



SALUTE BENE DA DIFENDERE

Diritto da promuovere



IN COLLABORAZIONE CON



TERZA EDIZIONE

Roma, 16 dicembre 2021



RICONOSCIMENTI

PREMI NAZIONALI



STEFANO BENIGNI

Gruppo Misto - Camera

Membro X Commissione Attività Produttive



ELENA CARNEVALI

Partito Democratico - Camera

Membro XII Commissione Affari Sociali



MOTIVAZIONE

Per l'impegno sulle attività di prevenzione del tumore al polmone



MARIA DOMENICA CASTELLONE

Movimento 5 Stelle - Senato

Membro XII Commissione Igiene e Sanità



MOTIVAZIONE

Per aver fatto recepire nel nostro ordinamento l'esigenza di un fondo destinato al finanziamento dei test genomici



FEDERICO FORNARO

Liberi e uguali - Camera

Membro XIII Commissione Agricoltura



MOTIVAZIONE

Per il suo efficace impegno a favore dei diritti delle vittime dell'amianto



ROBERTO NOVELLI

Forza Italia - Camera

Membro della XII Commissione Affari Sociali



MOTIVAZIONE

Per il suo impegno contro la disinformazione anti-scientifica



GILDA SPORTIELLO

Movimento 5 Stelle - Camera

XII Commissione Affari Sociali



VITO DE FILIPPO

Partito Democratico - Camera

XII Commissione Affari Sociali



MOTIVAZIONE

Per l'importante contributo per l'accesso ai test genetici



FABIOLA BOLOGNA

Coraggio Italia - Camera

Membro XII Commissione Affari Sociali

Membro Intergruppo "Insieme per un impegno contro il cancro"



VANESSA CATTOI

Legha - Camera

Membro V Commissione Bilancio

Membro Intergruppo "Insieme per un impegno contro il cancro"



MARIA LAPIA

Gruppo Misto - Centro Democratico - Camera

Membro XII Commissione Affari Sociali



SONIA FREGOLENT

Legha - Senato

Membro XII Commissione Igiene e Sanità

Membro Intergruppo "Insieme per un impegno contro il cancro"



MOTIVAZIONE

Per aver riconosciuto l'importanza dello Europe Beating Cancer Plan e il suo potenziale impatto positivo sul Piano Oncologico Nazionale



PREMIO SPECIALE DELLE ASSOCIAZIONI PAZIENTI



GIUNTA REGIONALE DELLA PUGLIA

MOTIVAZIONE

Per aver riconosciuto l'importanza del Molecular Tumor Board all'interno dei modelli organizzativi dell'oncologia regionale



PREMIO SPECIALE DELLE ASSOCIAZIONI PAZIENTI



GIUNTA REGIONALE DELLA SICILIA

MOTIVAZIONE

Per aver istituito il Molecular Tumor Board



PREMIO SPECIALE DELLE ASSOCIAZIONI PAZIENTI



LORETO MARCELLI

Movimento 5 Stelle - Consiglio Regionale del Lazio

Membro VII Commissione Salute - Membro Intergruppo consiliare "Insieme per un impegno contro il cancro"

MOTIVAZIONE

Per il suo costante impegno a favore dei pazienti oncologici ed onco-ematologici e la loro necessità di aiuto psicologico



ANTONIO TUTOLO

Gruppo Misto - Consiglio Regionale della Puglia

MOTIVAZIONE

Per il suo impegno a favore della ricerca clinica in campo oncologico



PREMIO EUROPEO



PREMI SPECIALI

COMMISSIONE SPECIALE SULLA LOTTA CONTRO IL CANCRO

MOTIVAZIONE

Per l'importante contributo nella valutazione dello Europe Beating Cancer Plan della Commissione Europea



PREMIO SPECIALE DELLE ASSOCIAZIONI PAZIENTI



SOTTOSEGRETARIO PIERPAOLO SILERI

MOTIVAZIONE

Per aver assunto la responsabilità di velocizzare la redazione del Piano Oncologico Nazionale



