

# **Il nuovo Parlamento EU per i malati oncologici e le loro famiglie**

## **Manifesto per le Elezioni europee 2019**

In Europa, ogni anno 3,9 milioni di persone si ammalano di cancro, a fronte di quasi 2 milioni di decessi. In Italia, 373.300 sono le nuove diagnosi, 178.000 i decessi e 3.368.569 (6% della popolazione) i cittadini che vivono con una pregressa diagnosi di cancro, di cui oltre 900.000 guariti.

Il diritto alla salute è parte integrante dei diritti umani fondamentali internazionalmente riconosciuti nei trattati ratificati dagli Stati Membri. Questo diritto può essere garantito solo assicurando a tutti i malati di cancro europei pari opportunità di accesso ai trattamenti terapeutici e a un'assistenza socio-sanitaria di qualità.

**Il Parlamento e il Consiglio dell'Unione Europea, attraverso la promozione di politiche comuni negli Stati membri, hanno il potere di assicurare standard elevati per l'accessibilità alle cure e il dovere di assicurare tutele giuridico-economiche-sociali ai pazienti e ai loro familiari.**

ECPC, la Coalizione Europea dei Malati di Cancro, con la partecipazione attiva di FAVO, Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia, ha già raggiunto risultati importanti con i membri del Parlamento europeo delle passate legislature e auspica che tale sinergia continui anche dopo le prossime elezioni.

ECPC e FAVO invitano pertanto, i candidati a condividere i seguenti obiettivi:

**1) Ridurre le disparità e consentire un accesso tempestivo e sicuro ai trattamenti chirurgici e radioterapici, in collaborazione con gli Stati membri e attraverso le seguenti azioni:**

- Redigere standard di riferimento per garantire un'assistenza chirurgica di qualità e rendere pubblici i dati sui numeri delle prestazioni dei centri di chirurgia oncologica.
- Fare della radioterapia un cardine dell'iter terapeutico dei malati oncologici attraverso l'elaborazione di apposite linee guida e la pianificazione di programmi di adeguamento/aggiornamento delle attrezzature e del personale.
- Favorire l'innovazione attraverso investimenti in apparecchiature e formazione su chirurgia e radioterapia con pari accesso a livello europeo.

**2) Eliminare le barriere nazionali per consentire l'armonizzazione dei prezzi dei farmaci, attraverso l'HTA, e l'accesso tempestivo e sostenibile ai trattamenti farmacologici**

- Assicurare la tempestiva realizzazione e approvazione del Regolamento europeo per le attività connesse alla valutazione costo-beneficio delle tecnologie sanitarie (HTA) e creare un coordinamento europeo obbligatorio per le attività di HTA attraverso le valutazioni cliniche congiunte, con un ampio coinvolgimento dei pazienti, finalizzato a dare valore al farmaco anche per gli aspetti sociali di sostenibilità e qualità della vita e ad abbattere i prezzi dei farmaci.

- Proporre una nuova direttiva sugli obblighi di trasparenza al fine di assicurare controlli efficaci sulle procedure per la determinazione dei prezzi e dei rimborsi dei farmaci all'interno degli Stati Membri.
- Adottare piani strategici per l'accesso alla medicina personalizzata e alle terapie salvavita.
- Eliminare gli ostacoli che impediscono la tempestiva accessibilità ai farmaci oncologici innovativi per uso pediatrico
- Ampliare il mandato dell'Agenzia Europea per i Medicinali (EMA) cui affidare l'attività di coordinamento allo scopo di eliminare la carenza di farmaci negli Stati Membri.

**3) Rafforzare la collaborazione transfrontaliera per facilitare l'accesso ai malati di Tumori Rari ai trattamenti terapeutici più appropriati, a prescindere dal paese di residenza, attraverso le seguenti azioni:**

- Impegnare la Commissione Europea e il Consiglio dell'UE affinché promuovano l'applicazione della recente mozione del Parlamento Europeo riguardante l'implementazione della Direttiva sull'assistenza transfrontaliera e verifichino che ciò avvenga su base continuativa negli Stati Membri.
- Facilitare lo sviluppo delle procedure di rimborso, in particolare per sostenere le persone affette da tumori rari, nella piena attuazione della Direttiva sull'assistenza sanitaria transfrontaliera.
- Sviluppare un piano per recepire le raccomandazioni della Joint Action sui Tumori Rari nelle Reti europee che costituiscono i centri di riferimento.
- Sollecitare il Consiglio dell'UE a recepire le raccomandazioni sulla piena attuazione della predetta Direttiva, sì da garantire ai malati di tumori e malattie rare la possibilità di ottenere teleconsulenze, trattamenti terapeutici e prescrizione di farmaci.

**4) Assicurare l'attuazione della Direttiva sul Work Life Balance, per garantire ai caregiver l'accesso alle tutele sociali e ai benefici previsti**

**5) Promuovere i programmi per le persone guarite dal cancro come parte essenziale dell'assistenza oncologica a tutti i livelli, attraverso le seguenti azioni:**

- Impegnare la Commissione Europea per l'attuazione delle raccomandazioni della Joint Action europea relativamente alla riabilitazione e al ritorno alle attività produttive per le persone guarite.
- Destinare risorse adeguate alla ricerca e alla prevenzione/cura delle complicanze tardive cui sono soggette le persone guarite.
- Implementare una strategia paneuropea per evitare che i lavoratori affetti da neoplasia siano oggetto di discriminazione e lanciare iniziative basate sull'evidenza per migliorare la conoscenza sulle condizioni di vita delle persone guarite che riprendono la vita lavorativa.
- Sviluppare un contesto europeo comune di diritti sociali per le persone guarite, inclusi incentivi finanziari, accesso non discriminatorio ai servizi finanziari (prestiti, mutui e polizze assicurative) per facilitare il ritorno alla vita attiva.

