



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.

Per raggiungere questi obiettivi è stata creata **la prima piattaforma nazionale di stakeholder in Oncologia di natura consultiva e operativa composta da:**

- network di 25 Associazioni di pazienti oncologici e onco-ematologici;
- commissione tecnico-scientifica rappresentativa di tutti i più importanti attori dell’oncologia a livello nazionale;
- Intergruppo parlamentare “Insieme per un impegno contro il cancro”, costituito da oltre 60 parlamentari di tutti gli schieramenti politici;
- Intergruppi consiliari per la lotta al cancro in Lombardia, Lazio, Calabria e Puglia.

Associazioni di pazienti oncologici e onco-ematologici sostenitrici

- aBRCAdaBRA onlus - Tumore ereditario al seno e ovaio
- A.I.NET Vivere La Speranza onlus – Amici di Emanuele Cicio
- Alleanza Contro il Tumore Ovarico (ACTO onlus)
- L’Arcobaleno della Speranza Onlus
- L’albero delle molte vite
- 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 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
- Associazione S.P.R.IN.T. Onlus
- ESA – Educazione alla Salute Attiva
- 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
- **Vito Barbieri**, Dirigente Medico, U. O. Oncologia Medica Azienda Ospedaliera-Universitaria "Mater Domini", Catanzaro
- **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
- **Francesca Catalano**, Direttore UOC multidisciplinare di senologia, Ospedale Cannizzaro, Catania, Coordinatore Commissione Rete senologica oncologica, Assessorato alla Salute, Regione Sicilia
- **Paolo Contiero**, Responsabile Struttura Semplice Epidemiologia Ambientale, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano
- **Filippo de Braud**, Direttore Dipartimento Oncologia Medica, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale 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
- **Nicla La Verde**, Direttore UOC Oncologia, ASST Fatebenefratelli Sacco, PO Luigi Sacco, Milano
- **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**, 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
- **Giovanna Tagliabue**, Responsabile Struttura Semplice Registro Tumori, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano
- **Marco Vignetti**, Presidente Fondazione GIMEMA Onlus, Ricercatore Ematologia Sapienza Università di Roma, Vice Presidente AIL Nazionale
- **Massimo Zollo**, Professore Ordinario di Genetica Università Federico II, Napoli

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
- **Lucia Mangone**, Presidente AIRTUM, Associazione Italiana Registri Tumori
- **Sergio Lodato**, Direttore S.C. Appropriatelyzza, Epidemiologia clinica e valutativa, AORN Cardarelli, Napoli
- **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
- **Stefano Manfredi**, Direttore Generale, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano
- **Roberto Mazza**, ex 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

Associazioni di categoria e esperti area farmaco-economica

- **Cinzia Cupani**, Farmacologa
- **Raffaella Pirotta**, Presidente FIDAPA - Federazione Italiana Donne Arti Professioni Affari
- **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
- **Italo Penco**, Presidente SICP - Società Italiana di Cure Palliative
- **Gianfranco Porcile**, ISDE Italia - Società Internazionale Medici per l'Ambiente

Rappresentanti delle aziende farmaceutiche

- **Amgen**
- **Astellas**
- **AstraZeneca**
- **Celgene**
- **Gilead**
- **Ipsen**
- **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.

- **Astorre Bruno**, Senato della Repubblica
- **Bellachioma Giuseppe Ercole**, Camera dei Deputati
- **Bergesio Giorgio Maria**, Senato della Repubblica
- **Binetti Paola**, Senato della Repubblica
- **Bisa Ingrid**, Camera dei Deputati
- **Boldi Rossana**, Camera dei Deputati
- **Boldrini Paola**, Senato della Repubblica
- **Bologna Fabiola**, Camera dei Deputati
- **Bordonali Simona**, Camera dei Deputati
- **Bruno Bossio Vincenza**, Camera dei Deputati
- **Bruzzone Francesco**, Senato della Repubblica
- **Caffaratto Gualtiero**, Camera dei Deputati
- **Calderoli Roberto**, Senato della Repubblica
- **Castellone Maria Domenica**, Senato della Repubblica
- **Cattoi Vanessa**, Camera dei Deputati
- **Colmellere Angela**, Camera dei Deputati
- **Comaroli Silvana Andreina**, Camera dei Deputati
- **De Angelis Sara**, Camera dei Deputati
- **De Poli Antonio**, Senato della Repubblica
- **Del Barba Mauro**, Camera dei Deputati
- **Di Maio Marco**, Camera dei Deputati
- **Errani Vasco**, Senato della Repubblica
- **Ferro Massimo**, Senato della Repubblica
- **Fitzgerald Nissoli Fucsia**, Camera dei Deputati
- **Floris Emilio**, Senato della Repubblica
- **Frassinetti Paola**, Camera dei Deputati
- **Frassini Rebecca**, Camera dei Deputati
- **Fregolent Sonia**, Senato della Repubblica
- **Galizia Francesca**, Camera dei Deputati
- **Garavaglia Massimo**, Camera dei Deputati
- **Gasparri Maurizio**, Senato della Repubblica
- **Gelmini Maria Stella**, Camera dei Deputati
- **Ianaro Angela**, Camera dei Deputati
- **Liuni Marzio**, Camera dei Deputati
- **Lorefice Marialucia**, Camera dei Deputati
- **Marin Raffaella**, Senato della Repubblica
- **Marrocco Patrizia**, Camera dei Deputati
- **Morgoni Mario**, Camera dei Deputati
- **Murelli Elena**, Camera dei Deputati
- **Pellegrini Emanuele**, Senato della Repubblica
- **Pergreffi Simona**, Senato della Repubblica
- **Pisani Giuseppe**, Senato della Repubblica
- **Potenti Manfredi**, Camera dei Deputati
- **Rivolta Erica**, Senato della Repubblica
- **Rizzetto Walter**, Camera dei Deputati
- **Rizzotti Maria**, Senato della Repubblica
- **Rizzo Nervo Luca**, Camera dei Deputati
- **Romeo Massimiliano**, Senato della Repubblica
- **Rosato Ettore**, Camera dei Deputati
- **Rossi Andrea**, Camera dei Deputati
- **Ruffino Daniela**, Camera dei Deputati
- **Saviane Paolo**, Senato della Repubblica
- **Savino Elvira**, Camera dei Deputati

