

**La I Commissione “Bilancio Affari generali ed istituzionali”  
dell’Assemblea legislativa della Regione Emilia - Romagna**

**Visto** l’articolo 38, comma 4, del Regolamento interno dell’Assemblea legislativa e la legge regionale 28 luglio 2008, n. 16, in particolare gli articoli 3, 4, 6, 7 e 7 bis;

**visti** gli articoli 24, comma 3, e 25 della legge 24 dicembre 2012 n. 234 (Norme generali sulla partecipazione dell’Italia alla formazione e all’attuazione della normativa e delle politiche dell’Unione europea);

**visto** l’articolo 5 del Trattato sull’Unione europea e il Protocollo n. 2 sull’applicazione dei principi di sussidiarietà e proporzionalità allegato al Trattato al trattato sull’Unione europea e al Trattato sul funzionamento dell’Unione europea;

**vista** la Risoluzione dell’Assemblea legislativa n. 1817 del 28 ottobre 2020 recante “Sessione europea 2020 - Indirizzi relativi alla partecipazione della Regione Emilia - Romagna alla fase ascendente e discendente del diritto dell’Unione Europea”, in particolare i punti nn. 81, 83 e 84;

**vista** la Comunicazione della Commissione al Parlamento europeo, al Consiglio, **Piano europeo di lotta contro il cancro** - COM(2021) 44 final del 3 febbraio 2021;

**vista** la lettera della Presidente dell’Assemblea legislativa (prot. n. 4563 del 22 febbraio 2021);

**visto** il parere reso dalla IV Commissione Politiche per la salute e politiche sociali nella seduta del 16 marzo 2021 (prot. n. 6848 del 16 marzo 2021);

**considerato** che il Protocollo n. 2 allegato al Trattato di Lisbona prevede il coinvolgimento delle Assemblee legislative regionali nel controllo della sussidiarietà in collaborazione con i rispettivi Parlamenti nazionali nell’ambito del cd. “*early warning system*” e che l’articolo 25 della legge 234 del 2012 disciplina la modalità di partecipazione alla verifica del rispetto del principio di sussidiarietà da parte delle Assemblee, dei Consigli regionali e delle Province autonome di Trento e di Bolzano;

**considerato** che la Comunicazione della Commissione al Parlamento europeo e al Consiglio, Piano europeo di lotta contro il cancro - COM(2021) 44 final del 3 febbraio 2021 fa parte degli atti segnalati nell’ambito della Sessione europea 2020, sui quali l’Assemblea legislativa e la Giunta regionale si sono impegnate a valutare, al momento della effettiva presentazione, l’opportunità di inviare osservazioni al Governo ai sensi della legge n. 234 del 2012, articolo 24, comma 3, per gli aspetti di competenza regionale, oltre all’eventuale esame della sussidiarietà delle proposte legislative da parte dell’Assemblea ai sensi dell’articolo 25 della stessa legge;

**considerata** l’importanza di rafforzare il dialogo tra i livelli parlamentari anche sugli aspetti di merito delle proposte e delle iniziative presentate dalla Commissione europea nel contesto del dialogo politico tra Parlamenti nazionali e Istituzioni dell’Unione europea e considerato che l’articolo 9 della legge 234 del 2012, disciplinando la partecipazione delle Camere al dialogo politico, nel comma 2, prevede espressamente che: “*I documenti (delle Camere) tengono conto di eventuali osservazioni e proposte formulate dalle regioni e dalle province autonome di Trento e di Bolzano ai sensi dell’articolo 24, comma 3, e dalle assemblee e dai consigli regionali e delle province autonome ai sensi dell’articolo 25*”;

**considerato** che la pandemia di Covid-19 ha messo in luce l’importanza del coordinamento tra i Paesi europei per tutelare la salute delle persone, sia durante le crisi che in tempi normali e che la Commissione europea sta lavorando per creare un’Unione europea della salute con gli obiettivi di garantire una maggiore protezione della salute dei cittadini, dare all’UE e agli Stati membri gli strumenti necessari per prevenire e affrontare meglio eventuali pandemie future e migliorare la resilienza dei sistemi sanitari europei;

**considerato** che il Piano europeo di lotta contro il cancro rientra tra le misure di attuazione dell’obiettivo strategico “Tutela della salute” del Programma di lavoro della Commissione europea 2020 e costituisce una delle iniziative fondamentali per l’attuazione della strategia “l’Unione europea della salute”;

