

In collaborazione con



## 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 onlus 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

- aBRCAdaBRA onlus - Tumore ereditario al seno e ovaio
- Alleanza Contro il Tumore Ovarico (ACTO onlus)
- Associazione Italiana Tumori Stromali Gastro-intestinali (A.I.G. onlus)
- Associazione Italiana per lo Studio e la Cura del Paziente Oncologico (AISCUP)
- Associazione Malati Oncologici Colon-Retto (AMOC onlus)
- Associazione Pazienti Italia Melanoma (APAIM)
- Associazione Arlenika onlus
- Associazione Siciliana Sostegno Oncologico (A.S.S.O. onlus)
- Associazione Schirinzi A. Mario
- Gruppo AIL Pazienti Leucemia Mieloide Cronica
- Gruppo AIL Pazienti Malattie Mieloproliferative Philadelphia negative
- Nastro Viola – Per vincere il cancro al pancreas
- Associazione Italiana Pazienti con Tumori Neuroendocrini (NET Italy onlus)
- Officine Buone
- Salute Uomo – Associazione per la prevenzione e lotta ai tumori maschili
- Uì Together
- 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 e Direttore Oncologia Medica A.O. Papardo, Messina e 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 e Presidente eletto AIOM – Associazione Italiana Oncologia Medica
- **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
- **Vito Lorusso**, Direttore U.O.C. Oncologia Medica, Istituto Tumori G. Paolo II, Bari
- **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
- **Antonio Russo**, Professore Ordinario e Direttore U.O.C Oncologia Medica, Policlinico Universitario di Palermo
- **Giorgina Specchia**, Direttore U.O. Ematologia con Trapianto, A.U.O.C. Policlinico di Bari
- **Marco Vignetti**, Coordinatore Trial Office Fondazione GIMEMA Onlus, Ricercatore Ematologia Sapienza Università di Roma, Vice Presidente AIL Nazionale

#### Rappresentanti delle Istituzioni medico-scientifiche

- **Sandro Barni**, Consiglio Direttivo CIPOMO, Collegio Italiano dei Primari Oncologi Medici Ospedalieri
- **Riccardo Capocaccia**, Consulente ed ex Direttore Unità Epidemiologia Oncologica, ISS
- **Luigi Cajazzo**, Direttore Generale Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano
- **Lucia Mangone**, Presidente AIRTUM, Associazione Italiana Registri Tumori
- **Sergio Lodato**, Direttore S.C. Appropriatelyzza, Epidemiologia clinica e valutativa, AORN Cardarelli, Napoli
- **Enzo Lucchini**, Presidente Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano
- **Ruggero De Maria**, Direttore Istituto di Patologia Generale, Università Cattolica di Roma, 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**, Direttore scientifico di "Epidemiologia e Prevenzione", 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

- **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
- **Paolo Gritti**, Presidente SIPO - Società Italiana di Psico-Oncologia
- **Carlo Peruselli**, Past President SICP - Società Italiana Cure Palliative
- **Gianfranco Porcile**, ISDE Italia - Società Internazionale Medici per l'Ambiente

## Rappresentanti delle aziende farmaceutiche

- **Abbvie**
- **Amgen**
- **Astellas**
- **AstraZeneca**
- **Celgene**
- **Ipsen**
- **Janssen**
- **Merck Serono**
- **MSD Italia**
- **Novartis**
- **Pfizer**
- **Roche**

La Commissione tecnico-scientifica ha lavorato alla messa a punto di un **Documento programmatico che riassume le richieste prioritarie delle 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 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** che 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 una 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
- **Amidei Bartolomeo**, Senato della Repubblica
- **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 Raffaella**, 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
- **D'Ambrosio Lettieri Luigi**, 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
- **Gelmini Mariastella**, Camera dei Deputati
- **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**, Senato della Repubblica
- **Munerato Emanuela**, Senato della Repubblica
- **Mussini Maria**, Senato della Repubblica
- **Naccarato Paolo**, Senato della Repubblica
- **Padua Venera**, Senato della Repubblica
- **Pagliari Giorgio**, Senato della Repubblica
- **Pagnoncelli Lionello Marco**, Senato 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

Sulla base del Documento programmatico, l'Intergruppo parlamentare ha lavorato alla presentazione dei primi **atti di indirizzo politico e sindacato ispettivo per impegnare il Governo a:**

- **estendere su tutto il territorio nazionale l'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);
- istituire un **fondo per i farmaci innovativi oncologici**, confermato successivamente nella Legge di Bilancio 2017;
- introdurre nel nuovo Piano Oncologico Nazionale (quello in vigore è scaduto nel 2016) **indicatori predefiniti di performance** per le strutture sanitarie e sanzioni sulle inadempienze.

### **Intergruppi consiliari regionali per la lotta contro il cancro**

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.

*Intergruppo consiliare della Lombardia:*

- **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

Nell'ambito dell'attività dell'Intergruppo sono state approvate in Consiglio regionale due mozioni, la prima sull'**estensione dei criteri di eleggibilità per l'esenzione dal ticket per le donne con mutazione genetica BRCA1 e BRCA2** e la seconda sulla costituzione di **un PDTA specifico per i bisogni delle pazienti con tumore al seno metastatico**.

