

**CONSULTAZIONE PUBBLICA SUL PIANO DELLA COMMISSIONE EUROPEA  
PER LA LOTTA CONTRO IL CANCRO  
(Questionario online)**

**Scadenza: 7 maggio 2020 (mezzanotte)**

---

*Quella che segue è la premessa con cui la Commissione Europea ha presentato il questionario*

Il cancro riguarda tutti i cittadini europei. È probabile che il 40% di noi ne sia affetto a un certo punto della nostra vita e tutti noi conosciamo qualcuno che ha sviluppato la malattia. Per questo motivo la Presidente della Commissione europea ha annunciato che il Piano europeo per sconfiggere il cancro sarà portato avanti dalla Commissione, sotto la guida del Commissario per la salute e la sicurezza alimentare.

La lotta dell'Europa contro il cancro è in corso (<https://bit.ly/3aLVIEE>), ma per sconfiggere il cancro è necessario il coinvolgimento di tutti. La Commissione vuole porre i cittadini europei al centro di questo piano. Per questo motivo vogliamo sentire le vostre opinioni mentre ci imbarchiamo in questo viaggio. Che tu sia un cittadino preoccupato, un paziente o un suo parente, un operatore sanitario, un ricercatore, un dipendente del settore farmaceutico o un politico, vogliamo sentire il tuo parere. Condividi la tua esperienza. Dicci dove pensi che l'Europa debba concentrare i suoi sforzi.

Noi consideriamo il problema del cancro come un triplice problema. In primo luogo, il cancro può causare enormi sofferenze ai singoli individui e alle loro famiglie. Il cittadino, il paziente e i suoi familiari sono il punto di partenza e l'epicentro del piano europeo per sconfiggere il cancro. Il secondo elemento è il fardello che il cancro impone alla società nel suo complesso, pesando sui sistemi sanitari. La terza dimensione è costituita dalle significative disuguaglianze esistenti in Europa in termini di accesso a servizi di alta qualità legati al cancro. L'accesso ai programmi di screening varia in modo significativo in tutta Europa. E, una volta diagnosticato, i pazienti non sempre hanno accesso alle cure che potrebbero fare una differenza vitale per loro.

Si stima che il 40% dei tumori sia attribuito a cause evitabili: dobbiamo fare di meglio quando si tratta di prevenzione del cancro. Mano a mano che miglioriamo nel garantire che le persone sopravvivano al cancro, anche le nostre società devono fare di meglio per aiutare i sopravvissuti con i problemi che affrontano in seguito. Pertanto, la Commissione intende progettare il piano per coprire l'intero ciclo della malattia. Le azioni dovrebbero abbracciare tutte le fasi della malattia, compresa la prevenzione, la diagnosi precoce, il trattamento e la dimensione sociale del cancro (che comprende la vita dopo il cancro, i caregivers e le cure palliative). Abbiamo pubblicato una tabella di marcia che descrive questo approccio nell'ambito di questo LINK.

Facci sapere se pensi che ci siano persi qualcosa di importante, sia in termini di problemi che di obiettivi o aree di azione da esplorare da parte dell'UE.

Sulla base del tuo contributo la Commissione completerà questa prima consultazione pubblica con ulteriori interazioni mirate con specifici gruppi di stakeholder.

Il contributo a questa consultazione pubblica non si riferisce necessariamente alla tua situazione sanitaria personale, ma può riguardare l'esperienza sanitaria o la situazione di tuoi familiari e di tuoi amici.

Grazie per averci aiutato a dare forma al Piano europeo contro il cancro!

**Le istruzioni sono in rosso**

**Le risposte suggerite sono in VERDE** (in BLU ulteriori suggerimenti di Fiagop)

I campi segnati con \* sono obbligatori

**CCI-Europe ha preparato delle linee guida per aiutarvi a rispondere al questionario del Piano europeo contro il cancro.**

- Per favore, non limitatevi a copiare e incollare le risposte fornite ma, se possibile, personalizzatele secondo il vostro corrente modo di esprimervi e il vostro pensiero
- Sentitevi liberi di aggiungere esempi relativi alla vostra specifica situazione nazionale.
- Vi proponiamo diversi suggerimenti di risposta, scegliete quello che secondo il vostro punto di vista vi sembra più pertinente. Alcune risposte proposte vi possono sembrare molto tecniche, non abbiate paura di fare domande o di semplificare o comunque scegliere la “vostra” risposta
- Più persone compilano il questionario, maggiore sarà l'importanza del cancro pediatrico nel Piano Europeo contro il cancro. Quindi, per favore, spargete la voce, grazie!
- Giusto per chiarire: quando usiamo il termine "giovani pazienti", intendiamo bambini, adolescenti e giovani adulti.
- Se avete domande, contattate: CCI Europe (in inglese) [oesterreichische@kinderkrebshilfe.at](mailto:oesterreichische@kinderkrebshilfe.at)  
FIAGOP [info@fiagop.it](mailto:info@fiagop.it)