**considerato** che il Piano europeo di lotta contro il cancro prevede quattro ambiti di intervento fondamentali, nei quali l’UE può apportare il massimo valore aggiunto: 1) prevenzione; 2) individuazione precoce; 3) diagnosi e trattamento; 4) qualità della vita dei pazienti oncologici e dei sopravvissuti alla malattia e che ogni ambito prevede una serie di obiettivi strategici da raggiungere, sostenuti da 10 iniziative cosiddette “faro”, accompagnate da iniziative collaterali che interessano vari settori strategici;

**considerato** che per finanziare l’attuazione del Piano la Commissione propone di stanziare 4 miliardi di euro di cui: 1,25 miliardi dovrebbero derivare dal futuro programma EU4Health; 2 miliardi dal programma quadro di ricerca e innovazione Orizzonte Europa; 500 milioni da Erasmus+ e da altri programmi di istruzione e ricerca; 250 milioni dal Programma Europa digitale. Inoltre, per il miglioramento dei loro sistemi sanitari gli Stati membri potranno avvalersi delle risorse collegate ai fondi della politica di coesione e al piano per la ripresa “*Next Generation EU*”;

**considerato** che la Commissione, con l'obiettivo di allineare le azioni e le politiche tra la Commissione europea e le altre istituzioni dell'UE, intende istituire il "Gruppo di attuazione del Piano contro il cancro" che lavorerà a stretto contatto con le Commissioni del Parlamento europeo, gli Stati membri, il Comitato della missione contro il cancro e un gruppo di contatto dei portatori di interessi costituito in particolare da gruppi di pazienti;

**considerato** che il Parlamento europeo ha istituito a settembre 2020 la Commissione speciale sulla lotta contro il cancro (*Special Committee on Beating Cancer-BECA*);

**considerata** l'audizione dell'On. Alessandra Moretti, componente *della Special Committee on Beating Cancer* del Parlamento europeo, su: "Comunicazione della Commissione al Parlamento europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale europeo e al Comitato delle regioni, Piano europeo di lotta contro il cancro COM(2021) 44 final del 3 febbraio 2021 e allegato" che si è svolta nel corso della seduta della IV Commissione Politiche per la salute e politiche sociali del 16 marzo 2021;

**considerata**, infine, l'opportunità di partecipare, già in fase ascendente, al processo decisionale dell'Unione europea, e ai negoziati che seguiranno sulla comunicazione attraverso la formulazione di osservazioni e l'attivazione di tutti gli strumenti a disposizione delle regioni;

**a) esprime sulla Comunicazione della Commissione al Parlamento europeo e al Consiglio, Piano europeo di lotta contro il cancro**, le seguenti osservazioni:

- In generale, si concorda con la strategia di azione proposta dalla Commissione europea, che può rappresentare una concreta opportunità per promuovere innovazione in diversi ambiti, e si valuta positivamente il fatto che il Piano dia molto spazio al tema della ricerca e innovazione per comprendere meglio i fattori di rischio del cancro, nonché per migliorare diagnosi, terapia, trattamenti e politiche di prevenzione. Particolarmente efficace appare l'iniziativa di valorizzare i partenariati, con l'obiettivo di trasformare i sistemi sanitari e assistenziali, attraverso la traslazione delle conoscenze scientifiche nella pratica quotidiana dei sistemi sanitari e assistenziali.
- In particolare, si evidenzia la **centralità del Partenariato** per la trasformazione dei sistemi sanitari e assistenziali per assicurare che vengano trasferite nei servizi le innovazioni dimostrate come efficaci. A questo proposito si ritiene che tale partenariato dovrebbe affrontare alcuni temi di grande rilevanza che non sono stati oggetto di specifica attenzione nel Piano, per i quali sembrano necessari non tanto interventi legislativi o la creazione di piattaforme digitali, quanto la capacità di studiare l'impatto di modelli organizzativi e, ove efficaci, curarne il trasferimento. A questo proposito pertanto si ritiene che vi siano alcuni aspetti, essenziali per migliorare la qualità della vita del paziente oncologico e promuovere un'efficace presa in carico, che dovrebbero essere inclusi come temi rilevanti nel partenariato ed in particolare si segnalano:
  - Modelli organizzativi utili ad assicurare continuità effettiva nel percorso del paziente dalla diagnosi alla cura, al follow-up. I modelli in grado di assicurare l'efficace presa in carico del paziente oncologico sono quelli che coniugano un approccio multidisciplinare/multiprofessionale con l'organizzazione in rete dei diversi setting assistenziali, in modo da assicurare che il percorso del paziente sia gestito in maniera unitaria, con una reale presa in carico dei bisogni di volta in volta identificati nelle diverse fasi della malattia. Il Piano prevede l'introduzione di una smart-card per i pazienti sopravvissuti al cancro per facilitare la comunicazione con gli operatori sanitari e il follow-up, ma questa rappresenta una risposta parziale al problema generale di quali siano i modelli più efficaci nell'assicurare l'integrazione attorno al paziente di servizi e competenze diverse e come possano essere individuati strumenti che devono essere sempre presenti per valutare l'efficacia nella pratica e monitorare l'efficienza della rete;
  - Esperienza del cittadino/paziente e valutazione partecipata. Il Piano propone alcune azioni per promuovere una maggiore informazione e formazione del cittadino, ma sarebbe opportuno prevedere una ricerca e azione comune nell'ambito del partenariato, per individuare e promuovere modelli in grado di assicurare l'effettiva centralità del paziente nella valutazione partecipata del grado di umanizzazione della rete, nonché per indirizzare la comunicazione spesso stereotipata del cancro verso un linguaggio adeguato e rispettoso della sensibilità delle persone colpite e della rilevanza sociale della malattia.
- **Con riferimento all'ambito 1) Prevenzione**, si evidenzia che tutti gli obiettivi citati dal Piano rappresentano temi di interesse specifico anche della Regione Emilia-Romagna, in quanto affrontano questioni che necessitano di interventi ulteriori. Tra questi si richiama in particolare la vaccinazione contro il papillomavirus per la quale il Piano definisce un obiettivo di adesione pari al 90% della popolazione bersaglio di ragazze e un aumento della copertura dei ragazzi entro il 2030, in modo da debellare il carcinoma della cervice uterina e altri tumori causati da questo virus. A questo proposito si ritiene che gli strumenti previsti dalla Commissione possano essere efficaci in paesi/regioni che non hanno ancora recepito la raccomandazione della vaccinazione oppure non hanno a disposizione risorse sufficienti per rendere disponibili i vaccini in modo gratuito (è prevista una raccomandazione del Consiglio Europeo come anche un sistema di incentivi ed obblighi per promuovere l'accesso a farmaci e vaccini di prima scelta). Si precisa che questo non è il caso della regione Emilia-Romagna, ove il programma vaccinale per HPV è

attivo da tempo e il vaccino è reso disponibile gratuitamente alla popolazione bersaglio. Tuttavia, poiché l'adesione non ha ancora raggiunto il target individuato dal Piano europeo, si ritiene che sarebbe utile affiancare agli interventi già previsti dal Piano, anche le seguenti iniziative:

- iniziative di carattere comunicativo e informativo a livello europeo per promuovere l'adesione della popolazione alla vaccinazione, quali ad esempio le iniziative già messe in campo per altri vaccini dall'*European Center for Disease Control*;
- iniziative di ricerca a livello europeo per avere una maggiore comprensione dei determinanti di una bassa adesione alla vaccinazione contro l'HPV in specifici contesti e sviluppare strategie efficaci per aumentare i tassi di vaccinazione in tali contesti, in particolar modo avviando campagne informative e le lettere con la "*call to action*" anche per i maschi, oltre che a sollecitare l'introduzione di un programma organizzato che permetta la diagnosi precoce, come già avviene invece per la prevenzione del cancro del collo dell'utero.

