

INSIEME PER L'ONCOLOGIA

«CON I PIEDI PER TERRA E LO SGUARDO AL FUTURO»



CON IL SUPPORTO DI
 NOVARTIS

INDICE

INTRODUZIONE

CONCEPT [1](#)

GRUPPO di LAVORO [3](#)

DOCUMENTO

Obiettivi 2030 [10](#)

Prevenzione: prima linea di difesa dal cancro.....[11](#)

Accesso ed equità delle cure [16](#)

Innovazione al Servizio della Cura [23](#)

Vivere con e oltre il Cancro [26](#)

APPENDICE [29](#)



L' emergenza oncologica rappresenta una battaglia silenziosa, che ogni anno miete milioni di vittime spesso sole e stremate in complesse dinamiche fisiche, emotive, familiari e sociali.

La pandemia Covid-19 ne ha drammaticamente influenzato gli scenari futuri, palesando la necessità di interventi e misure urgenti.

La battuta d'arresto di esami e visite specialistiche per la paura del contagio, la riduzione degli screening e dell'esecuzione degli interventi chirurgici, il rallentamento dei trattamenti radioterapici, delle terapie palliative, dei supporti psicologici e dei follow-up, così come le sospensioni nell'ambito della ricerca, sin dalle prime fasi della pandemia, hanno creato le premesse per un'incidenza maggiore di tumori nei prossimi anni.

Si stima che solo nel 2020 siano stati 19,3 milioni i casi di nuova diagnosi di cancro nel mondo e circa 10 milioni le morti da esso causate¹.

L'Europa, che contribuisce a un decimo della popolazione mondiale, conta un quarto dei casi di cancro nel mondo, con una spiccata tendenza ad aumentare di oltre il 24% entro il 2035, rendendo la patologia oncologica la prima causa di morte nell'Unione Europea (UE)².

Le logiche emergenziali che hanno guidato la gestione della pandemia da nuovo coronavirus hanno di recente prevalso sui sistemi di prevenzione e diagnosi ma è necessario uno sforzo comune per invertire tale tendenza e garantire una salute davvero globale, secondo modalità egualitarie, eque e universalmente accessibili, anche mediante il raggiungimento di tutti gli obiettivi di sviluppo sostenibile delle Nazioni Unite previsti nell'Agenda 2030, ed in particolare l'obiettivo di sviluppo sostenibile (*Sustainable Development Goals-SDG*) 3: garantire una vita sana e promuovere il benessere per tutti a tutte le età.

L'arma della prevenzione deve dunque rappresentare una priorità globale, soprattutto per la patologia oncologica fortemente legata anche a determinanti sociali e comportamentali.

L'ambizioso Piano Europeo di Lotta contro il Cancro proposto dall'UE e il sostegno finanziario di programmi come «Horizon Europe»³, per gli anni 2021-2027, ed EU4Health⁴ rappresentano le prime risposte per coadiuvare gli sforzi e rendere i sistemi sanitari più solidi e maggiormente in grado di affrontare il cancro.

¹ OECD/European Union (2020), Health at a Glance: Europe 2020: State of Health in the EU Cycle, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/82129230-en>.

² European Commission, Europe's Beating Cancer Plan - Communication from the Commission to the European Parliament and the Council – SWD (2021) 13

³ European Commission, Horizon Europe. Research and innovation funding programme until 2027. How to get funding, programme structure, missions, European partnerships, news and events.

⁴ European Commission, EU4Health 2021-2027 – una visione per un'Unione europea più sana



Con l'obiettivo di far fronte all'intero decorso della malattia, il Piano Europeo di Lotta contro il Cancro, partendo da nuove tecnologie, ricerca e innovazione, si articola intorno a quattro ambiti di intervento fondamentali: prevenzione; individuazione precoce; diagnosi e trattamento; qualità della vita dei pazienti oncologici e dei sopravvissuti alla malattia.

Anche il Mission Board for Cancer⁵ costituisce una componente fondamentale degli investimenti dell'UE nel campo della ricerca e dell'innovazione sul cancro, proponendosi di salvare più di 3 milioni di vite entro il 2030.

Il suo programma, articolato in cinque aree di intervento, quali comprensione, prevenzione, diagnosi e trattamento, sostegno alla qualità della vita e accesso equo, promuove tredici raccomandazioni che investono gli ambiti di ricerca, prevenzione, diagnosi e cura, qualità della vita dei pazienti, ma anche dei survivor e dei caregiver, equità di accesso alle cure, patologie oncologiche in età pediatrica, collaborazione con il privato, creazione di strategie innovative di conoscenza oncologica e comunicazione. Si tratta di una iniziativa innovativa, di cooperazione internazionale, di trasparenza e di razionalizzazione del sistema di finanziamento, ma soprattutto di un nuovo approccio di apertura e confronto per i cittadini e per tutti i governi, affinché diventino parte attiva ed investano di più nei processi di ricerca.

È necessario, infatti, che tutti gli Stati membri, stakeholder e cittadini, nell'ambito di un'unica cornice di UE della salute, condividano intenti ed azioni per rendere pienamente operative proposte di portata globale.

Lo scenario italiano risulta ancora frammentato ma in un'ottica di cooperazione nazionale ed internazionale, il nostro Paese può e deve cogliere le importanti opportunità europee, un cambio di rotta deciso e tempestivo per eliminare le disparità di accesso alla conoscenza, alla prevenzione, alla diagnosi e alla cura del cancro e che offra ai pazienti risultati di salute migliori.

Già a partire dall'approvazione di un nuovo Piano Oncologico Nazionale, in linea con quello europeo, è infatti indispensabile prevedere una cabina di regia che coinvolga anche le associazioni pazienti e attui monitoraggi costanti, con un cronoprogramma definito e armonizzato con quello del Piano Europeo di Lotta contro il Cancro e di tutti gli altri Paesi, avvalendosi di investimenti e finanziamenti debitamente pianificati.

La nostra priorità deve ora puntare alla ripresa degli screening oncologici, degli esami, dei trattamenti e alla presa in carico dei pazienti, in maniera omogenea su tutto il territorio nazionale, oltre ogni forma di disuguaglianza interna.

Per fare ciò serve una forte capacità organizzativa, sia a livello nazionale sia a livello planetario, con ruoli ben definiti, con maggiori investimenti in ambito di formazione del personale sanitario e con la revisione e l'aggiornamento delle regolamentazioni per l'accesso alle cure più innovative.

Proprio nell'ottica di uno sforzo condiviso, tra scienza e comunità, il presente documento si propone, grazie al contributo di molteplici professionalità, competenze ed esperienze, di disegnare una strategia proattiva contro il cancro su misura per il nostro Paese e destinata ai principali tavoli dei decisori politici.

Tutti insieme possiamo fare la differenza.

Walter Ricciardi

⁵ European Cancer Organization. Report of the Mission Board for Cancer- Conquering cancer: Mission Possible.

CONCEPT

Non possiamo aspettare la fine della pandemia per riparare i danni e pensare al futuro. Porremo le basi per un'Unione europea della salute più forte, in cui 27 paesi possano lavorare insieme per individuare le minacce, prepararsi e avviare una risposta collettiva.

Ursula von der Leyen, Vertice mondiale sulla salute, 25 ottobre 2020

Abbiamo immaginato *l'oncologia del futuro* come una visione: non una fotografia dell'oggi, ma un traguardo a cui tendere. Un traguardo che ci veda in linea con il pensiero e gli impegni comuni europei, contenuti all'interno del Piano europeo di lotta contro il cancro, che sia coerente con una idea di sanità pubblica collettiva, orientata a travalicare i confini nazionali, a fare dell'Europa un'Unione europea della salute, come promesso dalla Presidente della Commissione europea. Eppure quella che proponiamo non è una visione fumosa ed evanescente, perché *L'oncologia del futuro* è un progetto partecipato, che ha coinvolto tante persone, esperte di tante discipline, che ha potuto contare su tante competenze, che ha permesso che emergessero tanti *stand point* che si sono integrati, mai contrapposti.

La visione emersa può contribuire a disegnare il futuro dell'oncologia, se essa diventerà strumento di una consapevolezza comune, di una regia condivisa, di azioni perseguite insieme e con coerenza. E questo è possibile poiché il lavoro fatto, mirando a essere sistemico e di prospettiva, non ha mancato di evidenziare quanto i presupposti per l'oncologia del futuro siano già tutti davanti ai nostri occhi. Si tratta di condizioni fino a qualche tempo fa impensabili che, già oggi, ci permettono di guardare al cancro non più come a una condanna, ma come a una malattia da curare e, spesso, da guarire. Che può contare, già oggi, non solo su diagnosi accurate, ma su indicazioni predittive e prognosi attendibili.

Già oggi e sempre più spesso, quando parliamo di oncologia, la qualifichiamo con espressioni relative al suo grado di personalizzazione, di precisione, di innovazione nei farmaci, nelle terapie, nelle tecnologie. Si tratta, già oggi, di un'oncologia che si sta avviando verso percorsi organizzativi, al livello delle Regioni e delle Aziende sanitarie, più sincroni ed efficaci, più attenti al territorio, collegati in reti. Che guarda con successo alle prime sperimentazioni di cure che raggiungono le persone a domicilio, che liberano i loro tempi e restituiscono normalità alla vita.

È un'oncologia che ha già le potenzialità per trasformarsi in teleoncologia e per collegarsi a discipline che stanno focalizzando la loro attenzione sulle modalità per rendere interoperabili i dati, digitalizzare i processi, mettere in circolo i professionisti: ad esempio, in anatomia patologica, per trasformare i vetrini in files che si spostano nel web, che superano le barriere fra i luoghi, che non costringono le persone a una mobilità coatta. È una oncologia che già ora si misura con i temi del prima, del durante e del dopo rispetto alla malattia. Prima, con la possibilità per le persone di vivere in ambienti salubri, di poter scegliere stili di vita salutari, di sottoporsi a screening e a test predittivi, di godere di un buon livello di alfabetizzazione sanitaria, fin da giovani, fin da quando vivono condizioni di buona salute. Durante, con la possibilità di poter avere ovunque la cura migliore possibile unita alla qualità di vita migliore possibile, a una alimentazione appropriata, all'attenzione al benessere psicologico e alla bellezza.

Dopo, con la possibilità di dimenticare la malattia, con il diritto all'oblio, a non dover incontrare sul proprio cammino altri ostacoli e altre difficoltà dovuti all'essere considerati un malato oncologico a vita, un malato oncologico nonostante la vita. Una oncologia che ora finalmente, proprio perché il cancro è una malattia che si cura, rende possibile pensare al resto della vita oltre la malattia, al tempo privato, al lavoro, alle relazioni sociali: se non fosse che le condizioni normative, organizzative o culturali lo rendono ancora difficile o impossibile.

Se questi sono dunque i presupposti, i segnali che si sta andando nella direzione giusta, manca al traguardo il tratto finale, quello però più importante di tutti. **Portare a compimento quei presupposti, sempre e per tutti i cittadini del nostro Paese, trasformarli in *outcome*, in esiti di salute concreti, misurabili. *L'oncologia del futuro prova a muoversi in questa direzione, restando "con i piedi per terra" e provando a declinare assi e priorità di intervento.*** E ci sono elementi di contesto che possono servire a fare ulteriori passi avanti verso la nostra visione, se trasformati in occasioni di cambiamento reale.

Si sta finalmente lavorando a un Piano oncologico nazionale. La speranza è che non si tratti di un brutto Piano, questo è ovvio. Ma neanche di un bel Piano di principi generali e nessuna azione definita da implementare, e neanche di un bel Piano con azioni da implementare e poche risorse, umane, economiche, tecnologiche, per poterlo fare. Un Piano attento al cosa, insomma, ma quasi di più al come; attento alle singole voci, ma quasi di più a come orchestrarle. Lo si aspetta, insomma, questo Piano, per avere una traccia di lavoro comune, un canovaccio da rispettare tutti e rispetto al quale siano possibili adattamenti sartoriali ma non capovolgimenti di ottica.

Manca, e speriamo che gli investimenti del Piano nazionale di ripresa e resilienza, lo rendano possibile un investimento perequativo a sostegno di alcune aree del nostro Paese in cui l'oncologia è presente spesso solo di nome, ma nei fatti costringe le persone a viaggi della speranza e desertifica la sanità delle Regioni da cui provengono. Quelle aree territoriali vanno sostenute, così come vanno sostenuti e valorizzati i luoghi di cura più eccellenti e avanzati che, seppure in numero inferiore, esistono però anche nelle Regioni meno attrezzate: per esempio, i pochi IRCCS presenti nelle aree meridionali del nostro Paese, che diventino riferimento per le reti oncologiche regionali e intraregionali.

Serve un modello - e si spera che ci si lavori in occasione delle riforme ugualmente previste dal PNRR - che riconfiguri il rapporto fra assistenza ospedaliera, con gli ospedali considerati ancora troppo spesso i luoghi di elezione per la cura delle malattie oncologiche, e l'assistenza territoriale, il territorio che rafforza una serie di luoghi, di funzioni e di servizi di riferimento per il paziente oncologico, fino anche al suo domicilio. Nelle more della riforma, l'auspicio è che egli possa contare sempre di più, oltre che sui suoi medici specialisti, sulla farmacia dei servizi, sul medico di medicina generale, su consultori attrezzati, su day hospital sempre più accessibili, sempre più proattivi, sempre più orientati ai tempi del paziente, come la Carta della qualità dei day hospital onco-ematologici di Cittadinanzattiva suggeriva già qualche anno fa.

Insomma, è il momento giusto per un salto di qualità, che ripaghi i cittadini anche della "sanità sospesa" di questi mesi, della scarsa attenzione che hanno ottenuto altri bisogni di salute che non fossero collegati al Covid, e che tanto ha pesato specialmente nelle fasi della prevenzione e del follow up della malattia oncologica.

È il momento giusto per raggiungere il traguardo de *L'oncologia del futuro*.

