

Programmi di Empowerment del paziente e del cittadino

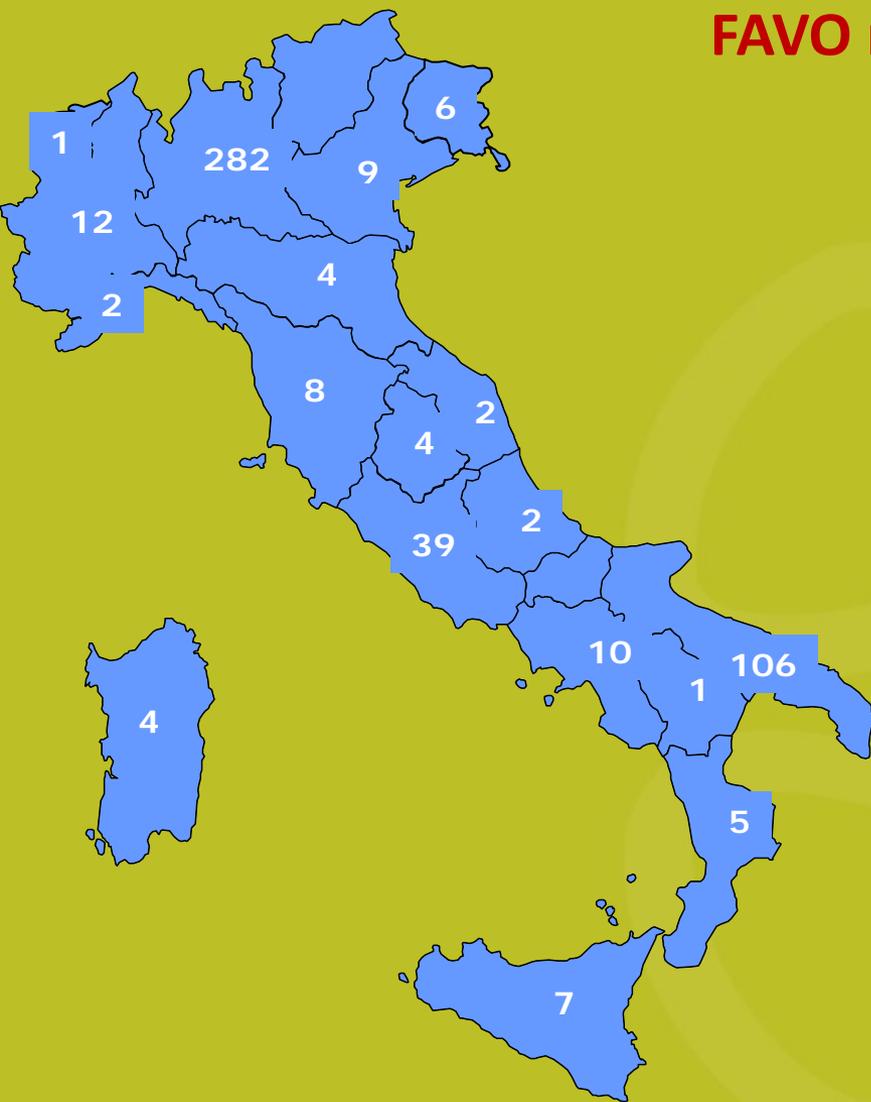
Federazione italiana delle Associazioni
di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.)

