

ACCORDO DI LEGISLATURA 2022/2027

**Le priorità in 12 punti
per una migliore presa in carico e cura
dei pazienti oncologici e onco-ematologici**

IN COLLABORAZIONE CON



Premessa

Nel 2014 nasce in Italia la prima piattaforma di stakeholder in oncologia e onco-ematologia denominata “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere”, coordinata da Salute Donna Onlus, nella quale lavorano in network a livello nazionale e regionale: 43 Associazioni di pazienti, una commissione Tecnico-Scientifica di singoli professionisti e Società Scientifiche, l’Intergruppo parlamentare “Insieme per un impegno contro il cancro” rappresentato da tutte le forze partitiche e quattro Intergruppi regionali.

Tra gli scopi principali del Gruppo emerge la necessità di:

- portare all’attenzione delle Istituzioni i bisogni socio-sanitari dei malati di cancro;
- promuovere e condividere con i decisori politici percorsi efficaci ed efficienti al fine di migliorare l’offerta sanitaria in campo oncologico;
- partecipare come parte attiva alle scelte sull’organizzazione del Servizio Sanitario Nazionale.

Per quanto sopra, nelle precedenti elezioni politiche è stato presentato l’Accordo di Legislatura 2018/2023, un documento programmatico sottoscritto da tutti i partiti al fine di rafforzare il rapporto di fiducia e collaborazione tra i rappresentanti istituzionali e i pazienti oncologici.

Oggi, alla soglia delle elezioni legislative del 25 settembre 2022 è stato redatto il nuovo Accordo di Legislatura, tenendo in considerazione anche gli ultimi avvenimenti sanitari causati dalla pandemia da SARS-CoV-2.

Il documento propone le priorità per una migliore presa in carico e cura dei pazienti che, se strutturata in modo uniforme ed efficiente, permetterebbe inoltre di sollevare il personale sanitario da attività burocratiche che tolgono tempo alla cura.

I dati in Italia del cancro

- Il cancro è una patologia in costante crescita in tutto il mondo: nel 2018 si sono registrati 18 milioni di nuovi casi e secondo le indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità i casi saliranno a circa 22 milioni nel 2030;
- ogni giorno in Italia si diagnosticano più di 1.000 nuovi casi di tumore. Si stima, infatti, che nel nostro Paese nel 2021 ci siano state 377.000 nuove diagnosi, di cui 195.000 fra gli uomini e 182.000 fra le donne;
- le 5 neoplasie più frequenti nella popolazione sono quelle del seno (55.000 nuovi casi), colon-retto (43.700), polmone (41.000), prostata (36.800) e vescica (25.500);
- in Italia vivono oltre 3.600.000 malati di cancro, il 6% circa dell'intera popolazione italiana. Migliorano le percentuali di sopravvivenza: il 65% delle donne e il 59,4 % degli uomini è vivo a cinque anni dalla diagnosi;
- in Italia a causa di fattori culturali, socio-economici e ambientali ci sono delle disparità nell'esposizione ai fattori di rischio che si uniscono alle disparità nell'accesso agli screening per prevenzione oncologica, alla diagnosi precoce e all'innovazione terapeutica dovute alle diverse gestioni delle Regioni, che determinano tempi e qualità della prestazione profondamente diversi;
- lo scenario determinato dall'epidemia di SARS-CoV-2 ha causato un rallentamento nell'attuazione di programmi di screening con effetti non ancora del tutto chiari sulle diagnosi precoci delle patologie oncologiche. La diagnosi precoce e la presa in carico tempestiva del paziente sono momenti strategici che possono segnare la qualità del percorso terapeutico e gli esiti della malattia;
- la prevenzione primaria e secondaria sono aspetti fondamentali che richiedono strategie di comunicazione condivise e capaci di convincere la popolazione ad adottare stili di vita corretti e ad affrontare con responsabilità gli screening oncologici offerti dai LEA.

