

Il ruolo delle Associazioni dei pazienti

Laura Del Campo

Responsabile Affari generali FAVO

www.favo.it



**FAVO rappresenta il 50% delle
associazioni di volontariato in Italia**

**Oltre 500 associazioni aderenti
di cui:**

- 165 federate
- 173 sezioni di livello regionale e provinciale
- 48 delegazioni di livello regionale e provinciale
- 85 centri di livello provinciale
- 65 comitati provinciali
- 25 punti informativi
- 9 sezioni estere

- FAVO Lombardia
- FAVO Lazio
- FAVO Puglia
- Comitato Interregionale Piemonte-Liguria-Valle d'Aosta
- FAVO Toscana
- FAVO Campania
- FAVO Sicilia
- FAVO Triveneto

**25.000 Volontari
700.000 iscritti a vario titolo**



Il motto che accomuna le associazioni federate
“**GUARIRE SI PUÒASSICURARE AI MALATI LA
MIGLIORE QUALITÀ DELLA VITA POSSIBILE..SI DEVE”.**

I bisogni dei malati di cancro: LE RISPOSTE DEL VOLONTARIATO

- Superamento delle disparità territoriali
- Informazione e comunicazione
- Riabilitazione
- Nutrizione, sessualità, genitorialità
- Diritti delle persone malate di cancro
- Follow up e qualità della vita per i survivors
- Sostegno ai malati di tumore raro





Osservatorio
sulla condizione
assistenziale dei
malati oncologici

8° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

Roma, 12-15 maggio 2016
XI Giornata nazionale del malato oncologico

Realizzato da:



5. Centri di Senologia in Italia: stato di attuazione e criticità

Prefazione

a cura di E. Iannelli – FAVO

Nascita e sviluppo dei Centri di Senologia in Italia

a cura di L. Cataliotti – Senonetwork, L. Marotti – EUSOMA

Il ruolo delle Associazioni di volontariato oncologico nei Centri di Senologia

a cura di R. D'Antona ed E. Sestini – EUROPA DONNA ITALIA

Il valore della multidisciplinarietà

a cura di M. Bonotto – Università degli Studi di Udine; F. Puglisi – referente AIOM per SenoNetwork

Verso i Centri di Senologia: percorso e criticità nella realizzazione di un approccio multidisciplinare

a cura di R. Masetti e D. Terribile – Centro Integrato di Senologia, Susan G. Komen Italia -

Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Originalità e ricchezza del servizio del Volontariato nei Centri di Senologia, prezioso contributo

per un'evoluzione culturale dell'approccio alla salute

a cura di A. Patrini – Centro Ascolto Operate al Seno onlus - C.A.O.S.; P. Musumeci –

Toscana Donna, L. Massignan – Associazione Oncologica Pisana - A.O.PI.

I Numeri del cancro in Italia 2016:

**“Aumentano i nuovi casi di
tumore fra le donne. In
particolare sono stati stimati
50.000 nuovi casi di tumore
del seno”**



Si impone la necessità di
velocizzare l'attuazione
dei Centri di Senologia in
Italia.

Lo scorso 8 settembre, **FAVO, Senonetwork, EuropaDonna** e **Toscana Donna** sono stati ricevuti dal Ministero della Salute per un incontro sullo stato di attuazione dei Centri di Senologia in Italia.



Il Ministero della Salute ha assicurato il più ampio impegno nell'affrontare prontamente le tematiche segnalate, anche in considerazione dei termini fissati dalla Comunità Europea per l'attivazione dei Centri di Senologia su tutto il territorio italiano.

“Sono oltre 3.100.000 le persone oggi vive in Italia che ha avuto in passato una diagnosi di tumore”.

I tumori in Italia • Rapporto AIRCUM 2014 • PREVALENZA

Schede specifiche per tumore



Pool of Italian Cancer Registries - 1 January 2010

TUTTI I TUMORI ESCLUSI I TUMORI NON MELANOMATOSI DELLA CUTE
ALL TYPES BUT SKIN NON-MELANOMA
(ICD-10 C00-43, C45-96, D09.0, D30.3, D41.4)

COMPLETE PREVALENCE BY YEARS SINCE DIAGNOSIS

YEARS →	≤ 3	4-10	15-19	20-29	30-39	≥ 40
NO. →	493 439	550 376	625 093	370 198	218 987	329 254
% →	19%	21%	24%	14%	8%	13%
PROPORTION PER 100,000 →	866	969	1 102	653	385	583

