

RESOCONTO STENOGRAFICO

200

SEDUTA DI LUNEDÌ 1° LUGLIO 2019

PRESIDENZA DELLA VICEPRESIDENTE MARIA EDERA SPADONI

INDICE

RESOCONTO STENOGRAFICO 1 - 11

Missioni.....	1	BARTOLAZZI Armando, <i>Sottosegretario di Stato per la Salute</i>	10
PRESIDENTE.....	1	LORENZIN Beatrice (MISTO-CP-A-PS-A).....	9
Discussione delle 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.....	1	SAVINO Elvira (FI).....	7
PRESIDENTE.....	1	SIANI Paolo (PD).....	3
(Discussione sulle linee generali).....	1	SUTTO Mauro (LEGA).....	2
PRESIDENTE.....	1, 3, 6, 9, 10	Interventi di fine seduta	10
		PRESIDENTE.....	10
		FATUZZO Carlo (FI).....	10

N.B. Il RESOCONTO SOMMARIO è disponibile on line già nel corso della seduta, alla pagina “Resoconti” del sito della Camera dei deputati. Il Resoconto Sommario è corredato di collegamenti ipertestuali verso il Resoconto Stenografico (*Vedi RS*) ed ai documenti di seduta (*Vedi All. A*).

I documenti esaminati nel corso della seduta e le comunicazioni all'Assemblea non lette in aula sono pubblicati nell'*Allegato A*.

Gli atti di controllo e di indirizzo presentati e le risposte scritte alle interrogazioni sono pubblicati nell'*Allegato B*.

N.B. MOVIMENTO 5 STELLE: M5S; LEGA - SALVINI PREMIER: LEGA; PARTITO DEMOCRATICO: PD; FORZA ITALIA - BERLUSCONI PRESIDENTE: FI; FRATELLI D'ITALIA: FDI; LIBERI E UGUALI: LEU; MISTO: MISTO; MISTO-CIVICA POPOLARE-AP-PSI-AREA CIVICA: MISTO-CP-A-PS-A; MISTO-MINORANZE LINGUISTICHE: MISTO-MIN.LING.; MISTO-NOI CON L'ITALIA-USEI: MISTO-NCI-USEI; MISTO+EUROPA-CENTRO DEMOCRATICO: MISTO+E-CD; MISTO-MAIE - MOVIMENTO ASSOCIATIVO ITALIANI ALL'ESTERO: MISTO-MAIE; MISTO-SOGNO ITALIA-10 VOLTE MEGLIO: MISTO-SI-10VM.

Ordine del giorno della prossima seduta..... 10

PRESIDENTE..... 10

RESOCONTO STENOGRAFICO

PRESIDENZA DELLA VICEPRESIDENTE
MARIA EDERA SPADONI

La seduta comincia alle 15.

PRESIDENTE. La seduta è aperta.

Invito la deputata segretaria a dare lettura del processo verbale della seduta precedente.

FEDERICA DAGA, *Segretaria*, legge il processo verbale della seduta del 24 giugno 2019.

PRESIDENTE. Se non vi sono osservazioni, il processo verbale si intende approvato.
(È approvato).

Missioni.

PRESIDENTE. Comunico che, ai sensi dell'articolo 46, comma 2, del Regolamento, i deputati Battelli, Benvenuto, Bonafede, Claudio Borghi, Brescia, Buffagni, Businarolo, Cabras, 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, Lorefice, Losacco, Manzato, Micillo, Molinari, Molteni, Morelli, Morrone, Parolo, Picchi, Rampelli, Rizzo, Ruocco, Carlo Sibilìa, Sisto, Spadafora,

Tofalo, Vacca, Valente, Vignaroli, Villarosa, Raffaele Volpi e Zoffili sono in missione a decorrere dalla seduta odierna.

I deputati in missione sono complessivamente settantuno, come risulta dall'elenco depositato presso la Presidenza e che sarà pubblicato nell'*allegato A* al resoconto della seduta odierna (*Ulteriori comunicazioni all'Assemblea saranno pubblicate nell'allegato A al resoconto della seduta odierna*).

Discussione delle 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 (ore 15,05).

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca la discussione delle 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 (*Vedi l'allegato A*).

La ripartizione dei tempi riservati alla discussione è pubblicata in calce al vigente calendario dei lavori dell'Assemblea (*Vedi calendario*).

(Discussione sulle linee generali)

PRESIDENTE. Dichiaro aperta la discussione sulle linee generali delle mozioni.

È iscritto a parlare il deputato Mauro Sutto, che illustrerà anche la mozione Lazzarini, D'Arrando, Gemmato ed altri n. 1-00145, che

ha sottoscritto in data odierna.

MAURO SUTTO (LEGA). Grazie, Presidente. Sottosegretario, onorevoli colleghi, discutiamo una mozione a prima firma della collega Arianna Lazzarini, che prevede iniziative per la cura e l'assistenza del paziente oncologico. Il tema, purtroppo, non ha bisogno di presentazioni, ha una rilevanza universale che ha varcato ogni confine. Secondo i rapporti delle agenzie internazionali di ricerca sul cancro, denominate IARC, il cancro è, infatti, la principale malattia a livello mondiale, con oltre 18 milioni di nuovi casi diagnosticati nel 2018. In Europa, nonostante la popolazione costituisca solamente il 9 per cento del totale, si registrano il 23 per cento dei casi di cancro e il 20 per cento delle morti complessive. Sono dati che, chiaramente, ci fanno riflettere e che ci fanno sentire piccoli di fronte a un problema dalle dimensioni e dalla diffusione vastissima. Non dobbiamo, però, farci spaventare e arretrare di un passo.