Anna Lisa Mandorino

Vincenzo ADAMO

Professore Ordinario di Oncologia Medica Università di Messina
Direzione Scientifica Dipartimento Oncologia Azienda Ospedaliera Papardo di Messina
Coordinatore Rete Oncologica Regione Siciliana - ReOS

Marco ALGHISI

Business Executive Officer Nestlé Italiana Spa, Divisione Health Science

Sergio AMADORI

Presidente Nazionale AIL

Carmela AMATO

in rappresentanza di Europa Donna Italia

Alberto BAGNULO

Comitato di Presidenza SIPO

Livio BLASI

Direttore UOC Oncologia Medica, ARNAS Osp. Civico di Palermo
Past President CIPOMO

Felice BOMBACI

Referente Gruppo AIL Pazienti LMC

Adriana BONIFACINO

Responsabile Centro di Senologia U.O.C. Oncologia Medica presso A.O.U Sant'Andrea
Sapienza Università di Roma
Presidente di IncontraDonna

Barbara BORLOTTI

Amico Market Access Manager Nestlé Italiana Spa, Divisione Health Science

Raffaella BUCCIARDINI

National Center for Global Health, Istituto Superiore di Sanità, The National Institute of Health

Giuseppe CASALE

Presidente e Coordinatore Sanitario
Fondazione Antea, Roma

Saverio CINIERI

Director Medical Oncology Division & Breast Unit Coordinator Clinical Oncology Activity ASL Brindisi
Senatore Antonio Perrino Hospital, ASL Brindisi

Anna COSTANTINI

Direttore UOD Psiconcologia AOU Sant'Andrea di Roma
Consigliere Nazionale SIPO

Silvia DEANDREA

Presidente GISMA
Vice-presidente FASO

Ruggero DE MARIA

Presidente ACC
Direttore Patologia Generale, Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma
Vice Direttore Scientifico Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli

Barbara DE MEI

Istituto Superiore di Sanità, Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute
Direzione Reparto per la Sorveglianza dei fattori di rischio e Strategie di Promozione della Salute

Giuseppe D'ERMO

Sapienza Università di Roma Dipartimento di Chirurgia Pietro Valdoni
Co-Coordiatore Task force per le malattie del seno LILT Sede Centrale
Responsabile Comitato Tecnico- Scientifico del Coordinamento APS LILT del Lazio
Consigliere APS LILT Roma

Rosanna DI NATALE

Federsanità - Confederazione delle Federsanità Anci Regionali, Coordinatore scientifico

Massimiliano DONATO

Referente Gruppo AIL Pazienti MMP Ph-

Vittorio DONATO

Capo Dipartimento Oncologia e Medicine Specialistiche Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini di Roma
Direttore Reparto Radioterapia Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini di Roma
Presidente AIRO

Anna DONEGÀ

Vice Presidente Noi e il Cancro Volontà di Vivere

Mara Donatella FIASCHI

Psicologa - Psicoterapeuta, Referente Gruppo di Lavoro Sanità CNOP
Presidente Ordine Psicologi Liguria

Chiara GNOCCHI

Communication Lead, Novartis Italia

Stefania GORI

Presidente ROPI,
Past President AIOM, Direttore Oncologia Medica- IRCCS Sacro Cuore Don Calabria, Negrar di Valpolicella

Andrea GRIGNOLIO

Docente di Storia della Medicina e Bioetica , Università Vita-Salute S. Raffaele di Milano
e CNR-Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca

Antonella IADANZA

Membro del Consiglio Direttivo di IncontraDonna

Achille IOLASCON

MD, PhD Professor of Medical Genetics Dept. of Molecular Medicine and Medical Biotechnology University of Naples Federico II
President of Italian Society of Human Genetics (SIGU)

Vincenzo L'IMPERIO

Dipartimento di Medicina e Chirurgia, Patologia, Università di Milano-Bicocca, Ospedale San Gerardo, SIAPEC

Paolo Romolo LOCATELLI

Responsabile Scientifico Osservatorio Sanità Digitale, Politecnico di Milano

Domenica LORUSSO

Professore Associato Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma
Responsabile ricerca clinica Fondazione Policlinico Gemelli IRCCS di Roma

Gianfranco MAGNELLI

Medico-Chirurgo Specialista in Oncologia Medica
Specialista in Medicina Legale e delle Assicurazioni,
già Dirigente medico presso il Coordinamento generale medico legale Direzione Generale INPS

Lucia MANGONE

Medico Chirurgo, Specialista in Oncologia, Responsabile Registro Tumori Reggiano
Vice-Responsabile Registro Mesoteliomi Regione Emilia Romagna

Nello MARTINI

Presidente Fondazione Ricerca e Salute (ReS)

Ilaria MASSA

Comitato esecutivo SIMM

Francesco Saverio MENNINI

CEIS-EEHTA, DEF, Facoltà di Economia, Università degli Studi di Roma - "Tor Vergata"
Institute for Leadership and Management in Health, Kingston University, London, UK
Presidente SIHTA

Roberta MODICA

Dipartimento di Medicina Clinica e Chirurgia, Unità di Endocrinologia, Università degli Studi di Napoli Federico II



Maurizio MUSCARITOLI

Professore Ordinario di Medicina Interna, Dipartimento di Medicina Traslazionale e di Precisione Università La Sapienza di Roma
Presidente SINUC

Jessica NARDIN

Public Affairs Manager, Novartis Italia

Adriana NEGRISOLO

Componente del Consiglio Direttivo Associazione “Volontà di Vivere ODV” Padova

Silvia NOVELLO

Professore Ordinario Oncologia Medica, Università degli Studi di Torino
Responsabile Struttura Semplice Dipartimentale Oncologia Polmonare, AOU San Luigi Gonzaga di Orbassano
Presidente di WALCE Onlus

Cristina OLIANI

Direttore UOC Oncologia AULSS 5 Polesana
Presidente AIFET

Emanuela OMODEO SALE'

Direttore di Struttura Complessa Divisione di Farmacia IEO-CCM Milano
Responsabile Scientifico SIFO - Membro del CD

Paolo ORLANDONI

Segretario Nazionale SINuC
Direttore UOSD Nutrizione Clinica IRCCS-INRCA Ancona

Alessandra PALIERI

in rappresentanza dell'AITO Associazione Italiana Terapisti Occupazionali

Giuseppe PERRONE

M.D., Ph.D.
Professore Ordinario di Anatomia Patologica
Responsabile Unità di Ricerca Anatomia Patologica
Facoltà Dipartimentale di Medicina e Chirurgia - Università Campus Bio-Medico di Roma
Responsabile UOS Diagnostica Molecolare Predittiva – Anatomia Patologica
Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma



Angela PIATTELLI

Dirigente Psicologo, Psicoterapeuta, Psiconcologo con certificazione SIPO II^ livello
UOC di Oncologia, Dipartimento Oncoematologico Azienda Ospedaliera di Cosenza
Vice Presidente nazionale SIPO

Carmine PINTO

Direttore Oncologia Medica, Comprehensive Cancer Centre, AUSL-IRCCS di Reggio Emilia
Presidente FICOG

Michela PIREDDA

Prof. Associato Unità di Ricerca in Scienze Infermieristiche
Università Campus Bio-Medico di Roma, in rappresentanza di FNOPI

Walter RICCIARDI

Professore Ordinario di Igiene, Facoltà di Medicina e Chirurgia Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma
Consigliere Scientifico del Ministro della Salute per la pandemia da coronavirus
Direttore Scientifico ICS Istituti Clinici Scientifici Salvatore Maugeri, Pavia
Presidente World Federation of Public Health Associations (WFPHA)
Presidente Mission Board for Cancer, Commissione Europea

Pasquale Antonio RICCIO

Cattedra Unesco Università Federico II di Napoli "Educazione alla salute e allo sviluppo sostenibile"

Giancarlo SANDRI

Componente del Collegio dei Probi Viri SINUC

Alfredo SANTINELLI

Direttore UOC Anatomia Patologica Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti Marche Nord"
Consigliere Regionale Regione Marche SIAPEC

Luca SARAGONI

Dirigente Medico U.O. Anatomia Patologica Ausl Romagna, Presidio di Forlì, SIAPEC

Carlo SENORE

Presidente FASO/GISCoR

Mario TARRICONE

Referente Gruppo Pazienti Linfomi AIL – FIL

Valentina TRAPANI

Professore aggregato di Patologia generale, Università Cattolica del Sacro Cuore
Referente scientifico ACC

Daniela TURCHETTI

MD Dipartimento di Scienze mediche e Chirurgiche (DIMEC)
Università di Bologna U.O. Genetica Medica
IRCCS AOU Policlinico di S. Orsola

Stefano VELLA

MD Adjunct Professor, Global Health, Catholic University (UCSC), Rome
Associated Professor, Biotechnology, Clinical Trial Methodology, University of Tor Vergata, Rome
Affiliated to Research, Clinical Pharmacology, Karolinska Institute, Stockholm
Affiliated Professor, Healthcare Policies in Europe, LUISS University, Rome
Member, Italian Delegation, Horizon Europe (Health Cluster), European Commission

Marco VIGNETTI

Fondazione GIMEMA Franco Mandelli ONLUS
Ematologia, AOU Policlinico Umberto I, Università Sapienza, Roma



DOCUMENTO

A cura di: *Alessia Squillace, Carla Mariotti*



INSIEME PER L'ONCOLOGIA

Ultima revisione: dicembre 2021

PREVENZIONE

In linea con lo Europe's Beating Cancer Plan e con gli artt. 1 e 8 della Carta Europea dei Diritti del Malato, ridurre al minimo i rischi di insorgenza dei tumori attraverso una mirata programmazione delle misure di prevenzione al fine di ottenere in tutte le Regioni omogenei **standard** di qualità e di adesione, migliori livelli di diagnosi precoce e abbattere o **ridurre** sensibilmente l'incidenza del cancro.

EQUITA'

In linea con lo Europe's Beating Cancer Plan e con gli artt. 2 e 3 della Carta Europea dei Diritti del Malato, garantire accesso ed equità delle cure oncologiche a tutti i cittadini, promuovendo **politiche nazionali** mirate ad ottenere uguaglianza di esiti di salute e capaci di connettere mondi diversi (*es. scuola e salute, lavoro e salute*).

INNOVAZIONE

In linea con lo Europe's Beating Cancer Plan e con gli artt. 2, 10 e 12 della Carta Europea dei Diritti del Malato, assicurare che il fine ultimo dell'innovazione tecnologica e farmacologica in oncologia sia la cura dei pazienti in termini di miglioramento degli **esiti di salute**.

QUALITA' di VITA

In linea con lo Europe's Beating Cancer Plan e con gli artt. 2, 3, 5, 7, 11 della Carta Europea dei Diritti del Malato, impegnarsi a migliorare la qualità di vita del paziente oncologico durante e dopo il cancro con interventi volti al raggiungimento del **benessere psicofisico**, nel rispetto della libera scelta, del credo religioso e della dignità dell'individuo, tenendo conto in particolar modo degli esiti di cura.

VACCINAZIONE, SCREENING ONCOLOGICI e DIAGNOSI PRECOCE

Usare l'esperienza della COVID-19 per mettere a regime e quindi recuperare le [vaccinazioni e gli screening oncologici](#) non eseguiti o sospesi durante la pandemia.

AZIONE: Incentivare l'adesione alla vaccinazione e agli screening oncologici, estendendo i programmi in **altri setting**, puntando sulle **Case della Comunità** previste dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), facilitando le modalità di prenotazione e chiamata attiva (es. *strumenti digitali, app*).

AZIONE: Promuovere percorsi (es. *PDTA per BRCA, Sindrome di Lynch*) volti alla valutazione del profilo di rischio genetico del paziente e dei suoi familiari, stabilendo requisiti minimi di presa in carico e di gestione delle persone ad alto rischio, garantendo loro l'inserimento in **programmi gratuiti** di [sorveglianza attiva](#).

AZIONE: Lanciare **capillari campagne istituzionali** di informazione e sensibilizzazione sui sani stili di vita (es. *tobacco free, HealthyLifestyle4All*).

Dare seguito ai nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) sulla "Prevenzione collettiva e sanità pubblica" previsti nel Nuovo Sistema Nazionale di Garanzia.

AZIONE: Rendere vincolante in tutte le Regioni il **5%** della spesa sanitaria per l'attuazione dei programmi di prevenzione, valutando i Dipartimenti di Prevenzione sul raggiungimento degli obiettivi e degli esiti ai fini degli adempimenti LEA, evitando di destinare le risorse ad altre voci di spesa del bilancio regionale.

Entro il 2030

Sia raggiunto in tutte le Regioni il 90% della **copertura vaccinale** e il 100% dell'invito attivo ai fini dell'**adesione** della popolazione target ai programmi di screening.

Eliminare tutti i tumori correlati al Papillomavirus, utilizzando risorse dedicate a valere sui programmi di finanziamento europei come previsto dal programma [EU4Health](#) e dal pacchetto Recovery and Resilience.

→ Sulla scorta di dati epidemiologici, in accordo alle future Raccomandazioni del Consiglio Europeo, verificando sistematicamente quali tumori sono più frequenti anche tra la **popolazione giovanile**, pianificare l'introduzione di **nuovi programmi di screening** per le patologie tumorali e intervenire su quelli già in essere, aggiornando protocolli e criteri di eleggibilità.



CON I PIEDI PER TERRA...

SCREENING NUTRIZIONALE

Tenere alta l'attenzione sullo stato nutrizionale del paziente oncologico.

AZIONE: Inserire lo **screening nutrizionale** sin dalla prima visita e prevedere un più efficace e omogeneo percorso di presa in carico come da [Linee di Indirizzo Ministeriali](#) per ridurre sensibilmente il numero di decessi dei malati oncologici, dovuti a condizioni di [malnutrizione](#).
Prevedere inoltre la **gratuità** dei supplementi nutrizionali orali per la prevenzione e la cura della malnutrizione.

CODICE ESENZIONE TICKET 048

Sostenere con una **specifica misura** il pagamento delle prestazioni sanitarie fin dal momento della prima valutazione o del sospetto diagnostico, al fine di facilitare il percorso di cura ed evitare la presa in carico tardiva.

AZIONE: Rilasciare alla persona un'**esenzione ticket** «temporanea» da convertire in via definitiva all'atto della eventuale diagnosi di tumore.

CON I PIEDI PER TERRA...

...E LO SGUARDO AL FUTURO

POLITICHE PUBBLICHE INTERSETTORIALI

In linea con gli indirizzi europei di contrasto e lotta ai tumori e l'Agenda 2030 sullo **sviluppo sostenibile**, valorizzare l'approccio integrato alla "salute" in tutte le [politiche pubbliche](#), in sinergia con i professionisti sanitari operanti sul territorio (es. *Infermieri di Famiglia e Comunità, MMG/PLS, Psicologi, Farmacisti*), le ASL, le Aziende Ospedaliere e le Associazioni civiche e di pazienti in ambito oncologico.

AZIONE: Redigere protocolli d'intesa tra i diversi Ministeri (es. *Salute, MEF, MIUR, Ambiente*) per definire nel medio-lungo periodo azioni di coordinamento tra i diversi ambiti, inserendo i luoghi di istruzione, di lavoro e di aggregazione sociale (es. *centri anziani, circoli sportivi*), nonché quelli "abitati" da individui in condizioni svantaggiate (es. *penitenziari*) tra i setting di salute ove attuare programmi di prevenzione, educazione, formazione ed **alfabetizzazione sanitaria**.

Entro il 2030

Fare in modo che la vaccinazione e i programmi di screening siano effettuati in luoghi quali scuole, università, piazze, centri sportivi o culturali, aziende per incrementare l'adesione alla prevenzione, attraverso una programmazione puntuale.



CON I PIEDI PER TERRA...


 SCUOLA

AZIONE: Mettere a sistema in tutte le scuole di ordine e grado **percorsi educativi curricolari e extra curricolari** sul tema della prevenzione dei tumori, facendo riferimento a modelli didattici attivi e partecipativi (es. *learning by doing*) e superando il modello di educazione basato sul semplice trasferimento di conoscenze e informazioni.

