Indice

Annamaria Mancuso

Presidente Salute Donna onlus

Cecilia Cappelletti

Consigliere Associazione Italiana GIST

Paolo G. Casali

Direttore S.C. Oncologia Medica 2, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano

NICOLETTA CERANA

Presidente ACTO - Alleanza contro il tumore ovarico

Filippo de Braud

Direttore Oncologia Medica, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano

Maurizio de Cicco

Vicepresidente Farmindustria

Viviana Ferrari

Presidente Nastro Viola

Elisabetta Iaconantonio

Responsabile rapporti strutture sanitarie - Officine Buone

Annamaria Mancuso

*Presidente Salute Donna onlus*

Parte dalla Lombardia la mobilitazione

dei decisori politici regionali per i diritti dei pazienti

Nell’ambito del progetto “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere”, voluto da Salute Donna onlus insieme alle altre Associazioni promotrici, l’istituzione di un Intergruppo regionale è un passaggio di grande importanza perché ci permette di avere, all’interno delle Regioni, interlocutori informati e sensibili ai diritti dei pazienti oncologici. Il progetto ha avuto come momento chiave proprio la formazione di un Intergruppo parlamentare nazionale affinché esponenti di tutti i partiti potessero confrontarsi con le persone che devono convivere tutti i giorni con il cancro. Oggi iniziamo ad esportare e a proporre questa idea a livello delle Regioni, ambito decisionale fondamentale per le politiche sanitarie: la costituzione dell’Intergruppo regionale lombardo è il primo passo in questa direzione. Ringrazio i consiglieri lombardi che hanno saputo cogliere il valore innovativo di questa iniziativa.

L’Intergruppo avrà come compito primario quello di confrontarsi con tutti gli attori del processo salute – dai medici, ai pazienti, alle Istituzioni e alle Associazioni – ascoltando e raccogliendo le istanze e le esigenze per poi passare alla programmazione di bilancio.

I problemi che l’Intergruppo consiliare della Lombardia si troverà ad affrontare sono numerosi: tra le priorità metterei quella di realizzare una seria mappatura delle strutture oncologiche della Regione (quante sono, cosa fanno e come) e valutare eventuali disparità di trattamento dei pazienti. Sicuramente la Lombardia è più avanti rispetto ad altre Regioni su molte questioni sollevate da Salute Donna e dalle altre Associazioni: come l’istituzione della rete oncologica, che qui è già operativa, e l’esenzione ticket per le visite e i controlli che viene già garantita alle donne con mutazione BRCA 1 e 2.

Cecilia Cappelletti

Consigliere Associazione Italiana GIST onlus

Il valore dell’Intergruppo: una rete senza colore politico,

per dare più forza alle tante voci dei pazienti oncologici

Il cancro non è una sola malattia ma tante malattie di natura ed evoluzione diverse: tra queste, i tumori rari che hanno un loro profilo specifico e che richiedono, proprio in quanto tali, attenzioni particolari sia per ciò che riguarda le cure e l’assistenza sia per ciò che attiene la ricerca, in particolare la sperimentazione di nuovi farmaci in grado di curarli. In quest’ottica essere in rete da più forza alle singole voci. Pertanto, la costituzione in Lombardia del primo Intergruppo regionale va accolta con il più ampio consenso ed è auspicabile che l’esperienza possa ripetersi presto anche in altre Regioni. L’importanza di un Intergruppo consiliare regionale è facilmente comprensibile: avere una rappresentanza interpartitica permette di controllare come vengono investite le risorse economiche, e aiuta a veicolare l’informazione attraverso i rappresentanti consiliari dell’Intergruppo, che diventano portavoce dei diritti dei pazienti nel confronto politico e nei rapporti con i cittadini.

