



## Gliomi a basso grado Idh mutati, presentati â??Carta dâ??IDHentitÃ â?? e Manifesto

### Descrizione

(Adnkronos) â?? Tracciare l'identitÃ dei gliomi di basso grado Idh mutati, richiamare l'attenzione sui bisogni insoddisfatti del percorso di cura e definire le azioni necessarie per favorire una presa in carico e un'assistenza equa, innovativa ed efficace. Con questi obiettivi sono stati presentati oggi a Roma la 'Carta d'IDHentitÃ' e il Manifesto per questi tumori cerebrali rari e incurabili, realizzati nell'ambito del progetto IDHentitÃ, un percorso di dialogo e confronto di una task force multidisciplinare. Promosso dal gruppo Servier in Italia, IDHentitÃ Ã" patrocinato dalle principali societÃ scientifiche e federazione di associazioni pazienti di riferimento a livello nazionale per il trattamento dei tumori cerebrali: Associazione italiana di neuro-oncologia (Aino), Associazione italiana di oncologia medica (Aiom), Associazione italiana di radioterapia e oncologia clinica (Airo), Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia (Favo), SocietÃ italiana di anatomia patologica e citologia (Siacpec), SocietÃ italiana di neurologia (Sin), SocietÃ italiana di psico-oncologia (Sipo). I gliomi â?? ricorda una nota â?? sono i tumori del sistema nervoso centrale piÃ¹ comuni nell'adulto. Tra questi, i gliomi di basso grado con mutazione nei geni Idh rappresentano una forma ultra rara (5-10%). Costituiscono una realtÃ clinica complicata, con un'evoluzione lenta, ma progressiva e purtroppo infausta caratterizzata da un forte bisogno terapeutico ad oggi non ancora soddisfatto. La diagnosi arriva in modo improvviso, talvolta in pronto soccorso a seguito di crisi epilettiche, con un impatto devastante sulla vita dei pazienti, prevalentemente giovani adulti tra i 20 e i 40 anni, e delle loro famiglie. E' una diagnosi che lacera la normale quotidianitÃ e che obbliga chi ne Ã" colpito a convivere con una patologia oncologica per decenni (10-15 anni) e assistere al progressivo deterioramento neurologico e cognitivo. Dopo il trauma della diagnosi, l'intervento chirurgico rappresenta, quando possibile, il primo step terapeutico e definisce anche i trattamenti successivi: radio e/o chemioterapia per i pazienti ad alto rischio, mentre i pazienti considerati a basso rischio, di solito piÃ¹ giovani e sottoposti ad asportazione radicale, vengono candidati a una fase di sorveglianza attiva, attraverso risonanze magnetiche periodiche nel tempo. Ricevere una diagnosi di tumore cerebrale in giovane etÃ â?? prosegue la nota â?? rappresenta un evento traumatico, che impatta pesantemente sulle prospettive future e sul proprio ruolo personale, sociale e lavorativo. Anche durante la sorveglianza attiva, i pazienti possono sperimentare crisi epilettiche, alterazioni cognitive progressive, che compromettono gravemente la qualitÃ della vita e spesso la possibilitÃ di mantenere l'attivitÃ lavorativa. A ciÃ² si aggiunge una condizione psicologica diffusa di ansia e incertezza, spesso descritta come 'scanxiety', ovvero il timore

