



**Elementi di valutazione da parte di FAVO e SIMFER in merito al ddl n. 3868 recante “Deleghe al Governo in materia di sperimentazione clinica di medicinali, nonché disposizioni per l’aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, per il riordino delle professioni sanitarie e per la dirigenza sanitaria del Ministero della salute”**

PREMESSO CHE:

- In Italia, nel 2015, si sono registrati 366 mila nuovi casi di tumore, mille nuovi casi al giorno, 175 mila decessi per cancro (30% del totale) ed i pazienti in cura sono stati 3 milioni (Dati Airtum). La spesa per i farmaci antineoplastici nel 2014 si è collocata al primo posto (cfr. *VIII° Rapporto FAVO sulla condizione assistenziale del malato oncologico*, 2016);
- il costo del cancro non è solo socio-sanitario, ma anche previdenziale: nel 2014 i tumori hanno rappresentato la prima causa di riconoscimento degli assegni di invalidità e delle pensioni di inabilità con un *trend* in costante crescita nel corso degli ultimi anni (cfr *VII° Rapporto FAVO sulla condizione assistenziale del malato oncologico*, 2015);
- nel prossimo futuro questi numeri saranno destinati a crescere considerati i *trend in aumento* di prevalenza e di guarigione grazie alla disponibilità di nuove tecnologie per la diagnosi precoce e alla diffusione e adesione a programmi di *screening* per la prevenzione, alla maggiore efficacia delle terapie, alla disponibilità di nuovi farmaci, soprattutto di quelli immunoncologici. La **cronicizzazione delle malattie neoplastiche** e la **lungosopravvivenza crescente** rappresentano due sfide cruciali per la sostenibilità del SSN e del sistema previdenziale;
- alla sempre più precisa personalizzazione dei trattamenti antineoplastici, deve corrispondere una **presa in carico riabilitativa precoce, globale e personalizzata**, orientata a favorire l'autonomia e la partecipazione sociale, e non solo al recupero o compenso di una singola menomazione;
- anche l'UE ha riconosciuto la centralità della riabilitazione in ambito oncologico: la Commissione infatti, ha recentemente approvato l'Azione Congiunta sul Controllo del Cancro (CanCon) alla quale partecipano 17 Ministeri della Salute europei, tra cui quello italiano. Scopo del progetto è la produzione di linee guida, che saranno disponibili dal 2017, per definire nuovi standard di organizzazione per la riabilitazione in ambito oncologico;
- il Quaderno del Ministero della Salute n. 8 del 2011 (**all. 1**) “*La centralità della Persona in riabilitazione: nuovi modelli organizzativi e gestionali?*” riconosce, come richiesto da FAVO, che “*un’efficace terapia antitumorale non può prescindere da una **precoce presa in carico riabilitativa globale che prevede una completa integrazione con chi si occupa del piano terapeutico strettamente oncologico e chi si occupa della terapia di supporto e delle cure di sostegno***”;
- il *Documento Tecnico di Indirizzo per Ridurre il Carico del Cancro per l’anno 2011-2013* (**all. 2**), ampliato e prorogato dalla Conferenza Stato Regioni e Province autonome fino al 31 dicembre del 2016 (cd Piano Oncologico Nazionale) definisce chiaramente al par. 3.2.4. la riabilitazione in ambito oncologico come **ripristino di tutte le funzioni che il tumore o le terapie possano aver alterato, non solo dal punto di vista fisico**. L’obiettivo finale dei **percorsi di riabilitazione** è il recupero dell’autonomia della persona con storia di malattia neoplastica, guarito o non guarito, al fine di recuperare il miglior livello di partecipazione, inserimento sociale e qualità di vita, limitando l’impatto disabilitante delle menomazioni fisiche, cognitive e psicologiche e potenziandone le capacità residue. Nel Documento la riabilitazione viene definita come “*un **investimento per la società***” e non un costo, dal momento che “*salvaguarda un patrimonio di esperienze umane, professionali e culturali e di potenzialità lavorativa che altrimenti andrebbe definitivamente perduto*”.
- l’aumentata consapevolezza delle potenzialità della riabilitazione in campo oncologico non si è ancora tradotta in una diffusa capacità di intervento nella rete dei servizi riabilitativi su tutto il territorio nazionale, e perdurano in questo settore, così come in altre aree dell’assistenza riabilitativa, forti disomogeneità



