

IN COLLABORAZIONE CON



COMUNICATO STAMPA

CANCER POLICY FORUM 2024

Il Gruppo “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere” compie 10 anni e rinnova l’impegno a sostegno dei pazienti oncologici e onco-ematologici

All’annuale Forum istituzionale a Roma, il Gruppo delle 45 Associazioni pazienti

“La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere” incontra le Istituzioni nazionali e regionali, ripercorre i traguardi più significativi in materia di politiche oncologiche in Italia raggiunti nei 10 anni dalla sua costituzione e rilancia la necessità di dialogo, grazie anche alla mediazione dell’Intergruppo Parlamentare “Insieme per un impegno contro il cancro”, con la buona politica, interlocutore strategico per migliorare la presa in carico dei pazienti con tumore.

L’approvazione nelle Regioni di proposte di legge sulla psico-oncologia, il diritto all’oblio oncologico, lo snellimento delle liste d’attesa, l’aumento del periodo di comporto sono solo alcuni dei temi sui quali si è concentrato l’impegno del Gruppo in questi anni, ma tanto è ancora il lavoro da fare.

Conferiti i riconoscimenti per la sesta edizione del Cancer Policy Award ai rappresentanti della politica italiana che si sono distinti per il loro impegno a favore dei diritti dei pazienti.

Il premio quest’anno ha incluso una categoria speciale per i giornalisti che hanno contribuito a una corretta divulgazione sul tema dell’oncologia e dell’onco-ematologia.

Roma, 10 dicembre 2024 – Tre parole chiave: ascolto, unione, dialogo. Ascolto dei bisogni reali dei pazienti e difesa dei loro diritti, capacità di fare squadra, dialogo e collaborazione costante con le Istituzioni. Tutto questo per trovare soluzioni atte a migliorare la presa in carico delle decine di migliaia di persone che in Italia convivono con un tumore e senza mai perdere di vista l’obiettivo prioritario: la centralità del paziente e la vicinanza ai più fragili e vulnerabili. È questa la cifra distintiva del **Gruppo “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere”** che festeggia in questi giorni i primi 10 anni dalla sua costituzione e si presenta all’annuale appuntamento istituzionale del **Cancer Policy Forum**, che riunisce i rappresentanti delle 45 Associazioni aderenti al progetto, i rappresentanti istituzionali nazionali e regionali, i membri dell’Intergruppo Parlamentare “Insieme per un impegno contro il cancro” e gli esperti del Comitato tecnico-scientifico.

PROGETTO REALIZZATO CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONANTE DI



Le Associazioni del Gruppo rilanciano la necessità di intensificare il dialogo con la 'buona' politica, interlocutore strategico per migliorare la presa in carico dei pazienti oncologici e onco-ematologici e rinnovano l'impegno a rappresentare e portare la 'voce' dei pazienti a tutti i livelli istituzionali, in primo luogo al Ministero della Salute, attraverso un'attività di advocacy sempre più forte e mirata.

«La lotta contro i tumori è un fronte comune su cui il Ministero della Salute sta lavorando con il massimo sforzo, con l'apporto e lo stimolo fondamentale che arriva dalle associazioni, del Gruppo promotore di questa iniziativa e dall'Intergruppo Parlamentare "Insieme per un impegno contro il cancro". Grazie a questo impegno abbiamo raggiunto risultati importanti, come il varo del Piano Oncologico Nazionale e della legge sull'Oblio oncologico, che l'Italia aspettava da anni», ha sottolineato il Ministro della Salute **Orazio Schillaci**.

Il Cancer Policy Forum è l'occasione per fare il punto sulle politiche oncologiche nel nostro Paese, ma anche per ripercorrere i traguardi più significativi raggiunti negli ultimi anni. Tante le battaglie intraprese dal Gruppo, cui nel tempo ha aderito un numero sempre più cospicuo di Associazioni dei pazienti attive nelle numerose aree dell'oncologia e dell'onco-ematologia; diversi i bisogni, vecchi e nuovi, portati all'attenzione dell'Agenda politica per migliorare i percorsi di diagnosi, cura e assistenza e favorire una maggiore e proattiva partecipazione dei pazienti nelle scelte e nelle decisioni in ambito sanitario e sociale.

