

destino. Per un paziente penso che sia ancora più necessario e per farlo ha bisogno di “un team di professionisti” (non solo medici) che lo guidino nella creazione di questo nuovo destino”.

“Le associazioni pazienti sono composte da persone che si sono messe a studiare, spesso in età matura, per comprendere le dinamiche e i tecnicismi che regolano il complesso sistema di cura, ma al tempo stesso hanno accumulato e stratificato nel tempo una serie di saperi, che solo chi ha vissuto o convive con la malattia può avere” ha aggiunto Davide Petruzzelli presidente de La Lampada di Aladino onlus

“Una scienza laica che non si può studiare su alcun libro di testo, che rappresenta una competenza unica di cui il sistema dovrà sempre più tener conto. Si tratta di organizzazioni che quotidianamente vivono la vita reale supportando le persone che incontrano la malattia, ma al tempo stesso, grazie alla loro formazione tecnico-scientifica acquisita, oggi potrebbero rappresentare la vera innovazione per il miglioramento e la sostenibilità del sistema. Un inedito punto di vista per far sì che la tanto enfatizzata centralità del paziente sia realmente raggiunta attraverso una nuova modalità partecipativa che potrebbe portare un valore aggiunto importante, particolarmente in questa fase storica.”

Un percorso che ha una sola luce guida: la qualità di vita. Per migliorarla in Italia secondo le Associazioni si deve lavorare verso le diverse dimensioni individuate dalla Roadmap come quello dell'accesso alle cure, che in Italia passa da zone di eccellenza ad aree geografiche nelle quali anche le cose più scontate non vengono garantite; accessi difficili a farmaci già disponibili a causa di protocolli restrittivi di erogazione; all'utilizzo di nuove modalità di infusione, ad esempio sottocutanea, per le quali a volte ci si imbatte in resistenze o in problemi organizzativi che annullano i vantaggi della nuova modalità di somministrazione.

Un cambiamento quindi che coinvolge molti elementi del patient journey: istituzioni, clinici, organizzazione delle strutture ospedaliere. Ma anche il percorso terapeutico. “Oggi esistono per i diversi tipi di

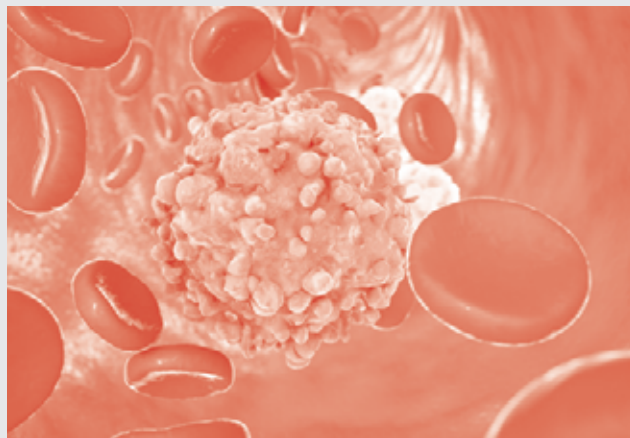
tumori farmaci innovativi che offrono sempre maggiori possibilità di cura della patologia ma che hanno un costo elevatissimo” ha dichiarato Carlo Gambacorti-Passerini, direttore dell'Ematologia all'Ospedale San Gerardo di Monza. “Questa situazione è dal lato clinico molto stimolante ma dal lato amministrativo è esplosiva: difficile ora e non più sostenibile nel futuro. In una logica di sostenibilità i farmaci generici e biosimilari stanno offrendo un contributo importante: mantenendo un alto profilo di efficacia e sicurezza consentono notevoli risparmi ma potrebbero avere un impatto maggiore se utilizzati da più clinici in più strutture sanitarie. Al momento non esiste un sistema di rewarding per incentivare l'utilizzo di questi farmaci che porterebbe ad allentare la tensione sulla sostenibilità delle cure”.

“I risparmi ottenuti sul costo dei farmaci grazie all'impegno di medici, delle strutture sanitarie delle istituzioni dovrebbero però essere reinvestiti nella stessa area terapeutica per la quale sono stati ottenuti e non per appianare altri costi strutturali” ha aggiunto Roberto Bollina, Oncologo Medico e Direttore Sanitario ASST Rhodense.

