

GRUPPO DI LAVORO F.A.V.O. "TUMORI RARI"

Il Comitato Esecutivo nazionale di F.A.V.O. (Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia)

VISTA

- l'intesa sancita dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano nella seduta del 21 settembre 2017 (Rep. Atti n. 158/CSR del 21 settembre 2017) concernente l'Istituzione della Rete Nazionale dei Tumori Rari.

PRESO ATTO

- che l'intesa prevede l'istituzione nell'ambito di Age.Na.S. (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali) di un Coordinamento funzionale per la promozione e il monitoraggio della RNTR (Rete Nazionale dei Tumori Rari), di cui sono componenti anche due rappresentanti dell'associazionismo oncologico;

- che il predetto Coordinamento funzionale, da istituirsi con Decreto del Ministero della Salute ha, tra gli altri, lo scopo di favorire la partecipazione delle associazioni dei pazienti;

- che l'intesa attribuisce un ruolo determinante a F.A.V.O. nell'ambito della procedura per l'identificazione dei centri *provider* della Rete. La procedura comprende, in particolare, *“la definizione di criteri mediante tavoli tecnici presso Age.Na.S., articolati per raggruppamento professionale con la partecipazione degli esperti di ciascuna delle «tre famiglie» di tumori rari: tumori solidi dell'adulto, oncoematologia e tumori pediatrici in collaborazione con F.A.V.O. Tali criteri devono esplorare le competenze dei professionisti dei centri possibilmente identificabili come provider”*;

- che la RNTR deve interfacciarsi con le Reti oncologiche regionali, di cui le associazioni dei pazienti sono una delle componenti formalmente riconosciute dalla Guida per la Costituzione di reti oncologiche regionali, approvata con intesa sancita dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano nella seduta del 30 ottobre 2014 (Rep. Atti n. 144/CSR del 30 ottobre 2017) concernente il “Documento tecnico per ridurre il *burden* del cancro – Anni 2014-2016”;

- che l'intesa prevede la realizzazione di un portale (piattaforma) *web* che, *“avvalendosi anche del sito www.oncoguida.it realizzato dal Ministero della Salute, dall'Istituto Superiore di Sanità e dall'Associazione Italiana Malati di Cancro (AIMaC), metta in contatto i pazienti con i centri di riferimento, dove porre domande a esperti, reperire*

risorse, best practice, indirizzi”, riconoscendo pertanto un ruolo strategico alle associazioni dei pazienti nella diffusione di una corretta informazione;

- che, in linea con quanto previsto dal punto 10 della predetta Guida per la costituzione di reti oncologiche regionali, l’intesa prevede che le associazioni dei pazienti siano coinvolte per la costruzione dei PDTA (Percorso diagnostico-terapeutico assistenziale).

CONSIDERATO

- che il volontariato oncologico intende proseguire nella promozione di iniziative efficaci sui diversi aspetti attinenti alle patologie oncologiche rare che, per la loro particolarità, necessitano di competenze ed esperienze specifiche;

- che sul territorio nazionale sono attive diverse associazioni, numerose già federate a F.A.V.O., che promuovono gli interessi dei pazienti affetti da patologie oncologiche rare;

- che, tuttavia, talune delle predette associazioni, pur potendo rappresentare efficacemente gli interessi dei pazienti e dei professionisti non sempre, date le ridotte dimensioni, sono dotate di una struttura amministrativa adeguata che consenta il proficuo svolgimento delle attività a livello sia regionale sia nazionale;

- che F.A.V.O. intende garantire una rappresentatività a tutti i livelli degli interessi dei pazienti affetti da patologie oncologiche rare, attraverso un’azione autonoma, diretta e indipendente di *lobbying* e di *advocacy*;

- che, a tal fine, F.A.V.O. ha avviato un confronto con le Associazioni dei Tumori Rari federate e con i loro esperti clinici e ricercatori;

- che dal confronto è emersa la necessità di predisporre una piattaforma organizzata per la condivisione di esperienze e per promuovere le sinergie necessarie per rappresentare in modo ottimale i bisogni dei pazienti nel contesto della RNTR;

- che la costituzione di un Gruppo di lavoro tematico sui Tumori rari che preveda il determinante apporto dei rappresentanti dei pazienti e della comunità scientifica di settore costituisce una coerente e valida soluzione organizzativa per favorire, nel contesto della RNTR, la partecipazione attiva delle Associazioni dei pazienti:

1. nell’ambito del Coordinamento funzionale istituito presso Age.Na.S.;
2. nelle sedi di raccordo con le Reti oncologiche regionali;
3. nella predisposizione di una piattaforma *web* per la diffusione di una corretta informazione;
4. nella determinazione dei PDTA.

VISTO

l'art. 9, co. 2, lett. K) dello Statuto della Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia che attribuisce al Comitato esecutivo il potere di emanare regolamenti per disciplinare le attività da svolgere, o contenenti regole interne di carattere organizzativo.

DELIBERA

b) l'istituzione del Gruppo di lavoro Tumori rari per il cui funzionamento sarà applicato l'allegato Regolamento (Allegato 1), già approvato con Deliberazione del Comitato esecutivo nazionale del 26 ottobre 2017, che, al momento dell'adozione del presente atto, risulta costituito:

b) dai rappresentanti delle seguenti associazioni dei pazienti:

1. A.I.G. – Associazione Italiana GIST;
2. AILAR – Associazione Italiana Laringectomizzati;
3. AIMaC – Associazione Italiana Malati di cancro;
4. Associazione Italiana Tumore al Testicolo;
5. Associazione Maria Ruggieri;
6. Associazione Paola per i tumori muscolo-scheletrici;
7. Associazione TU.TO.R. (Tumori Toracici Rari);
8. Associazione Vivere senza stomaco si può;
9. Italia – Glioblastoma multiforme – Cancro al cervello;
10. NET Italy – Associazione Italiana Pazienti con Tumori Neuroendocrini;
11. W Ale – Fondazione Alessandra Bisceglia.

b) dai seguenti esperti indicati dalle predette associazioni:

1. Ferrari Stefano
2. Licitra Lisa;
3. Pantaleo Maria;
4. Tomassetti Paola;
5. Trama Annalisa.

Francesco De Lorenzo
Il Presidente