Vengono richiesti alcuni dati sui partecipanti:

- \* Lingua del contributo (è ammessa qualsiasi lingua ufficiale europea)
- \* Fornisco questo contributo in quanto ... (cittadino dell'UE, Organizzazione non Governativa, ecc. - Per ragioni di trasparenza, le organizzazioni e le imprese che partecipano alle consultazioni pubbliche sono invitate a registrarsi nel Registro per la trasparenza dell'UE)
- \* Nome
- \* Cognome
- \* E-mail (non sarà resa pubblica)
- Sesso
- Età
- Titolo di studio
- Ambito di attività
- Nome dell'organizzazione
- Indirizzo dell'organizzazione
- \* Paese di origine
- \* Dimensioni dell'organizzazione
- Numero di iscrizione nel registro per la trasparenza
- \* Impostazioni della privacy
- \* Accettare le disposizioni riguardanti la protezione dei dati personali
- Indicare se si ha un'esperienza di lavoro in alcune aree indicate
- Specificare se si è un operatore sanitario

Di seguito il questionario e le risposte proposte.

## DOMANDE GENERALI

**1. Su una scala da 0 a 10, in che misura il cancro è presente nella sua vita? (0 = per niente; 10 = molto)**

*Sono consentiti soltanto valori compresi tra 1 e 10*

**2. Secondo lei, cosa è necessario per sconfiggere il cancro?**

- Secondo lei, cosa possono fare i cittadini per sconfiggere il cancro? *(al massimo 600 caratteri)*
  - i. I cittadini possono diventare esperti della malattia per aumentare la competenza sul cancro.
  - ii. I pazienti, (le famiglie e le organizzazioni di pazienti) possono collaborare con gli operatori sanitari, il governo e altri soggetti interessati.

- iii. I cittadini possono essere coinvolti nello sviluppo di progetti di ricerca, di studi clinici, di linee guida cliniche e verifiche sulla qualità della vita, ecc.
- Secondo lei, cosa possono fare gli operatori sanitari per sconfiggere il cancro?  
(al massimo 600 caratteri)
  - i. devono essere maggiormente informati sul cancro pediatrico. (... devono conoscere i Centri di eccellenza per il cancro pediatrico e devono sapere come contattarli)
  - ii. devono puntare ad una cura centrata sulla persona
  - iii. essere formati su:
    - sintomi precoci della malattia oncologica pediatrica
    - come comunicare una diagnosi di cancro
    - su come affrontare il tema della conservazione della fertilità (possibilmente prima dell'inizio di qualsiasi trattamento)
    - sul ricorso alle cure palliative (sin dalla presa in carico del paziente)
  - iv. dovrebbero partecipare a gruppi di lavoro collaborativi europei.
- Secondo lei, cosa possono fare le pubbliche amministrazioni/i governi nazionali per sconfiggere il cancro? (al massimo 600 caratteri)
  - i. Il piano dell'UE per la lotta contro il cancro dovrebbe avere una sezione dedicata al cancro pediatrico.
  - ii. Ogni governo nazionale deve avere un Piano nazionale contro il cancro
  - iii. Le ERN (Reti di riferimento europee, tra cui ERN PAEDCAN, la rete specifica sul cancro pediatrico) devono essere sostenute finanziariamente e ben integrate nei sistemi sanitari.
  - iv. Devono garantire l'accesso ai farmaci orfani e alle cure innovative

### 3. È favorevole all'idea che l'UE debba fare di più per affrontare il cancro?

Sì

#### Secondo lei, su quali settori l'UE dovrebbe concentrare i propri sforzi?

(selezionare i 3 principali)

al massimo 3 scelte

- Prevenzione
- Screening e diagnosi precoce
- Trattamento e qualità della vita dei pazienti e di chi li assiste
- La vita dopo il cancro
- Ricerca e raccolta di informazioni
- Altro
- Non so

Se avete scelto "Altro", descrivetelo (massimo 600 caratteri):

