

**ACCORDO DI LEGISLATURA 2018/2023 FRA LE ASSOCIAZIONI PAZIENTI, LA COMMISSIONE TECNICO-SCIENTIFICA, L'INTERGRUPPO PARLAMENTARE NAZIONALE, GLI INTERGRUPPI REGIONALI ADERENTI AL PROGETTO "LA SALUTE: UN BENE DA DIFENDERE, UN DIRITTO DA PROMUOVERE"**

**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, socioeconomici 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 373.000 i nuovi casi di cancro stimati nel 2018 (194.800 fra i maschi e 178.500 fra le femmine);
- le 5 neoplasie più frequenti nel 2018 nella popolazione sono quelle del colon-retto (51.300 nuovi casi), seno (52.800), polmone (41.500), prostata (35.300) e vescica (27.100);
- 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% hanno 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'alcol 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'oncoematologia;
4. promuovere a livello territoriale l'approccio multidisciplinare e il lavoro di équipe con la presenza di diversi specialisti con l'obiettivo di garantire e migliorare il benessere psico-fisico del paziente oncologico ed oncoematologico;
5. favorire l'istituzione nelle Regioni del Centro Accoglienza e Servizi (CAS), porta d'ingresso e 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.

**Le parti sottoscrivono l'Accordo e si impegnano – nei limiti delle risorse messe a disposizione dal Servizio Sanitario Nazionale al fine di raggiungere la sostenibilità del Sistema – a perseguire gli obiettivi dello stesso nell'ottica della continuità delle azioni poste in essere negli ultimi 4 anni dagli attori del progetto "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere".**