L’Intergruppo regionale è uno strumento fondamentale per lavorare tutti insieme, a prescindere dal colore politico; il suo ruolo è quello di comprendere i bisogni dei malati e lavorare per loro. La priorità che ritengo più urgente, in tal senso, e sulla quale mi auguro possa da subito intervenire l’Intergruppo consiliare lombardo, riguarda il potenziamento della conoscenza rispetto ai bisogni dei pazienti ma anche rispetto alla ricerca medica.

Paolo G. Casali

Direttore S.C. Oncologia Medica 2, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano

**L’importanza di un impegno mirato e interpartitico**

**per i problemi specifici dei tumori rari**

Molto di quanto succede in fatto di salute ricade sugli Assessorati alla salute delle Regioni. Sono molti gli aspetti importanti al riguardo. Quello che ricade nei miei interessi è rappresentato dai tumori rari che meritano un’attenzione particolare per alcune specifiche problematiche che li riguardano, ad esempio l’accesso ai nuovi farmaci (comprendendo l’uso cosiddetto compassionevole), l’organizzazione dell’assistenza in ottica di rete, e via dicendo. L’Intergruppo regionale riveste una notevole importanza in quanto copre le diverse formazioni politiche e quando si parla di un tema tanto rilevante come il cancro è fondamentale che si lavori insieme a prescindere dall’affiliazione politica. Inoltre, l’Intergruppo regionale ha un senso proprio perché in Regione Lombardia transita la maggior parte della ricerca medica e, nel caso dei tumori rari, sono presenti molte strutture di riferimento a rilevanza nazionale. Avere un interlocutore pluripartitico è fondamentale. I tumori rari rappresentano il 20% di tutti i tumori, una fetta importante, che pone problemi specifici, come dicevo sopra per quanto riguarda l’organizzazione dell’assistenza con politiche di riferimento dei pazienti in particolare attraverso le reti collaborative. Sono in via di realizzazione le “reti europee di riferimento sui tumori rari” dell’Unione Europea, che proprio in questi giorni ha lanciato una “Joint Action” sui tumori rari, che sarà coordinata dal nostro Istituto. A livello nazionale si pone il problema di far avanzare la Rete tumori rari, che fu proposta a suo tempo proprio da Regione Lombardia (con Regione Veneto) e che ora dovrebbe avere una strutturazione nuova, con l’intervento delle Regioni e del Ministero. È fondamentale che Regione Lombardia sia particolarmente proattiva, proprio per la presenza in Lombardia di molte istituzioni di riferimento. Dunque, accesso ai nuovi farmaci e promozione della collaborazione in rete, per migliorare la qualità della cura e la ricerca sui tumori rari, limitando la migrazione sanitaria, sono le priorità per le quali auspichiamo un intervento concreto dell’Intergruppo regionale della Lombardia sui tumori rari.

Nicoletta Cerana

Presidente ACTO - Alleanza contro il tumore ovarico

La Lombardia all’avanguardia nell’ascolto delle istanze

di cura e prevenzione che arrivano dai pazienti

La presenza di un Intergruppo regionale che si occupi di tematiche di cancro è importante per sostenere i diritti dei malati oncologici presso le autorità sanitarie regionali: le associazioni pazienti devono potersi riferire a politici sensibili e competenti in materia. La Lombardia è da sempre un benchmark per la Sanità nazionale e per mantenere questo primato deve essere la più attenta alle nuove istanze di cura e prevenzione provenienti dai pazienti.

Questa maggiore attenzione può essere garantita da un Intergruppo regionale di politici competenti, capaci di farsi portavoce delle istanze delle associazioni pazienti e garanti del fatto che le loro richieste siano comprese, recepite e soddisfatte correttamente nelle sedi più idonee.

