

Interrogazione scritta

Al Ministro della Salute - Per sapere – Premesso che:

in attuazione di quanto previsto dall'articolo 1, comma 3 del Patto per la salute 2014-2016, approvato con l'Intesa Stato-Regioni del 10 luglio 2014, e dall'articolo 1, commi 553-554, l. n. 208 del 28 dicembre 2015 (Legge di stabilità 2016), è stato predisposto lo schema di Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri recante "*Definizione dei Livelli essenziali di assistenza*", integralmente sostitutivo del DPCM 20 novembre 2001;

secondo quanto affermato nella relazione illustrativa del suddetto schema, il provvedimento avrà un carattere effettivamente costitutivo, proponendosi come la fonte primaria per la definizione delle attività, dei servizi e delle prestazioni garantite ai cittadini con le risorse pubbliche messe a disposizione del Servizio sanitario nazionale;

nel suddetto schema di decreto, la riabilitazione oncologica non è inserita tra le prestazioni garantite ai cittadini con le risorse pubbliche. Tale omissione è del tutto ingiustificata alla luce delle evidenze scientifiche e dei dati sulla prevalenza e sulla guarigione da tumore in Italia, nonché delle proiezioni sul numero di persone in vita dopo una diagnosi di tumore recente o lontana nel tempo. 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 lesioni. Un assetto normativo e organizzativo che non consideri adeguatamente tale evidenza presenta pertanto una vistosa insufficienza, i cui effetti negativi sono destinati a moltiplicarsi e a generare a cascata costi per spesa inappropriata;

nel 2013, in ambito Ue, il cancro è stato responsabile della morte di quasi 1,3 milioni di persone, più di un quarto di tutte le morti (dati Eurostat presentati nel 2016). In Italia, il 30% dei decessi è causato dal cancro e la spesa per i farmaci antineoplastici nel 2014 si è collocata al primo posto, seguita, per la prima volta, dai farmaci antimicrobici e dai farmaci del sistema cardiovascolare (cfr.: *Costi, attività e risultati in Oncologia in ottica di popolazione: misurare il "valore" per governare la tempesta perfetta*, in VIII° Rapporto FAVO sulla condizione assistenziale del malato oncologico, 2016). Gli italiani sopravvissuti ad una diagnosi di tumore nel 2010 erano 2.587.347, pari al 4,4 % della popolazione. Nel 2015, secondo le recenti elaborazioni dell'Associazione italiana registri tumori (Airtum), sono stati diagnosticati 366 mila nuovi casi di tumore, ovvero circa mille nuovi casi al giorno, mentre i decessi sono stati 175 mila, ovvero il 30 % del totale (seconda causa di morte nel Paese). I pazienti in cura nel 2015 sono stati 3 milioni;

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);

nel prossimo futuro questi numeri sono destinati a crescere, in conseguenza degli attuali *trend* di prevalenza e di guarigione: la sopravvivenza al cancro è oggi sempre più possibile grazie alla

disponibilità di nuove tecnologie per la diagnosi precoce, nonché alla diffusione e adesione a programmi di *screening* per la prevenzione, alla maggiore efficacia delle terapie, alla disponibilità di nuovi farmaci, soprattutto di quelli immunoncologici. La cronicizzazione delle malattie neoplastiche e la lungosopravvivenza di un numero crescente di pazienti saranno, dunque, due sfide cruciali per la tenuta del Sistema sanitario nazionale e del sistema previdenziale: è per questo che le necessità dei malati cronici o dei malati guariti avrebbero dovuto essere adeguatamente valorizzate nello schema di decreto;

