

**Affare assegnato sulle iniziative per favorire il ritorno alla normalità delle cure e il riconoscimento dei diritti dei malati oncologici - Atto n. 613**

**RISOLUZIONE APPROVATA DALLA COMMISSIONE**

**Doc. XXIV, n. 29**

La Commissione,

premessi che:

considerando l'emergenza sanitaria causata dall'epidemia da coronavirus, la celebrazione della giornata nazionale del malato oncologico del 17 maggio 2020 si è svolta "a distanza" e le associazioni si sono confrontate sul documento programmatico realizzato dalla FAVO (Federazione delle associazioni di volontariato oncologico) e dalle relative società scientifiche con l'obiettivo di capire come superare l'emergenza da COVID-19 e favorire il ritorno alla normalità delle cure e al riconoscimento dei diritti dei malati di cancro;

la Giornata nazionale del malato oncologico, istituita con direttiva del Presidente del Consiglio dei ministri del 19 gennaio 2006 e modificata successivamente con direttiva del 5 marzo 2010, si celebra ogni anno nella terza domenica di maggio ed è dedicata al malato, agli ex malati, ai sopravvissuti al cancro e a tutti coloro che hanno vissuto da vicino la malattia condividendone ansie, preoccupazioni, speranze;

recentemente inoltre si è aperto un Tavolo Tecnico fra il Governo e la federazione degli oncologi, cardiologi e ematologi (FOCE), per garantire ai pazienti più fragili la continuità di cura in emergenza Covid; un tavolo per la tutela degli oltre 11 milioni di persone con malattie oncologiche e cardiologiche che si concentrerà prevalentemente su otto punti identificati concordemente dai clinici impegnati su questo particolarissimo fronte;

anche il progetto "La Salute un bene da difendere, un diritto da promuovere" coordinato da Salute Donna Onlus attraverso il suo "Accordo di legislatura" in 15 punti - presentato prima delle elezioni del 2018- ha sollecitato le istituzioni e l'intergruppo parlamentare "Insieme per un impegno contro il cancro" a lavorare per una migliore presa in carico dei pazienti oncologici anche nel pieno dell'emergenza Covid-19 e a muovere così un deciso passo avanti nella governance del cancro;

la prima ondata della pandemia infatti ha causato importanti disagi e ripercussioni a carico dei pazienti oncologici, ematologici e cardiologici, che indubbiamente corrono maggiori rischi nel corso della seconda ondata;

rilevato che:

ogni anno circa 413.000 cittadini in Italia muoiono per malattie cardiovascolari, oncologiche e onco-ematologiche e 153.000 per altre patologie (respiratorie, neurologiche, endocrino-metaboliche, psichiche, gastrointestinali ed infettive), per un totale di 566.000 decessi; il Covid ha finora determinato oltre 45.000 morti;

per evitare che aumenti la mortalità per patologie non Covid è fondamentale garantire la continuità delle cure in totale sicurezza, per proteggere soprattutto i pazienti più fragili, in particolare quelli colpiti da tumore e malattie cardiovascolari;

ogni anno, in Italia, circa 370.000 cittadini sono colpiti dal cancro. Attualmente, il 50 per cento dei malati riesce a guarire, con o senza conseguenze invalidanti. Dell'altro 50 per cento una buona parte si cronicizza,

riuscendo a vivere più o meno a lungo. I risultati della ricerca sperimentale, i progressi della diagnostica, della medicina e della chirurgia e le nuove terapie contro il tumore stanno mostrando effetti positivi sul decorso della malattia, allungando, anche sensibilmente, la vita dei malati senza speranza di guarigione. Ma, se da una parte i vantaggi del progresso scientifico hanno cancellato l'ineluttabile equazione "cancro uguale morte", dall'altra sono sorti nuovi problemi che riguardano proprio la vita dei malati: uomini e donne di qualsiasi età, di qualsiasi condizione sociale, sono diventati i protagonisti di una lotta al proprio cancro che coinvolge quotidianamente il loro corpo e la loro mente. Si tratta di una lotta difficile e coraggiosa contro quella che le associazioni di volontariato oncologico hanno definito la "nuova disabilità di massa", in quanto il prolungamento della vita dei malati che non guariscono costituisce un problema sociale di grande rilevanza;

