

UN TEST UNIVERSALE PER IDENTIFICARE UNA PREDISPOSIZIONE EREDITARIA AI TUMORI

Dichiarazioni istituzionali, nell'ordine

Sen. Elena Murelli, Segretario della Presidenza del Senato, capogruppo della Lega in Commissione Sanità e Lavoro, Senato della Repubblica, dichiara: *“La medicina di precisione e la prevenzione devono diventare sempre più parte integrante del nostro Servizio sanitario nazionale. La sindrome di Lynch rappresenta un esempio concreto di quanto conoscere per tempo una predisposizione ereditaria possa cambiare la storia clinica di una persona e, attraverso il coinvolgimento dei familiari, proteggere intere famiglie. È particolarmente significativo che si stimi che il 95% delle persone con questa sindrome non sia ancora identificato. Per questo ritengo importante lavorare affinché il test universale trovi spazio nei LEA e sia accompagnato da percorsi omogenei su tutto il territorio nazionale, dalla consulenza genetica alla presa in carico e alla sorveglianza dei soggetti a rischio. Non possiamo permettere che l'accesso alla diagnosi e alla prevenzione dipenda dalla Regione in cui si vive. Investire nella diagnosi precoce significa tutelare i pazienti, migliorare gli esiti di salute e utilizzare in modo più efficace le risorse del SSN. La proposta elaborata da Fondazione Onda ETS offre quindi alle Istituzioni una base importante su cui lavorare, anche attraverso una rete di Centri di riferimento e un registro nazionale dedicato alla sindrome di Lynch.”*

On. Ilenia Malavasi, Componente XII Commissione Affari Sociali, Camera dei deputati, osserva: *“Inserire il test universale per la sindrome di Lynch nei LEA e istituire un registro nazionale sono iniziative urgenti per garantire percorsi omogenei di diagnosi e prevenzione in tutte le Regioni. Il diritto alla salute, infatti, deve essere uguale per tutti e non è accettabile che dipenda dalla Regione in cui si risiede. Riconoscere per tempo questa predisposizione ereditaria significa poter salvare vite, proteggendo i pazienti e le loro famiglie e, nel lungo periodo, contenere anche i costi per il sistema sanitario. Si tratta dunque di passare da una medicina d'attesa a una medicina d'iniziativa e in questo la diagnosi genetica e precoce è lo strumento più importante che abbiamo per stare a fianco di migliaia di cittadini.”*

On. Gian Antonio Girelli, Componente XII Commissione Affari Sociali, Camera dei deputati, commenta: *“Quando parliamo di prevenzione dobbiamo evitare che questa parola rimanga una dichiarazione di principio. Prevenire significa costruire le condizioni perché una conoscenza scientifica disponibile possa diventare concretamente uno strumento di tutela della salute delle persone.*

La sindrome di Lynch rappresenta, da questo punto di vista, un caso particolarmente significativo. Sappiamo che si tratta di una condizione ereditaria che aumenta il rischio di sviluppare diverse forme tumorali, in particolare del colon-retto e dell'endometrio. Sappiamo anche che riconoscerla consente non soltanto di attivare percorsi personalizzati di sorveglianza per la persona interessata, ma di individuare attraverso i test a cascata anche i familiari che possono essere portatori della stessa predisposizione. Significa quindi intervenire prima, trasformando una diagnosi in una possibilità di prevenzione per un'intera famiglia.

Eppure, si stima che una quota molto elevata delle persone con sindrome di Lynch non sia ancora identificata. È qui che una possibilità offerta dalla medicina diventa una questione di politica sanitaria.

Il test universale sui nuovi tumori del colon-retto e dell'endometrio può rappresentare un primo passaggio importante, ma non può essere considerato isolatamente. Occorre costruire intorno ad esso un percorso: approfondimento diagnostico, consulenza genetica, presa in carico, sorveglianza dei portatori e possibilità di estendere l'indagine ai familiari quando necessario. Ed è fondamentale che questo percorso sia accessibile nello stesso modo in ogni parte del Paese. Per questo considero importanti le proposte contenute nel Policy Paper: l'inserimento del test universale nei Livelli Essenziali di Assistenza, la definizione di percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali omogenei, l'individuazione di centri di riferimento regionali e la costruzione di un registro nazionale. Sono strumenti diversi, ma rispondono a un medesimo principio: il diritto alla prevenzione non può dipendere dalla Regione nella quale si vive o dalla capacità del singolo di orientarsi nel sistema sanitario.

La prevenzione rappresenta il primo investimento per la salute delle persone e per la sostenibilità del Servizio sanitario nazionale. Nel caso delle predisposizioni ereditarie ai tumori questo principio assume un significato ancora più concreto: utilizzare bene le conoscenze che già possediamo significa poter anticipare la malattia, diagnosticarla prima e, in alcuni casi, evitare che si manifesti. È esattamente questo il compito che dobbiamo chiedere a un Servizio sanitario nazionale moderno e realmente universale."

Progetto realizzato con il contributo di GSK che non ha avuto alcun ruolo nella review dei contenuti, redatti autonomamente ed integralmente da Fondazione Onda e dai propri collaboratori, che se ne assumono l'esclusiva responsabilità.

Fondazione Onda ETS

Fondazione Onda ETS nasce nel 2005 come Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere per promuovere la cultura della salute di genere e garantire alle donne il diritto alla salute secondo principi di equità e pari opportunità.

Da oltre 20 anni opera a livello istituzionale, sanitario, scientifico e sociale per diffondere un approccio attento alle differenze di genere nella prevenzione, diagnosi e cura.

Realizza ricerche, campagne e iniziative di sensibilizzazione ponendosi oggi come punto di riferimento nazionale per la medicina di genere e la promozione di politiche sanitarie più inclusive.

Relazioni con i media

SEC Newgate – via Ferrante Aporti 8, Milano

fondazioneonda@secnewgate.it

Laura Arghittu – cell. 335 485106 – laura.arghittu@secnewgate.it

Vittoria Tonetti – cell. 334 906 4287 – vittoria.tonetti@secnewgate.it