Per quanto riguarda il tumore ovarico, un’istanza prioritaria riguarda l’eleggibilità al test BRCA nei percorsi assistenziali e terapeutici delle pazienti e nei percorsi di prevenzione dei loro familiari. Sebbene in Lombardia l’erogazione del test BRCA sia stata resa gratuita per le pazienti con tumore ovarico sieroso di alto grado e per i loro familiari sani ma ad alto rischio, oggi in questa Regione le stesse pazienti si confrontano con grossi problemi relativi ai criteri di eleggibilità al test. Questo perché l’eleggibilità al test in Regione Lombardia è ancora regolato dalle Linee Guida FONCAM (Forza Operativa Nazionale sul Carcinoma Mammario) e non dalle Linee Guida AIOM che sono le più avanzate in materia.

Per tale motivo ACTO onlus chiede che anche la Lombardia, come le Regioni Emilia Romagna, Veneto, Toscana, Liguria e Piemonte, abbandoni le linee guida FONCAM e faccia proprie le Linee Guida AIOM così da garantire alle pazienti il più elevato livello di salute raggiungibile e ai loro familiari tutti i percorsi di prevenzione oggi disponibili.

**Filippo de Braud**

Direttore Oncologia Medica, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano

**Con l’Intergruppo regionale, politici coinvolti**

**e responsabilizzati sui diritti dei pazienti oncologici**

Nell’ambito del Progetto di Salute Donna Onlus, “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere”, si era già costituito un Intergruppo parlamentare nazionale; il fatto che adesso vi sia un’articolazione di questo strumento a livello regionale, con la nascita del primo Intergruppo nel Consiglio della Lombardia, è estremamente interessante perché consentirà la diffusione capillare di messaggi e iniziative riguardanti i tumori. La costituzione dell’Intergruppo regionale della Lombardia arriva in un momento molto importante, che vede i pazienti sempre più coinvolti nei processi decisionali, con un cambiamento rilevante nel rapporto medico-paziente e un riconoscimento sempre più ampio del ruolo dei pazienti da parte delle istituzioni e degli enti regolatori. Come risultato di questa evoluzione, i politici sono sempre più responsabilizzati in materia di salute, e dal momento che molte decisioni rilevanti per la Sanità sono assunte a livello regionale, è opportuno e auspicabile che vi possano essere Intergruppi consiliari a livello delle singole Regioni. Queste iniziative favoriscono la collaborazione tra tutti i protagonisti dei processi decisionali, attraverso azioni coordinate che evitano conflitti.

L’Intergruppo regionale della Lombardia dovrebbe assumere come priorità quella di lavorare in trasparenza sui diritti dei pazienti e le decisioni da prendere in merito all’accesso alle cure, all’assistenza, alla diagnostica e alla prevenzione. La rete oncologica lombarda è in tal senso un modello che garantisce un approccio orientato verso l’uniformità e l’equità, promuovendo il diritto dei pazienti alla cura e la loro partecipazione alla ricerca clinica.

**Maurizio de Cicco**

Vicepresidente Farmindustria

**“Uniti si vince”: l’Intergruppo, esempio di approccio efficace**

**nella lotta ai tumori, per garantire ai pazienti**

**l’accesso alle terapie innovative**

L’Intergruppo regionale della Lombardia è l’esempio del fatto che “uniti si vince” ma anche di come il network o modello a rete sul cancro, che sta assumendo una connotazione sempre più fondata sull’integrazione, stia diventando una realtà fondamentale per combattere le malattie oncologiche. La costituzione dell’Intergruppo regionale lombardo merita tutto il sostegno possibile, anche perché riguarda una delle Regioni più importanti sotto il profilo della ricerca medica e delle strutture oncologiche di riferimento. È molto apprezzabile il coinvolgimento di tanti consiglieri regionali appartenenti a diversi schieramenti politici e tutti in qualche modo legati al pianeta sanità. Questo dimostra che, quando si parla di diritto alla salute, si possono abbattere tutte le barriere per lavorare insieme.