accesso alle terapie, riabilitazione e qualità della vita, difficoltà nel rapporto medico-paziente, cure palliative e terapia del dolore, diritti sul lavoro e corretta informazione ai pazienti sono solo alcune delle problematiche che vengono sollevate e approfondite di anno in anno e per tale motivo la Giornata rappresenta l'occasione di portare all'attenzione delle istituzioni e dell'opinione pubblica i bisogni dei malati oncologici e dei loro familiari;

ancor prima dell'emergenza COVID era già chiaro come fosse urgente fare una riflessione sui costi economici e sociali del cancro per i pazienti e le famiglie, per evidenziare l'entità e le caratteristiche dei costi e dei disagi nelle loro linee generali e consentire l'elaborazione di stime di impatto complessivo sul sistema Paese, anche alla luce del raffronto con i valori e i dati raccolti fino ad allora. Di grande interesse per la tutela della salute del paziente oncologico è tenere sotto controllo il disagio economico e il disagio psicologico;

concretamente sono stati evidenziati due livelli di disagio economico: il disagio economico di base, e cioè la misurazione di un primo livello di difficoltà economiche, legato alla quotidianità della vita del paziente e della sua famiglia, e il disagio economico rilevante, proprio delle spese affrontate per far fronte alla patologia fin dal momento della sua diagnosi. Analogamente, per l'ambito psicologico occorre tener presente il disagio psicologico di base, cioè la misurazione di un primo livello di disagio psicologico, a partire dal profilo psicologico del paziente e il disagio psicologico rilevante, che ha origine nella diagnosi tumorale. In una indagine costruita *ad hoc* su 1.289 pazienti risulta che il 70 per cento dei pazienti intervistati manifesta condizioni di disagio economico e il 50 per cento rivela un disagio psicologico;

nei pazienti neoplastici il decorso dell'infezione da COVID-19 risulta più sfavorevole sia sotto il profilo del fabbisogno di ricovero in terapia intensiva, che nell'incidenza dei decessi; una *review* dell'"European journal of cancer" riferisce di un tasso di mortalità complessivo pari al 25,6 per cento; tasso che aumenta fino al 35 per cento se il tumore è in fase attiva. In Italia l'associazione tra tumore e COVID-19 ha fatto registrare il 12 per cento dei decessi durante la pandemia (rapporto Istat - Istituto superiore di sanità "Impatto dell'epidemia COVID-19 sulla mortalità: cause di morte nei deceduti positivi a SARS-COV-2", 16 luglio 2020);

sotto il profilo della prevenzione e della possibilità di ottenere una diagnosi precoce, bisogna tener conto che a causa dell'emergenza da COVID le biopsie sono diminuite del 52 per cento, le visite presso i reparti di oncologia si sono ridotte del 57 per cento e si sono registrati ritardi per il 64 per cento degli interventi chirurgici. Concretamente in Italia, nei primi 5 mesi del 2020, sono stati eseguiti circa un milione e quattrocentomila esami di *screening* in meno rispetto allo stesso periodo del 2019 (dati AIOM ed ESMO 2020). Ovviamente ciò ha comportato non solo una netta riduzione delle nuove diagnosi di tumore della mammella (2.099 in meno) e del colon-retto (611 in meno), ma anche la tardività della diagnosi, fatta quando la patologia era già in fase avanzata e quindi meno curabile, dal momento che l'individuazione di tali neoplasie in fase avanzata determina minori probabilità di guarigione e costi delle cure più elevati;

considerato che:

i pazienti e i professionisti hanno imparato a fare ricorso alla telemedicina, apprezzata dall'80 per cento di loro, sebbene i risultati non siano ancora pienamente soddisfacenti, né sul piano clinico, né sul piano della relazione tra medico e paziente. Gli effetti negativi della pandemia sull'assistenza per i pazienti neoplastici vanno considerati in un più ampio contesto generale di gravi carenze strutturali e di altrettanto gravi ritardi

