## XVIII LEGISLATURA

## Resoconto stenografico dell'Assemblea Seduta n. 708 di mercoledì 15 giugno 2022

MOZIONE LAPIA, BOLOGNA, VILLANI, VANESSA CATTOI, CARNEVALI, BAGNASCO, NOJA, ROSPI, STUMPO, SCHULLIAN, RIZZONE ED ALTRI N. 1-00427 (NUOVA FORMULAZIONE), LAPIA ED ALTRI N. 1-00427, CONCERNENTE INIZIATIVE IN MATERIA DI PREVENZIONE E CURA DELLE MALATTIE ONCOLOGICHE, ANCHE NEL QUADRO DEL PIANO EUROPEO DI LOTTA CONTRO IL CANCRO

## Mozioni

La Camera,

premesso che:

l'associazione italiana di oncologia medica (Aiom), nell'ultimo rapporto denominato «I numeri del cancro in Italia» presentato nel mese di ottobre 2020 all'Istituto superiore di sanità, ha stimato 377 mila nuove diagnosi di cancro in Italia per tutto il 2020: di queste 195.000 negli uomini e 182.000 nelle donne (nel 2019 erano, rispettivamente, 196.000 e 175.000). Il tumore più frequentemente diagnosticato, nel 2020, è stato il carcinoma della mammella (54.976, pari al 14,6 per cento di tutte le nuove diagnosi), seguito dal colonretto (43.702), polmone (40.882), prostata (36.074) e vescica (25.492);

lo stesso rapporto, che è stato curato da Aiom, dall'Associazione italiana registri tumori (Airtum), dalla Società italiana di anatomia patologica e di citologia diagnostica (Siapec-lap), dalla Fondazione Aiom, da Passi (Progressi delle aziende sanitarie per la salute in Italia) e Passi d'argento, fornisce tuttavia ulteriori ed importanti dati che denotano anche i progressi effettuati nella lotta al cancro. L'efficacia delle campagne di prevenzione già adottate nel nostro Paese negli ultimi anni e delle terapie innovative messe a disposizione dalla ricerca scientifica contro il cancro ha determinato un complessivo aumento del numero delle persone che, dopo la diagnosi, con un'aspettativa e una qualità di vita in linea con quelle della popolazione generale: si parla di circa 3,6 milioni di persone in più (il 5,7 per cento dell'intera popolazione italiana), con un incremento del 37 per cento rispetto a 10 anni fa. Inoltre, almeno un paziente su quattro (quasi un milione di persone) è tornato ad avere la stessa aspettativa di vita della popolazione generale e può considerarsi guarito;

se diagnosticato precocemente, il cancro ha più probabilità di essere curato con successo. Si stima che all'interno dell'Unione europea circa il 40 per cento dei tumori possa essere prevenuto e che vi siano più di 12 milioni di sopravvissuti al cancro. I dati rivelano inoltre che circa il 50 per cento delle morti per tumore e il 40 per cento dei nuovi casi di tumore – come riportato sul sito del Parlamento europeo – siano potenzialmente prevenibili, in quanto causate da fattori di rischio modificabili;

un altro dato importante, stimato nel 2020 e messo a confronto con i numeri del 2015, è quello relativo alla riduzione complessiva dei tassi di mortalità: sono in diminuzione sia negli uomini (-6 per cento) che nelle donne (-4,2 per cento). Nelle donne, infatti, la sopravvivenza a 5 anni raggiunge il 63 per cento, superiore rispetto a quella degli uomini (54 per cento): il dato è legato al fatto che nel sesso femminile il tumore più

frequente sia quello della mammella e che la stessa neoplasia sia caratterizzata da una prognosi migliore rispetto ad altre neoplasie;

spostando lo sguardo a livello europeo, attualmente l'Europa pur rappresentando meno di un decimo della popolazione mondiale, conta un quarto dei casi totali di cancro nel mondo: il numero di vite perse a causa delle malattie oncologiche, a livello europeo, è destinato ad aumentare di oltre il 24 per cento entro il 2035 (dall'*International Agency for Research on Cancer* – WHO), rendendo il cancro la prima causa di morte in tutta l'Unione europea. Oltre all'impatto sanitario, non da meno è quello economico: tale impatto, sempre secondo le stime, ammonterebbe a 100 miliardi di euro annui in tutto il continente;

ai numeri citati, nell'ultimo anno, si è aggiunta l'emergenza sanitaria che dal febbraio del 2020 sta mettendo a dura prova i sistemi sanitari di tutti gli Stati membri dell'Unione europea. La pandemia da COVID-19 ha avuto infatti forti ripercussioni negative non solo sulla cura del cancro, ma soprattutto sulla prevenzione e sui trattamenti di cura, ritardando di fatto molte diagnosi e incidendo sull'accesso alle terapie. L'apparente diminuzione dei casi accertati di cancro da inizio pandemia lascia inoltre presagire un futuro drastico aumento delle nuove diagnosi che, riscontrate in stadi avanzati della malattia, ridurranno ulteriormente la possibilità di trattamento e sopravvivenza dei pazienti e moltiplicheranno i costi economici dell'assistenza a carico dei sistemi sanitari nazionali;

a livello nazionale il COVID-19 ha drammaticamente colpito la capacità della rete oncologica in alcune regioni di rispondere tempestivamente ed efficacemente ai bisogni di cura dei pazienti, in particolar modo in quelle dove non esiste un sistema adeguato di rete oncologica operativa, si sono registrati casi – oltre che di ritardata diagnosi – di sospensione della continuità diagnostica e terapeutica o addirittura di mancata somministrazioni delle terapie, il tutto collegato ad un calo degli acquisti dei farmaci antitumorali su scala nazionale. Nonostante durante il *lockdown* si sia cercato di garantire una continuità nella presa in carico dei pazienti, con importanti sforzi da parte del personale sanitario, alcuni decisivi processi di *screening* (mammella, colon-retto, cervice uterina e altro) sono stati ritardati, interrotti o completamente sospesi. In altre realtà regionali, invece, grazie a reti oncologiche attive ed efficienti, seppur la lotta al cancro ed il sostegno alla prevenzione abbiano subito una brusca frenata, sono stati costituiti nuovi e diversi modelli organizzativi per la prevenzione del tumore e la presa in carico del paziente;