L'errore che non dobbiamo commettere è proprio quello di avere paura del cancro. I progressi che la scienza, la medicina e il Servizio sanitario nazionale stanno facendo sono, infatti, impressionanti e sotto gli occhi di tutti. Sappiamo dei nuovi approcci terapeutici, delle cosiddette terapie di precisione che stanno rivoluzionando la lotta contro questa malattia. Sono diversi i tumori per i quali sono già oggi disponibili specifici trattamenti in grado di modificare in maniera significativa il decorso del cancro in fase avanzata o metastatica. Anche l'immunoncologia, che si fonda sul potenziamento del sistema immunitario contro il tumore, rientra nel concetto di oncologia di precisione.

Ebbene, con questa mozione impegniamo il nostro Governo fare ancora di più, sotto tutti i principali fronti della battaglia contro il cancro: prevenzione, ricerca e innovazione. Abbiamo dato seguito al progetto *La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere*, un progetto avviato nel 2014 dall'associazione Salute Donna Onlus, al

quale hanno collaborato, tra le altre, ventitré associazioni pazienti e una Commissione tecnico-scientifica di alto livello. Il 7 febbraio del 2018, le associazioni che fanno parte di questa rete hanno consegnato un documento a tutti i partiti politici e tutti i partiti, prima delle scorse elezioni, lo hanno sottoscritto. Questo accordo è già stato recepito in Senato il 6 marzo scorso, con un ordine del giorno approvato all'unanimità. Oggi tocca a noi fare la nostra parte.

I punti della mozione sono tutti estremamente importanti: penso alla redazione di un nuovo Piano oncologico nazionale, centrato sulla figura del paziente e del suo percorso terapeutico; penso all'attuazione delle reti oncologiche regionali; penso al coinvolgimento permanente delle associazioni pazienti nei processi decisionali; penso alla promozione dell'approccio multidisciplinare, nel quale rientrano ovviamente anche *breast unit*, indispensabili per la presa in carico delle donne con tumore al seno; penso, ovviamente, ai fondi per i farmaci innovativi, il cui mantenimento è indispensabile se vogliamo sostenere la ricerca e se vogliamo garantire l'erogazione delle terapie di ultima generazione a beneficio dei pazienti italiani; penso alla promozione dell'assistenza psicologica nell'ambito dei reparti di oncologia, dobbiamo infatti puntare alla riabilitazione completa del paziente, non solo da un punto di vista clinico, ma anche da un punto di vista psicologico e sociale; penso, infine, al ruolo fondamentale che giocano la comunicazione, la prevenzione e le campagne di *screening*, consapevole del fatto che una diagnosi tempestiva non poche volte possa fare la differenza ai fini del buon esito della terapia. Si tratta, ovviamente, di sfide ambiziose, che richiederanno il massimo impegno da parte di tutti e che dovranno essere tradotte al più presto in provvedimenti e azioni concreti.

Il mio auspicio, e quello di tutto il gruppo della Lega, è che il testo in discussione registri, dunque, la massima convergenza da parte di tutte le forze politiche, proprio com'è accaduto

in Senato, e che si mettano al primo posto i bisogni e le esigenze di 3 milioni di italiani che attualmente convivono con il cancro.

PRESIDENTE. È iscritto a parlare il deputato Paolo Siani, che illustrerà anche la sua mozione n. 1-00200. Ne ha facoltà.

PAOLO SIANI (PD). Grazie Presidente, grazie sottosegretario, grazie cari colleghi. Questa mozione, Presidente, è una mozione importante. È importante perché è decisiva per molte persone. Noi stiamo parlando, oggi, qui, non solo di promuovere la lotta al cancro, ma di renderla una priorità per la politica sanitaria nazionale. E quindi oggi qui vorremmo provare a orientare in tal senso la legislazione. È un impegno importante per tutti. Avete già sentito i numeri, l'epidemiologia del fenomeno, che è impressionante. La proiezione dell'OMS nel 2030 è di 21 milioni e mezzo di persone malate di cancro. L'Italia vanta, al 2018, circa 380 mila nuovi casi diagnosticati. Di questi, 180 mila muoiono.

Le quattro patologie più importanti sono a carico del colon retto, della mammella, del polmone, della prostata e della vescica. Tumori che possono essere, tutti e cinque, che sono i più frequenti, curati dai medici. È altrettanto vero, però, che numerosi studi indicano una incidenza diminuita dei tumori in questi ultimi anni, dovuta fondamentalmente al miglioramento delle nostre capacità diagnostiche, cioè siamo più bravi a capire il tumore come si manifesta e interveniamo prima. Questo successo della scienza è dovuto certamente agli *screening*, che quindi vanno implementati su tutto il territorio nazionale e vanno fatti diventare livello di cura essenziale.

Poi c'è un capitolo molto fastidioso, anche da raccontare, un capitolo molto piccolo, che sono i tumori pediatrici, che rappresentano soltanto l'1, massimo il 2 per cento di tutti i tumori, con un'incidenza pari a 180 nuovi casi ogni milione di bambini da 0 a 14 anni. Ma questi tumori sono la seconda causa di morte dei bambini, fino a 18 anni, dopo i traumi.