- **Con riferimento alle azioni previste dal Piano mirate a ridurre l'esposizione dei cittadini europei a fattori di rischio** che giocano un ruolo rilevante nel determinare il cancro ed in particolare il tabacco, l'alcol e le cattive abitudini alimentari/obesità e inattività fisica, si sottolinea l'interesse della Regione Emilia-Romagna per questo tema e si segnala che, tra il 2016 e il 2017, il 67% della popolazione emiliano-romagnola presentava almeno due fattori di rischio tra i seguenti: fumo, alcol, sedentarietà, basso consumo di frutta e verdura, sovrappeso, obesità, con il basso consumo di frutta e verdura quale fattore di rischio prevalente (più dell'85% in tutte le classi di età). La prevalenza di questi fattori di rischio risulta elevata anche nei giovani adulti (età 18-34 anni), tra i quali il 33% fuma e il 39% consuma alcol. Si evidenzia che il Piano Regionale della Prevenzione 2020-2025 ha tra gli obiettivi quello di attivare azioni per ridurre la prevalenza di questi fattori, anche attraverso iniziative di promozione della salute portate avanti dai professionisti nelle Case della Salute e si ritiene che le iniziative legislative previste dal Piano europeo (tassazione, raccomandazioni del Consiglio, Convenzione quadro OMS, riduzione dell'esposizione a marketing e pubblicità) potranno utilmente contribuire a sostenere le azioni regionali in questo ambito. Pur in accordo con l'intento espresso nel piano di concentrarsi su misure tese ad accrescere la disponibilità di alimenti sani, e con la proposta di realizzare un'etichetta nutrizionale armonizzata, in modo che i consumatori possano compiere scelte alimentari informate, sane e sostenibili, si rileva come tale approccio debba essere implementato nel rispetto delle produzioni alimentari d'eccellenza, settore trainante anche dell'economia emiliano-romagnola, e con il massimo coinvolgimento delle industrie alimentari e del settore dell'agricoltura. L'intento infatti deve essere quello di migliorare la qualità complessiva dell'alimentazione dei cittadini europei, e non quello di mettere in crisi delle produzioni d'eccellenza.
- Si ritiene in questo senso anche che vada maggiormente valorizzata la Dieta Mediterranea nelle politiche di prevenzione del cancro. Numerosi studi hanno infatti dimostrato che uno stile alimentare ispirato ai principi della Dieta Mediterranea è in grado di ridurre il rischio di ammalarsi di tumore. La valorizzazione della Dieta Mediterranea dovrebbe trovare un apposito spazio anche nel riesame del programma dell'UE "Frutta, verdura e latte nelle scuole", è noto infatti che una corretta educazione alimentare deve partire sin dall'infanzia, e il coinvolgimento delle scuole anche attraverso le scelte fatte nelle mense scolastiche è fondamentale. Si ritiene pertanto di promuovere il cosiddetto *nutri-inform*, alternativo al *nutri-score*, al fine di una corretta etichettatura a salvaguardia dei prodotti di qualità.
- Ad ulteriore supporto dell'individuazione di azioni appropriate e sempre più personalizzate per ridurre l'esposizione dei cittadini e delle cittadine europei a fattori di rischio, si ritiene fondamentale imprimere un necessario sviluppo della salute e medicina di genere, affinché le differenze biologiche e socioculturali tra uomini e donne si traducano in differenti approcci nella prevenzione, nella diagnostica, nella terapia e nella riabilitazione. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) indica il genere come determinante di salute attraverso il quale è necessario promuovere un'attività scientifica e di ricerca genere-specifica, includere uomini e donne nei trials clinici, sviluppare percorsi di diagnosi e cura *gender oriented*, formare il personale sanitario. A tal proposito si evidenzia che la Regione Emilia-Romagna già nel 2014, ben prima del Piano nazionale per l'applicazione e la diffusione della Medicina di Genere in attuazione dell'articolo 3, comma 1, Legge 3/2018, introdusse per via legislativa la necessaria e doverosa dimensione interdisciplinare della medicina che vuole studiare l'influenza del sesso e del genere su fisiologia, fisiopatologia e patologia umana.
- Altro tema rilevante per questa Regione è quello del rapporto tra l'inquinamento atmosferico e l'insorgenza di tumori, con particolare riguardo alla correlazione causale tra traffico veicolare, impianti industriali, ma anche discariche, allevamento intensivo, riscaldamento domestico ed in generale la qualità dell'aria, problema particolarmente sentito nelle zone altamente industrializzate e con caratteristiche climatiche particolari quali la Pianura Padana. A tal fine si ritiene che gli strumenti finanziari messi in campo dalla Commissione europea vadano rafforzati e siano destinati con un principio di priorità a seconda della situazione di inquinamento rilevata e quindi riconoscendo più risorse laddove il rischio di impatto sulla salute dei cittadini è maggiore. Questo può essere fatto anche prevedendo misure straordinarie di programmazione europea e finanziamento a supporto di realtà come la Pianura Padana, a fronte per esempio dell'attivazione di piani di intervento coordinati tra le diverse regioni. In generale vanno inoltre ampliate le azioni di sensibilizzazione rivolte ai cittadini che esplicitino la stretta relazione tra le politiche