nell'adeguamento e nell'ammodernamento, tecnologico e di processo, del Servizio sanitario nazionale in ambito oncologico;

per tutti i pazienti, in particolare per i malati oncologici, persiste una grave e inaccettabile disuguaglianza territoriale, che è strutturalmente contraria ai principi fondanti del Servizio sanitario nazionale, che sta generando ulteriori disparità nella disponibilità dell'innovazione. Molta della strumentazione diagnostica appare obsoleta. Ad esempio, degli 865 mammografi ancora analogici, solo 18 hanno un'età inferiore ai 5 anni, altri 121 hanno un'età compresa tra i 5 e i 10 anni e 726 superano i 10 anni. Quindi si può ragionevolmente affermare che l'84 per cento di essi sono inadeguati a rilevare le lesioni in fase iniziale e diagnosticano solo falsi negativi;

i programmi di telemedicina che, durante l'emergenza sanitaria, hanno rappresentato una valida alternativa ai consulti e alle visite compresi nei percorsi di *follow up*, e che potrebbero diventare uno strumento per il potenziamento delle attività ordinarie, presentano un eccessivo grado di variabilità territoriale, addirittura nell'ambito di un medesimo servizio sanitario regionale;

tra i fattori di rischio a cui è più facilmente esposto il malato oncologico vi è poi la mancata integrazione tra ospedale e territorio, che costituisce ancora oggi uno degli ostacoli più gravi nel modello organizzativo del Servizio sanitario nazionale, soprattutto per i pazienti cronici;

dopo aver faticosamente cercato di creare dei *tumoral board*, caratterizzati da competenze avanzate e integrate sotto il profilo multiculturale e interprofessionale, oggi appare evidente che se non si dà vita a *molecular tumoral board*, fortemente integrati con competenze scientifiche di alta qualità, sarà impossibile rendere operativo il piano per l'innovazione del sistema sanitario basato sulle scienze omiche, che puntano all'inserimento della medicina personalizzata nell'ambito delle attività di prevenzione, diagnosi e cura garantite dal Servizio sanitario nazionale. In questo senso si pone l'esigenza di disporre di centri per lo sviluppo della terapia CAR-T (cellule ingegnerizzate), indispensabili per dar vita alla medicina personalizzata;

è urgente disporre in ogni regione di una rete oncologica che consenta il potenziamento e l'innovazione, strutturale e di processo, di cui il Servizio sanitario nazionale ha urgente bisogno; ma le reti oncologiche oggi non sono ancora presenti in tutte le regioni e quelle finora costituite hanno livelli di sviluppo e di funzionamento decisamente disomogenee. L'AGENAS, Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, potrebbe costituire un buono strumento di confronto e coordinamento tra le reti, se fosse completato con alcuni profili professionali indispensabili e se fosse più e meglio coordinato con il Ministero della salute;

il piano oncologico nazionale (PON), documento tecnico di indirizzo, è scaduto nel 2016; ma come accade per molti altri piani era stato elaborato almeno 5 anni prima e pubblicato nel 2013, il che ne fa uno strumento superato, anche alla luce dei progressi della scienza e della tecnica di questi ultimi anni. Anche l'European guide on quality improvement in comprehensive cancer control, che raccoglie il risultato di 3 anni di lavoro della "joint action" promossa dalla Commissione europea e ha potuto contare sulla partecipazione degli esperti di venticinque Paesi membri, tra cui l'Italia, indica quali azioni prioritarie l'aggiornamento dei piani oncologici nazionali, per garantire uguaglianza nell'accesso alla diagnosi precoce, alla riabilitazione e alle tutele per i *survivor*. La Commissione europea entro il 2020 pubblicherà il primo piano oncologico europeo per definire un approccio comune al cancro, promuovendo l'elaborazione di soluzioni condivise e la condivisione di *best practice* e favorendo la circolazione della conoscenza e dei risultati della ricerca. Tra le cinque missioni del programma "Horizon Europe", una è interamente dedicata alla lotta al cancro e si pone l'obiettivo audace e stimolante di salvare 3 milioni di vite entro il 2030 ed è ben rappresentato dal suo *slogan* "Cancer, mission possible";