Quindi, sono pochi, ma fanno morire i bambini. È anche vero che la sopravvivenza dei tumori pediatrici sfiora l'80 per cento, cioè siamo in grado di curare bene questi bambini che hanno una sopravvivenza, a cinque anni, abbastanza soddisfacente.

Quindi, in premessa: il cancro è la principale causa di malattia nel mondo, è la seconda causa di morte nell'età pediatrica, l'incidenza sta diminuendo perché migliorano gli *screening* e le cure funzionano, perché il 60 per cento dei pazienti con un tumore ha una sopravvivenza molto buona, a cinque anni. Però, non è per tutti così, perché?

Perché vi sono delle disparità di cure, ossia fattori culturali, socio-economici, fattori ambientali, fattori di esposizione a fattori di rischio, immagino l'obesità, il fumo, che fanno sì che non tutti abbiano lo stesso approccio, la stessa fortuna nell'essere curati. Vi sono inoltre disparità di trattamento nelle diverse gestioni dei tumori all'interno delle singole regioni e nel nostro Paese. Vorrei soltanto ricordarvi due numeri, ossia che le regioni del nord - cito soltanto Emilia-Romagna, Toscana e Veneto - hanno un tasso di sopravvivenza a cinque anni che supera il 55 per cento; Sicilia, Sardegna e Campania sfiorano, sì e no, il 50 per cento: è abbastanza intollerabile. Perché tali differenze? Per molti motivi: il primo è che nelle regioni del sud c'è una scarsa adesione ai programmi di *screening* per cui il tumore viene riconosciuto troppo tardi, quando è già in stadio avanzato e quindi la cura riesce meno. Secondo, perché, in queste regioni, i fattori di rischio non sono contrastati cioè si fuma di più, si fa meno attività fisica e c'è un maggior eccesso di peso. Per cui ricapitolando: Veneto, sopravvivenza a cinque anni, 56 per cento; Campania, 50 per cento. Quindi, non basta fare programmi di prevenzione: bisogna vedere se funzionano e come funzionano ed è evidente che, perché la prevenzione funzioni, c'è bisogno di una comunicazione che sia condivisa, che sia efficace, che sappia arrivare lì dove deve arrivare. È necessario spiegare gli stili di vita che vanno seguiti ed è necessario controllare

l'inquinamento ambientale sia all'esterno sia all'interno delle case. Lo studio SENTIERI ci dà dati molto scoraggianti sull'inquinamento ambientale. Ma il dato che più mi preoccupa e che più ci deve preoccupare è che le condizioni socio-culturali della popolazione influiscono moltissimo sulla prognosi dei tumori.

Il sottosegretario lo sa bene, la salute coinvolge molte politiche, politiche lavorative, abitative, sociali, e riguarda anche l'istruzione; perché si faccia una buona sanità, tutto questo deve funzionare insieme in rete. Voglio illustrarvi, ma forse il sottosegretario già lo conosce, uno studio di qualche anno fa apparso in una rivista importante, *Annals of Oncology*, realizzato a Napoli nell'Istituto nazionale tumori, l'Istituto Pascale, un istituto pubblico. Sapete qual è la parola più spesso citata in questo lavoro degli scienziati napoletani? Non è "tumore", non è "cancro", non è sopravvivenza ma è "sorprendente", cioè gli scienziati si sono sorpresi dei loro stessi risultati. Ve lo dico in modo semplice: stessi ricercatori, stesso *setting*, stessi farmaci, stesso tipo di tumori: i poveri guariscono di meno. Gli stessi ricercatori, cioè, non sapevano spiegarsi perché tra i loro stessi pazienti, ricchi e poveri, c'era una differenza; loro erano sempre gli stessi e li curavano tutti allo stesso modo ma in più scoprirono che chi non era povero all'inizio del trattamento e lo è diventato nel corso degli anni con il tumore aveva il 20 per cento in più di rischio di morire rispetto a chi non era povero. Se questo è sorprendente per i ricercatori, è insopportabile per la politica; è insopportabile per tutti noi qui dentro. Voi mi direte - il sottosegretario lo sa bene - che esiste negli Stati Uniti un termine, *financial toxicity*: gli americani sanno che un tumore provoca danni anche economici a chi ne è ammalato. Lo sappiamo, non è una novità per noi ma per noi italiani, per noi europei è uno shock, considerato che abbiamo un Sistema sanitario pubblico nazionale addetto a tutti. Ebbene, i ricercatori hanno cercato di capire perché i loro pazienti poveri si ammalavano di più e morivano di più e hanno indicato sei punti: il primo è il costo della burocrazia, soprattutto

al Centro e al Sud; il secondo, sono i tempi di attesa, che sono lunghi dappertutto ma un po' peggio al sud e, quindi, orientano verso attività *intramoenia* per chi può permettersela; il terzo punto, sono le difficoltà lavorative e quindi minor reddito; al quarto posto, c'è un costo di trattamenti integrativi, tipo fisioterapia, che non può essere sostenuto da chi è povero; il costo dei trasporti e gli stili di vita che vanno di fatto modificati nel corso della malattia. Quindi, come sto cercando di dirvi e di farvi comprendere, non è un problema sanitario: gli scienziati sanno curare i tumori, li sanno individuare, li sanno curare bene. È problema socio-sanitario.

