**COMUNICATO STAMPA**

**Oggi alla Camera l’appello dei rappresentanti dei clinici, malati e autorità sanitarie**

**COLANGIOCARCINOMA: IN ITALIA OGNI ANNO OLTRE 5.400 NUOVI CASI
LA COMMISSIONE BILANCIO APPROVA L’EMENDAMENTO PER AUMENTARE IL FONDO PER I TEST NGS**

***4 pazienti su 10 sono portatori di alterazioni genetiche e grazie ai test per la valutazione simultanea delle diverse alterazioni molecolari, è possibile ora somministrare trattamenti personalizzati. Per favorire l’oncologia di precisione, è stato presentato un emendamento, che ha ricevuto il sì della Camera, per stanziare risorse per effettuare i test in chi è colpito dalla neoplasia.***

*Roma 21 dicembre 2022* – Grazie all’oncologia di precisione, si aprono nuove prospettive di cura per i pazienti colpiti da colangiocarcinoma, un tumore raro e aggressivo del fegato che presenta una prognosi infausta (la sopravvivenza globale a cinque anni è inferiore al 15-17%). Stefano Benigni, capogruppo di Forza Italia in Commissioni Affari Sociali, ha presentato un emendamento alla legge di bilancio, approvato alla Camera, che prevede lo stanziamento di 600 mila euro per il triennio 2023-2025 per garantire ai pazienti affetti da colangiocarcinoma l’accesso ai Next-Generation Sequencing test (NGS). Con questi test è possibile perfezionare la selezione dei trattamenti grazie alla valutazione simultanea delle diverse alterazioni molecolari coinvolte nello sviluppo della neoplasia. Un’ottima notizia e una grande opportunità per questi pazienti. È quanto sostengono i rappresentati dei clinici, dei pazienti e delle autorità sanitarie nazionali riuniti oggi a Roma per una conferenza stampa alla Camera.

“Il colangiocarcinoma colpisce ogni anno oltre 5.400 uomini e donne in Italia - sostiene il prof. **Carmine Pinto**, Presidente della FICOG - Federation of Italian Cooperative Oncology Groups -. È una patologia neoplastica diagnosticata il più delle volte in una fase più non suscettibile di intervento chirurgico, e che può essere contrastata con maggiore successo grazie all’oncologia di precisione. Fino al 35% dei pazienti è portatore di particolari alterazioni genetiche sulle quali è possibile la personalizzazione delle cure. Oggi per il colangiocarcinoma abbiamo già disponibili farmaci mirati su bersagli molecolari che hanno dimostrato di aumentare la sopravvivenza dei pazienti con malattia avanzata. L’analisi NGS deve essere condotta prima o durante il trattamento di prima linea al fine di poter decidere le soluzioni per la seconda o le successive linee. Quindi, garantire l’accesso ai test NGS per i pazienti con colangiocarcinoma può permettere l’accesso a farmaci di maggiore efficacia”.

“I malati oncologici che ogni anno in Italia avrebbero bisogno del NGS sono più di 26mila - sottolinea **Giovanni Ravasio**, Direttore di “Economia Sanitaria” -. Lo stanziamento di queste risorse è un primo ed importantissimo passo che va nella direzione di un potenziamento dell’oncologia di precisione. Resta ancora molta strada da percorrere per rendere usufruibili a tutti e sull’intero territorio nazionale esami sempre più importanti. In Italia manca ancora una governance per i test NGS con marcate disuguaglianze tra le diverse Regioni, che si traducono ovviamente in disequità nell’accesso ai farmaci a bersaglio molecolare e, quindi, alle possibilità di cura per i pazienti”.

“È indispensabile – aggiunge **Pinto -** che nell’ambito delle Reti Oncologiche Regionali si identifichino e si realizzino laboratori di riferimento di biologia molecolari adeguati per risorse tecnologiche e professionali, e calibrati sulla base dei volumi di popolazione e le logistiche dei territori. Tutto questo richiede visione, strategia, risorse e programmazione. È un gap che dobbiamo colmare così come va riaggiornato il tariffario dei Livelli Essenziali d’Assistenza. Sono passati quasi 10 anni dall’istituzione del nomenclatore nazionale delle prestazioni di assistenza specialistica. È ancora in vigore ma non esiste una voce che riguardi i test NGS in Oncologia, così come le tariffe ed i costi per gli esami di profilazione genomica sono valutati e monetizzati in maniera significativamente differente tra regione e regione”.

