

Public consultation on Europe's Beating Cancer Plan

Cittadinanzattiva/Active Citizenship Network's responses

Secondo lei, cosa è necessario per sconfiggere il cancro? Cosa possono fare i cittadini per sconfiggere il cancro?

In your opinion, what is essential in the fight against cancer and what can the role of citizens be?

al massimo 600 caratteri/i

Produrre informazione civica, raccogliere dati, avanzare proposte, interloquire con le istituzioni e gli stakeholder pubblici e privati per contribuire a migliorare gli standard di qualità dei servizi sanitari. Ciò è possibile se viene garantita la partecipazione civica in sanità e, quindi, nello specifico, se la cittadinanza viene riconosciuta come un soggetto attivo nella lotta contro il cancro. Per esempio, in Italia, da anni Cittadinanzattiva coinvolge i cittadini nel realizzare monitoraggi civici delle strutture oncologiche, per rilevare dal punto di vista del cittadino il funzionamento e i problemi da sottoporre ad azione di tutela, per verificarne nel tempo la soluzione. Cfr: [Civic monitoring of onco-hematological Day Hospitals](#), [Civic monitoring of oncological facilities](#), etc.

Produce civic information, collect data, make proposals, talk with public and private institutions and stakeholders to improve the quality standards of health services. This is possible if civic participation in healthcare is guaranteed and if the citizen is recognized as an active subject in the fight against cancer. In Italy, for years Cittadinanzattiva has involved citizens in carrying out civic monitoring of oncological structures, to detect from the citizen's point of view the functioning and the problems to be subjected to protective action, to verify its solution over time. See: [Civic monitoring of onco-hematological Day Hospitals](#), [Civic monitoring of oncological facilities](#), etc.

Secondo lei, cosa possono fare gli operatori sanitari per sconfiggere il cancro?

In your opinion, what can healthcare professionals in the fight against cancer?

al massimo 600 caratteri/i

È fondamentale che il ruolo degli operatori sanitari abbia come priorità la presa in carico precoce e continuativa del paziente oncologico. Ad oggi, infatti, uno dei problemi maggiormente sentiti dai pazienti e che ostacola il buon esito delle cure, è proprio la mancanza di continuità nel percorso di cura. Il personale sanitario ha poi un ruolo importantissimo per ciò che riguarda l'orientamento al paziente sia nell'accesso ai servizi sia nella scelta delle opportunità di cura e nell'informare e promuovere il tema della prevenzione (corretti stili di vita, vaccini e screening).

L'integrazione tra competenze specifiche poi è un elemento che dovrà essere sempre più favorito per garantire la multidisciplinarietà dell'approccio alla malattia così come per rispondere alle esigenze di nuovi modelli terapeutici come quello della medicina personalizzata.

The role of health workers must have as a priority the early and continuous management of the cancer patient. One of the problems most felt is precisely the lack of continuity in the treatment path. They also play a very important role as regards patient orientation both in accessing services and in choosing care opportunities and in informing and promoting the theme of prevention (correct lifestyles, vaccines and screening). The integration of specific skills - the multidisciplinary approach to the disease as well as new therapeutic models such as that of personalized medicine.

Secondo lei, cosa possono fare le pubbliche amministrazioni/i governi nazionali per sconfiggere il cancro?

In your opinion, what can public administrations/national governments do in the fight against cancer?

al massimo 600 carattere/i

Rispondere alle principali lacune riscontrate dai cittadini, ridurre disuguaglianze sanitarie. In Italia, l'area oncologica risulta essere tra quelle di cui Cittadinanzattiva raccoglie ogni anno il maggior numero di segnalazioni e richieste di supporto. La maggior parte delle segnalazioni ha riguardato l'accesso alle terapie e in particolare: la disfunzionalità dei servizi sanitari con forti disparità qualitative da regione a regione, la difficoltà di accedere tempestivamente alle terapie farmacologiche, la discontinuità assistenziale tra ospedale e territorio e nella mobilità interregionale e la mancanza di umanizzazione delle cure. Favorire la costituzione di reti oncologiche per garantire: presa in carico precoce, percorsi diagnostici terapeutici efficienti, continuità assistenziale e follow up. È necessario che le reti oncologiche, ad oggi regionali, siano nel prossimo futuro in sinergia tra di loro. È necessario lavorare sull'implementazione dei sistemi informatici. Inoltre, investire in quei modelli e terapie innovative che contribuiscono a migliorare la vita dei pazienti e a rendere sostenibile, considerando sia i costi diretti sia quelli indiretti della malattia.

