilizzando la classificazione FaRe. Tale classificazione FaRe, dall'acronimo delle due Autrici (Fadda A. e Repetto F.), proposta dalla Regione Emilia Romagna, attribuisce ad ogni prestazione uno specifico raggruppamento individuando così cinque grandi tipologie di prestazioni: **Visite, Diagnostica, Laboratorio, Terapeutiche, Riabilitazione**, superando pertanto la distinzione in branche.

Si riporta di seguito la distribuzione delle prestazioni di specialistica ambulatoriale classificate per I Livello FaRe erogate ad assistiti con codice esenzione 048.

DISTRIBUZIONE DELLE PRESTAZIONI DI SPECIALISTICA AMBULATORIALE CLASSIFICATE PER I LIVELLO FaRe EROGATE AD ASSISTITI CON CODICE ESENZIONE 048 (SOGETTI AFFETTI DA PATOLOGIE NEOPLASTICHE) - ANNO 2024

FaRe I livello*	Quantità	% del totale
Diagnostica	7.855.376	8,3%
Laboratorio	71.729.381	75,4%
Riabilitazione	1.118.504	1,2%
Terapeutica	7.914.245	8,3%
Visita	6.520.087	6,9%
Totale	95.137.593	100,0%

*classificazione FaRe, dall'acronimo delle due Autrici (Fadda A. e Repetto F.)
Fonte: Flusso di specialistica ambulatoriale art.50 (Legge 326/2003) – Anno 2024



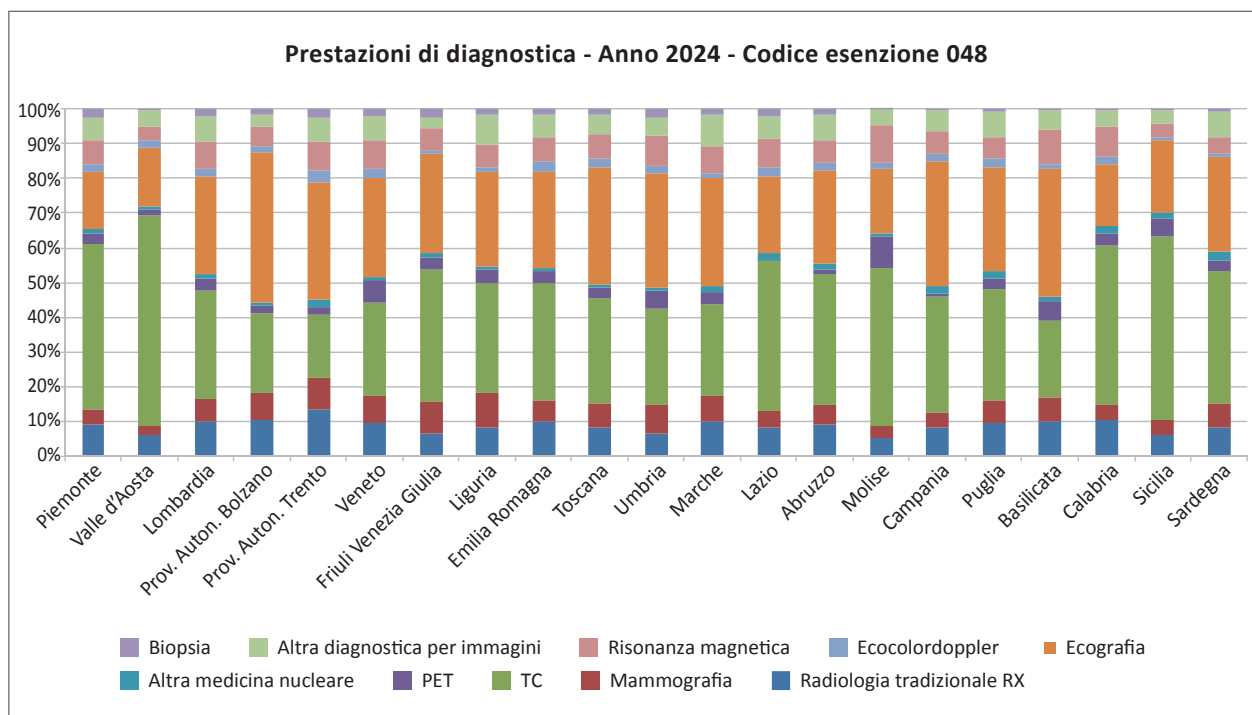
Fonte: Flusso di specialistica ambulatoriale art.50 (Legge 326/2003) – Anno 2024

DISTRIBUZIONE REGIONALE DELLE PRESTAZIONI DI DIAGNOSTICA PER CODICE ESENZIONE 048 (SOGGETTI AFFETTI DA PATOLOGIE NEOPLASTICHE)

Regione	Radiologia tradizionale RX	Mammografia	TC	PET	Altra medicina nucleare	Ecografia	Ecocolordoppler	Risonanza magnetica	Altra diagnostica per immagini	Biopsia	Altre prestazioni di diagnostica
PIEMONTE	60.739	29.506	321.038	20.770	8.568	107.135	12.750	48.877	45.760	16.499	122.989
VALLE D'AOSTA	781	365	6.979	268	77	2.288	242	505	492	71	1.583
LOMBARDIA	129.622	87.172	424.540	49.581	10.759	365.252	26.563	104.152	104.543	24.604	282.776
P.A. BOLZANO	6.900	4.875	14.389	2.007	807	23.698	1.181	4.003	2.284	1.018	17.593
P.A. TRENTO	8.147	4.980	11.328	1.392	787	18.919	1.994	5.088	3.798	1.380	13.335
VENETO	53.149	44.248	157.516	38.067	5.191	161.921	14.872	48.213	41.702	11.632	107.035
FRIULI VENEZIA GIULIA	10.868	15.170	68.754	5.963	1.754	51.376	1.031	11.605	10.781	4.608	42.705
LIGURIA	10.356	12.707	44.692	5.247	1.248	35.892	1.399	9.619	10.749	2.212	34.217
EMILIA ROMAGNA	57.050	44.852	211.558	16.019	4.910	181.116	18.228	40.394	38.366	12.963	121.182
TOSCANA	39.850	33.983	158.833	13.615	4.190	167.445	12.934	35.567	27.930	8.539	80.592
UMBRIA	4.470	5.469	19.019	3.673	560	23.643	1.333	5.956	3.990	1.758	11.366
MARCHE	13.283	9.611	35.367	3.551	2.073	42.331	1.808	9.682	11.666	2.539	23.952
LAZIO	48.744	29.303	299.824	140	13.332	140.254	18.625	54.860	43.627	13.623	135.390
ABRUZZO	10.757	7.391	48.166	2.675	1.922	36.465	2.524	8.129	8.825	2.639	34.721
MOLISE	3.236	1.787	26.425	5.381	443	10.557	1.055	5.927	2.812	165	6.641
CAMPANIA	18.408	9.536	80.213	2.160	3.877	79.516	5.118	15.927	14.716	1.006	22.939
PUGLIA	44.737	32.970	167.196	16.742	7.304	149.304	13.433	31.770	36.260	5.319	104.988
BASILICATA	4.994	3.189	9.853	2.827	720	17.535	761	4.525	3.134	304	6.748
CALABRIA	12.728	5.487	63.499	3.846	2.244	23.661	2.297	11.549	6.759	661	16.480
SICILIA	22.810	17.865	203.346	19.532	4.571	80.885	3.759	14.285	15.856	2.145	33.089
SARDEGNA	9.944	8.105	36.858	4.050	2.636	33.284	1.003	5.409	9.339	1.056	20.480
ITALIA	571.573	408.571	2.409.393	217.506	77.973	1.752.477	142.910	476.042	443.389	114.741	1.240.801

Fonte: Flusso di specialistica ambulatoriale art. 50 (Legge 326/2003) – Anno 2024

Nel grafico a colonne che segue è rappresentata la distribuzione regionale delle prestazioni di diagnostica



Fonte: Flusso di specialistica ambulatoriale art. 50 (Legge 326/2003) – Anno 2024

Con riferimento alle prestazioni di visita, si riporta di seguito la tabella con il numero di prestazioni di prima visita e visita di controllo in rapporto al numero totale di prestazioni di visita

DISTRIBUZIONE REGIONALE DELLE PRESTAZIONI DI VISITA (PRIMA VISITA E VISITA DI CONTROLLO) PER CODICE ESENZIONE 048 (SOGETTI AFFETTI DA PATOLOGIE NEOPLASTICHE)

Regioni	Prima visita	Visita di controllo
PIEMONTE	30,96%	69,04%
VALLE D'AOSTA	29,11%	70,89%
LOMBARDIA	23,12%	76,88%
PROV. AUTON. BOLZANO	21,74%	78,26%
PROV. AUTON. TRENTO	42,03%	57,97%
VENETO	4,39%	95,61%
FRIULI VENEZIA GIULIA	69,15%	30,85%
LIGURIA	29,18%	70,82%
EMILIA ROMAGNA	28,28%	71,72%
TOSCANA	30,86%	69,14%
UMBRIA	21,01%	78,99%
MARCHE	41,35%	58,65%
LAZIO	20,97%	79,03%
ABRUZZO	33,63%	66,37%
MOLISE	42,07%	57,93%
CAMPANIA	36,28%	63,72%
PUGLIA	33,91%	66,09%
BASILICATA	34,40%	65,60%
CALABRIA	41,83%	58,17%
SICILIA	27,78%	72,22%
SARDEGNA	13,19%	86,81%
ITALIA	25,44%	74,56%

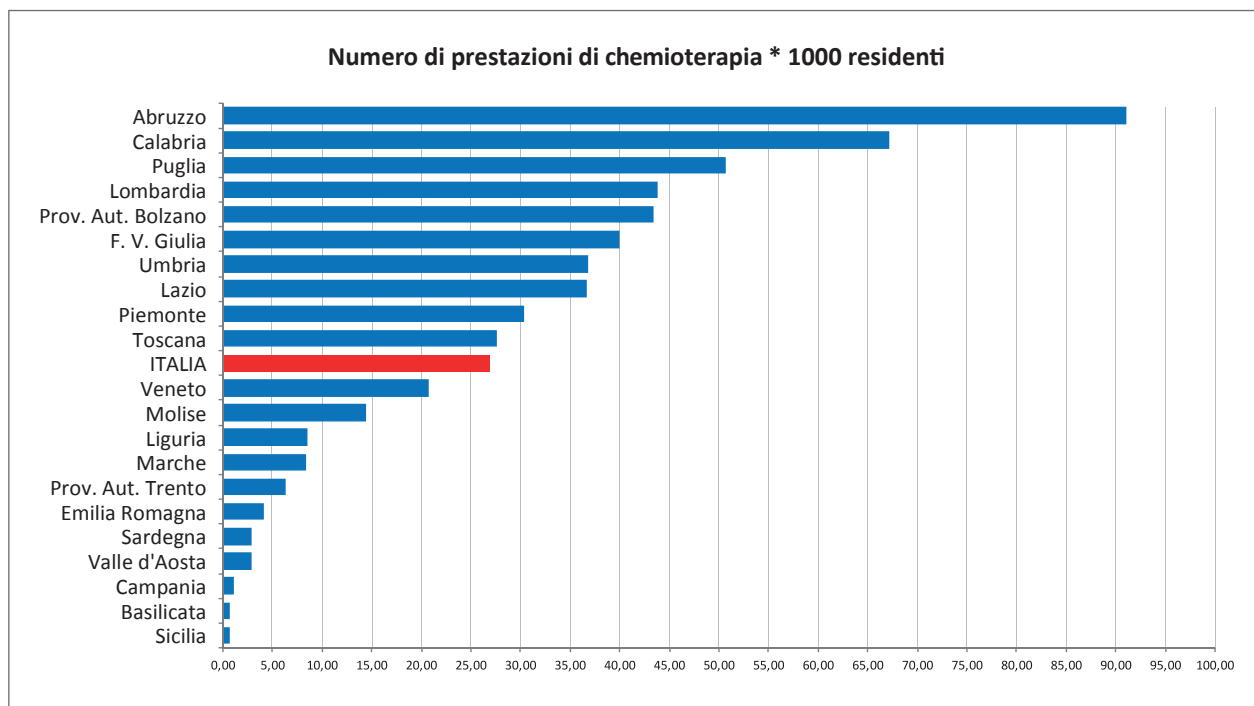
Fonte: Flusso di specialistica ambulatoriale art 50 (Legge 326/2003) – Anno 2024

La tabella e il grafico che seguono mostrano il numero di prestazioni di chemioterapia per 1.000 residenti

DISTRIBUZIONE REGIONALE DELLE PRESTAZIONI DI CHEMIOTERAPIA

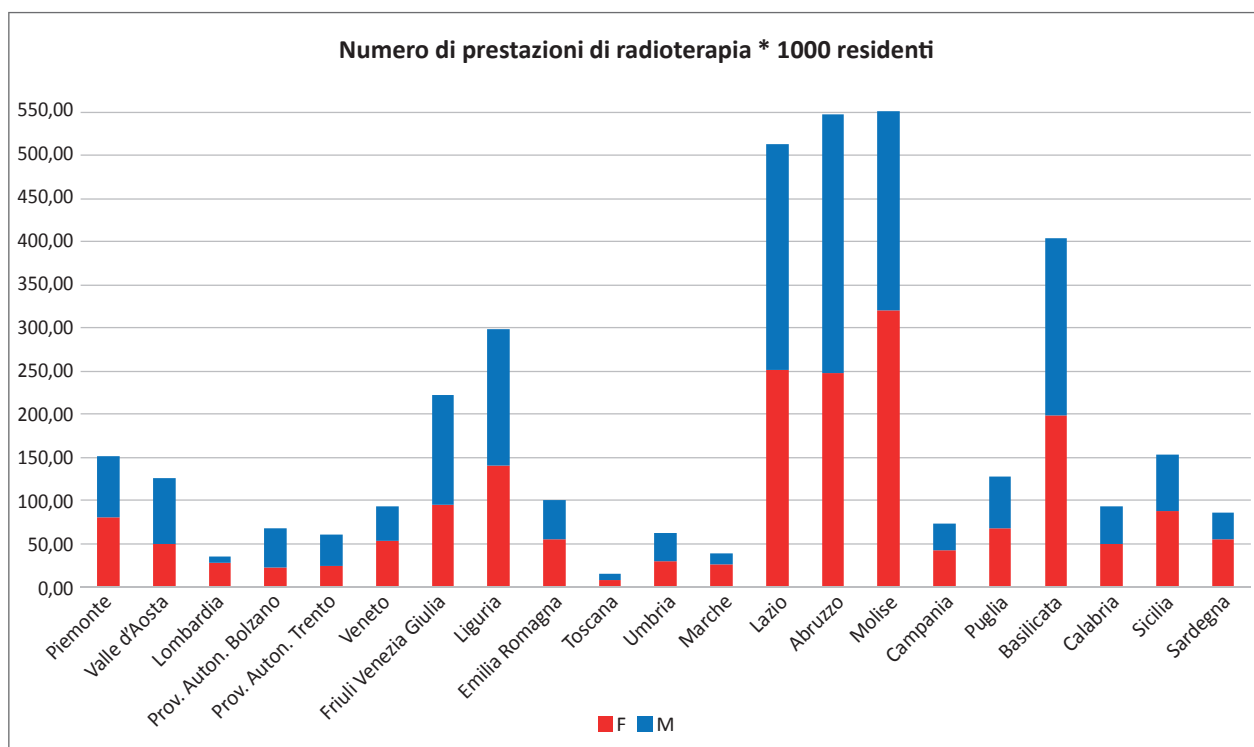
Regioni	Numero di chemioterapie	per 1000 Ab.
PIEMONTE	129.188	30,38
VALLE D'AOSTA	348	2,84
LOMBARDIA	439.147	43,77
PROV. AUTON. BOLZANO	11.575	43,41
PROV. AUTON. TRENTO	1.705	6,33
VENETO	100.349	20,68
FRIULI VENEZIA GIULIA	47.691	39,97
LIGURIA	12.902	8,54
EMILIA ROMAGNA	18.126	4,06
TOSCANA	100.797	27,56
UMBRIA	31.391	36,87
MARCHE	12.395	8,37
LAZIO	209.224	36,65
ABRUZZO	115.617	91,10
MOLISE	4.137	14,37
CAMPANIA	6.183	1,11
PUGLIA	196.514	50,68
BASILICATA	366	0,69
CALABRIA	123.285	67,20
SICILIA	3.178	0,66
SARDEGNA	4.511	2,89
Italia	1.568.629	26,86

Fonte: Flusso di specialistica ambulatoriale art 50 (Legge 326/2003) – Anno 2024



Fonte: Flusso di specialistica ambulatoriale art 50 (Legge 326/2003) – Anno 2024

L'istogramma che segue mostra il numero di prestazioni di radioterapia per 1000 residenti



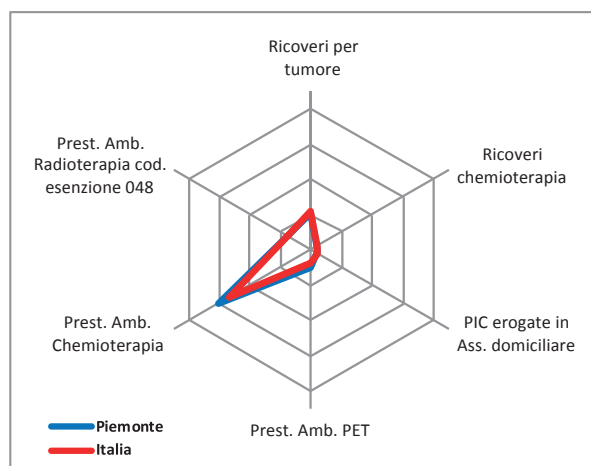
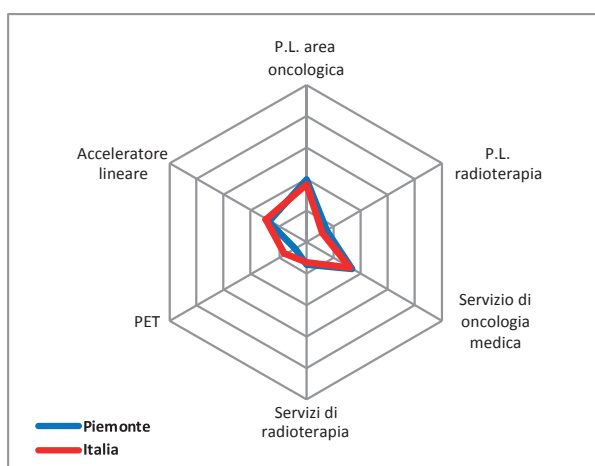
Fonte: Flusso di specialistica ambulatoriale art 50 (Legge 326/2003) – Anno 2024

33. Le finestre regionali

a cura di M. Di Cesare e E. Santori – Ministero della Salute

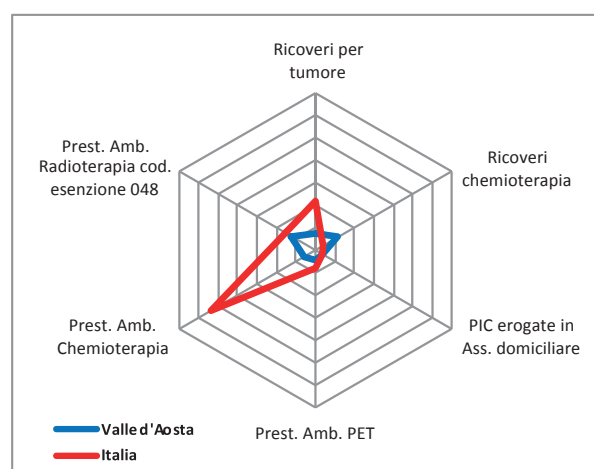
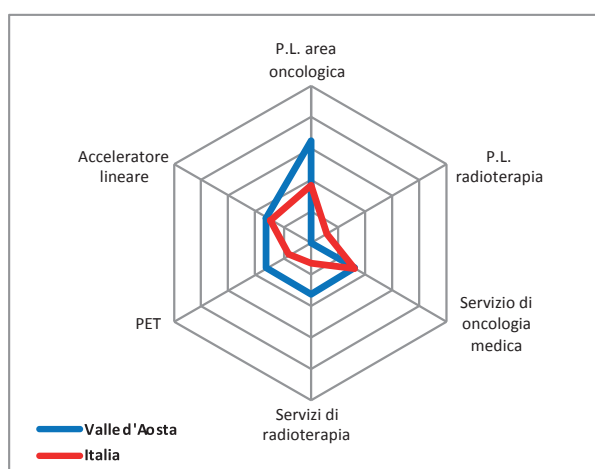
Regione PIEMONTE