in modo particolare, l'emergenza da COVID-19 ha sottolineato nel nostro Paese la forte sofferenza delle reti di cura territoriali e lo scarso sviluppo della sanità digitale. La scelta strategica italiana di riservare l'ospedalità all'acuzie (con un numero di posti letto ospedalieri che è tra i più bassi tra i Paesi europei a prodotto interno lordo equiparabile) comporterebbe inevitabilmente la necessità di potenziare l'assistenza territoriale, garantendo adeguate risposte assistenziali extraospedaliere al paziente cronico (tra cui è ormai assai spesso annoverato il paziente oncologico). L'utilizzo delle potenzialità della sanità digitale e della telemedicina ha invece consentito alle regioni italiane più vocate all'innovazione di attenuare l'impatto negativo del COVID-19 sull'accessibilità alle cure ospedaliere, consentendo di mantenere da remoto le attività di continuità assistenziale;

la pandemia ha inciso anche sulla prevenzione delle patologie HPV-correlate, con riduzioni degli *screening* e delle vaccinazioni che potrebbero tradursi nel giro di pochi anni in aumento di lesioni precancerose, o tumori da papillomavirus;

per prevenire forme tumorali oltre agli *screening* è necessario adottare, fin da giovani, corretti stili di vita. Sicuramente è una grande sfida, per la salute mondiale, educare i più giovani e sensibilizzarli su quanto sia fondamentale assumere comportamenti che possano prevenire malattie oncologiche. È difficile pensare a interventi di prevenzione poiché, nella maggior parte dei casi, i tumori infantili non dipendono da stili di vita ma da fattori non del tutto noti;

è però possibile proteggere i bambini dallo sviluppo di alcuni tipi di tumori attraverso specifiche vaccinazioni: quella contro il virus dell'epatite B, per evitare il cancro del fegato a cui predispone questa malattia, e la vaccinazione contro l'HPV, a partire dai 12 anni, per prevenire insieme all'infezione i tumori, tra gli altri, del collo dell'utero, del pene, dell'ano e del cavo orale:

quel che è molto diverso per i tumori pediatrici e che è decisamente cambiato, negli ultimi quarant'anni, è il tasso di mortalità, che è in netta diminuzione: nel 2008 i decessi erano circa un terzo di quelli registrati nei primi anni Settanta, e oggi oltre l'80 per cento dei pazienti guarisce;

pur essendo guariti però, molti ex pazienti oncologici pediatrici definiscono sé stessi come «*long term survivor*» o sopravviventi di lungo corso;

gli ultimi dati dicono che, dopo la diagnosi, tre bambini su quattro guariscono completamente. Crescendo, queste persone (il cui numero in Europa oggi si stima tra 300.000 e 500.000, di cui appunto circa 50.000 in Italia, con un'età media di 25-29 anni) escono dalle competenze dell'oncologo pediatra, ma, purtroppo, non esiste ancora una figura professionale che le possa accompagnare nell'età adulta, non per praticare cure o esami particolari, possono infatti condurre una vita del tutto normale ma perché possono avere dei problemi clinici causati dalle cure cui sono stati sottoposti da bambini;

una minoranza di bambini guariti dal tumore subisce da adulti le conseguenze della malattia o gli effetti secondari delle cure;

ancora non è del tutto noto quanto le terapie somministrate in età pediatrica possano incidere sulla crescita o sulla possibilità di avere figli, o sulla possibilità di sviluppare malattie del cuore, o sul rischio di sviluppare un secondo tumore indotto dai trattamenti per la cura della neoplasia primitiva; sono necessari farmaci sempre più mirati alle specificità dell'organismo in crescita, limitando le sequele nella successiva vita adulta e «su misura» per ogni bambino;

per ottimizzare i livelli di salute e di qualità di vita dei lungo sopravviventi e per evitare che l'aderenza ai programmi di *follow-up* (FU) venga meno nel periodo di passaggio dall'infanzia all'età adulta, è fondamentale sviluppare un programma di sorveglianza che continui anche oltre la maggiore età. Nella crescita dall'età pediatrica all'età adulta si realizza il passaggio dal familiare ambiente pediatrico, in cui la responsabilità per le cure e il FU è dei genitori, a un ambiente per adulti sconosciuto, in cui è il lungo sopravvivente stesso che si deve prendere la responsabilità primaria del proprio stato di salute. In questa fascia di età la sovrapposizione di competenze di specialisti pediatrici e medici dell'adulto rende ulteriormente difficile una pianificazione di *Long-Term Follow-Up* (LTFU), in quanto non c'è un accordo chiaro su chi debba gestire questi pazienti. Per questi motivi spesso si assiste all'abbandono del programma di sorveglianza

da parte dei pazienti e alla perdita del *follow-up*, rendendo sempre più meno frequenti con l'avanzare dell'età i controlli presso i centri;

in questo quadro l'Europa si è fatta promotrice di un rinnovato impegno a favore della prevenzione del cancro, sfruttando questo importante momento di totale rivoluzione dei sistemi sanitari regionali e nazionali, puntando a modelli di trattamento e assistenza dei pazienti oncologici che siano moderni ed adeguati alle nuove sfide;

per far ciò una prima, importante risposta è stata fornita il 3 febbraio 2021: la Commissione europea, in un documento inviato al Parlamento europeo ed al Consiglio europeo, ha infatti elaborato il nuovo «Piano europeo di lotta contro il cancro» che riflette l'impegno politico a non lasciare nulla di intentato, agendo contro la malattia, mobilitando il potere collettivo dell'Unione europea verso un cambiamento a vantaggio della popolazione, approvato poi il 15 febbraio 2021:

il «Piano europeo di lotta contro il cancro» si propone di essere la risposta dell'Unione europea alle esigenze sino ad ora descritte nella presente mozione. Esso contiene azioni concrete e ambiziose, come lo stesso Piano le definisce, che mirano a sostenere, coordinare ed integrare gli sforzi profusi da tutti gli Stati membri per ridurre le conseguenze causate dal cancro sui pazienti e sulle loro famiglie, ed in maniera generale in tutta la società, sia a livello sanitario che a livello economico; obiettivo primario del Piano è quello di far fronte all'intero decorso della patologia ed è strutturato su quattro ambiti di intervento: la prevenzione, l'individuazione precoce delle neoplasie, la diagnosi ed il trattamento, la qualità di vita dei pazienti oncologici e dei sopravvissuti alla malattia. A questi si aggiungono nuovi obiettivi strategici, sostenuti da dieci iniziative faro e da molteplici azioni di sostegno, per aiutare gli Stati membri ad invertire la tendenza nella lotta contro il cancro e per fare in modo che si realizzi una suddivisione delle competenze e delle risorse in tutta l'Unione europea. Il Piano sarà inoltre sostenuto dal nuovo programma *EU4Health* che, con altri strumenti messi a disposizione dall'Unione europea, si propone di fornire agli Stati membri 4 miliardi di euro per coadiuvare gli sforzi nel rendere i propri sistemi sanitari più solidi e più efficaci nell'affrontare il cancro;

