

200.

Allegato A

DOCUMENTI ESAMINATI NEL CORSO DELLA SEDUTA COMUNICAZIONI ALL'ASSEMBLEA

INDICE

	PAG.		PAG.
Comunicazioni	3	Progetti di atti dell'Unione europea (Annunzio)	5
Missioni valesvoli nella seduta del 1° luglio 2019	3	Atti di controllo e di indirizzo	5
Progetti di legge (Annunzio; Adesione di deputati a proposte di legge; Assegnazione a Commissioni in sede referente)	3, 4	Mozioni Lazzarini, D'Arrando, Gemmato ed altri n. 1-00145, Siani ed altri n. 1-00200 e Pedrazzini ed altri n. 1-00201 concernenti iniziative per la cura e l'assistenza del paziente oncologico	6
Corte dei conti (Trasmissione di un documento)	5	Mozioni	6

N. B. Questo allegato reca i documenti esaminati nel corso della seduta e le comunicazioni all'Assemblea non lette in aula.

PAGINA BIANCA

COMUNICAZIONI

**Missioni valevoli
nella seduta del 1° luglio 2019.**

Battelli, Benvenuto, Bonafede, Claudio Borghi, Brescia, Buffagni, Businarolo, Cabras, Campana, Carfagna, Castelli, Castiello, Cirielli, Colucci, Cominardi, Davide Crippa, D'Incà, D'Uva, Del Re, Delmastro Delle Vedove, Delrio, Luigi Di Maio, Di Stefano, Durigon, Fantinati, Ferraresi, Fioramonti, Gregorio Fontana, Lorenzo Fontana, Fraccaro, Frusone, Galli, Garavaglia, Gava, Gelmini, Giaccone, Giachetti, Giorgetti, Grande, Grillo, Grimoldi, Guerini, Guidesi, Invernizzi, Liuni, Lollobrigida, Loreface, Losacco, Manzato, Micillo, Molinari, Molteni, Morelli, Morrone, Parolo, Picchi, Rampelli, Rizzo, Ruocco, Carlo Sibilia, Sisto, Spadafora, Spadoni, Spessotto, Tofalo, Vacca, Valente, Vignaroli, Villarosa, Raffaele Volpi, Zoffili.

Annuncio di proposte di legge.

In data 28 giugno 2019 sono state presentate alla Presidenza le seguenti proposte di legge d'iniziativa dei deputati:

LICATINI: « Modifiche al decreto legislativo 3 aprile 2006, n. 152, e altre disposizioni in materia di gestione e smaltimento degli oli e dei grassi vegetali e animali esausti » (1942);

ROSTAN: « Istituzione di un programma nazionale per l'assicurazione obbligatoria degli edifici privati contro i danni derivanti da calamità naturali » (1943);

PANIZZUT ed altri: « Modifiche alla legge 4 maggio 1983, n. 184, per la semplificazione e l'accelerazione delle procedure di adozione dei minori » (1944).

Saranno stampate e distribuite.

Adesione di deputati a proposte di legge.

La proposta di legge DE LORENZIS ed altri: « Disposizioni per la promozione dell'utilizzo condiviso di veicoli privati (*car sharing*) » (859) è stata successivamente sottoscritta dalla deputata Sabrina De Carlo.

La proposta di legge GALANTINO ed altri: « Modifiche agli articoli 72 e 73 del testo unico delle leggi sull'ordinamento degli enti locali, di cui al decreto legislativo 18 agosto 2000, n. 267, in materia di competizioni elettorali nei comuni appartenenti alle regioni a statuto ordinario » (1128) è stata successivamente sottoscritta dalla deputata Sabrina De Carlo.

La proposta di legge LIUZZI ed altri: « Disposizioni in materia di svolgimento contemporaneo di tutte le consultazioni elettorali in un unico giorno dell'anno e di durata degli organi elettivi regionali » (1194) è stata successivamente sottoscritta dalla deputata Sabrina De Carlo.

La proposta di legge MELICCHIO ed altri: « Modifica all'articolo 4 della legge 3 luglio 1998, n. 210, nonché disposizioni

per la valorizzazione del titolo di dottore di ricerca » (1382) è stata successivamente sottoscritta dalla deputata Vizzini.

La proposta di legge IANARO ed altri: « Istituzione sperimentale dei centri operativi e gestionali del farmaco presso le strutture sanitarie pubbliche, per promuovere la sicurezza, l'efficacia e l'appropriatezza nell'uso dei farmaci » (1572) è stata successivamente sottoscritta dalla deputata Vizzini.

La proposta di legge ROSPI ed altri: « Disciplina dello svolgimento dei corsi di formazione al salvataggio in acque marittime, acque interne e piscine e del rilascio delle abilitazioni all'esercizio della professione di assistente ai bagnanti » (1727) è stata successivamente sottoscritta dalla deputata Sabrina De Carlo.

Assegnazione di progetti di legge a Commissioni in sede referente.