Francesco De Lorenzo

www.favo.it

fdelorenzo@favo.it

FAVO rappresenta il 50% delle associazioni di volontariato in Italia



Oltre 500 associazioni aderenti

di cui:

- 124 federate
- 173 sezioni di livello regionale e provinciale
- 47 delegazioni regionali e provinciali
- 85 centri di livello provinciale
- 65 comitati provinciali
- 25 punti informativi
- 9 sezioni estere

pari a oltre

- 25.000 volontari
- 700.000 iscritti a vario titolo

PER MONITORARE LE POLITICHE ED INDIVIDUARE LE STRATEGIE ATTE A SUPERARE LE DISPARITÀ È STATO ISTITUITO



Inserimento di farmaci oncologici ad alto costo nei prontuari farmaceutici regionali

2010

Regione	Cetuximab	Bevacizumab	Trastuzumab	Rituximab	Erlotinib	Sorafenib	Sunitinib	Imatinib	Pemetrexed	Lapatinib	Trabectedina	Nilotinib	Epozeronib	Paritumumab	Dasatinib	Temsirolimus
Abruzzo	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ
Basilicata	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	NO	SÌ	SÌ	SÌ	NO	NO	NO	SÌ	NO	NO	NO
Calabria	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ
Campania	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ
Emilia Rom.	Limiti	SÌ	SÌ	RMP	SÌ	SÌ	RMP	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	Limiti	SÌ	NO	SÌ	NO
Lazio	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	NO	SÌ	SÌ	SÌ	NO	SÌ	SÌ
Liguria	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	NO	NO	NO	SÌ	NO	SÌ	NO
Molise	SÌ	SÌ	SÌ	RMP	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	Limiti	NO	NO	NO	SÌ	NO	NO	NO
Puglia	RMP	RMP	SÌ	RMP	RMP	RMP	RMP	RMP	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	RMP	RMP	SÌ	SÌ
Sardegna	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	NO	SÌ	SÌ	NO	SÌ	NO
Sicilia	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	NO	NO	SÌ	SÌ	NO	SÌ	NO
Toscana NO	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ
Prov. Trento	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	NO	SÌ	SÌ
Umbria	Limiti	Limiti	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	Limiti	SÌ	Limiti	SÌ	SÌ	SÌ	RMP	NO	SÌ	SÌ
Valle d'Aosta	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	NO	NO	SÌ	SÌ	NO	NO
Veneto	Limiti	Limiti	SÌ	SÌ	SÌ	RMP	SÌ	SÌ	SÌ	SÌ	NO	SÌ	SÌ	NO	SÌ	SÌ

Tabella 34 - Inclusione di alcuni farmaci antitumorali, autorizzati da AIFA, nei Prontuari terapeutici regionali (PTR)- ANALISI marzo 2011

2011

Regione	PTR analizzati (data)*	Cetuximab	Bevacizumab	Trastuzumab	Rituximab	Erlotinib	Sorafenib	Surintinib	Pemetrexed	Lapatinib	Trastuzumab	Nilotinib	Bortezomib	Pantumumab	Dasatinib	Temsirolimus	Imatinib	Ibrutinumab	Everolimus
Abruzzo	07/2010	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Basilicata	10/2008	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	NO	SI	SI	NO	SI	NO	SI	SI	SI
Calabria 1	5/2010	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Campania 2	2005	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Emilia – Romagna	11/2010	Limiti 3	SI 18	SI 4	RMP	SI 17	SI	RMP	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	RMP	SI
Lazio	12/2008	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI 5	SI	SI	SI	SI	SI 6	SI	NO	SI
Liguria	06/2010	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Molise	10/2007	SI	SI	SI	RMP	SI	SI	SI	Limiti 7	NO	NO	NO	SI	NO	NO	NO	SI	SI	NO
Puglia	09/2009	RMP	RMP	SI	RMP	RMP	RMP	RMP	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	RMP	SI	SI
Sardegna	08/2010	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	NO	SI
Sicilia	12/2009	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Toscana (Area Vasta N-Ovest) 8	2009	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Prov Autonoma Trento	11/2009	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	NO	SI
Umbria	11/2009	Limiti 9	Limiti 10	SI	SI	SI	SI	Limiti 11	Limiti 12	SI	SI	SI	RMP	NO	SI	SI	SI	SI	SI
V.Aosta	01/2010	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	NO	SI	SI	NO	NO	SI	NO	SI
Veneto	12 / 2010	Limiti 13	Limiti 14	SI 4	SI	Limiti 15	RMP 16	SI	SI	SI	NO	SI	SI	NO	SI	SI	SI	NO	SI

3° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

Tabella 2- Analisi relativa alla inclusione di alcuni farmaci antitumorali ad alto costo autorizzati da AIFA prima del novembre 2010, nei Prontuari terapeutici regionali (PTR): analisi del febbraio 2012 rispetto al marzo 2011. (Non sono stati inseriti nell'analisi e valutati i farmaci antitumorali autorizzati da AIFA dopo l'accordo del nov 2010 sull'accesso ai farmaci innovativi)

Regione	PTR analizzati (data)*	Cetuximab	Bevacizumab	Trastuzumab	Rituximab	Erlotinib	Sorafenib	Sunitinib	Pemetrexed	Lapatinib	Trabectedin	Nilotinib	Bortezomib	Paritumumab	Dasatinib	Teniposide	Imatinib	Ibrutinib	Everolimus	
Abruzzo	07/2011	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	
Basilicata	10/2008	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	NO	SI	SI	NO	SI	NO	SI	SI	SI	
Calabria	5/2010	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	
Campania	10/2010	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	
Emilia – Romagna	12/2011	Li-miti	SI 18	SI 4	RMP	SI 17	SI	RMP	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	RMP	SI	
Lazio	12/2010	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI
Liguria	06 / 2010	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Molise	10 / 2007	SI	SI	SI	RMP	SI	SI	SI	Li-miti	NO	NO	NO	SI	NO	NO	NO	SI	SI	NO	
Puglia	01/2012	RMP	RMP	SI	RMP	RMP	RMP	RMP	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	RMP	SI	SI	
Sardegna	09/2011	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI
Sicilia	12/2009	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	
Toscana (Area NO)	2009	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	
Prov. Autonoma Trento	12/2009	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	NO	SI
Umbria	11/2009	Li-miti	Li-miti	SI	SI	SI	SI	Li-miti	Li-miti	SI	SI	SI	RMP	NO	SI	SI	SI	SI	SI	
V.Aosta	01/2011	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	NO	SI	SI	NO	NO	SI	NO	SI	
Veneto	11/2011	Li-miti	Li-miti	SI	SI	Li-miti	RMP	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	NO	SI	

SI: farmaco inserito nel prontuario (vedi note quando presenti).

NO: farmaco non inserito nella versione del prontuario disponibile per l'analisi.

RMP: farmaco prescrivibile con richiesta motivata personalizzata.

Limiti: farmaco inserito nel prontuario, con esplicite limitazioni d'impiego rispetto alle indicazioni AIFA (vedi note 3° Rapporto 2011).

LEGENDA:

*IN rosso le date dei PTR aggiornati rispetto all'analisi del marzo 2011

SI in giallo: i farmaci che risultano essere stati inseriti in PTR a febbraio 2012 e non presenti al di marzo 2011

SONDAGGIO SUI FARMACI BIOTECNOLOGICI E BIOSIMILARI I PAZIENTI

Totale questionari pervenuti

356

**AIOM – FAVO (12 associazioni federate) –
AIMaC (36 punti info – SIN**

GIUGNO 2010

Il SION è costituito dalla helpline di AIMaC (info@aimac.it, numero verde 840 503579), che risponde dalla sede centrale di Roma – Via Barberini 11, e da una rete di punti informativi a disposizione, presso i principali istituti per lo studio e la cura dei tumori e grandi ospedali, per consultare e ritirare il materiale informativo o per parlare con personale qualificato e ricevere chiarimenti.



