

Microcitoma polmonare in Italia: verso nuovi scenari

Proposte e priorità
per un patient journey
più equo ed efficace

5 PROPOSTE

per ottimizzare il patient journey nel microcitoma polmonare in Italia

Il **tumore polmonare a piccole cellule (microcitoma, SCLC)** rappresenta circa il **10-15% di tutti i tumori del polmone**, con una stima di **4.000-6.000 nuove diagnosi ogni anno in Italia**. Oltre il 60% dei pazienti presenta la malattia in stadio esteso già al momento della diagnosi, con una sopravvivenza media di **10-12 mesi** con lo standard di cura attuale; l'età media alla diagnosi è di **66-68 anni**. Per comportamento biologico e clinico, il microcitoma è **una delle forme più aggressive di tumore polmonare** e rappresenta ancora oggi una delle principali aree di unmet need in oncologia toracica.

Per approfondire la realtà dei pazienti italiani con microcitoma, PharmaMar ha commissionato a Elma Research un'indagine su **60 pazienti con microcitoma in Italia** (luglio 2026), equamente distribuiti tra Nord, Centro e Sud/Isole. I risultati della ricerca sono stati discussi nel corso di un **workshop multistakeholder** a cui hanno partecipato clinici specialisti, rappresentanti delle associazioni di pazienti e figure del caregiving. Dalla ricerca e dal confronto è emersa una fotografia dettagliata del patient journey della persona con microcitoma in Italia, con **criticità strutturali che richiedono un'azione concertata a livello istituzionale**.

Dall'analisi dei dati e dal confronto tra i partecipanti al workshop sono emerse con chiarezza le principali aree di criticità: i ritardi nella diagnosi, il limitato accesso ai trial clinici, la disomogeneità territoriale dell'accesso alle terapie e la carenza di supporto psicologico ai caregiver. Da queste considerazioni, i partecipanti hanno ritenuto opportuno compiere un passo ulteriore di carattere propositivo, volto a sensibilizzare i decisori istituzionali sui bisogni reali dei pazienti. Attraverso un lavoro strutturato di discussione, sono state individuate **cinque priorità** con l'obiettivo di contribuire all'implementazione di strategie efficaci, affinché le persone che convivono con un microcitoma possano fare affidamento su un **percorso di diagnosi e presa in carico omogeneo, appropriato e parimenti accessibile su tutto il territorio nazionale**, capace di ridurre il disagio sociale e garantire eque opportunità di gestione della malattia.

1. RICONOSCERE

Promuovere l'awareness sui segnali precoci del microcitoma e il ruolo strategico del medico di medicina generale

PROPOSTA:

Sviluppare e diffondere programmi strutturati di sensibilizzazione rivolti ai **medici di medicina generale** per l'identificazione dei sintomi spia del microcitoma, come tosse persistente, dispnea, emottisi, astenia marcata o calo ponderale (non giustificato da diete o stress) in pazienti fumatori o ex-fumatori, con l'obiettivo di ridurre i tempi che intercorrono tra l'esordio dei sintomi e il primo contatto con lo specialista. Contestualmente, istituire **percorsi diagnostici preferenziali** per i pazienti con sospetto clinico di microcitoma, coinvolgendo le principali società scientifiche e le reti oncologiche regionali nella definizione di protocolli condivisi e aggiornati.

OBIETTIVO:

Ridurre l'intervallo di tempo tra l'esordio dei sintomi e la diagnosi definitiva, oggi mediamente compreso tra **1 e 3 mesi** per il primo accesso specialistico e tra **2 settimane e 2 mesi** per la conferma diagnostica, con marcate differenze geografiche a sfavore del Centro-Sud e delle Isole. Il **45% dei pazienti** accede al percorso di presa in carico tramite il medico di medicina generale, il principale punto di ingresso al sistema, mentre il **17% giunge alla diagnosi attraverso il Pronto Soccorso**, segnale di una diagnosi tardiva in condizioni di urgenza clinica. Anticipare la diagnosi amplia le opzioni terapeutiche e può migliorare significativamente gli outcome dei pazienti.

