**La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere**

Il progetto **“La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere”** è nato nel 2014 su iniziativa di Salute Donna allo scopo di **contribuire al miglioramento dell’assistenza e cura dei pazienti oncologici, caratterizzate da ritardi e gravi disparità a livello regionale.**

**Associazioni di pazienti oncoematologici sostenitrici**

* Alleanza contro il Tumore Ovarico (ACTO Onlus)
* Associazione Italiana tumori stromali gastro-intestinali (A.I.G. Onlus)
* Associazione Malati Oncologici Colon-Retto (AMOC Onlus)
* Associazione Siciliana Sostegno Oncologico (A.S.S.O. onlus)
* Associazione Arlenika onlus
* Associazione Schirinzi A. Mario
* Gruppo Pazienti Leucemia Mieloide Cronica
* Gruppo Pazienti Malattie Mieloproliferative Philadelphia negative
* Nastro Viola
* Associazione Italiana Pazienti con Tumori Neuroendocrini (NET Italy onlus)
* Officine Buone
* Women Against Lung Cancer In Europe (WALCE Onlus)

**Commissione tecnico-scientifica**

Rappresentativa di tutti i più importanti attori dell’oncologia a livello nazionale.

Associazioni pazienti

* **Annamaria Mancuso**, Presidente Salute Donna onlus
* **Felice Bombaci,** Responsabile GAPLMC - Gruppo AIL Pazienti Leucemia Mieloide Cronica
* **Barbara Tamagni,** Presidente AIG - Associazione Italiana GIST

Clinici

* **Vincenzo Adamo**, Professore ordinario di Oncologia Medica, Università di Messina

Direttore Oncologia Medica A.O. Papardo di Messina, Presidente A.S.S.O. - Associazione Siciliana Sostegno Oncologico

* **Rosalbino Biamonte**, Dirigente I livello, U.O.C. Oncologia Medica, Azienda Ospedaliera di Cosenza
* **Paolo G. Casali**, Direttore Oncologia Medica 2, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano
* **Sabino De Placido,** Professore ordinario di Oncologia Medica, Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, Napoli
* **Stefania Gori**, Direttore Oncologia, Ospedale Sacro Cuore Don Calabria, Negrar

Presidente eletto AIOM

* **Carmelo Iacono,** Direttore U.O.C. Oncologia, A.S.P. di Ragusa
* **Paolo Marchetti**, Professore ordinario di Oncologia Medica, Direttore U.O.C. Oncologia Medica, A.O.U. Sant’Andrea, Roma
* **Salvatore Palazzo**, Direttore U.O.C. Oncologia Medica, Azienda Ospedaliera di Cosenza
* **Fabrizio Pane,** Professore ordinario di Ematologia e Direttore U.O. di Ematologia e Trapianti, A.O.U. Federico II di Napoli, Presidente della SIE - Società Italiana di Ematologia
* **Diego Piazza**, Direttore Chirurgia, Policlinico Vittorio Emanuele, Catania e Presidente Associazione Chirurghi Ospedalieri Italiani
* **Marco Vignetti,** Coordinatore Trial Office Fondazione GIMEMA Onlus e Ricercatore Ematologia, “Sapienza" Università di Roma, Vicepresidente AIL Nazionale

Rappresentanti delle istituzioni medico-scientifiche

* **Riccardo Capocaccia**, Consulente ed ex Direttore Unità Epidemiologia Oncologica, ISS
* **Luigi Cajazzo,** Direttore GeneraleFondazione IRCCS Istituto nazionale dei Tumori, Milano
* **Lucia Mangone,** Presidente AIRTUM, Associazione Italiana Registri Tumori
* **Sergio Lodato**, Commissario Straordinario dell'Istituto Nazionale Tumori - IRCCS “Fondazione G. Pascale” di Napoli
* **Enzo Lucchini**, Presidente Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano
* **Ruggero De Maria**, Direttore Scientifico Istituto Nazionale Tumori Regina Elena di Roma e Presidente “Alleanza contro il cancro”
* **Michele Maio**, Presidente NIBIT, Network Italiano per la Bioterapia dei Tumori
* **Roberto Mazza,** Ufficio Relazioni Pubbliche, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano
* **Andrea Micheli,** Ex Direttore Struttura Complessa di Epidemiologia, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano
* **Fabrizio Nicolis**,Direttore Sanitario Ospedale Sacro Cuore Don Calabria, Negrar e Presidente Fondazione AIOM
* **Mario Taffurelli**, Presidente ANISC, Associazione Nazionale Chirurghi Senologi Italiani
* **Marco Zappa**, Direttore Osservatorio Nazionale Screening