AZIONE: Rivalutare la Didattica a Distanza (DAD) sperimentata durante la pandemia da COVID-19 per agevolare la **prosecuzione** della scuola/università a tutti i giovani pazienti oncologici.


 LAVORO

AZIONE: Nell'ambito delle politiche di welfare aziendale, d'intesa con l'INPS e l'INAIL, vigilare sull'attuazione delle normative nazionali sulla salute e sicurezza nei luoghi di lavoro, incentivando l'adozione di provvedimenti che attuino **cambiamenti organizzativi nei luoghi di lavoro** e in quelli ritenuti maggiormente a rischio (es. *da esposizione a sostanze cancerogene*) e attivare percorsi di **formazione e informazione** per lavoratori, operando sul livello di consapevolezza rispetto ai fattori di rischio del cancro.


 CITTÀ e COMUNITÀ in SALUTE

AZIONE: Realizzare le [Healthy City](#), intervenendo con norme stringenti sui piani regolatori, favorendo la mappatura delle **aree pedonali e verdi** (es. *piantare alberi, percorsi per l'attività fisica*), mobilitando risorse finanziarie a favore dei comparti produttivi che investono in fonti di **energia rinnovabile**, implementando le **politiche fiscali** a favore dei consumatori (es. *bonus per riqualificazione e risparmio energetico*) e incentivando i trasporti a **minore impatto ambientale**.

AZIONE: Monitorare l'adozione del Piano Nazionale d'azione per il Radon (27/08/21), intervenendo sia sulla **riduzione del rischio** connesso all'esposizione del gas sia in fase di costruzione di nuovi edifici con accorgimenti che ne riducano l'ingresso.

AZIONE: Sul modello delle città del Nord Europa (*Stoccolma, Helsinki, Amsterdam, Copenhagen*), prevedere nel medio-lungo periodo che tutti i centri abitati siano dotati di servizi che favoriscano la **mobilità attiva** e dispongano di piste ciclabili, percorsi pedonali o tragitti percorribili a piedi per raggiungere il luogo di lavoro e itinerari di interesse paesaggistico e storico-artistico.

AZIONE: Implementare lo **scambio di dati** sociali e di informazioni (es. *Studio Sentieri dell'ISS*) tra ASL e Comuni in sede di Conferenza dei Sindaci e avviare attività di monitoraggio periodico per verificare lo stato di salute dei **quartieri** e **misurare gli esiti** delle azioni messe in atto.



CON I PIEDI PER TERRA...

...E LO SGUARDO AL FUTURO

HEALTH LITERACY

Privilegiare interventi di [Health Literacy](#) su target diversificati (es. *bambini, giovani, fasce ad alto rischio*) in modo da mettere gli individui in condizione di discernere tra l'eccessiva e spesso non accurata mole di informazioni (infodemia).

AZIONE: Rendere la **comunicazione efficace** parte integrante del processo assistenziale, migliorando le abilità dei professionisti della salute a trasferire alla persona, in modo comprensibile, informazioni che la riguardano.

AZIONE: Inserire tra gli indicatori della **valutazione delle performance** dei Direttori Generali delle Aziende Sanitarie Locali e Ospedaliere l'attivazione di programmi di Health Literacy, affidando il coordinamento degli interventi alle U.O. di Educazione e Promozione alla Salute.

Entro il 2030

Migliorare la capacità dei cittadini e dei pazienti oncologici di accedere, comprendere e utilizzare le informazioni di salute, incoraggiando l'empowerment e il **"digital engagement"** così come raccomandato dalla [European Patient Innovation Summit](#) (EPIS).



CON I PIEDI PER TERRA...

...E LO SGUARDO AL FUTURO

UNIVERSALISMO PROPORZIONALE

Analizzare i **meccanismi organizzativi** alla base delle possibili iniquità in ambito preventivo e di cura dei tumori e identificare a monte (e mitigare) i potenziali impatti sull'[equità](#) sanitaria.

AZIONE: Costituire entro il 2022 presso il Ministero della Salute la **Cabina di Regia** per supportare, monitorare e valutare l'attuazione e l'efficacia del nuovo Piano Oncologico Nazionale (PON).

La Cabina di Regia dovrà sostenere interventi che permettano un continuo e sistematico monitoraggio delle azioni e **positivi outcome di salute** al fine di migliorare le politiche sulle disuguaglianze sociali nel cancro, avvalendosi dell'“Health Equity Impact Assessment” (HEIA).

CONTRASTO delle DISUGUAGLIANZE

Entro il 2030

Sulla base dei principi di universalità, equità e solidarietà previsti nella Legge n°833/78, sia prioritaria l'azione di Governo volta a **ridurre le disuguaglianze di salute** e favorire un accesso equo e tempestivo alle cure oncologiche di alta qualità, promuovendo condizioni di **sostenibilità sociale**, sicurezza di reddito, contrasto alla povertà e alle sue conseguenze sanitarie e sociali.

CON I PIEDI PER TERRA...

RETI ONCOLOGICHE REGIONALI (ROR)

Garantire l'**attuazione uniforme** della [ROR](#) facendo in modo che tutte le Regioni rispondano a requisiti essenziali e comuni finalizzati a garantire una migliore operatività della stessa come previsto dall'Intesa Stato-Regioni del 30.10.2014 e dal D.M. 70/2015.

AZIONE: Prevedere all'interno dell'Osservatorio sulle Reti Oncologiche Regionali dell'AGENAS un Gruppo di lavoro multisettoriale composto da **esperti sulle disuguaglianze sociali e di salute** per suggerire interventi di riduzione e contrasto delle stesse.

La RETE di TELEPATOLOGIA

Attivare la [rete di telepatologia](#), definendone il funzionamento considerato che questa rappresenta uno strumento inderogabile per favorire **telediagnosi e teleconsulti** tra professionisti e il mezzo capace di facilitare la vita del paziente oncologico.

AZIONE: Investire sulle strumentazioni e sulle reti informatiche per consentire la trasmissione a distanza e l'analisi di reperti istocitopatologici, mettendo a disposizione del team multidisciplinare tutte le informazioni utili per facilitare e promuovere la discussione e le decisioni su diagnosi, cura e follow up.

...E LO SGUARDO AL FUTURO

PERCORSI ASSISTENZIALI QUALIFICATI

Entro il 2030

Basare gli interventi su un [modello integrato di gestione dei percorsi](#) e un uso appropriato dei trattamenti in cui **innovazione e ottimizzazione** degli strumenti siano coordinati e strettamente connessi a diagnosi tempestiva, diagnosi che includa le caratteristiche molecolari (se necessario), congrui tempi di accesso a visite ed esami strumentali, elevata qualità delle prestazioni sanitarie.

Per le **patologie oncologiche rare**, prevedere centri di eccellenza ove garantire elevati standard di cura, sperimentare farmaci innovativi e nuove procedure terapeutiche.

In linea con le raccomandazioni europee [ESMO/SIOPE](#), attivare una rete nazionale di servizi di **oncologia pediatrica** che fornisca, attraverso qualificati team multidisciplinari, cure rapide, mirate e di cui tali pazienti necessitano.



CON I PIEDI PER TERRA...

REGISTRO TUMORI

Giungere alla piena operatività della Legge n°29 del 22 marzo 2019, puntando ad innalzare la percentuale delle aree coperte dalle attività dei [registri tumori](#) (aziendali e regionali), facendo **confluire all'interno della Rete Nazionale** anche i dati dei soggetti che presentano una variante genetica, preservando **rigore metodologico** e scongiurando qualsiasi perdita di informazione, imputabile a ritardi burocratici o di sistema al fine di migliorare il governo clinico e l'intera programmazione sanitaria.

AZIONE: Alle Regioni si chiede di accelerare l'utilizzo del fondo assegnato come da intesa della Conferenza Stato Regioni (Atto n°123/CRS) e pertanto di predisporre in tempi certi, il progetto operativo per la realizzazione del **registro tumori regionale**.

AZIONE: A livello centrale fare in modo che la Rete Nazionale sia ospitata all'interno di un'**infrastruttura tecnologica** del Ministero della Salute e che la raccolta dei dati, l'uniformità e riproducibilità degli stessi sia favorita dall'introduzione del **Systematized Nomenclature of Medicine (SNOMED)**.

IL MODELLO MUTAZIONALE: GESTIRE I TUMORI “COLLEGIALMENTE”

Favorire l’attivazione di un percorso istituzionale e politico della Medicina di Precisione in oncologia, garantendo l’accesso all’innovazione e ai **farmaci mirati** ai pazienti che ne possono trarre benefici.

AZIONE: Istituire in ogni Regione con atto della **Conferenza Stato Regioni** i [Molecular Tumor Board \(MTB\)](#) e i Centri di Profilazione Genomica, coinvolgendo pienamente la Rete Oncologica.

AZIONE: Stabilire tariffe uniformi per i rimborsi alle Regioni e inserire nei LEA i nuovi **test diagnostici** sulle alterazioni molecolari.

AZIONE: Modificare gli aspetti regolatori e le condizioni di accessibilità previsti dalla legge 648/96 e dalla Legge 326/2003 (art. 48 - fondo del 5%) e dal DM del 7/9/2017, prevedendo da parte di AIFA **procedure di accesso e rimborsabilità** dei farmaci oncologici, basati sulla profilazione genomica.

AZIONE: Sviluppare una **Piattaforma Genomica Nazionale** per raccogliere i dati genomici di tutti i pazienti oncologici, reperendo i fondi dal PNRR.

Entro il 2030

Istituire una “**Federazione Nazionale dei Molecular Tumor Board**” (MTB) allo scopo di favorire ulteriormente lo scambio di conoscenze e la discussione collegiale tra i professionisti sanitari.

Assicurare che l’aggiornamento dei LEA segua l’evoluzione degli studi sulle scienze omiche, prevedendo **fondi strutturali e continuativi** che garantiscano ai pazienti che possono beneficiarne l’accesso dei test di profilazione genomica validati.

ACCESSO alle TERAPIE

Ridisegnare una nuova politica del prezzo e dei costi dei farmaci basandosi sulla strategia globale del **Value Based Healthcare**.

AZIONE: Passare dalla logica del silos budget a quella di «**programmazione integrata della spesa pubblica**» e di finanziamento per percorso assistenziale, ipotizzando nuovi modelli economici e meccanismi di rimborso dei farmaci, con particolare riferimento alle terapie avanzate (ATMP).

Garantire la distribuzione capillare dei centri autorizzati a erogare **trattamenti altamente specializzati e personalizzati** (es. centri di ematologia e onco-ematologia) nel rispetto dei criteri stabiliti da AIFA, annullando le marcate differenze tra le Regioni e pertanto investire su ulteriori nuove strutture nelle zone del Sud Italia.

AZIONE: Stabilire **tempi certi** di attivazione dei centri autorizzati a erogare trattamenti altamente specializzati e personalizzati, indicando alle Regioni gli **impegni specifici**, le misure di accompagnamento abilitanti e di supporto alla creazione delle strutture.

Ridisegnare i **modelli di erogazione** delle terapie farmacologiche promuovendo la prossimità, riducendo al minimo gli spostamenti, semplificando in tal modo la vita del paziente oncologico, dei suoi familiari e del caregiver, rafforzando l'aderenza terapeutica.

AZIONE: Ipotizzare modelli innovativi di distribuzione e somministrazione dei farmaci oncologici presso le **diramazioni territoriali** (es. *Case della Comunità*), farmacie di comunità o al domicilio del paziente.

All'interno delle attività in capo all'AIFA valutare, sulla scorta di indicatori oggettivi, l'opportunità di esprimere un parere sul "concetto di qualità" del farmaco, affiancando alla valutazione già in essere un criterio che tenga conto anche del rapporto qualità/prezzo, valorizzando le **caratteristiche tecnologiche** (es. *uso di device incorporato/non incorporato; presenza di un sistema di verifica dell'aderenza terapeutica*) e i **servizi di assistenza post-vendita** (es. *numero verde, infermiere a domicilio per addestramento del paziente, impatto ambientale*).

ONCOLOGIA sul TERRITORIO

In previsione della **riforma dell'assistenza territoriale**, ripensare alle strutture individuate dal PNRR come luoghi ove poter erogare anche determinate prestazioni oncologiche.

AZIONE: Collocare all'interno delle **Case della Comunità** l'oncologo, l'Infermiere Case Manager (ICM) e lo psicologo per rafforzare il percorso di cura con particolare riferimento alla fase di [follow up](#).

AZIONE: Collegare funzionalmente tutte le strutture che costituiscono la Rete Oncologica, investendo capillarmente sui **servizi di digital health** e attuando processi digitali integrati e coerenti tra le strutture interessate.

AZIONE: Considerare gli investimenti sugli Ospedali di Comunità come un input per rivedere e riqualificare la rete complessiva delle cure intermedie, destinando risorse ad hoc agli Hospice.

ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA

Rinforzare l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), utilizzando le risorse del PNRR.

AZIONE: Incrementare il numero minimo di ore e prevedere un adeguamento strutturale al domicilio del paziente (*es. domotica*) attraverso l'utilizzo di strumenti digitali, valorizzando la figura del caregiver, perseguendo una logica di **integrazione tra servizi** sanitari e servizi sociali, ridisegnando un sistema di Welfare capace di erogare prestazioni socio-sanitarie e servizi alla persona, guidato da un'unica regia nazionale.

Ad esaurimento dei fondi del PNRR, prevedere un **finanziamento strutturale** per continuare ad investire sui servizi di prossimità, sull'ADI e sul congruo numero di **professionisti sanitari** con i quali assicurare il percorso di presa in carico (*dalla prevenzione al follow up*), garantendo risposte tempestive, equità di accesso, pari livello di dotazione strumentale.

PERSONALE SANITARIO

Dare seguito al reclutamento di [personale sanitario](#), valorizzando professionalità, competenze e responsabilità e investendo in **formazione professionale e tecnico scientifica** finalizzata anche all'uso delle tecnologie più innovative, scongiurando che l'implementazione di tali politiche resti circoscritta alla fase di emergenza da Covid-19.

AZIONE: In previsione della Legge di Bilancio 2022*, reperendo risorse ad hoc, procedere alla **stabilizzazione dei precari** mediante assunzioni a tempo indeterminato e proroga dei rapporti di lavoro flessibile per garantire standard di personale adeguati alle nuove sfide del PNRR.

AZIONE: Introdurre con legge nazionale la figura dello **psiconcologo** a sostegno sia dei pazienti sia dei professionisti sanitari, individuando requisiti e criteri in modo da inserire nei centri solo i professionisti adeguatamente formati in psiconcologia.

AZIONE: Investire nella formazione dei **giovani ricercatori**, permettendo di far acquisire loro competenze specifiche sulla "scienza del dato" e promuovere collaborazioni fattive anche tra ricercatori appartenenti a campi diversi della ricerca sul cancro.

* Ultima revisione 15 dicembre 2021

Entro il 2030

Garantire l'accesso alla **chirurgia innovativa**, investendo primariamente sulla formazione del chirurgo-oncologo, incoraggiando anche scambi a livello internazionale che permettano di aiutare a **standardizzare trattamenti sostenuti da prove di efficacia** oltreché garantire sicurezza ed efficienza dei processi.

