

IN COLLABORAZIONE CON



COMUNICATO STAMPA

In Lombardia oltre 600.000 persone hanno affrontato un tumore: per tutelarne i diritti rinasce l'Intergruppo consiliare regionale su impulso delle Associazioni pazienti

Presentato oggi a Milano il nuovo Intergruppo consiliare regionale, composto da tutte le forze politiche di maggioranza e opposizione, ricostituito nell'ambito del Gruppo "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere" al quale aderiscono 45 Associazioni impegnate nella tutela dei diritti dei pazienti oncologici e onco-ematologici.

In Lombardia sono oltre 600.000 le persone che convivono con una diagnosi di cancro e i nuovi casi per l'anno 2019 sono circa 60.000: numeri che gravano sulla sanità della Regione Lombardia.

Milano, 25 luglio 2023 – Oggi, durante l'incontro con la stampa tenutosi a Palazzo Pirelli, è stato presentato il nuovo Intergruppo consiliare lombardo per la tutela dei diritti dei pazienti che convivono con patologie oncologiche e onco-ematologiche.

I dati AIOM (I numeri del cancro in Italia 2022) registrano che in Lombardia sono oltre 600.000 le persone vive dopo una diagnosi di cancro e i nuovi casi nel 2019 sono stati circa 60.000, numeri pesanti che gravano sul sistema sanitario e assistenziale lombardo ponendo diverse sfide sia di tipo strutturale-organizzativo sia di risorse disponibili, in vista anche di una rivisitazione della medicina del territorio prevista dal PNRR.

L'intergruppo, che vede la partecipazione di tutte le forze politiche di maggioranza e opposizione, è stato ricostituito per la terza volta nell'ambito del gruppo "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere", al quale aderiscono ben 45 Associazioni di pazienti oncologici e onco-ematologici.

«Siamo molto contenti per la ricostituzione dell'Intergruppo consiliare lombardo e del fatto che molti esponenti che avevano partecipato al precedente Intergruppo ne facciano parte anche adesso, perché sono testimoni importanti del lavoro che è stato svolto fin qui – dichiara **Annamaria Mancuso**, Presidente di Salute Donna e Coordinatrice del Gruppo "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere" – la caratteristica dell'Intergruppo consiliare, come quello nazionale, è che si tratta di un tavolo dove la politica si confronta e dialoga con le Associazioni dei pazienti attraverso un'attività costante e continuativa di condivisione dei problemi e progettualità intese a migliorare la vita delle

PROGETTO REALIZZATO CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONANTE DI



persone affette da tumore. Tante le priorità su cui l'Intergruppo consiliare lombardo sarà impegnato: la realizzazione dei PDTA rispetto a tutte le patologie oncologiche, la garanzia dell'assistenza psicologica soprattutto nei reparti di oncologia per il malato e il caregiver, l'omogeneità regionale dei trattamenti per tutti i pazienti e il buon funzionamento della rete oncologica. La digitalizzazione sanitaria e la sua semplificazione di accesso, la medicina personalizzata con l'accesso ai test genetici e molecolari, la rivisitazione delle Breast Unit per una valutazione delle performance, le liste d'attesa, la comunicazione con il paziente, sono tutti aspetti che l'Intergruppo dovrà affrontare. Insomma, dobbiamo lavorare insieme. Sono convinta che come abbiamo fatto negli anni precedenti anche stavolta il lavoro sarà portato avanti con impegno dai politici e dalle Associazioni che sono diventate a tutti gli effetti il barometro di quello che accade nella vita reale, dentro gli ospedali. Per questo, abbiamo proposto a Regione Lombardia, che si è dimostrata sensibile al tema, di portare avanti un progetto qualitativo per misurare il livello di accoglienza e di accompagnamento nei confronti dei pazienti. Ringrazio particolarmente il Consigliere Alessandro Corbetta per il lavoro svolto nella precedente Legislatura e la Consigliera Gigliola Spelzini per l'appoggio e tutto ciò che seguirà nei prossimi anni».

L'Intergruppo consiliare verrà coordinato da Gigliola Spelzini, Consigliera regionale della Lega.

