

**Assemblea - XVIII Legislatura****ORDINE DEL GIORNO****Mercoledì 6 luglio 2022****alle ore 9,30****449^a Seduta Pubblica**

- I. Discussione di mozioni sul Piano oncologico nazionale** (*testi allegati*)
- II. Discussione di mozioni su iniziative contro il "caro energia"** (*testi allegati*)
- III. Discussione di mozioni sulla candidatura italiana per la sede dell'Autorità per la lotta al riciclaggio e al finanziamento del terrorismo** (*testi allegati*)
- IV. Discussione di mozioni sulla crisi delle sale cinematografiche** (*testi allegati*)

MOZIONI SUL PIANO ONCOLOGICO NAZIONALE

(1-00487) (18 maggio 2022)

[BINETTI Paola](#), [RIZZOTTI Maria](#), [STABILE Laura](#), [FREGOLENT Sonia](#), [CANTÙ Maria Cristina](#), [FLORIS, PAPTAEU Urania Giulia Rosina](#), [AIMI](#), [GALLONE Maria Alessandra](#), [VONO Gelsomina](#), [CALIGIURI Fulvia Michela](#) - Il Senato,

premesso che:

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

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

nello specifico, l'ordine del giorno approvato nel 2021, espressione della più ampia maggioranza possibile, impegnava il Governo:

- 1) ad adottare iniziative per provvedere con urgenza all'approvazione di un nuovo piano oncologico nazionale (PON), coordinato con il piano oncologico europeo;
- 2) a monitorare la concreta attuazione del PON, delle azioni e dei contenuti programmatici previsti, con una cabina

di regia e un adeguato sistema di monitoraggio specifico per l'oncologia;

3) ad adottare iniziative utili per promuovere le reti oncologiche regionali, con uno stanziamento di risorse dedicato al finanziamento delle relative attività e un adeguato piano di incentivi in favore delle Regioni nell'ambito delle risorse programmate per il Servizio sanitario nazionale;

4) ad attivare i necessari strumenti per il coordinamento, a livello nazionale, delle attività delle reti oncologiche regionali, nell'ottica di garantire l'efficacia del modello;

5) ad adottare iniziative volte a potenziare l'assistenza oncologica domiciliare e territoriale per ridurre il numero di accessi alle strutture ospedaliere, valutando un sistema di incentivi collegati al raggiungimento di obiettivi strategici;

6) ad adottare iniziative per rinnovare e modernizzare la dotazione strumentale e tecnologica per gli *screening* diagnostici, per le attività chirurgiche e per la radioterapia;

7) ad incentivare l'attuale tavolo tecnico interistituzionale per l'adozione di linee di indirizzo o linee guida per la telemedicina e per gli altri servizi della sanità digitale in generale e per il settore oncologico in particolare, nell'ottica di uniformare i programmi esistenti;

8) ad adottare iniziative volte a sostenere il funzionamento e lo sviluppo di centri multidisciplinari di alta specialità che abbiano i requisiti necessari per l'accreditamento, anche in collaborazione con il settore privato, per sviluppare e diffondere la terapia CAR-T e valorizzare i ricercatori;

9) ad adottare iniziative di competenza per attuare quanto previsto dall'intesa Stato-Regioni 26 ottobre 2017 sul documento "Piano per l'innovazione del sistema sanitario basata sulle scienze omiche" nell'ottica di garantire il più ampio accesso alla medicina di precisione, assicurare la multidisciplinarietà attraverso strutture adeguate e personale altamente specializzato;

10) a dare nuovo impulso all'istituzione della rete nazionale dei tumori rari e garantire il pieno funzionamento degli *European reference network*, attraverso specifici finanziamenti;

11) ad adottare nuove strategie comunicative per garantire nei tempi e nei modi corretti accesso agli *screening* diagnostici, alle terapie di ultima generazione e alla riabilitazione sociosanitaria per consentire ai pazienti un reinserimento tempestivo nella loro vita sociale e professionale;

12) a valutare la possibilità di trasformare una comunicazione verbale in una comunicazione multicanale: televisite, teleconsulti, videochiamate, *chat* con i familiari, *videomeeting* tra gli operatori, maggior uso dello *smarthphone* e dei *tablet* anche in ospedale o nei servizi territoriali;

13) a facilitare la consegna di farmaci a domicilio per attivare una riduzione degli spostamenti. L'accesso del farmacista a domicilio consentirebbe di fornire le informazioni necessarie a mantenere alta la *compliance* al farmaco e un maggior *empowerment* del paziente e del *caregiver*;

14) a monitorare l'attuazione del decreto-legge n. 34 del 2020, in cui si riconoscono ruolo e funzioni dell'infermiere di famiglia, adottando iniziative per un reclutamento nazionale adeguato, nell'ottica di rafforzare i servizi territoriali anche per i malati oncologici;

