



## Tumori/ Nasce la Rete oncologica pazienti Italia (Ropi) per tutelare salute e lavoro

Medicina e ricerca

S 24 Esclusivo per Sanità24



In un periodo storico difficile, invece di "arrendersi" al distanziamento imposto dalla pandemia generata dal Covid-19, le associazioni dei pazienti con tumore combattono e si avvicinano facendo 'rete' con nuove iniziative in molti campi: informazioni sul percorso di cura, sui centri ad alto volume di chirurgia oncologica, su terapie innovative; supporto al ritorno nel mondo del lavoro; corsi di formazione certificati per pazienti e per caregivers; nuovi quaderni e documenti informativi elaborati in collaborazione con professionisti e ricercatori; corsi di formazione specifica per consentire l'inserimento dei pazienti nelle Reti Oncologiche Regionali, nei Comitati Etici, nei percorsi diagnostici terapeutici accompagnati (PDTA), nei gruppi di stesura dei protocolli clinici. Sono questi i principali obiettivi della nuova Rete Oncologica dei Pazienti Italia (ROPI), che nasce su richiesta di pazienti e delle loro associazioni, dei caregivers dei medici, infermieri e ricercatori del mondo oncologico. La Rete inizia la sua attività proprio in occasione del World Cancer Day del 4 febbraio, con quattro "soci" fondatori: Fondazione AIOM, Associazione Vivere senza stomaco ODV (si può), Associazione Onconauti Aps, Associazione paziente oncologico Ospedale Sacro Cuore Don Calabria Negrar Onlus. ROPI sarà presentata l'11 febbraio, con un evento virtuale, alle Associazioni pazienti, alle Istituzioni, ai pazienti, ai caregivers, ai cittadini, agli oncologi e alle società scientifiche. Nel frattempo sono stati attivati sia il sito ([reteoncologiaropi.it](http://reteoncologiaropi.it)) che il profilo Facebook (Rete Oncologia ROPI).

Sono tre i punti chiave da cui ROPI ha deciso di partire per programmare la propria attività:

1. occuparsi dei diritti dei pazienti, che anche in periodo di emergenza COVID-19 devono



essere tutelati;

2.supportare i pazienti anche quando, superata la fase acuta della malattia, hanno ancora bisogno di cure e assistenza o chiedono un ritorno alla vita lavorativa;

3.supportare e “formare” i caregivers, cioè coloro che li accompagnano quotidianamente avanti e indietro dall'ospedale, dagli ambulatori o si occupano del disbrigo delle pratiche amministrative.

«Le difficoltà che i pazienti devono affrontare sono enormi e ancora molto poco comprese – afferma **Stefania Gori**, Presidente Rete Oncologica Pazienti Italia e Presidente Fondazione AIOM –. Ecco perché ROPI nasce come una vera e propria ‘Rete’ di associazioni pazienti che hanno vissuto o vivono un’esperienza oncologica. Gli obiettivi sono quelli di coordinare e supportare le associazioni e le loro istanze nei confronti delle Istituzioni nazionali e territoriali; di fornire informazione “certificata” ai pazienti; di pianificare una “formazione specifica” dei pazienti da inserire nelle Reti Oncologiche Regionali, nei PDTA, nei gruppi di stesura dei protocolli clinici. I programmi di formazione dei pazienti oncologici saranno attuati – prosegue la Presidente – avvalendosi delle competenze di medici, psicologi, esperti della comunicazione, metodologi, con corsi organizzati via web e, quando sarà possibile, residenziali».

«Il fenomeno cancro costituisce un'emergenza severa sotto molteplici punti di vista: sanitario, sociale, economico ed umano – spiega **Francesco Schittulli**, Presidente Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori-LILT –. Sebbene da una parte assistiamo a un calo sia pur lieve ma continuo della mortalità, dall'altra l'incidenza continua a crescere e quest'anno saranno oltre 4 milioni gli italiani che avranno vissuto l'esperienza cancro. Si tratta di un esercito di malati che avranno bisogno, insieme ai loro familiari, di cure, supporto e assistenza. La LILT lavora quotidianamente da un lato perché chi lotta contro il cancro, sia che si tratti di pazienti, di famigliari o di caregivers, non sia lasciato solo, dall'altro per diffondere nella cittadinanza la cultura della tutela della salute con un impegno a 360° in prevenzione primaria (corretti stili di vita), secondaria (diagnosi precoce) e terziaria (prendersi cura del paziente oncologico) per un futuro senza cancro».