2. COORDINARE

Garantire una presa in carico multidisciplinare e percorsi diagnostico-terapeutici uniformi su tutto il territorio

PROPOSTA:

Promuovere l'adozione di **percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA)** omogenei per il microcitoma su tutto il territorio nazionale, favorendo un **approccio multidisciplinare** nei momenti del percorso clinico in cui esso apporti un valore aggiunto al processo decisionale. Rafforzare il coordinamento tra i professionisti coinvolti nella presa in carico e valutare l'introduzione della figura del **case manager oncologico**, o di analoghe funzioni di coordinamento organizzativo, nei contesti in cui possano facilitare l'orientamento del paziente e la continuità del percorso assistenziale, nel rispetto dei diversi modelli organizzativi regionali e aziendali. Promuovere inoltre strumenti di monitoraggio dell'applicazione dei PDTA a livello regionale, al fine di ridurre le disomogeneità organizzative e favorire una maggiore equità di accesso ai percorsi terapeutici e assistenziali.

OBIETTIVO:

Garantire ai pazienti con microcitoma un percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale coordinato, riconoscibile e omogeneo sul territorio nazionale, rispondendo al bisogno di un **migliore coordinamento tra visite, esami e trattamenti**, indicato dal 72% dei pazienti che segnalano bisogni organizzativi. Laddove ritenuto appropriato dal modello organizzativo del centro, una **figura dedicata al coordinamento del percorso** può rappresentare un punto di riferimento per il paziente e contribuire a migliorare la continuità assistenziale, riducendo il carico organizzativo per pazienti e caregiver.

3. ACCELERARE

Favorire l'accesso tempestivo alle terapie innovative e ai programmi di sperimentazione clinica

PROPOSTA:

Ridurre i tempi di accesso dei pazienti con microcitoma alle terapie innovative approvate o in corso di valutazione regolatoria, attraverso l'attivazione di **programmi di accesso precoce** in tutti i centri oncologici di riferimento nazionali. Promuovere l'espansione della rete dei centri abilitati alla **sperimentazione clinica nel microcitoma** anche nelle regioni oggi scarsamente rappresentate, favorendo l'inclusione di un maggior numero di pazienti nei trial clinici. Istituire un tavolo tecnico tra AIFA, Ministero della Salute, Regioni e società scientifiche per monitorare e ridurre i gap tra **approvazione EMA e disponibilità effettiva dei farmaci innovativi a livello regionale**.

OBIETTIVO:

Garantire a ogni paziente con microcitoma un accesso tempestivo, omogeneo ed equo alle terapie innovative, indipendentemente dalla regione di residenza. Le **disparità regionali nell'approvazione e nel rimborso dei nuovi farmaci** rappresentano uno dei principali ostacoli all'equità di gestione della malattia: oggi solo il **38% dei pazienti** con microcitoma ritiene di aver potuto accedere a tutte le opzioni terapeutiche disponibili per la propria situazione clinica. Ridurre il gap tra approvazione EMA e disponibilità effettiva e uniforme a livello regionale, comprese le **tempistiche di rimborso**, è un imperativo etico e clinico che non può ammettere differenze geografiche. Accanto a questo, garantire una migliore informazione e una più omogenea partecipazione dei pazienti ai trial clinici: infatti, solo il **15%** è stato incluso in trial clinici o programmi di terapia sperimentale, percentuale concentrata quasi esclusivamente nei grandi centri oncologici del Nord Italia.