Siano previsti all'interno dei **PDTA** oncologici la valutazione e il monitoraggio del trattamento degli **aspetti psicologici**, con particolare riferimento ai tumori eredo-familiari.

Il PNRR per una SANITÀ “SMART”

Rendere il **Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE)** uno strumento in grado di svolgere un ruolo di supporto alle decisioni cliniche e di governo, facendo in modo che i contenuti caricati siano concretamente a disposizione dei cittadini e dei professionisti.

AZIONE: Misurare lo **stato di realizzazione** del FSE su ogni Regione, analizzando le cause della mancata implementazione e rimuovendo tutti gli ostacoli relativi al grado di utilizzo da parte del cittadino, delle Aziende Sanitarie e dei professionisti sanitari.

AZIONE: Attuare una reale **“trasformazione digitale”** dei processi organizzativi al fine di garantire l’accesso alle cure anche a pazienti oncologici residenti in zone difficilmente raggiungibili, abolendo ridondanti passaggi burocratici e contenendo gli spostamenti fisici per prestazioni e servizi erogabili a distanza.

AZIONE: Promuovere una governance nazionale delle iniziative di **e-health** e di **telemedicina** al fine di dare impulso a scelte mirate guidate da un’unica regia, superando gli ostacoli generati dalla scarsa copertura internet sul territorio e permettere il trasferimento progressivo dell’assistenza dall’ospedale al territorio.

AZIONE: Implementare **App per smartphone** che consentano di ottenere informazioni su strutture/servizi sanitari e promuovere l’uso di dispositivi indossabili e di monitoraggio remoto, capaci di restituire feedback, *reminder*.

Entro il 2030

Trasformare l’esperienza pandemica in opportunità, individuando e implementando quelle soluzioni di **telemedicina** adottate dalle Regioni per gestire a distanza il paziente oncologico, formando sia i professionisti sanitari sia i cittadini.

Formulare con il coinvolgimento dei pazienti uno specifico **consenso informato** per tutte le soluzioni di sanità elettronica e di telemedicina, ricorrendo allo **SPID o a metodi alternativi** (es. Carta di Identità Elettronica) che garantiscano la validità legale del consenso in formato digitale.

Mettere il **paziente al centro** della fase iniziale di sviluppo delle applicazioni mobile e, al fine di garantire affidabilità dei contenuti e grado di efficacia, prevedere che le App siano create in stretta **collaborazione** con il personale sanitario e/o con società scientifiche.

CON I PIEDI PER TERRA...

PORTALE NAZIONALE dell'INNOVAZIONE
come STRUMENTO di INFORMAZIONE e
TRASPARENZA

Utilizzare le risorse del **PNRR** per garantire informazioni facilmente identificabili ed accessibili ai pazienti oncologici, a cittadini, familiari/caregiver e professionisti sanitari.

AZIONE: Aprire, sotto il controllo del Ministero della Salute, un "[portale nazionale dell'innovazione](#)" che contenga almeno le seguenti informazioni:

- **elenco dei centri** autorizzati a erogare trattamenti altamente specializzati e personalizzati, dotati di tecnologie di diagnostica molecolare di ultima generazione e che effettuano sperimentazioni cliniche;
- **volumi delle prestazioni** di ogni centro oncologico (*interventi chirurgici eseguiti, erogazione di radioterapie e terapie innovative e avanzate*);
- **modalità di arruolamento** dei pazienti nelle sperimentazioni cliniche con particolare attenzione alla [popolazione oncologica pediatrica](#);
- protocolli di ricerca, risultati e parere del Comitato Etico;
- processi di [HTA](#).

...E LO SGUARDO AL FUTURO

Il PATRIMONIO CELATO nei DATI e
PRIVACY del PAZIENTE

Entro il 2030

Utilizzare un approccio armonizzato ai **big data** che faciliti al massimo i collegamenti (*es. dato anatomopatologico, dato genomico, radiologico e clinico*) varando, in linea con le norme europee o invitando a modificare le stesse, una Legge nazionale che imponga la standardizzazione della [gestione dei dati](#), orientata alla creazione di un unico sistema, al fine di disporre di relazioni robuste tra tipologia di cancro e trattamento che diversamente non emergerebbero dalle analisi tradizionali su scala nazionale (e internazionale).

Intrecciare tutti i **livelli di informazione** (*es. esperienze e la storia familiare del paziente*) definendo regole e policy che impediscano ai dati non validi di entrare nell'elaborazione e adottare opportune procedure di **protezione del dato** personale servendosi di specifici software che generano identificatori univoci dei pazienti attuando il processo di "anonimizzazione" protetta.

Prevedere nel consenso informato che il paziente possa mettere a disposizione, nel totale anonimato, alcuni dati/informazioni per **scopi di ricerca e di cura**.



PARCO TECNOLOGICO

Utilizzare le risorse del PNRR per assicurare l'ammodernamento del [parco tecnologico](#) (es. TAC, RM, PET, mammografo, acceleratori lineari per la radioterapia), facendo in modo che siano garantiti **standard minimi di qualità** e sicurezza sia negli ospedali sia sul territorio (es. Case di Comunità).

AZIONE: Superare la logica della **mera sostituzione**, fissando criteri che rispondano ad una programmazione basata sui **bisogni dei pazienti**, sull'allocazione delle apparecchiature e sul loro inserimento all'interno dei processi assistenziali, tenendo conto pertanto dei contesti organizzativi e dell'evoluzione dei percorsi di diagnosi e cura che tali apparecchiature andranno a sostenere.

AZIONE: Avviare puntuali processi di **Health Technology Assessment** (HTA) dei dispositivi medici anche su base regionale così come già accade da anni per i farmaci, investendo inoltre nelle competenze tecnico professionali per l'HTA, indispensabili per sorreggere il processo di valutazione.

AZIONE: Definire anche in accordo con le ditte produttrici di tecnologie sanitarie specifiche procedure di costante **manutenzione**.

Entro il 2030

Investire nelle tecniche di **radiomica e radiogenomica** al fine di collegare i dati ottenuti dalle immagini diagnostiche ai dati clinici del singolo paziente, considerato che molti dei trattamenti oncologici personalizzati potranno essere impostati sulla base dei risultati ottenuti, applicando tali procedure.

Migliorare il **trasferimento** dei risultati delle valutazioni di HTA ai decisori per favorire le scelte basate sulle evidenze, evitare la dispersione degli investimenti economici e avere strumenti affidabili in un'ottica di corretto utilizzo delle risorse disponibili.

RIABILITAZIONE ONCOLOGICA

Accompagnare l'offerta delle terapie a programmi che migliorino e garantiscano una buona **qualità di vita** durante e dopo le cure.

AZIONE: Aggiornare i LEA, riconoscendo alla [riabilitazione oncologica](#) una propria specificità e prevedere che questa sia opportunamente inserita nei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA), individuando un **indicatore di esito** sulla capacità della persona di riprendere il normale svolgimento delle attività quotidiane.

Entro il 2030

Implementare **programmi di riabilitazione oncologica**, laddove possibile al domicilio della persona per rafforzare un approccio riabilitativo integrato con metodologie anche non convenzionali volte a trasformare la malattia in un'opportunità di cambiamento, attraverso personale altamente qualificato e competente.

EVITARE SOFFERENZA e DOLORE

Superare le disomogeneità regionali al fine di garantire una migliore presa in carico della persona e accompagnare lei e i suoi familiari nelle fasi più critiche della malattia, implementando modelli organizzativi volti ad ottimizzare il coordinamento e l'**integrazione dei percorsi di terapia del dolore e delle cure palliative**.

AZIONE: Monitorare lo stato di attuazione della **Legge n° 38/2010**, anche attraverso un'adeguata [rilevazione del dolore](#), orientando parte delle risorse del PNRR all'assistenza domiciliare dei pazienti oncologici a garanzia della presenza del medico **palliativista** e di professionisti adeguatamente formati in cure palliative.

CON I PIEDI PER TERRA...

PRENDERSI CURA della SFERA EMOTIVA e PSICOLOGICA

Alleviare la condizione di grave disagio psicologico sperimentata dal paziente oncologico, sostenere il [benessere psicofisico](#) del paziente nell'adattamento alla propria immagine corporea, incidendo in modo sostanziale sulle spese da questo affrontate.

AZIONE: Aggiornare il **nomenclatore dei dispositivi medici**, attribuendo alla **parrucca** non sintetica la funzione di dispositivo medico cosicché l'erogazione possa contribuire a sostenere un totale risparmio economico.

AZIONE: Assicurare che il **tempo** dedicato alla comunicazione, all'informazione e all'**ascolto** del paziente (*e del familiare/caregiver*) durante le visite ed esami divenga un vero e proprio tempo di cura adeguato ai bisogni della persona, sin dalla prima visita fino al follow up.

AZIONE: Abbandonare la visione rigida del tempo di cura (*tempari e minutaggi*) per fare spazio ad una più **personalizzata** in cui il tempo dedicato alla persona sia valutato e gestito sulla scorta dei diversi **bisogni** di ogni singolo paziente.

...E LO SGUARDO AL FUTURO

Entro il 2030

Raggiungere elevati standard di qualità, di sicurezza e di comfort delle strutture in modo da costruire un **ambiente di cura** più umano possibile, salubre, accogliente e adeguato alla persona ammalata.

Sfruttare il **ruolo delle Arti** e del loro coinvolgimento nel miglioramento della salute e del benessere e sostenere la **dimensione culturale e artistica** nella definizione delle politiche sanitarie e nella costruzione di quelle intersettoriali.

Prevedere forme di **collaborazione** tra i centri oncologici, le Associazioni civiche e di pazienti, aziende farmaceutiche ed esperti del mondo dell'arte e della cultura.

Stipulare **convenzioni** tra ospedali/centri oncologici e aziende farmaceutiche, cosmetiche, di prodotti alimentari volte a promuovere agevolazioni e promozioni per l'acquisto di prodotti cosmetici (*es. creme, trucchi*) alimenti, integratori o per interventi estetici e curativi (*es. iperpigmentazione della pelle*) a seguito degli effetti collaterali derivanti dall'assunzione di terapie oncologiche.

TUTELE LEGATE al LAVORO

Individuare elementi utili per contrastare quanto più possibile lo svantaggio sociale dei pazienti oncologici cui è stata riconosciuta la L. 104/92, realizzando progetti di intervento globali e personalizzati nei vari ambiti (*es. lavorativo, scolastico, familiare*).

AZIONE: Aggiornare le disposizioni sui permessi retribuiti a favore dei dipendenti che assistono familiari con disabilità grave (art. 3, co. 3 L. 104/92) e il DM n° 5 febbraio 1992 che contiene tabelle valutative, ormai datate e a volte inapplicabili, soprattutto nei confronti dei malati oncologici, fonte di distorsioni applicative.

AZIONE: Semplificare i percorsi di attivazione della **domanda d'invalidità civile** sin dal momento della diagnosi, facendo circolare sul territorio nazionale la buona pratica del "certificato oncologico introduttivo" (Determina INPS n°27/2018), evitando al malato ulteriori esami e riducendo i tempi burocratici.

Sostenere programmi nazionali volti al **reintegro** e alla **collocabilità** del paziente oncologico nel luogo di lavoro e laddove la tipologia di mansione lo consenta, compatibilmente con le condizioni della persona malata, garantire il diritto al lavoro favorendo lo svolgimento delle mansioni da casa con orari flessibili

AZIONE: Prevedere investimenti finanziari dedicati al settore occupazionale e aggiornare, ove necessario, il "Testo Unico in materia di Tutela della Salute e della Sicurezza nei luoghi di lavoro" n°81/08.

AZIONE: Ipotizzare nuove forme contrattuali di lavoro attivabili su richiesta del paziente oncologico al fine di conciliare il percorso di cura con quello lavorativo.

Intervenire sul sistema di welfare sulla base di un principio di universalità.

AZIONE: Prevedere un "reddito di supporto temporaneo" per i pazienti oncologici che non possono accedere al mercato del lavoro o hanno interrotto il rapporto professionale a causa della malattia.

Entro il 2030

Nell'ottica di attuare politiche volte a evitare discriminazioni in ambito lavorativo e sociali e per favorire il pieno recupero di una qualità di vita il più possibile vicina a quella prima della diagnosi, promuovere una **Legge sul diritto all'oblio** che permetta a tutti gli ex-pazienti oncologici di non dover più dichiarare che si è sofferto di un tumore al momento del reinserimento nel mercato del lavoro o quando si tenta di accedere a **servizi finanziari** (*es. mutui e polizze assicurative*).

Centrare le politiche di governo prevedendo "**nuovi diritti**" a tutela delle condizioni di vita delle persone, improntando le strategie sulla verifica delle reali opportunità di accesso ed esposizione a condizioni che influenzano salute e benessere, fissando standard di vita accettabili.



APPENDICE



Rispetto a molti anni fa, il numero delle persone che vive dopo una diagnosi di cancro e quello dei pazienti che possono considerarsi guariti (cronicizzati) e con una aspettativa di vita analoga a quella della popolazione generale è aumentato.

Gli interventi di prevenzione rappresentano un'arma fondamentale contro il cancro; identificare un tumore allo stadio iniziale significa infatti poterlo contrastare, riducendone il rischio di progressione.

Secondo l'Europe's Beating Cancer Plan circa il 40% di tutti i tumori in Europa è considerato prevenibile, ovvero associato a fattori di rischio modificabili o evitabili; stili di vita non salutari (es. uso di tabacco e fumo), esposizione a fattori di rischio ambientale o sostanze cancerogene particolarmente impattanti nei luoghi di lavoro (es. amianto), infezioni da virus o da batteri (es. Papillomavirus) hanno un ruolo importante nella comparsa di diversi tumori. Nelle persone con variante genetica il rischio di sviluppare il cancro è ancora più elevato e dunque particolar rilievo è rivestito dalla sorveglianza attiva.

Mentre i casi di melanoma risultano in aumento negli ultimi 10 anni, il tumore al fegato e al polmone sono invece in progressiva riduzione grazie alle azioni di prevenzione primaria, in particolare per gli uomini (es. polmone).

Una maggiore estensione delle indagini diagnostiche e delle attività di screening sulla popolazione hanno portato ad un miglioramento della diagnosi precoce del cancro alla mammella e del colon-retto, mostrando significativi effetti sulla prognosi. Tuttavia se si considera ad oggi l'incidenza dei tumori in un anno e quelli intercettati e diagnosticati attraverso gli screening, siamo ancora molto indietro: si rilevano infatti ancora importanti difformità a livello regionale sia per l'adesione all'invito da parte della popolazione sia sotto il profilo dell'estensione dell'invito stesso ai programmi.

