



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

ACCORDO DI LEGISLATURA 2018/2023
FRA LE ASSOCIAZIONI PAZIENTI LA COMMISSIONE TECNICO-SCIENTIFICA
L'INTERGRUPPO PARLAMENTARE NAZIONALE E GLI INTERGRUPPI REGIONALI
ADERENTI AL PROGETTO

“LA SALUTE: UN BENE DA DIFENDERE, UN DIRITTO DA PROMUOVERE”

Per la corretta ed uniforme presa in carico e cura del paziente oncologico e onco-ematologico

Premesso che:

- il cancro è oggetto di ampie riflessioni a livello internazionale sia da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità che della Commissione Europea;
- secondo le indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità il cancro è la principale malattia a livello mondiale con 14,2 milioni di nuovi casi nel 2012 e una proiezione di oltre 21,6 milioni nel 2030;
- in Italia – a causa di fattori culturali, socio-economici e ambientali – ci sono delle disparità nell'esposizione ai fattori di rischio, nell'accesso agli screening per la prevenzione oncologica, alla diagnosi precoce e alla cura;
- tenendo presente i notevoli avanzamenti terapeutici degli ultimi anni, si assiste ad una difficoltà di accesso ad essi per questioni legate soprattutto alla sostenibilità del sistema e all'eccessiva frammentazione delle decisioni a livello territoriale;
- secondo il rapporto AIOM/AIRTUM sono 369.000 i nuovi casi di cancro stimati nel 2017 (192.000 fra i maschi e 177.000 fra le femmine)¹;
- le 5 neoplasie più frequenti nel 2017 nella popolazione sono quelle del colon-retto (53.000 nuovi casi), seno (51.000), polmone (41.800), prostata (34.800) e vescica (27.000);
- in Italia vivono oltre 3.300.000 malati di cancro, il 5% circa dell'intera popolazione italiana. La sopravvivenza cresce ogni anno e oggi oltre il 60% hanno una sopravvivenza a 5 anni;
- in Italia ci sono notevoli disparità di trattamento dovute alle diverse gestioni all'interno delle singole Regioni, che determinano tempi e qualità della prestazione profondamente diversi;
- la presa in carico del paziente è un momento strategico e può segnare la qualità del percorso terapeutico;
- la prevenzione è un aspetto fondamentale che richiede strategie di comunicazione condivise e capaci di convincere la popolazione ad affrontare con responsabilità gli screening oncologici offerti dai LEA;

¹ I numeri del cancro in Italia 2017 – AIOM, AIRTUM

- gli stili di vita hanno in questa prospettiva un'importanza fondamentale e, in questo senso, sono necessarie politiche rivolte alla promozione della dieta mediterranea, dell'attività fisica, alla lotta contro il fumo e l'alcool e gli altri fattori di rischio.

Le parti si impegnano a:

1. lavorare con il Governo nazionale per garantire l'adozione di un nuovo Piano Oncologico basato sulla centralità del paziente e del suo percorso terapeutico, in cui sia inserito un sistema di indicatori delle performance a livello regionale;
2. lavorare per dare effettiva attuazione alle Reti Oncologiche ed Ematologiche Regionali e al Registro Tumori Nazionale;
3. dare continuità al dialogo e al confronto con le istituzioni sanitarie per favorire la messa a punto e l'adozione di Protocolli Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le diverse forme di cancro prevedendo il coinvolgimento ed il contributo permanente delle Associazioni Pazienti di riferimento per specifica patologia neoplastica, stakeholder imprescindibili del percorso; garantire l'accesso permanente delle associazioni pazienti presso i tavoli istituzionali di riferimento nel campo dell'onco-ematologia;
4. promuovere a livello territoriale l'approccio multidisciplinare e il lavoro di équipe con la presenza di diversi specialisti con l'obiettivo di garantire e migliorare il benessere psico-fisico del paziente oncologico ed onco-ematologico;
5. favorire l'istituzione nelle Regioni del Centro Accoglienza e Servizi (CAS), porta d'ingresso ed inizio del percorso diagnostico-terapeutico del paziente oncologico;
6. lavorare per mantenere un adeguato e sostenibile finanziamento del Fondo per i farmaci oncologici innovativi;
7. favorire la diffusione e l'accesso ai test diagnostici molecolari che permettono di accedere a terapie target personalizzate utilizzando in modo appropriato le risorse del SSN;
8. garantire la corretta informazione del medico al paziente e ottenere il suo consenso nel caso sull'eventuale shift terapeutico;
9. diffondere informazioni chiare e puntuali sulla ricerca clinica e facilitare l'accesso agli studi clinici da parte dei pazienti oncologici e onco-ematologici con l'obiettivo di favorire l'approvazione e la disponibilità tempestiva delle terapie più innovative;
10. lavorare per il riconoscimento ufficiale della psico-oncologia come professione sanitaria;
11. completare l'istituzione in tutta Italia delle Breast Unit il cui termine è scaduto nel 2016;
12. lavorare per garantire – nel rispetto dei vincoli della sostenibilità del sistema e delle necessità dei pazienti oncologici e onco-ematologici – un accesso regionale il più rapido possibile alle nuove terapie anche attraverso sistemi alternativi ai Prontuari Terapeutici Ospedalieri Regionali;
13. porre in essere campagne di comunicazione più efficaci per promuovere l'adesione agli screening oncologici garantiti dai LEA;
14. promuovere un nuovo piano di comunicazione per la prevenzione come "Guadagnare Salute", riconosciuto da studi pubblicati come molto efficace per prevenire l'insorgenza di molte malattie incluse quelle oncologiche;
15. lavorare con il Ministero della Salute attraverso l'Istituto Superiore di Sanità, con le società scientifiche, gli organi di stampa e le aziende globali del web per combattere il fenomeno delle *fake news* sul cancro e diffondere un'informazione ai pazienti certificata alla luce delle conoscenze scientifiche validate a tutela della salute dei pazienti.

Le parti sottoscrivono l'Accordo e si impegnano – nei limiti delle risorse messe a disposizione dal Servizio Sanitario Nazionale al fine di raggiungere la sostenibilità del Sistema – a perseguire gli obiettivi dello stesso nell'ottica della continuità delle azioni poste in essere negli ultimi 4 anni dagli attori del progetto "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere".