

In collaborazione con



## LA SALUTE: UN BENE DA DIFENDERE, UN DIRITTO DA PROMUOVERE

“La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere” è un progetto di advocacy politico-istituzionale 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 oncologici e onco-ematologici 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 dei Pazienti con Sindrome Meliodisplastica ONLUS (AIPaSiM)
- 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 Riuniti Calabria Oncologia (ARCO)
- Associazione Arlenika onlus
- Associazione Siciliana Sostegno Oncologico (A.S.S.O. onlus)
- Associazione Schirinzi A. Mario
- Gruppo Abbracciamo un sogno
- 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
- Ui 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 sostenitrici

#### 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 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
- **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**
- **Servier**
- **Takeda**

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;
- **rilanciare il programma "Guadagnare salute"** orientato al contenimento delle malattie cronico-degenerative, tra cui il cancro, attraverso il controllo dei fattori di rischio che rappresentano cardini dello stile di vita tutt'ora centrali per promuovere la salute.

### **L'Intergruppo parlamentare "Insieme per un impegno contro il cancro"\***

Composto da 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.

Nella precedente Legislatura sulla base del Documento programmatico, l'Intergruppo parlamentare ha lavorato alla presentazione di **atti di indirizzo politico e sindacato ispettivo per impegnare il Governo e il Ministero della Salute 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 ed 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;
- **rilanciare il documento programmatico "Guadagnare salute"** istituendo degli indicatori di performance che valutino l'applicazione a livello regionale;
- **attivare uno specifico Piano per la Consulenza Genetica Oncologica** per una migliore gestione dei pazienti ad alto rischio di tumori ereditari.

\* *L'Intergruppo parlamentare è in fase di ricostituzione a seguito delle recenti elezioni politiche.*

## Intergruppi consiliari regionali per la lotta contro il cancro

Al fine di occuparsi più da vicino dei bisogni dei pazienti, le Associazioni in alcune Regioni hanno promosso 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

**Alessandro Corbetta, Giacomo Basaglia Cosentino, Viviana Beccalossi, Carlo Borghetti, Francesca Attilia Brianza, Claudia Carzeri, Francesca Ceruti, Luca Del Gobbo, Federico Lena, Franco Lucente, Floriano Massardi, Barbara Mazzali, Monica Mazzoleni, Andrea Monti, Manfredi Palmeri, Luigi Piccirillo, Selene Pravettoni, Carmela Rozza, Elisabetta Strada, Simona Tironi, Michele Usuelli.**

Nella precedente Legislatura 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 Pandinelli**, Membro Commissione Assistenza Sanitaria, Servizi Sociali
- **Donato Pentassuglia**, Membro Commissione Politiche Comunitarie, Lavoro, Istruzione, Cultura
- **Alfonsino Pisicchio**, Presidente Commissione Politiche Comunitarie, Lavoro, Istruzione, Cultura
- **Giuseppe Romano**, Presidente Commissione Assistenza Sanitaria, Servizi Sociali e 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

Nella precedente Legislatura a supporto del lavoro dell'Intergruppo è stata realizzata **un'indagine sulla realtà oncologica e onco-ematologica della Puglia coinvolgendo oncologi, ematologi e Associazioni pazienti del territorio**.

### 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

Nell'ambito delle attività dell'Intergruppo è stata **approvata dal Consiglio Regionale la mozione sull'attuazione della Rete Oncologica Regionale**.

Questo atto di indirizzo politico impegna la Giunta e il Presidente della Regione Calabria a dare una svolta al funzionamento della rete oncologica al fine di garantire una migliore presa in carico e cura del paziente oncologico e onco-ematologico e, di conseguenza, a ridurre la mobilità dei pazienti verso altre Regioni italiane e migliorare l'offerta dei servizi sanitari.

### Intergruppo consiliare del **Lazio**\*

*\* In fase di ricostituzione a seguito delle recenti elezioni amministrative.*

### **Le risorse informative**

- Sito internet **[www.salutebenedadifendere.it](http://www.salutebenedadifendere.it)**, dove è possibile trovare maggiori informazioni sul progetto.
- Pagina Facebook **[www.facebook.com/salutebenedadifendere](https://www.facebook.com/salutebenedadifendere)** con aggiornamenti sulle attività del movimento e notizie dal mondo dell'Oncologia.