La promozione di corretti stili di vita è stata inserita nel Nuovo Sistema di Garanzia (NSG) dei LEA divenendo un adempimento LEA e i diversi ambiti sanitari potrebbero rappresentare setting fondamentali per programmare interventi di prevenzione. Per fare ciò è indispensabile un approccio multidisciplinare con interventi coordinati su differenti livelli in un'ottica di rete. La scuola, l'ambiente di lavoro, le comunità, i Comuni possono essere luoghi dove promuovere informazione sui fattori di rischio legati all'insorgenza dei tumori, incoraggiare l'adesione alle misure di prevenzione e orientare verso comportamenti che favoriscono una migliore qualità della vita, salute e benessere così come definito dall'OMS (Setting For Health).

Vaccinazione, programmi di screening e diagnosi precoce rappresentano le misure prioritarie di prevenzione attuabili anche alla luce di un modello di ampio respiro internazionale e che in Italia vede protagoniste ancora poche realtà regionali.



VACCINAZIONE, SCREENING ONCOLOGICI e DIAGNOSI PRECOCE

La copertura vaccinale in oncologia è l'indicatore più sintetico per verificare l'omogeneità di offerta della principale misura di prevenzione per alcune malattie infettive e l'efficienza dei programmi in atto. Contrariamente alle credenze diffuse, **le vaccinazioni** routinarie classiche (*es. antinfluenzale, anti-pneumococco, anti-meningococco, anti-haemophilus influenzae tipo b, herpes zoster*) verso pazienti oncologici è oggi fortemente consigliata da un'ampia letteratura scientifica che ne dimostra l'efficacia sia per evitare comorbidità infettive in pazienti già resi fragili dal cancro, sia per contrastare una ridotta capacità immunitaria che alcune neoplasie possono instaurare.

Inoltre, esistono alcuni vaccini che prevencono alcuni tipi di cancro indotti da virus oncogeni, come il vaccino contro l'HPV e l'epatite B. In questi casi, dunque, il vaccino non ha un effetto diretto sul tumore del collo dell'utero (anti HPV) o del fegato (anti epatite B) ma previene l'infezione che induce infiammazioni croniche o mutazioni responsabili dei tumori.

Vi sono anche i cosiddetti vaccini terapeutici contro il cancro che sono quindi strumenti di cura e non di prevenzione e che vengono progettati in base alle caratteristiche individuali del tumore, da alcune forme che aggrediscono il polmone ad alcuni tipi di melanoma metastatico. Questi "vaccini" terapeutici sono più propriamente detti immunoterapie e mirano a riattivare la capacità dell'organismo di aggredire il tumore, "rieducando" il sistema immunitario. L'armamentario vaccinale a disposizione è dunque molto ampio e in costante sviluppo, ma perché abbia effetto sulla popolazione occorre innanzitutto **una ampia campagna di informazione**, trattandosi perlopiù di interventi preventivi.

Inoltre, come ben noto, occorre tener pulito il campo comunicativo dalla molta disinformazione, soprattutto online e sui social network, che dilaga in campo vaccinale con piani di contrasto alle cosiddette fake news capaci di coinvolgere tutti gli stakeholder in gioco: dalle associazioni di pazienti ai produttori sino al decisore pubblico e agli organismi internazionali.

Infine, tutte le ricerche di contrasto alla esitanza vaccinale indicano come ineludibile il ruolo del medico e degli altri professionisti sanitari operanti nel territorio e l'importanza dell'alleanza terapeutica. La fiducia nei professionisti sanitari, e la loro formazione in campo vaccinale sono, accanto alla lotta alla disinformazione, gli strumenti risolutivi per ampliare significativamente l'adesione vaccinale della popolazione.

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità la prevenzione e la vaccinazione in particolare rappresentano gli interventi maggiormente costo-efficaci del sistema salute. Pertanto, è rilevante e altresì necessario nella costruzione di una programmazione nazionale efficace ed efficiente di contrasto delle patologie oncologiche, tenere in adeguata considerazione il valore (economico) in termini di risparmi o costi indiretti evitabili, prodotto delle misure di prevenzione.

I **programmi di screening** consentono di individuare in fase iniziale un tumore in persone asintomatiche. Nonostante questi siano sostenuti su base nazionale, l'adesione è frammentata e persistono marcate differenze tra le Regioni. Le cause possono essere rintracciate nella scarsa consapevolezza dei cittadini rispetto al "valore" rivestito da tali esami, da percezioni errate rispetto allo strumento di indagine utilizzato e altresì dalla mancata attivazione dei programmi stessi da parte delle regioni, comprimendo il diritto delle persone ad accedere e usufruire degli screening oncologici previsti nei LEA.

Le conseguenze della recente pandemia sulla sanità hanno accentuato differenze regionali già esistenti prima del Covid-19, con un'evidente maggiore sofferenza delle Regioni meridionali.





SORVEGLIANZA nei TUMORI EREDITARI

Esistono tumori di tipo sporadico causati, ad esempio, da fattori ambientali o da altre cause esterne ed esistono tumori geneticamente determinati. Questi ultimi, conosciuti come tumori eredo-familiari, dipendono dalla presenza nel DNA di una variante patogenetica che predispone all'insorgenza di alcune neoplasie (*es. alcuni tumori della mammella, del colon, della tiroide, del rene*) e che può essere trasmessa alle generazioni future.

Circa l'8% dei pazienti oncologici presenta una variante ereditaria (mutazione) in un gene coinvolto nell'insorgenza del tumore; l'individuazione di tale "errore genetico" è possibile attraverso l'esecuzione di specifiche analisi genetiche (*es. test BRCA 1 e 2 nel caso della mammella*), di analisi genomiche (*es. MSI - dell'instabilità dei microsatelliti nel caso del colon*).

Spesso i tumori ereditari riguardano più persone di una stessa famiglia, si manifestano in età precoce e le persone interessate possono essere colpite da più tumori indipendenti.

I portatori di una variante patogenetica si differenziano dalla popolazione generale per il fatto che l'alterazione genetica determina in loro e nei propri famigliari un alto rischio di ammalarsi di cancro.

Per questo motivo tali persone devono poter beneficiare di programmi di sorveglianza gratuita con visite ed esami strumentali annuali o semestrali, nonché di altre possibili opzioni di riduzione del rischio e dunque, essere seguite in modo particolare, controllate e monitorate al fine di poter ricevere una eventuale diagnosi precoce del tumore e giungere ad un miglioramento della prognosi.

La sorveglianza, dopo l'identificazione di un aumentato rischio, prevede quindi l'inserimento di soggetti sani in percorsi multidisciplinari e si attua secondo Linee Guida nazionali o internazionali.

La letteratura scientifica ha messo in evidenza come adeguate misure di sorveglianza abbassino il rischio oncologico degli individui portatori di varianti e segnala per le sindromi BRCA e Lynch come sia possibile una riduzione della mortalità e morbilità in tutti i casi trattati con i programmi di sorveglianza attiva.

La Sindrome di Lynch ad esempio, ha un ruolo nello sviluppo dei tumori del colon-retto, dei tumori dell'endometrio e in altre neoplasie quali quelle dello stomaco, della mammella, dell'ovaio e del pancreas e troppo spesso viene intercettata all'esordio del 2° o del 3° tumore.



MALNUTRIZIONE

La malnutrizione rappresenta il primo fattore di rischio associato al cancro per lo sviluppo di complicanze e per la riduzione della sopravvivenza. È tra le prime cause di morte nel paziente oncologico con circa 35 mila casi annui.

Non a caso viene definita la “malattia nella malattia”.

Nonostante il Ministero della Salute abbia realizzato Linee di indirizzo nei percorsi nutrizionali nei pazienti oncologici, ancora oggi non vi è una piena attuazione delle stesse. Attualmente, in Italia, la “gestione” nutrizionale del paziente oncologico non è omogenea in tutto il Paese.

La scarsa attenzione allo stato nutrizionale del paziente (*intesa come scarsa consapevolezza e riconoscimento del problema*) o una inadeguata presa in carico di tale condizione sono i principali alert sollevati dalle Società scientifiche e dalle Associazioni di pazienti.

È essenziale educare i professionisti sanitari, i pazienti e loro familiari/caregiver al valore della nutrizione in oncologia, sensibilizzando tutti gli attori sui benefici derivanti da un buono stato nutrizionale e sui rischi della malnutrizione.

Un paziente nutrito in modo adeguato tende a rispondere meglio alle terapie farmacologiche e riabilitative. Le cure nutrizionali devono essere parte integrante di un percorso che abbia come presupposto “un approccio multimodale e multiprofessionale” che tenga “di volta in volta in considerazione la dinamica delle esigenze del malato oncologico”.



HEALTH LITERACY (HL)

L'alfabetizzazione alla salute è un importante determinante di salute che implica il raggiungimento di un livello di conoscenza, capacità di elaborazione e comprensione delle informazioni necessario per effettuare scelte consapevoli per il miglioramento della salute individuale e della comunità, agendo su stili e condizioni di vita.

L'OMS indica con "Health Literacy" (HL) "le abilità cognitive e sociali che motivano gli individui e li rendono capaci di accedere, comprendere e utilizzare le informazioni in modo da promuovere e preservare la propria salute e tali da spingere gli individui ad agire per migliorare la propria salute e quella della collettività, modificando lo stile e le condizioni di vita personali.

Pertanto, l'health literacy è un'importante strategia di empowerment che può migliorare la capacità degli individui di accedere alle informazioni e di utilizzarle in modo efficace".

La Health Literacy è un aspetto centrale della comunicazione medico-sanitaria, in quanto influenza il grado di utilizzo delle informazioni sui determinanti di salute e sui servizi presenti sul territorio: la molteplice e diversificata offerta di fonti d'informazione può causare l'aumento delle disuguaglianze fra le persone in funzione del loro livello di "alfabetizzazione".

Una bassa capacità di HL comporta una minore probabilità di ricorrere e accedere ai servizi di prevenzione, una bassa adesione al trattamento terapeutico (compliance) spesso dovuta alla scarsa comprensione delle prescrizioni mediche, difficoltà nell'autogestire la propria salute, soprattutto nei casi di patologie croniche. La HL è cruciale proprio nella gestione di quest'ultimo caso, poiché essa richiede che il paziente divenga "esperto" e sviluppi un'efficace autogestione (self-management), attuando un cambiamento talora radicale del proprio stile di vita.

Evidenze scientifiche hanno mostrato negli anni che chi ha un basso livello di alfabetizzazione sanitaria incontra maggiori difficoltà, ad esempio, a seguire le indicazioni mediche, ad assumere i farmaci in modo corretto (aderenza alle terapie) ed a adottare comportamenti e stili di vita salutari.

Anche il Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025 consolida l'attenzione alla centralità delle azioni finalizzate a migliorare l'Health Literacy e ad accrescere la capacità degli individui di agire per la propria salute e per quella della collettività (empowerment) e di interagire con il sistema sanitario attraverso relazioni basate sulla fiducia.

I Medici di Medicina Generale (MMG), i Pediatri di Libera Scelta (PLS), i Farmacisti e gli Infermieri di Famiglia e Comunità (IFeC) sono figure chiave per favorire l'health literacy e l'empowerment dei cittadini. Poiché la salute individuale e collettiva è un processo il cui equilibrio è condizionato da determinanti individuali e da fattori esterni alla persona, nell'ottica della promozione della salute le politiche sanitarie e non sanitarie hanno l'obiettivo non solo di prevenire le condizioni patologiche, ma anche di attivare nella comunità e nei cittadini un livello di competenza e capacità di controllo che mantenga o migliori il capitale di salute.



POLITICHE PUBBLICHE INTERSETTORIALI: SCUOLA, LAVORO e CITTÀ in SALUTE

Scuola, lavoro e famiglia sono setting che possono facilitare l'attivazione di strategie per la promozione dei fattori di protezione dei comportamenti a rischio di ammalarsi di cancro.

La **scuola** può essere considerata il luogo di elezione per la crescita e lo sviluppo dei giovani rispetto al proprio benessere e alla promozione della salute dell'intera popolazione scolastica (*es. studenti, genitori, insegnanti*). L'Health Promoting Schools dell'OMS affida alla scuola l'impegno a creare un ambiente sano, sicuro e supportivo mediante iniziative da realizzare sia all'interno delle scuole sia nella comunità locale, coinvolgendo rappresentanti della salute e delle famiglie. Diverse esperienze a livello internazionale ed europee, quali il network Schools for Health in Europe (SHE) sono esempi di modelli intersettoriali e sistemici che vedono coinvolti insieme al mondo della scuola altre istituzioni e organizzazioni con cui realizzare azioni concertate di comunità. Tale approccio mira a valorizzare il connubio tra istruzione/educazione e salute ed è stato recepito anche in Italia.

Già nella Carta di Ottawa, i luoghi di **lavoro** hanno rappresentato un ambito privilegiato per raggiungere una parte rilevante della popolazione alla quale dedicare interventi prioritari di promozione della salute; oltre al contenimento e alla riduzione dei fattori di rischio connessi all'attività lavorativa, i luoghi di lavoro possono infatti essere terreno fertile per interventi mirati a stimolare e a migliorare comportamenti, incrementare il benessere psico-fisico dei lavoratori, delle loro famiglie e più in generale delle comunità, concependo la salute come un investimento sociale. Anche la ENWHP (European Network for Workplace Health Promotion) che si ispira all'Healthy Workplace Model sviluppato dall'OMS, considera il miglioramento dell'ambiente di lavoro un fattore determinante che contribuisce alla promozione della salute. L'adozione di comportamenti e stili di vita non salutari (*fumo, alimentazione non corretta, inattività fisica, consumo di alcol*), l'esposizione a sostanze cancerogene sono i principali fattori di rischio associati all'insorgenza di tumori.

Anche l'**ambiente** è un determinante fondamentale per il benessere psicofisico delle persone che può essere fortemente influenzato dal contesto in cui si vive; il legame fra le specificità morfologiche dei contesti urbani e la salute pubblica è infatti imprescindibile. Le aree urbane risultano essere luoghi di vita spesso non salutari e a traffico intenso, inquinamento e rumore spesso può seguire isolamento sociale oltreché un significativo aumento delle malattie croniche non trasmissibili (MCNT). Si consideri solo che l'inquinamento atmosferico indoor e outdoor, è ad esempio il principale fattore di rischio ambientale per la salute. Le Amministrazioni Locali e i Comuni, sotto questo profilo, hanno un ruolo estremamente importante nel creare opportunità di salute per i cittadini e per garantire, attraverso una governance urbana partecipativa, sviluppo abitativo, qualità dell'aria, spazi verdi, accesso ai servizi, mobilità attiva e trasporto pubblico adeguato e sostenibile.

A fronte di ciò, è assolutamente prioritario contrastare il cancro attraverso una visione integrata della "Salute in tutte le politiche" con un approccio One Health, garantire l'attuazione coordinata di programmi sostenibili di protezione ambientale e di promozione della salute tra i diversi settori delle politiche pubbliche e prevedere azioni volte a adottare misure di prevenzione e riduzione delle esposizioni ai fattori di rischio ambientale, secondo gli obiettivi dell'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile. L'approccio sistemico ai determinanti di salute guarda infatti alla collaborazione tra i diversi attori della società (*es. Sanità, Ambiente, Agricoltura, Urbanistica, Trasporti, Istruzione*) e punta a progetti caratterizzati da obiettivi comuni di intervento nella promozione della salute.