per quanto concerne la prevenzione il Piano punta, altresì, sulla combinazione intelligente di dati sanitari e nuove tecnologie che consentirebbero lo sviluppo esponenziale della medicina personalizzata, la quale diventa un potente strumento per contrastare il cancro mediante strategie di prevenzione e trattamento su misura: i pazienti, in sintesi, ricevono terapie studiate e proposte su misura per il loro caso specifico. Questo, oltre a determinare una migliore risposta al trattamento, determina un calo della spesa per eventuali tentativi di cura e conseguenti possibili errori frutto di imprecise valutazioni della diagnosi del paziente;

la medicina personalizzata ha radicalmente cambiato la prognosi dei pazienti e, insieme alla ricerca e all'innovazione, con l'ausilio dalle tecnologie digitali, si sono raggiunti notevoli traguardi nella comprensione dei tumori; sussistono però ancora troppi ostacoli nell'accesso ai *test* di diagnostica molecolare, necessari per indirizzare i pazienti verso le terapie appropriate. I *test* diagnostici non sono sempre disponibili e dunque garantiti in maniera omogenea in tutte le regioni, creando forti disparità tra i cittadini italiani. È necessario perciò adottare un approccio trasversale, basato sulla centralità del paziente e sull'utilizzo delle nuove tecnologie, che rafforzi la cooperazione e migliori gli esiti clinici dei malati, ponendo fine alle disparità di accesso in termini di conoscenza, prevenzione, diagnosi e cure;

in particolare, si evidenzia come l'articolo 19-*octies* del decreto-legge 28 ottobre 2020, n. 137, convertito, con legge 18 dicembre 2020, n. 176, allocava 5 milioni di euro per l'anno 2021 destinati al potenziamento dei test NGS, strumenti di prevenzione innovativi che, individuando le alterazioni molecolari all'origine dei tumori, garantiscono diagnosi precoce e terapie efficaci, prevedendo al secondo comma l'emanazione di un decreto attuativo; in seguito, l'articolo 1, commi 684 e seguenti della legge n. 30 dicembre 2021, n. 234, ha istituito nello stato di previsione del Ministero della salute un nuovo fondo, con dotazioni pari a 5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2022 e 2023, rinviando ad un ulteriore decreto attuativo la definizione di criteri, modalità attuative e sistema di monitoraggio;

tuttavia, ad oggi, nonostante la scadenza dei termini, il decreto in questione non risulta ancora adottato e i pazienti oncologici sono non di rado costretti a sostenere a proprie spese i costi per l'accesso ai suddetti *screening*;

la difficoltà di accesso ai servizi riguarda, altresì, particolari categorie di pazienti oncologici: tra queste, figurano senz'altro le donne con disabilità, interessate da tassi di patologie oncologiche femminili estremamente più elevati rispetto al resto della popolazione femminile generale, a causa della mancanza di strutture e apparecchiature di screening e diagnosi progettate per rispondere ai vari bisogni di accessibilità;

in merito al quarto ambito di intervento relativo al miglioramento della vita dei pazienti oncologici sopravvissuti alla malattia, inoltre, va sottolineato come le persone guarite dal tumore debbano spesso affrontare ostacoli e discriminazioni dovuti per lo più ad una sorta di stigma sociale che impedirebbe agli stessi di accedere ad alcuni servizi considerati ad oggi un privilegio per persone sane;

basti pensare che nel nostro Paese, un milione di persone sebbene considerate guarite dal cancro, subiscono discriminazioni per accendere un mutuo, per adottare un bambino, per l'avanzamento di carriera, per chiedere un prestito personale, per aprire un'attività, per richiedere una copertura assicurativa, per il reinserimento lavorativo. In tal senso il Piano europeo di lotta contro il cancro mira non solo a garantire che i pazienti oncologici sopravvivano alla malattia, ma che vivano una vita lunga e soddisfacente, senza discriminazioni e ostacoli iniqui;

il riconoscimento del diritto della persona guarita, ad esempio, nell'accesso ai servizi bancari, finanziari e assicurativi, dovrebbe garantire che ad esse non potranno essere richieste informazioni sullo stato di salute relative a malattie oncologiche pregresse, quando sia trascorso un certo periodo di tempo da individuare dalla fine del trattamento attivo in assenza di recidive o ricadute della patologia;

tali informazioni non potranno più essere considerate ai fini della valutazione del rischio o della solvibilità del cliente e ciò dovrà valere anche per l'accesso alle adozioni;

negli ultimi 3 anni, tra l'aprile 2019 e il febbraio 2022, ben cinque Paesi europei hanno approvato norme che garantiscono agli ex pazienti oncologici il diritto a non essere discriminati, a non essere «rappresentati» dalla malattia: Belgio, Portogallo, Francia e Olanda hanno varato appositi provvedimenti legislativi mentre nel caso del Lussemburgo si è optato per una convenzione stipulata tra il Ministero della salute e l'Associazione delle compagnie assicurative;

al di là dei diversi strumenti legislativi che ciascun Paese ha scelto per eliminare una tale discriminazione, il contenuto delle normative è sostanzialmente analogo e pressoché identiche le soglie temporali, superate le quali si ha diritto all'oblio: 5 anni dalla fine del protocollo terapeutico nel caso di tumori insorti prima del ventunesimo anno di età; 10 anni per quelli sviluppati dopo il compimento dei 21 anni di età (18 nel caso del Lussemburgo);

il legislatore francese, dopo un accordo trovato in commissione bicamerale paritetica, è andato persino oltre, stabilendo una soglia di 5 anni per tutte le persone guarite da un tumore, indipendentemente dall'età in cui questo è stato contratto;

in ambito UE, una 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)) nell'enunciazione dei campi di azione – al paragrafo 125 – «chiede che entro il 2025, al più tardi, tutti gli Stati membri garantiscano il diritto all'oblio a tutti i pazienti europei»;

in definitiva le dieci iniziative «faro» che sosterranno il nuovo Piano europeo, sono state così individuate:

- 1. inaugurazione, nel 2021, del nuovo centro di conoscenze sul cancro presso il centro comune di ricerca, allo scopo di agevolare il coordinamento delle iniziative scientifiche e tecniche;
- 2. avvio dell'iniziativa europea sull'*imaging* dei tumori nel 2022 per compilare un «atlante UE» di immagini relative al cancro, che metterà a disposizione di una vasta gamma di portatori di interessi nell'intero ecosistema di ospedali, ricercatori ed innovatori, immagini anonimizzate di diagnosi di neoplasie;
- 3. sostenere gli sforzi della vaccinazione sistemica contro i papillomavirus umani di ragazze e ragazzi, in modo da puntare a debellare il carcinoma della cervice uterina e altri tumori causati da tali virus. In merito a tale punto si mira a sostenere gli sforzi degli Stati membri volti ad estendere in maniera significativa la vaccinazione contro il *papillomavirus* nei ragazzi e nelle ragazze, con l'obiettivo di vaccinare almeno il 90 per cento della popolazione bersaglio entro il 2030, coerentemente con quanto previsto dalla Strategia globale dell'Organizzazione mondiale della sanità per l'eliminazione del cancro della cervice uterina:
- 4. proposta di un nuovo programma di *screening* dei tumori sostenuto dall'Unione europea per aiutare gli Stati membri a garantire che il 90 per cento della popolazione dell'Unione europea che soddisfa i requisiti per lo *screening* del carcinoma della mammella, della cervice uterina e del colon retto, abbia la possibilità di sottoporvisi entro il 2025;
- 5. istituzione, entro il 2025, della rete dell'Unione europea che collegherà i centri oncologici integrati nazionali riconosciuti in ogni Stato membro. Questo servirà a facilitare la diffusione di diagnosi e trattamenti di qualità garantita in tutta l'Unione europea;
- 6. avviare entro il 2021 la nuova iniziativa di diagnosi e trattamento del cancro per tutti, al fine di contribuire a migliorare l'accesso a diagnosi e trattamenti innovativi dei tumori;

- 7. avviare l'iniziativa europea per comprendere le neoplasie (UNCAN.eu) nell'ambito della prevista missione contro il cancro, per migliorare la comprensione dell'insorgenza dei tumori;
- 8. utilizzo dei fondi del programma *EU4Health* per migliorare la vita dei malati di tumore per fornire, entro il 2022, una *smart card* del «sopravvissuto al cancro», al fine di riassumere la storia clinica dei pazienti e facilitare e monitorare le cure di *follow-up*;
- 9. istituire, entro il 2021, un registro delle disuguaglianze di fronte al cancro, il cui scopo sarà quello di individuare le tendenze, le disparità e le disuguaglianze tra Stati membri e regioni. Il registro individuerà le criticità e le specifiche aree di intervento per orientare gli investimenti e gli interventi a livello nazionale e dell'Unione europea nell'ambito del piano europeo di lotta contro tutte le neoplasie;
- 10. mettere in primo piano, entro il 2021, il cancro infantile, avviando l'iniziativa per aiutare i bambini affetti da tumore allo scopo di garantire che i minori abbiano accesso a un'individuazione, una diagnosi, un trattamento ed una cura rapidi e ottimali. Tale iniziativa sarà finanziata nell'ambito del futuro programma *EU4Health*;

a sostegno del Piano saranno messi a disposizione ulteriori fondi, oltre a quelli previsti dal programma *EU4Health* come quelli del quadro di ricerca ed innovazione Orizzonte Europa che potrebbe erogare fino a 2 miliardi di euro a sostegno di progetti di prevenzione e ricerca sul cancro; ed ancora, quelli del programma Erasmus+ (con Istituto europeo di innovazione e tecnologia e azioni Marie Sklodowska-Curie) che potrebbe mettere a disposizione fino a 500 milioni di euro per progetti di istruzione e formazione;

inoltre, vi saranno fondi per 250 milioni di euro derivanti dal programma Europa digitale per sostenere iniziative volte a investire in programmi digitali come i dati elettronici, la sicurezza informatica e le competenze digitali per il settore sanitario. I fondi della politica di coesione (Fondo europeo di sviluppo regionale, Fondo di coesione e Fondo sociale europeo Pus), infine, sosterranno gli Stati membri e le rispettive regioni, affinché migliorino la resilienza, l'accessibilità e l'efficacia dei rispettivi sistemi sanitari;

un altro importante strumento attraverso il quale gli Stati membri potrebbero decidere di sostenere la lotta al cancro ed i progressi della ricerca scientifica, è il *Next Generation EU*, con una dotazione complessiva di 672,5 miliardi di euro: un fondo del quale, al nostro Paese, spetta la parte più cospicua e che ammonta ad oltre 200 miliardi di euro;

è inoltre importante menzionare anche il piano d'azione «Samira», presentato il 5 febbraio 2021, volto a migliorare il coordinamento europeo nell'utilizzo delle tecnologie radiologiche e nucleari per la cura dei tumori e di altre malattie, garantendo altresì ai cittadini europei elevati standard di qualità nel trattamento della patologia e parità di accesso alla medicina personalizzata;

in questa prospettiva Samira si propone di raggiungere 3 obiettivi fondamentali: a) garantire l'offerta di radioisotopi per uso indico dando vita a un'iniziativa europea che riunirà i centri specializzati nei radioisotopi (*Ervi – European radioisotope valley initiative*), al fine di mantenere la *leadership* mondiale dell'Europa nell'offerta di radioisotopi; b) migliorare la qualità e la sicurezza delle radiazioni in medicina, ponendo in essere una specifica iniziativa europea sulla qualità e sulla sicurezza delle applicazioni

mediche delle radiazioni ionizzanti; *c)* agevolare l'innovazione e lo sviluppo tecnologico delle applicazioni mediche delle radiazioni ionizzanti;

al fine inoltre di agevolare il ricorso degli Stati membri agli strumenti di finanziamento messi a disposizione dall'Unione europea, la Commissione si propone altresì di istituire un meccanismo di condivisione delle conoscenze per informare tutti i Paesi sui diversi meccanismi di accesso alle risorse:

nel prossimo futuro, come riportato dal documento consegnato dalla Commissione al Parlamento europeo ed al Consiglio, verrà istituito il gruppo di attuazione del Piano contro il cancro dell'Unione europea, che si riunirà costantemente per discutere e riesaminare l'attuazione del Piano strategico europeo contro il cancro e della prevista missione di Orizzonte Europa;

il Piano europeo di lotta contro il cancro sarà riesaminato entro la fine del 2024;