- **Scanu Lucia**, Camera dei Deputati
- **Schullian Manfred**, Camera dei Deputati
- **Siani Paolo**, Camera dei Deputati
- **Siclari Marco**, Senato della Repubblica
- **Stefani Erika**, Senato della Repubblica
- **Testor Elena**, Senato della Repubblica
- **Tosato Paolo**, Senato della Repubblica
- **Zardini Diego**, Camera dei Deputati
- **Zoffili Eugenio**, Camera dei Deputati

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.

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, Patrizia Baffi, Francesca Attilia Brianza, Viviana Beccalossi, Carlo Borghetti, Claudia Carzeri, Francesca Ceruti, Giacomo Basaglia Cosentino, Luca Del Gobbo, Francesco Paolo Ghiroldi, Ruggero Armando Invernizzi, Federico Lena, Franco Lucente, Floriano Massardi, Barbara Mazzali, Monica Mazzoleni, Andrea Monti, Manfredi Palmeri, Riccardo Pase, Luigi Piccirillo, Selene Pravettoni, Carmela Rozza, Gigliola Spelzini, 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 del Lazio

Davide Barillari, Sara Battisti, Silvia Blasi, Paolo Ciani, Valentina Corrado, Eleonora Mattia, Rodolfo Lena, Loreto Marcelli, Enrico Panunzi.

Intergruppo consiliare della Puglia

Ernesto Abaterusso, Sergio Blasi, Cosimo Borraccino, Gianluca Bozzetti, Francesco Paolo Campo, Mario Conca, Giannicola De Leonardis, Grazia Di Bari, Francesca Franzoso, Marco Galante, Marco Lacarra, Giuseppe Longo, Luigi Manca, Nicola Marmo, Michele Mazzarano, Luigi Morgante, Paolo Pellegrino, Mario Pendinelli, Donato Pentassuglia, Alfonsino Piscichio, Giuseppe Romano, Francesco Ventola, Mauro Vizzino.

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, Michelangelo Mirabello, Sinibaldo Esposito.

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.

Accordo di Legislatura

L'Accordo di Legislatura 2018-2023 è un **documento programmatico sottoscritto dalle Associazioni pazienti e dagli Intergruppi parlamentare e regionali costituiti nell'ambito del progetto.** Illustra in 15 punti i temi prioritari su cui il progetto si impegna a lavorare in questa legislatura a livello nazionale e regionale per migliorare la presa in carico e cura dei pazienti oncologici e onco-ematologici.

Cancer Policy Award

Il Cancer Policy Award è **un riconoscimento onorario, il primo in Italia, conferito dal progetto “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere”** a politici che si distinguono nella presentazione di atti parlamentari (disegni e proposte di legge, atti di sindacato ispettivo e di indirizzo politico), o altre attività di stretta pertinenza del Parlamento nazionale e delle Assemblee e Consigli regionali, in relazione alla **difesa dei diritti dei pazienti oncologici e onco-ematologici** e alla loro presa in carico da parte delle strutture sanitarie pubbliche.

Le risorse informative

- Sito internet **www.salutebenedadifendere.it**, dove è possibile trovare maggiori informazioni sul progetto.
- Pagina Facebook **www.facebook.com/salutebenedadifendere** con aggiornamenti sulle attività del progetto e notizie dal mondo dell'Oncologia.
- Canale Twitter **twitter.com/pazienticancro**