Qualsiasi politica volta alla prevenzione e al controllo dei tumori non può trascurare l'urgenza di affrontare il tema delle disuguaglianze in salute, tanto più in questo periodo storico ove queste sono state acuite dall'emergenza Covid-19. L'Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile, nel Goal 10 "Ridurre le disuguaglianze" ricorda come al pari di una crescita economica sia necessario considerare una crescita inclusiva che tenga conto della dimensione economica, sociale e ambientale. Tutti i Paesi sono chiamati ad assicurare pari opportunità e a ridurre le disuguaglianze nei risultati, anche eliminando leggi, politiche e pratiche discriminatorie, promuovendo legislazioni, politiche e azioni appropriate. Pertanto per ridurre le disparità, le politiche dovrebbero essere universali e prestare attenzione ai bisogni delle popolazioni svantaggiate e emarginate. Numerosi studi hanno segnalato come le persone più abbienti stiano meglio, si ammalino di meno e vivano più a lungo e l'OMS ha più volte ricordato come a causa del costo dell'assistenza sanitaria, molte persone potrebbero veder condizionato il proprio stato di salute. A fronte di ciò, la copertura sanitaria universale è un obiettivo prioritario per garantire a tutte le persone un accesso a servizi sanitari efficace e di qualità, senza che il loro utilizzo esponga le persone a rischio finanziario.

In Italia, negli ultimi anni, si è registrato un progressivo miglioramento delle condizioni di salute con livelli di disuguaglianza tra i cittadini meno marcati se confrontati con altri Paesi Europei. Nonostante ciò, coesiste ancora un divario tra varie realtà territoriali del Paese con importanti differenze di esiti di salute nella lotta ai tumori. Queste ultime potrebbero essere evitate se gli interventi fossero costruiti entro una cornice complessiva capace di tenere insieme un reddito di qualità, un ambiente salubre, un'istruzione solida, un Servizio Sanitario pubblico organizzato nei territori ed eguale nell'accesso ai diritti. All'interno di tale cornice, l'educazione alla salute e l'Health Literacy rivestono un ruolo centrale: attraverso queste è possibile lavorare efficacemente sulla percezione ed esposizione al rischio di ammalarsi di tumore, motivare le persone a rispondere positivamente ai programmi di screening oncologici, esercitare il diritto di accesso ai servizi sanitari, comprendere come affrontare le diverse situazioni, in primis quelle lavorative e socio-economiche, quando si deve affrontare un tumore.

Premesso ciò, anche l'istruzione rappresenta una dimensione di intervento tra le più efficaci: aumentare il grado di scolarizzazione della popolazione può contribuire a migliorare il benessere psico-fisico degli individui e a ridurre le disuguaglianze. Ed ancora, agire precocemente, sostenendo l'infanzia e promuovendo le competenze genitoriali può contribuire ad affrontare situazioni connesse al tema dell'oncologia pediatrica. Ecco allora che luoghi di salute quali la scuola o i "luoghi di lavoro" possono divenire ambiente fertile sia per ridurre al minimo le conseguenze sociali e finanziarie causate dal cancro sia per favorire la prevenzione primaria.

Le disuguaglianze sociali generano altrettante disuguaglianze di salute. Esiste un potenziale di salute diverso per ognuno di noi ma la responsabilità dei decisori pubblici risiede nel permettere a tutte le persone di raggiungere un livello di benessere accettabile senza che alcuno sperimenti una condizione di svantaggio, legata a fattori esterni o a un mancato senso di appartenenza alla comunità.

Un basso reddito e un basso livello di istruzione sono correlati ad un peggiore stato di salute e ad un aumento della mortalità ed è per questo motivo che la salute dovrebbe divenire una responsabilità condivisa, coinvolgendo più attori in azioni sinergiche. In assenza di interventi efficaci, le disuguaglianze accompagneranno il corso della vita delle persone, generando uno stato permanente di mancato benessere.



UNIVERSALISMO PROPORZIONALE

Il Servizio Sanitario Nazionale si confronta sempre più con diversità non più superabili con interventi sulle singole dimensioni di vulnerabilità. Le misure adottabili possono essere molteplici ma non tutti gli interventi hanno lo stesso impatto sulle disuguaglianze in termini di prevenzione e nel controllo dei tumori. La promozione dell'equità passa pertanto anche dal rispetto e dalla valorizzazione delle differenze che spingono l'intero sistema alla trasformazione organizzativa. Le politiche per la salute dovrebbero ridurre le disuguaglianze dei gruppi sociali ma allo stesso tempo, promuovere il benessere dell'intera popolazione.

In questa chiave si inserisce l'universalismo proporzionale secondo il quale vanno sviluppate "strategie complessive e integrate di contrasto alle iniquità" da calibrare in proporzione al fabbisogno (*es. minore adesione agli screening correlata ad un basso livello di istruzione e/o a un basso livello socio-economico*). In pratica l'offerta deve essere uguale per tutti ma è da accompagnarsi ad una redistribuzione di risorse in base a determinati bisogni.

PERCORSI ASSISTENZIALI QUALIFICATI

I percorsi assistenziali dei pazienti oncologici rappresentano un elemento qualificante l'organizzazione dei servizi. Attraverso questi si garantisce la presa in carico personalizzata da parte di un membro del Team Multidisciplinare che fa da punto di riferimento per il cittadino e si ottengono migliori risultati clinici, appropriatezza delle prestazioni, riduzione dei tempi di attesa, eliminazione di visite e duplicazione di esami, snellimento delle procedure, riduzione dei costi per il sistema sanitario. La gestione multidisciplinare 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 recidiva. Le fasi del percorso assistenziale devono essere ben delineate: dal sospetto diagnostico fino alla cura, il follow-up, l'eventuale recupero funzionale o le cure palliative.

Il monitoraggio delle fasi dei percorsi e la valutazione degli esiti permettono di individuare non solo gli aspetti da migliorare ma di mettere in evidenza strategie vincenti, replicabili sull'intero territorio nazionale. L'innovazione è parte integrante del percorso assistenziale. Quest'ultimo si attua anche con l'utilizzo di innovazioni digitali quali e-health e m-health, che facilitino le interazioni tra i diversi attori in tempo reale, e di piattaforme sicure, condivise e interoperabili per il flusso dei dati sanitari.



RETI ONCOLOGICHE REGIONALI (ROR)

Le malattie oncologiche impattano sulla vita dei pazienti e su quella delle loro famiglie; influiscono negativamente sugli aspetti lavorativi, sulle relazioni sociali, sulla condizione economica e psicologica. Sul fronte dell'organizzazione dei servizi, la svolta è rappresentata dalla reale istituzione delle reti oncologiche regionali (ROR).

Dalla Quarta Indagine Nazionale sullo stato di attuazione delle ROR, si evince che l'Indice Sintetico Complessivo (ISCO) del 2020 è "alto" esclusivamente in 7 regioni (2 delle quali nel 2019 registravano un ISCO "medio" e una Regione un ISCO "basso"); "medio" in 11 regioni e "basso" nelle restanti 3 regioni.

Il valore dell'indice non sostituisce la lettura complessiva dell'organizzazione delle reti ma ci restituisce la possibilità di riflettere su quali e quante Regioni possiedono una ROR ben consolidata e su quali Regioni sono necessari interventi di potenziamento, poiché è oggettivo come non tutte le ROR operino ai massimi livelli e come ancora coesistano disparità troppo evidenti.

La concreta realizzazione delle ROR e la possibilità di connettere più ROR tra loro, consentirà di migliorare i livelli di appropriatezza diagnostica-terapeutica, di estendere a tutti i cittadini i programmi di prevenzione, migliorare la continuità tra ospedale e territorio oltreché risparmiare risorse economiche e ridurre al minimo il "turismo sanitario".

L'attivazione concreta delle ROR, sulla base di principi uniformi su tutto il territorio così come espresso nelle nuove Linee Guida per la rete oncologica, non è pertanto più rinviabile.

REGISTRI TUMORI

I Registri Tumori (RT) raccolgono sistematicamente e in modo continuativo i dati relativi alle diverse forme di tumore incidenti in un determinato territorio (es. provincia, regione), permettendo nel tempo di disporre di un archivio sempre aggiornato. Una quota di questi è rappresentata dai Registri "specializzati" che raccolgono informazioni su un singolo tipo di tumore, su specifiche fasce di età o su tumori professionali.





RETE di TELEPATOLOGIA

Parte fondamentale del percorso clinico di ogni paziente con patologia oncologica è il complesso iter diagnostico per l'esauritiva definizione della malattia (*definizione istologica e caratterizzazione immunofenotipica e molecolare*) al fine di individuare il corretto inquadramento terapeutico finalizzato a una personalizzazione dei trattamenti oncologici.

La combinazione tra avanzamenti in campo diagnostico e le terapie personalizzate si sta dimostrando talmente efficace da determinare il fenomeno della "cronicizzazione della malattia oncologica". Cronicizzare la malattia significa che è possibile controllare la patologia neoplastica per un lungo periodo di tempo mantenendo un'aspettativa e qualità di vita accettabile. Anche se la cronicizzazione non prevede una completa guarigione, si tratta comunque di un traguardo importante, impensabile fino a qualche decennio fa.

Ne deriva che tra le indagini diagnostiche, i test molecolari su tessuto tumorale al fine di definire terapie oncologiche personalizzate, sia per le prime linee di trattamento sia per le linee di trattamento successive, ormai fanno parte integrante dei processi di cura della maggior parte dei pazienti oncologici.

Tuttavia, in caso di recidiva occorrono indagini più avanzate, necessarie per definire le alterazioni che durante il trattamento possono essere insorte. Mentre alcune di queste indagini molecolari fanno già parte della routine diagnostica (es. mutazioni indotte nel carcinoma del polmone da trattamenti anti-EGFR che possono essere studiate con biopsia liquida), per altre è consigliato agire sul tessuto neoplastico recidivo o metastatico con test che valutino in modo più ampio e meno tumore-guidato le alterazioni del DNA. I test con metodiche di Next Generation Sequencing (NGS) di ampio spettro possono coprire queste esigenze. Per una razionalizzazione di questa attività "personalizzata" occorre tenere in considerazione la necessità di una adeguata dotazione di spazi e di personale, una continua formazione e aggiornamento delle tecnologie unitamente alla necessità di effettuare costanti controlli di qualità, il costo dei test ridotto in maniera significativa in rapporto al volume delle analisi e che non tutti Servizi di Anatomia Patologica sul territorio nazionale possiedono medesime potenzialità per soddisfare l'ampia richiesta di caratterizzazione molecolare.

Premesso ciò, è necessario governare tale processo al fine di evitare disagi al paziente e di offrire un servizio qualitativamente alto ed efficiente anche nel rispetto dei tempi di refertazione (es. Turn Around Time) attraverso la costituzione di una rete di Anatomie Patologiche Nazionali.



II MODELLO MUTAZIONALE: GESTIRE I TUMORI “COLLEGIALMENTE”

Gli sviluppi tecnologici (es. *Next Generation Sequencing* - NGS) hanno reso disponibili per molti pazienti nuove opzioni diagnostiche e terapeutiche. Sulla base dei dati scientifici esistenti, se tutti fossero sottoposti a un test genetico, il 15-20% avrebbe indicazione al trattamento con farmaci molecolari o immunoterapia in un contesto regolatorio approvato. Dei rimanenti pazienti, una fetta tra il 10 e il 20% sarebbe eleggibile per un trial clinico, mentre circa il 20% potrebbe essere trattato con farmaci molecolari o immunoterapia in un contesto off-label.

I nuovi farmaci oncologici vengono studiati all'interno di studi clinici sempre più complessi facendo emergere un modello che basa la selezione del trattamento sulle alterazioni genetiche del tumore e non più sull'organo sede del tumore stesso. Molti pazienti potrebbero beneficiare di migliori risultati clinici qualora venissero identificate specifiche varianti genetiche espresse dal tumore, e tali da divenire bersaglio di terapie mirate.

Sebbene l'applicazione delle terapie a bersaglio molecolare abbia cambiato la storia naturale di alcune neoplasie a prognosi particolarmente infausta, il trasferimento delle conoscenze cliniche e sperimentali nella pratica clinica è un processo lento e complesso. Ad oggi, la grande maggioranza dei pazienti affetti da patologie tumorali avanzate che progrediscono dopo le terapie convenzionali non ha ancora l'opportunità di accedere a trattamenti personalizzati che possano offrire delle prospettive diverse dalle cure palliative.

Da superare è *“il gap di comunicazione di conoscenza fra le diverse figure professionali, legato per esempio alla differente formazione dei clinici, che spesso hanno conoscenze limitate riguardo alla interpretazione dei dati delle tecnologie di biologia molecolare, e, viceversa, dei biologi molecolari, che spesso hanno scarsa contezza delle problematiche di gestione clinica dei pazienti”*.

Per questo motivo, uno dei punti chiave di una nuova governance correlata al modello mutazionale, si basa sull'istituzione dei Molecular Tumor Board (MTB). L'attivazione di gruppi interdisciplinari, in cui siano integrate competenze oncologiche, ematologiche, di biologia molecolare, di genetica, di bioinformatica, di anatomia patologica, di farmacologia clinica, di esperti di repository genomici, di counseling genetico, permetterà di tradurre le informazioni molecolari in un dato fruibile dai clinici, individuando, a beneficio dei pazienti, il trattamento più appropriato oltretutto, ad esempio, di avere contezza dei centri sul territorio nazionale ove si svolgono trial clinici con farmaci a bersaglio molecolare, accelerando i tempi di reclutamento dei pazienti.

PERSONALE SANITARIO

Ogni operatore sanitario in base al ruolo e al contesto in cui opera ha la possibilità di informare e sensibilizzare la persona: si tratta di un contributo determinante per favorire, anche con brevi interventi “centrati sulla persona”, l'attivazione di misure preventive in oncologia, favorendo l'approccio One health, life course e quindi multistakeholder e intersettoriale.

Gli operatori sanitari possono, pertanto, rivestire un ruolo strategico nella gestione della salute ed essenziali saranno quindi le competenze che potranno facilitare il lavoro di équipe e la collaborazione tra le diverse professionalità.

La promozione di stili di vita salutari, per mezzo di interventi brevi trasversali/sostenibili può essere condotta “ogni qualvolta se ne presenti l'opportunità”, in contesti sanitari (es. ambulatori, consultori, Punti nascita, Punti vaccinali, Case della salute, farmacie,) e non strettamente sanitari (associazioni sportive, palestre, scuole). È quindi essenziale la presenza di professionisti e operatori formati e motivati ad attuare cambiamenti nel loro modo di lavorare.