*Intergruppo consiliare della Puglia:*

- **Ernesto Abaterusso**, Membro Commissione Politiche Comunitarie, Lavoro, Istruzione, Cultura
- **Sergio Blasi**, Membro Commissione Politiche Comunitarie, Lavoro, Istruzione, Cultura
- **Cosimo Borraccino**, Membro Commissione Assistenza Sanitaria, Servizi Sociali
- **Gianluca Bozzetti**, Vicepresidente Commissione Politiche Comunitarie, Lavoro, Istruzione, Cultura
- **Francesco Paolo Campo**, Membro Commissione Assistenza Sanitaria, Servizi Sociali
- **Mario Conca**, Membro Commissione Assistenza Sanitaria, Servizi Sociali
- **Giannicola De Leonardis**, Membro Commissione Assistenza Sanitaria, Servizi Sociali
- **Grazia Di Bari**, Membro Commissione Politiche Comunitarie, Lavoro, Istruzione, Cultura
- **Francesca Franzoso**, Membro Commissione Politiche Comunitarie, Lavoro, Istruzione, Cultura
- **Marco Galante**, Membro Commissione Assistenza Sanitaria, Servizi Sociali
- **Marco Lacarra**, Membro Commissione Assistenza Sanitaria, Servizi Sociali
- **Giuseppe Longo**, Segretario Commissione Assistenza Sanitaria, Servizi Sociali
- **Luigi Manca**, Vicepresidente Commissione Assistenza Sanitaria, Servizi Sociali
- **Nicola Marmo**, Membro Commissione Assistenza Sanitaria, Servizi Sociali
- **Michele Mazzarano**, Membro Commissione Politiche Comunitarie, Lavoro, Istruzione, Cultura
- **Luigi Morgante**, Membro Commissione Politiche Comunitarie, Lavoro, Istruzione, Cultura
- **Paolo Pellegrino**, Vicepresidente Commissione Assistenza Sanitaria, Servizi Sociali
- **Mario Pendenelli**, Membro Commissione Assistenza Sanitaria, Servizi Sociali
- **Donato Pentassuglia**, Membro Commissione Politiche Comunitarie, Lavoro, Istruzione, Cultura
- **Alfonsino Picchio**, Presidente Commissione Politiche Comunitarie, Lavoro, Istruzione, Cultura
- **Giuseppe Romano**, Presidente Commissione Assistenza Sanitaria, Servizi Sociali
- Vicepresidente Commissione Politiche Comunitarie, Lavoro, Istruzione, Cultura
- **Francesco Ventola**, Membro Commissione Politiche Comunitarie, Lavoro, Istruzione, Cultura
- **Mauro Vizzino**, Membro Commissione Politiche Comunitarie, Lavoro, Istruzione, Cultura

Nell'ambito delle attività dell'intergruppo è stata avviata un'indagine sulla realtà oncematologica della Puglia.

*Intergruppo consiliare della Calabria:*

- **Nicola Irto**, Presidente del Consiglio Regionale
- **Michelangelo Mirabello**, Presidente Commissione Sanità, Attività sociali, culturali e formative
- **Sinibaldo Esposito**, Vicepresidente Commissione Sanità, Attività sociali, culturali e formative

*Intergruppo consiliare del Lazio:*

- **Rodolfo Lena**, Presidente della VII Commissione Consiliare Politiche Sociali e Salute
- **Massimiliano Valeriani**, Membro Affari Comunitari e Internazionali, Cooperazione tra i popoli e tutela dei consumatori
- **Davide Barillari**, Membro Commissione Politiche Sociali e Salute
- **Antonello Aurigemma**, Vice Presidente Commissione Politiche Sociali e Salute
- **Pietro Sbardella**, Membro Commissione Bilancio, partecipazione, demanio e patrimonio, programmazione economico-finanziaria
- **Gianluca Quadrana**, Membro Commissione Politiche Sociali e Salute
- **Piero Petrassi**, Presidente Commissione Affari Comunitari e Internazionali, Cooperazione tra i popoli e tutela dei consumatori
- **Daniele Fichera**, Presidente Commissione Agricoltura, Artigianato, Commercio, Formazione Professionale, Innovazione, Lavoro, Piccola e media Impresa, Ricerca e Sviluppo Economico
- **Fabio De Lillo**, Membro Commissione Politiche Sociali e Salute
- **Marta Bonafoni**, Membro Commissione Politiche Sociali e Salute
- **Olimpia Tarzia**, Vice Presidente Commissione Cultura, diritto allo studio, istruzione, pari opportunità, politiche giovanili, spettacolo, sport e turismo
- **Giancarlo Righini**, Vice Presidente Commissione Agricoltura, Artigianato, Commercio, Formazione Professionale, Innovazione, Lavoro, Piccola e media Impresa, Ricerca e Sviluppo Economico
- **Francesco Storace**, Vice Presidente Consiglio Regionale del Lazio
- **Marino Fardelli**, Vice Presidente Commissione Vigilanza sul pluralismo dell'Informazione

**Le risorse informative**

- Sito internet **[www.salutebenedadifendere.it](http://www.salutebenedadifendere.it)**, dove è possibile trovare maggiori informazioni sul progetto.
- **Newsletter periodica** con le principali notizie in ambito oncologico provenienti dal Governo, dal Parlamento, dalle Regioni e dalla Stampa.