

ORDINE DEL GIORNO SUL PIANO ONCOLOGICO NAZIONALE

91

Atto n. 1-00487

Pubblicato il 18 maggio 2022, nella seduta n. 434

[Handwritten signatures: Diut, Parente, Boldrini, Frequenti, Caneu, Maria Cristina, Errani, Piro, Lancia, Rizzotti, Stabile, Siclari, Boria, Limesi, Raffaele, Marin, Bini, Iori, Castiglione, Marinello, Mautone, Pisani, Gallione, Aimi, Vono, Calchiuri]
BINETTI Paola, PARENTE Annamaria, BOLDRINI Paola, FREQUENTI Paola, CANEU Maria Cristina, ERRANI Vasco, PIRRO Anna, LANCIECE, RIZZOTTI, STABILE, SICLARI BORIA, LIMESI, RAFFAELE, MARIN, BINI, IORI, CASTIGLIONE, MARINELLO, MAUTONE, PISANI, GALLIONE, AIMI, VONO, CALCHIURI

Il Senato,
premessò che:

GIUSEPPE

martedì 13 aprile 2021, l'Assemblea del Senato ha discusso due mozioni sull'adozione del nuovo piano oncologico nazionale, una a prima firma della prima firmataria del presente atto di indirizzo (1-00288) e un'altra a prima firma della senatrice Boldrini (1-00289). Nel corso della seduta le due mozioni vennero ritirate e fu presentato un ordine del giorno (9/1-00289/001), condiviso e votato all'unanimità da tutti i gruppi, proprio per dare maggiore forza alle richieste;

i 15 impegni previsti dall'ordine del giorno, votati da tutti senatori presenti in Aula, impegnavano il Governo ad agire tempestivamente data la gravità del tema-problema, ma a distanza di un anno sono rimasti praticamente tutti inapplicati, in particolare lo stesso piano oncologico nazionale, che solo recentemente è stato inviato alle regioni, nonostante il piano oncologico europeo rappresenti un punto di partenza efficace e una falsariga precisa e puntuale che richiederebbe solo un adattamento alla luce delle risorse umane, tecnologiche, scientifiche ed economiche presenti in Italia;

nello specifico, l'ordine del giorno approvato nel 2021, espressione della più ampia maggioranza possibile, impegnava 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;
- 2) a monitorare la concreta attuazione del PON, delle azioni e dei contenuti programmatici previsti, con una cabina di regia e un adeguato sistema di monitoraggio specifico per l'oncologia;
- 3) ad adottare iniziative utili per promuovere le reti oncologiche regionali, con uno stanziamento di risorse dedicato al finanziamento delle relative attività e un adeguato piano di incentivi in favore delle Regioni nell'ambito delle risorse programmate per il Servizio sanitario nazionale;
- 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 volte a potenziare l'assistenza oncologica domiciliare e territoriale per ridurre il numero di accessi alle strutture ospedaliere, valutando un sistema di incentivi collegati al raggiungimento di obiettivi strategici;
- 6) ad adottare iniziative per rinnovare e modernizzare la dotazione strumentale e tecnologica per gli *screening* diagnostici, per le attività chirurgiche e per la radioterapia;
- 7) ad incentivare l'attuale tavolo tecnico interistituzionale 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;
- 8) ad adottare iniziative volte a sostenere il funzionamento e lo sviluppo di centri multidisciplinari di alta specialità che abbiano i requisiti necessari per l'accreditamento, anche in collaborazione con il settore privato, per sviluppare e diffondere la terapia CAR-T e valorizzare i ricercatori;
- 9) 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, assicurare la multidisciplinarietà attraverso strutture adeguate e personale altamente specializzato;
- 10) a dare nuovo impulso all'istituzione della rete nazionale dei tumori rari e garantire il pieno funzionamento degli *European reference network*, attraverso specifici finanziamenti;
- 11) ad adottare nuove strategie comunicative per garantire nei tempi e nei modi corretti accesso agli *screening* diagnostici, alle terapie di ultima generazione e alla riabilitazione sociosanitaria per consentire ai pazienti un reinserimento tempestivo nella loro vita sociale e professionale;
- 12) a valutare la possibilità di trasformare una comunicazione verbale in una comunicazione multicanale: televisite, teleconsulti, videochiamate, *chat* con i familiari, *videomeeting* tra gli operatori, maggior uso dello *smarthphone* e dei *tablet* anche in ospedale o nei servizi territoriali;
- 13) a facilitare la consegna di farmaci a domicilio per attivare una riduzione degli spostamenti. L'accesso del farmacista a domicilio consentirebbe di fornire le informazioni necessarie a mantenere alta la *compliance* al farmaco e un maggior *empowerment* del paziente e del *caregiver*;
- 14) a monitorare l'attuazione del decreto-legge n. 34 del 2020, in cui si riconoscono ruolo e funzioni dell'infermiere di famiglia, adottando iniziative per un reclutamento nazionale adeguato, nell'ottica di rafforzare i servizi territoriali anche per i malati oncologici;
- 15) ad adottare iniziative volte a garantire il sostegno psicologico così come previsto dai LEA anche ai malati oncologici;

considerato che:

le ripercussioni della mancanza del piano oncologico nazionale si sono notate su diversi fronti; non hanno riguardato solo i volumi di prestazioni ma anche le modalità di presa in carico multidisciplinare del paziente e i relativi processi organizzativi. La misura dell'impatto quantitativo e qualitativo della pandemia sull'oncologia e sull'onco-ematologia