Dotazioni strutturali e tecnologiche	Piemonte	Italia
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	9,97	9,20
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	3,76	2,92
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	8,47	8,12
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	3,53	3,10
PET per 1.000.000 Ab.	2,12	3,83
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	6,82	7,34
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	10,42	10,95
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	1,82	1,96
PIC erogate in Ass. domiciliare per 1.000 Ab.	1,62	1,84
Prest. Amb. PET per 1.000 Ab.	4,88	3,72
Prest. Amb. Chemioterapia per 1.000 Ab.	30,38	26,86
Prest. Amb. Radioterapia cod. 048 per 100 Ab.	7,60	7,60



Regione VALLE D'AOSTA

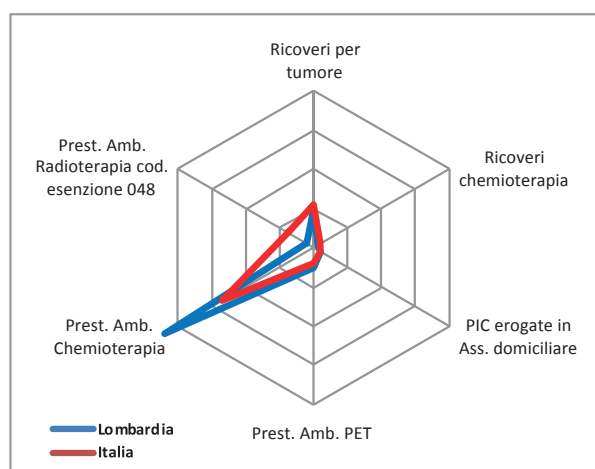
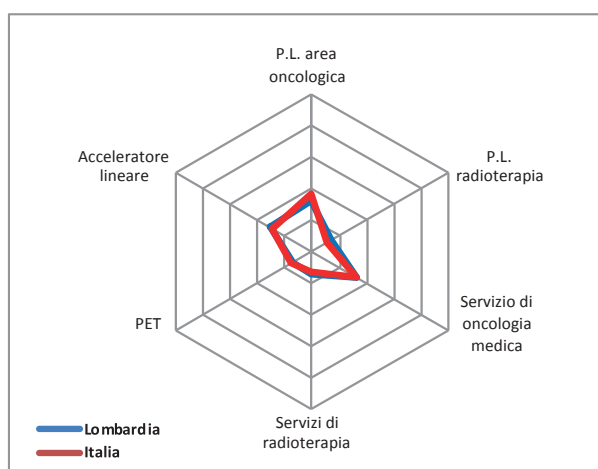
Dotazioni strutturali e tecnologiche	Valle d'Aosta	Italia
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	16,28	9,20
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	-	2,92
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	8,14	8,12
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	8,14	3,10
PET per 1.000.000 Ab.	8,14	3,83
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	8,14	7,34
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	3,75	10,95
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	5,66	1,96
PIC erogate in Ass. domiciliare per 1.000 Ab.	1,89	1,84
Prest. Amb. PET per 1.000 Ab.	2,19	3,72
Prest. Amb. Chemioterapia per 1.000 Ab.	2,84	26,86
Prest. Amb. Radioterapia cod. 048 per 100 Ab.	6,28	7,60



Regione LOMBARDIA

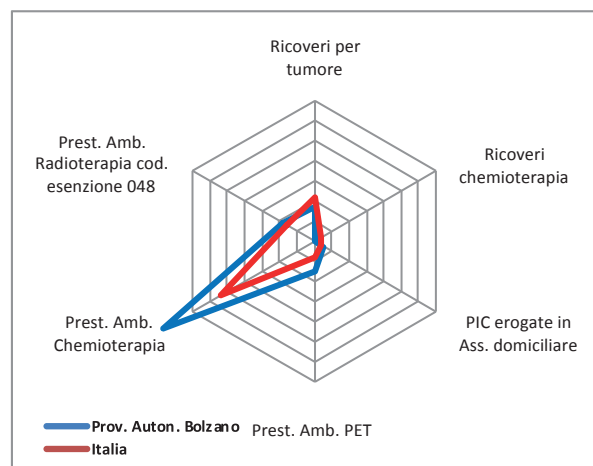
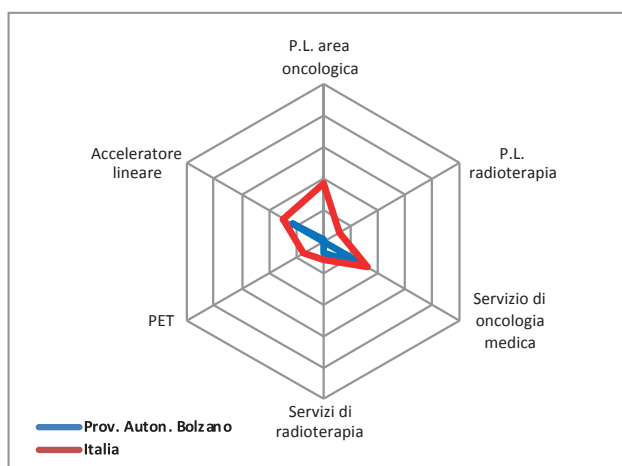
Dotazioni strutturali e tecnologiche	Lombardia	Italia
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	8,09	9,20
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	3,70	2,92
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	8,19	8,12
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	3,40	3,10
PET per 1.000.000 Ab.	3,60	3,83
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	7,69	7,34

Attività assistenziale	Lombardia	Italia
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	9,66	10,95
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	1,52	1,96
PIC erogate in Ass. domiciliare per 1.000 Ab.	2,04	1,84
Prest. Amb. PET per 1.000 Ab.	4,94	3,72
Prest. Amb. Chemioterapia per 1.000 Ab.	43,77	26,86
Prest. Amb. Radioterapia cod. 048 per 100 Ab.	1,80	7,60



Provincia Autonoma BOLZANO

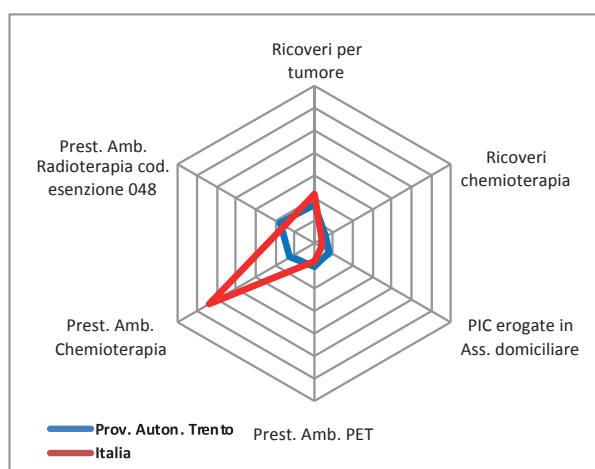
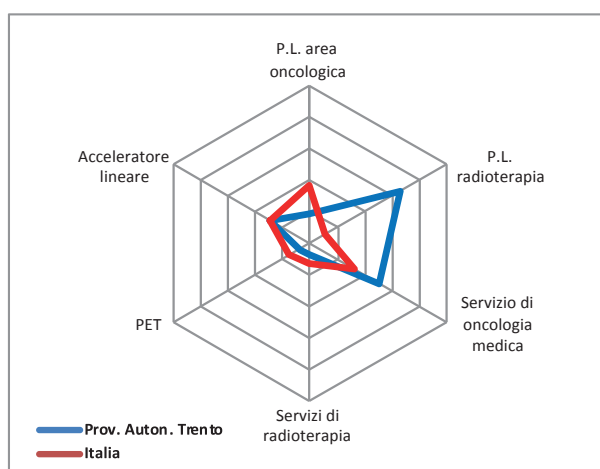
Dotazioni strutturali e tecnologiche	Prov. Auton. Bolzano	Italia
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	0,19	9,20
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	-	2,92
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	7,44	8,12
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,86	3,10
PET per 1.000.000 Ab.	-	3,83
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	5,58	7,34
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	8,62	10,95
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	0,38	1,96
PIC erogate in Ass. domiciliare per 1.000 Ab.	2,63	1,84
Prest. Amb. PET per 1.000 Ab.	7,53	3,72
Prest. Amb. Chemioterapia per 1.000 Ab.	43,41	26,86
Prest. Amb. Radioterapia cod. 048 per 100 Ab.	9,08	7,60



Provincia Autonoma TRENTO

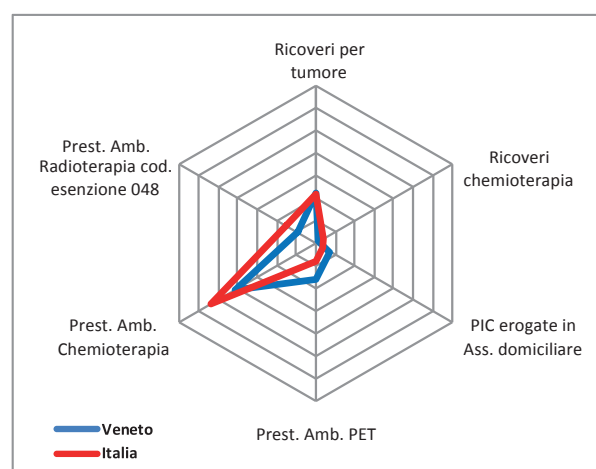
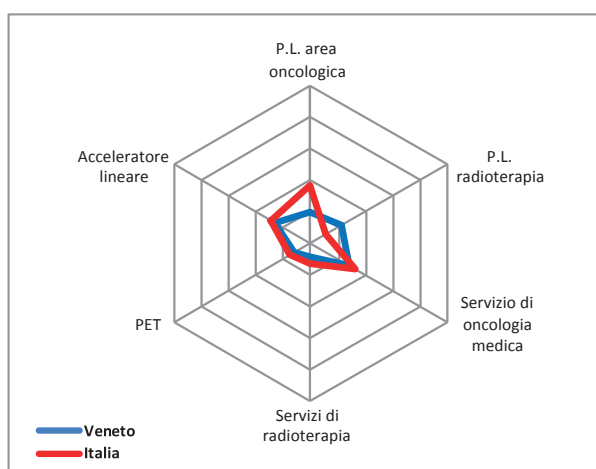
Dotazioni strutturali e tecnologiche	Prov. Auton. Trento	Italia
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	4,59	9,20
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	16,51	2,92
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	12,84	8,12
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,83	3,10
PET per 1.000.000 Ab.	1,83	3,83
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	7,34	7,34

Attività assistenziale	Prov. Auton. Trento	Italia
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	8,59	10,95
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	3,16	1,96
PIC erogate in Ass. domiciliare per 1.000 Ab.	3,86	1,84
Prest. Amb. PET per 1.000 Ab.	5,17	3,72
Prest. Amb. Chemioterapia per 1.000 Ab.	6,33	26,86
Prest. Amb. Radioterapia cod. 048 per 100 Ab.	8,68	7,60



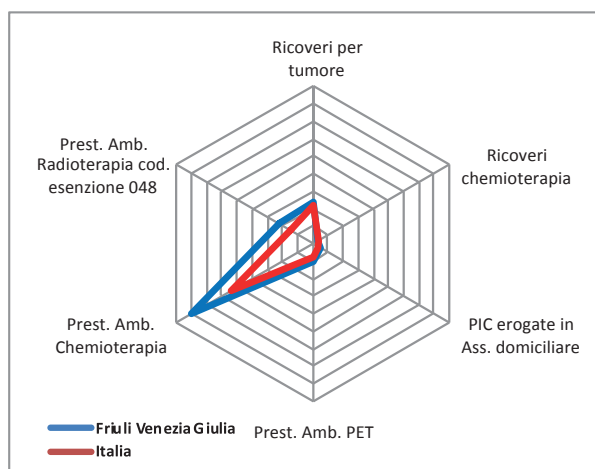
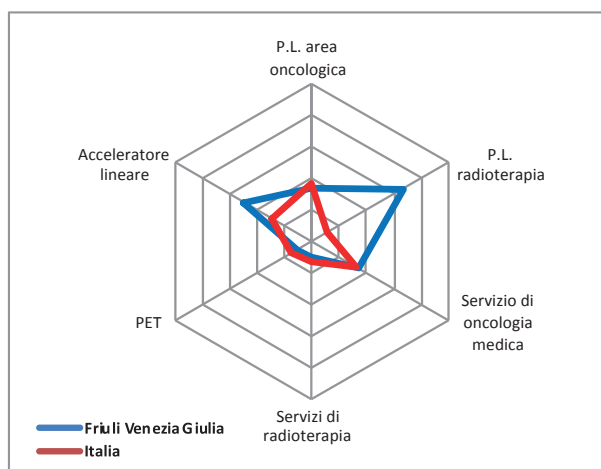
Regione VENETO

Dotazioni strutturali e tecnologiche	Veneto	Italia
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	4,97	9,20
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	5,77	2,92
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	7,01	8,12
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	2,27	3,10
PET per 1.000.000 Ab.	3,09	3,83
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	6,59	7,34
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	11,18	10,95
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	0,67	1,96
PIC erogate in Ass. domiciliare per 1.000 Ab.	3,55	1,84
Prest. Amb. PET per 1.000 Ab.	7,84	3,72
Prest. Amb. Chemioterapia per 1.000 Ab.	20,68	26,86
Prest. Amb. Radioterapia cod. 048 per 100 Ab.	4,68	7,60



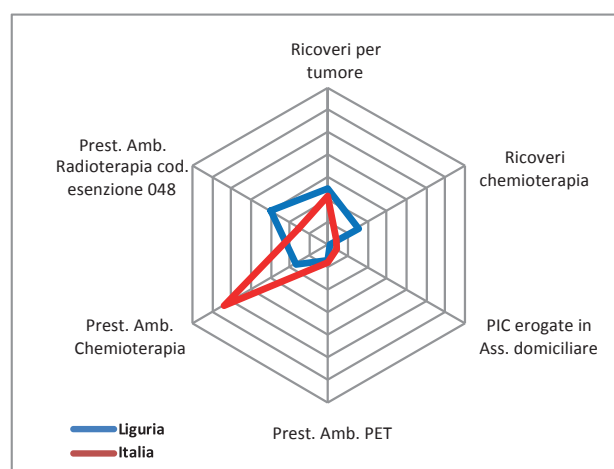
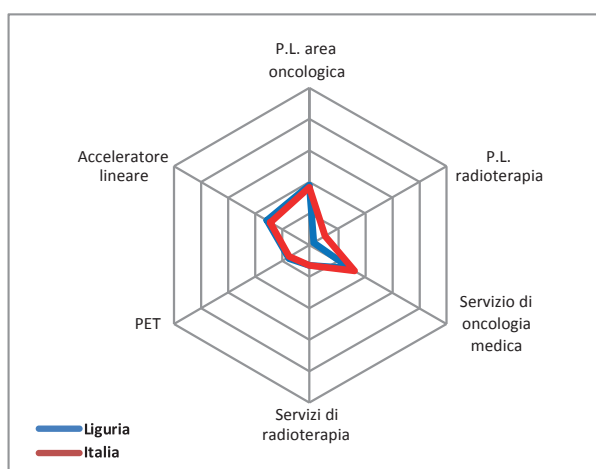
Regione FRIULI VENEZIA GIULIA

Dotazioni strutturali e tecnologiche	Friuli Venezia Giulia	Italia
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	8,45	9,20
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	16,74	2,92
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	8,37	8,12
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	2,51	3,10
PET per 1.000.000 Ab.	2,51	3,83
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	12,56	7,34
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	11,87	10,95
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	1,45	1,96
PIC erogate in Ass. domiciliare per 1.000 Ab.	2,57	1,84
Prest. Amb. PET per 1.000 Ab.	5,00	3,72
Prest. Amb. Chemioterapia per 1.000 Ab.	39,97	26,86
Prest. Amb. Radioterapia cod. 048 per 100 Ab.	11,09	7,60



Regione LIGURIA

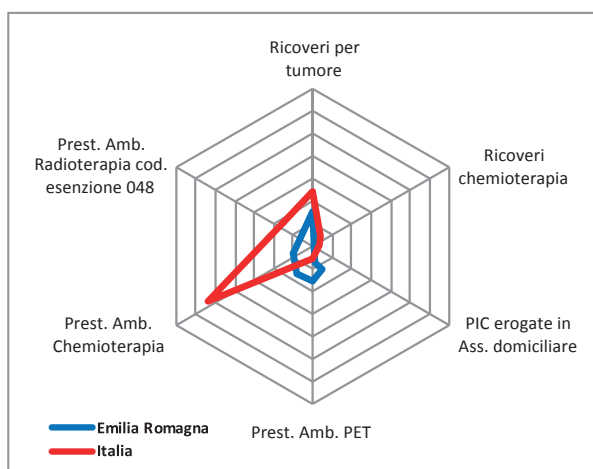
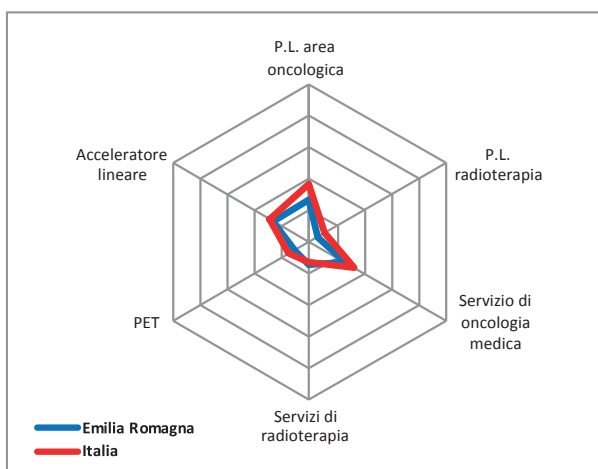
Dotazioni strutturali e tecnologiche	Liguria	Italia
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	9,54	9,20
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	0,66	2,92
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	7,29	8,12
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	3,31	3,10
PET per 1.000.000 Ab.	3,98	3,83
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	7,95	7,34
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	12,60	10,95
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	7,69	1,96
PIC erogate in Ass. domiciliare per 1.000 Ab.	0,06	1,84
Prest. Amb. PET per 1.000 Ab.	3,47	3,72
Prest. Amb. Chemioterapia per 1.000 Ab.	8,54	26,86
Prest. Amb. Radioterapia cod. 048 per 100 Ab.	14,89	7,60



Regione EMILIA ROMAGNA

Dotazioni strutturali e tecnologiche	Emilia Romagna	Italia
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	6,69	9,20
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,57	2,92
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	6,51	8,12
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	3,59	3,10
PET per 1.000.000 Ab.	2,70	3,83
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	6,74	7,34

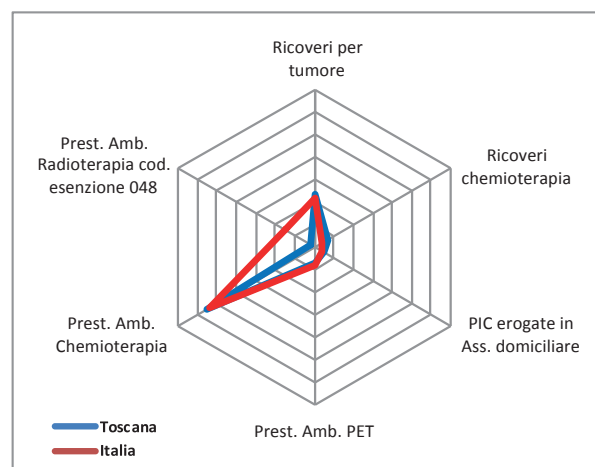
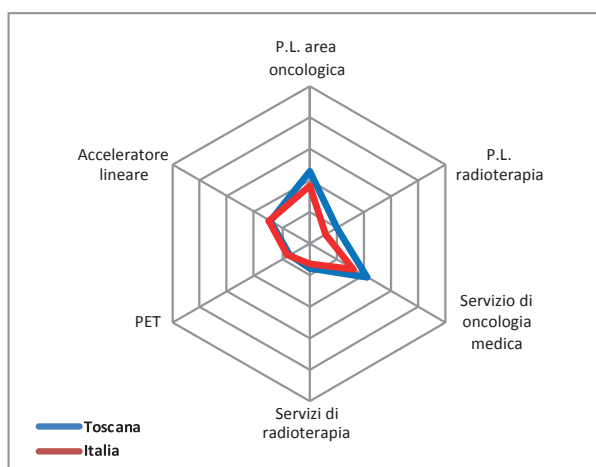
Attività assistenziale	Emilia Romagna	Italia
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	11,82	10,95
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	0,66	1,96
PIC erogate in Ass. domiciliare per 1.000 Ab.	2,39	1,84
Prest. Amb. PET per 1.000 Ab.	3,59	3,72
Prest. Amb. Chemioterapia per 1.000 Ab.	4,06	26,86
Prest. Amb. Radioterapia cod. 048 per 100 Ab.	5,03	7,60