Tutte le aree meritano di essere affrontate. In particolare, per quanto riguarda il cancro pediatrico, ma non solo:

- Accesso a trattamenti adeguati e aggiornati; qualità della vita dei pazienti e di chi se ne prende cura
- Vita dopo il cancro (follow-up a lungo termine dei guariti da un tumore pediatrico)
- Ricerca e raccolta di informazioni specifiche sulle cause del cancro pediatrico al fine di prevenirne l'insorgenza

#### Quali azioni riterreste più utili nelle aree indicate di seguito:

- Favorire la prevenzione

- Ridurre il consumo di tabacco
- Migliorare le diete (alimentazione sana)
- Ridurre il consumo di alcolici
- Aumentare l'attività fisica
- Ridurre l'obesità
- Aumentare la vaccinazione contro i papillomavirus umani e l'epatite B
- Evitare l'esposizione eccessiva alla luce del sole (lettini compresi)
- Protezione dall'esposizione ad alcune sostanze chimiche che possono causare il cancro
- Altro

Si prega di descrivere (*massimo 600 caratteri*)

**Nota: potete anche menzionare questi punti nella parte successiva "Fase I – Prevenzione"**

Per quanto riguarda l'adulto, tutti i punti sopraindicati sono validi e una maggiore attenzione all'ambiente e agli stili di vita è indispensabile. Tuttavia, in campo pediatrico, è indispensabile:

- Identificare e comprendere le cause del cancro pediatrico prima di attuare politiche di prevenzione.
- Istituire e finanziare programmi di ricerca che riuniscano team multidisciplinari che lavorino sulle cause del cancro pediatrico.
- Istituire in ogni Stato membro programmi di vaccinazione precoce contro l'HPV per tutti gli adolescenti

- **Screening e diagnosi precoce**

- Migliorare la partecipazione allo screening del cancro al seno, del collo dell'utero e del colon-retto
- Estensione dello screening ad altri tipi di cancro
- Altro

Si prega di descrivere (*massimo 600 caratteri*)

Gli screening sono uno strumento fondamentale per prevenire l'insorgenza del cancro nell'adulto.

Questo non si può dire per il cancro pediatrico

Altra cosa per quanto riguarda la diagnosi precoce, in certi casi determinante per l'esito delle terapie. In ambito pediatrico, molto spesso i bambini – ma soprattutto gli adolescenti – giungono alla diagnosi molto tardi. Questo può essere attribuito a diversi fattori ma certamente anche al fatto che, a causa della rarità dei tumori pediatrici, la maggior parte dei professionisti della salute non ha la competenza o la conoscenza necessaria per identificare e gestire i tumori maligni pediatrici. Pertanto, per aumentare la diagnosi precoce:

- la comprensione dei possibili sintomi dei tumori pediatrici dovrebbe essere inclusa nel programma di formazione degli operatori sanitari di prima linea. Qualsiasi ritardo nella diagnosi può portare a una prognosi peggiore e a effetti collaterali più gravi.
- dovrebbe essere istituito un monitoraggio dei giovani pazienti al fine di individuare precocemente eventuali tumori secondari.
- dovrebbe essere garantito, ad un prezzo accessibile, l'accesso ai test genetici sin alla prima diagnosi di cancro, in modo da avviare un adeguato monitoraggio dei giovani pazienti con predisposizione al cancro. (**Nota: Potete anche affrontare il punto dei test genetici nella "Fase II: diagnosi precoce"**)

- **Terapie e qualità della vita dei pazienti e dei prestatori di assistenza**

- Migliorare l'accesso alle terapie esistenti
- Migliorare l'accesso a nuove terapie innovative
- Migliore supporto psicologico all'interno e all'esterno dei servizi sanitari
- Migliorare le cure palliative
- Migliorare il trattamento del dolore
- Altro

Si prega di descrivere (*massimo 600 caratteri*)

(Nota: Potete anche affrontare questi problemi nella 'Fase III - Terapie')