Voglio farvi un altro esempio di un tumore molto diffuso, la seconda causa di tumori nel nostro Paese, il tumore della mammella, che ha ottimi risultati sul territorio nazionale, al nord e al sud; la stessa sopravvivenza al nord e al sud; le stesse terapie al nord e al sud. Ma sapete che cosa succede? Le donne deprivate, le donne povere del Sud, ma anche del Nord, ricevono due procedure, che sono standard linee guida, cioè biopsia del linfonodo sentinella e chirurgia conservativa e poi radioterapia, nel 30 e nel 34 per cento in meno rispetto alle donne ricche. Quindi la diagnosi viene fatta, la cura viene effettuata ma hanno due possibilità in meno di essere curate bene e anche di avere conservazione del loro organo.

Per tutti questi motivi e perché è un problema enorme, non sanitario ma socio-sanitario, vogliamo che la mozione impegni il Governo a fare alcune cose, che non sono cose di secondaria importanza per un Paese che ha questi numeri. Il primo punto è adottare un nuovo piano oncologico che si basi, sì, sulla centralità del paziente ma che tenga conto del paziente in tutte le sue sfaccettature e, quindi, anche delle condizioni socio-economiche perché noi medici sappiamo bene che curare un ammalato che abita a Milano, nel centro di Milano, e che è ricco è ben diverso da curare il paziente con la stessa malattia che abita a Secondigliano e che è povero. C'è bisogno di altri approcci sia

diagnostici sia terapeutici e c'è bisogno che nel piano oncologico ci si renda conto che non è più la medicina “tutto uguale per tutti” ma ogni paziente ha bisogno di quella sua specifica medicina, di quel suo specifico farmaco, che significa anche sapergli far comprendere che è importante che lui lo prenda.

Il secondo punto, che vorremmo che fosse all'attenzione del nostro Governo e del Parlamento, è il fatto che vengano riattivate le reti oncologiche ed emato-oncologiche con i registri dei tumori nazionali. Senza i registri non capiremo mai come si fa davvero prevenzione. Il registro ci aiuta a capire come il fenomeno va avanti e ci aiuta a dare dati certi, concreti, non impressioni di un singolo medico o di un singolo scienziato ma ci dice quello che accade in quel territorio. Vorremmo, come terza cosa, che si individuassero per l'area pediatrica centri di eccellenza distribuiti in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale perché guardate non possiamo avere in ogni città un polo oncologico ma possiamo averlo in ogni regione e in ogni gruppo di regioni. Noi sappiamo molto bene ormai, con dati confermati da tutta la letteratura, che il bambino curato in un centro di oncologia pediatrica, viene curato meglio e vive di più. Per cui dobbiamo far sì che la popolazione pediatrica si rivolga ai centri pediatrici di eccellenza: ce ne siano tre, quattro, cinque in Italia ma che ci siano e che funzionino e che siano messi in condizione di funzionare bene. Ma sappiamo anche che il tumore pediatrico ha un problema enorme di lunga distanza: un bambino, che ha un tumore pediatrico, ha un rischio più alto di fare una seconda neoplasia. Ma è un rischio più alto anche per gli effetti tardivi dovuti alla terapia che affronta nell'età pediatrica e, quindi, c'è bisogno di un servizio che sia assolutamente multidisciplinare, che guardi il problema da più punti di vista per far sì che il bambino malato di tumore guarisca e non ricada nell'età da adulto. Vi cito soltanto l'infertilità, che è una delle più frequenti cause dovute alla terapia che il bambino deve affrontare in età pediatrica. Esiste infatti un registro italiano degli *off-therapy*, il

ROT, che serve esattamente a questo: a seguire bambini *off-therapy* e a vedere che cosa succede nella loro crescita e questo registro deve essere in grado di fare ricerca, sviluppare linee guida sugli effetti tardivi. Però i bambini hanno molteplici problemi: per esempio i farmaci; usiamo farmaci *off-label* in pediatria, usiamo farmaci non sperimentati sui bambini. Noi ci adattiamo rispetto ai farmaci giusti per i bambini. C'è bisogno di investimento nella ricerca biologica e nella ricerca pre-clinica: bisogna far sì che anche per i bambini vi sia accesso a nuove cure innovative ed efficaci.

Poi c'è il punto cruciale di inquinamento ambientale: sappiamo che è un punto delicato, che coinvolge molte professionalità ma, senza averlo risolto, facciamo una corsa ad ostacoli.

Infine, chiediamo che ci sia davvero la messa a punto decisiva dei famosi piani terapeutici assistenziali per tutte le forme di tumore e che di questi PDTA facciano parte integrante le associazioni dei pazienti perché senza conoscere quello che pensano i familiari dei pazienti affetti da tumore o gli stessi pazienti di tumore, noi non riusciremo mai a curarli bene fino in fondo; se non abbiamo dentro le nostre organizzazioni di medici anche il parere dell'ammalato, noi non saremo mai dei medici all'altezza.