AIMaC
INFORMA PER AIUTARE
A VIVERE CON IL CANCRO

Associazione Italiana Malati di Cancro,
parenti e amici

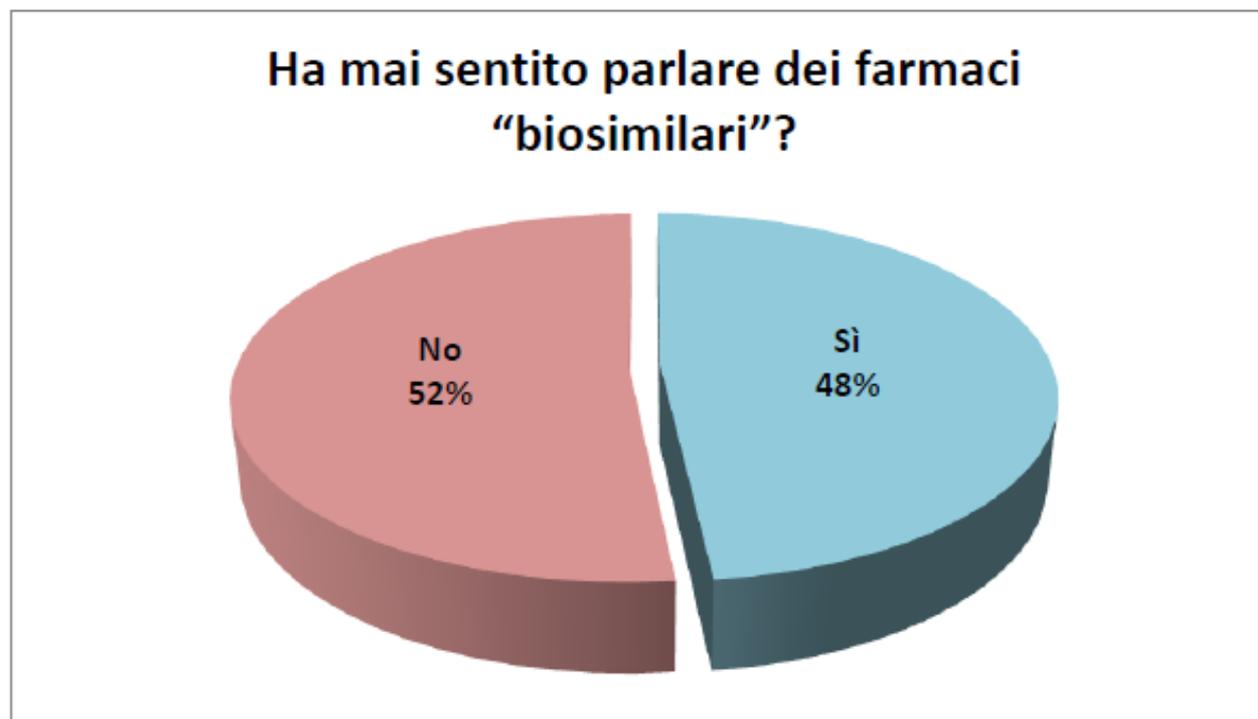
Via Barberini 11 | 00187 Roma
tel +39 064825107 | fax +39 0642011216
840 503 579 numero verde
www.aimac.it | info@aimac.it