A norma del comma 1 dell'articolo 72 del Regolamento, i seguenti progetti di legge sono assegnati, in sede referente, alle sotto indicate Commissioni permanenti:

I Commissione (Affari costituzionali):

BIGNAMI ed altri: « Disposizioni in materia di elezione diretta del presidente della provincia e dei consiglieri provinciali e di funzioni fondamentali delle province, nonché deleghe al Governo per il riordino delle province, la disciplina della loro autonomia finanziaria e la rideterminazione delle funzioni delle prefetture-uffici territoriali del Governo » (1487) *Parere delle Commissioni V, VI (ex articolo 73, comma 1-bis, del Regolamento, per gli aspetti attinenti alla materia tributaria), VII, VIII, IX, X, XI, XIII e della Commissione parlamentare per le questioni regionali;*

MADIA ed altri: « Disposizioni per l'esercizio del diritto di voto in un comune diverso da quello di residenza, in caso di assenza per motivi di studio, lavoro o cura,

e delega al Governo per la sperimentazione di sistemi telematici di votazione » (1714) *Parere delle Commissioni V, VII, XI, XII e della Commissione parlamentare per le questioni regionali.*

III Commissione (Affari esteri):

« Ratifica ed esecuzione della Convenzione tra il Governo della Repubblica italiana e il Governo della Repubblica di Colombia per eliminare le doppie imposizioni in materia di imposte sul reddito e per prevenire le evasioni e le elusioni fiscali, con Protocollo, fatta a Roma il 26 gennaio 2018 » (1769) *Parere delle Commissioni I, V, VI e XIV;*

« Ratifica ed esecuzione della Convenzione del Consiglio d'Europa su un approccio integrato in materia di sicurezza fisica, sicurezza pubblica e assistenza alle partite di calcio ed altri eventi sportivi, fatta a Saint-Denis il 3 luglio 2016 » (1850) *Parere delle Commissioni I, II, V e VII;*

« Ratifica ed esecuzione del Protocollo sui registri delle emissioni e dei trasferimenti di sostanze inquinanti, fatto a Kiev il 21 maggio 2003 » (1862) *Parere delle Commissioni I, II, V, VIII, X, XIV e della Commissione parlamentare per le questioni regionali.*

VIII Commissione (Ambiente):

ROSPI ed altri: « Modifica all'articolo 36 della legge 6 dicembre 1991, n. 394, concernente l'inserimento del golfo di Taranto tra le aree di reperimento per l'istituzione di parchi o riserve marine » (1254) *Parere delle Commissioni I, V e della Commissione parlamentare per le questioni regionali.*

XI Commissione (Lavoro):

ROBERTO ROSSINI ed altri: « Disposizioni per la prevenzione e il contrasto delle molestie morali e delle violenze psicologiche in ambito lavorativo » (1722) *Parere delle Commissioni I, II (ex articolo*

73, comma 1-bis, del Regolamento), V, X, XII, XIV e della Commissione parlamentare per le questioni regionali.

XII Commissione (Affari sociali):

COLLETTI ed altri: « Istituzione di una Commissione parlamentare di inchiesta sugli errori in campo sanitario, sulle cause dei disavanzi sanitari regionali e sul sistema degli appalti nel settore della sanità » (1055) *Parere delle Commissioni I, II, VIII e della Commissione parlamentare per le questioni regionali.*

Trasmissione dalla Corte dei conti.

Il Presidente della Corte dei conti, con lettera in data 26 giugno 2019, ha trasmesso la decisione sul rendiconto generale dello Stato per l'esercizio finanziario 2018, approvata dalle Sezioni riunite della Corte dei conti ai sensi degli articoli 40 e 41 del testo unico di cui al regio decreto 12 luglio 1934, n. 1214, corredata dai volumi I, II e III dell'annessa relazione, nonché dal testo delle considerazioni svolte in sede di giudizio di parificazione (Doc. XIV, n. 2).

Questa documentazione è trasmessa alla V Commissione (Bilancio).

**Annunzio di progetti
di atti dell'Unione europea.**

La Commissione europea, in data 28 giugno 2019, ha trasmesso, in attuazione

del Protocollo sul ruolo dei Parlamenti allegato al Trattato sull'Unione europea, i seguenti progetti di atti dell'Unione stessa, nonché atti preordinati alla formulazione degli stessi, che sono assegnati, ai sensi dell'articolo 127 del Regolamento, alle sottoindicate Commissioni, con il parere, se non già assegnati alla stessa in sede primaria, della XIV Commissione (Politiche dell'Unione europea):

Proposta di decisione di esecuzione del Consiglio recante modifica della decisione di esecuzione 2013/676/UE che autorizza la Romania a continuare ad applicare una misura di deroga all'articolo 193 della direttiva 2006/112/CE relativa al sistema comune d'imposta sul valore aggiunto (COM(2019) 304 final), che è assegnata in sede primaria alla VI Commissione (Finanze);

Relazione della Commissione al Parlamento europeo e al Consiglio – Previsione a lungo termine dei futuri flussi in entrata e in uscita del bilancio dell'Unione europea (2020-2024) (COM(2019) 305 final), che è assegnata in sede primaria alle Commissioni riunite V (Bilancio) e XIV (Politiche dell'Unione europea).

Atti di controllo e di indirizzo.

Gli atti di controllo e di indirizzo presentati sono pubblicati nell'*Allegato B* al resoconto della seduta odierna.

**MOZIONI LAZZARINI, D'ARRANDO, GEMMATO ED ALTRI
N. 1-00145, SIANI ED ALTRI N. 1-00200 E PEDRAZZINI ED
ALTRI N. 1-00201 CONCERNENTI INIZIATIVE PER LA CURA E
L'ASSISTENZA DEL PAZIENTE ONCOLOGICO**