Regione TOSCANA

Dotazioni strutturali e tecnologiche	Toscana	Italia
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	11,50	9,20
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	4,92	2,92
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	10,65	8,12
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	3,82	3,10
PET per 1.000.000 Ab.	3,55	3,83
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	7,10	7,34

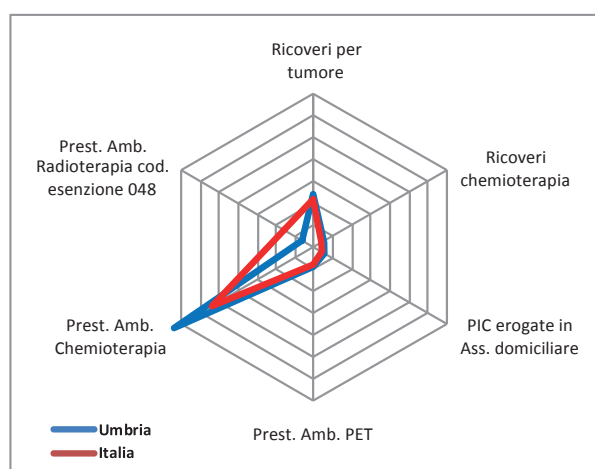
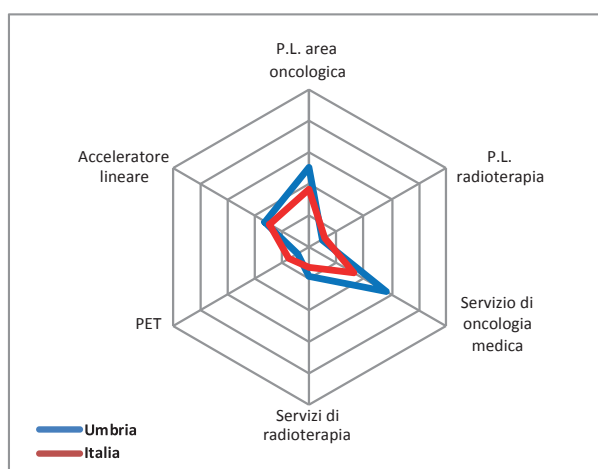
Attività assistenziale	Toscana	Italia
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	11,78	10,95
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	3,49	1,96
PIC erogate in Ass. domiciliare per 1.000 Ab.	2,30	1,84
Prest. Amb. PET per 1.000 Ab.	3,72	3,72
Prest. Amb. Chemioterapia per 1.000 Ab.	27,56	26,86
Prest. Amb. Radioterapia cod. 048 per 100 Ab.	0,75	7,60



Regione UMBRIA

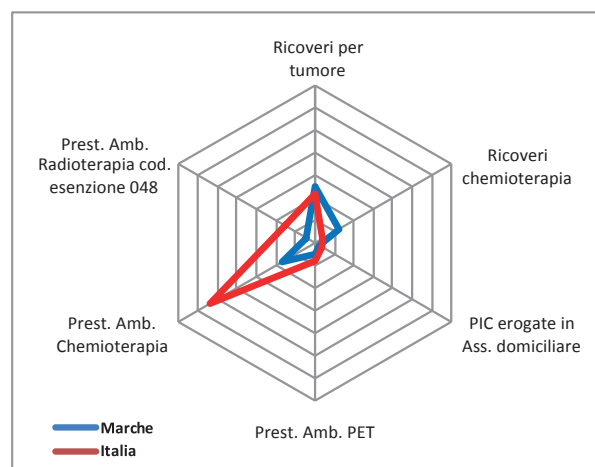
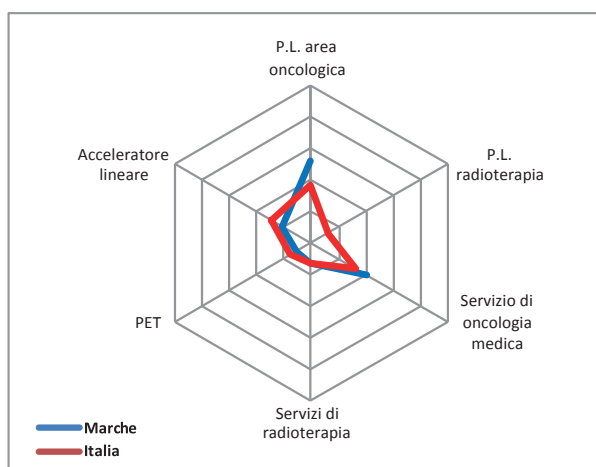
Dotazioni strutturali e tecnologiche	Umbria	Italia
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	12,66	9,20
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	2,34	2,92
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	14,07	8,12
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	4,69	3,10
PET per 1.000.000 Ab.	2,34	3,83
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	8,21	7,34

Attività assistenziale	Umbria	Italia
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	12,09	10,95
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	2,48	1,96
PIC erogate in Ass. domiciliare per 1.000 Ab.	2,70	1,84
Prest. Amb. PET per 1.000 Ab.	4,31	3,72
Prest. Amb. Chemioterapia per 1.000 Ab.	36,87	26,86
Prest. Amb. Radioterapia cod. 048 per 100 Ab.	3,09	7,60



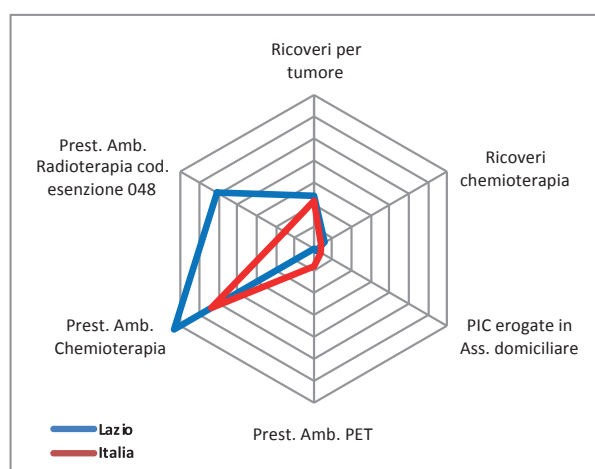
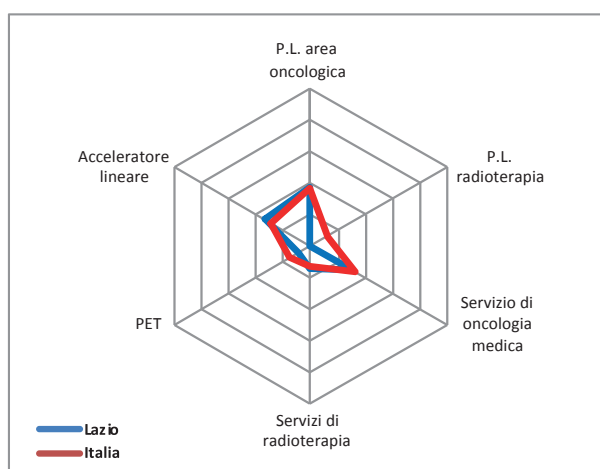
Regione MARCHE

Dotazioni strutturali e tecnologiche	Marche	Italia
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	13,02	9,20
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.		2,92
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	10,12	8,12
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	3,37	3,10
PET per 1.000.000 Ab.	2,70	3,83
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	5,40	7,34
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	12,56	10,95
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	6,20	1,96
PIC erogate in Ass. domiciliare per 1.000 Ab.	1,26	1,84
Prest. Amb. PET per 1.000 Ab.	2,40	3,72
Prest. Amb. Chemioterapia per 1.000 Ab.	8,37	26,86
Prest. Amb. Radioterapia cod. 048 per 100 Ab.	1,96	7,60



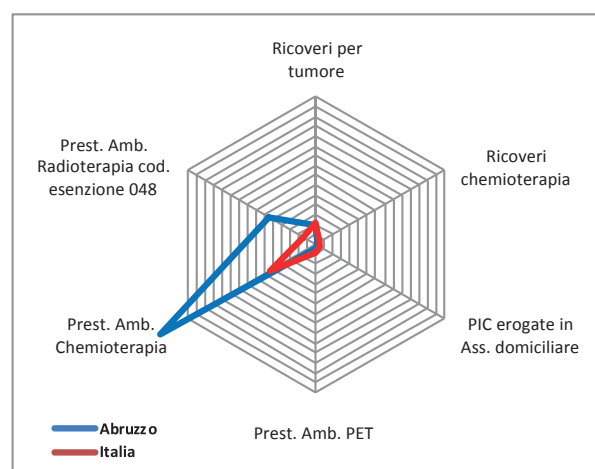
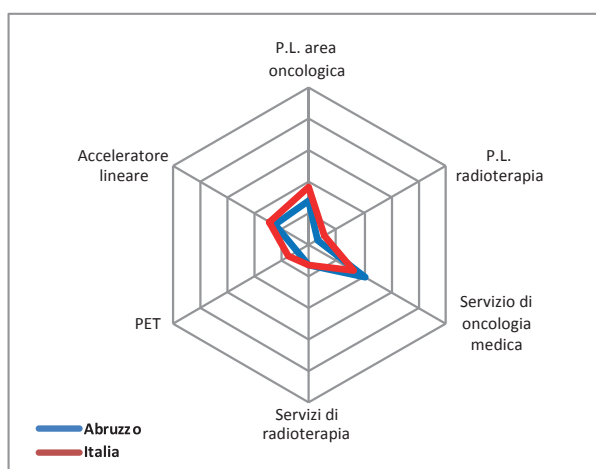
Regione LAZIO

Dotazioni strutturali e tecnologiche	Lazio	Italia
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	9,34	9,20
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	-	2,92
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	7,52	8,12
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	3,50	3,10
PET per 1.000.000 Ab.	2,10	3,83
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	8,40	7,34
Attività assistenziale	Lazio	Italia
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	11,84	10,95
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	2,89	1,96
PIC erogate in Ass. domiciliare per 1.000 Ab.	0,47	1,84
Prest. Amb. PET per 1.000 Ab.	0,02	3,72
Prest. Amb. Chemioterapia per 1.000 Ab.	36,65	26,86
Prest. Amb. Radioterapia cod. 048 per 100 Ab.	25,61	7,60



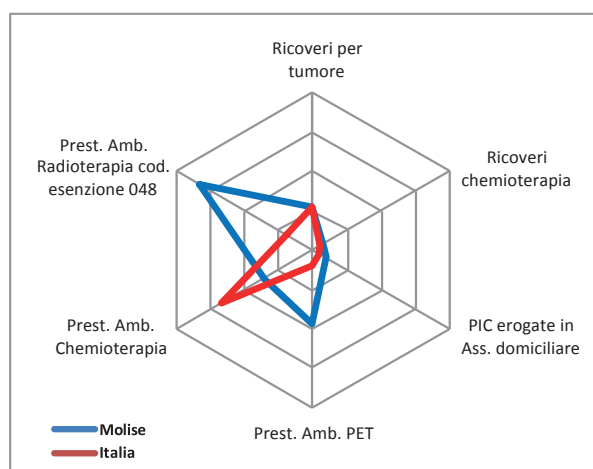
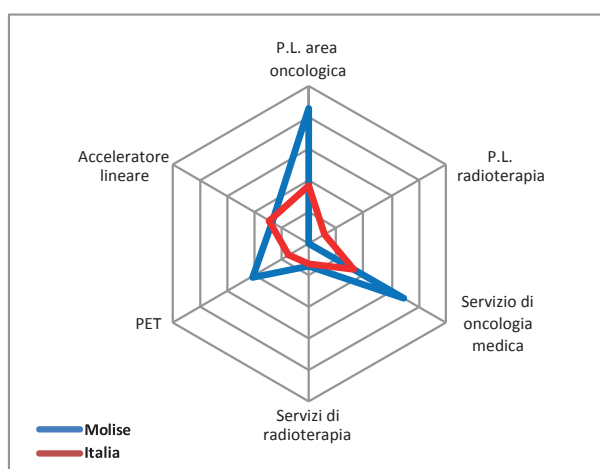
Regione ABRUZZO

Dotazioni strutturali e tecnologiche	Abruzzo	Italia
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	7,01	9,20
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,58	2,92
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	10,24	8,12
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	3,15	3,10
PET per 1.000.000 Ab.	2,36	3,83
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	6,30	7,34
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	9,45	10,95
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	0,35	1,96
PIC erogate in Ass. domiciliare per 1.000 Ab.	0,90	1,84
Prest. Amb. PET per 1.000 Ab.	2,11	3,72
Prest. Amb. Chemioterapia per 1.000 Ab.	91,10	26,86
Prest. Amb. Radioterapia cod. 048 per 100 Ab.	27,33	7,60



Regione MOLISE

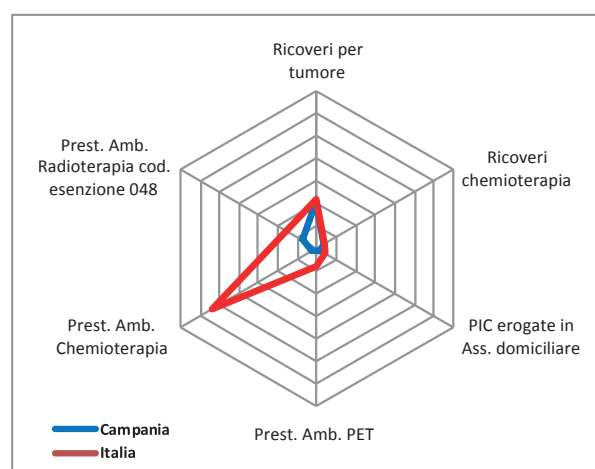
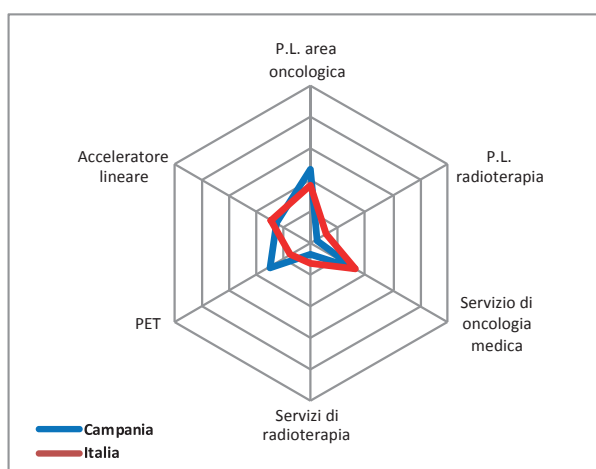
Dotazioni strutturali e tecnologiche	Molise	Italia
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	21,44	9,20
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	-	2,92
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	17,29	8,12
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	3,46	3,10
PET per 1.000.000 Ab.	10,37	3,83
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	6,92	7,34
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	10,70	10,95
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	2,81	1,96
PIC erogate in Ass. domiciliare per 1.000 Ab.	3,82	1,84
Prest. Amb. PET per 1.000 Ab.	18,70	3,72
Prest. Amb. Chemioterapia per 1.000 Ab.	14,37	26,86
Prest. Amb. Radioterapia cod. 048 per 100 Ab.	33,29	7,60



Regione CAMPANIA

Dotazioni strutturali e tecnologiche	Campania	Italia
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	11,73	9,20
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,07	2,92
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	8,04	8,12
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,79	3,10
PET per 1.000.000 Ab.	7,51	3,83
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	6,44	7,34

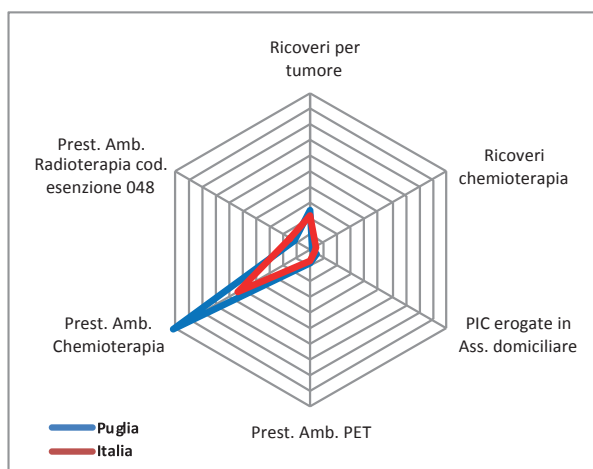
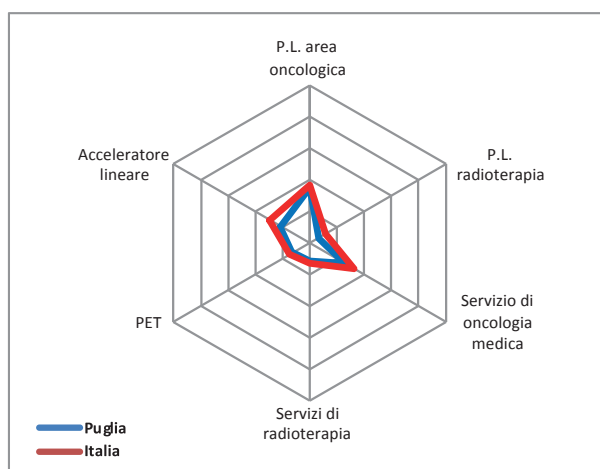
Attività assistenziale	Campania	Italia
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	10,54	10,95
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	1,73	1,96
PIC erogate in Ass. domiciliare per 1.000 Ab.	1,15	1,84
Prest. Amb. PET per 1.000 Ab.	0,39	3,72
Prest. Amb. Chemioterapia per 1.000 Ab.	1,11	26,86
Prest. Amb. Radioterapia cod. 048 per 100 Ab.	3,66	7,60



Regione PUGLIA

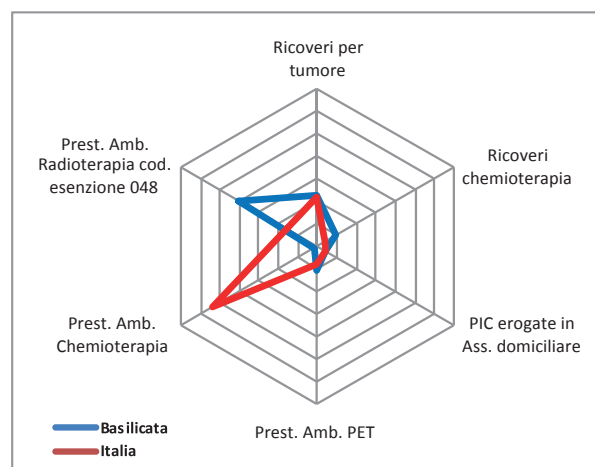
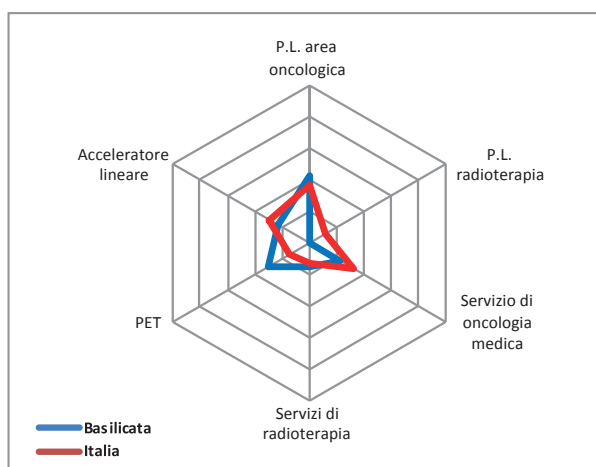
Dotazioni strutturali e tecnologiche	Puglia	Italia
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	8,79	9,20
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	1,54	2,92
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	6,43	8,12
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	2,83	3,10
PET per 1.000.000 Ab.	3,08	3,83
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	5,40	7,34