la riabilitazione oncologica, in particolare, avrebbe dovuto essere inserita nei nuovi LEA, come da tempo richiesto con forza dalle associazioni del volontariato oncologico, mentre l'attuale impostazione dello schema di decreto comporta la sua inclusione in modo disorganico e 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. Il mancato inserimento organico della riabilitazione oncologica nelle prestazioni garantite dai LEA denota un approccio superato alla terapia delle malattie neoplastiche, che concentra la propria attenzione soltanto sulla fase acuta della malattia. La variabilità del comportamento clinico del cancro e la diversità delle patologie dovuta alla localizzazione della malattia, all'aggressività, alla stadiazione, all'età del paziente, nonché al contesto economico-sociale di provenienza di quest'ultimo si proiettano invece in modo unitario nel percorso riabilitativo, la cui domanda è pertanto destinata a crescere, con conseguente, indispensabile riconoscimento autonomo del bisogno assistenziale complesso, quanto meno come area di attività. La soluzione adottata nel decreto sui nuovi LEA sceglie invece di privare la riabilitazione oncologica di uno specifico finanziamento adeguatamente calibrato sulle esigenze dei malati e polverizza le prestazioni correlate tra più voci, spesso associate a patologie diverse dal cancro. L'accesso alle singole voci è subordinato alla sussistenza di multipli requisiti (talora non soltanto clinici) che rendono difficoltoso l'accesso alla prestazione dei singoli pazienti, in particolare di quelli più deboli. Qualora il nuovo decreto venisse approvato nell'attuale stesura, nella migliore delle ipotesi, il paziente verrebbe condannato a 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). Nell'attuale difformità di garanzie delle prestazioni dei diversi Sistemi sanitari regionali, sarebbe invece altissimo il rischio di totale assenza dell'indispensabile sforzo economico e organizzativo, omogeneo e uniforme su tutto il territorio nazionale, per l'attivazione dei percorsi di riabilitazione oncologica;

tale omissione risulta ancor più inaccettabile alla luce del modello di riabilitazione in ambito oncologico promosso nel Quaderno del Ministero della Salute n. 8 del 2011 "*La centralità della Persona in riabilitazione: nuovi modelli organizzativi e gestionali*" (pp. 82-85). Il gruppo di lavoro presieduto dall'allora Sottosegretario Francesca Martini e che ha visto impegnata in prima linea le associazioni di volontariato oncologico raccordate nella FAVO, aveva tracciato la via per il superamento definitivo dell'obsoleto approccio alla riabilitazione oncologica, che prevedeva la distinzione tra la riabilitazione della funzione lesa e la rieducazione delle altre funzioni per promuoverne, invece, un altro integrato e basato sul modello bio-psico-sociale. Il nuovo paradigma di riabilitazione oncologica provvede al ripristino dell'integrità o al miglioramento di tutte le funzioni lese dal tumore o dai suoi trattamenti, prendendosi carico della persona in tutte le fasi della malattia. Nel Quaderno del Ministero della Salute si riconosce 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". La soluzione che si vorrebbe adottare per il rinnovo dei LEA si discosterebbe invece completamente dal modello bio-psico-sociale pensato per le malattie neoplastiche e per le loro peculiarità dal momento che la dispersione delle prestazioni di riabilitazione elencate nel nomenclatore delle prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale (di cui all'allegato 4 allo schema di Decreto) non permette certo di valorizzare il disegno riabilitativo oncologico come percorso unitario per il miglioramento della qualità della vita del paziente, non soltanto da un punto di vista fisico, ma anche cognitivo, psicologico, nutrizionale, sessuale, sociale e lavorativo;

anche le istituzioni comunitarie hanno riconosciuto la centralità della riabilitazione in ambito oncologico: 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. Scopo del progetto è la produzione di linee guida, che saranno disponibili dal 2017, per definire nuovi standard di organizzazione per la riabilitazione in ambito oncologico;

la scelta adottata nello schema di decreto determinerebbe la negazione di un supporto socio-economico-assistenziale indispensabile per il malato, caricando sulle famiglie oneri economici e organizzativi per l'assistenza alla fase post-acuzie, che finirebbero per limitare gravemente le garanzie assistenziali delle fasce di popolazione più deboli, in particolare nelle Regioni più povere d'Italia. Il costo sociale peraltro, non resta mai confinato esclusivamente all'ambito familiare, ma si scarica su tutta la collettività e quindi sulla finanza pubblica sotto forma di oneri indiretti (assegni di invalidità e altri trattamenti previdenziali connessi alla disabilità). Lo schema di decreto rischia dunque di riproporre una visione del Welfare settoriale e superata, fingendo di ignorare i riverberi delle scelte sanitarie e socio-sanitarie sui contigui settori della previdenza e dell'assistenza indiretta;