Fonte: I numeri del cancro in Italia 2021 – AIOM, AIRTUM

Per quanto sopra premesso di seguito si elencano i punti fondamentali su cui chiediamo ai partiti un impegno per i prossimi 5 anni di Legislatura

- 1. Realizzare un cronoprogramma per l'attuazione del nuovo Piano Oncologico Nazionale e la sua concordanza con il Piano Oncologico Europeo (Europe's beating Cancer Plan), favorendo la costituzione di un tavolo permanente con la partecipazione delle Società Scientifiche e delle Associazioni pazienti.**

È necessario costituire un tavolo permanente di discussione e verifica presso l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas) con il coinvolgimento delle Associazioni di pazienti per identificare gli obiettivi concreti e misurabili del Piano Oncologico Nazionale, le tempistiche, gli indicatori di performance, le coperture economiche e le Regioni che necessitano di una velocizzazione dei processi. Le rappresentanze delle Associazioni pazienti portano l'esperienza dei malati in un contesto dinamico di confronto costante e fattivo con le Istituzioni finalizzato ad un miglioramento complessivo nell'erogazione delle prestazioni sanitarie.

- 2. Garantire l'effettivo funzionamento delle Reti Oncologiche Regionali in base agli impegni già assunti attraverso gli accordi in Conferenza Stato-Regioni.**

La Rete Oncologica è l'infrastruttura regionale che definisce le modalità per raggiungere la migliore presa in carico del paziente oncologico ed onco-ematologico. A tal fine per la reale attuazione delle Reti Regionali è necessario uno stanziamento di risorse in favore delle Regioni, l'inclusione delle Associazioni pazienti e il coordinamento a livello nazionale delle attività delle Reti Oncologiche Regionali per misurare la performance delle singole regioni istituendo una premialità per le più virtuose.

- 3. Potenziare e migliorare l'accesso agli screening oncologici per la diagnosi precoce dei tumori.**

Per garantire una diagnosi precoce il Servizio Sanitario Nazionale effettua tre programmi di screening per la prevenzione del tumore della mammella, dell'utero e del colon-retto. È necessario rinnovare e modernizzare la dotazione strumentale e tecnologica per gli screening diagnostici e adottare nuove strategie comunicative per garantire l'adesione della popolazione agli screening disponibili. Tutto ciò è ancora più importante alla luce dei ritardi causati dall'impatto della pandemia da SARS-CoV-2.

- 4. Garantire la presenza di team multidisciplinari per la presa in carico dei pazienti.**

La gestione multidisciplinare e multiprofessionale in oncologia permette di prendere in carico il paziente in tutte le fasi della malattia, migliora la risposta ai trattamenti, favorisce il tempestivo accesso a terapie riabilitative e di supporto e consente di gestire efficacemente l'eventuale ripresa di malattia. Nel team multidisciplinare dovrà essere prevista la figura dello psiconcologo al fine di migliorare la qualità di vita di chi affronta la diagnosi di cancro e limitare le conseguenze a livello psicologico.

5. Favorire l'adozione sul territorio dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) quale modalità organizzativo-gestionale più efficace per la presa in carico del paziente.

Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale dà la garanzia di: una presa in carico tempestiva, integrata e multidisciplinare in funzione delle esigenze clinico-assistenziali di ciascun paziente; continuità assistenziale; terapie appropriate e innovative; il corretto impiego delle risorse e la verifica dei risultati raggiunti.

6. Migliorare l'accesso ai test genetici e genomici e attuare a livello regionale il Molecular Tumor Board per favorire la medicina personalizzata e di precisione.

La profilazione molecolare e la possibilità di accedere a terapie collegate ad alterazioni molecolari, che necessitano quindi di test in grado di individuarle, rappresentano una delle innovazioni più importanti in oncologia. Oggi vengono utilizzati test di profilazione ampia, soprattutto Next Generation Sequencing (NGS), per indagare l'eventuale presenza di più alterazioni molecolari. Con l'avvento della medicina di precisione e della genomica il Molecular Tumor Board (MTB) opera per consentire una corretta profilazione del paziente al fine di garantire le terapie più appropriate e quindi favorire la sostenibilità del sistema. Questo richiede la collaborazione attiva tra diverse professionalità come: oncologo, ematologo, anatomopatologo, patologo molecolare, patologo clinico, biologo molecolare, data manager, bioinformatico, biostatistico, genetista, radiologo, radioterapista, farmacista.