Respond to the main gaps found by citizens, reduce health inequities. The oncology area is among those on which Cittadinanzattiva collects each year the highest number of reports and requests of support. The majority of the reports concerned access to therapies and in particular: dysfunctional health services with high disparities in quality from region to region, the difficulty in accessing drug therapies in a timely manner, discontinuity of care between hospital and territory and in inter-regional mobility and the lack of humanization of care. Encourage the creation of oncological networks to guarantee: early management, efficient therapeutic diagnostic courses, continuity of care and follow up. Oncological networks must be in synergy with each other. Implementation of IT systems. Investing in innovative models and therapies that contribute to improving the lives and making the HCS sustainable (direct and indirect costs of the disease).

Secondo lei, quali azioni sarebbero più utili nei settori elencati di seguito?

In your opinion, which actions would be most useful in the areas listed below?

Favorire la prevenzione

- Ridurre il consumo di tabacco; reduce tobacco use
- Migliorare la dieta (alimentazione sana); improve healthy nutrition
- Ridurre il consumo di alcolici; reduce alcohol use
- Aumentare l'attività fisica; increase physical activity
- Ridurre l'obesità; reduce obesity
- Aumentare la vaccinazione contro il papillomavirus umano e contro l'epatite B; increase human papillomavirus and hepatitis B vaccination
- Evitare un'eccessiva esposizione ai raggi solari (compresi i lettini abbronzanti): avoid excessive sunlight exposure
- Proteggere dall'esposizione a determinate sostanze chimiche che possono provocare il cancro; protect from exposure to certain chemical substances which can provoke cancer
- Altro; Other

Ritiene che l'UE dovrebbe estendere le raccomandazioni per lo screening di altri tipi di cancro, al di là del tumore del seno, del collo dell'utero e del colon-retto?

Do you believe the EU should expand the recommendations for screening other types of cancer beyond breast, cervical and colorectal cancer?

Sì; Yes

Quali tipi di tumore dovrebbero avere la priorità?

Which types of cancer should have priority?

Cancro del polmone; Lung cancer |
Carcinoma gastrico; Gastric carcinoma
Tumore alla prostata; Prostate cancer
Cancro delle ovaie; Ovarian cancer
Altri tipi di cancro (specificare); Other (specify)

Cosa potrebbe fare l'Europa per garantire che i pazienti oncologici in Europa ricevano le migliori terapie possibili disponibili a un prezzo abbordabile, indipendentemente dal luogo in cui vivono?

What could Europe do to ensure that cancer patients in Europe receive the best possible therapies available at an affordable price, regardless of where they live?

al massimo 600 caratteri/i

Superare la logica del prezzo per affermare sempre di più valutazioni ad ampio spettro (sul modello del VBHC) e, soprattutto, parlare sia di **sostenibilità**, tanto dei Sistemi Sanitari che dei pazienti & famiglie (per i costi diretti e indiretti che sono costretti a pagare di tasca propria), sia di **accesso** alle cure, dove tra Stato a Stato, e in Italia anche tra Regione e Regione, le disparità di accesso sono inaccettabili. Per esempio, in Italia l'inserimento di farmaci innovativi oncologici varia da 0-15 gg nel 42% a non meno di 61 gg nel% dei casi. So, EU Institutions should encourage all possible options to ensure a more rapid real access to innovative medicines and strengthening the specific knowledge on the topic within patient organizations, for a more effective advocacy towards national Regulators, Ministries of health, starting from the proposal launched during our event at the EU Parliament addressed to European Countries on timely access to therapies for severe diseases with unmet medical need. [Per saperne di più.](#)

Overcome the logic of price to affirm more wide-ranging assessments (VBHC model) and talk about sustainability and access to treatment, Vs the disparities that are unacceptable between States, and also between regions. In Italy the insertion of innovative oncological drugs varies from 0-15 days to 61 days. EU should ensure a more rapid access to innovative medicines and strengthen the knowledge of patient organizations, for a more effective advocacy (i.e. [the proposal launched during our event at the EU Parliament on timely access to therapies for severe diseases](#))

Ritiene che i pazienti oncologici abbiano a disposizione un sostegno adeguato, sia all'interno che all'esterno dell'ambiente sanitario?

Do you feel that cancer patients have adequate support available to them, both inside and outside the healthcare environment?

No

Quale ulteriore sostegno potrebbe essere messo a disposizione?

