

ALLEGATO 3

7-00562 Carnevali: Iniziative per la tutela e la cura dei pazienti con patologie oncologiche.**NUOVO TESTO DELLA RISOLUZIONE APPROVATO DALLA COMMISSIONE**

La XII Commissione,

premessi che:

secondo il rapporto Aiom-Airtum nel 2019, in Italia, sono stati diagnosticati circa 371.000 nuovi casi di tumore maligno (196.000 negli uomini e 175.000 nelle donne): complessivamente ogni giorno circa 1.000 persone ricevono una nuova diagnosi di tumore maligno;

nei pazienti neoplastici il decorso dell'infezione da COVID-19 risulta più sfavorevole sotto il profilo del fabbisogno di ricovero in terapia intensiva e dell'incidenza dei decessi: una revisione sistematica di 52 studi, pubblicata sull'*European Journal of Cancer*, che ha considerato 18.650 pazienti oncologici colpiti dal virus, ha rilevato che 4.243 sono deceduti, determinando un tasso di mortalità complessivo pari al 25,6 per cento (Aiom ed Esmo 2020);

il tumore in fase attiva determina un andamento peggiore dell'infezione da COVID-19, aumentandone in modo rilevante il tasso di mortalità, fino al 35 per cento in più nel caso di neoplasia toracica (Studio Teravolt, *Lancet Oncology* 2020);

in Italia, associato a COVID-19, il 12 per cento dei decessi registrati ha riguardato persone con diagnosi di cancro che è tra le concause più frequenti che contribuiscono alla morte dei pazienti (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);

a causa dell'emergenza sanitaria, le diagnosi e le biopsie sono diminuite del 52 per cento, le visite settimanali presso i

reparti di oncologia del 57 per cento e si sono registrati ritardi per il 64 per cento degli interventi chirurgici (dati sondaggio IOVIA, realizzato presso gli specialisti oncologi);

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 (Aiom ed Esmo 2020);

i ritardi nell'esecuzione degli *screening* si traducono, in particolare, in una netta riduzione non solo delle nuove diagnosi di tumore della mammella (2.099 in meno) e del colon-retto (611 in meno), ma anche delle lesioni che possono essere una spia di quest'ultima neoplasia (quasi 4.000 adenomi del colon-retto non diagnosticati) o del cancro della cervice uterina (circa 1.670 lesioni CIN 2 o più gravi non diagnosticate) (Aiom ed Esmo 2020);

l'individuazione di tali neoplasie in fase più avanzata determina minori probabilità di guarigione e costi delle cure più elevati (Aiom ed Esmo 2020);

è stato stimato che, nel Regno Unito, il ritardo diagnostico, collegato all'interruzione e al rallentamento dei servizi sanitari, potrebbe causare, nei prossimi 5 anni, un aumento della mortalità, rispetto al periodo antecedente all'emergenza sanitaria, fino al 16,6 per cento per i tumori del colon-retto e fino al 9,6 per cento per quelli alla mammella (Aiom ed Esmo 2020);

l'80 per cento dei pazienti, a cui sono state proposte televisite durante il *lockdown*, desidera utilizzarle anche in futuro, in considerazione dei vantaggi connessi alla digitalizzazione dei servizi quali,

ad esempio, il risparmio di risorse e di tempo per i viaggi da casa alle strutture ospedaliere, senza carichi di lavoro maggiori rispetto alle visite in presenza (*Telemedicine During the COVID-19 Pandemic: Impact on Care for Rare Cancers*, pubblicato su *JCO Global Oncology*);

nel maggio 2020, in occasione della XV Giornata nazionale del malato oncologico, i rappresentanti della Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia (Favo), delle principali società scientifiche del settore (Aiom, Airo, Sico, Sipo) e della Fnopi, hanno predisposto e promosso un documento programmatico condiviso, delineando una strategia per superare l'emergenza COVID-19 e ripristinare, nel più breve tempo possibile, il livello di assistenza per i malati di cancro garantito fino all'inizio del periodo di confinamento;

a partire dal successivo mese di luglio, attraverso i loro rappresentanti, Favo, Aiom, Airo, Fondazione Ant Italia onlus e Aieop, Lilt, Salute Donna onlus, Aimac, Cittadinanzattiva, Sicp, hanno partecipato alle audizioni informali sulla situazione dei pazienti affetti da patologie oncologiche durante l'emergenza epidemiologica da COVID-19 presso la XII Commissione della Camera, evidenziando come gli effetti negativi della pandemia sull'assistenza per i pazienti neoplastici devono essere iscritti in un 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;

persiste una grave e inaccettabile disuguaglianza territoriale, con riferimento all'accesso all'assistenza oncologica, contraria ai principi fondanti del Servizio sanitario nazionale (Ssn), che si proietta anche sul fronte della sanità digitale, generando ulteriori disparità nella disponibilità e diffusione dell'innovazione;