territoriali nelle condizioni di accesso e fruizione. Per questo, la SIMFER si sta attivamente impegnando nella diffusione delle conoscenze delle peculiarità delle problematiche cliniche, delle disabilità e dei conseguenti bisogni delle persone con esperienza di tumore, attraverso una Sezione Scientifica dedicata che promuove lo studio, la ricerca e la formazione specifica in ambito riabilitativo oncologico su tutto il territorio nazionale, al fine di implementare le conoscenze e le attività in questo settore presso tutte le strutture riabilitative e le figure professionali coinvolte nel percorso di cura del paziente oncologico.

-Le regioni Piemonte e Toscana dimostrano da anni che è possibile organizzare e remunerare correttamente i percorsi di riabilitazione in oncologia nel contesto delle reti regionali, modello organizzativo ottimale per la gestione di una malattia ad elevato impatto sanitario e sociale come il cancro.

#### SI RAPPRESENTA CHE:

- i nuovi LEA, non facendo riferimento alle specificità del bisogno riabilitativo delle persone con malattia oncologica, che riguarda molteplici ambiti: da quello **biologico (nelle sue componenti fisica, cognitiva, nutrizionale, genitosessuale), cognitiva e sociale**, comportano il rischio di un percorso riabilitativo discontinuo e parziale, non coerentemente indirizzato al completo **recupero bio-psico-sociale in base ad un Progetto Riabilitativo Individuale**, secondo le indicazioni delle Linee Guida Ministeriali sulla Riabilitazione del 1998 ed il Piano di Indirizzo per la riabilitazione del 2011 - **all. 3**);

- la scelta adottata nello schema di Decreto non appare favorire il superamento o l'attenuazione del carico assistenziale ed economico che grava sulle famiglie nella fase di post-acuzie, i cui costi non restano confinati all'ambito familiare, ma si scaricano su tutta la collettività e sulla finanza pubblica sotto forma di oneri indiretti (assegni di invalidità e altri trattamenti previdenziali connessi alla disabilità);

- la riabilitazione della persona con malattia oncologica è conditio sine qua non per un ritorno al lavoro e alla vita produttiva dei malati di cancro, potendo contribuire in tal modo a ridurre i costi sociali delle condizioni di disabilità e inabilità, che in questo settore si sono espansi fino ad aver superato quelle per le malattie cardiovascolari

- senza la previsione delle specifiche necessità riabilitative della persona malattia oncologica nel Decreto LEA, è prevedibile che aumentino ulteriormente le già citate disparità territoriali nell'accesso alle prestazioni e ai servizi;

- il 12 settembre 2016, l'on Vargiu, accogliendo le istanze di FAVO, ha presentato un'interpellanza (**all. 4**) riguardante l'esclusione della riabilitazione oncologica dai nuovi LEA, firmata da 38 deputati di diversi gruppi di parlamentari;

- è necessaria una prospettiva unificante che garantisca un'effettiva continuità di presa in carico, partendo da quanto definito dai LEA per i diversi segmenti del processo di cura, ma prevedendo anche un coordinamento di tutti gli elementi secondo una coerente logica di percorso diagnostico-terapeutico riabilitativo individuale integrato con il percorso diagnostico-terapeutico oncologico. L'obiettivo deve essere la creazione di una rete di intervento centrata sulla persona ammalata;

- **tutto questo non comporta aumento dei costi ma anzi ottimizzazione delle risorse**, evitando frammentazioni e talora duplicazioni di intervento in un'ottica di **appropriatezza**.

- la riabilitazione deve essere presente a pieno titolo così come alleato prezioso in tutti i PDTA oncologici, ormai strumento imprescindibile nella cura di una patologia che colpisce numeri sempre maggiori di popolazione

Alla luce di quanto sopra e delle evidenze scientifiche, l'auspicio di FAVO e SIMFER è che si ponga rimedio a questa grave insufficienza, dando immediata evidenza alle specificità dei bisogni della persona con malattia neoplastica nella fase riabilitativa (**all. 5**)