**Elena Carnevali**

*XII Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati*

**Bisogni e diritti dei pazienti con tumori gastrointestinali:**

**le priorità emerse dal dibattito istituzionale**

**È stata presentata a luglio scorso una interrogazione parlamentare, che la vede prima firmataria, nella quale viene chiesto al governo di far fronte all’individuazione di Centri d’eccellenza per i tumori gastrointestinali e di istituire ‘tumor board’ dedicati con team multidisciplinari. A che punto è il dibattito?**

L’interrogazione è stata presentata il 2 luglio ed essendo a risposta scritta non ci sarà dibattito nella commissione di competenza. Siamo in attesa che il Ministero della Salute completi l’istruttoria e risponda per iscritto all’atto di sindacato ispettivo. Da parte mia ho già provveduto ad effettuare un primo sollecito per poter avere una risposta in tempi brevi.

Oltre all’interrogazione, però, su mia richiesta, è stato attivato, sempre in Commissione Affari Sociali, un ciclo di audizioni delle principali Associazioni di pazienti afferenti all’area oncologica al fine di avere un quadro il più puntuale possibile sulle necessità e la salute dei pazienti affetti da patologie oncologiche, i cui bisogni sono stati compressi a causa dell’emergenza sanitaria da COVID-19. Le audizioni hanno preso avvio ai primi di luglio e sono in fase conclusiva, avendo audito le principali Associazioni dei pazienti, tra cui FAVO e le principali Società scientifiche. In questi due mesi di lavoro, sono emersi spunti per riflessioni molto interessanti che, seppur non confluiranno in una risoluzione della Commissione, serviranno per coadiuvare il lavoro delle istituzioni preposte a programmare e soddisfare i bisogni del paziente oncologico. Siamo tutti consapevoli che è necessario agire con tempestività perché ulteriori ritardi nella programmazione dell’assistenza ai malati oncologici rischiano di compromettere le possibilità di sopravvivenza. Ecco perché ritengo fondamentale accogliere quanto finora emerso dal confronto con i pazienti e i clinici, soprattutto in vista delle proposte operative che il Recovery Fund ci permetterà di realizzare e, nello specifico, focalizzandoci sui diritti e sui bisogni del paziente oncologico tutto ciò assume un significato ancora più pregnante. Potenziamento della medicina territoriale, incisiva riattivazione degli screening, aggiornamento del parco tecnologico nazionale degli apparecchi di radioterapia, eliminazione degli ostacoli burocratici per ottenere le tutele sociali, effettiva realizzazione delle Reti oncologiche regionali, con investimenti importanti nella medicina di precisione, sono alcune delle priorità emerse nel dibattito in Parlamento. E in qualità di rappresentante delle istituzioni è mio dovere portarle avanti.

**Le Associazioni dei pazienti richiamano l’attenzione sulla necessità di un coinvolgimento delle istituzioni per dare risposte concrete ad alcuni bisogni e criticità. Qual è il contributo che può arrivare dalla prima Carta dei Diritti realizzata dalle Associazioni pazienti aderenti a FAVO?**

Innanzitutto devo rivolgere un plauso alle Associazioni dei pazienti per aver sollevato il tema del diritto alla salute del paziente oncologico e della presa in carico del malato. Hanno offerto indicazioni puntuali sulla necessità di identificare una rete di Centri di eccellenza, di istituire ‘tumor board’ dedicati con team multidisciplinari che si occupino di fornire assistenza nutrizionale. E in particolare di istruire un servizio di assistenza domiciliare con una uniformità dei percorsi per dare sostanza alla continuità assistenziale dei pazienti. La pandemia del COVID-19 ha messo ancora di più in evidenza tutto ciò, poiché ha avuto un notevole impatto sui bisogni dei pazienti fragili che necessitano di una continuità delle cure in tutte le fasi di malattia. La Carta dei Diritti può rappresentare innanzitutto una opportunità per far accrescere la consapevolezza all’interno delle Istituzioni di ciò che ancora manca e di come bisogna agire per assolvere ai bisogni di questi pazienti con caratteristiche di grande complessità: penso, ad esempio, alle differenze che si registrano in termini di diritto ed erogazione dei servizi nel Paese, alla necessità di definire PDTA omogenei sull’intero territorio nazionale. E ancora, a come risolvere il problema delle diagnosi tardive. Il prezioso lavoro portato avanti dalle Associazioni aderenti a FAVO ha un compito ben preciso: fare da cassa di risonanza per guidare le Istituzioni, in primis il Ministero della Salute, per arrivare a rafforzare, verificare e garantire quelle esigenze che sono state sollevate nella Carta dei Diritti.