Fra le iniziative più rappresentative in materia di politiche oncologiche portate avanti dal Gruppo e considerate come punto d'arrivo per un concreto miglioramento della presa in carico dei pazienti e della loro qualità di vita, grazie all'enorme lavoro di intermediazione dell'Intergruppo Parlamentare che contribuisce a portare avanti le istanze dei pazienti in sinergia con le Associazioni, meritano di essere ricordate l'approvazione di proposte di legge in materia di sostegno psico-oncologico nei reparti oncologici nelle regioni Lazio, Lombardia e Puglia, la legge che tutela il diritto all'oblio oncologico delle persone guarite da un tumore, l'approvazione di un DDL per contrastare e snellire le liste d'attesa, e poi il Corso di perfezionamento, il primo in Italia nel suo genere, realizzato in collaborazione con l'Università degli Studi di Pavia e finalizzato a fornire le conoscenze teoriche e gli strumenti necessari ad accrescere la capacità delle Associazioni a dare voce alle esigenze dei pazienti ai tavoli decisionali.

*«Dieci anni sono davvero un traguardo importante – commenta **Annamaria Mancuso**, Presidente di Salute Donna ODV che coordina il Gruppo "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere" – non posso fare a meno di provare una profonda emozione nel ripercorrere il cammino che insieme a tanti amici e sostenitori abbiamo intrapreso. Un percorso per niente facile, che è stato reso possibile dalla forza dello stare insieme e che ci ha uniti verso un comune obiettivo: difendere ad ogni costo la causa dei pazienti oncologici e onco-ematologici. Siamo partiti in pochi, oggi siamo un grande network consapevole e motivato, ben piantato nella quotidiana realtà di chi convive con un tumore. La capacità di ascoltare i bisogni dei pazienti ci ha dato il coraggio di portare alle Istituzioni le nostre istanze e di aprire un dialogo e un confronto continuo con i politici, per sensibilizzarli affinché le nostre proposte fossero inserite nell'Agenda dei lavori trovando soluzioni alle numerose e difficili problematiche che i pazienti incontrano nel percorso di diagnosi, cura e follow up. Oggi possiamo affermare con un certo vanto di aver lavorato e costruito bene: le esperienze dei pazienti sono diventate patrimonio inestimabile del Gruppo e della comunità. I miei ringraziamenti vanno a tutti coloro che in questo decennio ci hanno affiancato, consigliato, suggerito, aiutato e, a volte, criticato per un buon fine. Ringrazio le Associazioni dei pazienti, i membri dell'Intergruppo Parlamentare, i clinici; ringrazio particolarmente il Ministro della Salute, On. Orazio Schillaci nel quale abbiamo trovato sensibilità, ascolto, comprensione e un sostegno importante e decisivo. La nostra missione resta invariata: promuovere gli obiettivi che possano migliorare la vita dei pazienti. Ci apprestiamo a proseguire il cammino tracciato con umiltà, perché molto c'è ancora da fare»*.

Il Gruppo "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere" ha oggi diversi grandi temi sul tavolo, al centro del Cancer Policy Forum 2024: il potenziamento della prevenzione; la gestione della cronicità con la riorganizzazione dell'assistenza sul territorio in continuità con gli ospedali; il potenziamento delle Reti oncologiche, della Rete di cure palliative e terapia del dolore; l'implementazione della ricerca clinica; l'accesso ai test genetici di ultima generazione e la medicina di precisione, che porta con sé innovazione diagnostica e terapeutica con l'evoluzione delle tecnologie; la digitalizzazione sanitaria, sempre più necessaria e l'ingresso dell'intelligenza artificiale, che potrebbe cambiare molti scenari nella diagnosi precoce e nelle cure dei tumori.

