

ACCESSO E DIRITTO ALLE CURE LE STRATEGIE CONDIVISE DI PAZIENTI E ISTITUZIONI

Come assicurare gli stessi diritti a tutti i pazienti oncologici

A colloquio con **Annamaria Mancuso**

Presidente Salute Donna Onlus

“**Ci siamo rese conto che proprio come Associazioni avremmo potuto giocare un ruolo importante in termini di sensibilizzazione, supporto, formazione e prevenzione**”

Perché ha deciso di avviare un progetto così ambizioso come quello di “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere”?

Ho deciso di avviare questo progetto con Salute Donna, perché il cancro è ancora un grande problema di salute pubblica. Alla nostra campagna hanno subito aderito anche altre Associazioni di pazienti, tutte di rilevanza nazionale e ben radicate sul territorio, insieme alle quali abbiamo constatato come molte delle esigenze fondamentali dei pazienti oncologici non siano garantite. Nonostante i progressi enormi registrati nell'ultimo decennio nel trattamento dei tumori, le differenze tra le diverse realtà regionali sono infatti notevoli e il lavoro per ottenere un'offerta assistenziale omogenea in termini di qualità, equità e accessibilità alle prestazioni in tutte le Regioni è ancora in larga parte da intraprendere. Ci siamo rese conto che proprio come Associazioni avremmo potuto giocare un ruolo importante in termini di sensibilizzazione, supporto, formazione e prevenzione e ci siamo unite perché tutte crediamo nel progetto comune di far rispettare i diritti dei pazienti oncologici, che temiamo siano minacciati dalla rilevanza crescente di problematiche di sostenibilità economica.

Quali sono stati gli step più importanti del progetto?

Nel luglio 2014, dopo l'adesione delle Associazioni dei pazienti oncologici, abbiamo realizzato e presentato un *Manifesto programmatico* con l'obiettivo di richiamare l'attenzione delle istituzioni sui rischi per l'omogeneità dell'assistenza oncologica, sottolineando l'impatto epidemiologico e socioeconomico delle malat-

tie tumorali, la necessità di garantire in modo effettivo nella Costituzione l'universalità dei diritti dei pazienti e l'importanza di offrire sul territorio l'uniformità delle prestazioni sanitarie, prevedendo in ogni Regione l'attivazione di almeno un Centro specialistico di riferimento con la responsabilità di stabilire i protocolli di cura. In seguito alla presentazione del *Manifesto*, è stato avviato un percorso di consultazione e condivisione dei contenuti e degli obiettivi della campagna, che si è consolidato con la costituzione della Commissione Tecnica “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere”, incaricata dalle Associazioni di concretizzare gli obiettivi del progetto indicando gli ambiti e le modalità di intervento e le iniziative urgenti, necessarie e prioritarie in un'ottica di ripensamento dell'attuale sistema sanitario per il controllo del cancro nel Paese.

A conclusione della prima fase dei lavori della Commissione, è stato messo a punto un Documento Programmatico che illustra le principali richieste delle Associazioni sulla base dell'analisi dello scenario epidemiologico e della ricognizione degli atti normativi.

Per dare maggiore concretezza a tali richieste abbiamo promosso la costituzione dell'Intergruppo parlamentare “Insieme per un impegno contro il cancro”, oggi composto da oltre 70 parlamentari di tutti gli schieramenti politici impegnati a promuovere la lotta al cancro come una priorità della politica sanitaria nazionale e a orientare in tal senso la legislazione.

Recentemente abbiamo presentato diverse mozioni e interrogazioni parlamentari attraverso le quali intendiamo sollecitare in maniera forte l'impegno del Governo. In qualità di ex malata di cancro, la mia maggiore ambizione è quella di far sì che di questa malattia si possa avere solo un ricordo: per raggiungere tale obiettivo è necessario lavorare tutti insieme, perché solo

LA SALUTE: UN BENE DA DIFENDERE, UN DIRITTO DA PROMUOVERE



La Salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere è un progetto nato nel 2014 su iniziativa di Salute Donna onlus allo scopo di contribuire al miglioramento dell'assistenza e cura dei pazienti oncologici, caratterizzate da ritardi e gravi disparità a livello regionale.