Innovazione tecnologica e innovazione farmacologica sono due concetti chiave della medicina moderna poiché permettono di raggiungere nuovi traguardi diagnostici e terapeutici, offrendo ulteriori opportunità di cura a molti pazienti, anche in termini di miglioramento della qualità della vita. Oggi le soluzioni tecnologiche trainano il processo clinico e permettono di gestire diverse tipologie di tumore. Tra le innovazioni prettamente tecnologiche sono comprese tutte quelle che rendono meno invasiva la pratica chirurgica e semplificano le procedure complesse. Chemioterapia, radioterapia e chirurgia classica restano un pilastro basilare ma laddove strumenti e cure tradizionali non sono sufficienti o indicati per uno specifico paziente, lo specialista e l'equipe di cura disporranno di ulteriori approcci diagnostico-terapeutici.

L'attuazione della innovazione tecnologica è imprescindibile dalla capacità di unire le professionalità esistenti di discipline diverse (es. anatomia patologica, biologia molecolare, ingegneria). Tra le tecnologie al momento più innovative e già utilizzate troviamo la robotica e la stampa 3D, ma la capacità di derivare percorsi diagnostico terapeutici personalizzati vede al primo posto l'intelligenza artificiale che necessita di strumenti all'avanguardia per la raccolta e la condivisione dei dati che provengono dalla pratica clinica corrente e non ultimo opportunità quali e-health e m-health.

Con innovazione farmacologica ci si è riferiti alla terapia genica, alla terapia cellulare (staminali), alle terapie su RNA, alle CAR-T e all'Immunoterapia. Si tratta, più in generale, di terapie avanzate che si affiancano alle cure tradizionali e che non necessariamente le sostituiscono in toto. Le terapie avanzate (ATMP geniche e cellulari) sono destinate a cambiare l'esistenza dei pazienti con patologie neoplastiche, tuttavia, in assenza di nuovi modelli di rimborso da parte del SSN, di una equa distribuzione dei centri sul territorio nazionale e di infrastrutture in grado di rispettare standard elevati di qualità e con professionisti altamente qualificati, l'accesso a queste da parte dei pazienti potrebbe essere compromesso. Va da sé la necessità di indicare con innovazione tutto ciò che è "concretamente tangibile" e che si traduce in un reale beneficio per i pazienti, intendendo con quest'ultimi, solo la quota di persone cui l'innovazione dimostrerà di poter fare la differenza in positivo sugli esiti di salute. Disporre, infatti, di un farmaco "intelligente" capace di colpire un bersaglio molecolare, senza prevedere una "tecnologia" che consenta di individuare quali siano i pazienti che hanno effettivamente bisogno di tale farmaco, svilisce il processo di innovazione, espone l'intero SSN a rischi di insostenibilità economica e ne preclude, di fatto, l'accesso a quei pazienti davvero "eleggibili" al trattamento. Paradossalmente, alcune di queste tecnologie che permettono di individuare la specifica "quota di pazienti" cui destinare il trattamento, sono disponibili ma, il Servizio Sanitario Nazionale non è ancora pronto o perlomeno non completamente recettivo in termini di marcate disomogeneità regionali, messa a sistema di tali tecnologie con conseguente mancato accesso da parte dei pazienti e preoccupanti fenomeni di mobilità sanitaria. L'innovazione nella cura al cancro può dunque migliorare l'assistenza sanitaria se introdotta ed integrata con la pratica clinica, se il sistema sarà abilitato ad adottare accorgimenti (in primis normativi) in grado di abbattere tutte quelle barriere che ne complicano l'introduzione, se i cittadini e i pazienti saranno coinvolti nel processo decisionale e più in generale, se le politiche sanitarie del futuro saranno esse stesse innovative, sotto il profilo di capacità di prevedere "ambienti culturali e strutturali favorevoli" e capacità di considerare i possibili interventi come investimenti di "valore" e non come una mera voce di spesa sanitaria.



Il PNRR per una SANITA' "SMART"

La grande rivoluzione dell'e-health risiede nella capacità di estendere il campo di applicazione delle cure sanitarie oltre i confini tradizionali, sia in senso geografico che concettuale: l'impiego di dispositivi di telecomunicazione avanzati permette di superare ostacoli nella condivisione di dati da paziente a struttura sanitaria e viceversa. Anche l'm-health rappresenta una evoluzione dei sistemi di assistenza. A distanza di anni, l'ostacolo principale che frena l'attuazione dei servizi di sanità elettronica è l'interoperabilità; inoltre mancano ancora standard specifici che aiutino ad armonizzare le soluzioni innovative di sanità elettronica e una diversa sensibilità di impiego da parte dei Servizi Sanitari Regionali. Per l'm-health il problema centrale è rappresentato dalla sicurezza dei dati dei pazienti, dalla qualità ed efficacia delle applicazioni mobile. Le App non sembravano nate per essere integrate con i sistemi informativi sanitari ma questo non esclude che nel prossimo futuro possano diventare uno strumento di supporto al percorso di prevenzione e cura.

Tecnologie, strategie e servizi sanitari innovativi possiedono il potenziale per migliorare la vita di molti pazienti oncologici ma l'utilizzo di soluzioni innovative di digitalizzazione sanitaria, quali e-health ed m-health, non deve far mai dimenticare la finalità della presa in carico e cura personalizzata che si attua primariamente attraverso relazioni di cura tra sanitari e assistiti.

Infine, meritano un cenno anche i dispositivi indossabili (*es. per mantenere stile di vita sano, svolgere attività di vita quotidiana, ricordare appuntamenti e aderire alle prescrizioni terapeutiche*) e la loro integrazione con la domotica: idealmente i dati raccolti da tali dispositivi dovrebbero arrivare anche in forma di alert al MMG e agli IFeC responsabili dell'assistenza ai cittadini coinvolti, i quali potrebbero inviare dei feedback o rinforzi sui comportamenti, mentre la domotica potrebbe rappresentare una soluzione per migliorare qualitativamente e semplificare la vita delle persone al proprio domicilio.

Il PNRR "riconosce" al FSE un ruolo strategico per il paziente, per i professionisti sanitari e per le ASL. Numerose modifiche erano già state apportate con la Legge n°77/20 (*es. estensione tipologie di dati sanitari e socio-sanitari, modalità di attivazione, assenza di consenso all'alimentazione dei dati*). Il FSE è uno strumento attraverso il quale il cittadino può tracciare e consultare tutta la storia della propria vita sanitaria, condividendola con i professionisti sanitari; attraverso il FSE, l'uso delle tecnologie informatiche si può realizzare, ad esempio, anche nelle farmacie poiché all'interno del fascicolo è previsto il Dossier Farmaceutico. A grandi linee, attraverso l'utilizzo del FSE, il percorso di accesso al farmaco per qualsiasi paziente è più agevole poiché si realizza un sistema di assistenza sicuro e agevole che senza alcun dubbio, migliora i processi di governance farmaceutica. Attualmente, l'applicazione del FSE non trova un'eterogenea distribuzione sul territorio nazionale.



PORTALE NAZIONALE DELL'INNOVAZIONE COME STRUMENTO di INFORMAZIONE e TRASPARENZA

Nel Patto per la Salute 2019-2021 si converge sul fatto che i dati di cui dispongono i Ministeri, le Regioni e le strutture sanitarie debbano essere trasformati “in informazioni in grado di generare valore nell'erogazione dei servizi”. Occorrono dunque sistemi di gestione della relazione con il cittadino e strumenti di accesso partecipato. Le strutture sanitarie che intendono orientarsi al paziente, investono in processi di gestione della relazione con il cittadino che “si sostanziano nell'insieme di informazioni e dati, procedure organizzative, modelli comportamentali, nonché strumenti e tecnologie, che sono in grado di gestire tutta la relazione”.

Inoltre nel nostro Paese, l'arruolamento dei pazienti alle sperimentazioni cliniche non è esente da ostacoli: tra questi si rileva la minuta trasparenza delle informazioni senza le quali l'accesso è precluso ai soggetti potenzialmente interessati all'arruolamento. Concorre inoltre la conformazione geografica del nostro territorio che in molti casi, non permette ai pazienti di raggiungere le sedi ove spesso è condotta la ricerca clinica (es. grandi poli ospedalieri, centri di ricerca).

STUDI CLINICI nella POPOLAZIONE ONCOLOGICA PEDIATRICA

In Europa, gli AYA (Adolescents and Young Adults) sono oggetto di attenzione da quando nel 2015, ESMO e SIOPE hanno iniziato a collaborare per aumentare la consapevolezza tra le comunità di oncologia adulta e pediatrica, migliorare la conoscenza su specifici temi riguardanti la popolazione pediatrica e ottimizzare lo standard di cura di questi pazienti.

In Italia, nonostante gli importanti progressi di cura raggiunti (es. *in Oncoematologia*), il tema dell'arruolamento dei “giovani” pazienti nei protocolli clinici è ancora molto complesso.

Età del paziente, insufficienti luoghi di cura a loro dedicati, limitata informazione sugli studi clinici in corso, aspetti etici e protocolli di cura che richiedono elevati standard internazionali, spiegano, a grandi linee, il motivo per il quale i giovani pazienti sono inclusi con difficoltà nei trial clinici.

In oncologia pediatrica ne consegue che spesso si è costretti ad impiegare farmaci studiati e autorizzati per l'età adulta (off-label). Con il Regolamento Europeo n° 536/2014 è stato previsto un piano di indagine pediatrico (PIP), ovvero un piano di sperimentazione a sostegno dell'autorizzazione del medicinale per la somministrazione negli AYA.

Attualmente, nonostante gli sforzi normativi, permangono delle criticità: le aziende produttrici presentano il PIP all'EMA ma il piano spesso non viene attivato.

Anche per i tumori rari, per motivi simili, a volte sono disponibili poche terapie supportate da evidenze forti. Inoltre, le strategie di screening di popolazione valgono molto meno per i tumori rari e la diagnosi dei tumori rari spesso utilizza procedure meno sensibili/specifiche di quelle adottate per quelli ad alta incidenza. Pertanto alla rarità del tumore consegue una bassa efficienza della strategia di prevenzione primaria e secondaria.



PATRIMONIO CELATO nei DATI e PRIVACY del PAZIENTE

I dati sui tumori sono esposti a frammentazione o incanalati in numerosi archivi “virtuali” che non comunicano tra loro. La visualizzazione dei dati è un requisito imprescindibile ai fini della ricerca e l’attivazione di un’infrastruttura che permetta di memorizzare, analizzare e accedere a grandi quantità di dati sulla patologia, rappresenta una soluzione per comprendere ed integrare, con “lo stesso linguaggio”, quanto raccolto.

Gli stessi dati del sequenziamento dell'intero genoma così come studi di imaging avanzati viaggiano su piattaforme diverse e qualora l’accesso sia allargato, spesso è difficile elaborarli poiché mancano di una standardizzazione.

I big data provengono innanzitutto da dati omici (*che permettono la digitalizzazione delle caratteristiche molecolari del paziente e della malattia*), radiologici (*grazie a programmi di diagnostica con immagini ad altissima risoluzione*) e clinici (*es. fascicoli sanitari elettronici, che spesso integrano una grossa mole di dati non strutturati, come video, audio, testi*).

Esiste però anche un ulteriore livello di acquisizione dell’informazione: quello relativo allo stato di salute del paziente, al tipo di trattamento ed esito ottenuto in un contesto di vita reale (*Real World Data - RWD*), che può essere ricavato da documenti amministrativi (es. rimborsi), registri di malattia ma sempre più oggi anche dalla raccolta di informazioni fornite direttamente dai pazienti (PROMs e PREMs) tramite strumenti informatici (es. smartphone) e in alcuni casi dall’utilizzo di sensori per il continuo monitoraggio di vari parametri, direttamente dalla persona o dall’ambiente in tempo reale.

La raccolta e la gestione di big data pone l’enorme sfida di acquisire e conservare i dati in modo che siano accessibili per la consultazione e l’analisi. Tale sfida si articola a diversi livelli, che vanno ben oltre il discorso infrastrutturale. L’aumento della quantità di dati e della velocità con cui essi si accumulano va di pari passo alla loro estrema eterogeneità; pertanto, prima ancora dello sviluppo di nuovi strumenti informatici di tipo analitico e prescrittivo, è fondamentale garantire l’interoperabilità per l’uso condiviso dei dati a livello sintattico (forma assunta dal dato) e semantico (significato del dato). Ma, ancora più a monte, è necessario adottare rigorose procedure di validazione della qualità dei dati (in termini di completezza, accuratezza e unicità), che riducano l’evenienza di difficoltà di analisi e soprattutto di decisioni non consone.

Nel nostro Paese, parte dei dati sanitari del paziente è conservata in “archivi virtuali” isolati tra loro. La condivisione di questi, seppur auspicata in termini di considerare tali informazioni un patrimonio comune da utilizzare per migliorare la ricerca clinica e gli interventi di salute, espone al rischio di accesso da parte di soggetti/organizzazioni non autorizzati.



PARCO TECNOLOGICO

Il PNRR destina 1,9 miliardi al rinnovo del parco tecnologico: circa 3000 apparecchiature (es. TAC, RM, mammografo, acceleratori lineari per la radioterapia), con più di 5 anni di età saranno sostituite. In Italia tra ospedali pubblici e privati convenzionati il 36% dei macchinari ha infatti più di 5 anni e almeno 1 su 3 oltre 10 anni. Le apparecchiature obsolete espongono il paziente a più radiazioni e a diagnosi meno precise; l'obsolescenza condiziona anche i tempi di indisponibilità delle apparecchiature, poiché queste sono più facilmente soggette a guasti e malfunzionamenti. Di conseguenza crescono i costi di manutenzione e il numero di prestazioni rimandate. L'Associazione italiana degli ingegneri clinici (AICC) ha precisato però che *non esiste un riferimento univoco su quella che dovrebbe essere l'età di riferimento dei macchinari e che, per ciascuna tipologia, occorre fare valutazioni specifiche.*

HTA sul MODELLO del NICE (*National Institute for Health and Care Excellence*)

La valutazione delle tecnologie sanitarie è ancora troppo spesso utilizzata esclusivamente in ambito farmacologico e non in tutte le altre forme di tecnologia sanitaria quali la chirurgia o radioterapia. Inoltre non prevede che i cittadini e i pazienti siano ufficialmente inclusi in un percorso specifico di HTA. Tali attività dovrebbero essere centralizzate a livello nazionale e svolte da un organismo di terzietà che contribuisca a governare il processo di innovazione.

L'attenzione dei pagatori e delle autorità sanitarie all'innovazione è ampiamente accettata e giustificata, ma è importante segnalare come sia essenziale definire nuove azioni di sistema basate sul "valore", per migliorare gli esiti di salute dei pazienti, verificare il tipo processo assistenziale intrapreso, la sostenibilità dei risultati ottenuti e le conseguenze a lungo termine dei trattamenti.

In questo contesto l'azione dell'HTA si amplifica passando da una valutazione volta all'adozione di una nuova tecnologia ad una di "rivalutazione" delle tecnologie sanitarie già disponibili, riuscendo pertanto a distinguere, ad esempio, tra pratiche ancora efficaci e pratiche il cui beneficio non vale il costo sostenuto.