che ogni esame di controllo rivelò una progressione del tumore. Molti pazienti riferiscono un profondo senso di perdita: della propria libertà, della propria identità, del proprio futuro. L'assistenza psicologica e psicosociale, insieme alla riabilitazione cognitiva, rappresentano dunque elementi cruciali nel percorso di cura. Oltre agli impatti psicologici sulla vita del paziente, questi tumori hanno un peso economico-sociale importante. Un recente studio dell'EeHta-Ceis dell'università di Roma Tor Vergata ha analizzato per la prima volta i costi indiretti legati ai tumori maligni dell'encefalo in Italia sostenuti tra il 2016 e il 2019, utilizzando i dati del sistema previdenziale nazionale (Inps). La ricerca evidenzia che ogni anno circa 13.200 persone ricevono prestazioni assistenziali per questo tipo di tumori, con un'età mediana di 52 anni, a conferma che la malattia colpisce spesso individui in piena età lavorativa. In particolare, il 34% ha meno di 50 anni e si registrano oltre 300 nuovi casi annui tra i più giovani under 35. L'impatto economico totale delle prestazioni ammonta a 480 milioni di euro, di cui 170 milioni riferiti ad under 50, in cui si stima siano compresi i pazienti affetti da gliomi di basso grado. Rispetto a questo quadro, oggi si sta assistendo a un cambio di paradigma del trattamento, grazie all'introduzione delle terapie target. È solo di recente, infatti, che la ricerca e l'oncologia di precisione hanno chiarito il ruolo oncogenico delle mutazioni Idh nello sviluppo di queste neoplasie. Presenti nell'80% dei gliomi di basso grado ?? spiegano gli esperti ?? queste alterazioni geniche rappresentano veri e propri bersagli molecolari per terapie target, già approvate in Europa e presto disponibili anche in Italia. Una grande innovazione che segna un cambiamento epocale nel trattamento dei gliomi di basso grado con mutazione Idh da 20 anni a questa parte. In questo senso, la diagnosi precoce, la caratterizzazione genetico-molecolare e la presa in carico multidisciplinare in centri specializzati diventano fondamentali per offrire un approccio terapeutico personalizzato ed efficace, rispettando la qualità di vita. "Vogliamo ringraziare tutte le società scientifiche e la Favo che si sono rese disponibili per questo percorso di confronto multidisciplinare sui gliomi di basso grado ?? afferma Viviana Ruggieri, External Relations, Market Access & Regulatory Director Servier Italia ?? IDHentità ?? un'iniziativa che abbiamo fortemente voluto per fare luce su questi tumori così rari e per rendere 'visibili' i bisogni dei pazienti, spesso giovani, colpiti nel pieno della loro vita da questa neoplasia dai risvolti drammatici. La lotta contro il cancro ?? una delle nostre priorità e i nostri sforzi sono indirizzati nello sviluppo di un portfolio di terapie target indicate per il trattamento di diverse neoplasie mutate negli oncogeni Idh, tra cui anche i gliomi di basso grado, tumori difficili da trattare e con forti bisogni clinici". Nel dettaglio, il 'Manifesto IDHentità', partendo dalle sfide assistenziali attuali, definisce 6 priorità per garantire una presa in carico del paziente moderna e in linea con le nuove evidenze scientifiche: 1) Garantire una diagnosi precoce e accurata in centri specializzati attraverso un percorso che integri tutti gli strumenti e tecnologie necessarie per definire l'identità molecolare del tumore; 2) Promuovere un approccio multidisciplinare lungo tutto il percorso di cura con tutte le figure professionali rilevanti: neurologo, oncologo, neuro-oncologo, neurochirurgo, radioterapista oncologo, neuro-radiologo, anatomo-patologo, biologo molecolare, psico-oncologo e neuropsicologo; 3) Assicurare un accesso equo a percorsi assistenziali adeguati, inclusi gli interventi neurochirurgici e radioterapici più avanzati e le terapie a target molecolare, idealmente all'interno di Pdta strutturati con la valutazione periodica del distress emotivo per intercettare precocemente eventuali difficoltà psicologiche e garantire un supporto adeguato; 4) Tutelare i pazienti sul piano sociale e lavorativo per il mantenimento della propria stabilità economica e professionale; 5) Aumentare la consapevolezza sui gliomi a basso grado Idh mutati sia tra gli operatori sanitari che presso la popolazione generale; 6) Garantire un accesso rapido e uniforme all'innovazione in maniera omogenea su tutto il territorio nazionale.

Per scaricare il Manifesto e la Carta d'IDHentità ??salutewebinfo@adnkronos.com (Web Info)

## Categoria

---

## 1. H24News

### Tag

1. adnkronos
2. Ultimora

### Data di creazione

Settembre 23, 2025

### Autore

andreaperocchi\_pdnrf3x8

*default watermark*