è opportuno ora più che mai, soprattutto in questo periodo di stravolgimenti a livello globale che stanno mettendo a dura prova la tenuta del tessuto sociale e dei sistemi sanitari dei Paesi di tutto il mondo, che l'Italia sostenga il Piano strategico europeo contro il cancro, facendosi promotrice di azioni concrete ed immediate, occupando all'interno del gruppo di attuazione del piano di cui in premessa una posizione di prima linea;

appare dunque più che mai necessario un rinnovato impegno a favore della prevenzione, del trattamento e della presa in carico e dell'assistenza ai malati oncologici, per evitare l'aumento di vite perse a causa delle malattie neoplastiche;

la cura del cancro non può e non deve essere più esclusiva responsabilità del nostro sistema sanitario e del personale sanitario e socio-sanitario: occorre l'impegno di tutte le istituzioni, ad ogni livello, e di una vasta gamma di settori e portatori di interessi;

negli ultimi 7 anni, a cavallo delle ultime due legislature, l'intergruppo parlamentare «Insieme per un impegno contro il cancro», frutto della volontà del Gruppo «La Salute un bene da difendere, un diritto da promuovere», coordinato da Salute donna onlus, ha favorito il dialogo fra il Parlamento e molte associazioni di pazienti presenti nel campo dell'oncologia, portando all'evidenza di numerosi parlamentari la necessità di intervenire in modo organico e strategico sulla materia. Un accordo di legislatura in 15 punti è stato redatto e condiviso dalle 36 associazioni di pazienti che hanno aderito al Gruppo, è stato condiviso con tutti i gruppi politici in lizza per le elezioni del 2018 e successivamente i relativi contenuti sono confluiti in atti di indirizzo politico approvati con voto unanime sia alla Camera che al Senato (LSP);

rendere la cura e l'assistenza omogenee su tutto il territorio, con particolare riferimento al nostro Paese, è oggi una necessità non più differibile e l'Italia può raggiungere questo obiettivo anche e soprattutto utilizzando, per avviare immediatamente il processo, le risorse del *Recovery Plan*: risulta necessario pensare alla rete oncologica italiana come ad una emergenza cui dover far fronte in tempi brevi, puntando al sostegno della qualità della vita dei pazienti. È un processo, questo, che mira a rendere il nostro un Paese più civile, solidale e promotore di una gestione delle patologie oncologiche moderna ed avanzata. Per tale motivo è importante che le istituzioni prendano spunto dalle *best practice* già esistenti sul nostro territorio per ridisegnare i modelli di *governance* dell'assistenza sanitaria e della presa in carico del paziente oncologico;

a livello nazionale inoltre, già il Ministro della salute, durante la discussione del *question time* alla Camera del 18 maggio 2022, ha anticipato che il Piano oncologico nazionale, atteso da anni, è ormai pronto per l'esame da parte delle Regioni; si tratta di un documento che affronta tutte le problematiche per la prevenzione, la cura e l'assistenza ai malati di cancro con rinnovata attenzione ai percorsi assistenziali grazie a un approccio globale e intersettoriale, con una maggiore integrazione tra prevenzione, diagnosi precoce e presa in carico e con il grande obiettivo della riduzione fino all'eliminazione delle disuguaglianze nell'accesso agli interventi di prevenzione e cura;

il nuovo Piano oncologico nazionale 2022-2027, intende recepire le indicazioni del Piano europeo contro il cancro e, in linea con le aree di intervento del menzionato piano europeo, si basa su: prevenzione, percorsi di cura chiari ed omogenei nonché totale attenzione al malato e a chi lo assiste; in caso di fondato sospetto esenzione temporanea dal *ticket* che decada qualora la diagnosi non venga confermata, digitalizzazione per snellire la burocrazia, assistenza sempre più domiciliare e integrata con l'ospedale e i servizi territoriali; formazione degli operatori sanitari e campagne informative per i cittadini; supporto nutrizionale e psicologico, ampliamento delle fasce di età per gli screening; cure palliative a domicilio e potenziamento delle coperture vaccinali;

proprio in merito ai processi di screening inoltre, l'*Osservatorio Nazionale Screening* (ONS) si è proposto di monitorare l'andamento dei programmi di screening durante la pandemia e uno degli strumenti preposti allo scopo è stata la conduzione di una indagine per misurare quantitativamente il ritardo accumulato e le capacità di recupero di ogni regione, con particolare riguardo allo *screening* cervicale, mammografico e colorettale; i dati hanno fornito un aggiornamento della stima quantitativa dei ritardi che si stanno accumulando nei programmi di *screening* oncologico;

particolare attenzione deve essere inoltre prestata alla presa in carico dei pazienti, in quest'ottica, in tema di carcinoma mammario: i centri di senologia (*Breast Unit*) garantiscono una presa in carico del paziente multidisciplinare, riunendo funzionalmente tutti i servizi che sono coinvolti nella diagnosi, cura e riabilitazione delle pazienti con carcinoma mammario; questi centri intervengono, annualmente, in media, nel trattamento della patologia di almeno 150 nuovi casi di carcinoma mammario;

la Conferenza Stato-Regioni, tramite intesa (n. 185ZCSR), il 18 dicembre 2014, ha approvato le «linee di indirizzo sulle modalità organizzative e assistenziali della rete dei centri di senologia». L'intesa ha previsto, al punto 2, l'istituzione di un tavolo di coordinamento presso il Ministero della salute, con la partecipazione di esperti dello stesso Ministero, dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (AGENAS) e delle regioni e delle province autonome di Trento e Bolzano. Tuttavia, ad oggi, il tavolo di coordinamento nazionale non ha esercitato compiutamente le proprie funzioni, e nonostante gli impegni presi dalle regioni, si continuano a rilevare difformità territoriali e regionali nell'attuazione delle *Breast Unit*;

l'attuazione di questa intesa non è completata perché ancora molte strutture non rispettano tutti i requisiti previsti: mancano servizi essenziali come chirurgia plastica, oncogenetica, psico-oncologia; non vengono svolte attività come la gestione del *follow-up*, la formazione del personale e la ricerca; nelle *Breast Unit* strutturate in più sedi manca una gestione centralizzata del percorso delle pazienti e le sedi secondarie non garantiscono sufficienti standard di qualità;

