

TESTO INTEGRALE DELLA MOZIONE DELL'ON. BINETTI

La Camera,
premessi che:

non esiste il cancro; esistono solo i malati di cancro, e sono tutti diversi tra di loro;
in Italia il numero delle persone con una diagnosi di tumore continua a crescere: erano 2.600.000 nel 2010 e oltre 3 milioni nel 2015, di cui 1 persona su 4 può considerarsi guarita. Sono oltre 1 milione le persone in età lavorativa con diagnosi di cancro, pari a circa il 30 per cento di tutti i casi prevalenti. In Italia nel 2015 ogni giorno almeno 300 dei 1.000 nuovi casi di tumore sono stati diagnosticati a persone in età lavorativa, impegnate concretamente in attività professionali. L'Associazione italiana registri tumori (Airtum) ha stimato 130.000 casi nuovi tra 15-64 anni, pari ad un terzo di tutte le nuove diagnosi; di cui oltre 70.000 sono donne in età attiva;

il costo del cancro non è solo socio-sanitario, ma anche previdenziale: nel 2014 i tumori hanno rappresentato la causa prima del riconoscimento degli assegni di invalidità e delle pensioni di inabilità con un *trend* in costante crescita nel corso degli ultimi anni (cfr. *Previdenza e assistenza sociale – L'impegno dell'INPS per la semplificazione amministrativa e l'appropriatezza delle valutazioni medico legali in VII° Rapporto FAVO sulla condizione assistenziale del malato oncologico, 2015*);

l'indagine della Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia (FAVO) – Censis ha stimato che in Italia dal 2010 al 2012 sono state 85.000 le persone che hanno perso il lavoro a seguito delle conseguenze della diagnosi di tumore. Tra i più colpiti, come è facilmente prevedibile, ci sono i lavoratori con partita Iva, che una volta ricevuta la diagnosi di cancro e iniziato il percorso complesso ed articolato delle cure, non possono vivere con dignità la propria malattia, perché non possono contare su quella base di tutele che la stessa Costituzione (articolo 38) prevede per ogni lavoratore in difficoltà;

l'inclusione lavorativa dei malati oncologici è pertanto un investimento sociale ed economicamente produttivo, oltre che un valore da tutelare in termini di professionalità e nell'interesse dei datori di lavoro. È necessario che il *welfare State* garantisca realmente che alla guarigione clinica corrisponda la guarigione sociale, in coerenza con la forte determinazione delle persone malate di cancro di continuare a lavorare ed essere parte attiva della società;

il paziente con neoplasia rappresenta l'esempio più significativo in cui malattia e disabilità sono presenti simultaneamente interagendo tra loro e determinando un fabbisogno riabilitativo peculiare rispetto a quello conseguente ad altre patologie. Un assetto normativo e organizzativo che non consideri adeguatamente tale evidenza presenta una vistosa insufficienza i cui effetti negativi sono destinati a moltiplicarsi e a generare a cascata costi per spesa inappropriata;

ciò nonostante, la riabilitazione oncologica continua ad essere inclusa nei nuovi livelli essenziali di assistenza in modo frammentato all'interno di diverse tipologie riabilitative riferite ad altri gruppi di patologie desunte dall'*International Classification of Functioning Disability and Health* dell'Organizzazione mondiale della sanità. In tal modo, il paziente è costretto a seguire un percorso riabilitativo discontinuo, frammentato, ma soprattutto parziale, focalizzato esclusivamente sul recupero della funzione fisica lesa dalla malattia e non già sul completo recupero cognitivo, psicologico, sessuale, nutrizionale e sociale (recupero bio-psico-sociale);

la centralità della riabilitazione in ambito oncologico è stata riconosciuta anche dall'Unione europea: la Commissione, infatti, ha recentemente approvato l'Azione congiunta sul controllo del cancro (CanCon) alla quale partecipano 17 Ministeri della salute europei, tra cui quello italiano, che ha portato alla

definizione di nuovi *standard* di organizzazione per la riabilitazione in ambito oncologico, che saranno illustrati a Malta il 15 e 16 febbraio 2017;

la riabilitazione in ambito oncologico, intesa come il ripristino di tutte le funzioni che il tumore o le terapie possano aver alterato, non solo dal punto di vista fisico, è sancita nel *Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro per gli anni 2011-2013*, ampliato e prorogato dalla Conferenza Stato-regioni e province autonome fino al 31 dicembre 2016. Di particolare rilevanza in questo documento è la definizione della riabilitazione come «un investimento per la società» e non un costo, dal momento che «salvaguarda un patrimonio di esperienze umane, professionali e culturali e di potenzialità lavorativa che altrimenti andrebbe definitivamente perduto»;