le associazioni di volontariato dei pazienti, coordinate dalla FAVO, hanno evidenziato la necessità di procedere ad una nuova programmazione delle attività di cura e assistenza per i malati di cancro, che tenga anche conto dell'esperienza maturata durante i mesi difficili dell'emergenza da COVID-19, e che si basi su una presa in carico globale del paziente, sanitaria e sociale. La rete delle associazioni di volontariato dei pazienti creata dalla FAVO ha inoltre sottolineato l'urgenza di ripristinare i programmi di *screening*

oncologico e i percorsi di *follow up* per i malati di cancro, non solo nell'ottica di recuperare il livello di assistenza precedente al periodo di *lockdown*, ma soprattutto per valorizzare la prevenzione e la sorveglianza sanitaria, indispensabili per una corretta allocazione delle risorse, che sia al tempo stesso efficiente ed efficace;

FOCE, come associazione di clinici di diversa specializzazione e competenza, ha fatto una proposta che ruota intorno ad otto punti chiave, che richiedono una progettualità condivisa anche a livello governativo: dalla netta separazione fra ospedali, ambiti di cura e assistenza per pazienti Covid e quelli per pazienti non Covid; alla necessità che tutte le strutture di oncologia medica, cardiologia ed ematologia rimangano pienamente operative anche a livello ambulatoriale, inclusa la preservazione della rete dell'emergenza cardiologica e dell'attività di chirurgia oncologica. Senza dimenticare l'assoluta necessità di assumere nuovi medici specialisti, cardiologi, oncologi e ematologi, attraverso il reclutamento con contratti a tempo indeterminato, la ripresa immediata degli screening oncologici in tutte le Regioni e la rifondazione della medicina territoriale attraverso strutture ad hoc e l'attivazione su tutto il territorio di programmi avanzati e strutturati di telemedicina;

in definitiva, l'emergenza COVID-19 obbliga, con estrema urgenza, a ripristinare in ambito oncologico i livelli di assistenza precedenti al diffondersi dell'epidemia, e a procedere, contestualmente, al necessario ammodernamento strutturale e di processo del Servizio sanitario nazionale, anche nell'ottica di delineare un nuovo sistema di offerta, valorizzando il rapporto tra volumi di attività delle strutture, esiti e sicurezza delle cure,

impegna il Governo:

- 1) ad adottare iniziative per provvedere con urgenza all'approvazione di un nuovo piano oncologico nazionale (PON), coordinato con il piano oncologico europeo di prossima adozione, che ponga al centro della programmazione le reti oncologiche regionali e la più vasta rete oncologica nazionale;
- 2) a monitorare la concreta attuazione del PON, delle azioni e dei contenuti programmatici previsti, con una vera e propria cabina di regia e un adeguato sistema di monitoraggio specifico per l'oncologia;
- 3) ad adottare iniziative utili per promuovere le reti oncologiche regionali, anche mediante uno stanziamento di risorse dedicato al finanziamento delle relative attività, previa definizione dei criteri di assegnazione e di un adeguato piano di incentivi in favore delle Regioni;
- 4) ad attivare i necessari strumenti per il coordinamento, a livello nazionale, delle attività delle reti oncologiche regionali, nell'ottica di garantire l'efficacia del modello;
- 5) ad adottare iniziative, per quanto di competenza, volte a potenziare l'assistenza oncologica domiciliare e territoriale per ridurre il numero di accessi alle strutture ospedaliere, introducendo un sistema di incentivi collegati al raggiungimento di obiettivi strategici;
- 6) a monitorare l'attuazione del decreto-legge 19 maggio 2020, n. 34, laddove riconosce il ruolo e le funzioni della figura dell'infermiere di famiglia, adottando iniziative per prevedere un reclutamento nazionale adeguato, nell'ottica di rafforzare concretamente i servizi territoriali anche per i malati oncologici;
- 7) ad adottare iniziative, per quanto di competenza, per rinnovare e modernizzare la dotazione strumentale e tecnologica per gli *screening* diagnostici, per le attività chirurgiche e per la radioterapia;
- 8) a promuovere l'istituzione di un tavolo tecnico inter-istituzionale per l'adozione di linee di indirizzo o linee guida per la telemedicina e per gli altri servizi della sanità digitale in generale e per il settore oncologico in particolare, nell'ottica di uniformare i programmi esistenti, predisponendo altresì adeguate forme di incentivazione;