Vi chiediamo che ci sia un approccio, quindi, multidisciplinare e un lavoro di *équipe* per questi PDTA, che valutino anche l'aspetto socio-sanitario. Chiediamo che ci sia un sostegno finanziario, importante, forte per i nuovi farmaci oncologici. Io voglio citarvi una frase: “Il cancro ha già perso”. Questa è una frase di uno scienziato italiano, partenopeo, che è Michele Maio, che ha scritto da poco un libro e l'immunoterapia oncologica ha avuto il Nobel per la medicina l'anno scorso: lui sostiene che, grazie all'immunoterapia oncologica, i tumori possono essere sconfitti. Il melanoma è uno di quelli che sta su questa strada: riusciamo a contrastarlo e anche a sconfiggerlo. È una terapia nuova, non sono più chemioterapie; è una terapia che dà risultati straordinari, ma è costosa: va fatta ricerca

ancora, va sostenuta. E lui ci dice - e io me ne sento fortemente responsabile - che la politica sanitaria può e deve fare molto di più per mettere in campo nuove strategie, che sono sì costose, ma che, alla lunga, sono assolutamente economicamente vantaggiose, fanno dei risultati straordinari sulla vita dei pazienti.

Infine, le ultime due cose che voglio dirvi sono: dare informazioni chiare e puntuali sulla ricerca clinica e sugli studi in un campo così delicato, come è l'oncologia. Guardate, che su questo tema non ci si può affidare a Internet, non si può leggere la prima frase su Internet e farsene un'idea e avere una convinzione: per fare informazione bisogna che venga adattata e personalizzata ad ogni paziente, perché sia formazione seria, profonda, che dia risultati, bisogna informare i pazienti di tutto ciò che accade in quel momento nella loro vita e, cioè, della terapia, delle possibili terapie che funzionano, degli insuccessi e anche dei percorsi alternativi che, in certi casi, esistono; ma bisogna assolutamente rimettere in moto il dialogo paziente-medico, ristabilire la fiducia tra medico e paziente. Solo così possiamo contrastare le *fake news*, che sono molto frequenti, purtroppo, in campo scientifico.

La letteratura scientifica lo dice in modo molto chiaro che una buona comunicazione influisce in modo molto positivo su una serie di indicatori, per esempio, sulla terapia, sul controllo del dolore, sul miglioramento del benessere fisico e psicologico del paziente. Cioè, saper comunicare al paziente notizie giuste, notizie vere, notizie comprensibili, migliora tutto questo. Quindi, bisogna promuovere - in questo è importante la formazione - gli *screening* oncologici, bisogna sapere le zone in cui ci si sottopone meno agli *screening*, essere noi ad andare da quelle popolazioni a rischio a fare gli *screening* e a sottoporli questa possibilità di intercettare molto presto un tumore, perché che sappiamo con certezza che questo funziona.

E sulla mammella c'è bisogno assolutamente, sottosegretario, di rimettere in

campo le *breast unit*, perché sono ferme da un po' di tempo, e non tutte le regioni le hanno attivate. Noi sappiamo che queste unità di terapia multidisciplinare, danno un successo, il 18 per cento in più alle donne che si rivolgono a queste unità, perché guardano al problema della mammella sotto tutti i punti di vista; non farlo, effettivamente, è colpevole.

Infine - e concludo con questo -, voglio ribadire il concetto che se vogliamo davvero affrontare il cancro in modo serio, in modo consapevole, nel modo di un Paese all'avanguardia, perché siamo, su molti temi, all'avanguardia, dobbiamo fare una scelta, una scelta economica. Non voglio qui rubare il pensiero agli economisti, però sostenere la ricerca innovativa e investire sui tanti ricercatori che esistono nel nostro Paese non è un investimento a perdere, ma è assolutamente un vantaggio per il nostro Paese.

Allora, io credo che sia per noi, per noi tutti, indispensabile e, ormai, non più procrastinabile trattenere in Italia i nostri migliori giovani, che non siano costretti più ad andare a fare fuori dal nostro Paese esperienze, per poi non tornare più. Noi formiamo dei ragazzi straordinari, investiamo dei soldi sulla loro formazione, ci dedichiamo alla loro crescita e, poi, li facciamo andar via. E questo per noi è un depauperamento culturale eccessivo, che non possiamo più permetterci.

Per cui io credo che perché questa mozione abbia un senso, perché si parli di un tema così importante, bisogna fare una scelta, capisco, non facile, ma bisogna almeno pensare a investire sui giovani, a investire in ricerca e a investire in ricerche innovative, perché il cancro, guardate, davvero si può sconfiggere e la immunoterapia biologica davvero è una svolta decisiva per combattere il tumore, purché ci si mettano soldi, competenze e passione (*Applausi*).

PRESIDENTE. È iscritta a parlare la deputata Elvira Savino, che illustrerà anche la mozione n. 1-00201, di cui è cofirmataria.

ELVIRA SAVINO (FI). Grazie, Presidente. L'ottavo rapporto dell'Associazione italiana di oncologia medica e dell'Associazione italiana dei registri tumori ha stimato, per il 2018, 373 mila nuovi casi di tumore maligno, di cui 194 mila negli uomini e 178 mila 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 mille uomini e di circa 2,5 decessi ogni mille donne; in totale, quindi, circa tre decessi ogni mille persone. Ogni giorno, mediamente, muoiono oltre 485 persone nel nostro Paese a causa di un tumore: numeri elevati, nonostante i progressi scientifici e la sempre maggiore diffusione delle politiche di prevenzione.