il *Documento Tecnico di Indirizzo per Ridurre il Carico del Cancro per l'anno 2011-2013*, ampliato e prorogato dalla Conferenza Stato Regioni e Province autonome fino al 31 dicembre del 2016 (cosiddetto Piano Oncologico Nazionale) definisce chiaramente al par. 3.2.4. la riabilitazione in ambito oncologico come il ripristino complessivo e olistico di tutte le funzioni che il tumore o le terapie possano aver alterato. L'obiettivo finale dei percorsi di riabilitazione è il recupero della qualità della vita del malato guarito o non guarito di cancro al fine di riprendere il più possibile le condizioni di vita normali, limitando il deficit fisico, cognitivo e psicologico e potenziando le residue capacità e competenze individuali. In tale, fondamentale atto di pianificazione della risposta alle malattie oncologiche si definisce la 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"*. Il Piano oncologico nazionale delinea quindi la riabilitazione come un diritto del malato di cancro che non si comprende per quale motivo non trovi adeguata esplicitazione nello schema di Decreto sui nuovi LEA;

il mancato inserimento della riabilitazione oncologica tra i nuovi LEA determinerà un aumento della disuguaglianza nell'accesso alla risposta assistenziale riabilitativa sul territorio nazionale. Se la riabilitazione dovrà essere rimessa all'iniziativa organizzativa dei singoli contesti regionali, le insufficienze economico-organizzative di alcuni territori si proietteranno, come accade già ora, sulle

diverse aree di attività con gravissime ricadute sui cittadini. Inoltre, la mancata previsione nazionale della riabilitazione oncologica all'interno delle garanzie dei LEA, determinerà un comodo alibi per le mancate risposte nei contesti regionali e locali che già attualmente sono in difficoltà nell'approntamento dei percorsi di riabilitazione oncologica;

fortemente rappresentativo di una sanità che già oggi appare diseguale in modo preoccupante è la difficoltà di accesso (più volte registrata e denunciata dalle Associazioni del Volontariato Oncologico aderenti a FAVO) alle prestazioni per la prevenzione e cura del linfedema. Non casualmente, tali difficoltà si concentrano soprattutto nelle regioni del centro-sud, e ciò nonostante tali attività e servizi siano già ora compresi nei LEA. Si può dunque facilmente intuire quanto alta e giustificata sia la preoccupazione che un approccio grossolano e disorganico alle garanzie della riabilitazione oncologica nel Decreto sui nuovi LEA possa ulteriormente limitare la qualità e l'appropriatezza delle prestazioni sanitarie ai pazienti oncologici;

è di tutta evidenza come si sia perfettamente consapevoli delle difficoltà nel rappresentare il *setting* di prestazioni di cui si compone la riabilitazione oncologica, nell'ambito del nuovo decreto, che ha obblighi di sistematicità. La stessa relazione illustrativa allo schema di decreto prevede peraltro come, nel caso di aree di attività in cui non siano disponibili o proponibili liste chiuse di prestazioni, sia possibile nonché opportuno provvedere almeno alla declinazione e definizione delle aree stesse. La compilazione di elenchi chiusi, come da tecnica normativa attinente allo scopo del provvedimento in esame, inevitabilmente rischierebbe di frammentare la riabilitazione oncologica nelle diverse prestazioni rieducative descritte nei nomenclatori. Sarebbe stato necessario pertanto riunire tutte le prestazioni di riabilitazione oncologica sotto un'unica autonoma voce da inserire nello schema di decreto in modo da valorizzare le specificità delle malattie neoplastiche e, conseguentemente, del loro trattamento riabilitativo;

