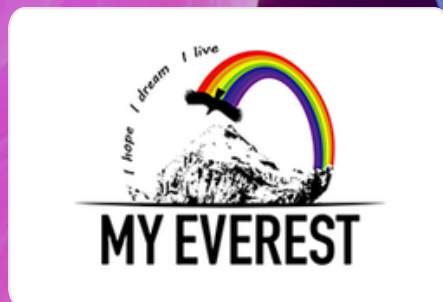


LE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI ENTRANO IN AISP





DOMENICO TRAVERSA NEL DIRETTIVO AISP



Domenico Traversa, Presidente della Fondazione Paola Marella ETS, è il primo rappresentante delle realtà impegnate a fianco dei pazienti con tumore al pancreas a partecipare ai lavori del Consiglio Direttivo di AISP - Associazione Italiana Studio Pancreas.

Una novità significativa: per la prima volta la prospettiva dei pazienti trova uno spazio diretto all'interno della principale società scientifica nazionale dedicata alle patologie pancreatiche, rafforzando il dialogo e costruendo una collaborazione sempre più strutturata tra comunità scientifica e Terzo Settore.



PIÙ ASCOLTO, PIÙ PARTECIPAZIONE, PIÙ CURA



L'iniziativa, fortemente promossa dalle Associazioni Pazienti, nasce dalla convinzione che il contributo delle organizzazioni che operano quotidianamente accanto ai pazienti e alle loro famiglie possa diventare parte integrante del processo di definizione delle priorità della ricerca, dell'informazione e della divulgazione scientifica.



Fondazione Paola Marella ha accolto questa sfida con grande entusiasmo, con l'obiettivo di rafforzare il confronto tra comunità scientifica e pazienti e portare i loro bisogni al centro dei percorsi di ricerca e cura.



UNA NUOVA ALLEANZA TRA PAZIENTI E COMUNITÀ SCIENTIFICA: LE PRIORITÀ'

L'obiettivo della nuova rappresentanza è trasformare il dialogo tra ricerca e pazienti in un percorso stabile di collaborazione, attraverso azioni concrete e capaci di generare un impatto misurabile. Tra le priorità:



Promuovere l'impiego dei test genetici e dei percorsi di valutazione della familiarità



Favorire un accesso più rapido alle terapie innovative



Mappare i trial clinici





LE PRIORITÀ:

1. PROMUOVERE L'IMPIEGO DEI TEST GENETICI

Tra le priorità c'è la necessità di promuovere garantire un accesso più ampio e omogeneo ai test genetici, oggi fondamentali nel percorso di cura delle persone con tumore del pancreas e nella gestione del rischio familiare



Le principali linee guida raccomandano il test germinale a tutti i pazienti con nuova diagnosi di adenocarcinoma pancreatico, indipendentemente dall'età o dalla storia familiare. Individuare alterazioni come BRCA1/2 e PALB2 può orientare le scelte terapeutiche e, in alcuni casi, l'accesso a specifici trattamenti



La diagnosi genetica ha inoltre una ricaduta che va oltre il singolo paziente: l'identificazione di una variante può permettere di estendere il percorso ai familiari attraverso il test a cascata, individuando le persone sane che potrebbero essere a rischio e indirizzandole verso programmi di sorveglianza mirati



Si intende portare all'attenzione della comunità scientifica e delle istituzioni la necessità di garantire a tutti i pazienti l'accesso al test genetico e una corretta interpretazione dei risultati, assicurando, quando necessario, anche ai familiari l'accesso al test a cascata e ai percorsi di sorveglianza



LE PRIORITÀ: 2. FAVORIRE L'ACCESSO A TERAPIE INNOVATIVE

Tra le priorità c'è la necessità di rendere più accessibili le terapie innovative, anche attraverso percorsi di accesso anticipato e di uso compassionevole.