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;

la mancata integrazione tra ospedale e territorio rappresenta, ancora oggi, uno dei più gravi *deficit* organizzativi del Servizio sanitario nazionale, soprattutto per i pazienti oncologici tra cui in particolare quelli cronici, per la cui efficace presa in carico devono essere formalmente definiti i collegamenti funzionali tra assistenza territoriale e cure ospedaliere, e individuati con chiarezza i punti di accesso ai percorsi di assistenza;

degli 865 mammografi analogici, solo 18 hanno un'età inferiore ai 5 anni, altri 121 sono considerati obsoleti perché hanno fra i 5 e i 10 anni e 726 che superano i 10 anni e, complessivamente, l'84 per cento di essi sono considerati pericolosi perché possono non rilevare le piccole lesioni (Centro studi sui Dispositivi medici di Confindustria);

con l'intesa Stato-regioni del 26 ottobre 2017 è stato approvato il documento « Piano per l'innovazione del sistema sanitario basata sulle scienze omiche » che prevede una serie di obiettivi, di azioni e di indicatori finalizzati a delineare la modalità di inserimento della medicina personalizzata, e più in generale delle scienze omiche, nell'ambito delle attività di prevenzione, diagnosi e cura garantite dal Servizio sanitario nazionale;

secondo la Società italiana di psicooncologia (SIPO) « il trattamento del paziente oncologico deve avere come obiettivo principale quello di migliorare la qualità di vita e di limitare il rischio di conseguenze psicopatologiche che condizionino la vita futura del malato »; la psicooncologia si occupa in maniera specifica delle conseguenze psicologiche causate da un tumore;

l'AIOM ha confermato l'importanza del potenziamento della figura dello psicooncologo nelle strutture sanitarie, attualmente presente solo nel cinquanta per cento

degli ospedali e spesso retribuito grazie all'intervento delle associazioni di volontariato. Affermare il valore e l'utilità del confronto dei pazienti con gli psiconcologi è uno degli otto punti chiave presentati, nel giugno 2020, da 30 associazioni di pazienti oncologici e onco-ematologici del progetto « La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere » sui quali cooperare nella definizione di un percorso di tutela dei pazienti oncologici e onco-ematologici;

le donne in gravidanza con patologia oncologica hanno bisogno di un sostegno multidisciplinare che tenga conto di ogni fragilità, lo stress eccessivo e gli stati emotivi negativi possono impattare sullo sviluppo fetale e condizionarlo negativamente; l'impatto psicologico e sociale della malattia sul paziente, sulla sua famiglia e sull'équipe curante assume grande rilevanza in questo contesto;

non tutti i centri indicati dalle regioni per lo sviluppo della terapia CAR-T (cellule ingegnerizzate), quale fondamentale passo avanti verso la medicina personalizzata, sono ancora dotati della tecnologia e del personale altamente qualificato necessari per l'ottenimento dell'accredimento istituzionale;

il decreto del Ministro della salute n. 70 del 2015 e da ultimo l'accordo Stato-regioni del 17 aprile 2019, ha indicato la Rete quale migliore modello organizzativo per la presa in carico del paziente oncologico, nella prospettiva di garantire un adeguato livello di accoglienza, di integrazione tra assistenza territoriale e assistenza ospedaliera, nonché l'armonizzazione dei percorsi, anche in funzione dell'appropriatezza e dell'equità nell'accesso alle cure su tutto il territorio nazionale;

solo il pieno funzionamento in ogni regione della rete oncologica può quindi consentire il potenziamento e l'innovazione, strutturale e di processo, di cui il Servizio sanitario nazionale ha urgente bisogno;

le reti oncologiche, tuttavia, non sono ancora presenti in tutte le regioni e quelle già costituite non presentano un uniforme livello di sviluppo e funzionamento;

