

CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA

PROPOSTA DI LEGGE

N. 114

presentata dai Consiglieri regionali
MANCA Desiré Alma- CIUSA - LI GIOI - SOLINAS

il 2 marzo 2020

Azioni complementari di supporto alle terapie oncologiche

RELAZIONE DEI PROPONENTI

Fin dal 1948, l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) ha definito la salute come uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non mera assenza di malattia o infermità.

Successivamente in ambito medico-sanitario è stato introdotto il concetto di "qualità della vita correlata alla salute" (HROoL), delimitando un'area di studio in cui il benessere fisico e psicosociale dell'individuo è in relazione con il suo stato di salute e con i trattamenti seguiti.

La HROoL sta conquistando un ruolo sempre più centrale nell'ambito della valutazione dei risultati dei trattamenti clinici e dei protocolli terapeutici poiché permette di ottenere informazioni ulteriori e di notevole interesse, rispetto alla sola valutazione fisica e biologica.

Questo è particolarmente vero nel caso di una patologia oncologica.

L'istituto per lo studio e la prevenzione oncologica ha stimato che nel 2020 verranno diagnosticati in Italia circa 450.000 nuovi casi di tumore maligno.

Ogni giorno circa 1.000 persone ricevono la diagnosi di tumore; è un numero importante che evidenzia il peso della patologia oncologica e lo sforzo continuo atto a migliorare la sopravvivenza dei pazienti non solo in termini quantitativi, ma anche in termini di qualità di vita, poiché una buona qualità di vita è oggi considerata un fattore determinante nel miglioramento della prognosi stessa.

Complessivamente in Italia vivono 800.000 donne che hanno avuto una diagnosi di carcinoma mammario, pari al 43 per cento di tutte le donne che convivono con una pregressa diagnosi di tumore e al 24 per cento di tutti i casi prevalenti (uomini e donne).

I dati dell'Associazione italiana dei registri tumori indicano un costante aumento del numero degli italiani che sopravvivono dopo una diagnosi di tumore. La sopravvivenza dopo 10 anni dalla diagnosi è infatti pari all'80 per cento. Questo perché diversi tumori non solo sono curabili, ma anche guaribili, dato che oltre un quarto dei pazienti è tornato ad avere la stessa aspettativa di vita della popolazione generale, cioè di chi non ha mai avuto una diagnosi di tumore.

Diversi studi hanno evidenziato come le terapie antineoplastiche possano portare a cambiamenti fisici a lungo termine, determinando cambiamenti di percezione della propria immagine corporea che possono influenzare negativamente la qualità della vita, in particolare il benessere fisico, psicologico, sociale e sessuale.

Queste terapie che sebbene siano sempre più efficaci in termini di sopravvivenza dei pazienti, allo stesso tempo producono effetti secondari e tossicità cutanee importanti, che oltre a ripercuotersi sulla qualità della vita, sul sistema delle relazioni sociali e sullo stato d'animo dei pazienti, potrebbero generare anche un impatto sul decorso terapeutico stesso.

La chirurgia, la chemioterapia, la radioterapia, le cure farmacologiche hanno infatti conseguenze molto rilevanti sull'aspetto fisico dei pazienti (gonfiore, macchie sulla pelle, infiammazioni, caduta dei capelli). Tali problematiche, effetti inestetici, dolorosi ed invalidanti, sono certamente meno gravi della patologia, ma non per questo possono essere lasciate senza una risposta, dal momento che toccano anche la sfera sociale e psicologica del paziente, facendone derivare un peggioramento della qualità di vita.

Gli studi effettuati hanno rilevato che nella maggior parte dei sopravvissuti al cancro le principali preoccupazioni sono i problemi finanziari e i cambiamenti della loro immagine corporea. In questi pazienti vi è un forte desiderio di riappropriarsi della propria vita e del proprio aspetto fisico.

Secondo una scienza recente, la Psico-neuro-endocrino-immunologia (PNEI), infatti aiutare il paziente a vivere meglio nel proprio corpo gli consente, attraverso un riequilibrio psichico, anche di ottimizzare le funzioni del sistema nervoso centrale, del sistema endocrino e del sistema immune.

La presente proposta di legge nasce:

- dalla consapevolezza che la necessità di cura ed assistenza del malato di cancro non si esaurisce con i trattamenti terapeutici di vitale importanza, dal momento che la condizione di fragilità determinata dalla malattia comporta una serie di esigenze di tipo sociale ed economico e con l'intento di contribuire a migliorare la qualità della vita dei pazienti oncologici.
- dalla necessità di umanizzazione delle cure e di promuovere il benessere e la qualità della vita delle persone con una malattia oncologica in corso di trattamento, alleggerendo gli effetti collaterali delle terapie. Intendendo con "umanizzazione" quel processo in cui si deve porre il malato al centro della cura, superando la concezione della semplice malattia, per arrivare ad un'assistenza orientata quanto più possibile alla persona considerata nella sua interezza fisica, sociale e psicologica.

