

Al Capo della Segreteria tecnica del Ministero
Dott. Antonio Gaudio

Al Direttore generale della Direzione Prevenzione sanitaria
Al Direttore generale della Direzione Programmazione sanitaria
Al Direttore generale della Direzione Ricerca e dell'innovazione in sanità

Ai componenti del Tavolo di lavoro
per l'elaborazione del Piano Oncologico Nazionale

Oggetto: Piano Oncologico Nazionale

Con riferimento al testo finale del Documento di pianificazione e indirizzo in oncologia, inviato in data 3 giugno e in data 21 giugno (in allegato alla comunicazione dell'avvenuta trasmissione alla Conferenza Stato – Regioni, ai fini dell'adozione dell'Intesa) dal Ministero della Salute, pur apprezzando lo sforzo e l'impegno delle DG competenti, si ritiene necessario ed opportuno ribadire la mancata corrispondenza tra lo Europe's Beating Cancer Plan e il Piano Oncologico nazionale per assenza, in quest'ultimo, di pianificazione e programmazione specifica in termini di rilevazione del fabbisogno, indicazioni specifiche delle risorse da investire, individuazione della tempistica e degli indicatori di monitoraggio, nonché di governance.

Aspetti questi imprescindibili e condivisi anche da altri componenti del Tavolo per raggiungere l'obiettivo di **salvare 3 milioni di vite umane e aumentare la percentuale di sopravvivenza dall'attuale 47 al 75% entro il 2030**, definito dalla Mission on Cancer e dal Europe's Beating Cancer Plan. Il mancato allineamento mette anche a serio rischio la possibilità di accedere ai relativi finanziamenti di oltre 4 miliardi di euro del Piano europeo, nonché alle altre risorse puntualmente allocate dalla Commissione Europea nella Mission on Cancer.

Alla luce di quanto sopra, i sottoscritti componenti del Tavolo di lavoro per il PON in rappresentanza di FAVO e di Aimac, nonché i componenti del Comitato esecutivo di FAVO auspicano ancora una volta di poter contare, da parte del Ministero della Salute, su un'apertura a un dialogo costruttivo, ad oggi purtroppo negato, al fine di integrare l'egregio lavoro svolto in termini di individuazione degli obiettivi con quei parametri mancanti che di fatto vanificherebbero il valore e soprattutto la realizzabilità effettiva del PON, rendendolo soltanto un Documento tecnico scientifico di evidente spessore ma privo di efficacia e di operatività.

A tal riguardo, riteniamo opportuno riportare nuovamente in sintesi e specificamente le richieste di FAVO e Aimac non recepite nel Documento finale:

PARAGRAFO	PAG	MODIFICA RICHIESTA
1.1 Registri tumori e sistemi informativi sul cancro	13	<ul style="list-style-type: none"> - Si limita a prevedere un'organizzazione che garantisca operatività ad attività essenziali senza definirla. - L'indicazione sulle risorse fa riferimento genericamente a PNRR-Missione 6C2, Misure digitali, FESR, ecc. - Manca il cronogramma
2. Prevenzione sostenibile	30	<ul style="list-style-type: none"> - Manca l'indicazione di interventi differenziati nelle varie Regioni in funzione dell'attuale livello di copertura - Manca il cronogramma