Mozioni

La Camera,

premesso che:

il cancro è oggetto di ampie trattazioni a livello nazionale ed internazionale, sia da parte dell'Organizzazione mondiale della sanità, che della Commissione europea;

il 31 maggio 2017, nel corso della settantesima assemblea dell'Organizzazione mondiale della sanità, è stata approvata una risoluzione sulla prevenzione ed il controllo del cancro;

la risoluzione esorta gli Stati membri a definire piani nazionali di controllo del cancro, migliorare la qualità di raccolta dati e dei registri e promuovere la prevenzione primaria, oltre a piani di riduzione del fumo;

la stessa risoluzione raccomanda, inoltre, di porre in essere attività rivolte alla diagnosi precoce del cancro, di sviluppare protocolli diagnostico-terapeutici assistenziali rivolti alla gestione della patologia, di promuovere un ricorso sostenibile agli strumenti di diagnosi e cura dei tumori, di assicurare ai pazienti, laddove necessarie, le cure palliative, di promuovere la ricerca sul cancro, di favorire forme di collaborazione fra le autorità e le associazioni pazienti e di favorire l'impiego in centri di eccellenza della psico-oncologia;

sempre secondo le indicazioni dell'Organizzazione mondiale della sanità, il cancro è la principale malattia a livello mondiale con 14,2 milioni di nuovi casi nel 2012 e una proiezione di oltre 21,6 milioni nel 2030;

in Italia, malgrado l'altissimo livello dei ricercatori e clinici attestato dal recente congresso dell'*American society of clinical oncology* (Asco) svoltosi a Chicago, a causa di fattori culturali, socio-economici e ambientali, ci sono parecchie disparità nell'esposizione ai fattori di rischio, nell'accesso agli *screening* per la prevenzione oncologica, alla diagnosi precoce e alla cura;

tenendo presente i notevoli avanzamenti terapeutici degli ultimi anni, si assiste a una difficoltà di accesso ad essi per questioni legate, soprattutto, alla sostenibilità del sistema e all'eccessiva frammentazione delle decisioni a livello territoriale;

secondo il rapporto Aiom/Airtum, sono 369.000 i nuovi casi di cancro stimati nel 2017 (192.000 fra i maschi e 177.000 fra le femmine); le 5 neoplasie più frequenti nel 2017 nella popolazione sono quelle del colon-retto (53.000 nuovi casi), del seno (51.000), del polmone (41.800), della prostata (34.800) e della vescica (27.000);

in Italia vivono oltre 3.300.000 malati di cancro, il 5 per cento circa dell'intera popolazione italiana. La sopravvi-

venza cresce ogni anno e oggi oltre il 60 per cento dei pazienti ha una sopravvivenza a 5 anni;

in Italia ci sono notevoli disparità di trattamento dovute alle diverse gestioni all'interno delle singole regioni, che determinano tempi e qualità della prestazione profondamente diversi e spesso conflittuali;

in questo difficile contesto, la presa in carico del paziente è un momento strategico in grado di segnare in modo decisivo la qualità del percorso terapeutico;

anche la prevenzione è un aspetto fondamentale che richiede strategie di comunicazione condivise e capaci di convincere la popolazione ad affrontare con responsabilità gli *screening* oncologici oggi offerti dai livelli essenziali di assistenza;

gli stili di vita hanno in questa prospettiva un'importanza fondamentale e, in questo senso, sono necessarie politiche rivolte alla promozione della dieta mediterranea, dell'attività fisica, alla lotta contro il fumo e l'alcool e gli altri fattori di rischio;

il movimento di associazioni pazienti « La salute un bene da difendere, un diritto da promuovere », coordinato da « Salute Donna » *onlus*, ha dato vita negli ultimi anni a un intergruppo parlamentare nazionale, a 4 intergruppi consiliari regionali (Calabria, Lazio, Lombardia, Puglia), al fine di identificare percorsi condivisi con il mondo politico e rivolti a migliorare i processi di presa in carico e cura dei pazienti onco-ematologici, affrontando con realismo e nei limiti della sostenibilità del sistema una serie di problematiche puntuali e afferenti all'universo dell'onco-ematologia,

impegna il Governo:

1) ad adottare iniziative per garantire, a breve, l'adozione di un nuovo piano oncologico nazionale basato sulla centralità del paziente e del suo percorso

terapeutico, in cui sia inserito un sistema di indicatori delle *performance* a livello regionale;

- 2) ad adottare iniziative per dare effettiva attuazione alla rete oncologica ed ematologica e al registro tumori nazionale;
- 3) ad adottare iniziative per dare continuità al dialogo e al confronto tra le istituzioni sanitarie per favorire la messa a punto e l'adozione di protocolli diagnostico-terapeutici assistenziali per le diverse forme di cancro, prevedendo il coinvolgimento ed il contributo permanente delle associazioni dei pazienti di riferimento per specifica patologia neoplastica, portatori di interessi imprescindibili del percorso;
- 4) a garantire, per quanto di competenza, l'accesso permanente delle associazioni pazienti ai tavoli istituzionali di riferimento nel campo dell'onco-ematologia;
- 5) a promuovere 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 psicofisico del paziente oncologico ed onco-ematologico;
- 6) a favorire l'istituzione su base regionale del centro accoglienza e servizi, porta d'ingresso e di inizio del percorso diagnostico-terapeutico del paziente oncologico;
- 7) ad adottare iniziative per mantenere un adeguato e sostenibile finanziamento del fondo per i farmaci oncologici innovativi e non oncologici e assicurare il corretto ed uniforme utilizzo delle relative risorse;
- 8) a favorire la diffusione e l'accesso ai *test* diagnostici molecolari, che permettono di accedere a terapie di precisione, utilizzando in modo appropriato le risorse del servizio sanitario nazionale;
- 9) ad assumere iniziative per garantire la corretta informazione del medico al paziente e ottenere la sua condivisione nel caso si opti per uno *shift* terapeutico;

10) ad adottare iniziative per diffondere informazioni chiare e puntuali sulla ricerca clinica e facilitare l'accesso agli studi clinici da parte dei pazienti oncologici e onco-ematologici, con l'obiettivo di favorire l'approvazione e la disponibilità tempestiva delle terapie più innovative;

11) a promuovere l'assistenza psicologica nell'ambito dei reparti di oncologia medica e dei servizi ad essa afferenti, effettuata da personale con specifiche competenze laureato in psicologia o medicina;