9) ad adottare iniziative volte a sostenere il funzionamento e lo sviluppo di centri multidisciplinari di alta specialità che presentino i necessari requisiti per l'accreditamento, nell'ottica di sviluppare e diffondere le terapie molecolari e le terapie geniche, tra cui la terapia CAR-T;

10) ad adottare iniziative di competenza per attuare quanto previsto dall'intesa Stato-Regioni 26 ottobre 2017 sul documento "Piano per l'innovazione del sistema sanitario basata sulle scienze omiche" nell'ottica di garantire il più ampio accesso alla medicina di precisione ed alla profilazione genica (anche mediante NGS, Next-Generation Sequencing), fondamentale per la personalizzazione della terapia in ambito oncologico, sollecitando le conclusioni del tavolo di coordinamento inter-istituzionale con il compito di attuare il piano, con particolare riferimento agli investimenti necessari per assicurare la multidisciplinarietà, strutture adeguate e personale altamente specializzato;

11) ad adottare iniziative per dare un nuovo impulso all'*iter* per l'istituzione della rete nazionale dei tumori rari e a garantire il pieno funzionamento degli European reference networks, reti di riferimento per le malattie e i tumori rari a livello dell'Unione europea, anche attraverso specifici finanziamenti;

12) ad adottare nuove strategie comunicative che agiscano in modo integrato per garantire nei tempi e nei modi corretti accesso agli *screening* diagnostici, alle terapie di ultima generazione e alle varie forme di riabilitazione socio-sanitaria per consentire ai pazienti un re-inserimento tempestivo nella loro vita sociale e professionale;

13) a trasformare una comunicazione prevalentemente verbale in una comunicazione multicanale: televisite, teleconsulti, videochiamate, *chat* con i familiari, *video-meeting* tra gli operatori, maggior uso dello *smarthphone* e dei *tablet* anche in ospedale o nei servizi territoriali;

14) a facilitare la consegna di farmaci a domicilio per attivare una riduzione degli spostamenti che potrebbero creare un impatto negativo sui pazienti oncologici, in relazione all'approvvigionamento di farmaci in piano terapeutico. L'accesso del farmacista a domicilio consente di controllare l'assunzione, fornire le informazioni necessarie a mantenere alta la *compliance* al farmaco e un maggior *empowerment* del paziente e del *caregiver*;

15) ad avviare, come i clinici hanno concordemente chiesto, procedure velocissime di acquisizione di nuovi fondi per la Sanità, ingenti e immediatamente fruibili, per mettere il Paese in grado di affrontare l'emergenza in atto ed il nuovo sviluppo della Sanità Nazionale;

16) ad adottare iniziative volte a garantire il sostegno psicologico, così come previsto dai LEA, anche ai malati oncologici;

17) emanare celermente il regolamento previsto dall'art.1, comma 2, della Legge 29/2019, nonché il decreto per l'istituzione del referto epidemiologico per il controllo sanitario della popolazione di cui all'art. 4 della Legge 29/2019;

18) ad adottare ogni iniziativa utile a reperire fondi dedicati alla ricerca oncologica di base e traslazionale, con particolare attenzione agli studi sui meccanismi genetici ed epigenetici che modificano il genoma umano, al fine di approfondire il binomio salute-ambiente, caratterizzare i meccanismi di interazione tra DNA e fattori ambientali ed identificare gli individui più a rischio di sviluppare patologie oncologiche all'interno della popolazione generale.

Sen. Paola Binetti

Sen. Paola Boldrini