#### Accesso alle terapie esistenti

- Incoraggiare e sostenere la partecipazione a gruppi collaborativi per raggiungere lo stesso livello di qualità delle cure e dell'assistenza in tutti gli Stati membri
- Finanziare la struttura dell'ERN PaedCan e la remunerazione del tempo trascorso dagli specialisti di tutta Europa sui casi di pazienti al di fuori dei loro confini nazionali.
- Definire chiaramente i criteri per essere considerato un Centro di Eccellenza in ogni Stato Membro
- Includere una strategia di ricerca tra i Centri di Eccellenza per consentire l'accesso a trattamenti più mirati e meno tossici
- Includere la partecipazione di pazienti affetti da cancro pediatrico a studi clinici accademici come valido motivo di viaggio per le cure nella Direttiva sull'assistenza sanitaria transfrontaliera (Direttiva 2011/24/UE)
- Rendere disponibili i farmaci più efficaci per i giovani pazienti oncologici attraverso:
  - i. l'identificazione, a livello europeo, dei farmaci oncologici pediatrici essenziali
  - ii. un approccio coordinato, end-to-end, per prevenire la carenza di farmaci
  - iii. il rimborso, in tutti gli Stati Membri, dei farmaci essenziali usati off-label
  - iv. un nuovo ambiente normativo per il riutilizzo (repurposing) e il riuso (unshelving) di farmaci esistenti, che favorisca l'innovazione a favore delle indicazioni rare che colpiscono i bambini.
  - v. accesso all'intera sequenza dell'esoma come standard di cura, idealmente al momento della diagnosi e, come minimo, in caso di ricaduta o di refrattarietà alle terapie
  - vi. Il rimborso, da parte delle assicurazioni sanitarie di tutti gli Stati Membri, di tutti i trattamenti antitumorali standard, comprese le terapie di supporto
  - vii. nuove regolamentazioni per limitare i prezzi dei farmaci innovativi e forzarne la disponibilità in tutti gli Stati membri
- Tutte le comunicazioni tra gli operatori sanitari e il paziente con la sua famiglia avvengano nella lingua madre di questi ultimi, grazie all'assistenza di un traduttore professionista, se necessario, o di un mediatore culturale.
- Definire le caratteristiche di una struttura destinata ad accompagnare il paziente e la sua famiglia el fine vita. Direi che per l'Italia questo punto, almeno in teoria, è superato dalla L. 38/2010.
- Educare gli infermieri a un livello esperto sui servizi di cure palliative e sul supporto psicologico

- **Vita dopo il cancro**

Migliore reinserimento sociale, compresa l'occupazione

Migliore follow-up medico

Lotta allo stigma e alla discriminazione

Aumentare il potere dei sopravvissuti

Altro

Si prega di descrivere (massimo 600 caratteri)

Nota: questi punti possono essere affrontati anche nella "Fase IV - Integrazione sociale"

- I giovani pazienti affetti da cancro non devono solo sopravvivere, ma anche prosperare. Per questo è indispensabile:
  - i. Un follow-up personalizzato a lungo termine e un programma su misura per riportare i pazienti alla piena salute fisica e mentale con il supporto di un punto di riferimento ("assistenza centrata sulla persona").
  - ii. Una corretta transizione dall'assistenza pediatrica a quella degli adulti
  - iii. Adeguata formazione degli operatori sanitari
  - iv. Trasparenza sugli effetti collaterali a lungo termine e il rispetto de "il diritto di sapere";
  - v. Attuazione del passaporto del guarito (survivorship passport) in tutti gli Stati Membri;

- vi. Un programma specifico di follow-up a lungo termine per i nuovi farmaci biologici per i giovani pazienti trattati con tali farmaci innovativi oltre i cinque anni e fino all'età adulta.
- Salvaguardare le famiglie dal rischio di cadere in povertà:
  - i. Diritto a un congedo straordinario e al mantenimento del posto di lavoro;
  - ii. Compensazione finanziaria specifica per le famiglie che devono cercare cure lontano da casa (all'interno o all'esterno del Paese di residenza);
  - iii. Misure specifiche a supporto dei fratelli e delle sorelle del paziente (compreso il sostegno psico-sociale).
- Prevenire l'emarginazione a lungo termine dei pazienti:
  - i. formazione scolastica dedicata continua per i pazienti (e i loro fratelli e sorelle, se del caso) sia in ospedale che dopo il trattamento;
  - ii. attuazione del "diritto all'oblio" in tutti gli Stati Membri per ridurre la discriminazione nei confronti dei giovani sopravvissuti al cancro

### **FASE I: PREVENZIONE - Prevenire il cancro affrontando la questione dei fattori di rischio**

Molte cose legate al nostro stile di vita e all'ambiente che ci circonda possono aumentare o diminuire il rischio di contrarre il cancro. Circa il 40% dei casi di cancro potrebbe essere evitato attraverso misure di prevenzione che si sono dimostrate efficaci.