Esperti area farmaco-economica e legislativa

* **Cinzia Cupani**, Farmacologa
* **Federico Spandonaro**, Farmacoeconomista Università degli Studi di Roma “Tor Vergata” e Presidente Consorzio per la Ricerca Economica Applicata in Sanità

Società Scientifiche

* **Claudio Cricelli,** Presidente SIMG - Società Italiana Medicina Generale
* **Carlo Peruselli,** Presidente SICP - Società Italiana Cure Palliative
* **Gianfranco Porcile**, ISDE Italia - Società Internazionale Medici per l'Ambiente

Rappresentanti delle aziende farmaceutiche

* **AstraZeneca**
* **Celgene**
* **Genomic Health**
* **Janssen**
* **MSD Italia**
* **Novartis**
* **Pfizer**
* **Roche**

La Commissione tecnico-scientifica ha lavorato alla messa a punto di un **documento programmatico che riassume le richieste prioritarie per le Associazioni pazienti**:

* introdurre un **sistema di indicatori delle performance a livello regionale** per quanto riguarda l’assistenza e cura dei pazienti;
* **attuare le reti oncologiche assistenziali** per garantire: la tempestività nella presa in carico dei pazienti, adeguati livelli di cura e di continuità dell'assistenza, equità nelle condizioni di accesso e di fruizione, assicurando così all’interno di ciascuna regione le migliori cure, limitando i fenomeni di mobilità sanitaria se non per le condizioni più complesse e rare;
* **definire i Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali** in quanto permettono di delineare, rispetto a una patologia o a un problema clinico, il miglior percorso praticabile all'interno della propria organizzazione favorendo l’equità di accesso alle cure. Il numero di Regioni che ha definito PDTA oncologici formalizzati è ancora molto esiguo e, anche quando definiti, risultano inadeguati i sistemi capaci di monitorarne l’adesione;
* **favorire l'equità di accesso ai farmaci innovativi**in un logica di equità nazionale e di sostenibilità finanziaria.

**L’Intergruppo parlamentare “Insieme per un impegno contro il cancro”**

Composto da oltre 70 parlamentari di tutti gli schieramenti politici, si prefigge di promuovere, congiuntamente alla Commissione tecnico-scientifica, la lotta ai tumori come priorità d'agenda della politica sanitaria italiana.

* **Amati Silvana,** Senato della Repubblica
* **Amato Maria,** Camera dei Deputati
* **Anitori Fabiola,** Senato della Repubblica
* **Arrigoni Paolo*,*** Senato della Repubblica
* **Astorre Bruno,** Senato della Repubblica
* **Attaguile Angelo,** Camera dei Deputati
* **Bechis Eleonora,**Camera dei Deputati
* **Bellot Raffaela,** Senato della Repubblica
* **Benedetti Silvia,** Camera dei Deputati
* **Bergamini Deborah,**Camera dei Deputati
* **Bernardo Maurizio,**Camera dei Deputati
* **Bianconi Laura,** Senato della Repubblica
* **Binetti Paola,** Camera dei Deputati
* **Bisinella Patrizia,** Senato della Repubblica
* **Bocchino Fabrizio,** Senato della Repubblica
* **Bruno Franco***,* Camera dei Deputati
* **Calderoli Roberto,** Senato della Repubblica
* **Candiani Stefano,** Senato della Repubblica
* **Carrescia Piergiorgio,**Camera dei Deputati
* **Casaletto Monica,** Senato della Repubblica
* **Catania Mario,**Camera dei Deputati
* **Centinaio Gian Marco*,*** Senato della Repubblica
* **Chaouki Khalid,**Camera dei Deputati
* **Chiavaroli Federica,** Senato della Repubblica
* **Cociancich Roberto,** Senato della Repubblica
* **Comaroli Silvana*,*** Senato della Repubblica
* **Compagnone Giuseppe*,*** Senato della Repubblica
* **Consiglio Nunziante,** Senato della Repubblica
* **Crosio Jonny,** Senato della Repubblica
* **Dalla Zuanna Gianpiero,** Senato della Repubblica
* **Di Biagio Aldo,** Senato della Repubblica
* **Di Giorgi Rosa Maria,** Senato della Repubblica
* **Di Maggio Salvatore Tito*,*** Senato della Repubblica
* **Divina Sergio,** Senato della Repubblica
* **Fattorini Emma,** Senato della Repubblica
* **Galgano Adriana,** Camera dei Deputati
* **Gambaro Adele,** Senato della Repubblica
* **Gasparri Maurizio,** Senato della Repubblica
* **Giovanardi Carlo,** Senato della Repubblica
* **Grande Marta,**Camera dei Deputati
* **Idem Josefa,** Senato della Repubblica
* **Locatelli Pia Elda***,* Camera dei Deputati
* **Maestri Patrizia,** Camera dei Deputati
* **Mattesini Donella,** *S*enato della Repubblica
* **Munerato Emanuela,** Senato della Repubblica
* **Mussini Maria,** Senato della Repubblica
* **Naccarato Paolo,** Senato della Repubblica
* **Padua Venera,***S*enato della Repubblica
* **Pagliari Giorgio,** *Se*nato della Repubblica
* **Pagnoncelli Lionello Marco,** *Sen*ato della Repubblica
* **Pelino Paola*,*** Senato della Repubblica
* **Pezzopane Stefania,** Senato della Repubblica
* **Ricchiuti Lucrezia,** Senato della Repubblica
* **Rizzetto Walter***,* Camera dei Deputati
* **Rizzotti Maria,**Senato della Repubblica
* **Romani Maurizio*,*** Senato della Repubblica
* **Romano Andrea,**Camera dei Deputati
* **Ruta Roberto,** Senato della Repubblica
* **Sacconi Maurizio,** Senato della Repubblica
* **Sbrollini Daniela,**Camera dei Deputati
* **Scavone Antonio,** Senato della Repubblica
* **Serra Manuela*,*** Senato della Repubblica
* **Stefani Erika,** Senato della Repubblica
* **Stucchi Giacomo,** Senato della Repubblica
* **Tofalo Angelo,** Camera dei Deputati
* **Tosato Paolo,** Senato della Repubblica
* **Tremonti Giulio,** Senato della Repubblica
* **Vaccari Stefano,** Senato della Repubblica
* **Verducci Francesco,** Senato della Repubblica
* **Villecco Calipari Rosa Maria,**Camera dei Deputati
* **Volpi Raffaele,** Senato della Repubblica
* **Zuffada Sante,** Senato della Repubblica