Attività assistenziale	Puglia	Italia
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	12,64	10,95
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	0,49	1,96
PIC erogate in Ass. domiciliare per 1.000 Ab.	2,18	1,84
Prest. Amb. PET per 1.000 Ab.	4,32	3,72
Prest. Amb. Chemioterapia per 1.000 Ab.	50,68	26,86
Prest. Amb. Radioterapia cod. 048 per 100 Ab.	6,37	7,60



Regione BASILICATA

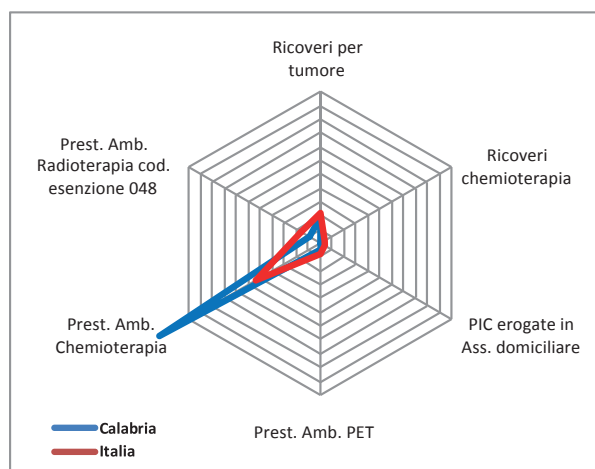
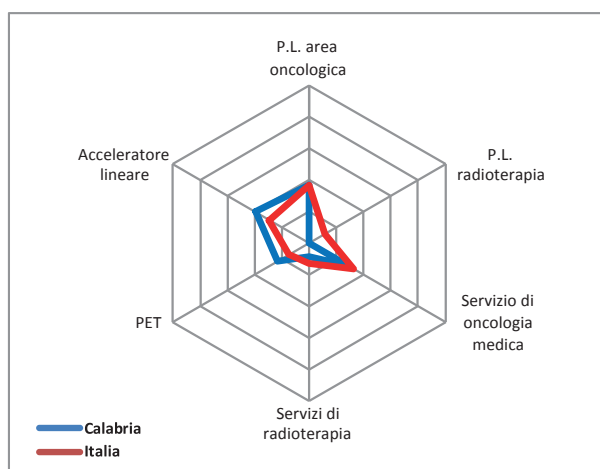
Dotazioni strutturali e tecnologiche	Basilicata	Italia
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	10,69	9,20
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	-	2,92
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	5,63	8,12
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	3,75	3,10
PET per 1.000.000 Ab.	7,50	3,83
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	5,63	7,34
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	11,34	10,95
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	4,71	1,96
PIC erogate in Ass. domiciliare per 1.000 Ab.	2,14	1,84
Prest. Amb. PET per 1.000 Ab.	5,33	3,72
Prest. Amb. Chemioterapia per 1.000 Ab.	0,69	26,86
Prest. Amb. Radioterapia cod. 048 per 100 Ab.	20,22	7,60



Regione CALABRIA

Dotazioni strutturali e tecnologiche	Calabria	Italia
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	9,25	9,20
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	-	2,92
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	7,07	8,12
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	2,18	3,10
PET per 1.000.000 Ab.	5,98	3,83
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	9,79	7,34

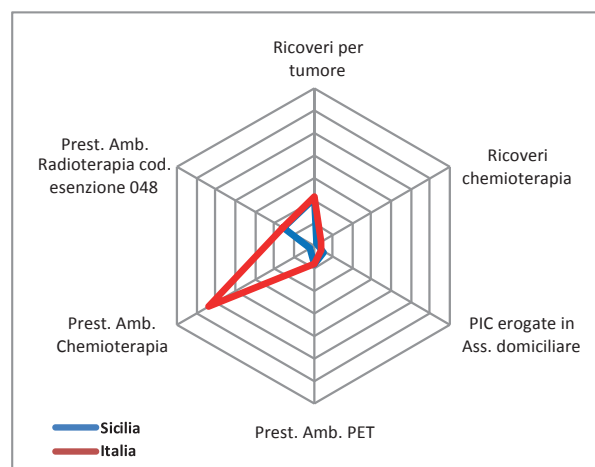
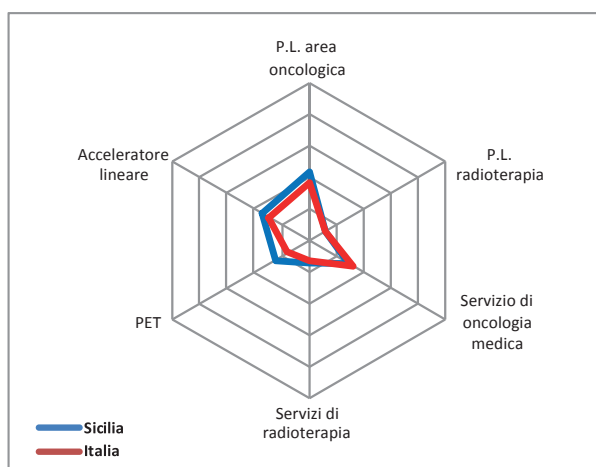
Attività assistenziale	Calabria	Italia
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	9,44	10,95
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	0,23	1,96
PIC erogate in Ass. domiciliare per 1.000 Ab.	0,37	1,84
Prest. Amb. PET per 1.000 Ab.	2,10	3,72
Prest. Amb. Chemioterapia per 1.000 Ab.	67,20	26,86
Prest. Amb. Radioterapia cod. 048 per 100 Ab.	4,73	7,60



Regione SICILIA

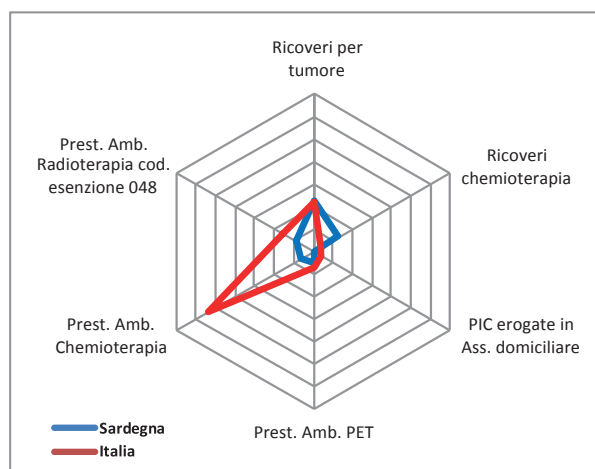
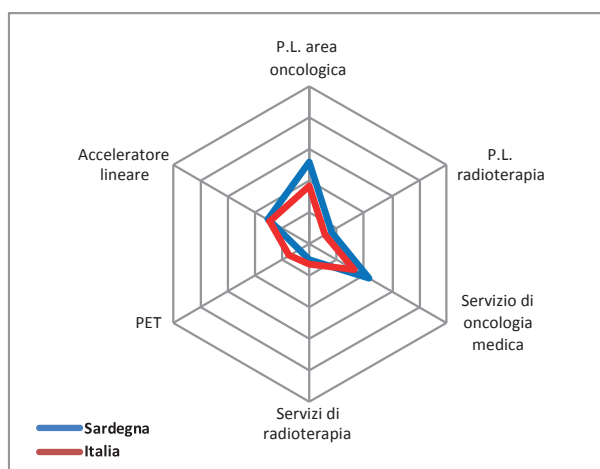
Dotazioni strutturali e tecnologiche	Sicilia	Italia
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	10,90	9,20
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	2,92	2,92
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	7,30	8,12
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	3,54	3,10
PET per 1.000.000 Ab.	6,04	3,83
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	8,55	7,34

Attività assistenziale	Sicilia	Italia
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	10,56	10,95
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	0,85	1,96
PIC erogate in Ass. domiciliare per 1.000 Ab.	2,60	1,84
Prest. Amb. PET per 1.000 Ab.	4,08	3,72
Prest. Amb. Chemioterapia per 1.000 Ab.	0,66	26,86
Prest. Amb. Radioterapia cod. 048 per 100 Ab.	7,68	7,60



Regione SARDEGNA

Dotazioni strutturali e tecnologiche	Sardegna	Italia
Posti letto area oncologica per 100.000 Ab.	12,99	9,20
Posti letto radioterapia per 1.000.000 Ab.	3,82	2,92
Servizio di oncologia medica per 1.000.000 Ab.	10,82	8,12
Servizi di radioterapia per 1.000.000 Ab.	2,55	3,10
PET per 1.000.000 Ab.	1,91	3,83
Acceleratore lineare per 1.000.000 Ab.	7,64	7,34
Attività assistenziale		
Ricoveri per tumore per 1.000 Ab.	11,22	10,95
Ricoveri per chemioterapia per 1.000 Ab.	6,33	1,96
PIC erogate in Ass. domiciliare per 1.000 Ab.	0,00	1,84
Prest. Amb. PET per 1.000 Ab.	2,59	3,72
Prest. Amb. Chemioterapia per 1.000 Ab.	2,89	26,86
Prest. Amb. Radioterapia cod. 048 per 100 Ab.	4,30	7,60



Parte quinta

**Buone
pratiche**

34. Il ruolo del caregiver nella Teleassistenza: il progetto Home-Vascular Access Service per la gestione domiciliare degli accessi venosi centrali nella Rete Oncologica Campana

a cura di **M. Pinto** – S.C. Medicina Riabilitativa Istituto Nazionale Tumori –
IRCCS - Fondazione G. Pascale, Napoli

Introduzione

Il **caregiver** rappresenta una preziosa risorsa non solo per la persona affetta da una patologia oncologica ma anche per i professionisti sanitari coinvolti nel percorso di cura spesso lungo ed impegnativo. Il caregiver familiare è una figura formalmente riconosciuta dalla Legge 205 del 27 dicembre 2017 che lo definisce come “colui che, a titolo gratuito e volontario, presta assistenza ad una persona non autosufficiente, supportandola nelle attività di vita quotidiana e nella gestione delle cure”. Infatti le cure oncologiche sono diventate più efficaci ma anche più complesse ed articolate: nuovi protocolli di terapie integrate con uno stringente follow-up di esami e controlli ha condotto ad un aumento della sopravvivenza ma anche degli effetti collaterali che riguardano in primo luogo il paziente ma anche il caregiver che lo sostiene in questo faticoso percorso. La **tossicità fisica, psicologica e finanziaria del caregiver** è ancora sottostimata: la perdita di giorni di lavoro con impatto sulla valorizzazione professionale, il costo economico e temporale degli spostamenti della persona assistita, la stanchezza fisica ed emotiva, spesso il dolore e sintomi di malessere sono frequentemente lamentati dai caregivers dei pazienti oncologici. La difficoltà di conciliazione tra i ruoli personali e sociali dei caregivers può diventare anche motivo di abbandono delle terapie da parte dei pazienti più socialmente fragili con perdita di changes di cura. Pertanto è chiaramente **prioritario rimodulare tecniche e setting di cura per rispondere ai bisogni di pazienti e caregivers**, garantendo appropriatezza e sostenibilità delle cure.

Un secondo elemento caratterizzante l'assistenza sanitaria del terzo millennio è la **necessità di implementare attività di Telemedicina**, così come previsto dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) Missione 6 nelle Componente 1 e 2: Componente 1 Reti di prossimità, strutture e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale; Componente 2 (M6C2) Innovazione, ricerca e digitalizzazione del Sistema Sanitario Nazionale. Entrambe queste componenti convergono nel riportare il luogo elettivo di cura dall'ospedale alla casa garantendo cure efficienti ed efficaci grazie ad una migliore e più diffusa digitalizzazione della sanità.

In particolare il **Piano Oncologico Nazionale 2023-2027** promuove l'assistenza domiciliare da integrare con l'ospedale e i servizi territoriali, attraverso il potenziamento della ricerca in ambito tecnologico applicata in sanità ed in particolare della transizione digitale, della telemedicina e dell'uso di piattaforme. **La Telemedicina e la teleassistenza** (quest'ultima da parte di professioni sanitarie hanno trovato sicuramente momento propulsivo con la pandemia SARS-Covid19. Le “Indicazioni nazionali per l'erogazione di prestazioni in telemedicina” del 2020 (17/12/2020, repertorio atti n. 215/CSR) chiariscono che “Lo scopo della Teleassistenza è quello di agevolare il corretto svolgimento di attività sanitarie, eseguibili prevalentemente a domicilio” ed il successivo Global Strategy on Digital Health, pubblicato nel 2021 dalla World Health Organization (WHO), definisce la Digital Health come una delle **priorità in ambito sanitario**.

Tuttavia per permettere questa transizione il **ruolo della formazione e della comunicazione** diventano cruciali non solo per i professionisti sanitari, tradizionalmente coinvolti, ma anche per i pazienti ed i caregivers.

Il nostro progetto Home-Vascular Access Service (H-VAS) si è proposto di creare un nuovo approccio alla medicazione periodica degli accessi venosi centrali ad inserzione periferica (Peripherally Inserted Central Catheter, PICC) per i pazienti oncologici basato sulla formazione certificata del caregiver e sul supporto tecno-

logico digitale a domicilio del paziente, portando questa attività usualmente gestita in setting ambulatoriale a casa del paziente.

Il progetto H-VAS: dall'ambulatorio alla casa del paziente

La procedura standard di medicazione e flushing del PICC

L'utilizzo dei PICC è ormai una prassi consolidata in Oncologia per i pazienti candidati a Chemioterapia (CT, includendo in questo termine ombrello l'utilizzo di agenti citotossici, immunomodulatori ed immunoterapici) che preveda cicli a medio-lungo termine con somministrazione endovenosa di farmaci. L'impianto del PICC prevede successivamente una volta a settimana la medicazione del punto di inserzione ed il "flushing" ovvero il lavaggio con soluzione fisiologica e talvolta l'eparinizzazione. Il processo di medicazione dei PICC è paradigmatico in quanto si tratta di una attività periodica e standardizzata che comporta accessi settimanali di breve durata, circa 15 minuti, in un ambulatorio dedicato. Sebbene questa procedura non sia dolorosa e non comporti un particolare disagio fisico, molti pazienti sono accompagnati dal caregiver con un impegno aggiuntivo che si somma all'accompagnamento per la chemioterapia.

Il progetto H-VAS: engagement del caregiver e teleassistenza per l'effettuazione della procedura a domicilio da parte del caregiver addestrato

Previo consenso informato del paziente, il progetto prevede l'engagement del caregiver che deve rendersi disponibile ad effettuare un percorso di formazione ed addestramento sull'utilizzo del kit di medicazione e sulle manovre da eseguire con una certificazione finale dell'acquisizione del livello di competenze necessario a garantire gli stessi standard di sicurezza, efficacia ed efficienza della procedura ambulatoriale. Il processo è supervisionato e gestito in teleassistenza con modalità sincrona dal personale sanitario dell'ambulatorio di riferimento del paziente, assicurando che gli standard di sicurezza e qualità siano sempre rispettati. Anche il personale sanitario deve seguire un percorso di formazione ed addestramento con certificazione finale. La formazione e la certificazione sono forniti da un ente terzo certificatore, il Bureau Veritas. Il supporto tecnologico utilizzato dal caregiver è usualmente lo smartphone attraverso una connessione dedicata. Il personale sanitario in teleassistenza dispone di uno smartphone in service e può seguire e guidare il caregiver-operatore. Laddove si riscontri un abbassamento del livello di performance e di sicurezza del caregiver questi riceverà una ulteriore attività formativa per correggere lo scostamento dal livello considerato idoneo alla sicurezza ed efficacia della procedura. Una formazione supplementare viene garantita al caregiver anche semplicemente su sua richiesta. Se tuttavia il personale sanitario individuasse condizioni non idonee alla prosecuzione della gestione domiciliare ovvero vi fosse indisponibilità del caregiver a proseguire, il paziente potrà essere reinserito nella programmazione in presenza. I kit utilizzati per la medicazione sono specificamente progettati per l'utilizzo domiciliare ed includono tutto il materiale necessario alla disinfezione, al lavaggio (flushing) ed alla nuova medicazione del PICC secondo le Linee Guida per gli accessi venosi centrali (Figura 1). I kit vengono forniti in numero di 5 periodicamente al paziente e caregiver. Al termine dei cicli di CT e laddove non si preveda ulteriore terapia per via endovenosa il PICC viene rimosso in ambulatorio ed il paziente conclude la partecipazione al progetto.

La gestione delle complicanze

La procedura di medicazione e lavaggio del PICC prevede possibili complicanze quali dislocazione del catetere venoso, infezioni, occlusione, stravasamento, lesioni cutanee correlate ad adesivi medicali (Medical Adhesive-Related Skin Injuries, MARSI). Tali complicanze possono occorrere sia a domicilio sia in ambiente ambulatoriale e necessitano di una visita ambulatoriale in presenza ed laddove necessario anche di terapie specifiche, farmacologiche e/o locali, per ripristinare, se possibile, l'utilizzabilità del PICC ovvero la sua rimozione e sostituzione se l'accesso venoso centrale risulti ancora necessario.

FIGURA 1 – KIT PER LA PROCEDURA DOMICILIARE



L'immagine è utilizzata esclusivamente a fini illustrativi, eventuali marchi di produzione e prodotti rappresentati appartengono ai legali proprietari.

I pilastri fondamentali del progetto H-VAS

Il progetto H-VAS nasce su un modello organizzativo di sinergia tra tutti gli attori del percorso di cura basato sulla formazione continua, sulla disponibilità di un Kit disegnato per l'uso domiciliare grazie alla collaborazione con uno stakeholder commerciale che fornisce in service la formazione e certificazione, i kit di medicazione, l'applicazione software e la postazione centrale di comunicazione da remoto. I caregiver ricevono una formazione teorica e pratica in presenza fino a raggiungere il livello di autonomia, sicurezza ed aderenza alle Linee Guida giudicato più che sufficiente a garantire standard di qualità, efficienza e sicurezza, certificata da ente terzo che nel nostro progetto è stato individuato in Bureau Veritas. Il personale sanitario mantiene la governance clinica attraverso teleassistenza, assicurando che gli standard di sicurezza e qualità siano sempre rispettati. Questa impostazione consente di rendere il processo trasparente, tracciabile e replicabile, valorizzando la collaborazione tra famiglia e professionisti e garantendo che nessuno sia lasciato solo nel percorso di cura. L'approccio del modello H-VAS rappresenta un facilitatore per i caregivers e le famiglie dei pazienti, riducendo il carico logistico e le ansie legate agli spostamenti frequenti verso l'ospedale. Inoltre, il sistema sanitario ne trae vantaggio in termini di ottimizzazione delle risorse, sostenibilità e riduzione dei costi sociali ed ambientali.

Il progetto H-VAS che abbiamo realizzato si fonda su 4 pilastri che sono in dinamico rapporto tra loro.

Formazione certificata Bureau Veritas per caregiver e professionisti sanitari

È previsto un percorso formativo strutturato e certificato da ente terzo (nel nostro progetto abbiamo individuato Bureau Veritas) rivolto sia ai caregiver che devono eseguire la procedura di medicazione del PICC sia ai professionisti sanitari che devono fornire teleassistenza alla procedura. La certificazione della formazione rappresenta un punto cardine del progetto con l'obiettivo di rendere riproducibile la procedura e uniformare competenze, comportamenti operativi e criteri di valutazione.

Kit di dispositivi medici customizzati e allineati alle linee guida

Il modello include un kit di gestione configurato per la procedura domiciliare e costruito per favorire l'aderenza alle buone pratiche e alle linee guida di riferimento, assicurando disponibilità e standardizzazione dei materiali necessari alla gestione routinaria dell'accesso vascolare.

Tecnologia di teleassistenza

La tecnologia consente una connessione audio/video e un'interazione in tempo reale tra domicilio e centro operativo, permettendo la supervisione infermieristica durante la procedura e garantendo supporto costante al paziente/caregiver, con un'architettura pensata per autonomia e scalabilità del centro operativo.