ha accentuato ulteriormente le differenze regionali già esistenti, rendendo necessario un piano di recupero più ampio che colmi in primo luogo le disparità tra Regioni. Tra queste, per esempio, rimane prioritario il completamento delle reti oncologiche regionali ancora non realizzate in alcune Regioni. Nel rapporto sul coordinamento della finanza pubblica 2021, la Corte dei conti ha messo in luce il diverso grado di implementazione delle numerose misure introdotte nel 2020 per contrastare l'impatto della pandemia sull'assistenza sanitaria;

per tale motivo, l'8 febbraio 2022 la prima firmataria ha presentato la mozione 1-00453 che impegna il Governo a realizzare un piano straordinario di recupero per l'oncologia post pandemia e ad approvare quanto prima il nuovo piano oncologico nazionale. Nell'atto è stato sollecitato il Governo a monitorare l'intero piano, le azioni previste e i finanziamenti già predisposti, attraverso una cabina di regia e un sistema di monitoraggio specifico per l'oncologia ed onco-ematologia, ma nonostante tutto dal Ministero non è arrivato alcun segnale di risposta positiva, in cui si evidenziasse una concreta volontà di superare questa fase di post pandemia in cui il malato oncologico, più di molti altri, si è sentito trascurato;

L'Europe's beating cancer plan deve essere il punto di partenza per la realizzazione del piano oncologico nazionale. A fronte dei 2,7 milioni di casi di tumore diagnosticati nel 2020 in Europa, 1,3 milioni di morti per cancro e l'aumento previsto del 24 per cento dei casi oncologici entro il 2035, il piano europeo di lotta contro il cancro identifica gli obiettivi strategici da raggiungere attraverso 10 "iniziative faro" e le relative azioni concrete. Le azioni previste a supporto delle iniziative faro saranno sostenute attraverso un finanziamento di 4 miliardi di euro destinati agli Stati membri che ne recepiranno i principi attraverso progettualità in linea e nel rispetto delle tempistiche indicate dal piano. Il piano europeo di lotta contro il cancro si basa su una logica organizzativa e definisce tempistiche precise per l'attuazione delle azioni e i relativi finanziamenti. Inoltre, prevede modifiche regolatorie e legislative come la strategia farmaceutica per l'Europa e la riforma della legislazione farmaceutica per favorire l'*early access* ai medicinali antitumorali. Anche i regolamenti relativi ai farmaci orfani dovranno essere rivisti allo scopo di migliorare le condizioni di studio ed autorizzazione. Il piano oncologico nazionale dovrà quindi pensare a misure regolatorie AIFA alla luce di quanto previsto dal piano europeo;

inoltre nella decretazione d'urgenza sin qui intervenuta non si è tenuto conto del disavanzo, che si è generato nelle varie Regioni in questi ultimi due anni e mezzo di pandemia, stimabile in oltre 5 miliardi di mancate risorse riconosciute alle Regioni (non tutti dovuti ai costi Covid, dal momento che negli ultimi 6 mesi, i costi energetici sono aumentati del 30% circa di media, con punte di oltre il 100%); su questo punto in particolare il Governo si era già impegnato, con l'approvazione dell'ordine del giorno G/2604/1/1a e 12a (testo 2) accolto seduta n. 4 del 17.05.2022;

con riferimento all'anno 2022, l'incremento di 2 miliardi previsti dalla Legge di bilancio per il finanziamento del Servizio Sanitario Nazionale e finalizzati all'attuazione di specifiche misure, non appare adeguato per consentire la sostenibilità della programmazione sanitaria in campo oncologico, anche nella prospettiva del nuovo Piano nazionale che difetta di

elementi essenziali alla sua effettiva realizzabilità per carenza di cronoprogrammi certi e di coperture altrettanto certe, indispensabili alla luce degli oneri già sostenuti e da sostenere per il prolungarsi dell'emergenza pandemica e, contestualmente, dei maggiori costi energetici;

rilevato che:

poiché si stima che entro il 2035 il cancro sarà la prima causa di morte in Europa, la Commissione europea è intervenuta con la *mission on cancer* e il piano europeo di lotta contro il cancro per salvare 3 milioni di vite umane e aumentare la percentuale di sopravvivenza dall'attuale 47 al 75 per cento entro il 2030, concentrandosi su prevenzione del cancro, trattamento, assistenza e riabilitazione delle persone guarite, innovazione sociale e riduzione delle disuguaglianze. Ciò dimostra che per l'emergenza oncologica italiana va considerata la posizione dell'Europa che ha cercato di porre rimedio all'emergenza oncologica europea;

nell'ambito delle manifestazioni indette per celebrare la XVII Giornata Nazionale del Malato Oncologico, è stato presentato il 14° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici che ha evidenziato che un quarto dei casi di cancro diagnosticati a livello globale sono a carico della popolazione europea, che tuttavia rappresenta solo il 10% di quella mondiale. Entro il 2035, il numero di vite perse a causa delle patologie neoplastiche aumenterà di oltre il 24%, facendo del cancro la prima causa di morte nell'Unione. L'impatto economico della malattia in Europa è stimato in cento miliardi di euro annui;