nel 2011, anche nel quaderno del Ministero della salute n. 8, dal titolo «La centralità della Persona in riabilitazione: nuovi modelli organizzativi e gestionali», si poteva leggere che «un'efficace terapia antitumorale non può prescindere da una precoce presa in carico riabilitativa globale che prevede una completa integrazione con chi si occupa del piano terapeutico strettamente oncologico e chi si occupa della terapia di supporto e delle cure di sostegno»;

in questi anni si sta assistendo ad una vera e propria rivoluzione, grazie ai risultati ottenuti dalla ricerca medica e scientifica in oncologia, considerando anche i progressi della medicina di precisione che sempre più consentirà di guarire dal cancro o quantomeno di cronicizzare la malattia permettendo ai malati il ritorno ad una vita normale, con una buona qualità di vita, grazie anche alla riduzione degli effetti collaterali delle terapie. È indispensabile pertanto che le istituzioni tengano il passo dei progressi scientifici e adeguino gli strumenti di inclusione socio-lavorativa necessari, affinché chi ha affrontato il tumore possa continuare ad essere un cittadino come gli altri;

la riabilitazione della persona con malattia oncologica è pertanto *conditio sine qua non* per un ritorno al lavoro e alla vita produttiva dei malati di cancro, con la conseguente riduzione dei costi sociali generati da disabilità e inabilità. Il modo migliore per assicurare piena riabilitazione sociale alla persona che ha avuto un tumore è consentirle di rimanere professionalmente attivo il più a lungo possibile e facilitare la conciliazione dei tempi di lavoro e di cura, anche alla luce delle specifiche esigenze familiari, senza appesantimenti burocratici inutili ed ostili;
le prestazioni di riabilitazione oncologica sono state inserite nel percorso e finanziate direttamente soltanto da:

regione Toscana (legge regionale n. 32 del 2012) che inserisce «la prevenzione terziaria con specifico riferimento al *follow-up*, al sostegno psicologico ed alla riabilitazione dei pazienti oncologici». Le attività di riabilitazione sono erogate dal Centro regionale di riabilitazione oncologica in rete; regione Piemonte (determina regionale n. 425/28.1 del 27 ottobre 2003), che, nel contesto della rete oncologica regionale, prevede la completa presa in carico del malato, anche in fase riabilitativa, attraverso i Centri accoglienza e servizi (C.A.S.) ed i gruppi interdisciplinari cure (G.I.C.); tali modelli dimostrano come la valorizzazione delle peculiarità delle malattie neoplastiche è possibile anche nella fase di riabilitazione e che la corretta individuazione del *setting* delle prestazioni necessarie comuni a tutte le neoplasie e di quelle specifiche per tipologia, consente un impiego di risorse appropriato e una risposta adeguata al bisogno assistenziale,

impegna il Governo:

- 1) ad assumere iniziative per istituire un tavolo tecnico presso la direzione competente del Ministero della salute con la partecipazione di rappresentanti delle associazioni dei malati (Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia), delle società scientifiche (Associazione italiana di oncologia medica (AIOM), Società italiana di medicina fisica e

riabilitativa (SIMFER), Società italiana di psico-oncologia (SIPO), Società italiana di chirurgia oncologica (SICO), Società italiana di nutrizione artificiale e metabolismo (SINPE) e della Federazione italiana delle aziende sanitarie e ospedaliere (FIASO), per individuare e integrare in un modello complessivo le prestazioni relative alla riabilitazione oncologica, al fine di garantire il superamento delle difficoltà che hanno reso problematico l'inserimento della riabilitazione nel testo del decreto recante i nuovi livelli essenziali di assistenza, facendo sì che il citato tavolo tecnico identifichi:

- a) gli aspetti peculiari del bisogno riabilitativo delle persone con patologia oncologica;
- b) i *setting* differenziati necessari per garantire l'appropriatezza dell'intervento riabilitativo;
- c) l'appropriata codificazione degli interventi nei *setting* individuati;
- d) il modello organizzativo di riferimento, come già individuato per la terapia del dolore e le cure;
- e) la trasferibilità sul territorio nazionale dei modelli regionali già sperimentati, per quanto attiene sia ai profili organizzativi che a quelli di tipo economico;
- f) ogni altra azione necessaria per assicurare ai malati oncologici, ovunque essi risiedano, il diritto all'accesso alla riabilitazione oncologica;

2) ad assumere iniziative volte a investire sulla ricerca clinica e di sanità pubblica per quanto riguarda i tumori, anche sotto il profilo riabilitativo, prevedendo una regolare sorveglianza del re-inserimento professionale dei pazienti, compresi quelli con partita Iva, in collaborazione con l'Associazione italiana registri tumori (AIRTUM).

(1-01454) «Binetti, Pisicchio, Buttiglione, Cera, De Mita».