PREMIO SPECIALE DELLE ASSOCIAZIONI PAZIENTI



COMMISSIONE SANITÀ REGIONE LOMBARDIA

MOTIVAZIONE

Per aver recepito alcune istanze presentate dal progetto all'interno della Riforma del Servizio Sanitario Lombardo

3^a EDIZIONE

CANCER POLICY AWARD

REGOLAMENTO E MODALITÀ DI PARTECIPAZIONE

- Il Cancer Policy Award è un riconoscimento onorario conferito dal Gruppo di Associazioni Pazienti **"La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere"** a politici che si sono distinti nella presentazione di atti parlamentari (disegni e proposte di legge, atti di sindacato ispettivo e di indirizzo politico), o altre attività di stretta pertinenza di Governo, Parlamento nazionale, Commissione Europea, Parlamento Europeo, Giunte e Consigli regionali, in relazione alla difesa dei diritti dei pazienti oncologici e onco-ematologici e alla loro presa in carico da parte delle strutture sanitarie pubbliche.
- Il riconoscimento è riservato a:
 - Membri del Parlamento nazionale e Consiglieri regionali;
 - Ministri del Governo nazionale o Assessori regionali;
 - Membri del Parlamento Europeo e della Commissione Europea.
- Il riconoscimento verrà conferito da una Giuria composta da:
 - **Annamaria Mancuso**, Presidente della Giuria
 - **Maria Emilia Bonaccorso**, Caporedattore aggiunto ANSA
 - **Filippo de Braud**, Direttore Dipartimento Oncologia Medica, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano
 - **Ernesto Diffidenti**, Giornalista Il Sole 24 Ore
 - **Nicola Lupo**, Professore ordinario Diritto delle Assemblee Elettive Dipartimento di Scienze Politiche, LUISS "Guido Carli"
 - **Antonio Nuzzo**, Direttore del Dipartimento di Giurisprudenza LUISS "Guido Carli"
 - **Angela Piattelli**, Vice Presidente SIPO – Società Italiana di Psico-Oncologia
 - **Federico Spandonaro**, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata", Presidente CREA – Consorzio per la Ricerca Economica Applicata in Sanità
 - **Marco Vignetti**, Direttore Fondazione GIMEMA e Vicepresidente AIL.

Il lavoro della Giuria sarà coordinato da Pro Format Comunicazione, segreteria organizzativa del Gruppo **"La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere"**.
- I riconoscimenti, per un massimo di 10, verranno definiti e conferiti dalla Giuria sui temi indicati al punto 11.
- Tra i 10 riconoscimenti assegnati dalla Giuria, agli atti di indirizzo politico ritenuti particolarmente meritevoli, verranno attribuiti i Premi speciali delle Associazioni pazienti del Gruppo.
- I riconoscimenti prenderanno in considerazione gli atti presentati nell'arco temporale di validità del presente bando che la Giuria riterrà meritevoli per la loro peculiare importanza per la tutela dei diritti dei pazienti.