Sistema di monitoraggio dell'allineamento della pratica clinica alle linee guida

È previsto un sistema di monitoraggio/audit in grado di misurare l'aderenza della pratica clinica (simulata e/o reale) alle linee guida di riferimento, identificare eventuali gap di conformità e supportare piani di miglioramento, rendendo il modello misurabile e trasferibile.

Risultati

Il progetto è iniziato a giugno 2024 ed è tuttora in corso. I dati che presentiamo riguardano i primi 18 mesi del progetto. Nel periodo di osservazione, il servizio è stato proposto a 110 pazienti di cui 55 hanno terminato la CT senza complicanze con aderenza al servizio del 100% e sono quindi usciti dal progetto per fine terapia. Anche per i restanti 55 pazienti ancora in trattamento sinora l'aderenza al servizio è stata pari al 100% e nessun caregiver si è reso indisponibile alla prosecuzione del progetto. Sono state fornite 1.850 prestazioni di medicazione domiciliare in teleassistenza con un totale di 462 ore di Teleassistance Working Hours (TWH), erogate da un team multidisciplinare a prevalente componente infermieristica con n.4 infermieri formati e certificati. Le tabelle 1 e 2 illustrano sinteticamente i risultati.

TABELLA 1 – DIMENSIONI DEL PROGETTO H-VAS

Variabile	Valore
Pazienti a cui è stato proposto il servizio (N)	110
Pazienti giunti a fine terapia (N)	55
Aderenza al servizio	100%
Prestazioni erogate (N)	1.850
Teleassistance Working Hours (TWH)	462 ore

TABELLA 2 – INDICATORI DI PROCESSO E DI SICUREZZA

Indicatore	Risultato
Infezioni	0%
Occlusioni	0%
Dislocazioni	0%
Stravasato	0%
MARSI	0%
Tumori solidi	80%
Tumori ematologici	20%
Distanza domicilio-centro (km)	min 10 – max 220
Caregiver formati	110
Professionisti sanitari formati	4

Conclusioni

Il Progetto H-VAS non è un'ulteriore modalità di Teleassistenza domiciliare gestita da Aziende Sanitarie ma rappresenta una innovazione di tipo gestionale che vede il caregiver realmente inserito nel team di cura come operatore. Il progetto vuole intercettare il bisogno dei pazienti e caregivers di semplificazione del percorso assistenziale che riduca il carico assistenziale del caregiver evitando gli accessi alle strutture sanitarie per procedure brevi e standardizzate senza rinunciare agli standard di sicurezza e qualità richiesti dalle Linee Guida. Questi standard sono garantiti dal processo di formazione ed addestramento del caregiver e degli operatori sanitari che è certificato e monitorato. Il modello assistenziale che abbiamo promosso prevede una strutturazione organizzativa precisa, moderatamente flessibile ed integrata nel percorso di cura che mette in team il paziente, il caregiver e gli operatori sanitari creando una reale alleanza terapeutica. I caregivers diventano operatori essi stessi della procedura affidata ed il personale sanitario mantiene la governance clinica attraverso teleassistenza, assicurando che gli standard di sicurezza e qualità siano sempre rispettati. Laddove si riscontri un abbassamento del livello di sicurezza e di performance del caregiver questi riceverà una ulteriore formazione mirata a correggere il discostamento dal livello considerato idoneo per l'esecuzione dell'attività. Il processo è tracciabile nelle sue singole fasi ed è replicabile ed esportabile in altri Centri Oncologici. Il nostro progetto ha superato la fase sperimentale diventando parte della offerta sanitaria del nostro Istituto e potrà essere adottato dai diversi Centri Oncologici di Riferimento Polispecialistici (CORPS) ed CORPS Universitari e Scientifici (CORPUS) della Rete Oncologica Campana. Le opportunità sono molte e riconducibili alla riduzione del carico assistenziale del caregiver (fisico, lavorativo ed economico), alla ottimizzazione delle risorse di personale, alla riduzione dei costi di gestione per le aziende sanitarie ed in definitiva alla riduzione dell'impatto individuale, sociale ed ambientale

In sintesi, H-VAS è un esempio virtuoso di innovazione organizzativa, capace di offrire soluzioni concrete in un contesto di crescente complessità e fragilità, promuovendo una cultura della cura che mette al centro la persona e la comunità.

35. Welfare aziendale e oncologia: leva strategica per migliorare la qualità della vita e contrastare la tossicità finanziaria

a cura di **A. De Filippo, M. Campagna – FAVO**
E. Iannelli – AIMAC

Il welfare aziendale rappresenta oggi uno degli strumenti più rilevanti e, al tempo stesso, meno conosciuti per sostenere i lavoratori che affrontano una patologia oncologica o che ricoprono il ruolo di caregiver. Nonostante la sua crescente diffusione, molti lavoratori ignorano l'esistenza di misure economiche, organizzative e di servizio che i datori di lavoro mettono a disposizione e che potrebbero incidere in modo concreto sulla qualità della vita e sulla sostenibilità del percorso di cura.

Approfondire il tema del welfare aziendale in chiave oncologica significa proporre una lettura innovativa, capace di trasformare strumenti già esistenti in leve di sostegno giuridico ed economico per rispondere ai bisogni reali delle famiglie colpite dal cancro. Significa, ad esempio, mostrare come un piano welfare possa contribuire a ridurre la tossicità finanziaria¹, attraverso servizi che alleggeriscono il carico quotidiano: il rimborso di una badante o di una colf nei periodi più critici; il supporto per il babysitting quando il lavoratore deve assentarsi da casa per accompagnare il familiare nei luoghi di cura; l'accesso alla sanità integrativa per visite ed esami in tempi rapidi; la consegna dei farmaci a domicilio; oppure percorsi di sostegno psicologico con un numero di sedute coperto dal datore di lavoro.

Questi strumenti, se conosciuti e utilizzati, non solo migliorano la qualità della vita del lavoratore malato o caregiver, ma prevengono l'impoverimento, riducono l'assenteismo forzato, proteggono la continuità lavorativa e rafforzano la resilienza dell'intero nucleo familiare. Per questo è necessario diffondere una maggiore consapevolezza: il welfare aziendale non è un "extra", ma una risorsa strategica che può diventare parte integrante della risposta ai bisogni complessi generati dalla malattia oncologica.

Welfare aziendale: che cos'è e a chi si può estendere

Per "welfare aziendale" si intende l'insieme di servizi, rimborsi e benefit che un'azienda mette a disposizione dei propri dipendenti per migliorare il benessere e per gestire bisogni concreti della vita quotidiana. In termini semplici: oltre allo stipendio, l'impresa offre un pacchetto di strumenti che aiutano le persone a prendersi cura della salute, della famiglia, dell'istruzione dei figli, dell'assistenza ai familiari fragili e della conciliazione tra tempi di vita e tempi di lavoro.

Il welfare aziendale non è un gesto occasionale, né un favore individuale. È una politica organizzata, progettata e regolata, che può nascere da accordi aziendali, dalla contrattazione collettiva, da piani di flexible benefits o dall'adesione a fondi e strumenti collettivi (per esempio sanità integrativa, enti bilaterali, polizze). Nelle aziende più strutturate è spesso gestito con una piattaforma: il dipendente accede a un portale, vede le opzioni disponibili e utilizza un budget annuo o specifiche prestazioni secondo regole definite.

¹ Sulla tossicità finanziaria dovuta alla malattia oncologica, v. R. Lillini, F. De Lorenzo, P. Baili, E. Iannelli, LM. Del Campo, D. Pero, F. Tracò, A. Sproviero, M. Sant, F. Perrone, *Out-of-pocket costs sustained in the last 12 months by cancer patients: an Italian survey-based study on individual expenses between 2017 and 2018*, in *Eur J Health Econ.*, 2023 Nov, 24(8), pp. 1309-1319. L'indagine ha rilevato che la spesa media annua *out-of-pocket* per il periodo dicembre 2017-giugno 2018, nonostante la copertura del SSN, superava l'importo di 1.800 euro. Le voci di costo più rilevanti – trasporti e prestazioni diagnostiche – rispecchiano l'onere connesso allo spostamento e/o al ricorso al settore privato per aggirare le liste di attesa.

Un punto chiave è la cornice fiscale. Molte misure di welfare, se progettate e gestite correttamente, possono beneficiare di un trattamento fiscale e contributivo più favorevole rispetto a un equivalente aumento in busta paga. La stessa risorsa economica, anziché essere erosa da imposte e contributi, può trasformarsi, infatti, in servizi e rimborsi più utili per la persona e più sostenibili per l'azienda, a condizione che siano rispettate le regole di legge e del piano aziendale (tracciabilità, tipologia di spesa ammessa, criteri di accesso).

Il welfare aziendale, inoltre, non è solo per il dipendente. Molti programmi, sempre nel rispetto del quadro fiscale e del regolamento aziendale, consentono di utilizzare parte delle misure anche a beneficio dei familiari. In particolare, alcune prestazioni e alcuni rimborsi possono riguardare i familiari del lavoratore quando rientrano tra quelli riconosciuti dalla disciplina fiscale e dalle regole del piano (ad esempio familiari fiscalmente a carico o altri inclusi dalle condizioni della copertura).

Ciò significa che il dipendente può usare il proprio welfare anche come leva di supporto del nucleo familiare allargato. I familiari che possono rientrare nel perimetro dei piani sono più comunemente: il coniuge o il partner (quando previsto), i figli, i genitori e, in alcuni casi, fratelli e sorelle. Il dettaglio dipende dallo strumento (per esempio una copertura sanitaria può avere regole diverse rispetto a un rimborso su piattaforma) e dalle condizioni previste. Il concetto da fissare è comunque semplice: il welfare può sostenere non solo la persona che lavora, ma anche la sua famiglia.

In questo scenario si inserisce a pieno titolo il concetto di caregiver. Con "caregiver" si intende la persona che, all'interno della famiglia, presta assistenza continuativa a un familiare fragile o malato: spesso è un coniuge, un figlio, un genitore o un fratello/sorella. Il caregiver può essere un lavoratore che, pur non essendo malato, sostiene un carico organizzativo ed emotivo rilevante: accompagnare a visite, gestire terapie, coordinare la vita domestica, occuparsi di pratiche amministrative, garantire presenza e continuità. Il caregiver è spesso la figura che "tiene insieme" la quotidianità nei momenti di crisi.

Per questo, un welfare aziendale ben disegnato non è soltanto un insieme di voucher: è un'infrastruttura di sostegno che contribuisce alla gestione dei carichi familiari e a prevenire rotture (assenze prolungate, rinunce al lavoro, impoverimento, isolamento). Il welfare non sostituisce le tutele pubbliche e le tutele contrattuali, ma le integra e le rende più accessibili. In altre parole, è un ponte tra impresa e vita reale: tutela la persona e, allo stesso tempo, contribuisce alla continuità organizzativa dell'azienda riducendo turnover, conflitti e discontinuità.

Il cancro malattia complessa

La complessità del cancro oggi non è data solo dalla sfida clinica, ma dall'impatto sociale della malattia: nel 2025 sono state stimate in Italia circa 390.000 nuove diagnosi, evidenziando una sostanziale stabilità rispetto al 2024². Tuttavia, la natura stessa della patologia oncologica impedisce di confinare la diagnosi a un mero "fatto personale" del paziente: per le sue caratteristiche, essa investe, infatti, l'intero nucleo familiare e la cerchia dei caregiver, che sono la prima rete di cura e stabilità. La malattia neoplastica determina uno specifico fabbisogno di assistenza multidisciplinare e multidimensionale, con rilevanti implicazioni sociali che si proiettano ben oltre la fase acuta, persistendo anche dopo la guarigione.

In questo scenario, occorre operare una distinzione necessaria: se l'impatto diretto sul lavoratore-paziente in termini di salute e produttività è di immediata comprensione, emerge con altrettanta forza la figura del lavoratore-caregiver, il cui ruolo è spesso meno visibile ma altrettanto esposto al rischio di crisi e di compromissione della capacità reddituale. Il cancro, insomma, si configura più di altre patologie come una vera e propria "malattia di famiglia", capace di travolgere gli equilibri economici e organizzativi di tutti i suoi componenti.

² V. AIRTUM, AIOM, Fondazione AIOM, PASSI, PASSI d'Argento, SIAPEC IAC, *I numeri del cancro in Italia 2025*, Roma, 2025.

La persona di fiducia che si occupa dell'assistenza è spesso costretta a ridurre o interrompere l'attività lavorativa per far fronte ai carichi di cura. Si innesca così una spirale di fragilità economica e potenziale marginalità sociale, aggravata da un fenomeno critico: la perdita della capacità lavorativa non colpisce solo il paziente, ma si duplica all'interno del medesimo nucleo familiare.

Questo quadro di vulnerabilità è ulteriormente esasperato dall'incidenza dei crescenti costi diretti e indiretti legati alla patologia. Nonostante la copertura garantita dal Servizio Sanitario Nazionale, la malattia innesca una dinamica di tossicità finanziaria (*financial toxicity*) che obbliga il malato e il caregiver a scelte drammatiche. Questa deriva si manifesta concretamente attraverso l'erosione dei risparmi familiari per coprire i costi di assistenza domiciliare non rimborsata, cui si somma il peso della mobilità sanitaria forzata per l'accesso a prestazioni non disponibili in loco, con un conseguente aggravio degli oneri per trasporti, vitto e alloggio. Il frequente ricorso al settore privato per superare il blocco delle liste d'attesa accelera l'impovertimento, portando nei casi più critici al differimento di esami diagnostici essenziali a causa dell'impossibilità di sostenere le spese di trasferta o di supporto logistico.

Tale scenario trasforma il lavoratore-caregiver in un soggetto "schiacciato" tra il dovere non solo materiale di assistenza e la necessità vitale di mantenere il reddito. Senza supporti adeguati, il percorso è segnato dal consumo totale di ferie e permessi, fino alla richiesta di aspettative non retribuite o, nei casi più gravi, alle dimissioni forzate dettate dall'impossibilità di gestire la crisi. La tossicità finanziaria non è dunque solo un parametro economico, ma una barriera concreta che mina l'efficacia del percorso di cura e accelera il rischio di esclusione sociale per l'intero nucleo familiare.

In questa prospettiva, le soluzioni elaborate nell'ambito della lotta ai tumori superano il perimetro della singola patologia per costituire veri e propri modelli di risposta alle sfide strutturali che il SSN è chiamato ad affrontare: invecchiamento della popolazione, cronicità, non autosufficienza e sostenibilità finanziaria dell'accesso alle nuove terapie.

Il welfare aziendale, pertanto, non deve essere inteso solo come un ammortizzatore economico temporaneo, ma come una vera e propria infrastruttura di sostegno sociale. Esso agisce preventivamente per evitare la rottura definitiva dei legami lavorativi, garantendo la resilienza economica della famiglia e la continuità del contributo professionale del singolo, elementi cardine per la tenuta del sistema-paese.

Come il welfare aziendale può sostenere il lavoratore oncologico e il caregiver

Quando in una famiglia entra una patologia oncologica i bisogni non sono soltanto clinici. Si intrecciano esigenze sanitarie, organizzative, economiche ed emotive che coinvolgono l'intero nucleo familiare. Si sommano tempi di cura, visite e terapie con l'organizzazione della casa, la gestione dei figli, gli spostamenti, lo stress emotivo, la burocrazia e spesso anche spese che non sono completamente coperte. In questa situazione il welfare aziendale, se attivato con consapevolezza e con una gestione chiara, può essere un aiuto reale perché mette a disposizione strumenti pratici e perché può funzionare anche a beneficio della famiglia del lavoratore, includendo il caregiver.

Per spiegare in modo chiaro cosa può fare il welfare, è utile distinguere i due casi:

- (A) il lavoratore è malato oncologico. In questo caso l'obiettivo è rendere sostenibili tre dimensioni: la continuità di cura, la continuità del reddito e la continuità (per quanto possibile) del legame con il lavoro. Il welfare aziendale può contribuire in modo concreto con un mix di strumenti economici e organizzativi;
- (B) Se il lavoratore è caregiver di un familiare oncologico. In questo caso il lavoratore deve conciliare lavoro e assistenza. Spesso deve accompagnare a visite, gestire terapie, sostenere emotivamente il familiare e tenere in piedi la quotidianità (casa, figli, impegni). In tale ipotesi, il welfare aziendale può diventare un ammortizzatore, soprattutto se riconosce esplicitamente il ruolo del caregiver. Aiutare il caregiver significa aiutare anche il paziente. Ma è importante anche il wellbeing del caregiver stesso; aiutare chi aiuta significa anche consentire al caregiver di prendersi cura di se stesso senza trascurare la propria salute.

BOX A – STRUMENTI DI WELFARE PER IL LAVORATORE ONCOLOGICO

- 1) **Coperture sanitarie e sanità integrativa.** Fondi sanitari e polizze collettive possono rimborsare visite, esami, controlli, terapie di supporto e, in alcuni casi, assistenza domiciliare. Riduce tempi di attesa e spesa privata, soprattutto nelle fasi di follow up o per prestazioni complementari non coperte dal SSN.
- 2) **Flexible benefits e rimborsi per bisogni "extraospedalieri".** Il welfare può coprire trasporti, accompagnamenti, supporto psicologico, assistenza domiciliare, servizi educativi o babysitting, riducendo il "costo invisibile" della malattia: tutto ciò che la famiglia deve organizzare fuori dall'ospedale.
- 3) **Tempo e flessibilità organizzativa.** Orari modulabili, smart working, banca ore e gestione elastica delle assenze permettono di adattare il lavoro ai tempi delle cure, riducendo il rischio di uscita dal lavoro.
- 4) **Rientro graduale e accompagnamento al lavoro.** Percorsi di reinserimento, riduzione temporanea dell'orario, smart working, lavoro ibrido, adattamento delle mansioni e tutoraggio interno rendono il rientro più sostenibile, evitando sovraccarichi.
- 5) **Supporto psicologico e benessere mentale.** Counselling, sportelli di ascolto e percorsi psicologici convenzionati – anche tramite enti del terzo settore – aiutano a gestire stress e ansia, prevenendo isolamento e dropout lavorativo.
- 6) **Accomodamenti ragionevoli e tutela della dignità.** Misure organizzative integrate con tutele contrattuali e privacy garantiscono un ambiente rispettoso, riducendo discriminazioni e favorendo l'inclusione anche con capacità lavorativa ridotta. Il welfare, integrato con tutele contrattuali e di legge, può favorire accomodamenti organizzativi e una gestione rispettosa della privacy. Non è un dettaglio: un ambiente informato e dotato di strumenti riduce discriminazioni e fraintendimenti e contribuisce a mantenere la persona inclusa, anche quando la capacità lavorativa è temporaneamente ridotta.

BOX B – STRUMENTI DI WELFARE PER IL LAVORATORE CAREGIVER

- 1) **Strumenti di tempo: permessi, congedi e banca ore.** Molti contratti e molte aziende prevedono misure per gestire assenze legate all'assistenza familiare: permessi, congedi, banca ore, flessibilità in entrata e uscita. La differenza non è solo nella disponibilità dello strumento, ma nella semplicità di accesso: procedure snelle, documentazione essenziale, referenti chiari. La burocrazia, in situazioni complesse, è un costo aggiuntivo che la famiglia non può sostenere.
- 2) **Smart working e lavoro ibrido.** La possibilità di lavorare da casa in alcuni giorni, o di combinare presenza e remoto, riduce tempi di spostamento e consente di essere reperibili quando serve. Anche una flessibilità parziale può liberare tempo logistico per poter assistere un familiare preservando la continuità lavorativa.
- 3) **Servizi e rimborsi legati al caregiving.** Assistenza domiciliare, trasporti, supporto psicologico, babysitting o supporto educativo per i figli del caregiver, e altre soluzioni utili a ridurre il peso logistico della cura. L'obiettivo è alleggerire il carico non per sostituire la famiglia, ma per renderla sostenibile nel tempo.
- 4) **Coperture sanitarie estese ai familiari.** Se le coperture sanitarie aziendali includono i familiari secondo le regole del piano, il beneficio per la famiglia cresce in modo significativo, permettendo accesso rapido a visite, esami e altri servizi sanitari e di supporto per il familiare del malato, riducendo costi e tempi organizzativi.
- 5) **Supporto psicologico anche per il caregiver.** Il caregiver affronta condizioni di stress, senso di responsabilità e fatica continua. L'accesso a counselling o servizi di supporto psicologico attraverso il welfare è una misura di prevenzione: protegge la salute mentale del caregiver e, indirettamente, la stabilità del nucleo familiare.
- 6) **Informazione e orientamento.** Guide semplici, portali informativi, sportelli dedicati e punti di contatto aiutano il lavoratore a capire cosa è disponibile e come attivarlo. La conoscenza è parte integrante del sostegno.

