

## Test genetici e screening molecolari: una rete da implementare

di **Ruggero De Maria**

Direttore Istituto di Patologia Generale, Università Cattolica di Roma; Presidente Alleanza Contro il Cancro

Le tecnologie di nuova generazione per le analisi molecolari hanno permesso una crescente diffusione commerciale nella produzione di test genetici, tant'è che numerose aziende propongono il sequenziamento dell'intero genoma umano per poche centinaia di euro. L'impiego di queste tecnologie, specialmente in Italia, è però ancora limitato nella pratica clinica tanto è vero che purtroppo, ancora oggi, le terapie oncologiche sono somministrate

senza che i tumori vengano caratterizzati a livello molecolare, se non per pochissimi geni. In assenza di una loro piena caratterizzazione è molto difficile progredire nelle terapie.

A riprova di questo, studi recenti dimostrano che la grande maggioranza dei nuovi farmaci oncologici ha un impatto terapeutico molto basso sulla sopravvivenza dei pazienti, nonostante i costi spesso molto elevati.

Anche decisioni rispetto a pratiche cliniche consolidate, come la chemioterapia adiuvante dei tumori della mammella, vengono spesso prese nel nostro Paese con criteri empirici.

Negli Stati Uniti e in diversi Paesi europei la decisione se fare o no la chemioterapia dopo la chirurgia è effettuata in base a test molecolari molto precisi, non con le metodiche convenzionali usate in Italia e non considerate più valide dalle linee guida dei Paesi più avanzati. Il risultato è che in Italia le pazienti operate per un tumore alla mammella rischiano di fare una chemioterapia senza

### LE DICHIARAZIONI DI ALCUNI DEI POLITICI CHE HANNO ADERITO ALL'INTERGRUPPO PARLAMENTARE "INSIEME PER UN IMPEGNO CONTRO IL CANCRO"

#### CAMERA DEI DEPUTATI

**Onorevole Silvana Andreina Comaroli**, Promotrice Intergruppo "Insieme per un impegno contro il cancro" Membro della V Commissione Bilancio

«Abbiamo davanti a noi una sfida importante: quella di dare risposte politiche ad una malattia che colpisce la maggior parte delle famiglie italiane. In questa prospettiva il dialogo con i pazienti sarà foriero di riflessioni utili a noi parlamentari e al Governo per il bene del nostro Paese. Sono molto contenta di essere la promotrice di questo Intergruppo e di avviarne oggi i lavori».

**Onorevole Fabiola Bologna**, Membro della Commissione Affari Sociali

«Sono un medico e credo che questa iniziativa possa gettare le basi di un nuovo rapporto fra cittadinanza e politica che dovrebbe vivere di una continua e trasparente osmosi delle rispettive esperienze. Abbiamo molto da imparare dai pazienti oncologici e mi auguro che questo Intergruppo possa riuscire a produrre atti e norme che realizzino l'obiettivo di una loro migliore presa in carico da parte del Servizio Sanitario Nazionale».

**Onorevole Luca Rizzo Nervo**, Membro della Commissione Affari Sociali

«Sono alla mia prima esperienza da

parlamentare e aderisco con entusiasmo a questa iniziativa perché credo nel dialogo trasparente con le Associazioni che si occupano dei diritti dei pazienti. Partecipare ai lavori di questo Intergruppo sarà di stimolo per trattare un tema che è centrale nella tutela del diritto alla salute al fine di fornire risposte concrete ai pazienti oncologici e agli esperti del settore».

**Onorevole Walter Rizzetto**, Membro della Commissione Lavoro

«Credo nell'Intergruppo e in questo progetto da sempre e continuerò a collaborare con entusiasmo perché grazie ad esso ho imparato molte cose su questa malattia e, nel mio piccolo, ho cercato di dare un contributo attraverso atti di indirizzo politico che hanno trovato un consenso trasversale. Sono contento che l'Intergruppo rinasca oggi su nuove basi, ma sempre in uno spirito di condivisione e dialogo».