2.2.1 Screening organizzati	35	<ul style="list-style-type: none"> - Tra gli indicatori manca la % di incremento necessaria per arrivare alla copertura prevista nel 2025 per i 3 screening - Manca l'indicazione delle risorse necessarie a far fronte alla mancanza / carenza / formazione di personale per attivare con immediatezza gli screening in tutte le regioni, come richiesto anche dall'Osservatorio Nazionale Screening - Manca il cronogramma
2.2.2. Screening e presa in carico personalizzata per i soggetti ad alto rischio eredo-familiari	40	La mancata indicazione di risorse specifiche mirate ad affrontare gli obiettivi strategici rendono inattuabile quanto indicato
2.3 Prevenzione terziaria	42	<ul style="list-style-type: none"> - Viene prevista l'implementazione della riabilitazione oncologica che allo stato è un diritto NEGATO ai malati, quasi ovunque. Vanno, pertanto, individuati percorsi specifici per la riabilitazione in funzione di ciascuna patologia e successivamente assicurare l'accesso attraverso l'immediato riconoscimento dei LEA - Va aggiunto il seguente indicatore: "Entro il 2025, riabilitazione oncologica inserita nei LEA" - Manca il cronogramma
3.2 Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA)	49	<ul style="list-style-type: none"> - A fronte di quanto sancisce il PON sul PDTA ("rappresenta la modalità organizzativo-funzionale più efficiente per la gestione delle patologie oncologiche ed ematologiche"), nessuna indicazione viene riportata sulle risorse indispensabili per coprire le figure necessarie quali il case manager, psicologi, nutrizionisti, fisioterapisti, assistenti sociali, ecc. (figure che attualmente mancano quasi ovunque e che pertanto rendono inapplicabile il PDTA) - Manca la tempistica
3.3 Modelli organizzativi delle Reti	52	<ul style="list-style-type: none"> - Nel PON paradossalmente non viene fatto cenno al Coordinamento Generale delle Reti Oncologiche (CRO), come previsto al punto 10.1 nel Documento adottato dalla Conferenza Stato-Regioni il 17 aprile 2019 relativo alla "Revisione delle Linee Guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica". La declinazione per l'attuazione delle Linee Guida, affidata ad Agenas nel 2019, è stata conclusa dai 5 Gruppi di lavoro dell'Osservatorio per il monitoraggio e la valutazione delle Reti Oncologiche regionali, già lo scorso anno. Tuttavia, l'esito del lavoro non è stato ad oggi trasmesso al Ministero della Salute per il necessario prosieguo dell'iter attuativo e pertanto, le indicazioni dell'Osservatorio non sono state inserite nel PON. Il Piano, infatti, si limita ad affermare la necessità di "individuare un'autorità centrale di Coordinamento della Rete Oncologica", ignorando quanto già previsto dalle Linee Guida.
3.3.3. Punti di accesso delle Reti	57	<ul style="list-style-type: none"> - Molto opportunamente si riconosce l'inderogabile funzione dei Punti di Accesso delle Reti e

		<p>puntualmente descritta la sua funzione. Tuttavia, anche in questo caso, vengono ignorate le indicazioni già disponibili dei 5 gruppi di lavoro. Allo stato il lavoro non è stato ancora inviato ed è pertanto urgente stabilire un collegamento tra Ministero e Agenas per l'attuazione di quanto già deliberato</p> <ul style="list-style-type: none"> - Non vengono indicate le risorse necessarie alle Reti per il loro pieno funzionamento
3.4 Rete nazionale dei tumori rari	62	<ul style="list-style-type: none"> - Il PON afferma: <i>"Con l'Intesa Stato-Regioni del 21 settembre 2017 è stata attivata la Rete Nazionali dei Tumori Rari (RNTR)"</i>. Ciò non risponde al vero. L'unico atto dell'Intesa Stato Regioni del 2017 è stato la costituzione presso Agenas del <i>Coordinamento funzionale della Rete nazionale dei tumori rari</i> che ad oggi, dopo 5 anni, non ha concluso i lavori, né ha indicati i tempi necessari per la conclusione dei lavori. - Totalmente assente ogni indicazione precisa delle risorse necessarie da allocare alle 3 Reti. Conseguentemente, purtroppo, il Network italiano degli ERNs come approvato dalla Commissione Europea nel 2019, non è allo stato accessibile ai malati di tumore raro. - Manca il cronogramma
3.5. Gestione dei pazienti fragili	71	<ul style="list-style-type: none"> - Manca l'indicazione precisa delle risorse necessarie. - Manca il cronogramma
3.7. La psico-oncologia	73	<p>Mancano la stima del bisogno, il numero di psiconcologi necessari ad assicurare il servizio rispetto a quelli attualmente in organico, la tempistica di attuazione e le risorse per il percorso di presa in carico psicologica. Il riferimento al bonus psicologo previsto dal decreto sostegni bis ed inserito nell'ultima versione del PON non può ritenersi una misura strutturale adeguata e specifica che possa soddisfare il fabbisogno di assistenza psico-oncologica come descritta e motivata nella bozza di PON.</p>
3.8. Supporto nutrizionale	75	<p>Mancano la stima del bisogno, il numero di nutrizionisti necessari ad assicurare il servizio rispetto a quelli attualmente in organico, la tempistica di attuazione e le risorse per il percorso di presa in carico nutrizionale.</p> <p>Nel PON non vengono nemmeno citate le <i>Linee di Indirizzo sui percorsi nutrizionali nei pazienti oncologici</i> del Ministero della Salute, approvate in Conferenza Stato Regioni il 14/12/2017 e ad oggi inattuate.</p>
3.9. Riabilitazione oncologica	77	<p>La definizione di percorsi di riabilitazione oncologica e di survivorship care è stata affidata ad Alleanza Contro il Cancro che a tal riguardo ha istituito un Working Group sulla survivorship care già a lavoro da tempo. Entro un anno ACC descriverà il necessario iter riabilitativo per patologie, insieme all'individuazione del personale addetto e dei costi necessari, utilizzando risorse della ricerca corrente</p>