Al momento alcune proposte del Gruppo sono all'esame del Parlamento:

- partecipazione attiva delle Associazioni dei pazienti ai tavoli decisionali;
- riconoscimento nei Livelli Essenziali di Assistenza di presidi medici come i farmaci antinfiammatori per la cura della pelle nei pazienti con tumore;
- riconoscimento di agevolazioni fiscali per le ONLUS che fanno donazione di strumentazioni e ambulanze agli ospedali pubblici;
- estensione dello screening del tumore del colon retto nella fascia d'età 45-74 anni;

- introduzione dello psico-oncologo strutturato nei reparti di oncologia e onco-ematologia pediatrica;
- istituzione di un Registro nazionale delle mutazioni genetiche per aiutare la ricerca ad individuare cure mirate;
- possibilità di considerare i farmaci innovativi tali fino al decimo anno dalla loro introduzione;
- creazione del Registro unico nazionale delle Breast Unit.

Decisiva nelle attività di advocacy del Gruppo l'intermediazione dell'Intergruppo Parlamentare "Insieme per un impegno contro il cancro", che riunisce rappresentanti di tutte le forze politiche.

*«Il Cancer Policy Forum rappresenta un'eccezionale occasione di incontro che mira a discutere le politiche, le strategie e le sfide legate alla lotta contro il cancro – afferma il Sen. **Guido Quintino Liris**, Coordinatore Intergruppo Parlamentare al Senato – questi momenti si concentrano sui temi della salute più attuali e sono occasioni per rafforzare la collaborazione tra i vari attori coinvolti, creando un dialogo costruttivo tra la politica, la ricerca e la comunità sanitaria. Il nostro Intergruppo Parlamentare per la lotta contro il cancro, che ho l'onore di rappresentare al Senato, si sta occupando di tradurre le esigenze espresse dai pazienti in proposte legislative, tenendo sempre in considerazione la sostenibilità del SSN di ogni azione intrapresa. In particolare, stiamo indirizzando le nostre iniziative parlamentari verso un welfare orientato al supporto dei familiari, che non concerne solo l'assistenza materiale, ma implica anche un impegno collettivo e sociale nel riconoscere la centralità della famiglia all'interno del processo di cura. I familiari spesso diventano i primi e principali caregiver, e il sistema assistenziale deve includere anche le loro necessità, riconoscendone il ruolo cruciale nella cura del paziente. Siamo già riusciti a impegnare il Governo a lavorare per istituire un organismo di verifica e controllo sull'assistenza sanitaria presso il Ministero della Salute. Questa struttura, al fine di corrispondere a segnalazioni da parte di cittadini o associazioni di categoria o per la tutela di interessi diffusi circa presunte problematiche, ritardi o inadempienze, può acquisire la relativa documentazione e chiedere chiarimenti e riscontri alle Regioni e Province interessate. Inoltre, abbiamo impegnato il Governo a valutare l'opportunità di creare un'applicazione scaricabile sui dispositivi elettronici per la prenotazione digitale, utilizzabile dai cittadini e dalle associazioni degli utenti e dei pazienti, affinché possano non solo prenotare visite e prestazioni diagnostiche e strumentali, ma segnalare anche eventuali superamenti dei limiti massimi stabiliti dal Ministero per le liste d'attesa e delle eventuali carenze dei livelli minimi di assistenza. In sintesi, una collaborazione ben strutturata, come quella dell'Intergruppo Parlamentare, tra Istituzioni e associazioni dei pazienti porta ad un miglioramento complessivo dell'efficacia dei sistemi sanitari, a una maggiore attenzione ai bisogni dei malati e a politiche sanitarie più inclusive e partecipative».*

*«Come Intergruppo Parlamentare "Insieme per un impegno contro il cancro" ci poniamo per questo scorcio di 2024 i seguenti obiettivi: consentire ai pazienti con tumore di partecipare in modo strutturale ai processi decisionali in ambito sanitario, chiudere la proposta di legge in merito alle ore di comparto e ai permessi di lavoro in favore dei malati, riuscire a calendarizzare in commissione la proposta di legge sulla figura dello psico-oncologo, molto importante per i pazienti oncologici e onco-ematologici ma anche per le loro famiglie – sottolinea l'On. **Vanessa Cattoi**, Coordinatrice Intergruppo Parlamentare alla Camera dei Deputati – come è noto, in Europa l'EMA ha da tempo istituzionalizzato il coinvolgimento dei pazienti, mentre l'Italia è ancora indietro. Per tale ragione, abbiamo presentato, come Intergruppo e con i colleghi delle varie forze politiche partecipanti, una proposta di legge per rendere istituzionalizzata la partecipazione delle Associazioni dei pazienti affetti da malattia tumorale e delle organizzazioni dei cittadini ai processi decisionali che verranno individuati dal Ministero della Salute. Coinvolgere le Associazioni dei pazienti con tumore è fondamentale per valorizzare la loro esperienza personale e le loro competenze. Per ciò che attiene la proposta di legge in merito alle ore di comparto e ai permessi lavorativi dei malati, è già stata calendarizzata in Aula la discussione generale a fine gennaio 2025, così come stiamo lavorando alla calendarizzazione in Commissione referente della proposta di legge sullo psico-oncologo. Ringrazio i colleghi di tutte le forze politiche presenti in Parlamento, che si stanno impegnando con me ed Annamaria Mancuso per raggiungere altri importanti obiettivi presenti nell'Accordo di Legislatura che tutti noi abbiamo sottoscritto aderendo al progetto "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere"».*