7. Rendere più veloce ed uniforme sul territorio l'accesso ai farmaci oncologici innovativi e/o basati sulle nuove tecnologie.

Negli ultimi decenni sono stati fatti importanti progressi nella cura del cancro, dallo screening alla diagnosi fino al trattamento. Nonostante questi passi in avanti, però, persistono delle barriere che devono essere ancora superate per favorire un accesso equo e tempestivo a queste innovazioni in tutte le regioni, poiché le disparità si sono ulteriormente ampliate nel contesto pandemico.

8. Ammodernare il parco tecnologico a disposizione delle strutture sanitarie destinato alla diagnostica per immagini, medicina nucleare, radioterapia oncologica e terapia con radiofarmaci.

L'adozione di soluzioni innovative e tecnologicamente avanzate in oncologia è risorsa imprescindibile per migliorare a ogni livello i risultati del lavoro dei professionisti sanitari, l'esperienza dei pazienti e la sostenibilità del Servizio Sanitario Nazionale.

9. Uniformare le infrastrutture digitali e i flussi informativi informatici al fine di realizzare gli obiettivi della digitalizzazione della medicina oncologica.

La transizione ad una sanità digitale contribuirà a semplificare l'accesso ai servizi sanitari e socio-assistenziali, accompagnando il paziente nella fruizione dei servizi stessi e razionalizzando le spese. A tal fine è necessario completare il percorso istitutivo del Registro Nazionale Tumori e della Rete dei Registri Regionali; completare le funzionalità del Fascicolo Sanitario Elettronico che dovrà divenire reale punto di accesso dei cittadini per la fruizione di tutti i servizi del Servizio Sanitario Nazionale; implementare la telemedicina favorendo l'interscambio tra ospedale e ospedale a livello nazionale, e tra ospedali e territorio, per una migliore gestione e cura del paziente.

10. Approntare processi di riabilitazione oncologica che prevedano l'impiego della medicina di prossimità e dell'assistenza domiciliare.

Per il paziente oncologico è importante il ritorno a una vita normale e lavorativa. Questo può accadere con una riabilitazione oncologica tempestiva che metta il paziente nelle condizioni di avere un recupero fisico, nutrizionale, sociale e psicologico. Questo processo va attuato facendo leva su nuovi setting (case di comunità e ospedali di comunità) e coinvolgendo pienamente i medici di medicina generale, i farmacisti e gli infermieri di comunità per realizzare il collegamento e la continuità tra ospedale e territorio e migliorare l'accesso alle terapie.

11. Sostenere i diritti dei pazienti oncologici sul posto di lavoro, favorire misure per il pensionamento anticipato e riconoscere il diritto all'oblio.

È fondamentale lavorare per garantire i diritti dei pazienti oncologici in ambito lavorativo, come il lavoro agile e l'ampliamento del periodo di comporto e delle ore di permesso retribuite per effettuare controlli e cure. È altresì importante favorire contribuzioni previdenziali agevolate per i periodi in cui il paziente oncologico è in aspettativa al fine di facilitare il pensionamento anticipato. È infine auspicabile l'attuazione del diritto all'oblio che assicura alle persone guarite da patologie oncologiche una condizione di uguaglianza e non di discriminazione nell'accesso a servizi finanziari, assicurativi e di altra natura.

12. Favorire il coinvolgimento delle Associazioni di pazienti nei tavoli decisionali che riguardano le scelte di salute in oncologia.

Negli ultimi anni il ruolo delle Associazioni di pazienti nel sistema Salute è cresciuto e si è consolidato grazie al loro portato di esperienza e competenza, concorrendo alla costruzione e allo sviluppo di alcune delle più importanti politiche sanitarie. È essenziale dunque coinvolgere le Associazioni di pazienti nell'attuazione del Piano Oncologico Nazionale, del Piano Nazionale della Cronicità, nel riordino della medicina del territorio e nello sviluppo e valutazione dei farmaci.