“Nella scorsa legislatura era stato creato un Fondo per i test di Next-Generation Sequencing - ricorda l’On. **Ugo Cappellacci,**Presidente della Commissione Affari Sociali della Camera – che però il Ministero della Salute aveva vincolato ai test per il solo carcinoma del polmone non a piccole cellule non squamoso metastatico. Ora, grazie a questo emendamento, estendiamo la possibilità di utilizzo dei test anche per altri tumori, tra cui quelli più rari e aggressivi come il colangiocarcinoma”. “Assicurare a tutti i pazienti le cure innovative deve essere una delle priorità di questa legislatura - sottolineano **Alessandro Cattaneo**, Capogruppo di Forza Italia alla Camera e **Stefano Benigni,**Capogruppo di Forza Italia in Commissione Affari Sociali e primo firmatario della proposta di legge -. Le nuove tecnologie in oncologia, così come in altre branche della medicina, richiedono l’utilizzo di risorse, che dobbiamo considerare come un prezioso investimento piuttosto che un costo. Grazie al nostro impegno, abbiamo oggi messo a disposizione della comunità scientifica un ulteriore importante strumento che va in questa direzione, raccogliendo le richieste di clinici e pazienti, che garantirà l’accesso ai trattamenti più innovativi per un tumore la cui diagnosi è quasi sempre tardiva o comunque difficile -. Per noi, questo, è solo un primo importante passo verso un finanziamento strutturale di questi test, così come la messa a diposizione contemporanea di farmaco e test per offrire ai pazienti le migliori cure nel più breve tempo possibile e fare dell’Italia un modello di riferimento per gli altri Paesi europei”.

“La strada per sconfiggere il cancro è ancora lunga, ma il nostro impegno in questa legislatura sarà quello di raggiungere l’ambizioso obiettivo che anche la Commissione Europea si è posta tramite lo European Beating Cancer Plan: sconfiggere il cancro come causa di morte” – aggiunge l’**On. Annarita Patriarca**, Membro della Commissione Affari Sociali della Camera.

Negli ultimi decenni in molti Paesi del mondo c’è stato un incremento costante dei casi di colangiocarcinomi intraepatici. Ciò è dovuto ai cambiamenti dei fattori di rischio legati alla neoplasia tra cui, in molti casi, la presenza di infezioni, fattori infiammatori e ambientali. “È il secondo tipo di tumore primario del fegato più comune dopo il carcinoma epatocellulare - aggiunge **Paolo Leonardi**, Presidente dell’Associazione Pazienti Italiani Colangiocarcinoma APIC -. La chirurgia è l’unico tipo di cura possibile ma meno di un terzo dei pazienti ha una malattia così ridotta da poter essere trattata con il bisturi. Il tasso di recidiva è poi decisamente molto alto. Come rappresentanti dei pazienti siamo orgogliosi di questo importante risultato e auspichiamo che il Parlamento approvi questa proposta di legge all’unanimità. Diffondere il più possibile i test genetici è fondamentale se vogliamo dare una nuova speranza agli oltre 12mila persone che in Italia vivono con una diagnosi della neoplasia”.

“Ad oggi la sopravvivenza a cinque anni rimane ancora del 17% per gli uomini e del 15% per le donne - conclude il prof. **Pinto** -. Lo scenario terapeutico è in evoluzione ed è pertanto indispensabile la disponibilità dei test molecolari NGS che consentano l’accesso ai nuovi e più efficaci farmaci. In Italia è già rimborsato da qualche mese dal nostro SSN un farmaco, il pemigatinib, indicato nei pazienti in progressione dopo una linea di chemioterapia, che presentano proprio una di queste alterazioni molecolari, una fusione del gene FGFR2, che viene riscontrata nel 10-12% dei pazienti con colangiocarcinoma. Altri farmaci mirati su target molecolari sono già disponibili negli Stati Uniti ed in alcuni Paesi europei e saranno valutati anche da parte dell’ente regolatorio italiano”.

Ufficio stampa

Intermedia

030.226105 – 3487637832 – 335265394

intermedia@intermedianews.it