l'Osservatorio per il monitoraggio e la valutazione delle reti oncologiche regionali istituito presso Age.Na.S., costituisce un importante strumento di confronto e coordinamento sul tema delle reti, che dovrebbe tuttavia essere completato con un coinvolgimento maggiore del Ministero della salute;

sebbene già con l'intesa Stato-regioni del 21 settembre 2017 sia stata formulata una proposta per l'istituzione della Rete nazionale dei tumori rari (Rntr), la sua piena ed effettiva operatività è rimessa alla prosecuzione e all'attività costante di impulso del tavolo di coordinamento, costituito presso Age.Na.S., con il decreto del Ministro della salute del 1° febbraio 2018 con il compito di garantire il funzionamento e di favorire lo sviluppo della Rntr;

l'ultimo triennio di validità del Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro (Piano oncologico nazionale – Pon) è scaduto addirittura nel 2016;

in occasione dell'audizione informale presso la XII Commissione, la Favo ha evidenziato la necessità di procedere a 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 COVID-19, e che si basi su una presa in carico globale del paziente, sanitaria e sociale;

la 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, più in generale, per valorizzare la prevenzione e la sorveglianza sanitaria, anche quali attività funzionali all'allocazione efficiente ed efficace delle risorse;

la *European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control*, che raccoglie il risultato di tre anni di lavoro della Joint Action promossa dalla Commissione europea e che ha potuto contare sulla partecipazione degli esperti di

venticinque Paesi membri, tra cui l'Italia, indica quali azioni prioritarie l'adozione o l'aggiornamento dei Piani oncologici nazionali, nonché interventi specifici per la garanzia dell'uguaglianza nell'accesso ai diritti, e in particolare a una diagnosi precoce, alla riabilitazione, alle tutele specifiche per i *survivors*;

tra le cinque missioni dell'ambizioso programma «*Horizon Europe*», che vogliono rispondere a grandi sfide sociali a cui adattarsi ai cambiamenti climatici, una è interamente dedicata alla lotta al cancro e si pone l'obiettivo audace e stimolante di salvare tre milioni di vite entro il 2030 ed è ben rappresentato dal suo slogan «*Cancer, mission possible*»;

il 4 febbraio 2020, in occasione della Giornata mondiale contro il cancro, la Commissione europea ha avviato una consultazione pubblica nei Paesi dell'Unione per il Piano europeo di lotta contro il cancro, diretto a definire un approccio comune alla malattia, promuovendo l'elaborazione e la condivisione di soluzioni e di *best practices* e favorendo la circolazione della conoscenza e dei risultati della ricerca oncologica, i cui risultati saranno pronti a fine 2020;

la pandemia da COVID-19 ha comportato una drastica riduzione dei finanziamenti per la ricerca a livello europeo (i 120 miliardi destinati al programma *Horizon Europe* sono stati ridotti a 75,9 miliardi) che preoccupa non poco le associazioni scientifiche e i ricercatori;

a tutto ciò si aggiungono le preoccupazioni dei ricercatori italiani per il perdurare dell'emergenza sanitaria e per le conseguenze che nuove e lunghe chiusure forzate per COVID-19 potrebbero causare alla ricerca oncologica, preoccupazioni espresse anche dalla Società italiana di cancerologia (SIC) la quale stima che un arresto del lavoro di ricerca, anche solo di pochi mesi, rischia di comportare, nel campo oncologico, un ritardo in termini di scoperta scientifica fino a due anni con conseguente riduzione delle opportunità di cura dei pazienti;

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 documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro (Piano oncologico nazionale – Pon), che ponga al centro della programmazione le reti oncologiche regionali tenuto conto delle indicazioni contenute nelle linee guida organizzative e delle raccomandazioni per la rete oncologica (Accordo Stato-regioni 17 aprile 2019) e che sia coordinato con il Piano oncologico europeo di prossima adozione, secondo la logica della programmazione «a cascata», e più in generale con ogni iniziativa di settore realizzata dall'Unione europea;

2. a monitorare la concreta attuazione del Pon, delle azioni e dei contenuti programmatici in esso previsti, anche attraverso una vera e propria cabina di regia e un adeguato sistema di monitoraggio specifico per l'oncologia;

