

IN COLLABORAZIONE CON



COMUNICATO STAMPA

Proposte del Gruppo inserite nella Legge di Bilancio 2025 pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale

Publicata sulla Gazzetta Ufficiale e in vigore già da inizio gennaio la Legge di Bilancio per il triennio 2025-2027. Tra le norme in cui si articola la legge, presenti le proposte del Gruppo “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere” su farmaci innovativi, sulla partecipazione delle Associazioni di pazienti ai tavoli decisionali, sulla istituzione del Registro nazionale delle Breast Unit, sul rifinanziamento del Fondo per i test NGS, sulle risorse per il Registro dei tumori, sulle disposizioni per la prevenzione del tumore al polmone, sul supporto psicologico nell’assistenza onco-ematologica pediatrica.

Roma, 9 gennaio 2025 – Pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale la Legge di Bilancio per il triennio 2025-2027, tra le cui norme sono presenti quelle proposte e sostenute dalle 45 Associazioni del Gruppo “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere”. Un plauso va al lavoro di tutti i parlamentari membri dell’Intergruppo “Insieme per un impegno contro il cancro” che, di concerto con le Associazioni dei Pazienti del Gruppo, ha portato all’attenzione di tutte le forze politiche i temi fondamentali per migliorare la presa in carico dei pazienti oncologici e onco-ematologici su tutto il territorio nazionale.

Tra gli articoli e commi di cui si compone la Legge, i seguenti sono frutto dell’impegno del Gruppo:

- **Misure in materia di farmaci innovativi, antibiotici reserve, agenti anti-infettivi per infezioni da germi multi resistenti e farmaci ad innovatività condizionata (commi 281-292)**, sulla valutazione ed il finanziamento dei farmaci innovativi in Italia: la valutazione dell’innovatività si basa, per dieci anni, su criteri di efficacia, sicurezza e miglioramento della qualità della vita. Nel 2025 un importo di fino a 900 milioni di euro sarà destinato al finanziamento dell’accesso a questi farmaci, e si prevedono modifiche legislative che semplifichino il processo di approvazione e finanziamento;
- **Partecipazione delle Associazioni di pazienti ai processi decisionali pubblici in materia di salute (commi 293-297)**, riguardo la valorizzazione del contributo e delle competenze delle Associazioni dei pazienti: entro 60 giorni dall’entrata in vigore della Legge, il Ministro della Salute e l’AIFA dovranno definire i criteri di coinvolgimento delle Associazioni nei processi decisionali in ambito sanitario. Ma non solo.

PROGETTO REALIZZATO CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONANTE DI



Le Associazioni dei pazienti, previa valutazione di requisiti minimi, avranno la possibilità di iscriversi al RUAS – Registro Unico delle Associazioni della Salute. Tramite tale Registro, le Associazioni avranno diritto ad un rappresentante presso gli organismi del Ministero della Salute e ad essere coinvolte nei processi decisionali in tema di salute;

- **Registro unico nazionale delle Breast Unit (commi 298-299)**, sull'istituzione del Registro unico nazionale delle Breast Unit presso l'Istituto Superiore di Sanità, senza oneri aggiuntivi per la finanza pubblica. Il Registro raccoglierà e centralizzerà i dati relativi alla diagnosi, trattamento e follow-up del carcinoma mammario, e le sue attività saranno coordinate con quelle dell'Osservatorio per il monitoraggio delle BU istituito presso l'Agenas;
- **Rifinanziamento del Fondo per i test di Next-Generation Sequencing per la diagnosi delle malattie rare (comma 307)**, relativo alla previsione di un rifinanziamento di 1 milione di euro, nel 2025, per il "Fondo per i test di Next-Generation Sequencing per la diagnosi delle malattie rare";
- **Risorse per il Registro dei Tumori (commi 309-310)**, in merito all'incremento delle risorse per il Registro dei Tumori con 0,5 milioni di euro per il 2025-2026 e 1 milione di euro per il 2027;
- **Disposizioni per la prevenzione e il monitoraggio del tumore del polmone (commi 333-335)**, secondo cui, al fine di migliorare la prevenzione e il monitoraggio del tumore del polmone, la Legge Bilancio 2025 prevede un incremento delle risorse per la Rete Italiana Screening Polmonare, con oltre 0,2 milioni di euro per il 2025, 0,4 milioni per il 2026 e 0,6 milioni per il 2027;
- **Supporto psicologico nell'ambito dell'assistenza onco-ematologica pediatrica (commi 348-349)**, che autorizza l'assunzione di psicologi a tempo indeterminato per il supporto psicologico nell'assistenza onco-ematologica pediatrica, con un limite di spesa di 0,5 milioni di euro annui a partire dal 2025. Inoltre, è stabilito che il Ministro della salute, insieme al Ministro dell'Economia e delle Finanze, ripartirà queste risorse tra le regioni, considerando anche il numero di posti letto di onco-ematologia pediatrica. Di conseguenza, il finanziamento del fabbisogno sanitario nazionale standard sarà incrementato di 0,5 milioni di euro annui a partire dal 2025.

*«Rinnoviamo il nostro grazie in primis a tutto il Governo, e al Parlamento, che ha approvato queste norme entrate nella Legge di Bilancio e ora aspettiamo le disposizioni attuative da parte del Ministero della salute per dare loro concreta esecuzione. I parlamentari hanno dimostrato grande attenzione e grande sensibilità alle tematiche della salute dei pazienti oncologici. Siamo riusciti a fare un altro piccolo passo in avanti, riuscendo anche ad ottenere norme più puntuali ed ulteriori risorse economiche a questo dedicate. – commenta **Annamaria Mancuso**, Presidente di Salute Donna ODV e Coordinatrice del Gruppo "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere" – Ringrazio di cuore il Ministro Schillaci per la sua sensibilità verso i temi dell'oncologia, che continua a dimostrare attraverso la costante collaborazione con il Gruppo. Il nostro lavoro prosegue, con decisione e determinazione, nell'azione di advocacy nei confronti del Parlamento, con i contributi di tutte le nostre Associazioni, che conoscono bene le esigenze e le soluzioni per affrontare in modo sempre più puntuale le battaglie dei malati di cancro».*

*«Grande soddisfazione nel vedere pubblicate le disposizioni da noi proposte, pubblicate sulla Gazzetta Ufficiale e ora vigenti. Il RUAS, cioè il Registro Unico delle Associazioni della Salute sta per diventare realtà. – sottolinea l'On. **Vanessa Cattoi**, Membro V Commissione Bilancio e Coordinatrice alla Camera dell'Intergruppo – Confidiamo nell'adozione del decreto attuativo, da parte del Ministro Schillaci, che darà forma al Registro che consentirà alle Associazioni di partecipare ai processi decisionali in tema di salute. Siamo certi che il Ministro si adopererà per garantire una veloce realizzazione dell'apposito sito internet dedicato al RUAS e collegato con quello del Ministero della salute, per la cui realizzazione siamo riusciti ad ottenere un apposito finanziamento di 50 mila euro, che darà una fotografia puntuale del vasto mondo dell'associazionismo, della importanza della sua presenza sul territorio italiano e delle sue vaste capacità propositive, basate sulla esperienza quotidiana a fianco dei malati».*