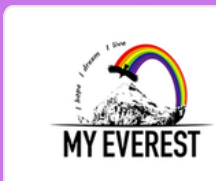
Particolare attenzione è rivolta agli inibitori di KRAS, KRAS G12D e G12C, e a molecole come daraxonrasib, in studio di Fase III nel tumore del pancreas. L'Expanded Access negli USA e la designazione di farmaco orfano da parte dell'EMA rendono centrale l'apertura di programmi di uso compassionevole anche in Europa e in Italia



Favorire la diffusione di approcci terapeutici innovativi non ancora inseriti nei protocolli standard, come ad es. lo studio CASSANDRA coordinato dal Prof Michele Reni, finanziato da Associazioni come My Everest e Codice Viola e divulgato dalla Fondazione Paola Marella attraverso "POP", programma di alta formazione specialistica



È anche importante comunicare in modo chiaro e accessibile i canali disponibili per accedere, in determinate condizioni, a farmaci non ancora rimborsati. Tra questi, il Fondo AIFA 5% (Legge 326/2003) e la Legge 648/1996, che consentono l'accesso in assenza di alternative terapeutiche o per indicazioni non ancora registrate



LE PRIORITÀ:

3. MAPPARE I TRIAL CLINICI

Tra le priorità c'è la mappatura dei trial clinici attivi sul tumore al pancreas, per rendere disponibili informazioni sempre aggiornate.



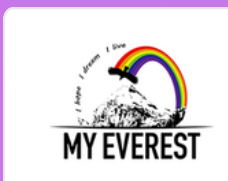
La mappatura dovrà raccogliere e verificare, per ciascuno studio, le terapie in sperimentazione, i centri coinvolti, i criteri di eleggibilità, la fase dello studio e lo stato dell'arruolamento, utilizzando come riferimento le banche dati ufficiali, a partire da quelle di AIFA



La Fondazione Paola Marella sta sviluppando una piattaforma informatica dedicata alla mappatura delle sperimentazioni cliniche, in grado di raccogliere, verificare e aggiornare in modo continuativo le informazioni relative agli studi, ai centri coinvolti e allo stato degli arruolamenti, rendendole facilmente consultabili e affidabili.



L'obiettivo è rendere accessibili informazioni aggiornate e affidabili, verificando lo stato effettivo degli studi e degli arruolamenti. Una mappatura costantemente aggiornata permetterebbe a pazienti, famiglie e professionisti di individuare più facilmente le sperimentazioni disponibili e valutarne tempestivamente la partecipazione



UNA PRESENZA CHE RAFFORZA IL DIALOGO CON LE ISTITUZIONI

L'obiettivo della nuova rappresentanza è trasformare il dialogo tra ricerca e pazienti in un percorso stabile di collaborazione, attraverso azioni concrete e capaci di generare un impatto misurabile. Tra le priorità:



Un ruolo nella definizione delle priorità: la partecipazione al Consiglio Direttivo consente di contribuire in modo strutturato al confronto sulle priorità della ricerca e dell'informazione scientifica



Una maggiore capacità di interlocuzione: la presenza all'interno della principale società scientifica italiana dedicata allo studio del pancreas rafforza il ruolo di rappresentanza e la possibilità di portare presso i decisori pubblici esigenze e criticità emerse dall'esperienza di pazienti e famiglie



Un contributo alle politiche di salute: l'obiettivo è tradurre questa esperienza in un contributo concreto alle decisioni e alle strategie riguardanti ricerca, prevenzione, diagnosi, cura e accesso ai percorsi assistenziali



UNA PRIMA PROPOSTA: RENDERE EFFETTIVE LE TUTELE DELLA LEGGE 106/2025

La Legge 106/2025, in vigore dal 9 agosto 2025, ha introdotto nuove tutele per le persone affette da patologie oncologiche, invalidanti e croniche, affiancandole ai diritti già esistenti e rafforzando gli strumenti a sostegno della persona anche nella dimensione lavorativa.



È a partire da questo nuovo quadro normativo che, in occasione del 50° Congresso Nazionale AISP, Fondazione Paola Marella e le Associazioni My Everest e Codice Viola presentano, come primo atto congiunto, una proposta per favorire la piena e concreta applicazione delle nuove tutele



L'iniziativa nasce dalla volontà di trasformare un importante passo legislativo in un percorso condiviso tra associazioni, comunità scientifica e istituzioni, affinché i diritti riconosciuti dalla legge possano tradursi in strumenti realmente accessibili per i pazienti



L'obiettivo è promuovere una presa in carico che consideri la persona nella sua complessità, tutelandone anche la dimensione lavorativa e sociale, affinché nessuno sia costretto a scegliere tra il lavoro e le cure e la dignità del paziente diventi parte integrante del percorso assistenziale