15) ad adottare iniziative volte a garantire il sostegno psicologico così come previsto dai LEA anche ai malati oncologici;

in quella occasione, il sottosegretario per la salute Sileri, ringraziando sia per le mozioni che per l'ordine del giorno unitario presentato, ha rievocato quanto accaduto non solo con il piano pandemico, obsoleto e decisamente inadeguato, in quanto previsto per l'influenza, ma anche con il piano oncologico risalente al 2011, successivamente prorogato fino al 2016 e nel più assoluto silenzio fino al momento del dibattito in Aula;

come si evince dal resoconto di seduta, il sottosegretario Sileri si espresse ribadendo: "Quindi, posso solamente dire due cose. La prima è chiedere scusa e chiedo scusa a nome del Ministero" e aggiungendo: "Sarà ovviamente mia premura seguire il nuovo documento e far sì che venga approvato senza dover aspettare altri cinque anni. Voglio sperare che tutto ciò accada con un documento che possa essere inviato alla Conferenza Stato-Regioni entro giugno (...) Vi ringrazio quindi della mozione trasformata in ordine del giorno. Vi do la mia parola e vi assicuro il mio impegno affinché questo documento possa vedere l'*iter* concluso nel più breve tempo possibile (...) Questo è il mio impegno. Non leggerò tutto quello che è scritto sul testo a mia disposizione, perché - vi dico la verità - per gran parte non lo condivido: non condivido tutti i preamboli; non condivido tutte le parole spese a parlare di tante cose. Quello che conta è che, entro giugno, dobbiamo avere il piano. Esprimo parere favorevole sull'ordine del giorno G1";

la citazione è completa perché è importante confrontare quel che il Governo disse allora e il più assoluto silenzio che ne è seguito in questo anno; occorre inoltre aggiungere che il 13 aprile 2021, il sottosegretario Sileri non puntualizzò di quale mese di giugno si trattasse, ma essendo ormai trascorso il mese di giugno 2021, è auspicabile che il riferimento fosse al mese di giugno 2022, considerato che nel 2023 ci sarà un nuovo Parlamento, un altro Governo e forse una diversa impostazione;

considerato che:

le ripercussioni della mancanza del piano oncologico nazionale si sono notate su diversi fronti; non hanno riguardato solo i volumi di prestazioni ma anche le modalità di presa in carico multidisciplinare del paziente e i relativi processi organizzativi. La misura dell'impatto quantitativo e qualitativo della pandemia sull'oncologia e sull'onco-ematologia ha accentuato ulteriormente le differenze regionali già esistenti, rendendo necessario un piano di recupero più ampio che colmi in primo luogo le disparità tra Regioni. Tra queste, per esempio, rimane prioritario il completamento delle reti oncologiche regionali ancora non realizzate in alcune Regioni. Nel rapporto sul coordinamento della finanza pubblica 2021, la Corte dei conti ha messo in luce il diverso grado di implementazione delle numerose misure introdotte nel 2020 per contrastare l'impatto della pandemia sull'assistenza sanitaria;

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

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

rilevato che:

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

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

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

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

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

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

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

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

giòva evidenziare che le risorse possono essere necessarie e al tempo stesso non sufficienti se manca la cabina di regia prevista, o almeno prevedibile, dal piano oncologico nazionale; da un'azione di controllo e di verifica dei risultati degli investimenti, ma anche della misura di soddisfazione del paziente e da quella serie di indicatori concreti ed oggettivi che consentono una valutazione *in itinere* di grande efficacia sui processi,

impegna il Governo:

- 1) a prevedere finanziamenti per le reti oncologiche regionali;
- 2) a formalizzare e valorizzare il ruolo degli IRCCS e dei centri di eccellenza all'interno delle reti oncologiche regionali;
- 3) a condividere le buone pratiche cliniche e organizzative (PDTA), comprese le esperienze regionali virtuose, per la riduzione delle problematiche di accesso alle prestazioni, dalla riduzione delle liste di attesa alla promozione della continuità assistenziale;
- 4) ad allungare l'intervallo tra gli *screening* per recuperare ritardi e riuscire a coinvolgere tutta la popolazione prevista per ciascuno di essi;