I *trend* indicano che la mortalità continua a diminuire, come è stato detto prima, in maniera significativa e questo è il risultato di più fattori, quali la prevenzione primaria, ed in particolare la lotta al tabagismo, la diffusione degli *screening* su base nazionale, i miglioramenti diagnostici, i progressi terapeutici di natura chirurgica, farmacologica, chemioterapica e l'applicazione, su sempre maggior larga scala, di una gestione multidisciplinare dei pazienti oncologici. Riguardo, per esempio, il tumore alla mammella, che è la neoplasia più frequente nelle donne, grazie alla sempre più ampia diffusione dei programmi di *screening* 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 delle diagnosi, che è accompagnata ad una riduzione evidente della mortalità.

Questi dati indicano quanto sia decisivo, per una maggiore partecipazione dei cittadini, che siano sensibilmente potenziati, su tutto il territorio nazionale, i programmi organizzati di *screening* oncologici. Sotto questo aspetto, purtroppo - è stato evidenziato anche nell'intervento precedente -, i dati che sono disponibili, però, confermano, invece, un forte divario tra Centro-Nord e Sud del Paese: probabilmente, gioca una diffusa sfiducia nella struttura pubblica. Per quanto riguarda diversi

screening, 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 una buona approssimazione l'impegno finanziario che graverà sul nostro Servizio sanitario nazionale. Questo anche perché l'invecchiamento è un fattore determinante nello sviluppo del cancro, visto che la sua incidenza aumenta in modo evidente con l'età.

Per affrontare il problema in maniera adeguata c'è, quindi, necessità di un'attenta programmazione, con previsione di maggiori risorse future adeguate e ottimizzazione delle risorse attualmente disponibili, che, voglio sottolinearlo, sono ancora, purtroppo, troppo esigue. Purtroppo, da troppi anni, la contrazione delle risorse per il nostro Servizio sanitario nazionale e la costante riduzione dei trasferimenti dalle regioni e negli enti locali, con conseguenti tagli sostanziali, trasversali nei servizi, non aiuta a sviluppare una rete territoriale efficace a sostenere davvero chi si ammala di tumore: *hospice*, cure a domicilio, assistenza domiciliare sono tutte attività che avrebbero bisogno di essere rafforzate.

Insomma, la presa in carico del paziente oncologico non è sempre adeguata e, soprattutto, non è uniforme su tutto il territorio nazionale. Così come deve essere implementato un modello organizzativo che veda la collaborazione diretta tra chi ha ruoli di responsabilità politica nelle istituzioni locali, che devono programmare le scelte assistenziali, e le associazioni di volontariato e le associazioni dei pazienti, che conoscono per esperienza diretta le necessità dei pazienti stessi, ed è questa una collaborazione fondamentale. Come è stato detto prima anche dal collega della Lega, dal 2014 è operativo un tavolo organizzato da un'associazione che si chiama Salute Donna ONLUS, che è attiva

da vent'anni nel sostenere i pazienti colpiti da cancro; è un'attività, questa, che si è intensificata con la costituzione del progetto *La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere*, al quale oggi aderiscono 24 associazioni di pazienti. Il lavoro di dialogo di associazioni e pazienti con le istituzioni si sta rivelando molto prezioso. Essere consapevoli del vissuto dei malati di cancro è un momento irrinunciabile nel confronto fra le istituzioni sanitarie e le organizzazioni di volontariato; in questa prospettiva accrescere il ruolo di associazioni e pazienti all'interno dei tavoli istituzionali sul tema della salute è estremamente importante, perché oggi tutta la ricerca è orientata a tenere in considerazione le necessità reali dei malati. È pertanto fondamentale che le istituzioni del nostro Paese siano pronte ad accogliere le organizzazioni di volontariato all'interno dei tavoli decisionali e sulle nuove tecnologie sanitarie.

È questo anche il portato dell'Intergruppo "Insieme per un impegno contro il cancro", che si è creato qui alla Camera, a cui invito i colleghi parlamentari ad iscriversi. Il dialogo, portato avanti da Salute Donna ONLUS e dalle altre associazioni che aderiscono al progetto, si è rivelato molto utile al fine di comprendere a fondo, appunto, il punto di vista del paziente e il suo contributo alla sostenibilità del nostro sistema sanitario. Tale accordo di legislatura rappresenta in questo senso un percorso ideale da seguire nelle relazioni fra politica e società civile.

Esiste, poi, un'altra problematica non di secondaria importanza, che è quella che attiene alle malattie rare, tra le quali sono ricompresi i tumori rari. Secondo le stime, in Italia ci sarebbero dai 450 mila ai 600 mila 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 evidentemente esiguo e ristretto di persone. I ricercatori del progetto "Rarecare" ne hanno individuati oltre 250; nell'ambito dell'Unione europea, invece, i tumori rari rappresentano oltre il 20 per

cento di tutti i tumori diagnosticati ogni anno. All'interno dell'elenco delle malattie rare, già previste dal decreto del 2001, sono però esclusi la gran parte di questi tumori rari; ne consegue che solo quei tumori rari attualmente tutelati da questo decreto ministeriale sono esenti dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni assistenziali. La scarsa consuetudine clinica, la poca disponibilità di conoscenze scientifiche che derivano dalla rarità di queste malattie, compresi i tumori rari, comporta spesso lunghi tempi di latenza tra l'esordio della patologia e la diagnosi; questo, evidentemente, incide negativamente sia sulla prognosi che sulla cura del paziente.