In sintesi, il welfare aziendale può rendere più sostenibile la vita attorno alla cura. Non sostituisce il sistema socio-sanitario e non risolve da solo i problemi, ma riduce costi, tempi e stress; protegge la continuità lavorativa; e riconosce, in modo concreto, il ruolo dei caregiver. La sua efficacia cresce quando strumenti economici (coperture sanitarie, rimborsi, servizi) e strumenti organizzativi (tempo, flessibilità, rientro graduale, orientamento) vengono coordinati in un percorso chiaro e facilmente attivabile.

TABELLA 1 – BENEFICI DEL WELFARE AZIENDALE

Soggetto beneficiario	Tipologia di supporto	Strumenti di welfare aziendale
Lavoratore oncologico	Assistenza sanitaria e sostegno alla cura	Cassa sanitaria integrativa; assicurazioni grandi interventi; rimborso visite ed esami; supporto psicologico; assistenza domiciliare
Lavoratore oncologico / caregiver	Sostegno organizzativo e flessibilità del lavoro	Smart working; flessibilità oraria; banca ore; gestione elastica delle assenze; rientro graduale; accomodamenti ragionevoli; tutoraggio al rientro
Lavoratore caregiver	Sostegno organizzativo ed economico	Permessi retribuiti; lavoro agile; flessibilità oraria; contributi per assistenza; counseling; convenzioni con strutture sanitarie; supporto psicologico dedicato
Lavoratore oncologico / caregiver	Servizi di conciliazione e supporto alla quotidianità	Trasporti; accompagnamenti; babysitting; supporto educativo; assistenza domiciliare; consegna farmaci; servizi di conciliazione
Familiare oncologico (coniuge/figli in stato di famiglia)	Assistenza sanitaria estesa	Estensione copertura cassa sanitaria; rimborso cure; diagnostica; terapie riabilitative
Familiare oncologico (non incluso nello stato di famiglia)	Accesso agevolato a cure	Convenzioni aziendali con centri medici; fondi sanitari aperti; tariffe agevolate
Tutti i lavoratori	Informazione e orientamento	Guide semplici; sportelli dedicati; portali informativi; punti di contatto per attivazione welfare

Conclusioni

FAVO, in qualità di rete che promuove e sostiene le associazioni di pazienti su tutto il territorio nazionale, intende porre la massima attenzione al tema del welfare aziendale come strumento di contrasto alla tossicità finanziaria. La complessità della patologia oncologica, che si configura come una vera “malattia di famiglia”, impone il superamento di logiche assistenziali frammentate a favore di modelli integrati che proteggano la capacità reddituale e la continuità professionale tanto del paziente quanto del caregiver. In questa prospettiva, il welfare non rappresenta solo un insieme di benefici economici, ma una infrastruttura di sostegno sociale indispensabile per garantire la resilienza del nucleo familiare e prevenire fenomeni di marginalità che colpiscono duramente anche il sistema economico e produttivo del Paese.

Il welfare aziendale, se correttamente progettato e reso accessibile, rappresenta oggi uno degli strumenti più efficaci per contrastare la tossicità finanziaria che colpisce i malati oncologici e i loro caregiver. La malattia non è mai un evento individuale: investe l'intero nucleo familiare, altera equilibri economici e organizzativi, mette a rischio la continuità lavorativa e, con essa, la dignità e l'autonomia delle persone. Per questo, il welfare non può essere considerato un semplice insieme di benefit, ma una leva di tutela dei diritti e una componente strutturale delle politiche di inclusione lavorativa. Garantire flessibilità, sostegno economico, servizi di cura e

strumenti di conciliazione significa proteggere la capacità reddituale delle famiglie e prevenire forme di impoverimento che, troppo spesso, accompagnano la diagnosi oncologica. Come FAVO, riteniamo necessario promuovere un modello di welfare aziendale che sia realmente inclusivo, misurabile nei suoi impatti e integrato con le tutele pubbliche. Ciò richiede un impegno congiunto: delle imprese, chiamate a riconoscere il valore sociale della continuità lavorativa; delle istituzioni, che devono incentivare pratiche virtuose; e del terzo settore, che può offrire competenze, servizi e capacità di orientamento. Il nostro obiettivo è chiaro: trasformare i luoghi di lavoro in ambienti che sostengono la cura, non che la ostacolano. Un welfare aziendale capace di rispondere ai bisogni dei lavoratori fragili non è solo un investimento sociale, ma un fattore di competitività e di coesione. È un tassello indispensabile per garantire che nessun malato e nessun caregiver debba scegliere tra la cura e il lavoro, tra la salute e il reddito, tra la dignità e la sopravvivenza economica.

36. Dalla stima del rischio all'azione consapevole: un modello di sanità partecipata per la prevenzione oncologica. L'esperienza KnowAndBe.live per Coopersalute

a cura di **L. Tauro** – Founder & CEO Prevention For You
N. Buzzi – Ricercatore senior Nebo Ricerche PA

C. Giustarini – Cardiologo e consulente medico scientifico di Coopersalute
S. Taddei – Docente di Psicologia della Salute, Università di Firenze

A. Cosimi – UOC Screening e Prevenzione Oncologica dell'Azienda USL Toscana Sud-Est
D. Tuniz – Cardiologo e Past Director del Centro di Riabilitazione Cardiologica di Udine

Introduzione. L'Evoluzione dei Modelli di Prevenzione nei Sistemi di Sanità Integrativa

Il cancro rappresenta una delle sfide sanitarie, sociali ed economiche più complesse per l'architettura del welfare moderno. In Italia, le proiezioni epidemiologiche indicano che un uomo su due e una donna su tre riceveranno una diagnosi oncologica nel corso della propria vita^[1]. L'impatto di tale fenomeno non si limita alla dimensione clinica, ma investe profondamente il sistema produttivo: circa un terzo delle diagnosi colpisce infatti individui in età lavorativa, determinando conseguenze significative per la stabilità delle famiglie, la produttività delle imprese e la tenuta complessiva del Sistema Sanitario Nazionale. Ogni anno, circa 390.000 nuove diagnosi si aggiungono ai circa 3,7 milioni di cittadini che vivono dopo aver affrontato la malattia^[2].

A fronte di questo scenario, la strategia di contrasto si fonda su due pilastri complementari: la prevenzione primaria e quella secondaria. La prevenzione primaria, focalizzata sulla promozione di stili di vita sani — quali l'attività fisica, una dieta equilibrata e il contrasto al tabagismo e al consumo di alcol — possiede il potenziale teorico di evitare il 30% delle diagnosi^[3]. Parallelamente, la prevenzione secondaria, attuata attraverso la diagnosi precoce e i programmi di screening organizzati, si è dimostrata una strategia di cura fondamentale, capace di incrementare fino al 50% la sopravvivenza a cinque anni per il tumore del seno^[4] e di ridurre del 20% l'incidenza del tumore della cervice uterina^[5].

Tuttavia, nonostante la solidità delle evidenze scientifiche e gli sforzi istituzionali, l'adozione di comportamenti preventivi rimane una sfida incompiuta. L'adesione ai programmi di screening permane disomogenea sul territorio nazionale, evidenziando tassi di copertura significativamente inferiori nelle regioni del Centro e del Sud rispetto al Nord^[6]. Questa disparità territoriale si intreccia con barriere di natura individuale e psicologica, spesso legate alla paura della malattia o a una percezione del rischio non corretta, che ostacolano una partecipazione attiva del cittadino.

Emerge dunque la necessità critica di sviluppare nuovi paradigmi di promozione della salute (*health promotion*) capaci di integrare l'assistenza sanitaria nei contesti di vita quotidiana e professionale. Tali modelli devono superare l'approccio informativo tradizionale, spesso verticale e passivo, per favorire un'educazione sanitaria efficace che aumenti la consapevolezza e promuova l'*engagement* proattivo del cittadino nel proprio percorso di cura^[7].

Il presente contributo analizza il progetto pluriennale "Dai valore alla tua salute", nato dalla collaborazione tra il fondo di assistenza sanitaria integrativa Coopersalute (Fondo di assistenza sanitaria integrativa per i dipendenti delle imprese della distribuzione cooperativa) e la Piattaforma educativa KnowAndBe.live. Attraverso l'analisi di questo caso di studio, si intende illustrare come un intervento digitale di sanità partecipata possa

agire efficacemente sull'empowerment degli assistiti, trasformando la stima del rischio in azione consapevole e fornendo un modello replicabile per la gestione del benessere nei contesti collettivi e aziendali.

Obiettivi e Metodologia dell'Intervento

L'obiettivo primario del progetto (2022-2024) è stato promuovere l'adozione di comportamenti di prevenzione oncologica e cardiovascolare tra gli assistiti del fondo Coopersalute, utilizzando un modello basato sull'educazione digitale, la partecipazione attiva e l'analisi *data-driven*.

Fase 1 (2022): Analisi Predittiva del Rischio Oncologico

Prima di avviare l'intervento, è stata condotta un'analisi predittiva del rischio oncologico sull'intera popolazione assistita (49.561 persone al 10 febbraio 2022). La popolazione del fondo presentava caratteristiche demografiche specifiche, con una netta prevalenza femminile (70%) e una distribuzione geografica concentrata nel Nord (60,5%) e Centro (33%) Italia. Il campione riflette la composizione degli assistiti del Fondo e non è necessariamente rappresentativo di tutta la popolazione nazionale¹.

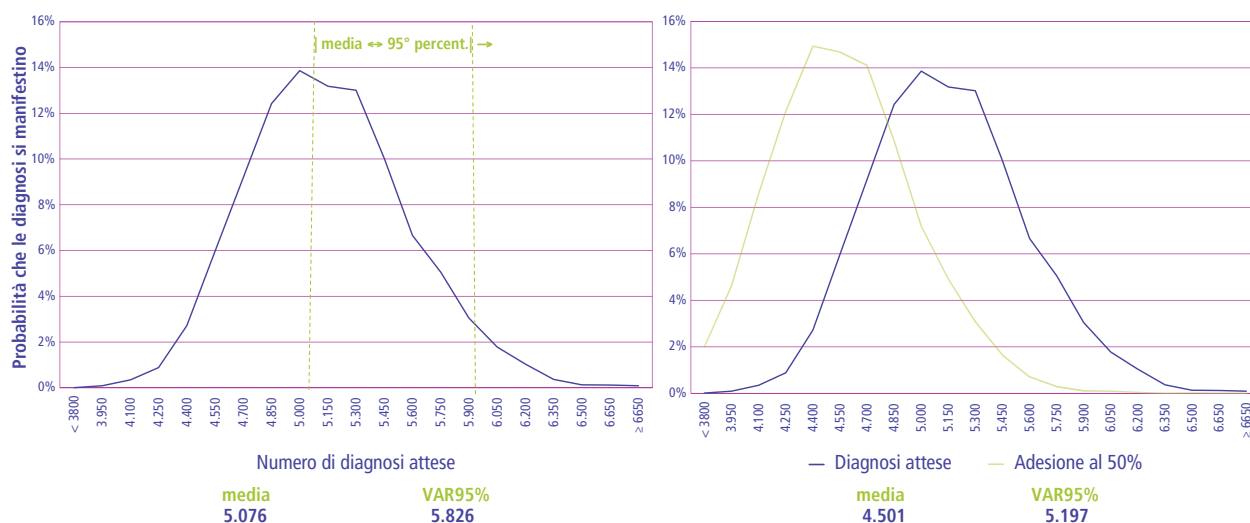
Al fine di stimare l'incidenza della patologia lungo l'intero ciclo vitale del gruppo in esame, lo studio ha adottato un approccio analitico avanzato che integra la complessità dei dati epidemiologici nazionali^[8] e applica una metodologia statistica Monte Carlo (con 10.000 simulazioni). L'impiego di un modello multivariato ha permesso di analizzare simultaneamente molteplici variabili, restituendo un quadro più fedele della realtà rispetto a un'analisi a singolo fattore. La solidità delle previsioni è stata garantita dall'applicazione del metodo Monte Carlo: attraverso l'esecuzione di 10.000 simulazioni computazionali, i ricercatori hanno potuto testare una vasta gamma di scenari probabilistici, riducendo i margini di incertezza e ottenendo una proiezione statisticamente robusta delle diagnosi attese nel lungo periodo.

I risultati chiave di questa analisi predittiva – rappresentati in figura 1 – sono stati:

- 1. Diagnosi Attese:** un valore centrale di 5.076 diagnosi medie attese, cifra che rappresenta lo scenario più probabile derivato dall'aggregazione delle simulazioni. Tuttavia, per garantire una migliore aderenza alle caratteristiche proprie della popolazione in esame, è necessario considerare anche le fluttuazioni statistiche. A questo scopo è stato calcolato il *Value at Risk* (VaR) al 95° percentile, pari a 5.826 diagnosi. Questo indicatore definisce una "soglia di sicurezza": esiste infatti una probabilità del 95% che il numero effettivo di casi non superi questa quota.
- 2. Incidenza Relativa:** un'incidenza media attesa del 10,24%, risultata superiore alla media nazionale di riferimento (9,26%) [8]. L'analisi ha attribuito questo scostamento negativo alla specifica composizione della popolazione del Fondo, in particolare alla maggiore presenza femminile (70% vs 51% media italiana) e alla loro più alta incidenza di rischio oncologico nelle fasce d'età considerate (es. tumore al seno).
- 3. Ipotesi di Intervento:** il modello ha inoltre stimato l'impatto potenziale della prevenzione. Si è calcolato che, con un tasso di adesione del 50% alle pratiche di prevenzione attiva, l'incidenza media attesa per la popolazione Coopersalute scenderebbe al 9,08%, invertendo il *trend* e portandosi al di sotto della media nazionale^[9].

¹ Nel caso Coopersalute, la popolazione di 49.561 individui si confronta con una popolazione italiana fra 0 e 69 anni di circa 49 milioni di individui (dati ISTAT di popolazione residente al 1° gennaio 2021).

FIGURA 1: CURVE DI INCIDENZA PATOLOGIE ONCOLOGICHE E NUMERO DI DIAGNOSI ATTESE ED EVITABILI – POPOLAZIONE COOPERSALUTE



©Prevention for you s.r.l. 2017-2026 – Tutti i diritti riservati

Questa analisi ha fornito il razionale strategico per l'intervento, dimostrando che un'azione di prevenzione mirata non solo era necessaria (dato il rischio superiore alla media), ma anche potenzialmente molto efficace.

Fase 2 (2022-2024): L'Intervento Digitale

Sulla base dell'analisi predittiva, è stata resa disponibile agli assistiti la piattaforma digitale KnowAndBe.live, un ecosistema progettato per agire su tre leve sequenziali:

- 1. Education:** fornitura di contenuti digitali, articoli di divulgazione e video emozionali. L'obiettivo era aumentare la consapevolezza sui fattori di rischio e sui benefici della diagnosi precoce, superando l'approccio cattedratico e le barriere psicologiche.
- 2. Valutazione del Profilo di Rischio Individuale:** questionari di autovalutazione per rendere l'utente consapevole dei propri comportamenti relativi ai fattori di rischio oncologico, cardiovascolare e da sindrome metabolica. I dati raccolti attraverso i questionari, che includono informazioni su stile di vita (alimentazione, fumo, assunzione di alcol e attività fisica) e comportamenti di prevenzione (partecipazione agli screening ed esami di controllo di iniziativa) hanno costituito la base delle analisi successive.
- 3. Azione e Monitoraggio (Diario dei Controlli e Partecipazione agli Screening):** al termine del questionario, l'utente riceve una scheda personalizzata con i controlli consigliati e può attivare un "Diario dei Controlli", uno strumento proattivo per registrare gli esami effettuati, calcolare le scadenze successive e ricevere promemoria automatici via e-mail.

Risultati: Analisi dei Comportamenti e Dinamiche di Partecipazione

Dopo un triennio di implementazione (2022-2024), l'integrazione tra l'analisi dei dati di utilizzo della piattaforma educativa e le risposte ai questionari di autovalutazione ha permesso di trasformare il modello predittivo iniziale in una fotografia dettagliata dei comportamenti reali della popolazione assistita.

Dinamiche di Engagement e Conversione Digitale

L'efficacia dell'ecosistema KnowAndBe.live si riflette in tassi di *engagement* significativi rispetto alla popolazione dei 32.000 assistiti raggiunti via newsletter con comunicazioni mensili da Coopersalute:

- **Accesso e Interazione:** 9.698 individui hanno effettuato l'accesso alla piattaforma, registrando un tasso di partecipazione del 30,3%. Il tempo medio di permanenza per sessione (5 minuti e 22 secondi) indica un'interazione non superficiale con i contenuti educativi.

- **Conversione alla Valutazione:** Il 50,5% dei visitatori (4.896 persone) ha completato i questionari di autovalutazione del profilo di rischio.
- **Conversione all’Azione:** Il dato più rilevante riguarda il passaggio alla fase proattiva: il 69,7% di coloro che hanno compilato il questionario (3.415 persone) ha attivato il “Diario dei Controlli” per ricevere promemoria automatici e monitorare le proprie scadenze sanitarie.

Il profilo demografico dei partecipanti attivi conferma la prevalenza femminile (78%) e una maturità anagrafica rilevante, con il 45% degli utenti nella fascia superiore ai 50 anni.

Comportamenti di prevenzione agiti e Mappa della Prevenzione®

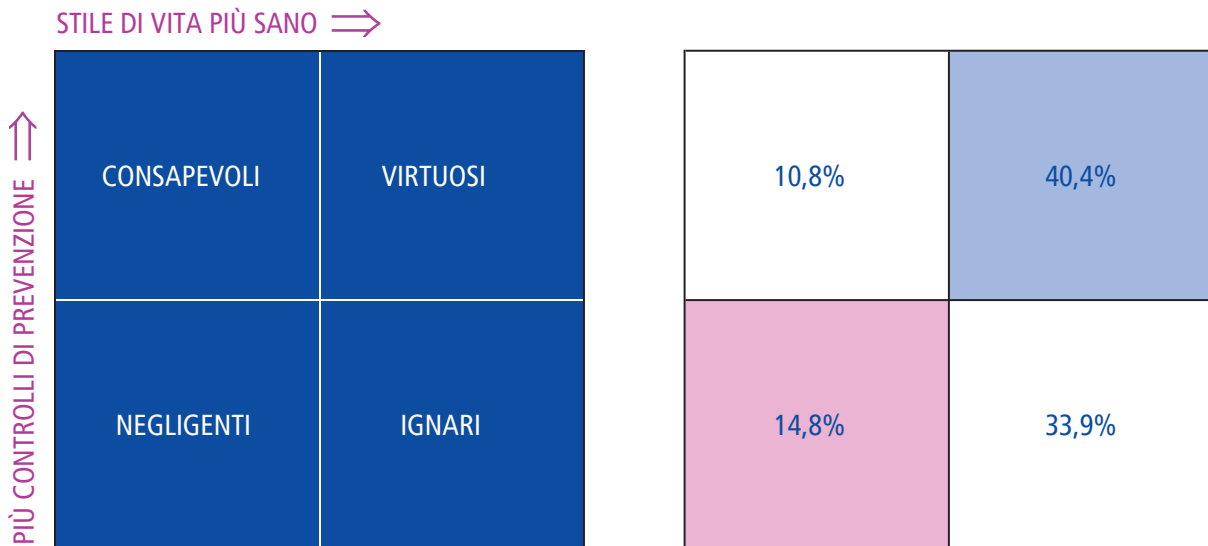
L’analisi aggregata delle risposte pervenute nell’arco di tre anni ha permesso di costruire la “Mappa della Prevenzione®”, uno strumento di segmentazione comportamentale che posiziona gli utenti su una matrice incrociando un Indice Sintetico di Prevenzione Primaria (misura dello stile di vita) e un Indice Sintetico di Prevenzione Secondaria (misura dell’adesione ai controlli di prevenzione).