**Onorevole Daniela Ruffino**, Membro VIII Commissione Ambiente, Territorio e Lavori Pubblici

«Le Associazioni pazienti svolgono un ruolo fondamentale nel comunicare i bisogni dei malati alle Istituzioni. Capire il loro punto di vista può essere di aiuto per noi parlamentari per cercare delle soluzioni normative che rispondano ai problemi di presa in carico dei

pazienti oncologici. Ben vengano dunque iniziative come quelle dell'Intergruppo "Insieme per un impegno contro il cancro».

**Onorevole Angela Ianaro**, Membro XIV Commissione Politiche dell'Unione Europea  
«Aderisco all'Intergruppo parlamentare perché davanti alla lotta al cancro siamo tutti dello stesso avviso: sconfiggerlo! Una lotta trasversale che si gioca nella società civile con la prevenzione, negli ospedali garantendo la migliore offerta sanitaria per la presa in cura del malato, l'assistenza ai familiari, che soffrono con lui, infine noi eletti che abbiamo il dovere di formulare leggi a sostegno della ricerca scientifica e che aiutino ad individuare la cura giusta».

#### SENATO DELLA REPUBBLICA

**Senatore Massimiliano Romeo**, Promotore Intergruppo "Insieme per un impegno contro il cancro"

«Diamo avvio oggi ai lavori del nuovo Intergruppo parlamentare "Insieme per un impegno contro il cancro". È un momento importante per tutti noi. Il nostro impegno sarà rivolto ai diritti dei malati e alla loro presa in carico. È per questo che presentiamo oggi una nostra proposta al Governo che incardini questi obiettivi, che sono l'anima

trarne beneficio o, ancora peggio, potrebbero non farla nonostante ne avrebbero bisogno per evitare una recidiva.

**Lo screening dei pazienti a rischio.** Un ulteriore problema è costituito dalla mancanza di programmi efficaci per l'identificazione delle persone ad alto rischio di contrarre i tumori. I numeri sono impressionanti: è stato calcolato, infatti, che più del 60% delle persone con una forte predisposizione genetica a sviluppare il cancro, ne sia all'oscuro. Sebbene le tecnologie attuali permetterebbero di fare screening molecolari a basso costo, nel territorio nazionale la situazione è ancora estremamente carente. La conseguenza è che i soggetti con una forte predisposizione genetica ad ammalarsi di tumore continuano a non sapere di avere alte probabilità di contrarre il cancro e non intraprendono appropriati programmi di prevenzione che potrebbero salvare loro la vita.

**Oncochip.** Alleanza Contro il Cancro, la Rete oncologica degli IRCCS, sta lavorando per cercare di colmare queste gravi carenze. Da alcuni mesi è stato lanciato un trial clinico per la validazione dell'Oncochip per i tumori al polmone, mentre a breve partirà la validazione di un nuovo Oncochip in grado di essere applicato a tutti i tumori. Sebbene Alleanza Contro il Cancro abbia prodotto degli strumenti che potrebbero permettere una caratterizzazione molecolare a basso costo, la validazione clinica e la loro diffusione nel territorio italiano richiedono un supporto istituzionale. Appare quindi evidente la necessità di fornire strumenti adeguati al Ministero della Salute per attivare dei programmi di ricerca sanitaria che portino rapidamente alla messa a punto di test molecolari ad alta capacità analitica, a basso costo e diffusi sul territorio, in modo da permettere ai pazienti di essere curati meglio e ai soggetti a rischio di esserne a conoscenza e di essere assistiti attraverso adeguati programmi di prevenzione. ■

*dell'Accordo di Legislatura già sottoscritto il 7 febbraio scorso da tutti i partiti candidati alle elezioni».*

