

Campagna promossa da



In collaborazione con



Con il supporto di



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



Salute Donna onlus

21 anni di attività in:

- assistenza sociale e sanitaria
- accompagnamento
- formazione socio/sanitaria
- sostegno psicologico
- educazione motoria
- promozione della salute
- partecipazione ai tavoli istituzionali regionali e provinciali in rappresentanza dei pazienti
- partecipazione permanente alle commissioni mediche /scientifiche delle associazioni scientifiche
- partecipazione a gruppi di studi /lavoro universitari
- partecipazione a gruppi di lavoro europei

Salute Donna onlus

- **16 sedi regionali distribuite in Lombardia, Piemonte, Abruzzo, Lazio, Campania, Calabria, Sicilia e Sardegna**
- **9 sezioni periferiche in Lombardia: Carate, Albiate, Assago, Garbagnate, Monza, Vimercate, Seregno, Varedo, Seveso**
- **2 sezioni periferiche in Campania: Aversa, Napoli**

- **9.400 iscritti**

- **300 volontari complessivi con un impegno medio di 6 ore settimanali cadauno**

- **7.200 ore mensili di attività volontaria**

- **72.000 mila ore annuali**

Salute Donna onlus

- **18.000 contatti annui che usufruiscono dei nostri servizi e attività di cui:**
- **7.000** nei centri di prevenzione/informazione, sedi salute donna (consulti medici)
- **250** contatti per l'assistenza e l'accompagnamento negli ospedali
- **2.250** partecipanti ai corsi sugli stili di vita (alimentazione e sport)
- **8.000** contatti per l'assistenza agli screening mammografici istituzionali

- **100.000 contatti web**

Premessa

Salute Donna onlus ha riscontrato nel tempo gravissime difformità tra le Regioni nell'assistenza e nella cura dei pazienti oncologici.

Tali difformità:

- violano i principi costituzionali dell'uguaglianza di tutti i cittadini (art. 3) e del diritto alla salute (art. 32);
- sono evidenziate da importanti studi realizzati da ricercatori e docenti dell'università Bocconi di Milano anche rispetto ai flussi di mobilità dei "fuori Regione";
- incrementano il preoccupante fenomeno della migrazione sanitaria, che comporta disagi per i pazienti e le loro famiglie e penalizza le fasce di popolazione più deboli;
- potrebbero essere accentuate da un'inadeguata applicazione della Direttiva europea 2011/24/UE sull'assistenza sanitaria transfrontaliera.

Il progetto “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere”

Salute Donna onlus ha lanciato il 10 luglio scorso, alla presenza della stampa, delle Istituzioni e delle Associazioni pazienti, la campagna nazionale di sensibilizzazione “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere”. Fulcro dell’iniziativa è stata la diffusione del Manifesto per i diritti dei pazienti oncologici, un documento programmatico che evidenzia gli attuali rischi per l’omogeneità dell’assistenza e indica le richieste delle Associazioni dei pazienti oncologici.

Il Manifesto è:

- stato promosso da numerose associazioni che operano nel campo della tutela dei diritti dei pazienti oncologici (Allegato 1);
- aperto all’adesione di tutti i cittadini;
- valorizzato come strumento per richiamare l’attenzione dei decisori istituzionali, nazionali e regionali, sui temi posti dalle Associazioni e creare consenso intorno agli obiettivi proposti.

Il Manifesto per i diritti dei pazienti oncologici

Campagna promossa da

In collaborazione con

Con il supporto di

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

MANIFESTO PER I DIRITTI DEI PAZIENTI ONCOLOGICI www.salutebeneadifendere.it

Maggiori disuguaglianze tra le Regioni nella qualità delle cure e aumento della migrazione sanitaria: gravi rischi per i pazienti oncologici senza regole chiare sull'attribuzione delle competenze tra Stato e Regioni in materia di Sanità e sulla Direttiva europea per l'assistenza transfrontaliera

Salute Donna onlus e le Associazioni dei pazienti oncologici firmatarie, considerando che:

- in Italia 1 cittadino su 3 si ammala di tumore nel corso della propria vita e la qualità delle prestazioni oncologiche è fondamentale per la sopravvivenza;
- la revisione in corso del Titolo V della Costituzione, in assenza di una chiara distinzione tra competenze esclusive dello Stato e delle Regioni, insieme all'entrata in vigore della Direttiva europea 2011/24/UE sull'assistenza sanitaria transfrontaliera, potrebbe aumentare le disuguaglianze tra una Regione e l'altra nell'assistenza e cura dei pazienti oncologici e incrementare la migrazione sanitaria dal Sud verso il Nord e dall'Italia verso altri Paesi europei, penalizzando ulteriormente i cittadini con limitate risorse economiche che non possono affrontare spese ingenti e non rimborsate per il trasferimento;
- tale sviluppo consoliderebbe e legittimerebbe la differenziazione di trattamento, in palese contrasto con gli articoli 3 e 32 della Costituzione della Repubblica italiana.