in Italia, sottolinea il Rapporto citato, ogni giorno sono diagnosticati più di mille nuovi casi di tumore; 3.600.000 persone, pari al 5,7% della popolazione, vivono dopo una diagnosi di cancro. Di queste, 900.000 possono considerarsi guarite, con più o meno disabilità, e il loro numero è destinato ad aumentare;

nel 2020, 1,3 milioni di persone hanno perso la vita a causa del cancro. Gli effetti indiretti che la pandemia da Covid-19 ha avuto sulla prevenzione e assistenza oncologica ed oncoematologica sono molti: ritardi accumulati nell'ambito delle prestazioni di screening, diagnosi, nuovi trattamenti, ricoveri oncologici ed oncoematologici e interventi chirurgici evidenziano come sia importante l'attuazione del nuovo Piano Oncologico Nazionale e di un Piano Straordinario di recupero per l'Oncologia post-pandemia;

nel periodo febbraio 2020 - dicembre 2021 si è osservata una contrazione delle richieste di accertamenti preventivi per tumore al seno (-9% richieste di mammografia), ai polmoni (-15% di TAC polmonari), al colon (-11% di colonscopie) rispetto allo stesso periodo del 2019, con cadute drammatiche nei mesi della prima ondata pandemica: -66% di richieste di mammografia di marzo 2020 rispetto a marzo 2019; -56% di richieste di TAC polmonari di marzo 2020 rispetto a marzo 2019; -58% di richieste di colonscopia di marzo 2020 rispetto a marzo 2021;

l'Osservatorio Nazionale Screening che nel suo ultimo rapporto analizza il periodo gennaio 2020 - maggio 2021 confrontando i risultati con un periodo standard di riferimento relativo al 2019 pre-pandemico. Per quanto riguarda la diagnosi precoce, dall'Osservatorio emerge come sono stati inviati oltre un milione di inviti in meno alla mammografia (-20% a livello nazionale), un milione e mezzo in meno allo screening cervicale con Pap test e HPV test (-28%) e oltre due milioni in meno per lo screening coloretale (-24%). Il calo è ancora più drammatico guardando al numero delle prestazioni effettuate: -36% Pap test/HPV test, -29% mammografie e -34% per il colon retto;

la proposta che si avanza con la presente mozione è quella di ripartire dal piano oncologico europeo, tenendo conto che dopo la pandemia è necessario disporre di un piano straordinario per il recupero dell'oncologia *post* pandemia e probabilmente il nuovo piano oncologico nazionale, ancora sospeso, potrebbe non essere sufficiente. Di fatto, esiste un'emergenza dell'oncologia *post* pandemia perché i ritardi di accesso alle prestazioni oncologiche non sono ancora stati recuperati: persiste una vera e propria difficoltà di accesso a visite e controlli e, nonostante nel 2021 ci sia stata una ripresa delle attività assistenziali, è ancora insufficiente a colmare i *gap* creati e per il prossimo futuro si prevede un ulteriore aumento delle liste di attesa e soprattutto una maggiore complessità assistenziale;

la pandemia da COVID-19 ha messo in evidenza alcune aree critiche che richiedono un attento monitoraggio in questa fase di possibile ripresa. Si tratta di punti critici che caratterizzano l'intero percorso del paziente oncologico e che si possono distribuire sul fronte organizzativo, laddove le reti non sono ancora sufficientemente strutturate, per arrivare a cogliere con tutta l'urgenza necessaria la mancanza di quella medicina personalizzata, oggi possibile in teoria, ma non ancora calata nella concretezza delle azioni che consentono un'autentica azione di prevenzione e di promozione della salute. Non bisogna confondere la prevenzione con la diagnosi precoce, che tutt'al più consente una prevenzione secondaria degli effetti di una patologia quando è diagnosticata in ritardo. Per tale motivo è più che mai necessario garantire equità di accesso a diagnosi di patologie complesse ricorrendo a strumentazioni sofisticate, ma disponibili. È l'unico modo per passare a trattamenti innovativi con alti *standard* di qualità, cercando di garantire la qualità della vita dei pazienti oncologici e dei sopravvissuti alla malattia;

come affermato dal presidente nazionale AIOM, Saverio Cinieri, "Serve subito un piano di recupero dell'oncologia, per colmare i ritardi nell'assistenza ai pazienti oncologici, che vada dalla diagnosi alla chirurgia, alla terapia medica fino alla radioterapia. Senza un'adeguata programmazione, che preveda l'assegnazione di risorse e personale dedicato, le oncologie del nostro Paese non saranno in grado di affrontare l'ondata di casi di cancro in fase avanzata stimati nei prossimi mesi e anni. In queste settimane, la nuova ondata della pandemia causata dalla variante Omicron sta mettendo in crisi la gestione dei reparti di oncologia e l'attività chirurgica programmata è stata sospesa o rallentata, poiché le terapie intensive sono occupate da pazienti con Covid. I danni per le persone colpite da cancro rischiano di essere molto gravi, in quanto il successo delle cure dipende anche dai tempi brevi entro cui viene eseguito l'intervento chirurgico". "La crisi nell'assistenza sanitaria causata dalla

pandemia non può più essere affrontata con iniziative estemporanee come è avvenuto finora, basate sull'apertura e chiusura dei reparti in relazione all'incremento del numero dei contagiati dal Covid-19. Chiediamo alle Istituzioni di definire una programmazione a medio e lungo termine sulla conservazione e implementazione dell'attività oncologica ospedaliera. Soffriamo in particolare la mancanza di personale e di spazi, sarebbe anche appropriato comprendere come la maggior parte dei trattamenti di oncologia medica venga effettuata in regime di Day-Hospital, permettendo ai pazienti di continuare, compatibilmente con la malattia e con le cure, una vita quanto più normale possibile";