La popolazione Coopersalute si distribuisce in quattro profili – come rappresentati in figura 2:

- **Virtuosi (40,4%):** Soggetti che adottano stili di vita sani e seguono regolarmente i protocolli di screening.
- **Ignari (33,9%):** Individui caratterizzati da abitudini salutari, ma che presentano una scarsa aderenza ai controlli preventivi raccomandati.
- **Consapevoli (10,8%):** Soggetti che aderiscono ai controlli pur mantenendo stili di vita a rischio.
- **Negligenti (14,8%):** Rappresentano il segmento più critico, con lacune sia sul piano dello stile di vita che della prevenzione secondaria.

Il dato strategicamente più rilevante è che circa il **49% dei partecipanti** (somma di “Ignari” e “Negligenti”) non esegue i controlli raccomandati, rappresentando il target prioritario per futuri interventi di richiamo.

FIGURA 2 – FONDO SANITARIO COOPERSALUTE – MAPPA DELLA PREVENZIONE® AL 31 DICEMBRE 2024



©Prevention for you s.r.l. 2017-2026 – Tutti i diritti riservati

Comportamenti di Prevenzione Primaria: Un Confronto Nazionale

Il confronto tra l’autovalutazione della popolazione Coopersalute che ha risposto al questionario e i dati nazionali della sorveglianza PASSI 2023-2024^[10] evidenzia dinamiche contrastanti:

Comportamento	Coopersalute	Media Nazionale PASSI	Differenza
Attività Fisica	63,3%	49,2%	+14,1%
Abitudine al Fumo	20,6%	23,8%	-3,2%
Consumo Alcol a Rischio	21,3%	17,8%	+3,5%
Sovrappeso/Obesità	42,8%	32,6%	+10,2%
Consumo Fibre (adeguato)	4,7%	7,4%	-2,7%

Mentre l'attività fisica emerge come un elemento di forte eccellenza, il sovrappeso e il consumo di alcol si configurano come le sfide più ardue, confermando la necessità di spostare la comunicazione verso logiche di promozione della salute piuttosto che di sola prevenzione del danno.

Evoluzione Temporale dell'Adesione agli Screening (2022-2024)

L'efficacia del modello di sanità partecipata è confermata dall'analisi comparativa tra la rilevazione iniziale (maggio 2022 – Figura 3) e quella conclusiva (dicembre 2024 – Figura 4). I dati mostrano un consolidamento e, in molti casi, un miglioramento dei tassi di adesione agli screening oncologici:

- **Progresso nelle Coperture:** Se già nel 2022 l'adesione dichiarata era superiore alle medie nazionali per lo screening coloretale e mammografico ^{[10][11]}, la rilevazione di fine 2024 evidenzia ulteriori progressi. In particolare, l'adesione allo screening cervicale (PAP/HPV Test) è passata dal 73,5% al 78,3%, riducendo significativamente il gap precedentemente riscontrato.
- **Persistenza delle Disomogeneità:** Nonostante il trend positivo a livello aggregato, l'analisi granulare continua a segnalare aree di criticità nel Nord-Est e nel Sud e Isole per quanto riguarda la mammografia, suggerendo che le barriere territoriali richiedano interventi ancora più mirati.

FIGURA 3 – TASSI DI ADESIONE AGLI SCREENING ONCOLOGICI – RISPOSTE POPOLAZIONE COOPERSALUTE A MAGGIO 2022

Controlli di screening	Coopersalute (intera popolazione)	Nord-Ovest	Nord-Est	Centro	Sud e Isole
Ricerca di sangue occulto nelle feci	57,3%				
PAP test - HPV Test	73,5%				
Mammografia	88,2%				

Dato Coopersalute migliore della media di riferimento alla data
Dato Coopersalute peggiore della media di riferimento alla data

©Prevention for you s.r.l. 2017-2026 – Tutti i diritti riservati

FIGURA 4 – TASSI DI ADESIONE AGLI SCREENING ONCOLOGICI – RISPOSTE POPOLAZIONE COOPERSALUTE A DICEMBRE 2024

Controlli di screening	Coopersalute (intera popolazione)	Nord-Ovest	Nord-Est	Centro	Sud e Isole
Ricerca di sangue occulto nelle feci	56,6%				
PAP test - HPV Test	78,3%				
Mammografia	86,6%				

Dato Coopersalute migliore della media di riferimento alla data
Dato Coopersalute peggiore della media di riferimento alla data

©Prevention for you s.r.l. 2017-2026 – Tutti i diritti riservati

Impatto sulle Prestazioni del Fondo: Il Trend di Crescita

Il successo dell'intervento non è documentato solo dalle dichiarazioni degli assistiti, ma trova un riscontro oggettivo nei dati amministrativi di Coopersalute. L'attività di sensibilizzazione e l'utilizzo del "Diario dei Controlli" hanno generato un impatto diretto sull'utilizzo dei pacchetti di prevenzione messi a disposizione dal Fondo. Nel triennio 2022-2024, si è registrato un **aumento medio superiore al 40% nel numero di prestazioni di prevenzione erogate**. Questo *trend* di crescita costante dimostra che il modello digitale è stato capace di orientare la domanda di salute in modo appropriato, trasformando la consapevolezza acquisita in piattaforma in azioni di cura concrete e tracciabili.

La Sottovalutazione del Rischio Cardiovascolare

Il risultato più divergente dell'intero progetto riguarda la partecipazione ai moduli di rischio non oncologici. A fronte delle 4.719 compilazioni del modulo oncologico, sono stati registrati solo **90 calcoli del rischio cardiovascolare** e **87 della sindrome metabolica**. Questo rapporto di oltre 20:1 indica un grave *bias* di percezione, dove il rischio cardiovascolare è vissuto come una minaccia remota o non pertinente, specialmente tra la popolazione femminile, nonostante la rilevanza clinica emersa nel ristretto campione che ha aderito alla valutazione.

Discussione dei Risultati

L'analisi dei dati raccolti nel triennio 2022-2024 permette di delineare le dinamiche sottostanti all'adesione ai programmi di prevenzione, evidenziando come l'efficacia di un intervento digitale dipenda in larga misura dalla capacità di intercettare le mappe cognitive individuali dei partecipanti. I risultati mostrano una popolazione profondamente consapevole del rischio oncologico, ma ancora vulnerabile a significativi pregiudizi percettivi in ambito cardiovascolare e metabolico.

La Lente di Genere nella Percezione del Rischio

Il divario riscontrato tra la partecipazione al modulo oncologico e quello cardiovascolare costituisce uno dei risultati più significativi del progetto. Tale discrepanza non sembra derivare da limiti tecnologici della piattaforma, bensì da una radicata asimmetria nella percezione del rischio. La popolazione femminile, che rappresenta il 78% del campione, manifesta una forte identificazione con la prevenzione dei tumori, nutrita da decenni di campagne di sensibilizzazione mirate. Al contrario, il rischio cardiovascolare rimane, nelle mappe cognitive dei partecipanti, un "punto cieco" culturale. Nonostante i dati epidemiologici indichino una mortalità cardiovascolare importante nelle donne in Italia (circa il 39% dei decessi), persiste la tendenza a sottostimare tale minaccia dopo la menopausa, quando viene meno la naturale protezione ormonale.

Dal Destinatario Passivo al Protagonista del Percorso di Cura

Il successo nell'adesione agli screening oncologici, superiore alle medie nazionali, suggerisce che l'approccio basato sull'educazione sanitaria abbia favorito un passaggio identitario fondamentale. Fornendo gli strumenti per una valutazione autonoma del proprio profilo di rischio, la piattaforma ha permesso agli assistiti di evolvere da destinatari passivi di linee guida a protagonisti consapevoli del proprio percorso di salute. Questa "compliance consapevole" indica che, quando il cittadino viene messo in condizione di comprendere il razionale delle raccomandazioni cliniche, la partecipazione cessa di essere un obbligo e diventa una scelta di autonomia e cura di sé.

Il Pivot Salutogenico: dalla Prevenzione alla Promozione

L'aspetto più innovativo emerso dall'intervento riguarda la dicotomia psicologica tra la prevenzione intesa come restrizione e la promozione intesa come **salutogenesi**. I dati evidenziano come i comportamenti legati all'attività fisica abbiano registrato un successo notevole proprio perché vissuti attraverso il paradigma della promozione: l'esercizio non è percepito come una difesa contro una minaccia futura, ma come una ricerca attiva di benessere immediato.

Al contrario, le criticità riscontrate nel controllo del peso e nelle abitudini alimentari indicano che tali comportamenti sono ancora ancorati a una logica puramente preventiva e restrittiva. In questo schema mentale, la dieta è vissuta come un sacrificio focalizzato sulla malattia piuttosto che sulla vitalità. Tale evidenza suggerisce una direzione chiara per la comunicazione futura: per modificare i fattori di rischio più ostinati, è necessario abbandonare il linguaggio della "minaccia" e adottare quello della "salutogenesi". Inquadrare lo stile di vita sano come una forma di potenziamento del benessere attuale, e non solo come una barriera contro una patologia remota, rappresenta la chiave per favorire un impegno sostenibile nel tempo e una reale trasformazione dei comportamenti della popolazione.

Conclusioni e Prospettive Future

Il progetto "Dai valore alla tua salute" ha validato un modello di sanità digitale e partecipata capace di generare un elevato livello di coinvolgimento, raggiungendo il 30% della popolazione target e traducendo efficacemente l'educazione sanitaria in azione concreta. Attraverso l'attivazione del diario di monitoraggio da parte del 70% dei rispondenti, l'intervento ha dimostrato che la tecnologia digitale, se inserita in un quadro di assistenza integrativa, può fungere da catalizzatore per l'empowerment del cittadino.

L'originalità del contributo risiede nel passaggio da un'analisi puramente predittiva a una mappatura comportamentale reale. Se le stime iniziali ipotizzavano un rischio oncologico superiore alla media nazionale (10,24%), i dati raccolti su una coorte di 4.896 persone hanno permesso di identificare con precisione chirurgica dove la prevenzione stia avendo successo e dove, invece, persistano barriere insidiose.

Dall'esperienza condotta emergono due priorità strategiche che ridefiniscono l'agenda futura della sanità aziendale e collettiva:

- 1. L'adozione del paradigma salutogenico:** La resistenza riscontrata nei confronti del cambiamento delle abitudini alimentari e del controllo del peso indica che la prevenzione primaria non può più basarsi sulla mera comunicazione del rischio di malattia. Le prospettive future devono orientarsi verso la promozione del benessere inteso come "salutogenesi", trasformando i sani stili di vita in obiettivi desiderabili per il presente, piuttosto che in restrizioni necessarie per evitare un futuro patologico.
- 2. Il superamento del gap percettivo cardiovascolare:** È necessario colmare il grave divario di consapevolezza riguardante il rischio metabolico e cardiovascolare, emerso come un autentico punto cieco, in particolare per la popolazione femminile. Tale *gap* richiede lo sviluppo di moduli educativi che decostruiscano i pregiudizi di genere legati alle malattie del cuore, riequilibrando l'attenzione tra prevenzione oncologica e cardiovascolare.

In conclusione, il modello sviluppato da KnowAndBe.live per Coopersalute si propone come un esempio replicabile e sostenibile di sanità partecipata. Dimostrando che l'analisi dei dati, unita a strumenti digitali di supporto all'azione, può generare un cambiamento reale, il progetto si allinea pienamente alle raccomandazioni europee per la promozione della salute nei contesti collettivi e aziendali^[12]. La sfida per il futuro risiede nella capacità di mantenere questo *engagement* elevato, evolvendo costantemente il linguaggio e gli strumenti per rispondere alle esigenze di una popolazione sempre più consapevole e protagonista della propria salute.

Riferimenti

- [1] I numeri del cancro in Italia 2019 – tabella 14. Numero di soggetti che è necessario seguire nel corso della vita, da 0 a 49 anni, da 50 a 69 anni e da 70 a 84 anni, per trovarne uno che sviluppi un tumore, per sesso e tipo tumorale. Pool AIRTUM 2010-2015.
- [2] Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) – I numeri del cancro in Italia 2025.
- [3] AIOM/Airtum/SIAPEC-IAP – I numeri del cancro in Italia 2020 – par. 1.2 Fattori di rischio per i tumori: impatto su incidenza e mortalità.
- [4] ISPO (Istituto per lo studio e la prevenzione oncologica) – Comunicato citato in *British Journal of Cancer* 2008.
- [5] Ronco, G. & Anttila, A. (2009). Approfondimento citato in *European Journal of Cancer* (Vol. 45).
- [6] Osservatorio Nazionale Screening e Istituto Superiore di Sanità – Epicentro (Portale dell'Epidemiologia per la Sanità Pubblica) – sorveglianza PASSI (Progressi delle Aziende Sanitarie per la Salute in Italia).
- [7] Sweeny, K., Melnyk, D., Miller, W., & Shepperd, J. A. (2010). Information avoidance: Who, what, when, and why. *Review of general psychology*, 14(4), 340 e Emanuel, A. S., Kiviniemi, M. T., Howell, J. L., Hay, J. L., Waters, E. A., Orom, H., & Shepperd, J. A. (2015). Avoiding cancer risk information. *Social Science & Medicine*, 147, 113-120.
- [8] I numeri del cancro in Italia 2019 – tabella 14. Numero di soggetti che è necessario seguire nel corso della vita, da 0 a 49 anni, da 50 a 69 anni e da 70 a 84 anni, per trovarne uno che sviluppi un tumore, per sesso e tipo tumorale. Pool AIRTUM 2010-2015.
- [9] Il modello si avvale delle stime dei PAF pubblicate dal *World Cancer Research Fund International* nel Rapporto *Policy and Action for Cancer Prevention* (2009), dove vengono stimati i PAF per USA, Gran Bretagna, Brasile e Cina. Riguardo al consumo di tabacco anche la Sezione *Statistics* di *Cancer Research UK* fornisce indicazioni sul tema.
- [10] Istituto Superiore di Sanità – Epicentro (Portale dell'Epidemiologia per la Sanità Pubblica) – sorveglianza PASSI (Progressi delle Aziende Sanitarie per la Salute in Italia), dati dell'indagine 2023-24.
- [11] Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT) – IstatData: dati di mortalità per causa, Italia, 2023.
- [12] Commissione Europea – Roadmap for Sustainable Healthcare in Europe.

Appendice

La rassegna normativa dal 01 Gennaio 2025 al 31 Marzo 2026 in materia di tumori

a cura di F. Ottaviani, E. Iannelli, L. Del Campo – FAVO

Le norme nazionali

PARLAMENTO			
Atto	N°	Data	Oggetto
Legge	199	30/12/2025	Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2026 e bilancio pluriennale per il triennio 2026-2028. (GU Serie Generale n.301 del 30-12-2025 - Suppl. Ordinario n. 42). In particolare all' art. 1, commi 340-342, fondi potenziati per: screening oncologici, test genomici e nutrizionali precoci per pazienti oncologici, campagne di comunicazione per la prevenzione, ricerca oncologica. Art. 1, co. 410 implementazione ed efficientamento della telemedicina. Art. 1, co. 420 incremento fondi per assistenza bambini affetti da malattia oncologica
Legge	198	29/12/2025	Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 31 ottobre 2025, n. 159, recante misure urgenti per la tutela della salute e della sicurezza sui luoghi di lavoro e in materia di protezione civile. (GU Serie Generale n.301 del 30-12-2025). In particolare art. 17: promozione di prevenzione e screening oncologici mediante campagne informative ed eventuali permessi retribuiti dal lavoro per adesione alle campagne di screening
Legge	132	23/09/2025	Disposizioni e deleghe al Governo in materia di intelligenza artificiale. (GU serie generale n.223 del 25-09-2025) In particolare art. 7 "Uso dell'intelligenza artificiale in ambito sanitario e di disabilità"
Legge	106	18/07/2025	Disposizioni concernenti la conservazione del posto di lavoro e i permessi retribuiti per esami e cure mediche in favore dei lavoratori affetti da malattie oncologiche, invalidanti e croniche. (GU serie generale n.171 del 25-07-2025)
GOVERNO			
Atto	N°	Data	Oggetto
D.LGS	213	31/12/2025	Attuazione della direttiva (UE) 2023/2668 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 22 novembre 2023, che modifica la direttiva 2009/148/CE sulla protezione dei lavoratori contro i rischi connessi con un'esposizione all'amianto durante il lavoro. (GU Serie Generale n.6 del 9-1-2026)
MINISTERO			
Atto	N°	Data	Oggetto
DM	4	20/01/2026	Attuazione legge oblio oncologico (GU serie generale n.20 del 26-01-2026)
CSR	227	18/12/2025	Accordo della Conferenza Stato-Regioni, ai sensi del punto 8.1 dell'allegato 1 del decreto 2 aprile 2015, n. 70 del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, concernente "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera" tra il Governo, le regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, sul documento "Requisiti per la partecipazione degli enti del non profit attivi in ambito oncologico alle attività delle reti oncologiche regionali". Rep. atti n. 227/CSR del 18 dicembre 2025.
IVASS			
Atto	N°	Data	Oggetto
Prov.	169	15/01/2026	Provvedimento recante modifiche e integrazioni ai regolamenti ivass n.40/2018 e 41/2018 in materia di diritto all'oblio oncologico (GU Serie Generale n. 20 del 26-01-2026).