Gli attori del progetto sono:

- 13 Associazioni di pazienti promotrici, impegnate nella tutela dei diritti dei pazienti oncologici ed ematologici;
- una Commissione tecnico-scientifica, della quale fanno parte alcune delle migliori competenze nazionali nell'ambito dell'oncologia, che ha il compito di indicare gli ambiti e le modalità di intervento in un'ottica di ripensamento dell'attuale sistema sanitario per il controllo del cancro nel Paese;
- l'Intergruppo parlamentare "Insieme per un impegno contro il cancro", oggi composto da oltre 70 parlamentari di tutti gli schieramenti impegnati a promuovere la lotta al cancro come

una priorità della politica sanitaria nazionale e a orientare in tal senso la legislazione.

L'attività parlamentare

In questa prima parte del 2016 l'Intergruppo, sulla base delle richieste delle Associazioni e con il supporto scientifico della Commissione, ha lavorato alla presentazione di atti di indirizzo politico e sindacato ispettivo che vanno nella direzione di una migliore presa in carico dei pazienti, di un'uniformità di trattamento a livello nazionale e dell'elaborazione di una strategia per far fronte alle rivoluzioni terapeutiche oncologiche in arrivo.

Risorse informative del progetto

- Sito internet www.salutebenedadifendere.it, dove è possibile trovare maggiori informazioni sul progetto.
- Newsletter periodica, scaricabile dal sito del progetto, con le principali notizie in ambito oncologico provenienti dal Governo, dal Parlamento, dalle Regioni e dalla stampa.

così aiuteremo i pazienti a non sentirsi più soli e riusciremo a garantire un sistema sanitario che li protegga da nord a sud del Paese. Cosa che fino ad oggi non è avvenuta. Noi lavoriamo perché questo diventi realtà.

Rispetto a due anni fa come sta cambiando lo scenario in oncologia?

Il lavoro che abbiamo iniziato deve creare una 'cultura del diritto' che nel nostro Paese in fatto di sanità è molto carente e deve fare in modo che a tutti i cittadini di ogni età e sesso, di qualunque ceto sociale, livello di istruzione, area geografica venga garantito l'accesso alle cure e all'assistenza senza essere costretti a migrare dalla propria Regione. Non è un lavoro facile e i risultati non si possono ottenere in tempi brevi, però un cambiamento iniziamo a vederlo concretamente: le Associazioni dei pazienti e le loro richieste cominciano ad essere ascoltate con attenzione, l'Intergruppo parlamentare ha dato risposte. È un processo lento ma quando i problemi riescono a far breccia nella cultura della politica si riesce ad ottenere qualcosa di importante.

Quali sono le opportunità e gli ambiti di intervento per il progetto?

Le azioni che noi riteniamo fondamentali e che abbiamo inserito nel Documento programmatico riguardano la creazione della rete dei Centri oncologici per non lasciare solo il paziente durante il percorso di cura; l'attivazione dei percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA) oncologici in grado di rispondere ai bisogni assistenziali dei pazienti; la definizione di indicatori di performance attraverso i quali valutare i dati riguardanti l'accessibilità e la qualità dell'assistenza oncologica offerta per individuare le criticità e affrontarle; e, infine, l'accesso rapido ed equo ai farmaci innovativi che, nel caso dei pazienti con tumore, si traduce in allungamento della sopravvivenza. Noi, e credo di poter parlare a nome di tutte le Associazioni aderenti al progetto, siamo fermamente convinti che questo grande lavoro porterà nel tempo ad un punto di svolta per i pazienti e per chi li assiste e cura. Dobbiamo lavorare in sinergia, comprendere le esigenze di tutti e stabilire delle priorità. Solo così riusciremo ad ottenere le cose che chiediamo. ■