occorre riconoscere che la pandemia, tra i tanti danni prodotti, è stata anche un facilitatore di nuove soluzioni e di nuovi modelli di presa in carico, sebbene questi non siano bastati ad evitare ritardi nelle attività assistenziali. Ad esempio il modello *patient driven*, particolarmente efficace per valutare le leve strategiche del piano straordinario di recupero per l'oncologia *post* pandemia e probabilmente lo stesso nuovo piano oncologico nazionale, quando sarà varato, dal momento che il modello *patient driven* consente la valutazione dell'impatto, delle priorità e dell'urgenza di implementazione delle stesse leve strategiche. Tra le leve strategiche a maggior impatto sulla salute individuale e pubblica, che vanno quindi considerate tra le priorità da implementare nel nuovo piano oncologico nazionale, si possono includere: la necessità di riorganizzare il percorso del paziente oncologico e onco-ematologico, perché non trovi intoppi di nessun tipo, neppure a livello organizzativo e burocratico; il percorso comincia ancor prima di ricevere la diagnosi e passa attraverso gli *screening* oncologici, che rappresentano vere e proprie azioni qualificate per la promozione della salute; la valorizzazione delle cosiddette cure intermedie, di cui è parte integrante l'assistenza domiciliare integrata; e infine occorre migliorare la relazione e il coordinamento tra l'ospedale e il territorio, anche alla luce dell'attuale PNRR, che valorizza l'assistenza territoriale sia come medicina di prossimità per venire incontro ai bisogni dei pazienti, che per decongestionare molti accessi impropri all'ospedale in genere e al pronto soccorso in particolare;

di fatto sono state identificate 10 "leve di miglioramento", con le relative azioni organizzative, di processo per rendere il più efficace possibile sia il piano straordinario di recupero per l'oncologia *post* pandemia che il piano oncologico nazionale, quando sarà varato. I punti chiave sono sempre la *governance*, sul piano organizzativo-gestionale, gli *screening* sul piano della diagnostica precoce, e la qualità della relazione tra ospedale e territorio, soprattutto se si vuole garantire all'assistenza domiciliare la qualità che merita. Anche in questo caso un aiuto potente potrà venire dai tanto auspicati processi di digitalizzazione e dal relativo rinnovamento del cosiddetto parco tecnologico. Ma senza investire a livello scientifico una rinnovata capacità di attrarre talenti giovani, creativi, si potrà assistere ancora a quella migrazione di giovani scienziati che rappresenta un vero e proprio depauperamento del nostro Paese. Scienza e tecnologia costituiscono una leva potentissima se si integrano senza pregiudizi, scoprendo anche nuovi modelli formativi e soprattutto nuovi modelli sperimentali per esplorare nicchie di sapere per ora solo marginali. Ma se il malato ha bisogno di più organizzazione, di più ricerca e di più tecnologia, sarà sempre sul piano umano della relazione e dell'assistenza che si sentirà preso in carico dalle diverse strutture e dai vari professionisti, che si tratti sia di ospedali pubblici che di

strutture convenzionate o di privati. Il malato e i suoi familiari vogliono comprovare nella quotidiana della loro esperienza di malattia come si armonizzano le rispettive *skill* dei medici e del personale sanitario, senza conflitti di competenza e senza deleghe di responsabilità. Solo così sarà possibile riorganizzare il percorso del paziente oncologico in questa fase di *post* pandemia;

la terapia con radioligandi, o radioligand therapy, si inserisce in questo scenario. Si pone come esempio innovativo della medicina di precisione, grazie al quale si intende individuare strategie di intervento mirate, sicure ed efficaci. Si tratta di un metodo innovativo che deriva dai progressi delle conoscenze in medicina nucleare e che tuttavia per sua natura richiede un'attenta pianificazione, dalle scelte di politica sanitaria all'adeguamento delle infrastrutture necessarie all'erogazione del trattamento;

la complessità di questa terapia necessita di un adeguamento infrastrutturale, nonché la gestione nell'ambito di un *team* multidisciplinare. A tal fine, dunque, è necessario che vi sia un'adeguata implementazione e istituzionalizzazione della terapia RLT affinché sia inserita all'interno delle politiche sul cancro, nazionali e regionali, e si ponga come un'alternativa di cura a disposizione dei pazienti;

l'oncologia sta attraversando un profondo cambiamento basato sull'acquisizione di informazioni meccanicistiche sullo stato di malattia e l'uso conseguente di terapie mirate (terapie personalizzate e di precisione). Il nuovo paradigma oncologico si basa sui test Next Generation Sequencing (NGS) per la profilazione genetica tramite biopsia solida e anche biopsia liquida. Questi nuovi test sono in grado di analizzare fino ad oltre 300 mutazioni geniche in una singola analisi e di fornire dati anche sul Tumor Mutational Burden (TMB);