L’Intergruppo regionale dovrebbe avere come obiettivo prioritario l’accesso equo e tempestivo dei pazienti alle terapie innovative, con un’attenzione particolare alla compatibilità economica, sulla base di un confronto tra tutti gli stakeholder coinvolti nel processo decisionale. Un lavoro molto impegnativo, se si considerano gli straordinari progressi terapeutici ottenuti negli ultimi anni e quelli ancora maggiori all’orizzonte: basti dire che su 7.000 farmaci in sperimentazione, 1.800 sono destinati al trattamento di tumori onco-ematologici. Un’istanza specifica sulla quale l’Intergruppo lombardo dovrà impegnarsi è la definizione dei PDTA ottimali da implementare per i tumori, che servirà a garantire a ciascun paziente la cura più appropriata e ad evitare gli sprechi e soprattutto le discriminazioni tra i pazienti.

**Viviana Ferrari**

Presidente Nastro Viola

**Un punto di riferimento per i pazienti con tumore al pancreas,**

**un modello per ridurre la migrazione da altre Regioni**

La presenza di un Intergruppo regionale è fondamentale per soddisfare al meglio le necessità di primaria importanza per un malato di tumore al pancreas. La nascita del primo Intergruppo in Lombardia deve essere d’esempio per le altre regioni al fine di poter fare rete e di operare nella stessa maniera in tutta Italia e poter quindi evitare il problema della migrazione da una regione all’altra per poter usufruire di migliori terapie oncologiche.

Notiamo spesso carenza di informazioni. I pazienti hanno enorme difficoltà ad ottenere indicazioni sulle cure innovative e su nuove terapie oncologiche. Riteniamo che possa essere fondamentale seguire l’esempio di altri Paesi Europei, in cui vengono organizzati specifici moduli formativi gratuiti – sia in aula sia online – dedicati al personale sanitario, in particolar modo ai medici di base. Questi moduli permettono di avere ben chiare le caratteristiche di una particolare neoplasia ed essere costantemente aggiornati su nuovi trattamenti, dando la possibilità ai medici di indirizzare i propri pazienti in maniera appropriata.

Costi e Tempistica: l’accesso a nuove terapie oncologiche prevede dei costi elevati, a volte decisamente proibitivi. Assicurare al paziente l’accesso a diagnosi e terapie a costo ridotto o, idealmente, senza partecipazione di spesa, deve essere considerata una priorità.

A questo si aggiunge il fatto che il processo di scoperta e lancio sul mercato di nuovi farmaci è diventato sempre più lungo.

Si rende necessario trovare una soluzione, quale l’istituzione di fondi specifici e snellimento nella procedura di approvazione di nuovi farmaci/terapie sul mercato, che permetta anche a chi non possiede grandi disponibilità economiche di accedere a terapie e farmaci che possono potenzialmente salvare la vita. In questo, sicuramente la classe politica può adoperarsi, garantendo la tutela della salute e la possibilità di curarsi come fondamentale diritto dell’individuo, cosi come riporta l’art. 32 della Costituzione Italiana.

**Elisabetta Iaconantonio**

Responsabile rapporti strutture sanitarie - Officine Buone

**Lombardia, Regione ad alta attrattività. Non limitare la mobilità**

**dei pazienti senza indicatori regionali di performance**

Si parla di mettere un tetto alla mobilità tra Regioni dei malati. In Lombardia, una delle regioni più attrattive d’Italia per la qualità dei suoi ospedali, ogni anno vengono a curarsi più di 100.000 pazienti dal resto d’Italia. Sarebbe una negazione della salute e del diritto di scegliere dove farsi curare del malato. Non è colpa del malato se ci sono strutture di migliore qualità rispetto ad altre nella cura delle patologie più complesse come il cancro. Quindi perché per l’inefficienza della struttura e del sistema a pagarne la conseguenza deve essere il malato e la salute? Prima di “tagliare” i fondi alla Regione Lombardia (e in generale alle Regioni) che prendono in carico i pazienti di altre regioni sarebbe utile verificare almeno se le performance e le qualità delle strutture della Regione di provenienza per capire se la “migrazione” è giustificata e quindi lasciar libero di migrare o essere indirizzato verso una struttura della Regione di provenienza.