

## ROPI: i vantaggi della gestione condivisa della patologia oncologica

A colloquio con **Stefania Gori**

Presidente della Rete Oncologica Pazienti Italia - ROPI

**La Rete Oncologica Pazienti Italia, di cui lei è presidente, è stata creata a metà dello scorso anno. Da chi è composta e perché si è sentita l'esigenza di far nascere una rete di questo tipo?**

ROPI è una rete di associazioni di pazienti oncologici e di professionisti nata per instaurare un rapporto continuo e proficuo tra queste due realtà, indirizzato ad affrontare problematiche che si possono risolvere solo grazie alla collaborazione. L'esigenza di una cooperazione concreta e reale tra i pazienti e gli operatori sanitari è infatti necessaria sia per migliorare la cura del cancro sia per rafforzare nei confronti delle Istituzioni le richieste poste dagli stessi pazienti.

Anche per questo abbiamo instaurato dei rapporti di partnership con varie società scientifiche e collaboriamo con vari esperti in ambito oncologico: epidemiologi, oncologi, chirurghi, radio-terapisti, infermieri, psicologi.

**Quali sono gli obiettivi che vi proponete di realizzare e quali attività avete avviato?**

Gli obiettivi di ROPI sono almeno tre:

1. supportare le Associazioni di pazienti oncologici e rafforzare le loro istanze nei confronti delle Istituzioni;

2. fornire un'informazione certificata ai pazienti, ai caregiver e ai cittadini;
3. offrire una 'formazione specifica' ai pazienti, volta al loro inserimento nelle reti oncologiche regionali, nei comitati etici, nei PDTA, nella stesura dei protocolli clinici.

Nell'ambito di questi obiettivi, abbiamo svolto vari incontri con le Istituzioni incentrati sulle vaccinazioni anti-COVID, sull'attività di screening durante la pandemia e sui ritardi da recuperare, sulla figura del caregiver, sul diritto all'oblio per i pazienti guariti. Proprio grazie a quest'ultima attività è stato depositato un disegno di legge sul diritto all'oblio dalla senatrice Paola Boldrini il 28 febbraio 2022.

Abbiamo elaborato, in collaborazione con centinaia di professionisti, oltre 30 quaderni informativi su varie patologie oncologiche e svolto corsi di formazione. Tra poco partirà, per esempio, un corso di formazione sull'informatizzazione destinato ai pazienti oncologici in collaborazione con l'Associazione Scientifica per la Sanità Digitale alla luce delle carenze evidenziate da un questionario somministrato in tutta Italia.

**In quale rapporto vi ponete rispetto alle Reti Oncologiche Regionali?**

ROPI si propone come punto di riferimento delle reti oncologiche regionali per i corsi di formazione destinati ai pazienti oncologici da inserire nei gruppi di lavoro delle reti (Gruppi di elaborazione PDTA, Gruppi di valutazione nuovi farmaci, Molecular Tumor Board). Si sono già svolti tre corsi di formazione tra giugno 2021 e marzo 2022, strutturati in tre incontri ognuno, ai quali hanno partecipato, in qualità di relatori, coordinatori delle reti oncologiche regionali, oncologi, farmacologi, esponenti di AIFA e di AGENAS. Il coinvolgimento dei pazienti all'interno delle attività di una rete oncologica regionale non può che essere positivo: permette e facilita la diffusione tra pazienti e cittadini delle attività della rete oncologica, aumenta l'adesione agli screening oncologici, permette la richiesta di PDTA magari ancora non presenti all'interno di alcune reti, sottolinea le eventuali carenze assistenziali. L'azione di ROPI vuole essere di stimolo 'positivo' alle attività delle reti oncologiche regionali, in collaborazione con AGENAS. E proprio recentemente ROPI è entrata a far parte dell'Osservatorio per il monitoraggio e la valutazione delle reti oncologiche regionali di AGENAS: un altro passo avanti nella gestione condivisa della patologia oncologica. Un altro passo avanti per i pazienti oncologici. ■ ML



I quaderni dei 30 corsi di formazione su varie patologie oncologiche realizzati dalla ROPI sono scaricabili in formato pdf su [www.reteoncologicaropi.it](http://www.reteoncologicaropi.it)