Tutto ciò considerato, Salute Donna onlus e le Associazioni dei pazienti oncologici firmatarie chiedono che:

- per evitare i "viaggi della speranza", lo Stato sia il garante dell'uniformità sul territorio nazionale delle prestazioni sanitarie;
- venga istituita un'Authority di controllo della qualità e dell'omogeneità delle prestazioni che preveda la partecipazione delle Associazioni dei pazienti;
- in ogni Regione sia istituito almeno un Centro oncologico specialistico di riferimento, con responsabilità di definire i protocolli di cura per le patologie oncologiche nonché di indicare i farmaci di riferimento ovvero loro equivalenti o biosimilari, che disponga inoltre di un servizio di Genetica in rete con gli altri Centri Regionali specialistici e gestisca il Registro Tumori;
- l'attuazione della Direttiva europea 2011/24/UE sull'assistenza sanitaria transfrontaliera da parte dello Stato italiano non sia in contrasto con la salvaguardia del principio di uguaglianza di tutti i cittadini e dell'uniformità dell'assistenza su tutto il territorio nazionale e preveda percorsi chiari e uniformi a livello nazionale per avvalersi di tale diritto; lo Stato si faccia inoltre carico delle spese per le trasferte transfrontaliere dei pazienti oncologici qualora non fosse in grado di garantire la stessa qualità delle cure in Italia;
- venga applicata la disposizione introdotta nel Decreto Legge 69/2013 dal Ministro della Salute Beatrice Lorenzin, che prevede l'immissione in Prontuario da parte di AIFA di farmaci orfani o di eccezionale rilevanza terapeutica in un tempo massimo di 100 giorni dalla data di approvazione dell'EMA.

Non c'è salute senza uguaglianza. Non c'è uguaglianza senza uniformità nell'assistenza.

Sì, aderisco al Manifesto "La Salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere"

NOME E COGNOME (SCRIVERE IN STAMPATELLO) _____

INDIRIZZO, CAP, CITTÀ _____

DOCUMENTO DI RICONOSCIMENTO _____ N. _____ PROFESSIONE _____

E-MAIL _____ FIRMA _____

In osservanza del Codice in materia di protezione dei dati personali (Dlgs 196/2003), le Associazioni si impegnano a utilizzare i nominativi dei firmatari del Manifesto nell'ambito di quest'iniziativa

La Commissione Tecnica

All'indomani del Forum, per dare concretezza agli obiettivi del progetto è stata istituita una **Commissione Tecnica** (Allegato 2) che ha il compito di indicare gli ambiti e le modalità di intervento e nello specifico indicare alcune iniziative necessarie in un'ottica di ripensamento dell'attuale sistema sanitario per il controllo del cancro nel Paese. Al fine di agevolare i lavori è stato istituito un **Gruppo ristretto** di esperti componenti della Commissione (Allegato 2) che si riunisce regolarmente per portare avanti le azioni definite.

La Commissione Tecnica, nel rispetto degli organismi consultivi esistenti, mette le proprie competenze a disposizione di Governo, Parlamento, Regioni, ed è pronta a **offrire il proprio punto di vista ai decisori impegnati nella definizione delle strategie più efficaci e urgenti in grado di tutelare i diritti dei pazienti oncologici.**

L'intergruppo parlamentare

Per tutelare sempre meglio i diritti dei pazienti oncologici, Salute Donna onlus e le altre Associazioni sostenitrici stanno promuovendo nel Parlamento Italiano, sull'esempio di quanto fatto nel Parlamento Europeo, la **formazione di un intergruppo composto da parlamentari di tutti gli schieramenti impegnati a promuovere la lotta al cancro come una priorità della politica sanitaria nazionale e a orientare in tal senso la legislazione.**

La proposta di un intergruppo per la lotta al cancro è stata accolta positivamente e ad oggi sono numerosi i parlamentari che hanno dato la loro disponibilità (Allegato 3).

