**COMUNICATO STAMPA**

**TUMORI CEREBRALI: INFORMARE I PAZIENTI,
COINVOLGERE LE CURE PRIMARIE**

**CON OLTRE 6.000 NUOVE DIAGNOSI OGNI ANNO, I BISOGNI ASSISTENZIALI DEI PAZIENTI AFFETTI DA TUMORI CEREBRALI RAPPRESENTANO UNA SFIDA MOLTO ARDUA PERCHÉ, INSIEME ALLA DISABILITÀ FISICA, TUMORE E TERAPIE CONDIZIONANO IL COMPORTAMENTO, LE FUNZIONI COGNITIVE E LA PERSONALITÀ DEL PAZIENTE. DALLA FONDAZIONE GIMBE LA VERSIONE ITALIANA DELLE LINEE GUIDA NICE PER L’ASSISTENZA AI PAZIENTI CON NEOPLASIE CEREBRALI DESTINATE A MEDICI DI FAMIGLIA, INFERMIERI, OLTRE CHE A PAZIENTI, FAMILIARI E CAREGIVER.**

**28 agosto 2019 - Fondazione GIMBE, Bologna**

Anche se rappresentano solo il 3% di tutte le neoplasie, i tumori cerebrali primitivi (ossia quelli che si sviluppano direttamente nel sistema nervoso centrale) sono responsabili del maggior numero di anni di vita persi rispetto ad altre neoplasie maligne. Infatti, nonostante i progressi diagnostico-terapeutici, la sopravvivenza media a 5 anni rimane intorno al 25%. In Italia, i tumori cerebrali rappresentano la 12a causa di morte, pari al 3% del totale dei decessi per tumori maligni: nel 2018 sono stati diagnosticati circa 6.000 nuovi casi di tumori cerebrali primitivi, di cui poco più della metà negli uomini. I tumori cerebrali colpiscono prevalentemente i giovani, visto che tra i soggetti di età inferiore a 15 anni sono al terzo posto in termini di frequenza e rappresentano il 13% del totale dei tumori, mentre il 7% nella fascia 15-19 anni.

«Anche se diagnosi, stadiazione e terapia dei tumori cerebrali sono affidate a team multispecialistici – afferma Nino Cartabellotta, Presidente della Fondazione GIMBE – le cure primarie rivestono un ruolo rilevante nella gestione degli effetti cognitivi, fisici e mentali a lungo termine del tumore e della terapia. Per un’adeguata presa in carico di questi pazienti è dunque indispensabile un approccio multidisciplinare condiviso tra assistenza specialistica e cure primarie, oltre a reti integrate guidate da percorsi diagnostico-terapeutici-assistenziali (PDTA)».

Per tali ragioni la Fondazione GIMBE ha realizzato la sintesi in lingua italiana delle linee guida del *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE), aggiornate a luglio 2018, che saranno inserite nella sezione “Buone Pratiche” del Sistema Nazionale Linee Guida, gestito dall’Istituto Superiore di Sanità. I contenuti di queste linee guida integrano quelle pubblicate dall’Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), destinate prevalentemente ad un target specialistico e ultraspecialistico con obiettivi diagnostici e terapeutici. Le linee guida NICE, infatti, si rivolgono ai non specialisti e ai professionisti delle cure primarie, in particolare ai medici di medicina generale e infermieri, formulando raccomandazioni su vari aspetti della gestione della malattia: dalla valutazione dei bisogni assistenziali dei pazienti all’identificazione di un professionista sanitario di riferimento; dalla condivisione delle informazioni con pazienti, familiari e caregiver alla valutazione neuroriabilitativa; dalla gestione degli effetti precoci e tardivi di radioterapia e chemioterapia al follow-up a lungo termine dei pazienti.

«Considerato il notevole impatto emotivo su pazienti e familiari – puntualizza Cartabellotta – è bene precisare che la diagnosi di tumore cerebrale non è necessariamente infausta, perché esistono numerosissime varianti molto eterogenee per morfologia, sede d’insorgenza, aspetti biologici, clinici, prognostici ed eziologici». I tassi di sopravvivenza sono pertanto molto variabili in relazione a tipo di tumore, efficacia e tollerabilità delle terapie disponibili, trattabilità, dimensione delle lesioni craniche. In tal senso, le linee guida NICE identificano due principali categorie prognostiche: i tumori a lunga sopravvivenza (5-10 anni) che richiedono assistenza a lungo termine e quelli con aspettativa di vita limitata (1-3 anni), che necessitano di rapida valutazione diagnostica, trattamento tempestivo e massima attenzione ad assistenza e supporto per preservare la qualità di vita.

«Le linee guida NICE – puntualizza Cartabellotta – enfatizzano come i bisogni assistenziali dei pazienti affetti da tumori cerebrali rappresentino una sfida molto ardua in quanto, insieme alla disabilità fisica, tumore e relativi trattamenti possono condizionare il comportamento, le funzioni cognitive e la personalità del paziente». Per questo le linee guida raccomandano il coinvolgimento di pazienti, familiari e caregiver per fronteggiare la complessità dei loro potenziali bisogni assistenziali e sociali (psicologici, cognitivi, fisici, spirituali, emotivi) e, soprattutto, di prevedere un tempo adeguato per discutere del potenziale rilevante impatto del tumore cerebrale sulla vita del paziente e di chi lo circonda.

«Auspichiamo che la versione italiana di questo documento del NICE – conclude Cartabellotta – rappresenti una base scientifica di riferimento, sia per la costruzione dei PDTA regionali e locali, sia per l’aggiornamento dei professionisti sanitari, oltre che per una corretta informazione di pazienti, familiari e caregiver».

Le linee guida “Linee guida per il trattamento di tumori cerebrali primitivi e metastatici degli adulti” sono disponibili a: www.evidence.it/tumori-cerebrali.

**CONTATTI**

**Fondazione GIMBE**
Via Amendola 2 - 40121 Bologna

Tel. 051 5883920 - Fax 051 4075774

E-mail: ufficio.stampa@gimbe.org