se qualcuno ritenesse che il problema della scarsa presa in carico del malato oncologico è solo di natura economica, allora bisognerebbe provare ad elencare tutte le risorse, almeno teoricamente, disponibili. Il Governo ha disposto un miliardo di euro per il recupero delle liste d'attesa per tutti i malati. Il PNRR (asse VI, sanità: 15, 63 miliardi), ha previsto: 2 miliardi per le "case della comunità" e per la presa in carico della persona; 4 miliardi di euro per la casa, l'abitazione del paziente, considerandola come primo luogo di cura, in cui innestare le risorse della telemedicina; un miliardo per l'assistenza sanitaria intermedia, gli ospedali di comunità; 7 miliardi per l'ammodernamento tecnologico; 1,26 miliardi per la formazione; 520 milioni per la ricerca biomedica e 740 milioni per lo sviluppo di competenze tecnico-professionali, digitali e manageriali. Inoltre il piano europeo di lotta al cancro ha predisposto 1, 25 miliardi EU4Health, più 2 miliardi per progetti ricerca e circa 250 milioni per attivare i processi di digitalizzazione. Non tutti sono per i malati oncologici, ma costoro non sono esclusi da nessuna voce del bilancio riportato;

considerando l'impegno del Governo, assunto in sede di presentazione del Documento di Economia e Finanza (DEF) in cui si prevede la sterilizzazione dei disavanzi sanitari Covid 2021 e 2022, compreso l'odg G/2604/1/1a e 12a (testo 2) già citato, potrebbe essere utile valutare l'opportunità di spalmare i relativi oneri elettivamente in dieci anni, in linea con gli obiettivi di finanza pubblica;

giòva evidenziare che le risorse possono essere necessarie e al tempo stesso non sufficienti se manca la cabina di regia prevista, o almeno prevedibile, dal piano oncologico nazionale ma esiste in ogni caso la necessità di prevedere in sede di legge di bilancio un adeguato finanziamento che non si limiti a investimenti straordinari e allo stesso tempo prevedere norme che assicurino un'adeguata allocazione di personale; da un'azione di controllo e di verifica dei risultati degli investimenti, ma anche della misura di soddisfazione del paziente e da quella serie di indicatori concreti ed oggettivi che consentono una valutazione *in itinere* di grande efficacia sui processi,

considerato che

la legge 22 marzo 2019, n. 29, recante "Istituzione e disciplina della Rete nazionale dei registri dei tumori e dei sistemi di sorveglianza e del referto epidemiologico per il controllo sanitario della popolazione", oltre alla raccolta, all'analisi e alla pubblicazione di dati epidemiologici generali, mira alla sorveglianza epidemiologica oncologica e infettivologica per ridurre il rischio di introduzione o reintroduzione di malattie infettive, anche eliminate o sotto controllo.

l'articolo 1, comma 2, prevede che "Entro 12 mesi dalla data di entrata in vigore della legge, con regolamento da adottare i sensi dell'articolo 17, comma 1, della legge 23 agosto 1988, n. 400, su proposta del Ministro della salute, acquisito il parere del Garante per la protezione dei dati personali, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, sono individuati e disciplinati i dati che possono essere inseriti nella Rete nazionale, le modalità relative al loro trattamento, i soggetti che possono avere accesso alla medesima Rete, i dati che possono essere oggetto dell'accesso stesso, le misure per la custodia e la sicurezza dei predetti dati [...]";

l'articolo 4, comma 1, prevede inoltre che "Al fine di garantire un controllo permanente dello stato di salute della popolazione, anche nell'ambito dei sistemi di sorveglianza, dei registri di mortalità, dei tumori e di altre patologie [...] il Ministro della Salute, acquisito il parere del Garante per la protezione dei dati personali, entro dodici mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, adotta un decreto per l'istituzione del referto epidemiologico, per il controllo sanitario della popolazione con particolare attenzione alle aree più critiche del territorio nazionale [...]";

ad oggi la legge sulla rete nazionale tumori non ha trovato piena attuazione in quanto mancano i decreti attuativi sopra citati;

con decreto del 27 aprile 2021, è stato istituito un tavolo di lavoro interistituzionale con il compito di elaborare un documento di pianificazione, finalizzato a migliorare il percorso

complessivo di contrasto delle patologie neoplastiche, in coerenza proprio con il Piano europeo di lotta contro il cancro;

il Ministro della salute Speranza, rispondendo al *Question time* del 19 maggio 2022 in aula alla Camera, ha sottolineato che *"quanto all'iter di adozione del nuovo Piano oncologico nazionale nel quadro dell'attuazione del Piano europeo di lotta contro il cancro, i componenti del tavolo si riuniranno proprio domani, 19 maggio, per una verifica conclusiva del testo in vista del successivo invio alla Conferenza Stato-regioni, ai fini dell'adozione mediante intesa"*;

l'iter del nuovo Piano oncologico nazionale è stato anche oggetto di un intervento del sottosegretario alla Salute Andrea Costa in Commissione Affari Sociali della Camera lo scorso 25 maggio 2022 ed ha sottolineato che *"il lavoro per la predisposizione del Piano nazionale è stato condotto al fine di potenziare l'accesso a diagnosi e trattamenti innovativi del cancro, per valorizzare il ruolo della genomica per la salute pubblica, nonché per sostenere le nuove tecnologie, la ricerca e l'innovazione. Il Documento in questione è stato elaborato perseguendo le finalità del Piano europeo di lotta contro il cancro del 2021 (European Beating Cancer Plan), e sono stati individuati per ciascun ambito obiettivi e linee strategiche da realizzare, corredati da alcuni indicatori di monitoraggio."* Inoltre, ha evidenziato, che nella seduta del Tavolo di lavoro interistituzionale del 19 maggio 2022, il Documento è stato sottoposto all'attenzione dei componenti del Tavolo, ed è stata sottolineata la necessità di favorire la rapida prosecuzione dell'iter di adozione del Documento, culminante nell'Intesa in Conferenza Stato-regioni;