“Per essere chiaro occorre poter utilizzare la maggior parte di queste 'liberate' risorse economiche nei bisogni reali delle persone che non sono solamente terapeutici o tecnologici. Il risparmio del 30% che si ottiene con i biosimilari o del 95% con i generici, può e deve essere la base per fondi 'sociali' da utilizzare per migliorare la qualità di vita delle persone affette da una patologia oncologica ed il lavoro dei medici coinvolti nella gestione di queste patologie. Con una trasparenza garantita anche grazie all'aiuto delle Associazioni di pazienti.”

“Per questo abbiamo deciso di istituire nella nostra Roadmap anche la nascita di un Osservatorio Sociale che indagherà con costanza l'evoluzione dei bisogni dei pazienti e dia chiare indicazioni sulle necessità quotidiane di pazienti e familiari e quindi su come poter investire al meglio tutte le risorse che si possono liberare” hanno concluso Davide Petruzzelli e Nicoletta Re.

Tratto da pharmastar.it



Leucemia linfatica cronica



800 59 11 47

dal lunedì al venerdì
orario d'ufficio

ONLUS



DIREZIONE

Via G. Murat 85 - 20159 Milano
Tel: 02 69008117 - Fax 02 69016332

**Sito Internet: www.emo-casa.com
info@emo-casa.com**

Come aiutarci:

- a mezzo versamento c/c postale 40444200 intestato a: **Progetto Emo-Casa Onlus**
- con bonifico bancario Monte dei Paschi di Siena Ag. 51 - Milano
cod. IBAN IT22 N 01030 01658 000061127249
- con bonifico bancario Banca Popolare di Sondrio Ag. 15 - Milano
cod. IBAN IT23 R056 9601 6140 0000 3788 X80
- devolvendo il 5 per mille alla nostra Associazione c.f. 97205190156 usando:
mod. integrativo CUD; mod. 730/1-bis redditi; mod. unico persone fisiche

16124 Genova P.tta Jacopo da Varagine 1/28

Tel. 010 2541440

Fax 010 2473561

E-mail: progettoemocasonlus.ge@gmail.com

35138 Padova Via Bezzecca, 4/c

Tel. 049 8713791

Fax 049 8714346

Banca Intesa Sanpaolo

Filiale Via Montà 109 - Padova

IBAN IT66 W030 6912 1331 0000 0101 464

E-mail: emocasa.pd@gmail.com

Delegazione Padova - Venezia

38122 Trento Via Zara, 4

Tel. e Fax 0461 235948

Cassa Rurale di Trento

Filiale di Trento - Via Grazioli

IBAN IT03 H083 0401 8330 0000 9791 479

E-mail: progetto.emo.casa.onlus.tn@gmail.com

Delegazione Trento - Belluno

28100 Novara Via Gnifetti, 16

Tel. e Fax 0321 640171

E-mail: emocasa.novara@gmail.com

37135 Verona Via Rovigo, 23

Tel. 045 8205524

Fax 045 8207535

Banca Intesa Sanpaolo

Filiale Viale del Lavoro 8 - Verona

IBAN IT32 K030 6918 4681 0000 0004 555

E-mail: progetto.emocasa.vr@gmail.com

Delegazione Verona - Brescia - Mantova

36100 Vicenza

Tel. 0444 303708

48121 Ravenna Via Pellegrino Matteucci, 20

Tel. e Fax 0544 217106

E-mail: emo.ra@libero.it

Unità mobile

Sede Ponente Ligure:

P.zza della Libertà 10/1 - 17055 Toirano (SV)

Tel. 347 5745626

Emoflash

MENSILE ORGANO UFFICIALE DELL'ASSOCIAZIONE "Progetto Emo-casa Onlus"

Direzione, Redazione, Amministrazione, Via G. Murat 85 - 20159 Milano • tel: 02 69008117 - fax 02 69016332

Direttore Responsabile: Tesolin Flavio

Comitato di Redazione: Nosari Anna Maria Rita, Crugnola Monica, Zaffaroni Livio, Maggis Francesco, De Miccoli Rita, Andreescu Luminita Mihaela

Iscrizione Tribunale di Milano N. 174 del 16/03/1998 - Fotocomposizione: LimprontaGrafica Milano - Stampa: Grafica Briantea srl - Usmate (MI)