Alcune delle misure più efficaci sono:

- cambiamenti dello stile di vita (dieta sana, attività fisica, riduzione dell'obesità, evitare il consumo di tabacco e di alcol),
- vaccinazione contro i virus che causano malattie come il cancro al collo dell'utero o al fegato (papillomavirus umano, epatite B),
- evitare l'esposizione eccessiva alla luce del sole (compresi i lettini)
- protezione dall'esposizione ad alcune sostanze chimiche che possono causare il cancro.

Ulteriori raccomandazioni sono disponibili nel Codice europeo contro il cancro, un'iniziativa congiunta della Commissione europea e dell'Agenzia internazionale per la ricerca sul cancro dell'Organizzazione mondiale della sanità.

#### **4. Ha abbastanza informazioni su come prevenire il cancro?**

NO

Quali informazioni le occorrerebbero? (massimo 600 caratteri)

Cause e fattori di rischio non sono ben stabiliti nel campo del cancro pediatrico. Deve essere finanziata la ricerca per stabilire fattori causali più chiari e prevenire l'insorgenza del cancro

#### **5. Quali delle azioni che seguono, secondo lei, avrebbero il maggiore impatto sulle sue abitudini di vita (ad es. dieta, attività fisica, consumo di tabacco o di alcol)? (Scegliere le 3 opzioni principali)**

- Misure sui prezzi (incluse sia le imposte e/o gli incentivi)
- Pubblicità
- Campagne di informazione
- Legislazione
- Altro

Se avete scelto "Altro", descrivetelo (massimo 600 caratteri):

### **FASE II: DIAGNOSI PRECOCE – Prevenzione dei casi di tumore evitabili attraverso lo screening**

#### **6. Ritiene che l'UE dovrebbe estendere le raccomandazioni per lo screening di altri tipi di cancro, oltre al cancro al seno, al collo dell'utero e al colon-retto?**

Sì

Quali tipi di tumore dovrebbero avere la priorità?

- Cancro ai polmoni
- Cancro gastrico
- Cancro alla prostata
- Cancro alle ovaie
- Altri tipi di cancro

Altri tipi di cancro (massimo 600 caratteri):

Cancro pediatrico con predisposizione genetica:

- Test genetici per la predisposizione al cancro al verificarsi del primo tumore;
- Test genetici per la predisposizione al cancro in caso di recidiva o malattia refrattaria o cancro secondario.

**7. Cosa potrebbe influenzare la sua decisione di partecipare a un programma di screening del cancro?**

- Informazioni sull'utilità dello screening e della diagnosi precoce
- Convenienza (vicinanza...)
- Costo
- Competenze e capacità degli operatori sanitari
- La sicurezza e la qualità delle apparecchiature
- Altro

Motivare la risposta:

**Nel caso in cui non potessimo selezionare più di tre opzioni (lo scopriremo compilando il questionario online), spunteremo "altro" ed elencheremo nella risposta le quattro proposte.**

**FASE III: TERAPIE – Garantire il massimo livello possibile di assistenza, terapia e qualità di vita a tutti i pazienti oncologici**

Scoprire di avere il cancro può essere un grande shock. In queste circostanze può essere difficile decidere come affrontare la terapia. Inoltre, ci si chiede se è possibile seguire la terapia necessaria e in che misura sarà coperta o fornita dal sistema sanitario. Tutti i cittadini dell'UE dovrebbero avere accesso non solo a una diagnosi corretta, ma anche alle terapie migliori e più efficaci. Sebbene le cure attualmente disponibili siano effettivamente efficaci, terapie nuove e innovative ci offrono ancora maggiori possibilità. Tuttavia, questa innovazione può avere un costo molto elevato.

**8. Cosa potrebbe fare l'Europa per garantire che i pazienti affetti da cancro in tutta Europa ricevano le migliori cure disponibili a un prezzo accessibile, indipendentemente dal luogo in cui vivono?**