il 15 giugno 2022 è stata approvata alla Camera una mozione bipartisan che impegna il Governo ad adottare tutte le iniziative necessarie per mettere in atto le misure previste dal Piano europeo di lotta contro il cancro;

considerato inoltre che

l'evento della malattia coinvolge numerosi aspetti della vita della persona, a partire dal momento diagnostico ai successivi follow-up e sono numerose le ripercussioni psicologiche che si hanno sul paziente oncologico e sulla sua famiglia. È fondamentale, pertanto, realizzare servizi di psiconcologia al fine incentivare un miglior benessere psicologico del paziente oncologico in una nuova modalità di assistenza che integra l'aspetto emotivo, cognitivo e sociale dell'individuo con le cure mediche;

considerato inoltre che:

è tempo di garantire a coloro che sono stati affetti da patologie oncologiche il diritto a non subire, dopo la guarigione, discriminazioni a causa del loro stato di salute, in particolare per ciò che riguarda l'accesso ai servizi bancari e assicurativi e alle procedure di adozione, come già avviene in alcuni Stati membri dell'Unione europea e come è già previsto nella risoluzione del Parlamento europeo del 16 febbraio 2022 su Rafforzare l'Europa nella lotta contro il cancro - Verso una strategia globale e coordinata (2020/2267(INI)), che, nell'enunciazione dei campi di azione – al paragrafo 125 – recita: il Parlamento «chiede che entro il 2025, al più tardi, tutti gli Stati membri garantiscano il diritto all'oblio a tutti i

pazienti europei dopo dieci anni dalla fine del trattamento e fino a cinque anni dopo la fine del trattamento per i pazienti per i quali la diagnosi è stata formulata prima dei 18 anni di età»,

considerato altresì che:

l'Associazione italiana registri tumori (IRTUM) stima che per il quinquennio 2016-2020, in Italia, siano state diagnosticate 7.000 neoplasie tra i bambini e 4.000 tra gli adolescenti (15-19 anni), in linea con il quinquennio precedente. La media annuale stimata è di 1.400 casi nella fascia d'età 0-14 anni e 900 in quella 15-19 anni;

negli ultimi 10 anni in Europa, a fronte della sperimentazione di nuovi farmaci per combattere i tumori per gli adulti, sono ancora pochissimi quelli studiati per l'età pediatrica. Si evidenzia la mancanza di una ricerca dedicata all'età pediatrica, e, dunque, la carenza di farmaci dedicati ai bambini e sperimentati su di loro, tutto ciò comporta la difficoltà di accesso a farmaci innovativi;

la ricerca biomedica ha fatto grandi passi avanti nella cura dei tumori pediatrici, ma per poter usufruire delle migliori terapie disponibili i piccoli pazienti devono essere arruolati in protocolli di cura, che garantiscano loro i più elevati *standard* internazionali. Rispetto alle cure *standard*, non strutturate, l'apertura di questi protocolli ha costi aggiuntivi a carico delle strutture ospedaliere che, spesso, hanno grandi difficoltà a reperire i fondi necessari a sostenerli;

un'indagine condotta in Italia da Fondazione Soletterre e dall'Unità di ricerca sul trauma dell'Università Cattolica ("Cancro in età evolutiva: fattori di rischio e di protezione per il benessere psicologico degli adolescenti"), sul breve periodo (da novembre 2019 a settembre 2021) su un campione di 31 adolescenti dai 12 e 23 anni in cura presso la U.O.C. Oncoematologia Pediatrica della Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia, ha rilevato punteggi di ansia e depressione clinicamente significativi per il 6,5 per cento dei giovani. Inoltre per il 12,9 per cento del campione l'ansia e la depressione sono responsabili di comportamenti di ritiro sociale e al loro aumentare crescono anche lamentele somatiche, problemi di pensiero e problemi di attenzione;

impegna il Governo:

- 1) a provvedere in legge di bilancio un adeguato finanziamento per il PON e ad assicurare allo stesso tempo un adeguato stanziamento di organico;
- 2) ad adottare le misure necessarie alla sostenibilità del Sistema nel 2022, e successivi, e della relativa programmazione di cui il Piano Oncologico è parte essenziale con sterilizzazione dei disavanzi sanitari regionali Covid 2021 e 2022, riconoscendo alle Regioni flessibilità nell'utilizzo delle risorse in parte corrente e a investimento, ferma la corretta allocazione negli impieghi e negli esiti mediante controlli stringenti sull'effettiva finalizzazione, anche tenuto conto dell'impatto del decreto del Ministro della Salute del 23 maggio 2022, n. 77, finanziando il ripianamento straordinario dei maggiori costi sostenuti durante lo stato di emergenza sanitaria per tutto il periodo di