What additional support could be made available?

al massimo 600 caratteri/i

- [Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici \(CnAMC\)](#)
- sostegno psicologico; psychological support
- maggiore tutela lavorativa; increased employment protection
- personalizzazione dei percorsi di cura; personalization of care pathways
- prestazione assistenziale (invalidità civile); welfare benefit (civil disability)
- sostegno alla famiglia del malato; support to the patient's family

- uniformità di cura e accesso alle tecnologie innovative ; uniformity of care and access to innovative technologies
- maggiore comunicazione tra GP e specialist; greater communication between GPs and specialists
- delocalizzare le cure oncologiche potenziando le strutture che operano al di fuori degli ospedali; relocate oncology treatments by strengthening facilities operating outside hospitals

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

Do you think adequate means are available to help family members and friends who care for cancer patients?

No

Quale ulteriore sostegno potrebbe essere messo a disposizione?

What additional support could be made available?

al massimo 600 caratteri/i

[Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici \(CnAMC\)](#)

Nonostante l'aumento del numero complessivo di diagnosi a causa dell'invecchiamento della popolazione, si muore di meno e si guarisce di più e, nei casi in cui la guarigione non è possibile, la malattia spesso si cronicizza e si convive con essa sempre più a lungo, con inevitabile impatto del cancro sulla vita della persona malata e dei suoi familiari. La persona che si ammala di cancro ha sempre più spesso un lungo percorso di cura davanti a sé. Cicli di terapie gravate da effetti collaterali che richiedono un attento supporto per ridurre la sofferenza fisica e offrire un supporto psicologico. Il sostegno psicologico è troppo spesso sottovalutato e non viene offerto né al paziente né tanto meno ai familiari. Attribuire al caregiver familiare un riconoscimento ufficiale per ottenere tutele economiche lavorative e sociali.

Give the family caregiver official recognition: his role is currently recognized in different ways in different countries, and there are no adequate economic and social forms of protection to prevent them from leaving their jobs. Furthermore, if psychological assistance is only in some cases provided to patients, this type of assistance almost never includes family members. Think about new welfare modalities that take into account the whole family and the social context in which they live.

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

Do you know or have you tried good practices to support cancer survivors? Or do you have suggestions on how to implement these practices?

al massimo 600 caratteri/i

- Da anni Cittadinanzattiva/Active Citizenship Network raccoglie esperienze buone pratiche grazie al [premio Alesini](#).
- Sezione "Lotta al fumo di tabacco e promozione di stili di vita salutari"; "imparare la salute"
- Prevedere percorsi che preparino e sostengano il paziente e i familiari contro gli effetti collaterali delle cure (infertilità, disfunzioni sessuali, ansia, ecc.)

Provide paths that prepare and support the patient and family members against the side effects of treatments (such as infertility, sexual dysfunctions, anxiety, etc ...)

DOMANDE DI CARATTERE GENERALE/GENERAL QUESTIONS

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?

We would like to know what you think the success of the cancer plan would consist of. Ten years after the implementation of the plan, what should be improved in the lives of European citizens?

al massimo 600 caratteri/i

- Risposte concrete a ciò che chiedono i cittadini e i pazienti
- Più prevenzione e informazione
- Considerazione della condizione psicologica e socioeconomica del paziente, e più aiuto alle famiglie
- Maggiore formazione della medicina di base ed integrazione con lo specialista
- Continuità assistenziale
- Lotta alle liste di attesa e alla burocrazia
- Percorsi assistenziali centrati sul paziente
- Maggiore ascolto da parte del personale sanitario e coinvolgimento nel piano di cura
- Meno costi a carico del cittadino e maggiore sicurezza del paziente
- Equità di accesso e maggiore accessibilità ai servizi sanitari
- Tutela sul lavoro e maggiore integrazione delle politiche pubbliche (European Pillar of Social Rights)
- Integrazione scolastica
- Superare l'isolamento dell'anziano

It is necessary more: prevention & information; consideration of the patient's psychological and socio-economic condition, & help to families; GPs training & integration with the specialist; continuity of care; fight against waiting lists & bureaucracy; patient-centered care pathways; greater listening by HCPs & involvement in the treatment plan; lower costs for the citizen & greater patient safety; fair access & accessibility to health services; job protection & integration of public policies (European Pillar of Social Rights); school integration; overcome the isolation of the elderly.

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)

Provided that security and data protection are ensured, would you be willing to share your personal health information to help others and contribute to better health: (select all relevant answers)

Con i medici? With doctors?

Con i ricercatori? With researchers?

Con l'industria farmaceutica? With the pharmaceutical industry?

In che modo lei (o la sua organizzazione) può contribuire al piano dell'UE di lotta contro il cancro?