3. ad adottare iniziative di competenza per promuovere le reti oncologiche regionali, anche mediante uno stanziamento di risorse dedicato per il 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. a valutare l'opportunità di inserire, tra gli obiettivi perseguiti dal «Gruppo di

lavoro 5 – Innovazione e Ricerca » dell'Osservatorio per il monitoraggio e la valutazione delle reti oncologiche regionali presso Age.Na.S., quello di individuare e adottare un piano condiviso a livello nazionale per garantire continuità alle attività di ricerca oncologica durante i periodi di *lockdown* e una ripresa rapida al termine delle emergenze sull'intero territorio italiano;

6. ad adottare iniziative, per quanto di competenza, volte a potenziare l'assistenza oncologica domiciliare e territoriale (erogata, ad esempio, presso le case della salute) nell'ottica di ridurre, parallelamente, il numero di accessi alle strutture ospedaliere, introducendo un sistema di incentivi collegati al raggiungimento di obiettivi strategici;

7. a valutare l'opportunità di finanziare specifici programmi di *screening* oncologici in aree in cui esiste un bisogno insoddisfatto, in particolare per i tumori ad alta incidenza e alto tasso di mortalità, nonché ad avviare le campagne finalizzate alla promozione di tali programmi;

8. a valutare l'opportunità di adottare i provvedimenti necessari affinché all'interno della legge di bilancio, di prossima presentazione alla Camera, siano stanziati delle risorse da destinare alle ERN – Reti di riferimento europee dedicate alla diagnosi e cura dei tumori rari, in particolar modo al fine di implementare lo strumento della telemedicina di includere i test molecolari, oggi essenziali per disegnare percorsi efficienti di cura basati sulla *precision medicine*, tra i livelli essenziali di assistenza;

9. ad adottare iniziative, per quanto di competenza, affinché sia rinnovata e modernizzata la dotazione strumentale e tecnologica per gli *screening* diagnostici, per le attività chirurgiche e per la radioterapia;

10. a promuovere l'istituzione di un tavolo tecnico interistituzionale per l'adozione di linee di indirizzo/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 e far comunicare i programmi

esistenti, predisponendo altresì adeguate forme di incentivazione;

11. a monitorare l'attuazione del decreto-legge 19 maggio 2020, n. 34, convertito dalla legge 17 luglio 2020, n. 77, 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;

12. ad adottare azioni volte ad assicurare e sostenere, *in primis* in ogni centro oncologico e in generale all'interno delle strutture sanitarie, un servizio con personale adeguatamente e specificatamente formato, potenziando sia la figura dello psicologo che dello psiconcologo, anche con il ricorso alla telemedicina, al fine di favorire il supporto psicologico dei pazienti oncologici, dei familiari degli stessi in corso di diagnosi, terapia e *follow-up* e del personale sanitario deputato alla cura e al trattamento e di minimizzare gli effetti traumatici correlati al percorso di malattia;

13. 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 la terapia CAR-T;

14. ad adottare iniziative volte a sostenere la ricerca scientifica biomedica e traslazionale per tradurre i risultati in soluzioni per garantire una migliore qualità delle cure e dell'assistenza sanitaria;

15. 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, sollecitando le conclusioni del tavolo di coordinamento interistituzionale con il compito di attuare il piano, con particolare riferimento agli investimenti necessari per assicurare la multidisciplinarietà, strutture adeguate e personale altamente specializzato;

16. a valutare la possibilità di adottare iniziative per l'immediata attivazione della

Rete nazionale dei tumori rari e a garantire il pieno funzionamento delle reti di riferimento per le malattie e i tumori rari a livello dell'Unione europea – Ern, anche attraverso specifici finanziamenti per l'implementazione della telemedicina;

17. ad adottare in ambito europeo politiche volte a sostenere il programma di ricerca e innovazione « Horizon Europe 2021-2027 », sollecitando il ripristino di adeguate risorse economiche per far fronte

alle sfide attuali e future e per uno sviluppo nel campo scientifico e tecnologico competitivo e di qualità.

(8-00090) Carnevali, Sportiello, De Filippo, Stumpo, Bagnasco, Panizzut, Bologna, Campana, Pini, Rizzo Nervo, Schirò, Siani, Lorefice, D'Arrando, Ianaro, Lapia, Menga, Nappi, Nesci, Ruggiero, Sarli, Rostan, Novelli, Versace, Boldi, De Martini, Foscolo, Lazzarini, Locatelli, Paolin, Sutto, Tiramani.