la commissione tecnica del Ministero della salute, incaricata del coordinamento e del monitoraggio delle reti dei centri di senologia, non è mai stata resa operativa, con il risultato che permangono forti disparità tra le *Breast Unit* delle diverse regioni, generando iniquità e irragionevole disparità di trattamento;

appare dunque auspicabile che la bozza del Piano oncologico nazionale possa al più presto essere approvata dalle regioni, dunque possa essere definita e trovare attuazione:

le patologie tumorali producono un impatto significativo non soltanto sulla salute fisica, ma altresì sulla salute psichica o mentale delle persone che ne sono coinvolte: pertanto, da più parti viene evidenziata la necessità che i pazienti oncologici abbiano accesso a supporti psicologici adeguati, al momento della diagnosi e durante e dopo i trattamenti sanitari a cui devono sottoporsi;

infine, l'Agenzia internazionale per la ricerca sul cancro (larc) ha più volte sottolineato come, nella prevenzione delle patologie oncologiche, rivestano un ruolo fondamentale gli stili di vita e i comportamenti individuali la cui applicazione, dati scientifici alla mano, eviterebbe la metà dei tumori che ogni anno colpiscono milioni di persone;

se una delle voci più autorevoli in ambito di ricerca sui tumori considera il cambiamento dello stile di vita come lo strumento più importante nella lotta contro il cancro, occorre uno sforzo, anche in termini di risorse investite, idoneo a mettere in campo una strategia di prevenzione adeguata ai differenti contesti territoriali e ai relativi diversi fattori ambientali:

è necessario che il nuovo piano sia centrato sulla persona e sulla sua presa in carico, sul suo percorso terapeutico che, come sancito nell'accordo Stato-regioni del 2019, individui nella rete oncologica il miglior modello organizzativo per un adeguato livello di accoglienza ed integrazione tra assistenza territoriale ed ospedaliera, assicurando per tutti un equo accesso alle cure e superando un sistema attualmente incentrato solo sull'assistenza ospedaliera;

in ragione della rilevanza economica e sociale del cancro, l'adozione del nuovo piano oncologico nazionale (PON) rappresenta una priorità per l'intero sistema, anche in considerazione di quanto viene richiesto agli Stati membri e stanziato (4 miliardi di euro) dal Piano europeo di lotta contro il cancro,

## impegna il Governo:

- 1) ad adottare tutte le iniziative utili per l'immediata attivazione delle principali misure contenute nel «Piano oncologico contro il cancro dell'Unione europea» e nel Piano «Samira» sull'impiego delle tecnologie radiologiche e nucleari, declinandoli in un Piano oncologico nazionale (PON) che coinvolga il Ministero della salute e le regioni in un'ottica one-health;
- 2) ad assumere iniziative affinché sia perfezionata al più presto l'adozione definitiva del Piano nazionale oncologico, in linea con il Piano europeo, e si possano raggiungere gli obiettivi che esso si propone, adottando una *road map* per la sua concreta attuazione contenente, tra l'altro, una cogente tempistica di attuazione (*time table*) e precisi, misurabili ed ineludibili elementi di verifica della sua

attuazione nelle diverse regioni, in particolare facendo sì che il nuovo Piano oncologico nazionale provveda a:

- 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;
- b) investire nella prevenzione, sviluppando forme di comunicazione sui corretti stili di vita dalla scuola fino ai luoghi di lavoro e aumentando le coperture vaccinali, come quelle contro l'Hpv che hanno percentuali molto basse;
- c) contrastare i fattori ambientali, incluso l'inquinamento, ritenuti in base alle evidenze disponibili corresponsabili dell'aumento del rischio di ammalarsi di tumore e sostenere politiche ambientali in linea con gli obiettivi della transizione verde enunciati all'interno del green deal europeo;
- d) potenziare l'attività di *screening*, ovvero la cosiddetta prevenzione secondaria, verificando lo stato di attuazione in Italia degli screening oncologici e delle reti oncologiche (in base all'accordo Stato-regioni del 17 aprile 2019);
- e) implementare la prevenzione terziaria per le persone sopravvissute ad un tumore con il miglioramento dei *follow-up* e dei corretti stili di vita per evitare il rischio di recidive anche coinvolgendo le famiglie dei pazienti;
- f) garantire la cura a partire dalla presa in carico dei pazienti in modo uniforme su tutto il territorio nazionale e potenziare l'assistenza per chi è affetto da un tumore raro e per le persone fragili malate di cancro;
- g) prevedere nel medesimo Piano oncologico nazionale specifiche sezioni dedicate alla presa in carico e cura dei pazienti metastatici;
- *h)* applicare effettivamente le norme che riconoscono i *caregiver* oncologici per i quali è stato creato un apposito fondo da 30 milioni annui fino al 2023;
- i) prevedere interventi formativi fortemente dinamici perché riguardano un settore in continua devoluzione per quanto riguarda i modelli assistenziali, le innovazioni tecnologiche e gli aspetti indispensabili di umanizzazione e di rispetto della persona: nello specifico si raccomanda la definizione di indirizzi di formazione in oncologia partendo dalla definizione di profili di ruolo del personale sanitario dedicato all'oncologia in termini di competenze necessarie a garantire l'efficacia dei percorsi di diagnosi e cura;
- 3) ad assumere tutte le iniziative opportune tese a colmare le differenze dei servizi assistenziali per la cura del cancro, tra regioni caratterizzate dall'esistenza di reti oncologiche efficienti e all'avanguardia e regioni caratterizzate da una eccessiva mobilità passiva sull'oncologia, con particolare attenzione alle regioni del Mezzogiorno, prevedendo, altresì, un meccanismo di monitoraggio per la concreta attuazione del Piano stesso, includendovi indicatori predefiniti e misurabili per la

valutazione delle attività regionali rispetto alla presa in carico e cura del paziente e della sua famiglia;

