

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**, 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.