

LA VOCE DEL PAZIENTE

Il ruolo delle associazioni dei pazienti nella definizione e implementazione dei PDTA in oncologia

Adele Patrini

Tavolo Tecnico permanente in ATS Insubria delle Associazioni di Volontariato Oncologico

La metodologia che vorremmo utilizzare nel lavoro del tavolo tecnico con i soggetti coinvolti, fa riferimento ai percorsi di co-programmazione con un approccio che si ispira a quello dell'indagine «elogiativa» di cui, piu' che concentrarsi sulla definizione puntuale del problema come nei percorsi di problem solving, si ripercorrono le condizioni di successo facendo accrescere la consapevolezza della bonta' delle scelte organizzative e procedurali in uso.

Non si tratta di negare le criticita' . Piuttosto di ricercare in modo cooperativo e co-evolutivo cio' che è migliorabile nelle organizzazioni di volontariato, in quelle territoriali e nel sistema dei servizi al fine di favorire lo sviluppo di un nucleo di CAMBIAMENTO POSITIVO.

La prima parte del processo intende mappare l'esistente: modalita' operative gia' acquisite e formalizzate, strumenti di valutazione o analisi utilizzati, collaborazioni tra i «silos istituzionali» (Presidio Ospedaliero – Presidio Territoriale – Ambito Distrettuale – Medicina Territoriale – Famiglie – Altre Associazioni)

IL RUOLO DEL MMG

IL PDTA si estende al territorio



- ✓ Prevenzione (stili di vita, alimentazione)
- ✓ Diagnosi
- ✓ Cura
- ✓ Follow-up
- ✓ Paliiazione
- ✓ Presa in carico della persona e della famiglia:
→ collaborazione e integrazione con figure professionali specialistiche della Breast Unit

PREVENZIONE E MMG

- opportunità di sensibilizzazione alla salute
- veicolo del messaggio culturale e scientifico di prevenzione
- rapporto di fiducia con i propri assistiti
- costante e prolungata opera di promozione e monitoraggio di comportamenti virtuosi
- intervento sui fattori di rischio MODIFICABILI (comportamento e ambiente) considerando i fattori di rischio NON MODIFICABILI (età, sesso, patrimonio genetico)

SCREENING E MMG

In presenza di programmi di screening, il MMG ha un ruolo di **promotore** nei confronti dell'adesione delle proprie assistite al programma di prevenzione organizzato

Consapevole delle differenze, limiti ed efficacia dello screening organizzato rispetto alla mammografia spontanea, diventa tramite tra le conoscenze acquisite e l'informazione alle proprie assistite

Deve perciò necessariamente essere coinvolto anche nel feedback su andamento ed esiti del programma di screening

TUMORI EREDITARI E MMG

Cosa puo' e deve fare:

- Anamnesi accurata (storia personale e familiare)
- Individuazione dei soggetti a rischio e dei loro famigliari
- Informazione , comunicazione e sensibilizzazione in collaborazione con le associazioni di volontariato
- Invio al Centro di Consulenza Genetica Oncologica della Breast Unit
- Sostegno nel percorso di sorveglianza per i pazienti ad alto rischio oncologico con mutazione genetica accertata

STRUMENTI

Nel setting della Medicina Generale è auspicabile lo sviluppo di uno strumento informatizzato basato sui dati anamnestici, con un buon potere predittivo, per selezionare e identificare i pazienti a rischio

— STELO



Sindromi Tumori Ereditari Lynch Ovaio/Mammella

IL RUOLO DEL MMG

- ✓ **Individuare** correttamente i soggetti a rischio delle due più frequenti sindromi ereditarie dei tumori
- ✓ **Partecipare** attivamente nel percorso di prevenzione, diagnosi e terapia di tali soggetti e delle loro famiglie



✓ EVIDENZE SCIENTIFICHE

- ✓ Il medico di famiglia DEVE chiedere informazioni sui famigliari
- ✓ Deve INVIARE in consulenza genetica i soggetti malati con storie famigliari suggestive
- ✓ La storia famigliare DEVE essere RIVALUTATA negli anni, almeno ogni 5
- ✓ La storia famigliare può essere valutata con uno degli STRUMENTI validati in letteratura scientifica