Pertanto si vuole perseguire un approccio globale alla malattia oncologica, volto a rilevare i bisogni di tutta la persona fin dal momento della prima diagnosi mediante una corretta gestione del dolore fisico, interventi mirati sulla sofferenza interiore, vicinanza rapporto familiare e di amici.

I trattamenti estetici si inseriscono in questo contesto come cura palliativa, con lo scopo di valorizzare l'immagine esterna del paziente per spostare l'attenzione dalla malattia alla vita intorno ad essa, trovando spazio in tutto l'iter terapeutico, dalla prevenzione al trattamento dei danni delle terapie antineoplastiche.

Alla luce delle suddette consapevolezze la proposta di legge pianificare all'interno delle strutture sanitarie pubbliche che hanno in carico malati oncologici un percorso che, accanto alle terapie,

eroghi trattamenti estetici complementari. con l'obiettivo di aiutare le pazienti ad affrontare la malattia, alleviando per quanto possibile i disagi e migliorando la qualità della loro vita.

Con la collaborazione di diverse figure professionali, sia del settore sanitario (medici estetici ed infermieri) che di quello estetico, si può fornire ai pazienti oncologici un reale supporto a salvaguardia della migliore qualità di vita possibile in un percorso terapeutico estremamente impegnativo e coinvolgente, sia sul piano fisico che su quello psicologico.

Quadro normativo di riferimento

Né a livello nazionale né a livello regionale esiste una legislazione specifica in materia di estetica oncologica.

Il testo della proposta di legge si compone di n. 7 articoli.

L'articolo 1 illustra i principi e le finalità della proposta di legge.

L'articolo 2 promuove la realizzazione di corsi avanzati di specializzazione e di uno specifico studio clinico.

L'articolo 3 istituisce la "Giornata del benessere del malato oncologico". L'articolo 4 dispone l'istituzione di un albo regionale.

L'articolo 5 prevede la realizzazione della rete capillare degli erogatori di prestazioni estetico-oncologiche.

L'articolo 6 detta la norma finanziaria.

L'articolo 7, infine, disciplina l'entrata in vigore della legge.

TESTO DEL PROPONENTE

Art. 1

Principi e finalità

1. La Regione, nell'ambito delle proprie competenze, in osservanza degli articoli 3 e 32 della Costituzione e dell'articolo 4 dello Statuto speciale della Sardegna, riconosce la necessità di garantire il benessere fisico, psichico e sociale delle persone affette da malattia oncologica attraverso un approccio integrato al paziente, promuovendo le iniziative necessarie per aiutare i malati, e in particolare le donne, a vivere meglio il difficile momento della terapia.

2. Per il raggiungimento delle finalità di cui al comma 1, la Regione promuove le seguenti iniziative:

- a) formazione dei professionisti specializzati in estetica oncologica e definizione di protocolli operativi;
- b) istituzione nell'ambito della Regione della giornata del benessere per il malato oncologico;
- c) istituzione di un apposito albo regionale;
- d) creazione della rete sarda di erogatori dei servizi di estetica oncologica.

Art. 2

Formazione e ricerca

1. La Regione, per le finalità di cui all'articolo 1, anche in collaborazione con università, enti di ricerca, organismi di formazione e associazioni professionali presenti sul territorio regionale, promuove e sostiene la realizzazione di corsi avanzati di specializzazione rivolti ai professionisti del settore sanitario, medici estetici ed infermieri, ed estetico con l'obiettivo di formare operatori qualificati e certificati in estetica oncologica in grado di trattare, da un punto di vista estetico, le persone in corso di cure chemioterapiche.

2. La Giunta regionale, entro centoventi giorni dall'entrata in vigore della presente legge,

approva le linee guida che regolamentano il percorso formativo di cui al comma 1, definendo in particolare:

- a) i destinatari;
- b) le modalità di realizzazione;
- c) le modalità di accesso;
- d) le materie oggetto del percorso formativo;
- e) la durata ed il numero complessivo delle ore dei corsi, suddivise in ore di studio e ore di tirocinio.

3. Al fine di migliorare la qualità della vita delle persone in terapia, ridurre in modo significativo i sintomi cutanei percepiti e il distress psicologico, la Regione promuove la realizzazione di uno specifico studio clinico.

4. Lo studio clinico di cui al comma 3. individua i trattamenti estetici ed i prodotti cosmetici specifici durante e dopo la terapia oncologica per la gestione delle reazioni cutanee.