**Senatore Vasco Errani**, Vicepresidente della Commissione Sanità

*«L'oncologia rappresenta da sempre uno dei motori dell'innovazione nel campo sanitario sia per il SSN che per tutto ciò che orbita attorno ad esso a livello multidisciplinare. Pensiamo alla ricerca, alla sperimentazione, ai farmaci innovativi, allo sviluppo delle cure palliative, agli investimenti nella prevenzione primaria e secondaria e al tema della presa in carico. Questa disciplina ci ha insegnato prima di altre e più di altre il valore della prevenzione primaria e a non lasciare sole le persone: ci ha insegnato infatti ad occuparci della loro vita affrontando il tema del dolore. Rimangono grandi questioni da affrontare per il futuro: i finanziamenti che allo stato attuale sono assolutamente insufficienti per far fare al SSN quel salto di qualità indispensabile; il governo dell'innovazione attraverso l'HTA, la ricerca, i farmaci innovativi; e il grande problema dello squilibrio territoriale nella cura e nell'assistenza, in particolare rispetto all'asse Nord-Sud, che porta ad una mobilità sanitaria insostenibile per molte famiglie, particolarmente per quelle con redditi più bassi. Aderisco quindi all'Intergruppo con l'auspicio che possa portare avanti un proficuo lavoro attraverso la collaborazione tra Istituzioni, ministeri, esperti e Associazioni*

*per affrontare un compito così complesso e impegnativo come la lotta contro il cancro».*

**Senatrice Paola Boldrini**, Membro della Commissione Sanità

*«Aderisco all'Intergruppo poiché credo che ciò che nasce dalla società civile e dall'associazionismo è in grado di descrivere e farci capire meglio la realtà di chi vive la malattia. Il confronto con le Associazioni pazienti e gli altri portatori di interessi è sempre importante e offre spunti di miglioramento ai decisori politici. L'Intergruppo potrà, in questo senso, essere un crocevia in cui raccogliere le diverse istanze e farne una sintesi per il bene dei pazienti oncologici. Proprio in questo periodo, in Commissione Sanità al Senato stiamo esaminando le proposte di legge, tra le quali una a mia firma, per l'istituzione della Rete nazionale dei registri dei tumori. Un segnale importante che va proprio in questa direzione».*

**Senatore Giuseppe Pisani**, Membro della Commissione Sanità

*«Aderisco all'Intergruppo nella consapevolezza che per un parlamentare è indispensabile non perdere i contatti con la società civile per meglio comprendere le problematiche di pazienti ed operatori sanitari. Questa iniziativa mette insieme prospettive diverse e questo aggiunge ricchezza al dialogo e al dibattito. Come medico continuerò a dare il mio contributo nella Commissione Sanità,*

*nella quale stiamo trattando un disegno di legge sull'istituzione della Rete dei registri tumori».*

**Senatrice Maria Rizzotti**, Membro della Commissione Sanità

*«Ho sempre creduto nel dialogo con le Associazioni pazienti e ho dedicato parte della mia attività parlamentare nel recepire le loro istanze. I pazienti vivono quotidianamente l'esperienza dolorosa della malattia e questo può e deve aiutare non solo chi, come me, è medico, ma anche chi svolge attività politica ed osserva la realtà e i suoi cambiamenti per tradurla in provvedimenti al passo con i tempi e con la giusta attenzione alle loro richieste di sostegno».*

**Senatore Maurizio Gasparri**, Presidente della Giunta delle elezioni e delle immunità parlamentari e Presidente del Comitato Parlamentare per i procedimenti di accusa

*«Aderisco all'Intergruppo "Insieme per un impegno contro il cancro" nella consapevolezza che questa malattia entra nelle case di molte famiglie italiane e riguarda quindi tutti noi da molto vicino. Impegnarsi per ascoltare ed aiutare chi questa malattia la vive e chi la cura è un imperativo categorico per noi parlamentari. Questa iniziativa ha davvero grandi potenzialità nell'indirizzare il Parlamento a proporre politiche di miglioramento dei diritti dei pazienti oncologici».*