MALE 64% FEMALE 56%



COMPLETE PREVALENCE BY SEX, MACRO-AREA, AND AGE
(PROPORTION PER 100,000)

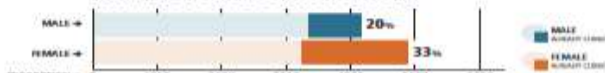
AGE CLASS →	0-34	35-59	60-74	75+	ALL AGES
MALE					
NORTH WEST	602	2 816	12 024	22 326	4 990
NORTH EAST	582	2 872	11 878	22 820	4 798
CENTRE	556	2 537	9 392	19 125	4 021
SOUTH	525	2 339	8 244	18 196	3 913
POOL	586	2 663	10 883	20 223	4 197
FEMALE					
NORTH WEST	797	5 178	11 520	15 029	3 724
NORTH EAST	811	5 308	11 747	15 028	3 508
CENTRE	802	4 809	9 774	15 323	4 839
SOUTH	721	4 237	8 405	13 649	3 566
POOL	773	4 891	10 889	13 645	4 896
BOTH SEXES					
NORTH WEST	699	4 042	11 752	17 665	5 370
NORTH EAST	694	4 097	11 807	17 665	5 169
CENTRE	678	3 703	9 592	18 086	4 340
SOUTH	623	3 267	8 357	15 167	3 296
POOL	669	3 788	10 824	16 052	4 658

ALREADY CURED at 1 JANUARY 2010

704 648 (27%)



COMPLETE PREVALENCE AND PROPORTION OF ALREADY CURED SURVIVORS BY SEX



COMPLETE PREVALENCE
Overall number (or proportion) of cancer survivors.



**La Vita dopo
il Cancro**

Consigli utili
per il ritorno alla normalità
a cura di: F. De Lorenzo, G. Numico, C. Pinto



“Ogni anno in Italia 89mila persone ricevono la diagnosi di un tumore raro.

Frammentazione delle competenze, mancanza di punti di riferimento, costretti a onerosi spostamenti con costi sociali elevati



Devono essere programmati percorsi dedicati”

PROGRAMMA

 **FAVO**
Federazione Nazionale delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

 **Intergruppo Parlamento Malattie Rare**

CONVEGNO

**PROSPETTIVE DI CURA
E DI RICERCA PER I TUMORI RARI**

Palazzo Montecitorio - Sala della Regina
Piazza di Monte Citorio

ROMA, 30 OTTOBRE 2015 - ORE 10.00



Ore 09.30 Registrazione partecipanti

Ore 10.00 Salotti istituzionali

Sottosegretario Ministero Salute **On. Vito De Filippo**
Presidente Commissione Affari Sociali **On. Mario Marazziti**
Presidente Intergruppo Malattie Rare **On. Paola Binetti**

Ore 10.30 Iniziative parlamentari

Indagine conoscitiva sulle **Malattie Rare** e risoluzione
On. Paola Binetti

Ore 10.50 La voce dei pazienti: i loro bisogni

Moderatore **On. Paola Binetti**

I rappresentanti delle associazioni e le loro esperienze di diagnosi e cura:

Prof. Francesco De Lorenzo

Presidente FAVO

Dr. Angelo Ricci

Presidente FIAGOP

Dr.ssa Fiorella Tesoni

Presidente Associazione Andrea Tudisco

Ore 11.30 Il punto sulla ricerca e sull'assistenza

Moderata **Livia Parisi**, giornalista ANSA Salute

La Malattia Rare nella prospettiva europea: gli ERN

Prof. Bruno Dallapiccola

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

I Tumori Rari: analogie e specificità rispetto alle Malattie Rare

Prof. Giuseppe Tonini

Policlinico Universitario Campus-Biomedico, Roma

Aggiornamento sui dati relativi ai Tumori Rari in Italia, nella loggia del Registro nazionale

Dr.ssa Annalisa Trama e Dr.ssa Gemma Gatta
Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano

I Tumori Rari in endocrinologia: problematiche cliniche e innovazione formativa in Facoltà di Medicina
Prof. Andrea Lenzi

Società Italiana di Endocrinologia e Consiglio Universitario Nazionale

L'esperienza delle reti in ematologia

Dr. Marco Vignetti

Fondazione GIMEMA onlus e Policlinico Umberto I
Sapienza Università di Roma

La formazione nel campo dei Tumori Rari: vera sfida per l'eccellenza

Dr. Paolo Delrio

SICO, Società Italiana di Chirurgia Oncologica,
Istituto Nazionale Tumori IRCCS "Fondazione G. Pascale", Napoli