3.10 Follow up e lungo-sopravvivenenti	80	Il Follow-Up per le persone libere dalla malattia e guarite è indicato correttamente ma senza individuare la copertura delle figure necessarie per la sua attuazione e la tempistica.
3.11. Qualità della vita e reinserimento sociale malati, lungoviventi oncologici e guariti	81	Manca (nella versione finale del PON del 3 e 21 giugno 2022) la previsione dell'esenzione temporanea per sospetto diagnostico (il c.d. codice 048T), e che era invece stato introdotto nella versione precedente condivisa dal tavolo di lavoro
3.12. Il caregiver oncologico	85	<ul style="list-style-type: none"> - Manca l'indicazione precisa delle risorse e della tempistica <p>Tra le linee strategiche, con riferimento alla realizzazione di interventi specifici per la tutela ed il reinserimento lavorativo dei malati, dei lungoviventi, dei guariti dal cancro e dei caregiver, va indicata la necessità di promuovere e sostenere l'approvazione da parte del Parlamento:</p> <ul style="list-style-type: none"> - di normative di rango nazionale a tutela del lavoro per malati e caregiver oncologici - di una legge sul diritto all'oblio oncologico
4. Uno sguardo al futuro in oncologia	98	Mancano la stima del bisogno, la quantificazione delle risorse necessarie per raggiungere gli obiettivi e la tempistica di attuazione dell'innovazione in oncologia
4.6 Digitalizzazione in oncologia	102	<ul style="list-style-type: none"> - Manca l'indicazione dei tempi - Si ritiene necessario un urgente approfondimento della parte relativa alla digitalizzazione in particolare per quanto attiene alla telemedicina e al teleconsulto clinico / patologico nelle reti oncologiche e nelle reti tumori rari. In molti casi non si tratta di potenziamento ma di interventi ex novo, necessari e indispensabili per rendere concreto l'accesso dei malati, in particolare per quanto riguarda il network degli ERNs, esistente sulla carta ma non attivo proprio a causa della mancanza di tali servizi. Ciò anche per destinare quota parte delle risorse nell'ambito delle gare assegnate sulla sanità digitale
In generale		<ol style="list-style-type: none"> 1) Deve essere definito un modello di governance centrale che guidi effettivamente l'attuazione del PON, lo monitori e ne valuti i risultati. Il paragrafo del PON, dedicato alla Cabina di Regia, è generico e pertanto ben lontano dal garantire l'esecuzione e il monitoraggio del Piano. 2) Il Piano evidenzia l'assenza di processi che garantiscano la collaborazione verticale fra diversi livelli di Governo (ad esempio tra Agenas e Ministero della Salute) e orizzontale fra diversi Ministeri.



aimac
associazione italiana malati
di cancro, parenti e amici



F.A.V.O.

Federazione italiana delle Associazioni
di Volontariato in Oncologia

Va ricordato che FAVO, già in occasione dell'audizione del 28 luglio 2020, presso la XII Commissione della Camera, in aggiunta ad un Piano Straordinario di ripresa dopo il COVID-19, ha indicato l'urgenza della realizzazione di un Piano Oncologico Nazionale per superare l'emergenza oncologica.

Riteniamo infine rilevare che le nostre richieste e osservazioni critiche sono state pienamente condivise e recepite nei vari atti parlamentari approvati da tutte le rappresentanze dell'arco costituzionale come di seguito elencati:

- Risoluzione presentata presso la XII Commissione affari sociali della Camera dei Deputati n. 7-00562 del 15 ottobre 2020, su iniziativa dell'On. Elena Carnevali
- Mozioni approvate dal Senato il 27 ottobre 2020 e presentate dalla Sen. Boldrini (288) e Sen. Paola Binetti (289). Il Senato, il 13/04/2021, ha discusso le mozioni nn. 289 e 288 sull'adozione di un nuovo Piano oncologico nazionale ed approvato l'ordine del giorno G1 con conseguente ritiro delle mozioni nn. 289 e 288. Il punto 1 di entrambe le Risoluzioni impegnano il Governo ad adottare iniziative per provvedere con urgenza all'approvazione di un nuovo Piano Oncologico nazionale, seguendo l'impostazione del Piano europeo di lotta contro il cancro.
- Il 18 novembre 2020 la XII Commissione della Camera approvava all'unanimità una risoluzione per impegnare il Governo ad approvare un nuovo **Piano Oncologico Nazionale (PON)** in linea con le direttive europee
- il 4 maggio 2021 l'On. Carnevali ha presentato al Governo un'interpellanza urgente della XII Commissione affari sociali della Camera dei Deputati con la quale si chiedeva di avviare iniziative per l'approvazione di un Piano oncologico nazionale che seguisse il metodo e le linee adottate dal Piano europeo. Nella risposta all'interpellanza il Governo comunicava la costituzione di un **tavolo inter-istituzionale per l'elaborazione del Piano Oncologico Nazionale** che avrebbe seguito il perimetro del Europe's Beating Cancer Plan
- l'8 febbraio 2022 la Sen. Binetti ha presentato in Senato l'Atto di Sindacato Ispettivo, che impegna il Governo a realizzare un Piano Straordinario di recupero per l'Oncologia post-pandemia e ad approvare il nuovo Piano Oncologico Nazionale. Il Governo è chiamato a monitorare il piano, le azioni previste e i finanziamenti attraverso una Cabina di regia e un sistema di monitoraggio specifico per l'Oncologia e l'Oncoematologia.
- il 23 marzo 2022 l'On Carnevali ha presentato un'interrogazione a risposta immediata indirizzata al Ministro della Salute, chiedendo quali iniziative intenda intraprendere per "rimuovere le cause che ora impediscono l'approvazione del nuovo Piano Oncologico Nazionale e confermare che l'approvazione di questo, con adeguate risorse economiche, è un obiettivo prioritario per il Ministero della Salute, anche per superare l'emergenza oncologica non più procrastinabile e fermare il trend dei mancati screening e delle conseguenti mancate diagnosi, oltre allo slittamento degli interventi chirurgici".

Le nostre richieste sono tutte incluse nei 40 punti della mozione unitaria "Attuazione delle misure previste nel Piano Europeo di lotta contro il cancro" (Lapia ed altri n. 1-00427), discussa e approvata lo scorso 15 giugno 2022 in aula e sottoscritta da tutti i gruppi parlamentari della Camera dei Deputati, che impegnano il Governo ad adottare, in ragione della rilevanza economica e sociale del cancro, un nuovo Piano oncologico nazionale (PON) che rappresenta una priorità per l'intero sistema, anche in considerazione di quanto viene richiesto agli Stati membri e stanziato (4 miliardi di euro) dal Piano europeo di lotta contro il cancro.



Nel rimanere a disposizione per un costruttivo confronto ed in attesa di riscontro, inviamo distinti saluti

Roma, 23 giugno 2022

Prof. Francesca Tracò

Avv. Elisabetta Iannelli

Comitato Esecutivo Aimac

Segretario FAVO

Condiviso e sottoscritto dai seguenti componenti del tavolo:

Francesco Diomede– FINCOPP (Federazione Italiana Incontinenti), AISTOM (Ass. Italiana Stomizzati), Stefania Giannini (Aimac), Davide Petruzzelli– La Lampada di Aladino, Salvo Testa (Fondazione Mutagens)

Discusso e approvato dal Direttivo FAVO:

Francesco De Lorenzo– Aimac (Associazione Italiana Malati di Cancro)

Silvana Zambrini– ANTEA Onlus

Francesco Diomede– FINCOPP (Federazione Italiana Incontinenti), AISTOM (Ass. Italiana Stomizzati)

Luminita Andreescu– ANVOLT (Associazione Nazionale Volontari Lotta contro i Tumori)

Roberto Persio– AILAR (Associazione Italiana Laringectomizzati)

Davide Petruzzelli– La Lampada di Aladino

Marina Verza– Associazione IRENE onlus

Mirna Bruna Mastronardi - Associazione AGATA – Volontari contro il cancro Odv

Marcella Marletta - A.I.Stom. Odv – Associazione Italia a Stomizzati

Benilde Naso - AGOP Onlus – Associazione Genitori Oncologia Pediatrica