L’Intergruppo parlamentare sulla base del Documento programmatico ha lavorato alla presentazione dei primi **atti di indirizzo politico e sindacato ispettivo di atti di indirizzo politico e sindacato che impegnano il Governo:**

* estensione su tutto il territorio nazionale dell’**esenzione dal ticket per gli esami strumentali per tutte le donne portatrici di mutazione del gene BRCA1 e BRCA2** e quindi a rischio cancro al seno o alle ovaie (oggi esenti solo in Lombardia e Emilia Romagna);
* istituzione di un **fondo per i farmaci innovativi oncologici**, che sia autonomo e contribuisca al rimborso alle regioni dei farmaci oncologici a forte carattere innovativo, soprattutto in vista dell'imminente ed esponenziale crescita dell'offerta nel settore, valutando la possibilità di finanziare lo stesso con il gettito derivante dal tabacco e da altre attività economiche impattanti sulla salute dei cittadini;
* introduzione nel nuovo Piano Oncologico Nazionale (quello in vigore scade nel 2016) di **indicatori predefiniti di performance** per le strutture sanitarie e sanzioni sulle inadempienze.

**Intergruppo per la lotta contro il cancro della Regione Lombardia**

Al fine di occuparsi più da vicino dei bisogni dei pazienti le Associazioni stanno promuovendo la costituzione di Intergruppi regionali che, sull’esempio di quanto già in corso a livello nazionale, lavoreranno in network con la Commissione e l’Intergruppo parlamentare.

La Lombardia è la prima Regione che ha costituito un Intergruppo consiliare interpartitico:

* **Maria Teresa Baldini,** Membro Commissione Sanità e Politiche Sociali
* **Anna Lisa Baroni,** Membro Commissione Sanità e Politiche Sociali
* **Michele Busi,** Membro Consiglio regionale
* **Angelo Capelli,** Vice Presidente Commissione Sanità e Politiche Sociali
* **Riccardo De Corato,** Presidente Gruppo consiliare
* **Elisabetta Fatuzzo,** Presidente Gruppo consiliare
* **Paola Macchi,** Membro Commissione Sanità e Politiche Sociali
* **Fabio Rolfi,** Presidente Commissione Sanità e Politiche Sociali
* **Massimiliano Romeo,** Presidente Gruppo consiliare
* **Antonio Saggese,** Membro Commissione Sanità e Politiche Sociali
* **Silvana Santisi in Saita,** Membro Commissione Sanità e Politiche Sociali
* **Renata Soria,** Funzionario
* **Sara Valmaggi,** Vice Presidente Consiglio regionale, Membro Commissione Sanità e Politiche Sociali

**Le risorse informative**

* Sito internet **www.salutebenedadifendere.it,** dove è possibile trovare maggiori informazioni sul progetto.
* **Newsletter periodica** scaricabile sul sito del progetto con le principali notizie in ambito oncologico provenienti dal Governo, dal Parlamento, dalle Regioni e dalla Stampa.