7. Saranno ritenuti validi ai fini del concorso gli atti presentati nell'arco temporale che va dal 1° dicembre 2020 entro e non oltre il 12 novembre 2021. Sono esclusi gli atti ai quali è già stato attribuito un riconoscimento nel corso della prima e della seconda edizione del Cancer Policy Award.
8. Le candidature potranno essere avanzate dal promotore dell'atto o da qualunque cittadino attraverso l'invio di un e-mail all'indirizzo di posta elettronica award@salutebenedadifendere.it.
9. Il membro del Governo/Parlamento nazionale, Parlamento/Commissione Europea, Giunta/Consiglio regionale selezionato dalla Giuria dovrà accettare il riconoscimento. In caso di rinuncia il riconoscimento verrà conferito ad un altro Ministro/Parlamentare/Consigliere.
10. I riconoscimenti verranno consegnati nel corso del Forum annuale di "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere" entro il termine del 2021.
11. Le categorie del riconoscimento sono legate alla migliore presa in carico, assistenza e cura dei pazienti oncologici e onco-ematologici con particolare riferimento ai temi dell'Accordo di Legislatura messo a punto nell'ambito delle attività del Gruppo, quali:
 1. attuazione delle Reti Oncologiche ed Ematologiche Regionali e del Registro Tumori Nazionale, per una migliore e uniforme presa in carico dei pazienti;
 2. messa a punto e adozione di Protocolli Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le diverse forme di cancro prevedendo il coinvolgimento ed il contributo permanente delle Associazioni Pazienti di riferimento per specifica patologia neoplastica;
 3. promozione della prevenzione come strumento fondamentale per il controllo del fenomeno cancro nel Paese;
 4. riconoscimento ufficiale della psico-oncologia come professione sanitaria;
 5. diffusione e accesso ai test diagnostici molecolari che permettono di accedere a terapie target personalizzate utilizzando in modo appropriato le risorse del SSN;
 6. accesso regionale il più rapido possibile alle nuove terapie anche attraverso sistemi alternativi ai Prontuari Terapeutici Ospedalieri Regionali, nel rispetto dei vincoli della sostenibilità del sistema e delle necessità dei pazienti oncologici e onco-ematologici;
 7. lotta al fenomeno delle fake news sul cancro per garantire un'informazione ai pazienti certificata alla luce delle conoscenze scientifiche validate a tutela della salute dei pazienti;
 8. tutela giuslavoristica del paziente oncologico e onco-ematologico (es. pensioni, permessi, ferie);
 9. iniziative a sostegno della riorganizzazione e dell'operatività delle Associazioni Pazienti durante le fasi della convivenza con il coronavirus.
12. I riconoscimenti che verranno attribuiti ai politici identificati dalla Giuria hanno un valore puramente onorifico e simbolico e non saranno suscettibili di valutazione economica. Tali riconoscimenti hanno esclusivamente lo scopo di premiare l'impegno personale profuso dai vincitori nella promozione degli interessi generali identificati nella difesa dei diritti dei pazienti oncologici e onco-ematologici. Il presente concorso non viene indetto con lo scopo di fare pressioni sull'autonomia di scelta e di operato dei rappresentanti politici italiani, ma esclusivamente allo scopo di premiare le attività che hanno permesso di portare avanti i valori generali identificati dal Gruppo **"La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere"**.

ACCORDO DI LEGISLATURA 2018/2023

PER LA CORRETTA ED UNIFORME PRESA IN CARICO
E CURA DEL PAZIENTE ONCOLOGICO E ONCO-EMATOLOGICO

Premesso che:

- il cancro è oggetto di ampie riflessioni a livello internazionale sia da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità che della Commissione Europea;
- secondo le indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità il cancro è la principale malattia a livello mondiale con 14,2 milioni di nuovi casi nel 2012 e una proiezione di oltre 21,6 milioni nel 2030;
- in Italia – a causa di fattori culturali, socio-economici e ambientali – ci sono delle disparità nell'esposizione ai fattori di rischio, nell'accesso agli screening per la prevenzione oncologica, alla diagnosi precoce e alla cura;
- tenendo presente i notevoli avanzamenti terapeutici degli ultimi anni, si assiste ad una difficoltà di accesso ad essi per questioni legate soprattutto alla sostenibilità del sistema e all'eccessiva frammentazione delle decisioni a livello territoriale;
- secondo il rapporto AIOM/AIRTUM sono 369.000 i nuovi casi di cancro stimati nel 2017 (192.000 fra i maschi e 177.000 fra le femmine);
- le 5 neoplasie più frequenti nel 2017 nella popolazione sono quelle del colon-retto (53.000 nuovi casi), seno (51.000), polmone (41.800), prostata (34.800) e vescica (27.000);
- in Italia vivono oltre 3.300.000 malati di cancro, il 5% circa dell'intera popolazione italiana. La sopravvivenza cresce ogni anno e oggi oltre il 60% ha una sopravvivenza a 5 anni;
- in Italia ci sono notevoli disparità di trattamento dovute alle diverse gestioni all'interno delle singole Regioni, che determinano tempi e qualità della prestazione profondamente diversi;
- la presa in carico del paziente è un momento strategico e può segnare la qualità del percorso terapeutico;
- la prevenzione è un aspetto fondamentale che richiede strategie di comunicazione condivise e capaci di convincere la popolazione ad affrontare con responsabilità gli screening oncologici offerti dai LEA;
- gli stili di vita hanno in questa prospettiva un'importanza fondamentale e, in questo senso, sono necessarie politiche rivolte alla promozione della dieta mediterranea, dell'attività fisica, alla lotta contro il fumo e l'alcool e gli altri fattori di rischio.