12) ad adottare iniziative per garantire, nel rispetto dei vincoli della sostenibilità del sistema e delle necessità dei pazienti oncologici e onco-ematologici, un accesso il più rapido possibile alle nuove terapie anche attraverso sistemi alternativi ai prontuari terapeutici ospedalieri, come già fatto in alcune regioni;

13) a porre in essere campagne di comunicazione più efficaci per promuovere l'adesione agli *screening* oncologici garantiti dai livelli essenziali di assistenza;

14) a promuovere un nuovo piano di comunicazione per la prevenzione come « Guadagnare Salute », riconosciuto da studi pubblicati come molto efficace per prevenire l'insorgenza di molte malattie, incluse quelle oncologiche;

15) ad adottare iniziative normative per l'introduzione di disposizioni per la piena integrazione della figura del *caregiver* familiare nell'ordinamento giuridico, riconoscendo la specificità del *caregiver* oncologico ed attivando la rete delle cure palliative a domicilio, senza inutili attese e senza eccessive burocrazie.

(1-00145) « Lazzarini, D'Arrando, Gemmato, Panizzut, Ziello, Boldi, Foscolo, De Martini, Coma-

roli, Valbusa, Vanessa Cattoi, Bazzaro, Locatelli, Sarli, Mammi, Sportiello, Eva Lorenzoni, Menga, Massimo Enrico Baroni ».

La Camera,

premesso che:

al fine di tutelare i diritti dei pazienti oncologici, « Salute Donna » *onlus* e le associazioni sostenitrici hanno promosso nel Parlamento italiano la formazione dell'Intergruppo « Insieme per un impegno contro il cancro », composto da parlamentari di tutti i gruppi impegnati a promuovere la lotta al cancro come una priorità della politica sanitaria nazionale e a orientare in tal senso la legislazione;

secondo le indicazioni dell'Organizzazione mondiale della sanità il cancro è la principale malattia a livello mondiale con 14,2 milioni di nuovi casi nel 2012 e una proiezione di oltre 21,6 milioni nel 2030;

in Italia, a causa di fattori culturali, socio-economici e ambientali, ci sono delle disparità nell'esposizione ai fattori di rischio e nell'accesso agli *screening* per la prevenzione oncologica, alla diagnosi precoce e alla cura;

tenendo presente i notevoli avanzamenti terapeutici degli ultimi anni, si assiste ad una difficoltà di accesso ad essi per questioni legate soprattutto alla sostenibilità del sistema e all'eccessiva frammentazione delle decisioni a livello territoriale;

secondo il rapporto Aiom/Airtum sono 369.000 i nuovi casi di cancro stimati nel 2017 (192.000 fra i maschi e 177.000 fra le femmine); le 5 neoplasie più frequenti nel 2017 nella popolazione sono quelle del colon-retto (53.000 nuovi casi), del seno (51.000), del polmone (41.800), della prostata (34.800) e della vescica (27.000);

in Italia vivono oltre 3.300.000 malati di cancro, il 5 per cento circa dell'intera popolazione italiana. La sopravvivenza cresce ogni anno e oggi oltre il 60 per cento ha una sopravvivenza a 5 anni;

i tumori pediatrici, pur rappresentando solo l'1-2 per cento di tutti i tumori con un'incidenza pari a circa 180 nuovi casi/milione di soggetti <14 anni, costituiscono la seconda causa di morte, dopo i traumi, nella fascia di età inferiore ai 18 anni. La sopravvivenza dei tumori pediatrici sfiora l'80 per cento e si stima che vivano in Italia oltre 30.000 persone che abbiano avuto una diagnosi di tumore infantile da oltre 5 anni;

nonostante il settore dell'oncoematologia pediatrica sia piccolo, è estremamente complesso e copre almeno 60 diversi tipi di cancro in una popolazione che va dai neonati agli adolescenti, e perfino di più se si considerano i biomarcatori;

la crisi economica globale ostacola la capacità di diversi Stati membri dell'Unione europea di migliorare il proprio sistema sanitario per offrire i trattamenti *standard* ai giovani con il cancro e un accesso non limitato ad alcuni farmaci essenziali, se pur costosi;

secondo quanto riportato nell'ottava edizione del volume «I numeri del cancro in Italia» pubblicato nel 2018, a seguito della collaborazione tra Aiom (Associazione italiana di oncologia medica) ed Airtum (Associazione italiana dei registri tumori), nel 2018 i dati riportati relativi all'incidenza di tumori in Italia parlano di 373.000 nuovi casi diagnosticati. La mortalità relativa all'anno 2015 è stata di 178.000 decessi;

secondo la pubblicazione, «i dati relativi ai *trend* temporali di questi indici, standardizzati per età (calcolati al netto dell'invecchiamento della popolazione) indicano una diminuita incidenza di tumori, pur in presenza di un miglioramento delle capacità diagnostiche. Questo è vero, in particolare, per le neoplasie del tratto gastro-intestinale. Tale andamento positivo

