



Gliomi di basso grado Idh mutati, presentati alla Carta di IDHentità e Manifesto

Descrizione

(Adnkronos) La Carta di IDHentità 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 di IDHentità e il Manifesto per questi tumori cerebrali rari e incurabili, realizzati nell'ambito del progetto IDHentità, un percorso di dialogo e confronto di una task force multidisciplinare. Promosso dal gruppo Servier in Italia, IDHentità è patrocinato dalle principali società 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), Società italiana di anatomia patologica e citologia (Siapec), Società italiana di neurologia (Sin), Società italiana di psico-oncologia (Sipo).

I gliomi sono i tumori del sistema nervoso centrale più comuni nell'adulto. Tra questi, i gliomi di basso grado con mutazione nei geni Idh rappresentano una forma ultra rara (5-10%). Costituiscono una realtà 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. È una diagnosi che lacera la normale quotidianità e che obbliga chi ne è 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 più 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 età¹ prosegue la nota² 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 qualità della vita e spesso la possibilità di mantenere l'attività lavorativa. A ciò² si aggiunge una condizione psicologica diffusa di ansia e incertezza, spesso descritta come "scanxiety", ovvero il timore che ogni esame di controllo riveli 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'Eur-Hta-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 grado³ spiegano gli esperti⁴ 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 grado⁵ afferma Viviana Ruggieri, External Relations, Market Access & Regulatory Director Servier Italia⁶ IDHentit⁷ "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 cancro⁸ 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 clinici⁹.

Nel dettaglio, il Manifesto IDHentit¹⁰, 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 più¹ 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 dell'IDHentità

??

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Salute

Tag

1. sal

Data di creazione

Settembre 23, 2025

Autore

redazione