- 4) a promuovere e a facilitare la ricerca clinica sui farmaci oncologici innovativi e sulle nuove tecnologie, quali l'immunoterapia, le Car-t e le terapie radiocellulari di ultima generazione, anche al fine di attrarre investimenti presso le eccellenze scientifiche del nostro Paese;
- 5) ad adottare iniziative di competenza per rendere più brevi possibili i tempi per l'accesso dei pazienti ai farmaci oncologici innovativi;
- 6) ad adottare iniziative per incentivare la medicina di precisione attraverso l'adozione dei test Ngs (Next Generation sequencing), rivolti a caratterizzare la neoplasia ed assicurare trattamenti personalizzati (LSP), promuovendo altresì, in raccordo con le regioni, l'adozione dei Molecular Tumor Board, team multidisciplinari disegnati per colmare l'enorme disparità tra conoscenza clinica e potenzialità della diagnostica molecolare nella pratica oncologica;
- 7) ad adottare le iniziative di competenza per istituire in ogni unità complessa di oncologia un servizio di psiconcologia riservato ai pazienti e ai familiari, procedendo, il prima possibile, al riconoscimento della psiconcologia come professione sanitaria;
- 8) ad adottare iniziative finalizzate ad omogeneizzare in tutto il contesto nazionale gli interventi in materia di rafforzamento dell'assistenza territoriale e di potenziamento delle reti di telemedicina, valorizzando il ruolo di tali strumenti nella piena attuazione dei processi di deospedalizzazione, che rivestono ruolo fondamentale per la gestione sanitaria dell'intera cronicità e di quella oncologica in particolare:
- 9) ad adottare iniziative affinché in caso di fondato sospetto, sia assicurata l'esenzione temporanea dalla compartecipazione alla spesa sanitaria (*ticket*) anche nelle fasi di indagine che decada qualora la diagnosi non venga confermata e a promuovere l'uniforme accesso dei pazienti ai farmaci oncologici innovativi approvati dall'Aifa su tutto il territorio nazionale;
- 10) a varare un Piano straordinario organizzativo e informativo per il recupero delle vaccinazioni contro il papillomavirus, per mantenere l'obiettivo di copertura del 95 per cento dei ragazzi e delle ragazze all'interno del Piano nazionale per la prevenzione vaccinale;
- 11) a sostenere il piano d'azione «Samira» per migliorare l'utilizzo delle tecnologie radiologiche e nucleari in particolare le terapie radiocellulari di ultima generazione per la cura dei tumori e di altre malattie;
- 12) a promuovere, utilizzando gli strumenti finanziari messi a disposizione dall'Unione europea, ogni campagna di prevenzione necessaria a prevenire nuove diagnosi di cancro, soprattutto quelle relative allo screening tumorale fortemente compromesse durante l'emergenza sanitaria, verificando altresì che le risorse messe a disposizione dall'Unione europea possano supportare la realizzazione degli

obiettivi del piano oncologico europeo ed anche nazionale, e che siano investite anche risorse aggiuntive, certe e necessarie per l'attuazione del Piano nazionale oncologico;

- 13) a promuovere, per quanto di competenza, l'adeguamento dei servizi e dei percorsi terapeutici assistenziali alle esigenze dei pazienti affetti da neoplasie, compresi i processi relativi alle cure palliative, sostenendo le reti locali degli *hospice* e utilizzando altresì modelli centrati sulle esigenze individuali unitamente ai nuovi strumenti della medicina personalizzata, adottando iniziative per garantire, anche attraverso attività di monitoraggio, che tutti i centri delle reti oncologiche operino secondo elevati *standard* di qualità per il trattamento della patologia, anche nell'ottica di un approccio alla medicina personalizzata e di precisione;
- 14) ad adottare le iniziative necessarie, per quanto di competenza, volte a evitare che le persone guarite da patologie oncologiche subiscano discriminazioni e ostacoli iniqui, e a assicurare un loro effettivo ritorno a una vita normale, produttiva e «di qualità», attraverso riabilitazione oncologica tempestiva;
- 15) ad adottare iniziative di competenza volte ad assicurare alle persone guarite da patologie oncologiche l'accesso a servizi finanziari, assicurativi e di altra natura, nonché a percorsi di adozione in condizioni di uguaglianza e non discriminazione rispetto al resto della popolazione, secondo quanto previsto dalla risoluzione del Parlamento europeo del 16 febbraio 2022;
- 16) a prevedere iniziative per la conservazione del posto di lavoro, il diritto al lavoro agile e un pieno reinserimento al lavoro dei pazienti oncologici;
- 17) ad adottare iniziative per sensibilizzare, nel limite delle proprie competenze e con apposite campagne di informazione, la popolazione alla cultura della «guarigione dal cancro», nonché ad adottare iniziative normative volte al riconoscimento giuridico di una «guarigione dal cancro»;
- 18) ad adottare iniziative affinché la mancata tutela del diritto all'oblio oncologico integri un'ipotesi discriminatoria in ambito lavorativo censurabile da parte degli organi preposti al controllo;
- 19) ad adottare un approccio multidisciplinare ed integrato volto a garantire ai pazienti oncologici un percorso serio e mirato di riabilitazione, 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;
- 20) ad adottare iniziative per prevedere e trattare attraverso un programma personalizzato, che tenga conto dei diversi aspetti dei deficit funzionali, i problemi più comuni cui devono far fronte le persone guarite dal cancro, derivanti da

complicanze, più o meno invalidanti, conseguenti alla malattia in sé o ai trattamenti (chirurgia, chemioterapia, radioterapia, farmaci);

- 21) 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»;
- 22) ad assumere tutte le iniziative di competenza volte a garantire ai pazienti oncologici, in maniera uniforme sull'intero territorio nazionale, l'accesso ai più moderni sistemi di medicina personalizzata, e, in particolare, agli *screening* oncologici innovativi, quali i *test* diagnostici NGS, dando anzitutto pronta e piena attuazione all'articolo 19-*octies* del decreto-legge 28 ottobre 2020, n. 137, convertito, con legge 18 dicembre 2020, n. 176 e all'articolo 1, commi 684 e seguenti, della legge 30 dicembre 2021, n. 234;
- 23) a promuovere campagne di screening per le popolazioni maggiormente a rischio al fine di recuperare gli esami non eseguiti durante la pandemia e di incentivare l'attività di prevenzione secondaria;
- 24) a valutare l'adozione di iniziative per l'inserimento nei livelli essenziali di assistenza (Lea) dei test di diagnostica molecolare per patologie per le quali esistano farmaci di precisione disponibili, per indirizzare i pazienti verso le terapie più appropriate;
- 25) a valorizzare le *best practice* esistenti per promuovere, a livello territoriale, un approccio multidisciplinare che investa diversi specialisti con l'obiettivo di garantire e migliorare l'assistenza, la prevenzione, anche con la valutazione nutrizionale e della salute ossea, ed il benessere psicofisico complessivo del paziente oncologico;
- 26) a promuovere la realizzazione di un'infrastruttura telematica che possa implementare i benefici dati dal sostegno e dai trattamenti tradizionali, ridisegnando i percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (Pdta) anche in un'ottica di integrazione ospedale-territorio e considerando le sedi più appropriate ospedaliere o domiciliari per lo svolgimento o per l'erogazione dei bisogni clinici e riabilitativi;
- 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 quida condivise e *standard* di qualità;
- 28) ad adottare iniziative per lo *screening* mammografico sia per realizzare nuove strategie di comunicazione su scala nazionale per informare e fidelizzare le donne, sia per predisporre nuovi protocolli che prevedano la valutazione del livello di rischio individuale e percorsi specifici per le donne ad alto rischio, sia per redigere

report ravvicinati e costanti sull'attività dello screening nelle varie regioni da parte dell'Osservatorio nazionale screening;