*(600 caratteri al massimo)*

- Finanziare la struttura delle Reti Europee di Riferimento (ERN).
- Rendere effettiva la Direttiva sull'assistenza sanitaria transfrontaliera (Direttiva 2011/24/UE)
- Rendere disponibili i farmaci più efficaci per i giovani pazienti oncologici attraverso:
  - viii. l'identificazione, a livello europeo, dei farmaci oncologici pediatrici essenziali
  - ix. un approccio coordinato, end-to-end, per prevenire la carenza di farmaci
  - x. il rimborso, in tutti gli Stati Membri, dei farmaci essenziali usati off-label
  - xi. un nuovo ambiente normativo per il riutilizzo (repurposing) e il riuso (unshelving) di farmaci esistenti, che favorisca l'innovazione a favore delle indicazioni rare che colpiscono i bambini.
  - xii. accesso all'intera sequenza dell'esoma come standard di cura, idealmente al momento della diagnosi e, come minimo, in caso di ricaduta o di refrattarietà alle terapie
  - xiii. Il rimborso, da parte delle assicurazioni sanitarie di tutti gli Stati Membri, di tutti i trattamenti antitumorali standard, comprese le terapie di supporto

- xiv. nuove regolamentazioni per limitare i prezzi dei farmaci innovativi e forzarne la disponibilità in tutti gli Stati membri

**9. Ritiene di essere in grado di trovare informazioni sufficienti sui servizi che offrono terapie oncologiche nella sua zona??**

a. NO

Come si può migliorare? *(massimo 600 caratteri)*

- Predisposizione di Siti web qualificati che forniscano informazioni sui tumori pediatrici, sui trattamenti disponibili e sugli studi clinici;
- Rendere disponibili informazioni sull'esistenza di Centri di Eccellenza

**10. Ritiene che i pazienti dispongano di informazioni scritte sufficienti in merito alla diagnosi del cancro e a eventuali terapie??**

NO

**11. Ritiene che un adeguato supporto, sia all'interno che all'esterno dell'ambiente sanitario, sia disponibile per i pazienti affetti da cancro?**

NO

**Quale ulteriore supporto ritenete possa essere messo a disposizione?** *(massimo 600 caratteri)*

- Chiara comunicazione di diagnosi
- Possibilità di avere "second opinions", ulteriori pareri
- Inserimento di psico-oncologi nei team multidisciplinari
- Case manager o infermieri specializzati dedicati, allo scopo di pianificare gli esami necessari, interpretare i risultati dei diversi specialisti, discutere e pianificare le opzioni di trattamento insieme al paziente e/o alla famiglia del paziente.

**12. In base alla sua esperienza, i pazienti oncologici ricevono cure da un gruppo multidisciplinare di professionisti del settore sanitario (oncologi, ricercatori, psicologi)?**

Sì

**13. Ritiene che siano disponibili mezzi adeguati ad aiutare i familiari e gli amici che si prendono cura dei pazienti oncologici?**

NO

Quale ulteriore supporto ritenete possa essere messo a disposizione? *(massimo 600 caratteri)*

- Diritto a un congedo straordinario e al mantenimento del posto di lavoro;
- Compensazione finanziaria specifica per le famiglie che devono cercare cure lontano da casa (all'interno o all'esterno del Paese di residenza);
- Misure specifiche a supporto dei fratelli e delle sorelle del paziente (compreso il sostegno psico-sociale).
- Formazione scolastica per fratelli e sorelle dei pazienti.
- Supporto psico-sociale per la famiglia/per gli amici che si prendono cura del paziente

- Le organizzazioni dei pazienti forniscono un supporto e informazioni significative sulle cure mediche e l'accesso, le assicurazioni sanitarie, l'integrazione sul lavoro, a scuola. Forniscono programmi educativi e di formazione e spesso collaborano con centri medici specializzati. La loro azione di interesse generale dovrebbe essere meglio riconosciuta e sostenuta dalle istituzioni europee e nazionali.



#### **FASE IV: INTEGRAZIONE SOCIALE - Qualità della vita con e dopo il cancro**

La buona notizia è che negli ultimi decenni il numero di persone che sconfiggono il cancro è notevolmente aumentato nell'UE. Tuttavia, molti soffrono di disabilità o di effetti collaterali a lungo termine a seguito delle terapie oncologiche, compreso il disagio emotivo.

Inoltre, chi ha il cancro o ha sconfitto la malattia si trova spesso in difficoltà sul luogo di lavoro e per quanto riguarda questioni quali l'accesso al lavoro, alle assicurazioni o al credito.