- 5) ad investire sulle risorse strutturali e tecnologiche e contestualmente sulle competenze in ambito sanitario (*clinical skill*);
- 6) ad estendere i programmi di *screening* oncologico anche in altri *setting* (CdC e OdC);
- 7) ad implementare e diffondere modelli integrati di gestione di percorsi oncologici ed onco-ematologici attraverso piattaforme per l'integrazione dei processi;
- 8) a riorganizzare attività chirurgica per intensità di cura valorizzando i *setting* assistenziali a minore assorbimento di risorse;
- 9) a coinvolgere le strutture private convenzionate nell'erogazione di selezionate prestazioni in ambito oncologico per ridurre le liste di attesa, prevedendo l'utilizzo di piattaforme integrate di condivisioni dei processi e delle attività (agende condivise, dati pazienti, indicatori);
- 10) a riorganizzare modelli di distribuzione ed erogazione dei trattamenti garantendo facilità di accesso attraverso la logica della prossimità, garantendo le cure nel *setting* più appropriato;
- 11) a prevedere il coinvolgimento chiave delle associazioni pazienti nel disegno ed efficientamento dei percorsi paziente;
- 12) ad implementare televista, teleconsulto e telediagnosi favorendo interscambio di informazioni tra ospedale e territorio con piattaforme integrate con i sistemi informatici inseriti in maniera appropriata all'interno del processo assistenziale;
- 13) ad investire in percorsi formativi per favorire lo sviluppo di competenze specifiche per nuovi ruoli (*case manager* infermieristico);
- 14) ad ammodernare il parco tecnologico e revisionare processi di acquisto in sanità;
- 15) a sviluppare processi di valutazione della strumentazione medica attraverso l'applicazione della HTA (*health technology assessment*);
- 16) ad istituire *molecular tumor board* e centri di profilazione genomica;
- 17) ad istituire una rete che colleghi centri di eccellenza nel contesto nazionale promuovendo l'integrazione di informazioni omogenee con le realtà internazionali;
- 18) a potenziare le risorse professionali e strumentali dedicate all'ADI (assistenza domiciliare integrata) valorizzando nuovi *setting*, favorendo l'integrazione tecnologica tra i diversi attori e *setting* coinvolti;
- 19) a sviluppare percorsi di riabilitazione oncologica che prevedono il coinvolgimento della medicina di prossimità e assistenza domiciliare facendo leva sui nuovi *setting* (case di comunità e ospedali di comunità);
- 20) a valorizzare ed implementare la *survivorship care* per pazienti sopravvissuti e guariti prevedendo strumenti per migliorare la qualità di vita e l'efficacia delle cure.

(1-00504) (5 luglio 2022)

[FREGOLENT Sonia](#), [CANTÙ Maria Cristina](#), [DORIA, LUNESU Michelina](#), [MARIN Raffaella Fiormaria](#), [CAMPARI, ALESSANDRINI Valeria](#), [RIPAMONTI](#) - Il Senato,

premesse che:

il cancro è la seconda causa di mortalità nei Paesi dell'Unione europea dopo le malattie cardiovascolari;

si prevede che, senza un'azione decisa, il numero di casi aumenterà quasi del 25 per cento entro il 2035, facendo del cancro la prima causa di morte nella UE. Inoltre la pandemia da COVID-19 ha avuto gravi ripercussioni sulle cure oncologiche, in quanto ha comportato l'interruzione dei trattamenti e ritardi nelle diagnosi;

appare quindi necessario individuare nuovi approcci e interventi che possano migliorare la sopravvivenza e la qualità della vita di molti pazienti oncologici;

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

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

l'oncologia sta attraversando un profondo cambiamento basato sull'acquisizione di informazioni meccanicistiche sullo stato di malattia e l'uso conseguente di terapie mirate (terapie personalizzate e di precisione). Il nuovo paradigma oncologico si basa sui *test Next Generation Sequencing* (NGS) per la profilazione genetica tramite

biopsia solida e anche biopsia liquida. Questi nuovi *test* sono in grado di analizzare fino ad oltre 300 mutazioni geniche in una singola analisi e di fornire dati anche sul *Tumor Mutational Burden* (TMB);

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

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

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

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

appare quindi necessario individuare nuovi approcci e interventi che possano migliorare la sopravvivenza e la qualità della vita di molti pazienti oncologici pediatrici;

nella decretazione d'urgenza sin qui intervenuta non è stato tenuto nella dovuta considerazione il disavanzo che si è generato nelle varie Regioni in questi ultimi due anni e mezzo di pandemia, stimabile in oltre 5 miliardi (non tutti dovuti ai costi COVID, esempio più eclatante negli ultimi 6 mesi si è creata una perdita notevole dovuta anche a costi energetici aumentati del 30 per cento circa di media con punte di oltre il 100 per cento) di mancate risorse riconosciute alle Regioni in parte corrente, sui cui il Governo era già stato attenzionato e si era conseguentemente impegnato in sede di approvazione dell'ordine del giorno G/2604/1/1a e 12a (testo 2) accolto nella seduta n. 4 del 17 maggio 2022;