Servizio nazionale di accoglienza e Informazione in Oncologia - SION



3. Ha mai sentito parlare dei farmaci “biosimilari”?

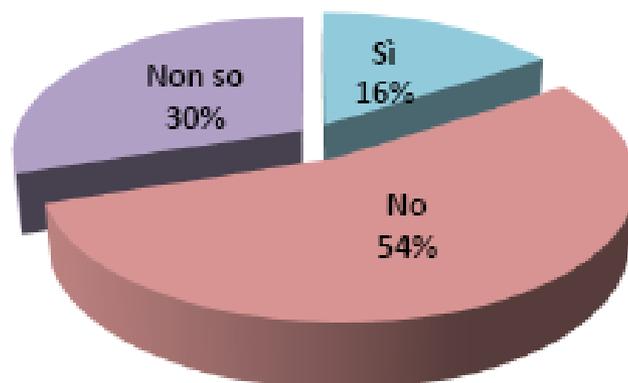
Sì	172	48%
No	184	52%



5. Ritene siano la stessa cosa dei farmaci generici o equivalenti, cioè copie esatte dell'originale?

Si	56	16%
No	193	54%
Non so	107	30%

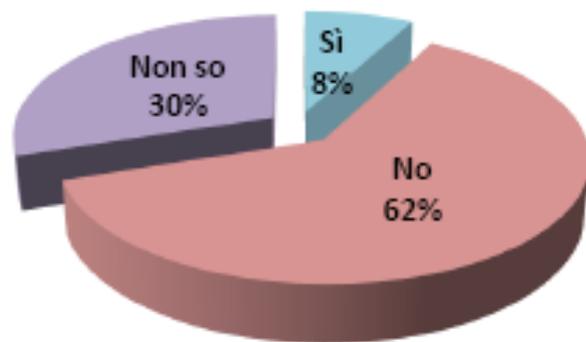
Ritene siano la stessa cosa dei farmaci generici o equivalenti?



9. Ritiene che il contenimento dei costi sia una motivazione sufficiente per cambiare un farmaco biologico originale con uno biosimilare?

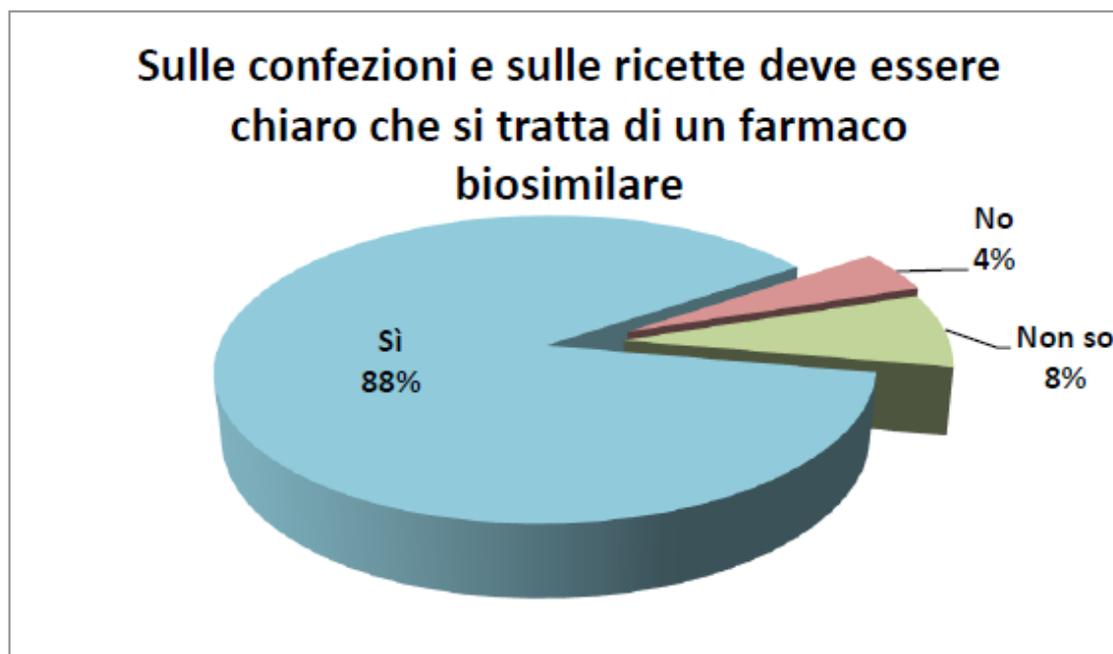
Si	28	8%
No	221	62%
Non so	107	30%

Il costo è motivo sufficiente per cambiare un farmaco biologico originale con uno biosimilare?



11. Ritiene utile che produttori e medici indichino chiaramente sulle confezioni e sulle ricette che si tratta di un farmaco biosimilare e non del prodotto originale?