LA VOCE DEI PAZIENTI: LE REALTÀ CHE LA SOSTENGONO



FONDAZIONE PAOLA MARELLA ETS

La Fondazione lavora per migliorare diagnosi e cura dell'adenocarcinoma pancreatico attraverso formazione, mentoring clinico e collaborazione tra specialisti e centri di riferimento. Con il progetto "POP" - Pancreatic Oncology Preceptorship - sostiene la crescita dei giovani oncologi, mentre la "Community POP" favorisce il confronto e la condivisione di conoscenze tra medici, pazienti e strutture sanitarie

www.fondazionepaolamarella.com
info@fondazionepaolamarella.it



ASSOCIAZIONE MY EVEREST ODV

L'Associazione sostiene la ricerca sul tumore al pancreas, in particolare l'attività del Prof. Michele Reni, oncologo e direttore del programma strategico di coordinamento clinico del Pancreas Center dell'IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano. In questi anni ha contribuito al sostegno di una Data Manager e di diversi studi clinici, tra cui PACT21, CASSANDRA e ANITA, e prossimamente Loch Ness

www.myeveryest.it
info@myeverest.it



ASSOCIAZIONE CODICE VIOLA

Codice Viola è un'associazione di pazienti e familiari impegnata a migliorare la sopravvivenza e la qualità di vita delle persone con tumore del pancreas. Diffonde informazioni scientificamente validate, orienta verso i centri di riferimento, sostiene la ricerca e rappresenta la voce dei pazienti nelle istituzioni, favorendo una rete di supporto e una maggiore consapevolezza sulla malattia

www.codiceviola.org
info@codiceviola.org



ASSOCIAZIONE PIERLUIGI NATALUCCI

L'Associazione unisce l'impegno nella promozione della cultura artistica e architettonica alla sensibilizzazione sul tema del cancro, con particolare attenzione al tumore del pancreas. Attraverso campagne di prevenzione e informazione, attività editoriali e iniziative culturali, promuove conoscenza e consapevolezza coinvolgendo cittadini, esperti e comunità scientifica

www.associazionenatalucci.it
associazionenatalucci@gmail.com

LA VOCE DEI PAZIENTI: LE REALTÀ CHE LA SOSTENGONO



ASSOCIAZIONE PANCREA

L'Associazione promuove la salute e la prevenzione delle patologie del pancreas, del fegato, delle vie biliari e dell'apparato gastrointestinale.

Attraverso informazione e sensibilizzazione, favorisce corretti stili di vita, conoscenza dei fattori di rischio e diagnosi precoce. Affianca pazienti e familiari nel percorso di cura e sostiene la ricerca medico-scientifica

www.pancrea.it
info@pancrea.it



FONDAZIONE SUD4PANCREAS ODV | ETS

L'Associazione sostiene le persone con tumore del pancreas, i soggetti ad alto rischio e le loro famiglie. Promuove informazione, prevenzione e diagnosi precoce, affiancando i pazienti lungo il percorso di cura e sostenendo la ricerca.

Con una forte attenzione al Sud Italia, lavora per rafforzare la rete tra cittadini, istituzioni sanitarie e centri di riferimento per una presa in carico equa e vicina

www.sud4pancreas.org
info@sud4pancreas.org



ASSOCIAZIONE OLTRE LA RICERCA ODV

L'Associazione promuove la sensibilizzazione sul tumore al pancreas attraverso eventi, incontri e campagne informative, collaborando con realtà di pazienti nazionali e internazionali. Offre consulenza psicologica gratuita a pazienti e familiari, promuove iniziative sulla nutrizione, sostiene la ricerca scientifica e contribuisce a migliorare i percorsi di cura attraverso la rete associativa e la medicina del territorio

www.oltrelaricerca.org
info@oltrelaricerca.org



ASSOCIAZIONE NASTRO VIOLA

L'Associazione promuove informazione e sensibilizzazione sul tumore al pancreas per favorire la diagnosi precoce, sostiene la ricerca scientifica, e offre supporto a pazienti e famiglie. Dal 2016 aderisce a Pancreatic Cancer Europe e World Pancreatic Cancer Coalition; dal 2022 fa parte del World Pancreatic Cancer Day Committee, che coordina la Giornata Mondiale del Tumore al Pancreas

www.nastroviola.org
info@nastroviola.org



info@fondazionepaolamarella.it