ambientali e le politiche sanitarie di prevenzione. Un altro tema che necessita una menzione particolare è l'azione mirata a ridurre l'esposizione a sostanze cancerogene ed un nuovo quadro strategico in materia di salute e di sicurezza sul lavoro per ridurre ulteriormente l'esposizione dei lavoratori alle sostanze chimiche nel 2021-2027. L'iniziativa di un nuovo quadro strategico europeo fa seguito al precedente quadro strategico dell'UE 2014-2020 e mira a mantenere e migliorare gli elevati standard di salute e sicurezza per i lavoratori dell'UE. Anche in questo caso si ritiene che il Piano europeo potrà efficacemente affiancare quanto già in essere nella regione, che ha recentemente destinato quasi 3 milioni di euro a progetti nelle Aziende Sanitarie per rafforzare la prevenzione dei rischi lavorativi, inclusa la prevenzione del rischio legato agli agenti chimici.

- In questo quadro appare di particolare rilievo per la Regione Emilia-Romagna l'iniziativa dell'Unione relativa alla guida alla pianificazione della mobilità urbana sostenibile sul collegamento tra trasporti e salute. Il pacchetto per la mobilità urbana del 2013 sarà riesaminato quest'anno dalla Commissione al fine di incentivare il trasporto e la mobilità sani e sostenibili. Si esprime apprezzamento per la scelta della Commissione europea di fare "interagire strettamente" il Piano europeo di lotta contro il cancro con il Green Deal e il suo piano d'azione per l'inquinamento zero, così che le norme di qualità dell'aria dell'UE saranno riviste entro il 2022 per allinearle maggiormente alle raccomandazioni dell'OMS: un processo che "aiuterà le autorità locali a rendere l'aria più pulita". Si rileva la necessità di una convinta e coerente adesione alla strategia per una mobilità sostenibile e intelligente, adottata di recente dalla Commissione, che delinea una serie di misure volte a sostenere la transizione verso una mobilità a emissioni zero e a ridurre l'inquinamento ambientale causato dai trasporti.
- **Con riferimento all'ambito 2) Individuazione precoce**, si concorda sul fatto che per la prevenzione degli effetti sulla salute dei tumori è centrale l'identificazione precoce dei tumori attraverso programmi di *screening* e si evidenzia che il Piano europeo si propone di garantire entro il 2025 che il 90% della popolazione bersaglio abbia la possibilità di sottoporsi allo *screening* per carcinoma della mammella, della cervice uterina e del colon-retto. Tale obiettivo sarà perseguito attraverso finanziamenti specifici che consentano miglioramenti nell'accesso, qualità e diagnostica degli *screening*. Da questo punto di vista è fondamentale finanziare e sostenere di più la medicina del territorio che riveste un ruolo chiave in tutte le fasi della malattia tumorale: dalla prevenzione, agli *screening*, alla diagnosi, alla condivisione dell'approccio terapeutico, al monitoraggio del paziente per la diagnosi precoce di eventuali recidive di malattia, e anche all'accompagnamento nelle fasi più delicate della malattia. Si segnala che nella Regione Emilia-Romagna la copertura dei programmi di *screening* per questi tumori è significativamente aumentata negli anni, ma non ha ancora raggiunto il *target* del 90%, pertanto si ritiene che per migliorare l'adesione sia sicuramente necessario promuovere interventi mirati a migliorare informazione, accessibilità