- attuazione di Missione 6 a PNRR ovvero valutando l'opportunità di spalmarne i relativi oneri almeno in dieci anni, in linea gli obiettivi di finanza pubblica;
- 3) a prevedere finanziamenti per le reti oncologiche regionali, applicando le risorse previste per la sanità dal PNRR al settore delle malattie oncologiche;
 - 4) a completare il percorso istitutivo del Registro nazionale tumori e della rete dei registri regionali, assicurando un corretto conferimento dei dati regionali in unico e funzionante database nazionale, anche definendo gli standard di funzionamento dei registri tumori attraverso requisiti organizzativi, tecnologici e strumentali, nonché dei flussi informativi;
 - 5) a formalizzare e valorizzare il ruolo degli IRCCS e dei centri di eccellenza all'interno delle reti oncologiche regionali;
 - 6) a condividere le buone pratiche cliniche e organizzative (PDTA), comprese le esperienze regionali virtuose, per la riduzione delle problematiche di accesso alle prestazioni, dalla riduzione delle liste di attesa alla promozione della continuità assistenziale;
 - 7) a valorizzare il ruolo della prevenzione primaria come strategia principale nella lotta alle patologie oncologiche, anche con riferimento al Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025 (PNP), coinvolgendo innanzitutto i professionisti sanitari presenti all'interno delle reti territoriali e, in particolare, i medici di medicina generale che, secondo i modelli proposti, rappresentano le figure sanitarie più vicine ai cittadini;
 - 8) ad allungare l'intervallo tra gli *screening* per recuperare ritardi e riuscire a coinvolgere tutta la popolazione prevista per ciascuno di essi;
 - 9) ad investire sulle risorse strutturali e tecnologiche e contestualmente sulle competenze in ambito sanitario (*clinical skill*), garantendo l'efficienza dei trattamenti e la riduzione del carico di lavoro del personale sanitario impiegato, prevedendo l'adozione di iniziative volte a sostenere lo sviluppo di centri multidisciplinari di alta specialità, nell'ottica di sviluppare nuove innovazioni terapeutiche, tra cui la terapia con radioligandi, attivando strumenti di coordinamento delle attività delle reti oncologiche regionali, al fine di garantire l'equa efficacia del modello su tutto il territorio nazionale;
 - 10) ad estendere i programmi di *screening* oncologico anche in altri *setting* (CdC e OdC);
 - 11) ad implementare e diffondere modelli integrati di gestione di percorsi oncologici ed onco-ematologici attraverso piattaforme per l'integrazione dei processi;
 - 12) a riorganizzare attività chirurgica per intensità di cura valorizzando i *setting* assistenziali a minore assorbimento di risorse;
 - 13) a coinvolgere le strutture private convenzionate nell'erogazione di selezionate prestazioni in ambito oncologico per ridurre le liste di attesa, prevedendo l'utilizzo di piattaforme integrate di condivisioni dei processi e delle attività (agende condivise, dati pazienti, indicatori);
 - 14) a riorganizzare modelli di distribuzione ed erogazione dei trattamenti garantendo facilità di accesso attraverso la logica della prossimità, fornendo le cure nel *setting* più appropriato, anche tramite la deospedalizzazione dei trattamenti;

- 15) a valutare la possibilità di estendere le buone prassi di terapie oncologiche da attuare al domicilio o nelle case della comunità, al fine di evitare spostamenti ai pazienti oncologici;
- 16) a prevedere il coinvolgimento chiave delle associazioni pazienti nel disegno ed efficientamento dei percorsi paziente;
- 17) ad implementare televista, teleconsulto e telediagnosi favorendo interscambio di informazioni tra ospedale e territorio con piattaforme integrate con i sistemi informatici inseriti in maniera appropriata all'interno del processo assistenziale;
- 18) ad investire in percorsi formativi per favorire lo sviluppo di competenze cliniche specifiche del personale sanitario e socio-sanitario e dei nuovi ruoli (*case manager* infermieristico);
- 19) ad ammodernare tecnologicamente la strumentazione di radioterapia oncologica, velocizzandone l'acquisto da parte delle regioni ed agevolando l'impiego dell'intelligenza artificiale avanzata (IAA) per incentivare la radioterapia adattiva, la velocizzazione dei trattamenti, la riduzione dell'impatto del trattamento in termini di costi e per il SSN e per la salute del paziente oncologico;
- 20) a sviluppare processi di valutazione della strumentazione medica attraverso l'applicazione della HTA (*health technology assessment*);
- 21) ad istituire *molecular tumor board* e centri di profilazione genomica incrementando il fondo già esistente per prestazioni NGS (next generation sequencing), al fine di garantire l'accesso a questi test a tutti i pazienti eleggibili, nonché prevedere un'implementazione del predetto fondo tenendo conto del volume potenziale dei pazienti suscettibili di una profilazione mediante NGS;
- 22) ad istituire una rete che colleghi centri di eccellenza nel contesto nazionale promuovendo l'integrazione di informazioni omogenee con le realtà internazionali;
- 23) a prevedere altresì l'adozione di una modalità condivisa di registrazione delle informazioni cliniche, in particolare di una cartella unica informatizzata che rappresenta lo strumento ottimale per garantire continuità degli interventi, omogeneità delle prestazioni ed evitare duplicazioni delle procedure rendendo gli strumenti tecnologici «più efficienti e più facili da usare e promuoverne l'accettazione, coinvolgendo sia gli operatori sanitari che i pazienti nelle scelte strategiche e nella progettazione e attuazione»;
- 24) a intraprendere misure specifiche per contrastare la carenza di personale medico e sanitario dedicato all'ADI (assistenza domiciliare integrata) valorizzando nuovi *setting*, favorendo la predisposizione da parte delle Regioni di un modello di presa in carico che garantisca ai pazienti un'integrazione di tutte le prestazioni fornite su base domiciliare in capo ad un unico soggetto erogatore, in modo da agevolare l'aderenza terapeutica del paziente ed efficientarne l'organizzazione della presa in carico;
- 25) a sviluppare percorsi di riabilitazione oncologica che prevedano il coinvolgimento della medicina di prossimità e assistenza domiciliare facendo leva sui nuovi *setting* (case di comunità e ospedali di comunità), adottando all'uopo tutte le iniziative per rendere effettivo il ritorno a una vita normale, produttiva e «di qualità» attraverso la riabilitazione oncologica tempestiva, *conditio sine qua non* per un pieno recupero fisico, nutrizionale, cognitivo, psicologico e sociale, definendo ed