«Sono particolarmente onorata di ricevere il testimone di consigliere coordinatore dell'intergruppo consiliare di Regione Lombardia "Insieme per un impegno contro il cancro" e in continuità con quanto fatto dai miei predecessori Massimiliano Romeo e Alessandro Corbetta, con la preziosa collaborazione di Annamaria Mancuso e con il coinvolgimento di tutti i consiglieri che hanno aderito al gruppo, proseguiremo con il confronto con i portatori di interesse in ambito oncologico e onco-ematologico, per una sempre più mirata presa in carico dei pazienti e per un sempre più rapido accesso alle cure e ai trattamenti più innovativi - dichiara **Gigliola Spelzini**, Coordinatrice dell'Intergruppo consiliare regionale "Insieme per un impegno contro il cancro" - Questo progetto, che favorisce il confronto e il dialogo concreto tra Associazioni, tecnici e Istituzioni si inserisce come esempio virtuoso di percorso partecipativo di ascolto che Regione Lombardia ha sancito nella l.r. n. 22/2021 la quale riconosce esplicitamente il supporto e il coinvolgimento attivo delle organizzazioni dei pazienti nella programmazione e nella realizzazione del servizio sanitario lombardo».

Il punto di vista delle Associazioni pazienti e degli esperti della Commissione tecnico-scientifica della Lombardia

Nicoletta Cerana, Presidente ACTO Italia ETS - Alleanza Contro il Tumore Ovarico

«A livello di organizzazione sanitaria servono percorsi di presa in carico ben definiti e continuità assistenziale. Presa in carico definita significa poter contare su percorsi diagnostici terapeutici condivisi e calati in una rete oncologica regionale attiva ed efficace con la quale garantire a ciascuno le cure migliori. Continuità assistenziale significa creare connessione con il territorio che permetta ai pazienti oncologici di essere curati vicino casa o attraverso ambulatori virtuali. Soprattutto ora che molte terapie innovative sono orali. A livello di prevenzione e con particolare riferimento al tumore della cervice uterina sostenere ed ampliare i programmi di vaccinazione anti-HPV e di screening (HPV test e Pap test) sia per gli adolescenti maschi e femmine sia per le donne giovani. In questo modo, si potranno raggiungere gli obiettivi della campagna mondiale OMS per l'eliminazione di questa neoplasia».

Giuseppe Cafiero, Presidente AIPaSIM - Associazione Italiana Pazienti con Sindrome Mielodisplastica

«La nostra Associazione si occupa di migliorare la vita delle persone affette da sindromi mielodisplastiche, tumori rari del sangue. Sappiamo quanto sia importante per il malato arrivare ad una diagnosi tempestiva e corretta per attuare al più presto terapie appropriate. A volte però l'iter diagnostico è lungo mentre le persone desiderano conoscere il più possibile in fretta e in modo completo la propria condizione. Una terapia il più possibile personalizzata ed efficace è strettamente correlata alla possibilità di accedere ai test genetici e molecolari. Abbiamo una buona diagnostica, laboratori e medici competenti ma sarebbe auspicabile una semplificazione che migliori l'accesso dei pazienti a una diagnostica tempestiva e a sistemi di analisi di ultima generazione».

Riccardo Perrone, Vice presidente Associazione Lorenzo Perrone

«La missione dell'Associazione Lorenzo Perrone è quella di prendersi cura della persona che c'è dietro la malattia oncologica con una attenzione ai suoi bisogni, ai problemi e alle criticità che comporta il tumore. Tra le priorità di cui ci occupiamo, fondamentale è il servizio di trasporto, soprattutto per quelle persone che non hanno una rete parentale che possa aiutarli. Viviamo in una regione dove effettivamente ci sono dei servizi di eccellenza ma purtroppo i casi di malati oncologici sono in netto aumento così come la popolazione sta diventando sempre più anziana, questo fa presupporre che nel futuro ci sarà un aumento di richieste per i trasporti, pertanto iniziare a parlarne attraverso una progettazione comune con l'Intergruppo diventa fondamentale per non farci trovare impreparati. La nostra associazione in tal senso da il suo contributo, infatti ogni anno riusciamo ad effettuare 400-500 accompagnamenti ma siamo fiduciosi che lavorando insieme riusciremo ad ampliare l'offerta».

Filippo de Braud, Direttore Dipartimento di Oncologia Medica Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano

«La regione Lombardia è da sempre un'eccellenza nell'assistenza e la cura dei malati oncologici e onco-ematologici. Questa per noi tutti è una grande responsabilità. I progressi che abbiamo ottenuto con la tecnologia e la ricerca nella cura dei tumori hanno portato ad un netto miglioramento della sopravvivenza dei pazienti. Tuttavia le risorse non sono state implementate e si è creata una sorta di competizione tra i pazienti nuovi e 'vecchi'. Pur essendo l'assistenza lombarda di qualità può essere ancora migliorata con una maggiore informatizzazione negli ospedali, più servizi e infrastrutture così da ridurre le attese per le visite, le terapie e i controlli. Questo processo potrebbe essere a costi contenuti e consentirebbe di razionalizzare le risorse. Il punto fermo è non mettere in competizione i pazienti».