ed efficace presa in carico. A tale proposito il Piano prevede tra le diverse azioni quella dell'accreditamento dei programmi di *screening*. Si ricorda che tale iniziativa è già stata avviata in via sperimentale nella Regione Emilia-Romagna e si ritiene che il confronto con analoghi percorsi costruiti a livello europeo potrebbe rappresentare un'occasione di miglioramento. Si sottolinea la necessità, come del resto previsto anche dal Piano, di un lavoro integrato a livello europeo con l'obiettivo di individuare se vi sono nuovi programmi di *screening* su altri tumori o nuovi metodi di *screening* per i tumori già oggetto di programmi di identificazione precoce, sostenuti da solide evidenze di efficacia e da un positivo rapporto rischio-beneficio, che potrebbero essere implementati a livello europeo. Il Piano prevede una raccomandazione del Consiglio mirata su questo tema, che si ritiene rappresenterà un'utile occasione per uniformare le pratiche a livello europeo.
- **Con riferimento all'ambito 3) Cura del cancro**, si evidenzia che il Piano prevede interventi multimodali con l'obiettivo di assicurare a tutti i cittadini europei l'accesso a trattamenti di qualità elevata. Per raggiungere questo obiettivo vengono introdotte, in primo luogo, azioni per promuovere la ricerca mirata a migliorare la comprensione dell'insorgenza dei tumori e individuare le persone ad alto rischio di tumore. Si concorda sul fatto che queste azioni potranno consentire approcci personalizzati alla prevenzione e cura del cancro. Inoltre, il Piano prevede azioni mirate a migliorare le competenze nel trattamento del cancro, attraverso iniziative formative inter-specialistiche, la creazione di piattaforme comuni, interventi per il riposizionamento dei farmaci esistenti, la definizione di un regolamento per la valutazione delle tecnologie sanitarie, progetti per la medicina personalizzata e la genomica. Per rafforzare il confronto e l'integrazione dei centri oncologici nei diversi paesi europei, si prevede di istituire una rete dell'UE che colleghi i centri oncologici integrati nazionali riconosciuti in ciascun Stato membro. Affinché questa azione si possa riflettere in un effettivo miglioramento della qualità dell'assistenza prestata ai pazienti oncologici in ciascuno Stato Membro, si ritiene necessario che tali centri siano effettivamente integrati in reti regionali e nazionali che favoriscano il trasferimento delle competenze d'eccellenza, costruite attraverso il confronto con altri centri europei, anche ad altri nodi della rete regionale/nazionale. Ciò soprattutto in considerazione del fatto che, nonostante Le Linee guida nazionali per la Rete Oncologica del 2019 (Intesa del 17 aprile 2019), non sono ancora attive in tutte le regioni reti oncologiche definite né sono stati individuati Centri di eccellenza a livello nazionale. Si ritiene anche essenziale che vengano definiti criteri espliciti e molto stringenti a livello europeo per l'identificazione dei centri oncologici nazionali da mettere in rete. Tali centri non possono essere funzionali alla presa in carico di tumori ad elevata prevalenza, per i quali è necessaria una rete assistenziale diffusa; sarà quindi necessario definire puntualmente il ruolo di tali centri, identificando le funzioni e le tipologie di pazienti per i quali può essere utile disporre centri oncologici di