- 29) a promuovere l'oncologia di precisione attraverso l'istituzione dei *Molecular Tumor Board* (MTB) nell'ambito delle Reti oncologiche regionali (ROR) e l'istituzione dei centri di profilatone genomica (*Next Generation Sequencing NGS*), secondo quanto previsto dall'articolo 8, commi 1-*bis-1-quater* del decreto-legge n. 152 del 2021 convertito, con modificazioni, dalla legge 29 dicembre 2021 n. 233, invitando l'AIFA a rendere nuovamente disponibile, a tutti gli oncologi o almeno ai MTB, l'Osservatorio delle sperimentazioni cliniche, per garantire una reale equità di potenziale accesso a terapie innovative, ancorché non ancora convenzionali;
- 30) ad adottare iniziative di competenza per attuare quanto previsto dall'intesa Stato-regioni del 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 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;
- 31) ad adottare iniziative per promuovere la ricerca in campo oncologico: da quella di base preclinica ad approcci traslazionali ed epidemiologici, sino alle sperimentazioni cliniche;
- 32) ad attivare in sede europea, di concerto con gli altri Stati membri, ogni iniziativa utile a implementare la lotta al cancro e sostenere la ricerca scientifica per la scoperta di terapie sempre più innovative, mirate ed adatte ai casi specifici di ogni paziente;
- 33) 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;
- 34) a favorire una sempre maggiore connessione fra le autorità sanitarie e regolatorie nazionali e le associazioni dei pazienti, al fine di assicurare un regolare utilizzo dei *Patient reported outcomes* (Pro), ovvero gli esiti riferiti al paziente, un approccio metodologico volto a cogliere il punto di vista fisico, mentale e sociale del paziente su un trattamento o una tecnologia sanitaria;
- 35) ad adottare le iniziative di competenza per dare completa attuazione alla legge n. 29 del 22 marzo 2019 recante l'istituzione e disciplina della Rete nazionale dei registri tumori e dei sistemi di sorveglianza e del referto epidemiologico per il controllo sanitario della popolazione completando il Registro nazionale tumori assicurandone un corretto funzionamento anche attraverso un corretto e completo trasferimento dei dati regionali al data base nazionale;

- 36) a dare piena attuazione all'accordo Revisione delle linee guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale, dal momento che uno dei principali obiettivi della Rete oncologica è costituito dalla condivisione e dallo scambio di informazioni cliniche al suo interno, valutando la possibilità di superare l'automatica applicazione del modello *Hub&Spoke*, che fino ad oggi ha impedito una reale attivazione delle reti oncologiche in molte regioni e proponendo modelli alternativi, come quello del *Comprehensive Cancer Network*, basato su PDTA regionali vincolanti, attraverso una armonizzazione normativa dei rimborsi regionali, attribuiti al percorso diagnostico terapeutico e non solo alla singola prestazione, che potrebbe essere resa al cittadino, in maniera coordinata, in uno dei centri assistenziali previsti nel percorso diagnostico-terapeutico del *network* assistenziale a lui più agevolmente accessibili;
- 37) ad assumere iniziative volte a promuovere scambi di informazioni scientifiche e terapeutiche tra le varie strutture sanitarie al fine di migliorare l'appropriatezza dell'offerta sanitaria relativa alle specificità dei diversi tumori e a favorire lo sviluppo di lettura scientifica nazionale confrontabile con dati europei e internazionale;
- 38) a porre in essere, per quanto di competenza, iniziative volte a consentire l'effettivo e facile accesso delle persone con disabilità ai servizi di prevenzione, diagnosi e cura delle patologie oncologiche, assicurando l'adozione di misure organizzative e la disponibilità di strutture e apparecchiature di *screening* e diagnosi idonee a rispondere ai differenti bisogni di accessibilità, anche promuovendo progetti per favorire lo sviluppo di macchine per l'effettuazione di test diagnostici che risultino adequate alle esigenze delle donne con disabilità;
- 39) ad adottare, per quanto di competenza, le iniziative per garantire ai pazienti oncologici adeguati strumenti di sostegno psicologico, sia al momento della diagnosi, sia durante e in seguito ai trattamenti sanitari a cui devono sottoporsi;
- 40) ad assumere le iniziative opportune a realizzare campagne di informazione e raccolta di dati che consentano di mettere in campo strategie di prevenzione mirate, tenuto conto anche delle specificità territoriali che influiscono su abitudini di vita, fattori ambientali, qualità dell'aria e dell'ambiente urbano e di lavoro.

(1-00427) (Nuova formulazione) «Lapia, Bologna, Villani, Vanessa
Cattoi, Carnevali, Bagnasco, Noja, Rospi, Stumpo, Schullian, Rizzone, Ruggiero, Nappi, M
isiti, Penna, Sportiello, Mammì, D'Arrando, Lorefice, Provenza, Comaroli, Boldi, De
Martini, Foscolo, Lazzarini, Panizzut, Paolin, Sutto, Tiramani, Zanella, Fiorini, Lorenzin, Si
ani, De Filippo, Ianaro, Rizzo Nervo, Pini, Lepri, Versace, Novelli, Elvira
Savino, Bond, Brambilla, Rostan, Baldini, Fregolent, Ungaro, Marco Di
Maio, Occhionero, Vitiello, Annibali, Del

<u>Barba, Gadda, Giachetti, Librandi, Marino, Moretto, Nobili, Silli, Benigni, Della Frera, Gagliardi, Napoli, Pedrazzini, Ruffino, Sorte, Termini, Berardini, Trizzino, Lombardo, Ermellino, Cardinale, Sapia, Costanzo, De</u>

Girolamo, Sarli, Menga, Paxia, Pezzopane, Ferri, Boldrini, Ciagà».