4. SOSTENERE

Integrare il supporto psicologico nel percorso terapeutico e riconoscere formalmente il ruolo del caregiver

PROPOSTA:

Prevedere il **supporto psicologico professionale** come componente strutturale e non opzionale del patient journey della persona con microcitoma, rendendolo disponibile a partire dalla comunicazione della diagnosi e non solo su richiesta. Riconoscere formalmente il **caregiver come figura integrante del percorso assistenziale**, con accesso a informazioni strutturate, supporto psicologico dedicato e orientamento alle agevolazioni e ai servizi burocratico-assistenziali disponibili. Promuovere la formazione degli operatori sanitari nella comunicazione della diagnosi e nella gestione dell'impatto emotivo della malattia per il paziente e per chi gli è vicino.

OBIETTIVO:

Assicurare che il supporto psicologico e il riconoscimento del ruolo del caregiver diventino componenti strutturali, e non opzionali, del patient journey della persona con microcitoma. Il **90% dei pazienti** riferisce un impatto rilevante della malattia sulla qualità di vita, il **22% necessiterebbe di supporto psicologico**, ma non riesce ad accedervi e **solo il 23% ne ha beneficiato** per propria iniziativa, non come proposta strutturata nel percorso. L'**82% dei pazienti** ha un caregiver che lo supporta in modo continuativo, ma solo **1 paziente su 10** ritiene che il proprio caregiver abbia ricevuto supporto adeguato. Sostenere la dimensione psicologica e sociale della malattia è parte integrante di un percorso di qualità e deve diventare uno standard riconoscibile.

5. INCLUDERE

Garantire equità territoriale nell'accesso ai percorsi diagnostico-terapeutici e ridurre il burden logistico-organizzativo per il paziente

PROPOSTA:

Adottare misure concrete per ridurre le **disparità geografiche** nell'accesso ai percorsi di diagnosi e terapia del microcitoma, con attenzione prioritaria alle regioni del Centro-Sud e alle Isole. Prevedere un **sostegno sistematico al trasporto** dei pazienti verso i centri di riferimento e forme di rimborso standardizzato dei costi di mobilità sanitaria. Investire nel rafforzamento della rete oncologica nelle aree oggi meno coperte e favorire **modelli di telemedicina** per la gestione da remoto del follow-up, il monitoraggio degli effetti collaterali e lo scambio di informazioni con pazienti e caregiver.

OBIETTIVO:

Ridurre le disparità geografiche nell'accesso alla diagnosi e ai percorsi terapeutici del microcitoma, garantendo che l'equità territoriale non sia più subordinata alla regione di residenza. Oggi le tempistiche del percorso diagnostico risultano marcatamente più lunghe nelle regioni meridionali e nelle Isole: l'**84% dei pazienti di quest'area** impiega più di un mese dall'esordio dei sintomi al primo accesso specialistico, contro il **47% nel Nord Italia**. Oltre la **metà dei pazienti** deve affrontare distanze significative per raggiungere il proprio centro di riferimento, con spostamenti che rappresentano un ostacolo fisico, psicologico ed economico al completamento del percorso terapeutico. Colmare questo divario significa restituire equità e appropriatezza ai percorsi per tutti i pazienti, indipendentemente dal luogo di residenza.

HANNO CONTRIBUITO ALLA STESURA E SOTTOSCRITTO IL DOCUMENTO:

Prof. Federico Cappuzzo

Direttore dell'Oncologia Medica 2°,
Istituto Nazionale Tumori Regina Elena di Roma;
Collaboratore scientifico ALCASE Italia

Carmen Maglio

Volontaria caregiver, ALCASE Italia

Bruno Aratri

Presidente IPOP Onlus

Prof.ssa Silvia Novello

Presidentessa WALCE Aps;
Direttrice della Struttura Complessa
a Direzione Universitaria di Oncologia Medica
dell'Ospedale San Luigi di Orbassano;
Professoressa Ordinaria di Oncologia Medica,
Università degli Studi di Torino

Stefania Vallone

Segretaria Generale WALCE Aps

Prof. Marcello Tiseo

Direttore della UOC di Oncologia Medica,
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma;
Professore Ordinario di Oncologia Medica,
Università di Parma