Impatto del cancro in Italia

- **Il cancro è la malattia delle nostre società:** la prognosi della malattia, la frequenza nell'incidenza e la mortalità per tumore in Europa sono così legate alle modalità dei nostri sistemi sociali da essere associate al PIL e ai livelli di investimento in sanità.
- Il cancro ha un **enorme impatto sulla vita psico-sociale** dei pazienti oncologici e delle loro famiglie.
- **Circa 360.000 nuovi casi di tumori l'anno; circa 1.000 nuovi casi al giorno.**
- **Quasi un terzo dei decessi è associato a patologie oncologiche** ma grazie ai progressi diagnostici e terapeutici la prognosi per tumore è in progressivo miglioramento.
- **La sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi per l'insieme dei tumori è quasi il 60%**, una performance che colloca il nostro Paese tra quelli con i migliori risultati in Europa.
- **Oltre 3 milioni di persone vivono con un passato recente o remoto di cancro**, si può dire che la maggioranza della popolazione italiana è stata o è direttamente o indirettamente coinvolta.

Le peculiarità dell'Italia

- Nelle regioni del sud la prognosi è il 5% meno fausta che al nord. I risultati nelle regioni del centro-nord ci confermano che avremmo le capacità per ridurre **le gravi diseguaglianze tra regioni** e ulteriormente aumentare la speranza di vita per chi si è ammalato.
- **L'approccio alle malattie oncologiche è orientato al trattamento delle fasi acute** e l'Italia in tal senso è ai primi posti in Europa. Il cancro è però, grazie ai progressi della scienza, da anni una malattia cronica. Quindi si reputa necessario un approccio culturalmente diverso che faccia sì che il paziente oncologico sia accompagnato dal Servizio Sanitario Nazionale al di là della fase acuta.

I concetti-guida

- **Continuità ospedale-territorio:** principio per cui il paziente deve ricevere sul territorio assistenza e servizi adeguati alla sua condizione, comparabili a quelli che riceverebbe all'interno di una struttura ospedaliera.

La continuità assistenziale si concretizza attraverso

- **percorsi diagnostico-terapeutici:** strumenti che - rispetto a una determinata patologia - permettono di delineare il miglior percorso che un paziente può seguire nelle strutture e sul territorio per ottenere una diagnosi appropriata, il miglior trattamento e la migliore assistenza.

La continuità assistenziale è garantita dalle

- **reti assistenziali:** reti che in un determinato territorio integrano e mettono in connessione tutte le competenze e le strutture necessarie per il trattamento di una determinata patologia, favorendo l'uso razionale delle risorse e l'accesso alle strutture in base allo specifico bisogno assistenziale (es. episodio acuto/cronicità, bisogno semplice/complesso).

Importanza delle reti oncologiche

- Favoriscono **efficienza ed efficacia del sistema** in quanto consentono di razionalizzare l'offerta di servizi sul territorio.
- Permettono di **concentrare la casistica di maggiore complessità in un numero limitato di strutture** dotate di adeguate competenze, tecnologie e organizzazione.
- Assicurano a tutti i cittadini **equità nelle condizioni di accesso ai servizi e alle prestazioni**, permettendo loro di fruire delle cure migliori per il loro bisogno sanitario, limitando al minimo la mobilità verso altre Regioni.
- Favoriscono l'instaurazione di un **sistema informatico comune** che permette di condividere le informazioni sul paziente e di seguirlo nel percorso sia ospedaliero che territoriale.
- Facilitano **l'implementazione di programmi di screening e diagnosi precoce** per i vari tipi di tumore.

Le azioni/1

- Favorire la formazione **dell'intergruppo parlamentare per la lotta contro il cancro in collaborazione con le Associazioni dei pazienti e la Commissione Tecnica.**
- Valutare lo **stato di attuazione del Piano Oncologico Nazionale 2011-13**, prorogato fino al 2016, attraverso indicatori che permettano di misurare e confrontare le differenze tra le varie regioni nella realizzazione delle azioni previste.
- Identificare le aree di maggiore criticità dell'assistenza oncologica, fissando per ognuna obiettivi quantitativi misurabili, vincolanti per le Regioni, che si traducano in una **specifica griglia LEA per l'assistenza oncologica.**
- Fare chiarezza sulle procedure sia a livello regionale che nazionale per la **Direttiva europea 2011/24/UE sull'assistenza sanitaria transfrontaliera.**
- Promuovere l'istituzione di **un'Authority di controllo della qualità e dell'omogeneità delle prestazioni** che preveda la partecipazione delle Associazioni dei pazienti.