How can you (or your organization) contribute to the EU's cancer plan?

al massimo 600 caratteri/i

A livello europeo, continuando ad operare sui seguenti fronti:

1. In linea con il [nostro impegno in materia di vaccinazione](#) e in qualità di membro del gruppo consultivo tecnico dell'ECDC che si occupa dell'aumento della copertura vaccinale, nel contribuire ad aumentare la vaccinazione contro il papillomavirus umano e l'epatite B. Il cancro al fegato dovuto all'epatite B e il

cancro al collo dell'utero dovuto all'HPV sono due tumori che possono essere eliminati in Europa. Il Piano europeo per la lotta contro il cancro rappresenta un'opportunità unica per raggiungere questo ambizioso obiettivo di salute pubblica. Tuttavia, ciò sarà possibile solo se verranno creati e attuati quadri appropriati a livello nazionale e se gli Stati membri dell'UE sbloccheranno fondi dedicati alla prevenzione e all'immunizzazione collegati a indicatori chiave di prestazione.

2. In linea con il [nostro impegno sul dolore](#) e in qualità di membro del comitato tecnico del Ministero della Salute italiano sulla terapia del dolore e le cure palliative, raccogliere le buone pratiche sul dolore legato al cancro e sostenere la rete di manager attivi sul tema.
3. Come [membro della GLCC-Global Lung Cancer Coalition](#), per promuovere iniziative di sensibilizzazione sul tema.
4. In linea con il [nostro impegno sulla Direttiva Transfrontaliera](#), incoraggiare le istituzioni dell'UE e gli Stati Membri per un impegno più forte sulla Sanità Transfrontaliera in generale e sulle ERN in particolare, adottando iniziative concrete ([proposte di dettaglio qui](#)), a partire dalla costituzione, per ogni ERN che si occupa di tumori rari, di un gruppo di interesse multistakeholder, aperto a tutti gli attori già coinvolti nel contesto della sanità transfrontaliera e nell'implementazione della sua Direttiva. Particolarmente rilevante il coinvolgimento dei promotori di soluzioni di sanità elettronica e di m-health.

At the European level, continue acting in the following areas:

1. *In line with [our commitment on vaccination](#) and as Member of the ECDC Technical Advisory Group dealing with increasing vaccine coverage, in contributing to increase human papillomavirus and hepatitis B vaccination. Hepatitis B-attributable liver cancer and HPV-attributable cervical cancer are two cancers that can be eliminated in Europe. Europe's Beating Cancer Plan is a unique opportunity to tackle this ambitious public health goal. Yet this will only be possible if appropriate frameworks are put in place and implemented at the national level and if dedicated prevention and immunization funds linked to Key Performance Indicators are unlocked by EU Member States.*
2. *In line with [our commitment on pain](#) and as past Member of the technical committee of the Italian Ministry of Health on Pain Therapy & Palliative Care, to collect good practices on pain cancer-related and to support the network of managers active on the topic.*
3. *As [member of the GLCC-Global Lung Cancer Coalition](#), to promote awareness initiatives on the topic.*
4. *In line with [our commitment on Cross-Border Directive](#), to encourage the EU Institutions and Member States for a stronger commitment on Cross-Border Healthcare in general and on ERNs in particular, adopting concrete initiatives ([details proposals here](#)), starting from the establishment, for each ERN dealing with rare cancer, of a multi-stakeholder interest group, opened to all the actors already involved in the cross-border healthcare context and in the implementation of its Directive. Particularly relevant the involvement of promoters of E-Health and m-health solutions.*

Desidera aggiungere altre informazioni su argomenti non trattati in questa consultazione?

Do you wish to add additional information on topics not discussed by this consultation?

al massimo 600 caratteri/i

- 1) Inserire il campo "Advocacy e tutela dei diritti" nella sezione "Indicare se ha un'esperienza di lavoro in uno di questi settori".
- 2) Inserire Associazione di tutela dei diritti/Organizzazione di pazienti/PAGs nella sezione "Fornisco questo contributo in quanto".
- 3) Inserire, in corrispondenza di ogni domanda, uno spazio "altro", dove poter aggiungere considerazioni, segnalare link, evitando un approccio troppo incentrato a domande chiuse.
- 4) Nel merito della consultazione, una maggiore attenzione andrebbe riconosciuta alla personalizzazione e umanizzazione delle cure.

Please: insert the field "Advocacy and protection of rights" in the section "Indicate if you have work experience in one of these sectors"; insert the Association for the protection of rights / Organization of patients / PAGs in the section "I provide this contribution because"; insert, in correspondence with each question, an "other" space, where to add considerations, report

links. With regard to the consultation contents, greater attention should be paid to the personalization and humanization of care.

Additional information:

- [Congresso ASCO 2019: ecco le difficoltà dei pazienti oncologici in Italia](#)
- [Monitoraggio civico dei Day Hospital onco-ematologici \(2019\)](#)
- [Monitoraggio civico delle strutture oncologiche \(2017\)](#)