#### **14. Nel suo paese/nella sua regione, i sopravvissuti al cancro ricevono un follow-up e sostegno dopo le terapie?**

- Sì
- No
- Non so

(Vi preghiamo di rispondere in modo diverso a seconda della situazione vostra o della vostra organizzazione di pazienti)

#### **15. Ritene che i sopravvissuti al cancro si trovino a far fronte a sfide significative nella loro vita quotidiana?**

- Sì
- No
- Non so

Indicare i settori in cui le sfide sono particolarmente importanti:

- Mancanza di riabilitazione sociale, inclusa l'occupazione
- Mancanza di istruzione e formazione sull'autogestione della vita quotidiana (autonomia dei sopravvissuti al cancro)
- Mancanza di supporto psicologico per affrontare il disagio e la depressione
- Mancanza di formazione e di supporto per i vostri assistenti informali
- Mancanza di capacità di medici e infermieri di riconoscere il vostro disagio e la vostra depressione
- Problemi legati al follow-up medico, compresa la gestione degli effetti tardivi del trattamento
- Problemi legati ad altre malattie (co-Morbilità)

Altro

Specificare

Nel caso in cui non potessimo selezionare più di tre opzioni (lo scopriremo compilando il questionario online), spunteremo "altro" e forniremo questa lista:

- Migliorare la transizione dalle cure pediatriche a quelle dell'adulto
- Mancanza di riabilitazione sociale, incluso il lavoro; istruzione e formazione sull'autogestione della vita quotidiana (empowerment dei sopravvissuti al cancro); sostegno psicologico per affrontare il disagio e la depressione; formazione e sostegno dei vostri assistenti informali; capacità dei medici e degli infermieri di riconoscere il vostro disagio e la vostra depressione. Problemi legati al follow-up medico, compresa la gestione degli effetti tardivi del trattamento e di altre malattie (co-morbilità)

#### **16. I pazienti oncologici e i sopravvissuti ricevono sostegno psicosociale durante o dopo le cure?**

- Sì
- No
- Non so

(Vi preghiamo di rispondere in modo diverso a seconda della situazione vostra o della vostra organizzazione di pazienti)

**17. Conosce o ha provato buone pratiche di sostegno ai sopravvissuti al cancro? Oppure ha suggerimenti su come mettere in atto queste pratiche?**

(600 caratteri al massimo)

Suggerimenti

- Un follow-up personalizzato a lungo termine e un programma su misura per riportare i pazienti alla piena salute fisica e mentale con il supporto di un punto di riferimento ("assistenza centrata sulla persona").
- Una corretta transizione dall'assistenza pediatrica a quella degli adulti
- Adeguata formazione degli operatori sanitari
- Trasparenza sugli effetti collaterali a lungo termine e il rispetto de "il diritto di sapere";
- Attuazione del passaporto del guarito (**survivorship passport**) in tutti gli Stati Membri;
- Un programma specifico di follow-up a lungo termine per i nuovi farmaci biologici per i giovani pazienti trattati con tali farmaci innovativi oltre i cinque anni e fino all'età adulta.
- attuazione del "diritto all'oblio" in tutti gli Stati Membri **per ridurre la discriminazione nei confronti dei giovani sopravvissuti al cancro**

Buone pratiche:

- A livello nazionale:
- Alcuni centri pediatrici italiani stanno implementando il "passaporto del guarito" e istituendo un ambulatorio dei fuori terapia
- Alcuni centri hanno una valida organizzazione della transizione dall'assistenza pediatrica a quella dell'adulto
- Alcuni centri forniscono un servizio di consulenza sulle problematiche legate al lavoro

Per questi aspetti contattare AIEOP ASSOCIAZIONE ITALIANA DI EMATOLOGIA E ONCOLOGIA PEDIATRICA – [www.aieop.org](http://www.aieop.org)

- FIAGOP Onlus e alcune associazioni favoriscono l'empowerment dei guariti da tumore pediatrico.

Per questo contattare FIAGOP FEDERAZIONE ITALIANA ASSOCIAZIONI GENITORI ONCOLEMATOLOGIA PEDIATRICA – [www.fiagop.it](http://www.fiagop.it)

A livello europeo:

- Implementazione del "Survivorship passport" ("passaporto del guarito): [www.survivorshippassport.org](http://www.survivorshippassport.org)
- Progetto PanCare follow-up: <http://pancarefollowup.eu/>

**DOMANDE DI CARATTERE GENERALE**

**18. Vorremmo sapere in che cosa consisterebbe, secondo lei, il successo del piano di lotta contro il cancro. Dieci anni dopo l'attuazione del piano, cosa dovrebbe essere migliorato nella vita dei cittadini europei?**

(600 caratteri al massimo)

Per essere veramente efficace, il Piano europeo per la lotta contro il cancro dovrebbe contenere una sezione dedicata a bambini, adolescenti e giovani adulti ed imporne l'attuazione nei Piani Oncologici Nazionali di ogni singolo Stato membro. Tale sezione dovrebbe particolare attenzione ai seguenti elementi chiave:

- Parità di accesso alle cure, ai farmaci standard e all'innovazione in tutta Europa;
- Accesso facilitato ai farmaci innovativi e creazione di un ambiente normativo favorevole alla ricerca e all'industrializzazione di nuovi farmaci sviluppati specificamente per i bambini;
- Finanziamento della ricerca sulle cause del cancro pediatrico;
- Istituzione di un follow-up multidisciplinare a lungo termine per i sopravvissuti al fine di migliorare la qualità della vita;
- Creazione di una banca dati europea per il cancro pediatrico (banca dati genomica, clinica, di imaging, ...) e uso dell'Intelligenza Artificiale per analizzare i dati e promuovere la ricerca;

- Protezione psicosociale ed economica per le famiglie che hanno bisogno di prendersi cura del loro bambino gravemente malato.

**19. A condizione che vengano garantite la sicurezza e la protezione dei dati, sarebbe disposto a condividere i suoi dati sanitari personali per aiutare gli altri e contribuire a migliorare la salute**  
(selezionare tutte le risposte pertinenti)

- Con i medici?
- Con i ricercatori?
- Con l'industria farmaceutica?

La condivisione dei dati è importante perché tutti i tumori pediatrici sono rari - i dati sono preziosi e non devono essere sprecati. Seleziona con quali parti acconsentiresti a condividere i tuoi dati.

**20. Ha ricevuto informazioni o è stato informato sulla possibilità di partecipare a sperimentazioni cliniche, compresi i relativi benefici e rischi?**

- Sì
- No
- Non pertinente

(è comunque una risposta soggettiva)

**21. In che modo lei (o la sua organizzazione) può contribuire al piano dell'UE di lotta contro il cancro?**  
(al massimo 600 caratteri)

Di seguito, la risposta che FIAGOP darà alla domanda. Ciascuno potrà dare la sua risposta, sia a titolo personale che in quanto rappresentante di un'associazione.

Tra le sue finalità, FIAGOP ha anche quelle di:

- Sollecitare gli Enti competenti all'emanazione di leggi e provvedimenti per la cura ed il sostegno psico-socio-economico dei bambini malati di cancro e delle loro famiglie.
- Promuovere, anche attraverso i media, campagne di informazione, manifestazioni, seminari e convegni per sensibilizzare l'opinione pubblica in merito alle problematiche psicologiche e sociali dei bambini e ragazzi colpiti da tumore, dei guariti, e delle famiglie impegnate ad affrontare questo difficile percorso.
- Sviluppare e facilitare i contatti con analoghe organizzazioni italiane ed estere.
- Sostenere la ricerca nel campo dell'oncoematologia pediatrica.

Questa attività viene svolta attivamente sia a livello nazionale che europeo, in particolare in collaborazione con CCI-Europe. Childhood Cancer International ([www.ccieurope.eu](http://www.ccieurope.eu)) è la più grande organizzazione paneuropea di genitori, di guariti e di rappresentanti dei pazienti affetti da cancro pediatrico, che sostiene le cure e la ricerca incentrate sul paziente attraverso l'inclusione, la collaborazione e la trasparenza (63 organizzazioni di 31 Stati Europei).

FIAGOP mette la sua esperienza a disposizione per contribuire al successo del Piano Europeo contro il cancro.

**22. Desidera aggiungere altre informazioni su argomenti non trattati in questa consultazione?**  
(al massimo 600 caratteri)

- Inserire una sezione dedicata all'oncologia nel Piano Europeo
- Incentivi per migliorare la ricerca sul cancro pediatrico.
- Maggiore sostegno alla formazione medica in oncologia pediatrica e alla formazione di pazienti, famiglie, caregivers, ad esempio EUPATI.
- Incentivi per le carriere mediche in oncologia pediatrica.
- Elaborare soluzioni per l'uso off-label di farmaci di comprovata efficacia e per la carenza di farmaci essenziali.

- Migliorare la transizione dalle cure pediatriche a quelle per gli adulti in tutti gli Stati membri dell'UE.
- Accesso a sperimentazioni cliniche transfrontaliere in fase avanzata.
- Le informazioni sulle sperimentazioni cliniche in tutta Europa dovrebbero essere disponibili al pubblico, facilmente accessibili e comprensibili per genitori e pazienti.
- .... Aggiungere qualunque altra indicazione ritenuta pertinente