Nel corso dell'evento sono stati conferiti i riconoscimenti della sesta edizione del Cancer Policy Award, il Premio riservato alla 'buona' politica in sanità: un'iniziativa unica in Italia, che ha per protagonisti i rappresentanti delle Istituzioni nazionali e regionali che si sono distinti nel 2024 per aver presentato atti di indirizzo politico di rilievo al fine di migliorare la presa in carico dei pazienti con tumore. Il Premio quest'anno è stato esteso anche ai giornalisti che si sono particolarmente impegnati nel comunicare e informare i cittadini sulle novità e i traguardi raggiunti in materia di oncologia e onco-ematologia.

Durante la cerimonia di premiazione, è stato dato ampio spazio a coloro che si spendono con costanza a favore dei pazienti con tumore e delle loro famiglie.

«Ricevere il Cancer Policy Award – commenta l’On. **Ugo Cappellacci**, Presidente XII Commissione Affari sociali della Camera – è per me un grande onore e, al tempo stesso, un incoraggiamento a proseguire con determinazione nella lotta contro il cancro e a fianco dei pazienti oncologici e onco-ematologici. Questo riconoscimento non è solo un premio personale, ma un tributo al lavoro collettivo di tutti coloro che, con dedizione e competenza, operano per garantire ai pazienti una migliore qualità della vita e un accesso equo alle cure. È nostro dovere, come rappresentanti delle Istituzioni, creare le condizioni affinché ogni paziente, in ogni angolo del Paese, possa sentirsi sostenuto e non abbandonato. Insieme possiamo fare la differenza».

«La prevenzione e la cura del cancro sono in cima alle priorità di questo governo. Tanto che abbiamo rafforzato la prevenzione, incrementato la diagnosi precoce e migliorato l’accesso alle terapie per garantire, anche a tutti coloro che hanno superato la fase acuta della malattia, i servizi sanitari e sociali di cui continuano ad avere bisogno. Infatti, uno dei primi provvedimenti adottati è stato il Piano Oncologico Nazionale 2023-2027, che pone, in particolare, attenzione sulla centralità del malato, sulla riduzione delle diseguaglianze nell’accesso alle cure e su una maggiore integrazione tra prevenzione, diagnosi precoce e presa in carico. Piano finanziato con 10 milioni di euro per ciascuna annualità per potenziare le strategie e le azioni per la prevenzione, la diagnosi, la cura e l’assistenza al malato oncologico. Con un decreto ministeriale del 10 giugno scorso sono state ripartite le risorse ed è stato introdotto un meccanismo premiale legato al raggiungimento della piena operatività delle reti oncologiche regionali, elemento fondamentale per garantire veramente una efficace presa in carico del paziente in tutte le fasi della malattia. È chiaro che questa è una sfida immensa da affrontare, ma stiamo lavorando e continueremo a farlo per garantire a questi pazienti l’assistenza di cui hanno bisogno», così **Francesco Zaffini**, Presidente 10ª Commissione permanente Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale del Senato.

Ufficio stampa: **Pro Format Comunicazione**

Nicola Del Duce: cell. 340 1748530

Daniele Pallozzi: cell. 348 9861217

Pierpaolo Pertosa: cell. 347 6213705

ufficiostampa@proformat.it