è certamente da ascrivere alle campagne di *screening* e prevenzione messe in atto dal servizio sanitario nazionale, che pertanto devono essere mantenute ed implementate »;

tuttavia, in Italia ci sono notevoli disparità di trattamento dovute alle diverse gestioni all'interno delle singole regioni, che determinano tempi e qualità della prestazione profondamente diversi: le differenze che si osservano sono la spia di un *deficit* assistenziale nelle regioni meridionali che si aggiunge alla minore speranza di vita generale, che pure si osserva nelle regioni del Sud quale epifenomeno delle condizioni di maggiore svantaggio socio-economico di quest'area;

inoltre, secondo quanto riportato nella pubblicazione, il settore oncologico, soprattutto sul versante diagnostico e terapeutico, ha dei costi « insostenibili »;

la prevenzione è un aspetto fondamentale che richiede strategie di comunicazione condivise e capaci di convincere la popolazione ad affrontare con responsabilità gli *screening* oncologici offerti dai livelli essenziali di assistenza;

gli stili di vita hanno in questa prospettiva un'importanza fondamentale e, in questo senso, sono necessarie politiche rivolte alla promozione della dieta mediterranea, dell'attività fisica e alla lotta contro il fumo e l'alcool e gli altri fattori di rischio;

il documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro 2011-2013 (piano oncologico nazionale) rappresenta, sicuramente, un contributo apprezzabile a livello tecnico-programmatico, che, oltre a descrivere l'epidemiologia delle patologie neoplastiche in Italia, ha indicato le azioni programmatiche da intraprendere per la prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione delle patologie oncologiche, alla luce delle più moderne conoscenze;

un limite assai rilevante del piano 2011-2013 è stato quello di non avere fissato, per ciascuna azione programmata,

o almeno per quelle di maggiore impatto, obiettivi misurabili attraverso predefiniti indicatori, che le regioni avrebbero dovuto raggiungere,

impegna il Governo:

- 1) ad adottare iniziative volte a garantire l'adozione di un nuovo piano oncologico basato sulla centralità del paziente e del suo percorso terapeutico, in cui sia inserito un sistema di indicatori delle *performance* a livello regionale;
- 2) ad adottare iniziative per dare effettiva attuazione alla rete oncologica ed ematologica e al registro tumori nazionale, nonché individuare per l'età pediatrica centri di eccellenza distribuiti in modo omogeneo sul territorio nazionale in modo da poter garantire un'uniformità delle cure con riduzione della migrazione dei piccoli pazienti e delle loro famiglie;
- 3) ad adottare iniziative per aumentare l'accesso dei giovani pazienti a terapie nuove ed innovative, compreso un miglior *referral* dei pazienti in tutta Europa, introducendo l'analisi molecolare ed immunologica del tumore come *standard* sanitario, sia al momento della recidiva che al momento della diagnosi, per i pazienti con malattia ad alto rischio e resistente;
- 4) ad adottare iniziative per dare continuità al dialogo e al confronto tra le istituzioni sanitarie per favorire la messa a punto e l'adozione di protocolli diagnostico-terapeutici assistenziali per le diverse forme di cancro, prevedendo il coinvolgimento ed il contributo permanente delle associazioni dei pazienti di riferimento per specifica patologia neoplastica, *stakeholder* imprescindibili del percorso, e a garantire loro, per quanto di competenza, l'accesso permanente presso i tavoli istituzionali di riferimento nel campo dell'onco-ematologia;
- 5) a promuovere 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 psicofisico del paziente oncologico ed onco-ematologico;
- 6) a favorire l'istituzione su base regionale del centro accoglienza e servizi, inizio del percorso diagnostico-terapeutico del paziente oncologico;
- 7) ad adottare iniziative per mantenere un adeguato e sostenibile finanziamento del fondo per i farmaci oncologici innovativi, migliorare la valutazione dei farmaci oncologici per adulti che sono destinati all'uso nella popolazione pediatrica, definendo una chiara prioritizzazione dei farmaci stessi ed evitando esenzioni ingiustificate (che non consentono ad un farmaco per adulti di essere somministrato ai bambini, con le adeguate modifiche dovute all'età del paziente), nonché identificare *target* nei tumori pediatrici e sviluppare pertanto farmaci oncologici pediatrici specifici;
- 8) a favorire la diffusione e l'accesso ai *test* diagnostici molecolari che permettono di accedere a terapie *target* personalizzate, utilizzando in modo appropriato le risorse del servizio sanitario nazionale e distribuendole in modo omogeneo sul territorio nazionale;
- 9) a diffondere informazioni chiare e puntuali sulla ricerca clinica e facilitare l'accesso agli studi clinici da parte dei pazienti oncologici e onco-ematologici, con l'obiettivo di favorire l'approvazione e la disponibilità tempestiva delle terapie più innovative;
- 10) ad adottare iniziative per riconoscere la psico-oncologia come professione sanitaria;
- 11) ad adoperarsi affinché si completi l'istituzione in tutta Italia delle « *breast unit* » che sarebbe dovuta avvenire

entro il 2016 in base alla risoluzione del Parlamento europeo sul cancro al seno nell'Unione europea ampliata del 25 ottobre 2006;

- 12) a porre in essere campagne di comunicazione più efficaci per promuovere l'adesione agli *screening* oncologici garantiti dai livelli essenziali di assistenza;
 - 13) a promuovere un nuovo piano di comunicazione per la prevenzione, come « Guadagnare Salute »;
 - 14) ad adottare iniziative per contrastare il fenomeno delle *fake news* sul cancro e diffondere ai pazienti un'informazione certificata, alla luce delle conoscenze scientifiche validate a tutela della salute;
 - 15) a promuovere un maggior coinvolgimento dei pediatri e dei medici di famiglia nella gestione delle problematiche dei lungo-sopravvissuti, che manifestano problematiche più frequenti e peculiari rispetto alla popolazione generale.
- (1-00200) « Siani, De Filippo, Carnevali, Campana, Ubaldo Pagano, Pini, Rizzo Nervo, Schirò, Scalfarotto, Fiano, Marco Di Maio, Viscomi, Enrico Borghi, Pellicani, Paita, Bruno Bossio, Martina, Annibali, Lacarra, Mura, Gadda, Cantini, Zardini, Librandi, Pezzopane, Sensi, Morani, Ascani ».