Le parti si impegnano a:

1. lavorare con il Governo nazionale per garantire l'adozione di un nuovo Piano Oncologico basato sulla centralità del paziente e del suo percorso terapeutico, in cui sia inserito un sistema di indicatori delle performance a livello regionale;
2. lavorare per dare effettiva attuazione alle Reti Oncologiche ed Ematologiche Regionali e al Registro Tumori Nazionale;
3. dare continuità al dialogo e al confronto con le istituzioni sanitarie per favorire la messa a punto e l'adozione di Protocolli Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le diverse forme di cancro prevedendo il coinvolgimento ed il contributo permanente delle Associazioni Pazienti di riferimento per specifica patologia neoplastica, stakeholder imprescindibili del percorso; garantire l'accesso permanente

delle Associazioni Pazienti presso i tavoli istituzionali di riferimento nel campo dell'onco-ematologia;

4. promuovere a livello territoriale l'approccio multidisciplinare e il lavoro di equipe con la presenza di diversi specialisti con l'obiettivo di garantire e migliorare il benessere psico-fisico del paziente oncologico ed onco-ematologico;
5. favorire l'istituzione nelle Regioni del Centro Accoglienza e Servizi (CAS), porta d'ingresso ed inizio del percorso diagnostico-terapeutico del paziente oncologico;
6. lavorare per mantenere un adeguato e sostenibile finanziamento del Fondo per i farmaci oncologici innovativi;
7. favorire la diffusione e l'accesso ai test diagnostici molecolari che permettono di accedere a terapie target personalizzate utilizzando in modo appropriato le risorse del SSN;
8. garantire la corretta informazione del medico al paziente e ottenere il suo consenso nel caso sull'eventuale shift terapeutico;
9. diffondere informazioni chiare e puntuali sulla ricerca clinica e facilitare l'accesso agli studi clinici da parte dei pazienti oncologici e onco-ematologici con l'obiettivo di favorire l'approvazione e la disponibilità tempestiva delle terapie più innovative;
10. lavorare per il riconoscimento ufficiale della psico-oncologia come professione sanitaria;
11. completare l'istituzione in tutta Italia delle Breast Unit il cui termine è scaduto nel 2016;
12. lavorare per garantire – nel rispetto dei vincoli della sostenibilità del Sistema e delle necessità dei pazienti oncologici e onco-ematologici – un accesso regionale il più rapido possibile alle nuove terapie anche attraverso sistemi alternativi ai Prontuari Terapeutici Ospedalieri Regionali;
13. porre in essere campagne di comunicazione più efficaci per promuovere l'adesione agli screening oncologici garantiti dai LEA;
14. promuovere un nuovo piano di comunicazione per la prevenzione come "Guadagnare Salute", riconosciuto da studi pubblicati come molto efficace per prevenire l'insorgenza di molte malattie incluse quelle oncologiche;
15. lavorare con il Ministero della Salute attraverso l'Istituto Superiore di Sanità, con le società scientifiche, gli organi di stampa e le aziende globali del web per combattere il fenomeno delle fake news sul cancro e diffondere un'informazione ai pazienti certificata alla luce delle conoscenze scientifiche validate a tutela della salute dei pazienti.

L'Accordo di Legislatura 2018/2023 è stato sottoscritto a febbraio 2018 fra le Associazioni pazienti, la Commissione tecnico-scientifica, l'Intergruppo parlamentare nazionale e gli Intergruppi regionali aderenti al progetto "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere".

Le parti si sono impegnate a perseguire – nei limiti delle risorse messe a disposizione dal Servizio Sanitario Nazionale al fine di raggiungere la sostenibilità del Sistema – gli obiettivi dell'Accordo nell'ottica della continuità delle azioni poste in essere nei 4 anni precedenti da tutti gli attori del progetto.