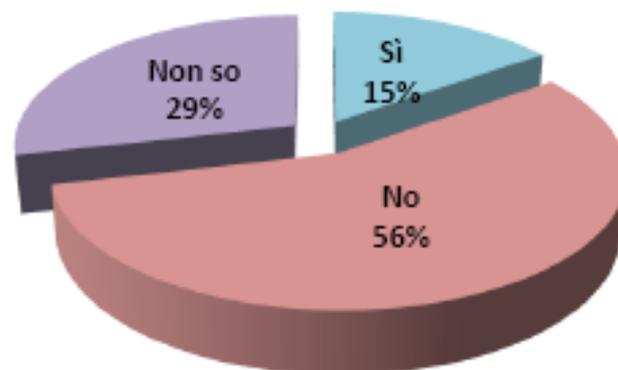
Sì	312	88%
No	16	4%
Non so	28	8%



13. In definitiva e sulla base delle sue attuali conoscenze, cambierebbe il suo farmaco biologico originale con uno biosimile se il medico glielo proponesse?

Si	54	15%
No	200	56%
Non so	102	29%

Cambierebbe il suo farmaco biologico originale con uno biosimile?



I Profili Farmacologici

81 schede che forniscono informazioni di carattere generale sui singoli farmaci e prodotti antitumorali, illustrandone le modalità di somministrazione e gli effetti collaterali.

Anticorpi monoclonali

Adept • Alemtuzumab (Mabcampath®) • Edrecolomab (Panorex®) • Rituximab (Mabthera®) • Tositumomab (Bexar®) • Trastuzumab (Herceptin®)

Chemioterapia di combinazione

Trattamento con Paclitaxel e Carboplatino • Trattamento di de Gramont • Trattamento FEC • Trattamento GemCarbo • Irinotecan più de Gramont • Trattamento ABVD • Trattamento AC • Trattamento BEP • Trattamento C-VAMP • Trattamento CAV • Trattamento ChVPP • Trattamento CHOP • Trattamento CMF • Trattamento con doxorubicina e ifosfamide • Trattamento EC • Trattamento ECF • Trattamento Mayo • Trattamento MM • Trattamento MMM • Trattamento VAD

Chemioterapici antitumorali

Actinomicina D (Cosmegen®) • Asparaginasi Bleomicina (Bleomicina®) • Busulfano (Myleran®) • Capecitabina (Xeloda®) • Carboplatino (Carboplatino DBL®; Carboplatino Pharmacia & Upjohn®; Carboplatino Teva®; Paraplatin®) • Ciclofosfamide (Endoxan Baxter®) • Cisplatino (Cisplatino DBL®, Cisplatino Pharmacia & Upjohn®, Cisplatino Segix®, Cisplatino Teva®, Ctoplatino®, Platamine®, Platinex®, Pronto Platamine®) • Citarabina (Aractyn®, Citarabina DBL®) • Clo-rambucile (Leukeran®) • Dacarbazina (Deticene®) • Daunorubicina (Daunoblastina®, DaunoXome®) • Docetaxel (Taxotere®) • Doxorubicina cloridrato (Adriablastina®, Caelyx®) • Epirubicina cloridrato (Farmorubicina®) • Etoposide (Etoposide Teva®, Lastex®, Vepesid®) • Fludarabina fosfato (Fludara®) • Fluorouracile (Efudix®, Fluorouracile DBL®, Fluorouracile ICN®, Fluorouracile Teva®) • Gemcitabina (Gemzar®) • Idarubicina cloridrato (Zavedos®) • Idrossiurea (Onco Carbi-de®) • Ifosfamide (HoloXan®) • Irinotecan cloridrato (Campto®) • Melfalan (Alkeran®) • Mercaptopurina (Purinethol®) • Metotrexato • Mitomicina Mitoxantrone (Novatrone®, Onkotrone®) • Oxaliplatino (Eloxatin®) • Paclitaxel (Paxene®, Anzatax®, Taxol®) • Procarbazina • Raltitrexed (Tomudex®) • Steroidi • Streptozocina • Temozolomide (Temodal®) • Tioguanina (Thioguanine Wellcome®) • Tiotepa (Thioplex®) • Topotecan (Hycamtin®) • Vinblastina (Velbe®) • Vincristina solfato (Vincristina DBL®, Vincristina Lilly®, Vincristina Pharmacia & Upjohn®, Vincristina Teva®) • Vindesina (Eldisine®) • Vinorelbina (Navelbine 10®, Navelbine 50®)