Le norme regionali

REGIONE LAZIO			
Atto	N°	Data	Oggetto
DGR	G17171	15/12/2025	Approvazione del Piano di Rete Regionale per la gestione del Tumore Cerebrale, in attuazione delle linee strategiche del PON 2023-2027 (DET. n. G03356 del 26 marzo 2024).
DGR	G17172	15/12/2025	nel Lazio (DCA U00358/2017)", in attuazione delle linee strategiche del PON 2023-2027 (DET. n. G03356 del 26 marzo 2024).
DGR.	G17723	23/12/2025	Approvazione della revisione del "Piano di rete per la gestione del tumore maligno del polmone nel Lazio" (DCA n. U00419/2015), in attuazione delle linee strategiche del PON 2023-2027 (DET. n. G03356 del 26 marzo 2024).
DGR.	G17830	29/12/2025	Approvazione revisione del Piano di Rete regionale per la prevenzione e la gestione del tumore maligno della mammella nel Lazio (Det. G16239/2020), in attuazione delle linee strategiche del PON 2023-2027 (DET. n. G03356 del 26 marzo 2024).
DGR	G17831	29/12/2025	Approvazione del Piano di Rete Regionale per la gestione dei Tumori Pediatrici, in attuazione delle linee strategiche del PON 2023-2027 (DET. n. G03356 del 26 marzo 2024).
DGR	G17833	29/12/2025	Approvazione della revisione del "Piano di Rete Regionale per la prevenzione e la gestione del tumore del colon e del retto nel Lazio" (DCA U00030/2017), in attuazione delle linee strategiche del PON 2023-2027 (DET. n. G03356 del 26 marzo 2024).
REGIONE MOLISE			
Atto	N°	Data	Oggetto
DCA	134	03/09/2025	recante "DCA n. 82 del 06.05.2024 "Rete Oncologica Regionale del Molise (ROR Molise). Approvazione" – Nomina coordinatore".
DCA	14	27/01/2025	rubricato «Progetto nazionale "Sostegno e sviluppo della rete nazionale di sorveglianza epidemiologica dei tumori professionali per la prevenzione dei Rischi oncogeni nei luoghi di lavoro" – CUP: c43c24000850005, coordinato dalla Fondazione IRCCS CA' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, codice Fiscale 04724150968, con funzione di COR (Centro Operativo Regionale) della Regione Lombardia. Approvazione dello schema di convenzione ai fini dell'adesione del COR-Molise».
REGIONE CAMPANIA			
Atto	N°	Data	Oggetto
DGR	14	16/01/2025	Rete Oncologica Campana – Tumore della mammella: aggiornamento elenco delle strutture abilitate ad effettuare interventi chirurgici ed esclusione delle strutture che non hanno raggiunto i volumi minimi ex DGRC n. 477/2021 e DGRC n. 798/2023
DGR	621	18/09/2025	Istituzione del Dipartimento Oncologico Interaziendale Cute (DOIC)
L.R.	29	16/10/2025	L'onco-nutrizione in Campania
L.R.	31	16/10/2025	L'onco-riabilitazione in Campania
L.R.	33	16/10/2025	Disposizioni per l'istituzione, il potenziamento e l'integrazione dei servizi di assistenza psicologica ai pazienti oncologici e onco-ematologici
PROVINCIA AUTONOMA DI TRENTO			
Atto	N°	Data	Oggetto
Deliberazione DG PAT	124	07/02/2025	Rinnovo della convenzione tra la Regione Emilia-Romagna e la Provincia autonoma di Trento per l'attività del Centro di protonterapia di Trento

Deliberazione DG PAT	916	27/06/2025	Determinazione dei criteri e delle modalità di valutazione del direttore generale dell'Azienda provinciale per i servizi sanitari e assegnazione degli obiettivi per l'anno 2025.
Deliberazione DG PAT	917	27/06/2025	Accordo fra la Provincia autonoma di Bolzano e la Provincia autonoma di Trento per l'erogazione e la gestione in comune di attività sanitarie svolte dalle rispettive aziende sanitarie.
Deliberazione DG PAT	1269	29/08/2025	Piano provinciale di potenziamento delle reti di cure palliative e di cure palliative pediatriche. Aggiornamento anno 2025
Deliberazione DG PAT	1791	21/11/2025	Accordo tra la Provincia autonoma di Trento e la Regione del Veneto per l'erogazione di trattamenti a favore di pazienti veneti presso il Centro di protonterapia di Trento.
Deliberazione DG APSS	17	16/01/2025	Rinnovo dell'accordo con l'Azienda Sanitaria di Bolzano per attività di consulenza in radioterapia oncologica – anno 2025.
Deliberazione DG APSS	186	20/03/2025	Sperimentazione clinica "Radioterapia stereotassica prostatica con o senza terapia di deprivazione androgenica, uno studio randomizzato controllato di fase III - STUDIO SPA TRIAL" - autorizzazione dello studio e approvazione contratto con Azienda Socio Sanitaria Territoriale (A.S.S.T.) degli Spedali Civili di Brescia.
Deliberazione DG APSS	273	24/04/2025	Convenzione con l'Associazione Nazionale Volontari Lotta contro i Tumori - ANVOLT sede di Trento per lo svolgimento di attività di supporto e sostegno per bambini e adolescenti oncologici e per le loro famiglie presso l'Ospedale di Trento – validità dal 01.05.2025 al 10.08.2026
Deliberazione DG APSS	500	24/07/2025	Approvazione della partecipazione di APSS alla Joint Action "Improving Quality and Timeliness of Cancer Registry Data feeding into the European Cancer Information System" (CancerWatch JA) e approvazione del relativo Consortium Agreement.
Deliberazione DG APSS	598	11/09/2025	Proroga convenzione con l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona per il trattamento chirurgico del cancro all'esofago – validità dal 01.09.2025 al 31.12.2025.
Deliberazione DG APSS	739	06/11/2025	Studio osservazionale "Carcinoma polmonare a piccole cellule in stadio avanzato: studio osservazionale multicentrico sull'efficacia e safety del trattamento radioterapico in combinazione con chemo- immunoterapia di I linea". Autorizzazione dello studio e del contratto con Azienda Ospedaliero Universitaria di Modena.

REGIONE UMBRIA

Atto	N°	Data	Oggetto
DGR	1001	08/10/2025	Percorso Preventivo-Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale (PPDTA) per i Tumori della Mammella e Carta dei Servizi della Rete regionale delle Breast Unit dell'Umbria.
DGR	1002	08/10/2025	Percorso Preventivo Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale (PPDTA) per i Tumori del Polmone nell'ambito della Rete Oncologica Regionale dell'Umbria
DGR	1003	08/10/2025	Percorso Preventivo-Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale (PPDTA) per i Tumori della Prostata nell'ambito della Rete Oncologica Regionale dell'Umbria
DGR	1004	08/10/2025	Percorso Preventivo-Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale (PPDTA) per i Tumori del Colon-Retto nell'ambito della Rete Oncologica Regionale dell'Umbria
DGR	1362	30/12/2025	Nomina Molecular Tumor Board della Regione Umbria ai sensi del D.M. Ministero della Salute del 30 maggio 2023
Det. Dir	11732	10/11/2025	Rete regionale di Cure Palliative. Aggiornamento 2025
DGR	76	30/01/2026	Approvazione del " Piano di Potenziamento Cure Palliative e Rete Regionale di Cure Palliative" in attuazione della Legge 197/2022, del D.M.77/2022 e della Legge 199/2025, essenziale alla messa a regime del sistema complessivo di presa in carico del paziente oncologico.

REGIONE SICILIA

Atto	N°	Data	Oggetto
D.A.	015	09/01/2025	Aggiornamento dell'elenco delle Breast Unit della Regione Siciliana

D.A.	355	01/04/2025	Aggiornamento dell'elenco dei centri spoke di diagnostica mammografica di primo livello facenti parte della Rete dei Centri di Senologia della Regione Siciliana
D.A.	877	08/08/2025	Percorso Diagnostico Terapeutico e Assistenziale (PDTA) per la prevenzione, diagnosi e trattamento del tumore della mammella nella Regione Siciliana – aggiornamento
D.A.	295	26/06/2024	Approvazione programma quinquennale di azioni strategiche ritenute prioritarie per l'utilizzo del "Fondo per l'implementazione del Piano oncologico nazionale
D.D.G.	1074	09/10/2025	Fondo per l'implementazione del Piano Nazionale Oncologico 2023-2027 PON" – anno 2025

REGIONE LOMBARDIA

Atto	N°	Data	Oggetto
DGR	XII/4056	17/03/2025	approva il programma di azione quinquennale 2023-2027 in attuazione delle linee strategiche regionali in campo oncologico con l'istituzione della rete regionale dei centri per la diagnosi e cura dei sarcomi nel paziente adulto ai sensi della DGR n. XII/1438 del 27/11/2023 e della DGR n. XII/2173 del 15/04/2024.
DDG WELFARE	1623	10/02/2025	approva il documento per la gestione della presa in carico dei pazienti con neoplasia mammaria per la stadiazione e il follow up, ai sensi della DGR n. XII/3458 del 25/11/2024.
DGR	XIII/4437	26/05/2025	approva il documento "PDTA-R Percorsi Nutrizionali per i pazienti oncologici";
DDG WELFARE	10293	18/07/2025	aggiorna l'elenco dei Centri di senologia afferenti alla Rete regionale delle Breast Unit:
DGR	XII/5421	12/12/2025	definisce il modello organizzativo delle Rete Ematologica Lombarda – REL strutturato in Centri articolati in tre livelli di complessità erogativa e approva i seguenti documenti predisposti dalle Commissioni Tecniche della Rete Ematologica Lombarda: <ul style="list-style-type: none"> • "Documento di indirizzo relativo alla leucemia mieloide cronica nell'età adulta" predisposto dalla Commissione tecnica "Leucemia mieloide cronica", • "Processo diagnostico-terapeutico in caso di leucemia linfoblastica acuta/linfoma linfoblastico dell'età adulta" predisposto dalla Commissione tecnica "Leucemie acute", • "Inquadramento diagnostico, prognostico e definizione della fitness per pazienti adulti affetti da leucemia mieloide acuta non promielocitica" predisposto dalla Commissione tecnica "Leucemie acute".

REGIONE VENETO

Atto	N°	Data	Oggetto
DGR	135	23/09/2025	Con il presente provvedimento si procede a modificare la composizione dell'Advisory Board del Coordinamento Regionale per le Attività Oncologiche (CRAO), con la sostituzione di un componente
DGR	106	21/07/2025	Approvazione del PDTA per la diagnosi e la cura dei pazienti affetti da tumori del sistema nervoso centrale, elaborato dalla Rete Oncologica Veneta (ROV) in collaborazione con il Coordinamento Regionale per le Attività Oncologiche
DGR	47	09/07/2025	Si approva il Documento per l'individuazione dei Centri di Riferimento chirurgici per i pazienti affetti da tumori del colon e del retto, elaborato dal Coordinamento Regionale per le Attività Oncologiche (CRAO) nell'anno 2025
DGR	46	09/07/2025	Approvazione del documento per l'individuazione dei Centri di Riferimento chirurgici per i pazienti affetti da tumore allo stomaco elaborato dal Coordinamento Regionale per le Attività Oncologiche (CRAO)
Delib.GR	744	08/07/2025	Con il presente provvedimento vengono definiti i criteri strutturali e il modello organizzativo ai quali devono rispondere le strutture ospedaliere individuate quali Centri di Riferimento del Polo per il trattamento chirurgico dei pazienti affetti da tumore del polmone
D.D.	88	26/06/2025	Con il presente provvedimento si procede all'aggiornamento dei componenti del Molecular Tumor Board (MTB) individuati con Decreto del Direttore Generale dell'Area Sanità Sociale n. 191 del 29 dicembre 2026 ai sensi della Deliberazione della Giunta Regionale n. 1544 del 12 dicembre 2023
DGR	13	04/02/2025	Con il presente provvedimento si procede a modificare la composizione del gruppo di Lavoro Valutazione Precoce Farmaci Oncologici sostituendone un componente

DGR	135	23/09/2025	Con il presente provvedimento si procede a modificare la composizione dell'Advisory Board del Coordinamento Regionale per le Attività Oncologiche (CRAO), con la sostituzione di un componente
-----	-----	------------	--

REGIONE VALLE D'AOSTA

Atto	N°	Data	Oggetto
DGR	1494	21/11/2025	Approvazione del trasferimento all'azienda usl della Valle d'Aosta della somma assegnata, nell'ambito del finanziamento per la garanzia dei lea per l'anno 2025, a parziale copertura dei costi per l'acquisto dei farmaci innovativi. prenotazione di spesa.
DGR	991	28/07/2025	approvazione delle tariffe relative alle cure domiciliari di livello base, i, ii e iii. modificazioni alla dgr 76/2021 e revoca della dgr 3140/2009.
DGR	45	23/01/2026	approvazione del programma annuale di attività per l'anno 2025 della rete oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, ai sensi delle dgr 1150/2021 e 343/2024.
PF	312	05/08/2025	approvazione della somma da trasferire all'azienda usl della Valle d'Aosta quale finanziamento per l'anno 2021 delle spese di investimento per la gestione del registro regionale tumori, istituito con dgr 1945/2012 e disciplinato dalla dgr 899/2018, in applicazione al dm salute 12 agosto2021, integrato dal dm 19 luglio 2023. impegno di spesa.
PF	68	03/03/2025	nomina dei membri della cabina di regia e del gruppo di lavoro regionale degli screening, per il coordinamento e il monitoraggio delle attività di prevenzione oncologica secondaria, ai sensi della dgr 1405/2023.

Domanda di ammissione alla Rete Oncologica Regionale

Accordo, ai sensi del punto 8.1 dell'allegato 1 del decreto 2 aprile 2015, n. 70 del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, concernente "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera" tra il Governo, le regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, sul documento "Requisiti per la partecipazione degli enti del non profit attivi in ambito oncologico alle attività delle reti oncologiche regionali"

Alla Rete Oncologica Regionale

Regione _____

Il/La sottoscritto/a _____

nato/a a _____ il ____ / ____ / ____ in qualità di legale

rappresentante dell'Associazione/Altro ente _____

richiede l'iscrizione dell'Associazione/Altro ente all'elenco degli enti ammessi a partecipare alle attività della Rete Oncologica Regionale e, consapevole delle sanzioni penali stabilite dall'art. 76 del D.P.R. 28 dicembre 2000, n. 445 per false attestazioni e mendaci dichiarazioni rese ai sensi degli artt. 46 e 47 del citato D.P.R. 445/2000

DICHIARA

sotto la propria responsabilità che

- l'ente è registrato in Italia o in Europa e operativo nel territorio regionale;
- l'ente è iscritto al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS);
- l'organo di amministrazione è eletto democraticamente;
- l'ente è disponibile, oltre i casi già previsti per legge, a rendere pubblici i finanziamenti ricevuti e a dichiarare eventuali conflitti di interesse;
- l'ente opera in ambito oncologico.

Dichiara, inoltre,

- di impegnarsi a comunicare tempestivamente il sopravvenire di variazioni che determinino il venir meno di almeno uno dei succitati requisiti;
- di essere informato/a che, ai sensi e per gli effetti di cui al D. Lgs. 196/2003 e s.m.i. e al regolamento UE 2016/679 (GDPR), i dati personali raccolti saranno trattati, anche con strumenti informatici, esclusivamente nell'ambito del procedimento per il quale la presente dichiarazione viene resa.

Allega:

- Atto costitutivo dell'Ente;
- Statuto dell'Ente;
- Composizione Organi di Amministrazione;
- Curriculum che evidenzia l'attività realizzata nell'ambito di riferimento;
- Ultimo bilancio o rendiconto approvato;
- Copia del documento di identità in corso di validità.

Data _____

Firmato digitalmente

DATI INFORMATIVI ENTE

1. Denominazione	_____
2. Data costituzione	_____
3. Indirizzo sede legale	_____
4. Numero di iscrizione Registro Unico Nazionale del Terzo settore (RUNTS)	_____
5. Codice fiscale	_____
6. Sito web	_____
7. Telefono	_____
8. Indirizzo e-mail	_____
9. Pagine social	_____
11. Tipologia di ente	<input type="checkbox"/> Associazione di pazienti ¹ <input type="checkbox"/> Associazione di cittadini <input type="checkbox"/> Fondazione <input type="checkbox"/> Altro (specificare) _____
12. Tipologia di organizzazione	<input type="checkbox"/> Associazione di promozione sociale <input type="checkbox"/> Organizzazione di Volontariato <input type="checkbox"/> Rete associativa nazionale <input type="checkbox"/> Rete associativa <input type="checkbox"/> Altro ente del Terzo settore (specificare) _____
13. Ambito operativo (territoriale)	<input type="checkbox"/> Locale <input type="checkbox"/> Regionale <input type="checkbox"/> Interregionale <input type="checkbox"/> Nazionale <input type="checkbox"/> Internazionale
14. Ambito operativo (settore)	<input type="checkbox"/> Tumori solidi dell'adulto <input type="checkbox"/> Pediatrico <input type="checkbox"/> Oncoematologico <input type="checkbox"/> Tumori rari <input type="checkbox"/> Altro (specificare) _____
15. Ambito operativo (organo/patologia oncologica/generico)	_____
16. Tipologia di associazione pediatrica (solo per le associazioni pediatriche)	<input type="checkbox"/> Associazione di ex pazienti <input type="checkbox"/> Associazione di genitori <input type="checkbox"/> Altro (specificare) _____

¹ Per "associazione dei pazienti" si intende l'associazione il cui statuto preveda l'effettiva rappresentanza dei pazienti (o dei loro familiari o caregiver) nell'organo di amministrazione o in altro organo dell'ente statutariamente previsto.

<p>17. Tipologia di attività</p>	<p><input type="checkbox"/> Advocacy e rappresentanza</p> <p><input type="checkbox"/> Servizi socio-sanitari (specificare)</p> <hr/> <p><input type="checkbox"/> Trasporto dei pazienti</p> <p><input type="checkbox"/> Campagne e prevenzione</p> <p><input type="checkbox"/> Formazione</p> <p><input type="checkbox"/> Analisi di dati e monitoraggio prestazioni sanitarie</p> <p><input type="checkbox"/> Ascolto, informazione e tutela</p> <p><input type="checkbox"/> Raccolta fondi</p> <p><input type="checkbox"/> Ricerca</p> <p><input type="checkbox"/> Gestione altri servizi</p> <p><input type="checkbox"/> Altro (specificare)</p> <hr/>
<p>18. Adesione a Reti associative, Associazioni di secondo livello o Federazioni con compiti e funzioni di rappresentanza di enti attivi in ambito oncologico</p>	<p><input type="checkbox"/> Sì (specificare)</p> <hr/> <p><input type="checkbox"/> No</p>
<p>19. Comitato scientifico</p>	<p><input type="checkbox"/> Sì (indicare la composizione)</p> <hr/> <p><input type="checkbox"/> No</p>
<p>20. Corsi di formazione frequentati nell'ultimo triennio da parte dei membri del Consiglio Direttivo e/o CDA, e/o partecipanti ai coordinamenti regionali/territoriali e tematici</p>	<hr/>
<p>21. Attività specifiche</p>	<p><input type="checkbox"/> Tavoli tecnici regionali o nazionali in ambito oncologico (specificare)</p> <p><input type="checkbox"/> Commissioni o a gruppi di lavoro attivi in ambito oncologico, istituiti da enti del SSN, da altre amministrazioni pubbliche, da enti di ricerca pubblici e privati (specificare)</p> <p><input type="checkbox"/> Attiva partecipazione, formalmente riconosciuta, alla definizione dei PDTA (specificare)</p> <p><input type="checkbox"/> Partecipazione negli ultimi tre anni a progetti di ricerca locali, nazionali o europei (specificare)</p> <p><input type="checkbox"/> Partecipazione negli ultimi tre anni ad altri progetti locali, nazionali o europei (specificare)</p> <p><input type="checkbox"/> Comitati etici (specificare)</p> <p><input type="checkbox"/> Pubblicazioni scientifiche o altre pubblicazioni rilevanti in tema oncologico (specificare)</p> <p><input type="checkbox"/> Altro (specificare)</p> <hr/>
<p>22. Fonti di finanziamento</p>	<p><input type="checkbox"/> Finanziamenti pubblici (ad esempio, bandi, trasferimenti, progetti, ecc. – Specificare)</p> <hr/> <p><input type="checkbox"/> Finanziamenti privati (specificare)</p> <hr/> <p><input type="checkbox"/> 5 x 1000</p> <p><input type="checkbox"/> Liberalità</p> <p><input type="checkbox"/> Quote associative</p>

Locandina della XXI Giornata Nazionale del Malato Oncologico



GIORNATA
NAZIONALE
del MALATO
ONCOLOGICO

14 - 17 MAGGIO
2026

[#GNMO2026](https://www.facebook.com/GNMO2026)

Info: eventi@favo.it

06 42989576

WWW.FAVO.IT





Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

FAVO

Piazza Barberini 47 • 00187 Roma

Tel. 06 42989576

Email: info@favo.it

WWW.FAVO.IT



COMITATO SCIENTIFICO DELL'OSSERVATORIO

Presidente

Francesco De Lorenzo, FAVO

Direttore

Marcella Marletta, FAVO, AISTOM

Componenti

Pier Luigi Bartoletti, FIMMG

Rosaria Boldrini, Ministero della Salute

Celeste Cagnazzo, GIDM

Maurizio Campagna, FAVO

Rosario Caruso, AIIAO

Carla Collicelli, Centro Interdipartimentale del CNR per l'Etica e la Ricerca

Laura Del Campo, FAVO

Ruggero De Maria, ACC

Miriam Di Cesare, Ministero della Salute

Massimo Di Maio, AIOM

Rosanna Di Natale, Federsanità ANCI

Vittorio Donato, FAVO

Alfredo Garofalo, SICO

Elisabetta Iannelli, FAVO

Marco Krengli, AIRO

Evaristo Maiello, FICOG

Barbara Mangiacavalli, FNOPI

Lucia Mangone, USL IRCCS Reggio Emilia - AIRTUM

Paolo Marchetti, Fondazione per la Medicina Personalizzata

Raffaele Migliorini, Coordinamento Generale Medico-Legale INPS

Stefano Moscato, FNOPI

Roberto Muscatello, Coordinamento Generale Medico-Legale INPS

Nicola Normanno, SIC

Francesco Perrone, Fondazione AIOM

Angela Piattelli, SIPO

Sandro Pignata, Istituto Nazionale Tumori IRCCS Fondazione Pascale di Napoli

Carmine Pinto, Comprehensive Cancer Centre, AUSL-IRCCS di Reggio Emilia

Giuseppe Quintavalle, FIASO

Elisabetta Santori, Ministero della Salute

Silvestro Scotti, FIMMG

Fabrizio Stracci, AIRTUM

Carlo Tomino, IRCCS San Raffaele Pisana Roma

Paola Varese, FAVO

Marco Vignetti, GIMEMA

Coordinamento generale

Francesco De Lorenzo, FAVO

Laura Del Campo, FAVO