Giuseppe Nastasi, Direttore UOC di Oncologia Medica ASST Bergamo est

«La lunga esperienza maturata in oncologia ci spinge a puntare sulla qualità di vita del paziente e del caregiver durante l'assistenza e durante il percorso terapeutico. Auspichiamo una maggiore presenza nel team dei curanti dello psiconcologo, formato e in grado di intervenire in tutte le fasi del percorso dalla diagnosi al follow up con un ruolo di accompagnamento. Le problematiche che investono il paziente affetto da cancro sono troppo importanti e impattano in modo altamente significativo sulla sua vita, sulla vita del caregiver e del nucleo familiare. Altrettanto importanti, il nutrizionista e il fisioterapista. Importante è anche il potenziamento delle reti tra le strutture oncologiche, a vantaggio dei pazienti che in questo modo vengono seguiti e non abbandonati a se stessi. Infatti, la qualità della vita è fondamentale, perché il paziente oncologico è di per sé fragile e gli aspetti legati alla sua esistenza non sono affatto marginali».

Carlo Nicora, Direttore Generale Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano

«L'Oncologia sta vivendo un momento di grande innovazione con lo sviluppo di nuove opportunità terapeutiche e diagnostiche. Il PNRR porterà un grande impulso per ciò che concerne la medicina del territorio che imporrà una riorganizzazione dell'assistenza oncologica, oggi relegata in ambito ospedaliero, che sarà necessariamente calata in un setting territoriale. Tutto questo vedrà alcuni protagonisti principali: le reti oncologiche, i PDTA, la digitalizzazione e le Associazioni dei pazienti. Occorre visione e capacità operativa per trasferire tutto questo in azioni. Le reti oncologiche devono diventare uno strumento regionale operativo, la prima porta d'ingresso del malato nel sistema sanitario regionale e per la sua presa in carico. Legata alle reti è l'implementazione dei PDTA che sono la modalità con cui il professionista utilizza farmaci innovativi e tecnologie avanzate dentro un percorso che permette l'accessibilità e l'equità in tutto il territorio regionale o addirittura nazionale. L'assistenza della nostra Regione può migliorare ancora. La digitalizzazione può diventare elemento moltiplicatore di servizi per seguire il paziente in fasi diverse anche a distanza. Infine, di grande importanza il ruolo proattivo delle Associazioni nel dialogo con le Istituzioni, sia per la capacità di raccolta dei bisogni che per l'individuazione delle aree di miglioramento del percorso di cura».

La storia dell'Intergruppo consiliare lombardo "Insieme per un impegno contro il cancro"

L'intergruppo consiliare lombardo "Insieme per un impegno contro il cancro" è stato il primo Intergruppo consiliare in Regione Lombardia dedicato ai bisogni dei pazienti oncologici lombardi.

È nato nel corso della X legislatura nel mese di settembre del 2016 ed è ora al terzo rinnovo.

Da sempre l'Intergruppo è stato caratterizzato da una trasversalità fra i gruppi consiliari e ha portato avanti con successo numerose istanze delle Associazioni pazienti presenti all'interno della Regione, che aderiscono a "La salute un bene da difendere, un diritto da promuovere", un progetto di advocacy politico-istituzionale coordinato da Salute Donna ODV.

Negli anni i consiglieri dell'Intergruppo hanno lavorato in modo coeso e coordinato per migliorare la presa in carico dei pazienti oncologici ed onco-ematologici. In particolare, oltre a recepire integralmente l'Accordo di Legislatura prodotto dalle Associazioni pazienti all'interno di un atto di indirizzo, si sono battuti per:

- l'esenzione del ticket per i test delle mutazioni BRCA;
- l'inserimento dei servizi di psiconcologia all'interno dei reparti;
- l'adozione dei test NGS e del Molecular Tumor Board;
- il miglior funzionamento della Rete Oncologica Regionale.

Infine, su istanza delle Associazioni, l'intergruppo ha raccolto l'esigenza di una strutturata inclusione delle Associazioni pazienti all'interno dei processi decisionali, culminata in una giornata dedicata alle stesse per raccogliere il loro punto di vista sulla riforma del testo unico delle leggi sanitarie della Lombardia (Legge Regionale 14 dicembre 2021 n. 22).

Ufficio stampa: **Pro Format Comunicazione** Daniele Pallozzi: cell. 348 9861217 - ufficiostampa@proformat.it