Una problematica strettamente connessa, poi, alle malattie e ai tumori rari è quella dei farmaci orfani; purtroppo, la legge di bilancio 2019 ha introdotto misure che, colpevolmente a mio avviso, penalizzano questo tipo di farmaci. Sempre in tema di farmaci, voglio segnalare un elemento ulteriore di criticità, che riguarda le risorse dei fondi per i farmaci innovativi, che sono previsti dalla legge n. 232 del 2016, dove sono appunto ricompresi i farmaci innovativi oncologici, i farmaci monoclonali, eccetera. Qualora non impiegate, queste 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 avanzano risorse dal Fondo dei farmaci innovativi, queste risorse, che ora sarebbero vincolate all'acquisto dei farmaci innovativi, tornano svincolate nel fondo indistinto e quindi sono pronte per essere ripartite fra le regioni e utilizzate per altri capitoli di spesa sanitaria. A nostro avviso, invece, è necessario che queste risorse restino vincolate, a disposizione dei farmaci innovativi.

Quindi, anche su questi aspetti critici la nostra mozione ha chiesto al Governo degli impegni molto precisi, che ci auguriamo il Governo intenda accogliere. Inoltre, il nostro auspicio è che, vista l'importanza del tema che affrontano queste mozioni, che l'Aula si appresta a votare, il Governo abbia la sensibilità di accoglierle nel loro insieme (*Applausi*).

PRESIDENTE. È iscritta a parlare la deputata Beatrice Lorenzin. Ne ha facoltà.

BEATRICE LORENZIN (MISTO-CP-A-PS-A). Presidente, ho solo pochissimi minuti. Non posso che registrare l'apprezzamento per il contenuto delle mozioni che sono state presentate dai vari gruppi parlamentari. In particolare, ho ascoltato con grandissimo interesse l'intervento dell'onorevole Siani, che ha portato anche la sua esperienza sul campo in questo settore. Vorrei quindi utilizzare questi pochi minuti, se è possibile, per integrare in qualche modo il contenuto delle mozioni che sono state presentate, anche per permettere a questo dibattito di raggiungere un obiettivo, cioè quello - lo dico al Governo qui presente - della scrittura di un nuovo ed innovativo Libro bianco sul cancro nel nostro Paese. Un Libro bianco che venga scritto dal Governo insieme al Parlamento e, soprattutto, insieme alla società oncologica italiana, ai pediatri italiani, alla società di medicina di genere e alle tante istituzioni di ricerca, che oggi, tutte insieme, compongono il variegato mondo della lotta al cancro; una lotta che stiamo vincendo, ma che ogni giorno porta di fronte a noi una nuova sfida.

Noi potremmo individuare - lo dico un po' dall'esperienza che ho avuto - alcune linee di azione. La prima è sicuramente quella della prevenzione, che è stata qui così brillantemente esposta, che comincia con gli stili di vita, comincia con un'educazione all'alimentazione, ai corretti comportamenti, che inizia dai primi mille giorni di vita del bambino, che cominciano durante la fase di gestazione. Quindi, bisogna fare della lotta contro le malattie croniche non trasmissibili - in questo caso il cancro - una grande battaglia innanzitutto per non far ammalare le persone, cosa che richiede una visione interdisciplinare.

Il secondo punto è quello del trattamento e delle terapie: abbiamo una difformità di accesso alla diagnostica e di accesso alle terapie nel nostro Paese. Sappiamo benissimo cosa

diventano le liste d'attesa, contro la legge, in gran parte delle regioni italiane, per cui i cittadini non hanno accesso alla risonanza magnetica, alle TAC, alla PET nei tempi previsti dalla norma, cioè entro 10 giorni; chi può va nel privato, chi non può finisce spesso coll'ammalarsi molto gravemente. Questa è un'ingiustizia che noi dobbiamo assolutamente superare ed è un'ingiustizia di programmazione sanitaria e di finanziamento *ad hoc* di queste risorse.

Il terzo punto è la diagnostica molecolare.

PRESIDENTE. La invito a concludere.

BEATRICE LORENZIN (MISTO-CP-A-PS-A). Abbiamo l'accesso alle terapie...Mi scusi, trenta secondi, Presidente. Abbiamo la necessità di avere un accesso alle terapie innovative sempre più forte, ma se non è accompagnata alla diagnostica adeguata e alla medicina personalizzata, rischieremmo di farci esplodere in mano una bomba atomica, perché dovremmo spiegare a tanti cittadini perché per loro alcune terapie non funzionano; dobbiamo quindi essere sicuri di dare le terapie giuste alle persone che ne hanno effettivamente necessità. Questa è la grande conquista della medicina moderna e dobbiamo mettere in campo tutte le misure, condivise in tutto il territorio nazionale, per poterla raggiungere.

Il quarto punto è quello della ricerca. Ministro, lei sa benissimo che senza terapia non c'è ricerca, ma senza ricerca non c'è terapia: le due cose ormai si sposano insieme. L'investimento sulla ricerca, sui ricercatori, sui nostri IRCCS, sulla ricerca traslazionale, sulle nuove misure di applicazione, che si sposano anche ad un nuovo concetto di regolatorio (lo dico ad un grande Paese come l'Italia), tutto questo ci permette di essere ancora competitivi a livello mondiale e di dare accesso alle terapie ai nostri pazienti.

In ultimo, la terapia del dolore. Il dolore, anche questo, va trattato nel modo giusto. Il nostro è un Paese che dà dignità al paziente e dare la possibilità di avere una corretta terapia

del dolore, così com'è previsto dalla legge oggi in Italia, è un nostro dovere, oltre che un diritto dei cittadini; il diritto ad affrontare, per quelli che non possono avere la guarigione, la malattia nel modo più dignitoso possibile (*Applausi*).