la difficoltà di rappresentazione economico-finanziaria del *setting* di prestazioni della riabilitazione oncologica è comunque superabile alla luce delle due esperienze regionali delle reti oncologiche della Valle d'Aosta-Piemonte e della Toscana che, tra le attività istituzionali, prevedono espressamente la riabilitazione del malato. Le prestazioni di riabilitazione sono state inserite nel percorso e finanziate direttamente dalle regioni. In particolare, la legge regionale Toscana n. 32/2012 inserisce tra le attività dell'Istituto per lo Studio e la Prevenzione Oncologica ISPO *"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;

in Piemonte il progetto *"La Riabilitazione per i malati di cancro"*, avviato con Determina regionale n° 425/28.1 del 27.10.2003, è stato inserito nel contesto della rete oncologica regionale che 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 della 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 impegno di risorse appropriato e una risposta adeguata al bisogno assistenziale. Tali modelli regionali, sia per quanto attiene ai profili meramente contabilistici, sia per quanto attiene ai profili organizzativi, dovrebbero poter essere

esportati su tutto il territorio nazionale, come d'altronde conseguirebbe alla previsione della riabilitazione oncologica nei LEA;

la evidenza di "modelli virtuosi regionali" e di "best practices" già realizzate, da un lato conferma la possibilità di un approccio unitario e complessivo alle necessità della riabilitazione oncologica ma, purtroppo, dall'altra sottolinea il rischio di una "sanità a due velocità" che, in mancanza di una cornice nazionale di riferimento, premi le capacità economiche ed organizzative delle regioni italiane con sistema sanitario più solido ed evoluto, penalizzando inevitabilmente i ritardi delle regioni già oggi in difficoltà e punendo le fasce più deboli della popolazione italiana - :

- a) quali siano i motivi per cui nello schema di Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri recante "*Definizione dei Livelli essenziali di assistenza*" non compaia la riabilitazione oncologica tra le attività, i servizi e le prestazioni garantite ai cittadini, con le risorse pubbliche messe a disposizione del Servizio sanitario nazionale.
- b) Se - in coerenza con tutti i più recenti atti di programmazione sanitaria nazionale ed europea - non ritenga invece opportuno dare immediata evidenza alle specificità del cancro nella fase della riabilitazione nel nuovo schema di decreto, riconoscendo almeno un'area specifica di attività alle prestazioni e ai servizi compresi nella riabilitazione oncologica.
- c) Quali altre diverse azioni potrebbero essere attivate dal Ministro per garantire l'indispensabile unitarietà clinica di approccio globale e uniformità di garanzia delle prestazioni su tutto il territorio nazionale alle attività di riabilitazione oncologica.
- d) Quale siano i margini di revisione dello schema di decreto e quali siano le effettive tempistiche di attivazione dei nuovi LEA.
- e) Quali siano i dati in possesso del Ministro sull'effettiva erogazione delle prestazioni di prevenzione e cura del Linfedema risultanti dalle attività di monitoraggio e verifica condotte dal comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei Livelli essenziali di assistenza.

5 settembre 2016

VARGIU PIERPAOLO
VEZZALI VALENTINA
FAUTTILLI FEDERICO
MAESTRI ANDREA
MATARRESE SALVATRE
PALMIZIO ELIO MASSIMO
DAMBRUOSO STEFANO
BRIGNONE BEATRICE
CARNEVALI ELENA
LATRONICO COSIMO
NISSOLI FUSCIA
FUCCI BENEDETTO
POLVERINI RENATA
FRANZESE ANNA MARIA
GULLO MARIA TINTARA
VECCHIO ANDREA
CIRACI' NICOLA

GALGANO ADRIANA
MARZANO MICHELA
LIBRANDI GIANFRANCO
PLANGGER ALBRECHT
CAPUA ILARIA
DISTASO ANTONIO
BERNARDO MAURIZIO
RUBINATO SIMONETTA
BRUNO BOSSIO VINCENZA
BINETTI PAOLA
CARRESCIA PIERGIORGIO
MARAZZITI MARIO
CENSORE BRUNO
LABRIOLA VINCENZA
CARUSO MARIO
MALISANI GIANNA
DE MITA GIUSEPPE
PICCIONE TERESA
BARADELLO MAURIZIO
PASTORELLI ORESTE
SANTERINI MILENA