5. Poiché il benessere psicofisico favorisce l'aderenza alla terapia e l'efficacia delle cure nella lotta contro il cancro, i trattamenti estetici ed i prodotti cosmetici individuati dallo studio, possono essere inseriti nei protocolli di cura oncologici.

Art. 3

Giornata del benessere

1. Nell'ambito del territorio della Regione è istituita la "Giornata del benessere del malato oncologico".

2. La Giornata di cui al comma 1, è organizzata con cadenza mensile nelle strutture sanitarie della Regione che si occupano di malattia oncologica nel suo complesso. Durante queste giornate i malati possono accedere ad un vero e proprio percorso che affronti tutti gli aspetti della malattia oncologica in raccordo con i medici oncologi ospedalieri, per avere la certezza di un trattamento estetico in completa sicurezza e fiducia.

3. Per le finalità di cui al comma 2, sono individuati e allestiti, nelle strutture sanitarie pubbliche, degli appositi spazi nei quali possano

essere erogate sia consulenze che trattamenti estetici.

4. Nel corso delle giornate del benessere sono erogati trattamenti estetici complementari, con l'obiettivo di aiutare le pazienti ad affrontare la malattia, alleviando per quanto possibile i disagi e migliorando la qualità della loro vita. Le prestazioni sono erogate da professionisti, medici estetici, infermieri o con la qualifica di estetista, che abbiano conseguito la specializzazione o abbiano partecipato alla predisposizione dello studio clinico di cui all'articolo 2.

Art. 4

Albo regionale

1. Al fine di offrire ai pazienti oncologici una consulenza qualificata e certificata nella fase post ospedaliera la Regione istituisce un apposito albo diviso nelle seguenti due sezioni:

- a) sezione professionisti: alla quale possono essere iscritti i professionisti che hanno conseguito la specializzazione di cui all'articolo 2;
- b) sezione erogatori: alla quale possono richiedere di aderire le strutture sanitarie pubbliche e private accreditate, le farmacie, le parafarmacie ed i centri estetici, in possesso delle necessarie certificazioni e delle caratteristiche strutturali adeguate per erogare i relativi servizi.

Art. 5

Rete capillare degli erogatori di prestazioni estetico-oncologiche.

1. Al fine di estendere capillarmente la rete delle attività che possono fornire assistenza estetico-oncologica, la Regione provvede, con cadenza annuale, ad emanare un apposito bando di adesione al progetto.

2. Al bando di adesione possono partecipare le strutture sanitarie private accreditate, gli hospice, le farmacie, le parafarmacie e i centri estetici della Sardegna.

3. Per l'eventuale adeguamento struttu-

rale delle attività di cui al comma 2, la Regione può concedere degli appositi finanziamenti, il cui importo non supera il 30 per cento del costo totale dell'intervento.

4. La Giunta regionale con apposita deliberazione da adottarsi entro centoventi giorni dalla data di entrate in vigore della presente legge, stabilisce i criteri e le modalità per la partecipazione, assegnazione ed erogazione dei finanziamenti di cui al presente articolo, le procedure per il monitoraggio e la rendicontazione nel rispetto dei principi, anche di derivazione europea, di imparzialità, trasparenza e pubblicità.

5. La graduatoria per il finanziamento dei singoli progetti è redatta tenendo conto del bacino di utenza di riferimento del proponente, dando priorità alle istanze che interessano ambiti sovracomunali.

Art. 6

Norma finanziaria

1. Gli oneri derivanti dall'applicazione dell'articolo 2 sono determinati in euro 320.000 per ciascuno degli anni 2020, 2021, di cui euro 250.000 per le finalità di cui al comma 3, ed euro 70.000 per l'anno 2022.

2. Gli oneri derivanti dall'attuazione dell'articolo 3 sono determinati in euro 150.000 per l'anno 2020 e 300.000 per ciascuno degli anni 2021 e 2022.

3. Gli oneri derivanti dall'attuazione dell'articolo 5 sono determinati in euro 200.000 per ciascuno degli anni 2020, 2021 e 2022.

4. All'attuazione della presente legge si fa fronte mediante la riduzione per euro 2.060.000 delle risorse iscritte alla missione 14 - programma 01 capitolo SC01.0644 del bilancio regionale per l'anno 2020 e contestuale imputazione sulla missione 13 - programma 07 capitolo di nuova istituzione, secondo il seguente cronoprogramma finanziario:

2020	euro	670.000
2020	euro	820.000
2021	euro	570.000.

Art. 7

Entrata in vigore

1. La presente legge entra in vigore il giorno della sua pubblicazione sul Bollettino ufficiale della Regione autonoma della Sardegna (BURAS)