Inibitori dell'angiogenesi

Talidomide (Thalidomide Pharmion®, Thalomid®)

Inibitori della crescita tumorale

Gefitinib (Iressa®) • Imatinib (Glivec®)

Terapia biologica

Interferone alfa (Alfaferone®, Alfater®, Biaferone®, Ciferon-A®, Haimaferone®, Humoferon®, Intron®), Infergen®, Isiferone®, Roferon-A®, Wellferon®) • Interleuchina-2 (Pro-leukin®)

Terapia ormonale

Anastrozolo (Arimidex®) • Bicalutamide (Casodex®) • Buserelin (Suprefact®) • Ciproterone acetato (Androcur®, Cyprostat®) • Exemestano (Aromasin®) • Flutamide (Drogenil®, Eulexin®, Flutamide Alfa®, Flutamide Ipsen®, Flutamide Segix®, Flutamide Teva®) • Formestano (Lentaron) • Goserelin per il cancro della mammella (Zoladex®) • Goserelin per il cancro della prostata (Zoladex®, Zoladex® LA) • Letrozolo (Femara®) • Leuprorelin acetato (Enantone®, Enantone Die®, Prostag® SR, Prostag® 3) • Medrossiprogesterone acetato (Depo-Provera®, Farlutal®, Farlutal Depot®, Provera®, Provera 250®) • Megestrol acetato (Megace®, Megestil®, Meprogest®) • Tamoxifene (Kessar®, Ledertam®, Nolvadex®, Nomafen®, Tamoxene®, Virtamox®) • Toremifene (Fareston®) • Triptorelin (Decapeptyl® SR)



AIMA C
INFORMA PER AIUTARE
A VIVERE CON IL CANCRO

Associazione Italiana Malati di Cancro,
parenti e amici

via Barberini 11 • 00187 Roma
tel +39 064825107 • fax +39 0642011216
numero verde 840 503 579

USO “COMPASSIONEVOLE” DEI FARMACI ONCOLOGICI NEI TUMORI RARI

Per quanto riguarda i tumori rari, o almeno quelli molto rari, con riferimento alla normativa e alle prassi sull'**uso** “**compassionevole**” dei farmaci, si dovrebbe:

- eliminare il criterio dell'esistenza almeno di studi già conclusi di fase 2
- eliminare il requisito dell'esistenza di un piano di sviluppo del farmaco nell'indicazione in oggetto

USO “OFF-LABEL” DEI FARMACI ONCOLOGICI NEI TUMORI RARI

- **eliminare il criterio della prescrivibilità solo in presenza di dati derivanti almeno da studi di fase 2, quale introdotto dalla Legge Finanziaria 2007 e Provvedimento Commissione Unica del Farmaco 20 luglio 2000, art. 1**
- **prevedere la possibilità del rimborso del farmaco da parte del SSN, a fronte di segnalazione ad AIFA ed alla Regione di appartenenza dell’istituzione e del paziente, anche ai fini di un monitoraggio costante della spesa farmaceutica indotta e della formulazione di proposte di aggiornamento degli Elenchi di AIFA ai sensi della Legge 648/96**
- **prevedere comunque l’inserimento anche delle indicazioni “rare” negli Elenchi di AIFA ai sensi della Legge 648/96**

FAVO

**Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato
in Oncologia**

Via Barberini 11 – 00187 Roma

Tel 06 4825107 – Fax 06 42011216

Numero Verde 840 503579

www.favo.it

info@favo.it