con riferimento all'anno 2022, nonostante l'incremento di 2 miliardi previsti dall'ultima legge di bilancio, ma interamente finalizzato per l'attuazione di specifiche misure, il livello di finanziamento del Servizio sanitario nazionale non appare adeguato per consentire la sostenibilità della programmazione sanitaria, e non solo in campo oncologico, tanto meno per l'attuazione alle direttrici programmatiche del nuovo Piano nazionale che difetta di elementi essenziali alla sua effettiva realizzabilità per carenza di cronoprogrammi certi e coperture altrettanto certe, ancor più indispensabili alla luce dei significativi oneri già sostenuti e da sostenere per il proseguimento delle misure di gestione dell'emergenza pandemica e, contestualmente, dei maggiori costi energetici emergenti, nonostante l'impegno del Governo già assunto in sede di presentazione del Documento di Economia e Finanza (DEF) di prevedere la sterilizzazione dei disavanzi sanitari COVID 2021 e 2022 e dell'ordine del giorno G/2604/1/1a e 12a (testo 2) citato, valutando l'opportunità di spalmare i relativi oneri elettivamente in dieci anni, in linea con gli obiettivi di finanza pubblica;

per l'adozione del Piano oncologico nazionale non si può prescindere dalla sterilizzazione dei costi sanitari COVID riconoscendo alle Regioni la dovuta flessibilità nell'utilizzo di tutte le risorse disponibili in parte corrente e a investimento, ferma la corretta allocazione negli impieghi e negli esiti mediante controlli stringenti, a garanzia degli investimenti in risorse umane e strumentali indispensabili per la prevenzione e cura dei malati secondo principi di appropriatezza e oculato impiego delle risorse, escludendo per tutto il periodo del PNRR la prescrizione dei piani di rientro,

impegna il Governo alla messa in campo del nuovo Piano oncologico nazionale secondo gli indirizzi degli atti di cui in premessa e per il fine nel primo provvedimento utile:

1) ad adottare le misure necessarie alla sostenibilità del Sistema nel 2022, e successivi, e della relativa programmazione, di cui il Piano oncologico è parte essenziale con sterilizzazione dei disavanzi sanitari regionali COVID 2021 e 2022, riconoscendo alle Regioni flessibilità nell'utilizzo delle risorse in parte corrente e a investimento, ferma la corretta allocazione negli impieghi e negli esiti mediante controlli stringenti sull'effettiva finalizzazione, anche tenuto conto dell'impatto del decreto del Ministro della salute del 23 maggio 2022, n. 77, finanziando il ripianamento straordinario dei maggiori costi sostenuti durante lo stato di emergenza sanitaria per tutto il periodo di attuazione della Missione 6 a PNRR, ovvero valutando l'opportunità di spalmarne i relativi oneri almeno in dieci anni, in linea con gli obiettivi di finanza pubblica;

2) ad adottare iniziative volte a sostenere lo sviluppo di centri multidisciplinari di alta specialità, nell'ottica di sviluppare nuove innovazioni terapeutiche, tra cui la terapia con radioligandi, attivando strumenti di coordinamento delle attività delle reti oncologiche regionali, al fine di garantire l'equa efficacia del modello su tutto il territorio nazionale;

- 3) ad emanare il decreto attuativo per consentire il finanziamento dei test NSG, al fine di garantire l'accesso a questi test a tutti i pazienti eleggibili, nonché prevedere un'implementazione del predetto fondo tenendo conto del volume potenziale dei pazienti suscettibili di una profilazione mediante NGS;
- 4) ad assumere iniziative ai fini di una corretta ed uniforme presa in carico del paziente oncologico pediatrico, promuovendo a livello territoriale l'approccio multidisciplinare e il lavoro di *équipe* con la presenza di diversi specialisti, con l'obiettivo di garantire e migliorare il benessere psico-fisico del paziente pediatrico oncologico e della propria famiglia;
- 5) a promuovere l'assistenza psicologica dei pazienti pediatrici e delle loro famiglie, nell'ambito dei reparti di oncologia medica, effettuata da laureati in psicologia, abilitati, e con specifiche competenze nell'ambito;
- 6) ad istituire un fondo pubblico per il finanziamento degli studi accademici al fine di incentivare e sostenere la ricerca scientifica riguardo alle patologie oncologiche pediatriche sui farmaci orfani e per lo sviluppo di nuove terapie, stanziando fondi per i farmaci oncologici pediatrici innovativi, l'attivazione di protocolli di cura sperimentali e lo sviluppo di studi clinici mediante un approccio terapeutico multidisciplinare;
- 7) a prevedere lo stanziamento di fondi volti al supporto economico delle famiglie a basso reddito, considerando i costi che le famiglie devono sostenere in caso di ricoveri presso centri di cura distanti dalla propria residenza;
- 8) ad emanare tutti i decreti attuativi relativi all'articolo 2 della legge 11 gennaio 2018, n. 3.