Le azioni/2

- **Consolidare il modello assistenziale delineato nel PON 2011-2013**, concentrando le iniziative sulla prevenzione primaria e sullo sviluppo delle reti e dei percorsi assistenziali oncologici.
- Sul piano della prevenzione primaria, **aggiornare il programma ministeriale *Guadagnare salute, rendere facili le scelte salutari***, previo monitoraggio dell'attuazione delle iniziative già indicate, valutando in particolare i risultati raggiunti in merito ad alcune azioni specifiche quali ad esempio:
 - Favorire il consumo di cibi salubri nella ristorazione collettiva
 - Sviluppare politiche agricole adeguate
 - Educare al consumo consapevole
 - Facilitare la lettura delle etichette alimentari
 - Favorire l'attività fisica negli anziani
 - Aiutare i fumatori a smettere
 - Rafforzare gli interventi di prevenzione primaria e secondaria per l'alcolismo nella Medicina di base

Le azioni/3

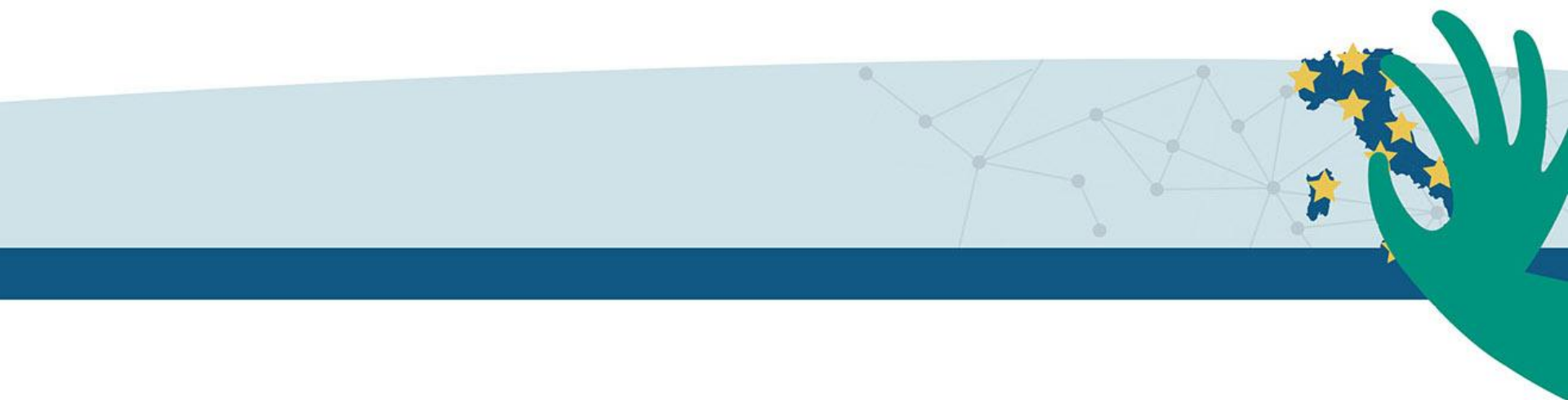
- Realizzare una politica di regionalizzazione delle prestazioni oncologiche, specie quelle di elevata complessità, in **Centri di riferimento la cui identificazione sia demandata a indicatori quali-quantitativi**.
- Proporre attraverso un atto legislativo (Decreto Ministeriale) **l'esenzione per tutte le persone portatrici di mutazione genetica BRCA-1 e BRCA-2 e di altre mutazioni genetiche di tipo familiare note alla comunità scientifica a partire dalla diagnosi di rischio**. Per raggiungere questo obiettivo sarà necessario chiarire a livello istituzionale la differenza tra diagnosi di malattia e condizione di rischio di malattia.
- **Ottimizzare i Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali** attraverso l'integrazione dei servizi tra i Medici di Medicina Generale, l'assistenza specialistica ambulatoriale e gli ospedali.

Le azioni/4

- **Favorire l'equità di accesso ai farmaci innovativi** attraverso azioni quali ad esempio:
 - superamento della classe CNN che crea un'iniquità potenziale a sfavore delle regioni meridionali che già hanno una situazione compromessa;
 - impegno formale dell'AIFA affinché prenda le sue decisioni entro un tempo di 100 giorni;
 - esplicitazione ex ante dei criteri di accesso alla rimborsabilità dei nuovi farmaci a livello nazionale.

Per ultimo e non per importanza

- **Rendere effettiva la partecipazione delle Associazioni pazienti** ai tavoli decisionali dell'AIFA e alla “cabina di regia” istituita in seno al Ministero della Salute per selezionare dispositivi medici e farmaci innovativi secondo i criteri dell'Health Technology Assessment (HTA), in modo da assicurare che tra i criteri di valutazione sia sempre tenuta in considerazione **la qualità di vita**.



Grazie a tutti per l'attenzione

La salute è un bene, difendiamola insieme!