La Camera,

premesso che:

l'ottavo rapporto dell'Associazione italiana di oncologia medica (Aiom) e dell'Associazione italiana dei registri tumori (Airtum) stima, per il 2018, 373.000

nuovi casi di tumore maligno di cui circa 194.000 negli uomini e 178.000 nelle donne;

la frequenza dei decessi causati dai tumori nelle aree italiane coperte dai registri tumori è, in media, ogni anno, di circa 3,5 decessi ogni 1.000 uomini e di circa 2,5 decessi ogni 1.000 donne. In totale quindi, circa 3 decessi ogni 1.000 persone. Si può affermare che, mediamente, ogni giorno oltre 485 persone muoiono in Italia a causa di un tumore;

nonostante i progressi e i successi raggiunti nel campo della ricerca e delle terapie, il cancro resta comunque ancora una delle prime cause di morte della popolazione;

una diagnosi di cancro oggi non è più una condanna senza appello, ma è comunque l'inizio di un percorso impegnativo per sconfiggere la malattia;

i dati indicano mediamente una diminuita incidenza di tumori e un miglioramento delle capacità diagnostiche;

il progressivo costante miglioramento delle prospettive di vita per diverse tipologie di tumore è conseguente alle novità in termini di tecnologie diagnostiche, alle terapie innovative e anche alle politiche di prevenzione e alle campagne di *screening* e prevenzione messe in atto dal servizio sanitario nazionale, che pertanto devono essere decisamente implementate;

lo *screening*, soprattutto per alcuni specifici tipi di tumore, è uno strumento decisivo per il controllo della presenza di questa patologia o di condizioni che possono causarne l'insorgenza in persone che non presentano sintomi. Per alcuni tipi di tumore maligno lo *screening* può, quindi, attraverso una diagnosi precoce, prevenirne lo sviluppo e consentire quindi terapie più efficaci e meno aggressive;

con riguardo, per esempio, al tumore della mammella, che è la neoplasia più frequente nelle donne, grazie alla sempre più ampia diffusione della diagnosi

precoce che ha permesso di aumentare il numero di tumori identificati ai primi stadi di sviluppo della malattia, negli ultimi decenni si registra un costante aumento di frequenza della diagnosi, accompagnata da una riduzione della mortalità;

nel suo rapporto 2018, l'Osservatorio nazionale *screening* (Ons) evidenzia come all'interno dello *screening* organizzato la partecipazione praticamente non è influenzata dal titolo di studio, mentre, al contrario, nello *screening* spontaneo accedono più frequentemente le persone con un titolo di studio più elevato;

questi dati indicano, quindi, quanto sia decisivo, per una maggiore partecipazione dei cittadini, che siano potenziati sul territorio i programmi organizzati di *screening* oncologici;

come sottolinea sempre l'Osservatorio nazionale *screening* nel suo rapporto, se i dati mostrano un costante aumento delle persone che fanno un *test* a fini preventivi, tuttavia questi numeri positivi continuano a distribuirsi in maniera non omogenea su tutto il territorio nazionale. Sotto questo aspetto si conferma un divario impietoso fra Centro-Nord e Sud. Probabilmente gioca una diffusa sfiducia nella struttura pubblica. Per quanto riguarda gli *screening* oncologici questa differenza è dovuta a due fattori: la minore estensione dei programmi organizzati nel Meridione d'Italia e comunque la minore partecipazione da parte dei cittadini anche quando i programmi sono attivi;

è, peraltro, fondamentale poter avere dati epidemiologici aggiornati sull'andamento dei tumori nel nostro Paese, in quanto ciò permette, tra l'altro, di prevedere con buona approssimazione l'impegno finanziario che graverà sul servizio sanitario nazionale. Questo anche perché l'invecchiamento è un fattore determinante nello sviluppo del cancro e, infatti, l'incidenza aumenta in modo evidente con l'età. Per affrontare il problema in maniera adeguata c'è, quindi, necessità di un'attenta programmazione, con previ-

sione di risorse future adeguate e ottimizzazione delle risorse attualmente disponibili;

una delle strategie vincenti per sostenere e curare chi si ammala di tumore deve vedere coinvolta la persona nella sua globalità e, quindi, deve prevedere interventi integrati anche di *welfare* della persona e della famiglia. È, quindi, fondamentale un più alto livello e una maggiore omogeneità territoriale nell'offerta di assistenza domiciliare, cure palliative e *hospice*;

le cure a domicilio, che in buona parte riguardano le patologie oncologiche, sono quelle che hanno bisogno di un potenziamento maggiore, così come hanno bisogno di un investimento importante le cure palliative domiciliari. La presa in carico del paziente oncologico non è sempre adeguata e soprattutto non è uniforme su tutto il territorio nazionale;

peraltro, nell'ambito delle cure domiciliari integrate con i servizi sociali dei comuni, bisognerebbe prima definire i diversi programmi assistenziali e, solo conseguentemente, stimare il fabbisogno di risorse necessario. Purtroppo, troppo spesso avviene il contrario, ossia prima si verifica la disponibilità di risorse e solo successivamente, in funzione di queste ultime, si programmano i servizi territoriali in grado di erogare;

sotto questo aspetto, a complemento del servizio sanitario pubblico e dell'attività svolta dai servizi sociali degli enti locali, un ruolo prezioso e fondamentale è rivestito nel nostro Paese dal volontariato oncologico;

esistono numerose esperienze di associazioni di volontariato impegnate quotidianamente nell'assistenza ospedaliera e domiciliare verso coloro che si trovano in una situazione di bisogno sociale e/o sanitario e, in particolare, per gli ammalati oncologici anche in fase terminale. Associazioni la cui attività opera spesso in sinergia sia con i medici di medicina generale che con gli operatori dei diversi presidi ospedalieri;