riferimento integrati in rete a livello europeo. Nell'ambito dei percorsi di cura, si ritiene necessario inserire i Test Multigenici nei Livelli Essenziali Di Assistenza, per gli indubbi benefici che comporterebbero per medico e paziente rispetto a decisioni informate e consapevoli sul percorso di cura, oltre che per i risparmi di spesa che si realizzerebbero escludendo terapie non completamente appropriate rispetto agli obiettivi di cura, dato che tali test paiono in grado di favorire la personalizzazione dei trattamenti. A tale proposito sarebbe opportuno che, a livello europeo, nell'ambito dell'attuazione della politica sanitaria, venisse adottata una regolamentazione volta a rendere omogeneo l'impiego di tali test, dato che in Germania, Irlanda, Spagna, Grecia e Francia, l'impiego dei test genomici è sostenuto dai fondi per la diagnostica innovativa, mentre in Italia solo in poche regioni il test è inserito nel Nomenclatore Tariffario Regionale. Infine risulta fondamentale includere nelle strategie europee, azioni, risorse e indirizzi per superare le difficoltà causate dalla pandemia sulle cure prestate ai pazienti oncologici.

- **Con riferimento alla istituzione di un registro delle disuguaglianze** di fronte al cancro, si sottolinea che diversi studi hanno evidenziato differenze non solo nella mortalità ma anche nella incidenza di diversi tipi di tumore in strati della popolazione svantaggiati da un punto di vista socio-economico, in relazione soprattutto a stili di vita che rappresentano fattori di rischio per il cancro (tabacco, alcol, impiego in lavori a rischio di esposizione a sostanze cancerogene, ecc.). Per consentire azioni coordinate a livello europeo, si ritiene molto utile il registro ipotizzato, in modo da poter individuare le disuguaglianze tra gli Stati Membri e le regioni e valutare nel tempo l'impatto di interventi mirati a contrastare le disuguaglianze e i fattori di rischio individuali per il cancro.
- **Con riferimento alla creazione a livello europeo di uno spazio europeo di dati** sul cancro, con l'obiettivo di consentire ai malati di cancro di accedere alle cartelle cliniche elettroniche e di condividerle in modo sicuro a fini di prevenzione e trattamento a livello transfrontaliero, attraverso lo spazio comune dei dati sanitari, si ritiene che questa iniziativa potrebbe facilitare l'assistenza transfrontaliera e sarebbe molto utile a fini del miglioramento della qualità dell'assistenza e della ricerca, consentendo l'accesso a "real world data" per valutare nella pratica gli effetti di interventi preventivi, diagnostici, terapeutici e di follow-up. Si segnala, tuttavia, che per perseguire tale obiettivo è necessario bilanciare gli interessi del singolo con quelli della collettività attraverso la regolamentazione di un tema non facile, qual è quello della protezione dei dati personali. A questo proposito si ricorda che a novembre 2020, la Commissione Europea ha reso pubblica una Proposta di "Data Governance Act" che è stata sottoposta per un parere al *Regulatory Scrutiny Board* e che il parere sulle proposte avanzate per dotarsi di un framework legislativo e amministrativo per la creazione dello spazio europeo di dati è stato favorevole con riserve. Per valutare l'effettiva fattibilità della proposta, si ritiene pertanto che sarà necessario verificare con attenzione il set di regole legislative, amministrative e contrattuali per l'utilizzo dei dati e che queste regole dovranno essere appropriate per garantire in modo sicuro l'accesso e la processazione dei dati da parte di un numero potenzialmente illimitato di soggetti e dovranno essere recepite dal Garante della privacy a livello nazionale. Si evidenzia, d'altra parte, che lo spazio comune di dati sanitari consentirà anche la possibilità per i malati di cancro di accedere alle proprie cartelle cliniche elettroniche e condividerle in modo sicuro a fini di prevenzione e trattamento a livello transfrontaliero e si ritiene che questo potrà rappresentare un'opportunità a livello regionale per la costruzione di una cartella oncologica informatizzata.
- **Con riferimento ai tumori pediatrici**, si ritiene che, per garantire ai minori una individuazione, diagnosi, trattamento e cura rapidi e ottimali in tutti i paesi, come previsto dal Piano, sarebbe opportuno includere anche l'attivazione di una rete europea specifica in modo da poter promuovere confronto e attività di ricerca sulle modalità in grado di assicurare una presa in carico ottimale. Rispetto all'attività di ricerca sarà fondamentale da parte dell'Unione europea sviluppare un nuovo impulso alle ricerche specifiche e agli studi sui tumori infantili, in particolare sui tumori solidi, così come nell'ambito dello studio dell'impatto dei farmaci sui bambini. Fondamentale sarà, inoltre, promuovere e sostenere la terapia psicosociale come componente fondamentale per accompagnare i bambini nel periodo di stop-terapia e post-terapia, supportandoli nelle relazioni con i coetanei e sensibilizzando la conoscenza della malattia nei contesti in cui verranno inseriti.
- **Con riferimento all'ambito 4) Qualità della vita per i pazienti oncologici e cure palliative**, si sottolinea che si tratta di aspetti critici di un'assistenza completa al cancro e che il trattamento degli effetti avversi a lungo termine e l'assistenza in risposta ai bisogni psico-sociali di un paziente con cancro sono sempre più importanti man mano che aumenta la proporzione di pazienti che sopravvivono al cancro. Negli ultimi anni si sono diffusi e sono stati oggetto di studio trattamenti alternativi nei pazienti con tumori, la cosiddetta "medicina non convenzionale". Alcuni di questi prodotti e pratiche, ove integrati in modo appropriato con la medicina tradizionale (agopuntura, massaggi, meditazione, ecc.), sono stati dimostrati efficaci nel consentire al paziente di tenere sotto controllo gli effetti collaterali dei trattamenti chemioterapici (nausea, dolore, astenia) e/o promuovere il benessere psicologico. Si ritiene necessario, tuttavia, promuovere ancora ricerca su questi temi in modo da identificare quali prodotti/procedure potrebbero rappresentare strumenti utili per migliorare la qualità della vita dei pazienti, integrandoli con gli strumenti già a disposizione dei medici. Sarebbe quindi auspicabile un'iniziativa di ricerca su questi temi. Si ritiene inoltre che le cure palliative rappresentino un aspetto centrale, non esplicitamente affrontato dal Piano europeo, se non attraverso riferimenti molto secondari: non è, infatti, prevista alcuna azione specifica. A questo proposito si segnala che il garantire a ciascuno la possibilità di accedere alle cure palliative senza ritardo,