Sindromi dei Tumori dei Tumori Ereditari Lynch Ovaio/Mammella

Obiettivi principali

- ✓ Validare statisticamente un nuovo strumento italiano
- ✓ Inviare correttamente i soggetti a rischio di Sindrome di Lynch/mammella/ovaio in CGO
- ✓ Fornire uno strumento pratico e semplice per il MMG

SIMG Varese in collaborazione con U.O. Anatomia e Istologia Patologica dell'ASST Sette Laghi di Varese - Dr.ssa Tibiletti M.G. e Dr.ssa Carnevali I.



Criteria STELO

PAZIENTE ONCOLOGICO

1. Cancro del tratto gastroenterico a meno 50 anni
2. Cancro ginecologico a meno di 60 anni
3. Cancro della mammella a meno di 40 anni
4. Cancro della mammella a meno di 50 anni e più di 1 parente di primo grado con cancro ginecologico/mammella bilaterale/mammella maschile
5. Cancro della mammella maschile
6. Tumori multipli nello stesso paziente
7. 3 o più casi di tumori, nella stessa sede, in parenti di primo grado dello stesso ramo familiare
8. Presenza di mutazioni note in famiglia

PAZIENTE SANO

9. 1 parente di primo grado con cancro del tratto g.e. a meno di 50 anni
10. 1 parente di primo grado con cancro del tratto ginec. a meno di 60 anni
11. 2 o più parenti di primo/secondo grado con cancro della mammella e/o del tratto ginec.
12. 1 parente di primo grado con cancro della mammella a meno di 40 anni
13. 1 parente di primo grado con cancro della mammella maschile
14. Tumori multipli nello stesso familiare
15. 3 o più casi, nella stessa sede in parenti di primo grado dello stesso ramo familiare
16. Parenti con mutazioni note

Epidemiology

STELO: a new tool for family physicians for the correct identification of inherited cancer syndromes

Chiara Mariani^a, Ileana Carnevali^{b,*}, Francesco Lapi^c, Elisa Paganini^a,
Chiara Civitelli^a, Jessica Muzzolon^a, Anna Franzetti^a,
Alessandro Guerroni^a and Maria Grazia Tibiletti^b



Table 1. Items of STELO for persons affected by cancer (A) and for persons with family history positive for relatives affected by cancer (B). With one positive answer send in genetic counselling

STELO	
(A)	A person affected by:
1.	Gastrointestinal cancer <50 years old
2.	Gynaecological cancer <60 years old
3.	Breast cancer <40 years old
4.	Breast cancer diagnosed before 50 years old and one or more first-degree relatives with:
	– Gynaecological cancer and/or
	– Bilateral breast cancer and/or
	– Male breast cancer
5.	Male breast cancer
6.	Multiple cancers in the same person
7.	Three or more cancers, in the same site, in first-degree relatives in the same side of the family
8.	Genetic mutations in first- and/or second-degree relatives
9.	Clinical history of ≥10 gastrointestinal polyps
(B)	A person with:
10.	One first-degree relative with gastrointestinal cancer <50 years old
11.	One first-degree relative with gynaecological cancer <60 years old
12.	Two or more first-/second-degree relatives with breast and/or gynaecological cancers
13.	One first relative with breast cancer <40 years
14.	One first-degree relative with male breast cancer
15.	Multiple cancers in the same relative, first degree
16.	Three or more cancers in the same site and in the same family in first-degree relatives
17.	Genetic mutations in one or more relatives of any degree
18.	One first-degree relative with ≥10 gastrointestinal polyps

Ruolo del MMG nel percorso di cura

Una volta definite le possibili opzioni terapeutiche

- Accompagna e sostiene la paziente e la famiglia
- Rafforza le informazioni sui rischi e sui benefici connessi alle diverse opzioni terapeutiche e alle possibili sequele

Follow-up

Sono necessari percorsi di gestione integrata, tra medicina specialistica e generale, del follow-up a lungo termine delle pazienti trattate per tumori mammari



"No Comment n° 40"

2000-2008 Anna Simili