

## **Audizione F.A.V.O. sul tema Rete dei Registri di tumori**

### **Commissione 12° Igiene e Sanità, Senato della Repubblica**

**26 settembre 2018 ore 14**

**F.A.V.O.** nasce nel 2003 come "Associazione delle Associazioni" di volontariato a servizio dei malati di cancro e delle loro famiglie ed è costituita da **oltre 500 associazioni**, molte delle quali diffuse su tutto il territorio nazionale, per un totale di circa **25.000 volontari** (nella maggior parte dei casi malati o ex malati) e **700.000 iscritti** a vario titolo.

La Federazione è oggi considerata il sindacato dei malati oncologici, perché impegnata a tutti i livelli a difenderne i diritti e ad assicurare una rappresentanza unitaria nei confronti delle istituzioni, tutelandone i diritti e sostenendone il ruolo centrale nella pianificazione e nei processi decisionali delle strutture che erogano assistenza socio-sanitaria.

Dal 2009 FAVO ha istituito **l'Osservatorio permanente sulla condizione assistenziale dei malati oncologici**, una lente d'ingrandimento dei dati nazionali riguardanti le patologie oncologiche, oltre che un'espressione reale di "sussidiarietà" nel panorama del Welfare che cambia. L'Osservatorio pubblica ogni anno un **Rapporto annuale** registrando lo stato di avanzamento delle iniziative avviate, per effettuarne il "tracciamento" visibile e provocare, all'occorrenza, concreti interventi sollecitatori di FAVO e delle istituzioni coinvolte. Hanno aderito alla costituzione dell'Osservatorio il CNR, l'Associazione italiana degli oncologi medici (AIOM), Fondazione AIOM, l'Associazione italiana di radioterapia oncologica (AIRO), la Società Italiana di Ematologia (SIE), Istituto Nazionale dei Tumori di Milano (INT), Federsanità-Anci, la Federazione italiana medici di medicina generale (FIMMG), la Società italiana di Medicina Generale (SIMG), la Società Italiana di Psico Oncologia (SIPO), la Società Italiana di Chirurgia Oncologica (SICO), l'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM), Federsanità ANCI, il Coordinamento Generale Medico-Legale dell'INPS, la Federazione italiana delle Aziende Sanitarie e Ospedaliere (FIASO) e la Direzione generale del Sistema informativo del Ministero della Salute.

Una delle *mission* di FAVO è la piena razionalizzazione del Registro Nazionale Tumori da istituire presso il Ministero della Salute al fine di consentire una totale copertura nazionale attraverso strumenti giuridici "dinamici" che ne permettano la rimodulazione in funzione dell'andamento epidemiologico, dei progressi clinico e socio-assistenziali e delle caratteristiche biologiche in grado di migliorare la prognosi dei pazienti.

In questi anni molti passi avanti sono stati fatti in questa direzione. La bozza di Regolamento, redatta in ottemperanza al DPCM del 3 Marzo 2017 per quanto attiene al Registro Tumori: "Identificazione dei sistemi di sorveglianza e dei registri di mortalità, di tumori e di altre patologie,", rappresenta la conclusione dell'iter normativo cominciato nel 2012 con il Decreto legislativo Dlg 179/2012 (convertito in legge con L. 17 dicembre 2012/2012), nel quale si legittimava l'istituzione e le responsabilità dei sistemi di sorveglianze e dei registri, e continuato con il parere del Garante per la *privacy* (il 23 luglio 2015) e con l'intesa nella Conferenza Stato-Regioni del 24 novembre 2016. Per l'esame della predetta bozza il MinSal ha istituito un Gruppo di Lavoro coordinato dal Dott. Federici dell'Ufficio 1 della Direzione Generale della Prevenzione di cui FAVO ha fatto parte ma dopo alcune riunioni svolte nei mesi di Settembre e Ottobre 2017 non è stato ulteriormente convocato.

È importante ricordare due elementi contenuti nella Legge 221/2012: il primo riguarda la possibilità di introdurre periodicamente, tramite ulteriori Dpcm, nuovi registri e sorveglianze che rispondano a chiare esigenze epidemiologiche e di prevenzione; il secondo riguarda i Regolamenti attuativi che dovrebbero completare l'iter normativo di registri e sorveglianze e individuare i soggetti istituzionali che possono accedere – sempre nel rispetto della normativa della privacy – ai dati prodotti e le finalità per cui potranno farlo.

Per l'importanza che i registri di sorveglianza ricoprono, FAVO non può che guardare con grande interesse all'attenzione che il legislatore pone alla materia. L'obiettivo dei disegni di legge all'esame della Commissione Igiene e Sanità è mirata a dare risposte all'andamento dei tumori sull'intero territorio nazionale, i tempi di sopravvivenza, l'indice di mortalità e l'aumento o la diminuzione di una determinata patologia oncologica rispetto agli anni precedenti, tenendo conto che si prevede l'obbligo di istituire un archivio contenente i dati relativi alla diagnosi e alla cura dei tumori.

il Volontariato oncologico ritiene che AIRTUM debba avere un ruolo rilevante nel coordinamento della Rete per tener conto dei progressi scientifici e del tempestivo aggiornamento dei dati assolutamente necessari per garantire efficacia ed efficienza ai registri. Ciò anche in considerazione dell'attività ultraventennale e del contributo di alto valore scientifico e gestionale, oltre che di aggiornamento e formazione del personale svolta da AIRTUM in stretta collaborazione con il Ministero della Salute e delle Regioni.

Apprezziamo in modo particolare il ruolo riconosciuto dai DDL alle organizzazioni e associazioni di volontariato anche per l'aspetto relativo ad iniziative propositive finalizzate all'attività della Rete nazionale dei Registri tumori in funzione del know-how e dell'esperienza acquisita da FAVO su i nuovi bisogni e nuovi diritti dei malati di cancro.

Ultima considerazione riguarda il ruolo che riteniamo debba essere svolto dall'INPS per tutti gli aspetti che riguardano il sociale ed in particolare legati alle richieste di pensioni di inabilità e disabilità, conseguenti agli effetti collaterali della malattie che si manifestano anche nelle persone guarite dal cancro. In considerazione dell'aumentato numero delle persone colpite dal cancro e guarite, tali dati sono indispensabili per una programmazione sanitaria che tenga conto dei costi per la riabilitazione oncologica e il recupero sociale ed il ritorno all'attività produttiva.

L'esigenza dei malati di cancro e della comunità scientifica tutta, è infatti quella di avere al più presto un sistema di sorveglianza attivo e dinamico che consenta di mettere a fattor comune i dati della prevalenza, incidenza e sopravvivenza della popolazione di riferimento ai fini di una diagnosi precoce. Riteniamo pertanto che il lavoro svolto anche presso il Ministero della salute venga attentamente valutato ed eventualmente valorizzato nell'ambito della discussione dei DDL in corso