I centri di eccellenza nel campo della chirurgia dei Tumori Rari

Dr. Alessandro Gronchi

Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano

I Tumori Rari: tra reti nazionali e reti europee

Dr. Paolo Casali

Rete Nazionale dei Tumori Rari e Fondazione IRCCS
Istituto Nazionale Tumori, Milano

La necessità di uno specifico riconoscimento per i Tumori Rari

Dr. Giovanni Apolone

Direzione Scientifica Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano

Ore 13.30 Conclusioni

DOPO IL CONVEGNO PRESENTATE E APPROVATE 6 MOZIONI CHE IMPEGNANO IL GOVERNO SU TEMI CRUCIALI PER I MALATI

La prima mozione, di cui prima firmataria è l'On Binetti, impegna il Governo su molti temi cruciali fra i quali:

- l'inserimento della Rete tumori rari nel SSN, al fine di evitare l'interruzione dell'operatività dell'attuale Rete nazionale malattie rare
- la **formalizzazione di una lista di tumori rari**, sulla base di quella proposta dal gruppo di lavoro del Ministero della salute sulla Rete tumori rari, seguendo le conclusioni del progetto Rarecare
- la definizione di criteri per l'accreditamento di **centri di riferimento** per i tumori rari
- la costituzione di un gruppo di lavoro per l'avanzamento del progetto della Rete tumori rari, coinvolgendo i registri tumori e **le associazioni di volontariato oncologico**
- l'accesso per i malati all'**uso compassionevole dei farmaci** attraverso l'aggiornamento del decreto ministeriale 8 maggio 2003 («Uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica»)
- l'investimento sulla **ricerca clinica**

Atto Camera

Mozione 1-01063
presentato da
BINETTI Paola
testo di

Giovedì 12 novembre 2015, seduta n. 520

- la valorizzazione delle eccellenze italiane, per realizzare un monitoraggio efficace degli standard di eccellenza, a livello scientifico, clinico-assistenziale ed organizzativo;
- il supporto alla Commissione europea nella procedura di valutazione e selezione dei **centri di riferimento italiani** che entreranno a far parte delle European Reference Network su base rigorosamente meritocratica, con indicatori precisi e condivisi;
- la proposta di modelli di integrazione e collaborazione tra i nodi di eccellenza delle reti e i diversi operatori del servizio sanitario nazionale, in modo da favorire la conoscenza reciproca e lo scambio di competenze;
- la verifica che **in tutti i tavoli di lavoro** in cui si trattano i tumori rari siano **presenti i rappresentanti delle associazioni di malati** che hanno raggiunto livelli di esperienza e di competenza di riconosciuto valore;
- la facilitazione dell'accesso dei **pazienti ai farmaci off-label**, utilizzando il cosiddetto fondo Aifa per la ricerca.

Istituzione Organismo di coordinamento e monitoraggio ERN per i tumori rari

Componenti:

- ✓ DG Programmazione Min Sal
- ✓ DG Sistema informativo Min Sal
- ✓ DG Prevenzione
- ✓ Agenas
- ✓ INT di Milano
- ✓ ULSS di Treviso
- ✓ FAVO
- ✓ ISS
- ✓ Rappresentanti tutte le Regioni

**Individuati i Centri per i
tumori rari solidi ed
ematologici in Italia per
volume di casi trattati**

A breve su:

www.oncoguida.it

“Il tumore della cervice uterina è uno più frequenti nelle giovani donne (under 50), al 5° posto con 2.300 nuove diagnosi nel 2016. L’Italia, prima in Europa insieme all’Olanda, chiede ai decisori regionali di spostarsi verso l’HPV come test primario dello screening cervicale”

- Imminente Campagna di sensibilizzazione mirata ad informare l’opinione pubblica sull’importanza della pratica vaccinale e ad aumentare la consapevolezza dei cittadini sulle patologie collegate all’infezione da papilloma virus (Anche con riferimento ai **tumori testa collo**) e sulle possibilità di prevenire le lesioni precancerose e cancerose causate dal virus tramite vaccinazione.
- Forte alleanza con AILAR
- Progetti per facilitare l'accesso alla prevenzione e alla cura dei tumori femminili, anche rivolto alle donne straniere

Grazie per l'attenzione!