ove necessario, rappresenta invece secondo diverse istituzioni, inclusa l'Organizzazione Mondiale della Sanità, un obiettivo critico dei programmi mirati alle patologie oncologiche. Poiché l'accesso e la qualità delle cure palliative, incluso il trattamento efficace del dolore, variano negli Stati Membri e nelle diverse regioni all'interno dei questi si ritiene essenziale includere azioni specifiche sulle cure palliative con l'obiettivo di assicurare un accesso tempestivo e una qualità elevata delle cure palliative a tutti i cittadini europei, come anche la gestione efficace del dolore.

- Si ritiene che nel Piano potrebbero essere previste azioni per valutare i bisogni e le azioni intraprese nei paesi europei, per incoraggiare e stimolare lo scambio e il confronto anche attraverso la creazione di network specifici e di programmi formativi, per promuovere la ricerca sulle modalità più efficaci di presa in carico.
- Inoltre si ribadisce, considerata la centralità per il futuro dei cittadini europei delle politiche di prevenzione e di promozione dei corretti stili di vita, delle politiche sanitarie e della ricerca, che tali politiche non possono essere considerate un mero costo, ma vanno valutate come investimenti fondamentali. Proprio per questo motivo devono essere tenute fuori dalla logica di contenimento della spesa pubblica applicata in passato con il vecchio Patto di stabilità.

b) **Dispone** l'invio della presente Risoluzione alla Giunta della Regione Emilia – Romagna, per garantire il massimo raccordo tra gli organi della Regione nello svolgimento delle rispettive attività e competenze, assegnate dalla legge e dal regolamento e invita la Giunta a trasmettere la presente Risoluzione al Governo e alla Conferenza delle regioni e delle province autonome, quali osservazioni ai fini della formazione della posizione italiana, ai sensi dell'articolo 24, comma 3 della legge n. 234 del 2012;

c) **dispone** l'invio della presente Risoluzione al Senato della Repubblica e alla Camera dei Deputati ai fini dell'espressione del parere di cui al Protocollo n. 2 sull'applicazione dei principi di sussidiarietà e proporzionalità ai sensi dell'articolo 25 della legge 234 del 2012 e della formulazione dei documenti delle Camere nell'ambito della partecipazione al dialogo politico con le istituzioni dell'Unione europea ai sensi dell'art. 9 della legge 234 del 2012;

d) **impegna** la Giunta ad informare l'Assemblea legislativa sul seguito dato alle osservazioni della Regione Emilia- Romagna sulla Comunicazione della Commissione al Parlamento europeo, al Consiglio, Piano europeo di lotta contro il cancro - COM(2021) 44 final del 3 febbraio 2021 e sulle eventuali posizioni assunte dalla Regione a livello europeo e nazionale, con particolare attenzione a quelle assunte in sede di Conferenza delle Regioni e delle Province autonome, nonché sugli ulteriori contributi della Regione al processo decisionale europeo;

e) **dispone** inoltre l'invio della presente Risoluzione alla Conferenza dei Presidenti delle Assemblee legislative delle Regioni e delle Province autonome, ai sensi dell'art. 25 della legge 234 del 2012 e, per favorire la massima circolazione delle informazioni sulle attività di partecipazione alla fase ascendente, ai parlamentari europei eletti in Emilia – Romagna e ai membri emiliano – romagnoli del Comitato delle Regioni, al Network sussidiarietà del Comitato delle Regioni e alle Assemblee legislative regionali italiane ed europee.

*Approvata all'unanimità dalla Commissione I Bilancio Affari generali ed istituzionali nella seduta del 22 marzo 2021.*