organizzando, per quanto di competenza, anche per i pazienti oncologici adulti, degli «ambulatori dei guariti», da attuare in accordo con la medicina del territorio in strutture extraospedaliere per ridurre l'impatto psicologico negativo delle strutture di cura oncologica, operando su un unico progetto condiviso e utilizzando un unico sistema integrato;

26) a valorizzare ed implementare la *survivorship care* per pazienti sopravvissuti e guariti prevedendo strumenti per migliorare la qualità di vita e l'efficacia delle cure tra cui il riconoscimento del diritto all'oblio, **diritto necessario per: assicurare alle persone guarite da patologie oncologiche l'accesso ai diritti finanziari, assicurativi e di altra natura; intraprendere un percorso di adozione in condizioni di uguaglianza e non discriminazione, secondo quanto previsto dalla Risoluzione del Parlamento europeo del 16 febbraio 2022; evitare qualsiasi discriminazione in campo lavorativo;**

27) ad adottare iniziative per garantire l'implementazione e il monitoraggio delle Breast Unit, anche mediante il tavolo di coordinamento ministeriale che verifichi, con la collaborazione delle regioni, i casi di inadempienza dei servizi offerti, allo scopo di garantire l'accessibilità delle donne in centri che rispondano a requisiti specifici secondo linee guida condivise e standard di qualità;

28) a sostenere la lotta al cancro infantile, facendone assoluta priorità e valutando l'istituzione di un fondo permanente per il sostegno ai piccoli pazienti oncologici, alle loro famiglie e a tutte le associazioni del terzo settore impegnate all'interno degli istituti oncologici pediatrici, nonché a definire ed organizzare, per i pazienti oncologici pediatrici guariti, programmi di controllo per la gestione del «guarito» e degli eventuali effetti a distanza nonché a definire misure per la presa in carico durante il periodo di transizione tra l'età pediatrica e quella adulta;

29) a prevedere, in tempi celeri, all'emanazione del regolamento previsto dall'articolo 1, comma 2, della legge 22 marzo 2019, n. 29, nonché del decreto per l'istituzione del referto epidemiologico per il controllo sanitario della popolazione, di cui all'articolo 4 della stessa legge, assicurandone un corretto funzionamento anche attraverso un corretto e completo trasferimento dei dati regionali al data base nazionale;

30) a garantire e incentivare servizi di psiconcologia nelle strutture sanitarie, riservati ai pazienti e ai familiari, al fine di migliorare la qualità di vita di chi affronta la diagnosi di cancro e le terapie e di limitare così la possibilità di conseguenze a livello psicologico, valorizzando le specifiche competenze dei professionisti sanitari in esse operanti anche attraverso corsi di formazione specifici;

31) a prevedere iniziative per la conservazione del posto di lavoro, il diritto al lavoro agile e un pieno reinserimento al lavoro dei pazienti oncologici.

32) ad assumere iniziative ai fini di una corretta ed uniforme presa in carico del paziente oncologico pediatrico promuovendo a livello territoriale l'approccio multidisciplinare e il lavoro di équipe con la presenza di diversi specialisti, con l'obiettivo di garantire e migliorare il benessere psico-fisico del paziente pediatrico oncologico e della propria famiglia, promuovendo l'assistenza psicologica dei pazienti pediatrici e delle loro famiglie,

nell'ambito dei reparti di oncologia medica, effettuata da laureati in psicologia, abilitati, e con specifiche competenze nell'ambito;

33) ad istituire un fondo pubblico per il finanziamento degli studi accademici al fine di incentivare e sostenere la ricerca scientifica riguardo alle patologie oncologiche pediatriche sui farmaci orfani e per lo sviluppo di nuove terapie, stanziando fondi per i farmaci oncologici pediatrici innovativi, l'attivazione di protocolli di cura sperimentali e lo sviluppo di studi clinici mediante un approccio terapeutico multidisciplinare;

34) a prevedere lo stanziamento di fondi volti al supporto economico delle famiglie a basso reddito, considerando i costi che le famiglie devono sostenere in caso di ricoveri presso centri di cura distanti dalla propria residenza;

35) a prevedere un adeguato trasferimento di risorse, specificandone le modalità concrete, per la prevenzione terziaria, per la costruzione delle Reti indispensabili a garantire il raggiungimento degli obiettivi previsti: Reti Oncologiche, Reti Tumori rari, Rete cure palliative, ecc.

36) ad emanare tutti i decreti attuativi relativi all'articolo 2 della legge 11 gennaio 2018, n. 3.