PRESIDENTE. Non essendovi altri iscritti a parlare, dichiaro chiusa la discussione sulle linee generali.

Il Governo intende intervenire o si riserva di farlo successivamente?

ARMANDO BARTOLAZZI,
Sottosegretario di Stato per la Salute. Vorrei innanzitutto ringraziare i colleghi; mi riservo di intervenire successivamente, all'atto di espressione dei pareri.

PRESIDENTE. D'accordo. Il seguito della discussione è rinviato ad altra seduta.

Interventi di fine seduta.

PRESIDENTE. Ha chiesto di parlare il deputato Carlo Fatuzzo. Ne ha facoltà.

CARLO FATUZZO (FI). Passeggiavo a Igea Marina, sabato scorso, dopo che la mattina ero stato a visitare una casa di riposo per anziani non autosufficienti, privata, in Igea Marina, camminavo con la mia solita borsa con su scritto: Pensionati, e mi sento rincorrere da una signora in età di pensione, la quale mi dice: ma mi faccia vedere che borsa ha, c'è scritto Pensionati? “Sì, gliela faccio vedere”. E lei: “Allora, lei mi saprà rispondere a questa domanda: mia figlia, vedova, vedova da un po' di anni, il marito è morto anni addietro, prende 35 euro al mese di pensione, è vedova con tre figli, ma ci deve essere un errore; lei mi saprebbe dire cosa devo fare, perché mi sembrano pochi 35 euro al mese? Mio genero aveva lavorato 20 anni, e dopo vent'anni di lavoro gli è capitato, per un infortunio, di andare nell'altro mondo e mia figlia, rimasta vedova con tre figli minorenni, prende 35 euro al mese”. “Eh signora, doveva cominciare a lavorare un

giorno prima del 1° gennaio 1996, perché chi ha cominciato a lavorare dopo il 1° gennaio 1996 anche se è vedova o vedovo con figli minorenni prende una pensione che non ha più diritto al minimo”. “Può dire alla Presidente di turno” - chi sa come sapeva che sarebbe stata la onorevole Spadoni - “se può interessarsi di questo argomento?”. Evidentemente è una legge da introdurre e mi fa piacere che sia lei a presiedere l'Aula, perché forse ha un po' più di sensibilità di chi fino ad oggi, purtroppo, e sono più di ventitré anni, non ha mosso un dito per cancellare questa ingiustizia. Viva i pensionati; pensionati, all'attacco!

Ordine del giorno della prossima seduta.

PRESIDENTE. Comunico l'ordine del giorno della prossima seduta.

Martedì 2 luglio 2019 - Ore 11

1. Svolgimento di una interpellanza e interrogazioni.

(ore 14)

2. Seguito della discussione della proposta di legge:

S. 960 - D'INIZIATIVA DEI SENATORI: FERRARA ed altri: Ratifica ed esecuzione dell'Accordo tra la Repubblica italiana e l'Organizzazione internazionale di diritto per lo sviluppo (*IDLO*) relativo alla sede dell'organizzazione, fatto a Roma il 14 giugno 2017 (*Approvata dal Senato*). (C. 1680)

Relatrice: SURIANO.

3. Seguito della discussione delle mozioni Lazzarini, D'Arrando, Gemmato ed altri n. 1-00145, Siani ed altri n. 1-00200, Pedrazzini ed altri n. 1-00201 e Lorenzin ed altri n. 1-00214 concernenti iniziative per la cura e l'assistenza del paziente oncologico.

4. Seguito della discussione delle mozioni Spena ed altri n. 1-00191, Ascari, Bisa ed altri n. 1-00196, Siani ed altri n. 1-00197, Emanuela Rossini ed altri n. 1-00205, Rostan e Fornaro 1-00207 e Bellucci ed altri n. 1-00208 concernenti iniziative volte a prevenire e contrastare la violenza sui minori.

5. Seguito della discussione della proposta di legge:

COSTA: Modifiche agli articoli 314 e 315 del codice di procedura penale, in materia di riparazione per ingiusta detenzione ai fini della valutazione disciplinare dei magistrati. (C. 1206-A)

— *Relatore: ZANETTIN.*

6. Seguito della discussione della relazione delle Commissioni III (Affari esteri e comunitari) e IV (Difesa) sulla deliberazione del Consiglio dei Ministri in merito alla partecipazione dell'Italia a ulteriori missioni internazionali per l'anno 2019, adottata il 23 aprile 2019 (Doc. XXV, n. 2) e sulla relazione analitica sulle missioni internazionali in corso e sullo stato degli interventi di cooperazione allo sviluppo a sostegno dei processi di pace e di stabilizzazione, riferita al periodo 1° ottobre -31 dicembre 2018, anche al fine della relativa proroga per il periodo 1° gennaio-31 dicembre 2019, deliberata il 23 aprile 2019 (Doc. XXVI, n. 2). (Doc. XVI, n. 2)

— *Relatori: FORMENTINI, per la III Commissione; IOVINO, per la IV Commissione.*

La seduta termina alle 15,50.

Dott. Renzo Dickmann

Licenziato per la stampa alle 19,05.

PAGINA BIANCA

Stabilimenti Tipografici
Carlo Colombo S. p. A.



18STA0067360