La ricerca scientifica e farmacologica e più efficaci azioni di prevenzione stanno cambiando, per molte patologie tumorali, la storia naturale della malattia. Se ancora non riusciamo a parlare di vera e propria guarigione dal cancro, oggi i dati sono più confortanti e hanno reso possibile, in alcuni casi, il superamento di quel binomio «cancro uguale morte» che da sempre accompagna i malati, impensabile fino a molti anni fa.

La sopravvivenza o lungo-sopravvivenza dal cancro, dovute alla cronicizzazione di alcune neoplasie, ci pongono di fronte a nuove sfide e alla necessità di ripensare a ulteriori bisogni emergenti del malato oncologico (*clinici, sociali, economici, assistenziali*), tanto da poter considerare il cancro come una patologia bio-psicosociale. Accanto agli aspetti clinici legati alla complessa gestione della malattia, delle complicità, degli effetti dei trattamenti che si protraggono anche dopo le cure e nel lungo periodo, del recupero funzionale e della riabilitazione, esistono altri “ostacoli” che rendono ancor più gravoso il peso della malattia, un dolore burocratico che diventa ancor più difficile da sopportare.

Alle difficoltà economiche (financial toxicity) per i costi diretti e indiretti sostenuti dalle famiglie per la gestione quotidiana della persona e della casa (*es. spese per spostamenti, mobilità sanitaria, visite/esami e terapie e integratori a carico del cittadino, costi privati per la riabilitazione, per la psicoterapia, per gli alimenti speciali, per i caregiver professionali, baby sitter e/o altri aiuti necessari in casa a causa di fatigue o disabilità*), si aggiungono quelle legate al reinserimento nella propria attività lavorativa e professionale, che incidono in maniera importante sulla produttività e sulla capacità della persona malata di generare reddito.

E c'è poi un ulteriore aspetto, ancora troppo sottovalutato, che attiene alla sfera emotiva e psicologica della persona: il cancro non è solo una malattia del corpo ma travolge la vita del paziente oncologico, le relazioni familiari, amicali, affettive e professionali. Riguarda la società intera e pone tutti di fronte a questioni bioetiche, esistenziali e di coscienza collettiva: da una parte il diritto alla vita prolungando il più possibile cure e trattamenti anche con pratiche invasive, dall'altro il diritto di sospenderle o a non intraprenderle; il diritto all'idratazione e alimentazione, il diritto a non cadere nell'accanimento terapeutico, a fronte di ciò che può essere considerato accompagnamento nel fine vita o alla morte con umanità, dignità, cura delle relazioni interpersonali significative, liberi quanto possibile dal dolore e dalla sofferenza, nel rispetto dell'individuo e delle sue scelte.

Il fattore “tempo” è un elemento cruciale per il malato oncologico e per la sua famiglia, ma ciò che va ancor di più salvaguardata è la qualità del tempo durante il percorso diagnostico terapeutico e dopo il cancro.

I decisori istituzionali dovranno necessariamente ripensare e rivedere le politiche pubbliche da mettere in atto di modo che il malato oncologico abbia realmente una vita facilitata, semplificata e libera da ostacoli burocratici ancora troppo onerosi, dignitosa e soddisfacente durante e dopo il percorso di cura a prescindere dalla gravità e dallo stadio della malattia o dal tempo che la persona avrà a disposizione. Una qualità di vita quanto più vicina possibile a quella della popolazione sana.



FOLLOW UP

Le persone che hanno completato il trattamento di asportazione chirurgica della neoplasia e le eventuali successive terapie adiuvanti vengono definite "sopravvissute" con una non felice traduzione dall'inglese o "lungo-sopravvivenenti", in particolare se sono passati almeno 5 anni dal trattamento del tumore. A parte le differenze semantiche (la definizione "guariti" o "lungovivenenti" è quella più attuale), la riappropriazione di una vita piena e il reinserimento nel tessuto sociale sono le tematiche più sfidanti per l'oncologia del futuro. Il ritorno alla normalità si confronta comunque anche con i periodici controlli clinico strumentali che hanno lo scopo di accertarsi che la persona "guarita" non abbia una ripresa della neoplasia già trattata o l'insorgenza di una nuova malattia tumorale.

Questi momenti di re-incontro con lo specialista oncologo o con il chirurgo sono spesso vissuti dalle persone "guarite" come fonte di stress ma anche come la possibilità di avere risposte riguardo le loro condizioni di "libertà" dalla malattia.

Le visite di follow-up dovrebbero anche essere momenti di condivisione e discussione delle diverse problematiche attinenti al "ritorno alla vita". Allo stato attuale tali visite, che si effettuano periodicamente a seconda dei protocolli, che pagano l'assenza di salde evidenze scientifiche, vengono frequentemente eseguite in un tempo molto limitato che non sempre soddisfa i bisogni di "presa in carico" della persona e talvolta anche da più specialisti o in maniera ridondante, in ospedali distanti dal domicilio del paziente con ulteriore aggravio di costi diretti e indiretti.

EVITARE SOFFERENZA e DOLORE

Il dolore e la sofferenza incidono in maniera pesante sulla qualità della vita. In passato ignoranza, pregiudizi e rassegnazione hanno impedito che si affrontasse in maniera adeguata il dolore connesso alla malattia. Si è avuto bisogno della legge n. 38, una legge innovativa e per certi versi rivoluzionaria, per tutelare e garantire al cittadino l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

Con il DPCM 12 gennaio 2017 che ha provveduto all'aggiornamento dei LEA, sono stati definiti i livelli di assistenza nell'ambito delle Reti di Cure Palliative e delle Reti di Terapia del Dolore, con un approccio orientato alla presa in carico e al percorso di cura, distinguendo gli interventi per livelli di complessità ed intensità assistenziale.

Il primo passo per il riconoscimento del dolore è l'ascolto: il paziente oncologico deve essere ascoltato (e creduto) quando riferisce il proprio dolore, in modo da intervenire nella maniera più adeguata per misurarlo, eliminarlo o, almeno, attenuarlo in tutti i casi in cui sia possibile farlo.

Il dolore è caratterizzato da una forte componente soggettiva poiché la sofferenza è influenzata da numerosi fattori individuali, come avvalorato anche dalla letteratura scientifica. Per questo è molto importante che il dolore sia riconosciuto e rilevato in maniera adeguata sempre e ovunque, dai reparti ospedalieri alle strutture di lungodegenza, al domicilio del paziente.

La considerazione e la cura del dolore provato dal paziente devono rappresentare, per tutti i componenti dell'équipe assistenziale, uno standard di qualità professionale e un dovere deontologico, a prescindere dalle convinzioni etiche, religiose o filosofiche, allo scopo di garantire all'assistito la migliore qualità di vita possibile.

Ogni individuo ha quindi il diritto di sapere che il dolore non va necessariamente sopportato ma che gran parte della sofferenza può essere alleviata e curata intervenendo con la terapia più appropriata. È pertanto necessario, che si crei un nuovo approccio culturale al tema della sofferenza e del dolore inutile e che la terapia del dolore e le cure palliative siano costantemente parte integrante del percorso terapeutico.



PRENDERSI CURA della SFERA EMOTIVA e PSICOLOGICA

Ricevere una diagnosi di cancro, implica l'insorgere di una crisi in tutte le dimensioni individuali e sociali della persona. Tale diagnosi provoca la messa in discussione della prospettiva di vita, del proprio spazio all'interno della famiglia, dell'ambiente lavorativo, del contesto interpersonale e in definitiva del proprio essere nel mondo ed esserci con gli altri. Il cancro è una malattia che ha ripercussioni drammatiche sulla famiglia e sui congiunti e le ripercussioni legate all'evento assumono in senso allargato un valore moltiplicativo. Un ambito ancor più critico è rappresentato dall'oncoematologia pediatrica: 1 famiglia su 5 (20%) dell'intera popolazione oncologica pediatrica presenta forme stabili di psicopatologia. La ricerca e la pratica clinica psiconcologica, hanno dimostrato come la morbilità psicologica e sociale, nelle sue varie forme, riguardi oltre il 40% delle persone ammalate di cancro.

A causa della mancanza di figure professionali ad hoc in oncologia (psiconcologi), tali sofferenze, come evidenziato dalla letteratura scientifica, vengano riconosciute e trattate in maniera molto parziale, generando ricadute gravemente negative sulla qualità della vita, sull'aderenza alle cure, sulle strategie di reazione alla malattia, sulla percezione soggettiva del dolore, sulla capacità di recupero nonché sulla stessa sopravvivenza. Il cancro, quindi, come malattia "sociale" che riguarda, indirettamente o direttamente, tutta la popolazione, implica l'obbligatorietà di valutazione e trattamento dell'impatto sulla salute psicologica, la cui salvaguardia risulta centrale per poter parlare di salute in senso globale o di approccio bio-psicosociale.

Diversi studi evidenziano come le difficoltà comunicative degli oncologi, soprattutto di fronte a comunicazioni di diagnosi a prognosi infausta, possano ostacolare o persino impedire l'adesione dei pazienti ai trattamenti oncologici e ancor di più ai trial clinici, ritardando l'introduzione e l'impiego di nuovi farmaci. Lo psiconcologo, in tale ambito, si pone come mediatore tra team multidisciplinare e pazienti e familiari, fungendo da facilitatore della comunicazione e della relazione terapeutica e da potenziatore della compliance.

Gli interventi psicologici, quindi, contribuiscono a migliorare la gestione dei sintomi, degli effetti collaterali, del dolore, della sofferenza e della fatigue, legati alla malattia con benefici sulla condizione emotiva e sulla qualità di vita della persona malata e di chi gli sta accanto.

Sono anche in grado di incidere fortemente nella prevenzione e nella promozione della salute oltre che nella cura e gestione delle malattie. Nonostante ciò, i servizi di psiconcologia non sono ancora presenti in tutte le strutture oncologiche del Paese, e spesso l'attivazione di servizi di supporto psicologico sono lasciate alla libera iniziativa di Associazioni di pazienti, invece di essere adeguatamente messe a sistema.

Essere accolti in un ambiente dotato di elevati livelli di qualità e comfort ed essere seguiti con umanità da tutto il personale sanitario e non sanitario, ricevere una corretta informazione e comunicare con un linguaggio semplice che tenga conto del livello di istruzione e culturale del paziente o del familiare/caregiver sono aspetti che possono migliorare la qualità di vita della persona ed accrescere la compliance.

Il tempo di visita deve diventare tempo di cura dedicato alla persona e al caregiver per cogliere i suoi desideri, le aspettative, le abitudini, le difficoltà legate alla condizione di malattia, ma anche quelle economiche e sociali. È il fondamento dell'alleanza terapeutica tra persona malata e sanitario nella lotta contro il cancro.





RIABILITAZIONE ONCOLOGICA

Alla luce di dati e stime, possiamo ipotizzare con grande speranza di successo, che il 2030, sarà un tempo in cui le cure farmacologiche e strumentali, avranno reso il cancro meno letale, le persone avranno meno paura e il supporto psicologico sarà di conforto e accompagnamento all'interno di una riabilitazione mirata, specializzata, ristrutturata, per essere in grado di costruire autonomia e motivazione.

È stato dimostrato quanto la riabilitazione oncologica sia un aspetto fondamentale del percorso di presa in carico della persona, durante la fase delle cure e dei trattamenti ma anche successivamente quando il paziente può considerarsi guarito dal cancro o abbia davanti una lunga sopravvivenza. Inoltre, è indiscutibile l'apporto della riabilitazione oncologica in termini di miglioramento della qualità di vita del paziente e anche del caregiver. Il nucleo della riabilitazione sarà mirare ad utilizzare ogni risorsa del paziente, non passivamente ma attivamente, ponendo il focus sulle risorse mentali e la capacità di resilienza biologica, insita in ogni individuo.

Per la riabilitazione è di grande innovazione nell'offerta delle cure, affiancare il servizio di psiconcologia agli operatori sanitari specializzati (Infermieri e Terapisti Occupazionali) per potenziare a tuttotondo il supporto al paziente.

Il supporto psicologico, integrato a un modello parallelo che si avvale di metodiche di approccio pratico e applicato (es. *modello VIVAIO o COPM della Terapia Occupazionale*) contribuirà a far superare le resistenze mentali di chi non ha facilità ad aprirsi o a rivolgersi allo psiconcologo.

Il valore della riabilitazione oncologica che ricordiamo non essere stata prevista nei nuovi LEA, è dato, quindi dall'approccio multi-dimensionale e multi-professionale attraverso interventi mirati sulla persona che agiscono su varie problematiche determinate da un tumore: difficoltà motoria, stanchezza emotiva, disagio psicologico, problemi legati alla nutrizione, alla deglutizione e all'eliminazione (presenza di stomie digestive e urinarie).



TUTELE LEGATE al LAVORO

Coordinamento tra i diversi attori, trasparenza e inclusione sono le parole chiave di una politica nazionale che promuove interventi efficaci a contrastare le disuguaglianze sociali di salute. La trasparenza e la misura dei processi, in ambito oncologico sono funzioni che ad esempio possono dare corpo a strategie di equità così come la coerenza degli interventi su tutti i livelli del sistema. Inoltre la partecipazione dei cittadini e dei pazienti, nella definizione di ciò che impatta sulla propria salute, sviluppa il senso di appartenenza di una comunità e in termini di empowerment, permette un chiaro controllo sulla propria vita e sul futuro di tutti.

Ammalarsi di cancro oggi non è più come vent'anni fa: oggi in alcuni casi, grazie al progresso scientifico, all'innovazione farmacologica e tecnologica ai minori o più gestibili effetti collaterali, ai nuovi sviluppi della radioterapia e della chirurgia è possibile, compatibilmente con il percorso e i cicli di trattamento, cura e riabilitazione, conciliare la malattia con la vita sociale e l'attività lavorativa o lo studio in altri invece, il cancro continua a stravolgere la vita e la quotidianità della persona, impedendo lo svolgimento delle normali attività anche per lunghi periodi, con un impatto importante sulla socialità, sulla capacità produttività e lavorativa e sui redditi.

E così alla preoccupazione e alla paura per la propria salute, si aggiungono incertezza sul futuro, instabilità lavorativa e vulnerabilità economica generate dalla malattia (recentemente descritte con il fenomeno della financial toxicity).

Tale condizione è ancora più impattante se si tiene conto che il cancro può colpire nella fase più produttiva della vita o quando si è in una condizione di precarietà lavorativa o di libera professione con il rischio di essere esclusi dal mercato del lavoro, di perdere occasioni o opportunità di occupazione, di non veder rinnovato un contratto perché le tutele e i diritti assistenziali e previdenziali non sono regolamentate allo stesso modo per tutti.

Tali questioni aprono a profonde riflessioni su come il sistema sanitario debba essere necessariamente integrato alle politiche sociali e previdenziali e a quelle del diritto del lavoro. Il legislatore è chiamato a colmare i vuoti legislativi tutt'ora esistenti e a consentire al malato oncologico inoccupato o libero professionista (a partita Iva non iscritto a un ordine professionale e privo di copertura assicurativa o integrativa) di affrontare il percorso di cura in serenità.





INSIEME PER L'ONCOLOGIA