«Il ruolo delle Associazioni pazienti deve diventare prioritario nel rapporto con le Istituzioni e nella collaborazione con le Società Scientifiche – sottolinea **Giordano Beretta**, Presidente Aiom –. In ambito oncologico il ruolo delle Associazioni pazienti è sempre più rilevante e la creazione di una Rete tra le stesse può favorire il loro coinvolgimento nella gestione dei problemi che devono essere affrontati dai pazienti e dai loro caregivers. AIOM plaude quindi all'iniziativa ed augura alla nascente Rete ROPI di sviluppare un percorso virtuoso e ricco di soddisfazioni che possa rapidamente affiancarsi alle altre realtà associative già presenti sul territorio nazionale con le quali AIOM già collabora».

### **Il progetto per il reinserimento lavorativo dei pazienti oncologici**

Una delle prime iniziative all'ordine del giorno di ROPI è dedicata al tema ‘lavoro’.

«Return to work post Covid-19, è stato studiato proprio in coincidenza con la pandemia – racconta **Stefano Giordani**, Direttore scientifico dell'Associazione Onconauti –. Lo scopo di questo progetto, fattibile sia in presenza sia da remoto con l'utilizzo di una app digitale dedicata, è supportare il recupero funzionale e lavorativo di pazienti oncologici e non, attraverso una valutazione preliminare, seguita da un percorso strutturato di pratica yoga associata a coaching sullo stile di vita e supporto psicologico. Si tratta di un progetto win-to-win, basato sulle evidenze scientifiche, già sperimentato con successo nella realtà di Bologna, in grado di migliorare benessere e salute del lavoratore, ma anche di ridurre i costi e aumentare la reputazione sociale delle aziende aderenti. Una malattia modifica la vita, ma insieme si può cambiare il futuro».

### **Quando parliamo di salute, parliamo anche di alimentazione e di nutrizione**

Le attività educazionali saranno parte del cuore di ROPI. Non bisogna dimenticare infatti che dal 5 al 20 per cento delle neoplasie è direttamente riconducibile a una scorretta



alimentazione, intesa sia in termini qualitativi sia quantitativi. Quando parliamo di dieta corretta ci riferiamo a quella mediterranea. «È dimostrato – afferma **Claudia Santangelo**, Presidente dell'associazione Vivere senza stomaco ODV (si può) – che questo tipo di alimentazione svolge una portentosa opera di prevenzione delle malattie oncologiche, e anche delle malattie cardiovascolari, neurologiche, osteoarticolari. Inoltre, nei pazienti con diagnosi di tumore – prosegue Santangelo – è necessario valutare lo stato di nutrizione. La malnutrizione, infatti, è un fenomeno ancora troppo presente che può influire negativamente sulla qualità di vita e sull'esito favorevole delle cure. Il 9% dei pazienti alla prima diagnosi presenta uno stato di malnutrizione e il 40% risulta esserne a rischio».

#### **I “caregivers”, popolo invisibile ma fondamentale per i pazienti**

Anche quello dell'assistenza e del supporto ai pazienti è un tema fondamentale. Ogni giorno 3 milioni di persone si prendono cura dei propri familiari, di un amico, di un'amica, colpiti da un tumore. «Sono coloro che accompagnano nel percorso di cura il paziente, che entrano e escono dagli ospedali, dagli ambulatori, dagli uffici amministrativi, da un patronato, da un negozio di sanitarie per sostenere e aiutare un familiare lungo il percorso di malattia – spiega **Fabrizio Nicolis**, Associazione Paziente Oncologico Ospedale Sacro Cuore Don Calabria Negrar Onlus –. Le difficoltà che devono affrontare, e le loro necessità, sono ancora poco comprese. Per questo ROPI ha voluto porre al centro della sua attenzione anche queste persone, con le loro domande, le loro difficoltà e le loro fragilità: creando corsi formativi appositi e fornendo materiale utile nel percorso di accompagnamento del paziente oncologico».

