

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

Manifesto per le Elezioni europee 2019

Il diritto alla salute

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 in rappresentanza di 447 Associazioni nei 28 Paesi membri (www.ecpc.org), con la partecipazione attiva di FAVO, Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia in rappresentanza di 500 organizzazioni operanti su tutto il territorio italiano (www.favo.it), 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 a contenere i prezzi dei farmaci.
- Adottare le necessarie procedure per lo scambio di informazione tra gli Stati membri sui prezzi confidenziali dei farmaci innovativi, al fine di garantire un accesso rapido ed equo alle nuove terapie e la sostenibilità dei sistemi sanitari.
- Definire 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.
- Promuovere cooperazioni efficaci tra le agenzie nazionali, con il coordinamento dell'Agenzia Europea per i Medicinali (EMA), allo scopo di eliminare la mancanza/carenza di farmaci essenziali 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 Sanitaria 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.