dal 2014 è operativo un tavolo di lavoro organizzato da « Salute Donna » onlus — un'associazione da venti anni attiva nel sostenere i pazienti colpiti da cancro. Attività che si è intensificata con la costituzione del progetto « La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere », al quale oggi aderiscono 21 associazioni di pazienti, impegnate ogni giorno a portare la voce e i bisogni delle persone colpite da tumore alle Istituzioni. L'associazione è, inoltre, promotrice da anni di un intergruppo parlamentare che vede l'adesione di politici di tutti gli schieramenti. Ne è scaturito, quindi, un accordo di legislatura 2018/2023, fra le associazioni pazienti, la commissione tecnico-scientifica, l'intergruppo parlamentare nazionale, gli intergruppi regionali aderenti al suddetto progetto;

una problematica non secondaria è quella inerente alle malattie rare, tra le quali sono ricompresi i tumori rari. Secondo le stime in Italia ci sarebbero dai 450.000 ai 600.000 « malati rari », di cui solo una parte nelle forme comprese nell'elenco allegato al decreto ministeriale n. 279 del 2001;

i tumori rari vengono definiti tali in quanto colpiscono un numero molto ristretto di persone. I ricercatori del progetto *Rare Care (Surveillance of rare cancers in Europe)* ne hanno individuati oltre 250. Nell'ambito dell'Unione europea, i tumori rari rappresentano oltre il 20 per cento di tutti i tumori diagnosticati ogni anno;

all'interno dell'elenco delle malattie rare, già previsto dal suddetto decreto ministeriale n. 279 del 2001, sono però esclusi la gran parte dei tumori rari. Ne consegue che solo quei tumori rari, attualmente tutelati dal citato decreto ministeriale, sono esenti dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie;

la scarsa consuetudine clinica e la poca disponibilità di conoscenze scientifiche, che derivano dalla rarità delle malattie, compresi i tumori rari, com-

portano spesso lunghi tempi di latenza tra l'esordio della patologia e la diagnosi, incidendo negativamente sulla prognosi del paziente;

una problematica strettamente connessa alle malattie e ai tumori rari è quella dei « farmaci orfani ». Purtroppo, la legge di bilancio per il 2019 ha introdotto misure che penalizzano questo tipo di farmaci;

si ricorda che l'articolo 15, comma 8, lettere *i)* e *i-bis)*, della legge n. 135 del 2012 ha previsto una tutela di tipo economico per i titolari di medicinali orfani;

secondo tale norma, in caso di sfondamento del tetto della spesa farmaceutica ospedaliera a livello nazionale, i titolari di farmaci innovativi, di medicinali orfani sono esclusi dal ripiano;

il comma 584 dell'articolo 1 della citata legge di bilancio per il 2019 prevede, rispetto ai farmaci innovativi, che l'eccedenza della spesa rispetto alla dotazione del fondo per i farmaci innovativi ad essi dedicato sia ripianata da ciascuna azienda titolare di farmaci innovativi in proporzione alla rispettiva quota di mercato. Si prevede, inoltre, che i farmaci inseriti nel registro dei medicinali orfani, che presentano anche caratteristica di innovatività, siano considerati come innovativi, per cui partecipano al ripiano del *payback*. Di conseguenza, in caso del verificarsi di tale eccedenza di spesa, un farmaco orfano — che è anche innovativo — si troverebbe a dover partecipare al ripiano. Il rischio più concreto di questa norma è quello di disincentivare di fatto la ricerca su questo tipo di farmaci;

un'ulteriore criticità si evidenzia riguardo alle risorse dei fondi per i farmaci innovativi previsti dalla legge n. 232 del 2016 (« Fondo farmaci innovativi non oncologici » e « Fondo farmaci innovativi oncologici »). Qualora non impiegate, dette risorse, in base a quanto previsto dal decreto-legge n. 50 del 2017, confluiscono nella quota di finanziamento del fabbisogno sanitario. Ciò significa che se avan-

zano risorse dal fondo farmaci innovativi, dette risorse — ora vincolate all'acquisto di farmaci innovativi — tornano svincolate nel fondo indistinto, pronte per essere ripartite tra le regioni e utilizzate per altri capitoli di spesa sanitaria;

all'interno dell'Unione europea, alcuni Governi incentivano la pratica dell'importazione parallela dei farmaci al fine di ridurre la spesa farmaceutica e, a livello europeo, l'Italia è annoverata tra i Paesi esportatori di farmaci, visti i prezzi dei medicinali, mediamente più bassi;

la stessa Commissione europea sottolinea che il commercio parallelo può essere una delle ragioni della carenza di un certo numero di medicinali;

la Commissione ha, quindi, autorizzato gli Stati membri a introdurre normative che limitino l'esportazione di farmaci, normative che però devono essere giustificate e proporzionate;

la temporanea irreperibilità sul mercato nazionale di medicinali indispensabili per la cura di determinate patologie, e tra queste il cancro, viene monitorata da Aifa. Nonostante questo, alcuni medicinali continuano ad essere difficilmente reperibili e la scarsa reperibilità è probabilmente da collegare al fenomeno del suddetto « *parallel trade* ». Questo è particolarmente grave soprattutto per alcune patologie, come quelle tumorali;

la normativa vigente prevede che non possono essere sottratti, alla distribuzione e alla vendita per il territorio nazionale, i medicinali per i quali sono stati adottati specifici provvedimenti al fine di prevenire o limitare stati di carenza o indisponibilità,

impegna il Governo:

- 1) ad assumere iniziative per dare attuazione, ai fini di una corretta ed uniforme presa in carico del paziente oncologico e onco-ematologico, alle richie-

ste avanzate dal tavolo di lavoro richiamato in premessa nel suo « accordo di legislatura 2018/2023 », al fine di:

- a) garantire l'adozione di un nuovo piano oncologico basato sulla centralità del paziente e del suo percorso terapeutico, in cui sia inserito un sistema di indicatori delle *performance* a livello regionale;
- b) dare effettiva attuazione alla rete oncologica ed ematologica e al registro tumori nazionale;
- c) dare continuità al dialogo e al confronto tra le istituzioni sanitarie per favorire la messa a punto e l'adozione di protocolli diagnostico-terapeutici assistenziali per le diverse forme di cancro, prevenendo il coinvolgimento ed il contributo permanente delle associazioni pazienti di riferimento per specifica patologia neoplastica, *stakeholder* imprescindibili del percorso, e a garantire, per quanto di competenza, l'accesso permanente delle associazioni dei pazienti presso i tavoli istituzionali di riferimento nel campo dell'onco-ematologia;
- d) promuovere 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 oncologico ed onco-ematologico;
- e) favorire l'istituzione su base regionale del centro accoglienza e servizi, porta d'ingresso ed inizio del percorso diagnostico-terapeutico del paziente oncologico;
- f) mantenere un adeguato e sostenibile finanziamento del fondo per i farmaci oncologici innovativi;
- g) favorire la diffusione e l'accesso ai *test* diagnostici molecolari che permettono di accedere a terapie tar-

get personalizzate, utilizzando in modo appropriato le risorse del servizio sanitario nazionale;

- h) garantire la corretta informazione del medico al paziente e ottenere il suo consenso nel caso sull'eventuale *shift* terapeutico;
- i) diffondere informazioni chiare e puntuali sulla ricerca clinica e facilitare l'accesso agli studi clinici da parte dei pazienti oncologici e onco-ematologici, con l'obiettivo di favorire l'approvazione e la disponibilità tempestiva delle terapie più innovative;
- l) pervenire al riconoscimento ufficiale della psico-oncologia come professione sanitaria;
- m) completare l'istituzione in tutta Italia delle *breast unit* che sarebbe dovuta avvenire entro il 2016, in base alla risoluzione del Parlamento europeo sul cancro al seno nell'Unione europea ampliata del 25 ottobre 2006;
- n) garantire – nel rispetto dei vincoli della sostenibilità del sistema e delle necessità dei pazienti oncologici e onco-ematologici – un accesso il più rapido possibile alle nuove terapie anche attraverso sistemi alternativi ai prontuari terapeutici ospedalieri;
- o) porre in essere campagne di comunicazione più efficaci per promuovere l'adesione agli *screening* oncologici garantiti dai livelli essenziali di assistenza;
- p) promuovere un nuovo piano di comunicazione per la prevenzione come « Guadagnare Salute », riconosciuto da studi pubblicati come molto efficace per prevenire l'insorgenza di molte malattie, incluse quelle oncologiche;
- q) contrastare il fenomeno delle *fake news* sul cancro e diffondere un'informazione ai pazienti certi-

ficata alla luce delle conoscenze scientifiche validate a tutela della salute dei pazienti;

- 2) a prevedere opportune iniziative e maggiori stanziamenti volti a potenziare sensibilmente i servizi territoriali e le cure a domicilio, che in buona parte riguardano le patologie oncologiche, nonché le cure palliative domiciliari, anche al fine di garantire maggiore uniformità nell'assistenza sanitaria su tutto il territorio nazionale;
- 3) con particolare riguardo ai farmaci indispensabili anche per le patologie oncologiche, ad adottare iniziative per:
 - a) incentivare e sostenere, anche attraverso opportuni benefici fiscali e lo stanziamento di adeguate risorse finanziarie, la ricerca scientifica sui farmaci orfani e per lo sviluppo di nuove terapie, con particolare riguardo alle patologie oncologiche rare;
 - b) modificare il comma 402-*bis* dell'articolo 1 della legge n. 232 del 2016, al fine di prevedere che le risorse dei fondi per il concorso al rimborso alle regioni per l'acquisto dei medicinali innovativi e oncologici innovativi, non impiegate per le finalità previste, non confluiscono nella quota di finanziamento del fabbisogno sanitario, ma che rimangano invece vincolate per le medesime finalità;
 - c) modificare la previsione di cui all'articolo 1, comma 584, della legge n. 145 del 2018 (legge di bilancio per il 2019), al fine di escludere che i farmaci inseriti nel registro dei medicinali orfani che presentano anche caratteristica di innovatività, spesso necessari anche per la cura di patologie oncologiche, partecipino al ripiano del *payback*, in caso del verificarsi di eccedenza di spesa rispetto alla dotazione del fondo innovativi ad essi dedicato;

- d) prevedere, in caso di carenza o indisponibilità di farmaci, con particolare riguardo a quelli oncologici per i quali viene previsto il blocco o la limitazione delle esportazioni e all'obbligo per i grossisti di garantire in permanenza un assortimento di medicinali sufficiente, l'introduzione di una sanzione amministrativa pecuniaria per i grossisti qualora non rispettino dette limitazioni;
- e) prevedere, d'intesa con le regioni e previ accordi convenzionali locali stipulati con le organizzazioni

maggiormente rappresentative delle farmacie, l'obbligo nei comuni con popolazione non superiore a 5.000 abitanti di distribuire, per il tramite delle farmacie aperte al pubblico, i medicinali, con particolare riferimento a quelli per terapie oncologiche, in luogo della distribuzione diretta da parte delle strutture ospedaliere del servizio sanitario nazionale.

(1-00201) « Pedrazzini, Bagnasco, Elvira Savino, Bond, Brambilla, Mugnai, Novelli, Versace, Mandelli, Occhiuto ».

Stabilimenti Tipografici
Carlo Colombo S.p.A.



18ALA0067350