



DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa delle senatrici BINETTI e RIZZOTTI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 22 OTTOBRE 2020

Istituzione della Giornata nazionale di sensibilizzazione sul tumore del seno metastatico

ONOREVOLI SENATORI. - Il 5 marzo 2010 è stata istituita, con una direttiva del Presidente del Consiglio dei ministri del 19 gennaio 2006, successivamente modificata con direttiva del 5 marzo 2010, pubblicata sulla *Gazzetta Ufficiale* il 15 aprile 2010, la Giornata nazionale del malato oncologico, che viene celebrata ogni anno nella terza domenica di maggio. È una giornata dedicata al malato, agli *ex* malati, ai sopravvissuti al cancro e a tutti coloro che hanno vissuto da vicino la malattia condividendone ansie, preoccupazioni, speranze. Ogni anno in Italia sono circa 370.000 i cittadini colpiti dal cancro. Attualmente, il 50 per cento dei malati riesce a guarire, con o senza conseguenze invalidanti. Dell'altro 50 per cento una buona parte si cronicizza, riuscendo a vivere più o meno a lungo. I risultati della ricerca sperimentale, i progressi della diagnostica, della medicina e della chirurgia, le nuove terapie contro il tumore stanno mostrando effetti positivi sul decorso della malattia, allungando, anche sensibilmente, la vita dei malati senza speranza di guarigione. Ma se da una parte i vantaggi del progresso scientifico hanno cancellato l'ineluttabile equazione « cancro uguale morte », dall'altra sono sorti nuovi problemi che riguardano proprio la vita dei malati: uomini e donne di qualsiasi età, di qualsiasi condizione sociale, sono diventati i protagonisti di una lotta con il proprio cancro che coinvolge quotidianamente il loro corpo e la loro mente. Si tratta di una lotta difficile e coraggiosa contro quella che le associazioni di volontariato oncologico hanno definito la « nuova disabilità di massa », in quanto il prolungamento della vita dei malati che non guariscono costituisce un problema sociale di grande rilevanza.

Accesso alle terapie, riabilitazione e qualità della vita, difficoltà nel rapporto medico-paziente, cure palliative e terapia del dolore, diritti sul lavoro, corretta informazione ai pazienti: sono solo alcune delle problematiche sollevate e approfondite ogni anno attraverso specifiche sessioni. Non si tratta di una celebrazione puramente compassionevole delle sofferenze, delle difficoltà, delle esigenze e dei diritti dei malati di cancro. Grazie al forte richiamo mediatico che esercita, la Giornata rappresenta l'irripetibile occasione di portare all'attenzione delle istituzioni e dell'opinione pubblica le istanze e i bisogni dei malati oncologici e dei loro familiari.

Proprio per questo molte associazioni di volontariato, per lo più femminili, hanno chiesto a gran voce che venga istituita una Giornata specificamente destinata alle donne con tumore del seno metastatico. Il tumore del seno è il più diffuso tra le donne, anche se oggi la mortalità è stata significativamente abbattuta da progressi scientifici quali: una prevenzione centrata sullo *screening* ripetuto regolarmente; la diagnosi sempre più precoce, grazie a tecnologie di *imaging* sempre più sofisticate; interventi chirurgici sempre più precisi, preceduti e accompagnati da nuove forme di chemioterapia che rispondono sempre più e meglio alle necessità delle donne colpite dal tumore.

Ciò nonostante con il tempo è emersa con grande chiarezza una particolare forma di tumore del seno metastatico (TSM) che definisce una patologia cronica, con la quale occorre disporsi a convivere per molti anni. Una forma di tumore del seno che rientra nel carcinoma mammario al IV stadio e che interessa un numero sempre più elevato di

donne. Per loro vorremmo istituire una giornata *ad hoc*: sono le persone che sopravvivono al cancro del seno, ma ne portano sulla loro pelle le ferite più profonde, che condizionano tanti aspetti della loro vita personale, familiare e professionale. Si tratta di una giornata che negli USA viene già ricordata con manifestazioni positive che riguardano la prevenzione, ma anche un incoraggiamento positivo della ricerca mirata. Negli Stati Uniti questa giornata viene proposta alla riflessione di tutte le donne, non solo di coloro che ne hanno fatto esperienza personale, proprio rilanciando il grande tema della solidarietà femminile, che individua

modelli sempre nuovi per continuare a lottare, senza rinunciare a dare un senso forte alla loro vita.

Il presente disegno di legge si compone di 3 articoli.

L'articolo 1 chiarisce l'obiettivo, facendo leva sulla consapevolezza che occorre diffondere una informazione accurata e aggiornata sul tema.

L'articolo 2 descrive alcune delle possibili iniziative a sostegno della Giornata e l'articolo 3 precisa che la Giornata non comporta né comporterà un costo aggiuntivo per la finanza pubblica.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Istituzione della Giornata nazionale di sensibilizzazione sul tumore del seno metastatico)

1. La Repubblica riconosce il 13 ottobre come « Giornata nazionale di sensibilizzazione sul tumore del seno metastatico », di seguito definita « Giornata », al fine di promuovere l'informazione su questo tipo di neoplasia, nonché le attività necessarie per la sua prevenzione. La Giornata è inoltre occasione per diffondere la consapevolezza del fatto che il tumore del seno metastatico è una patologia cronica.

Art. 2.

(Iniziativa a sostegno della Giornata)

1. In occasione della Giornata le amministrazioni statali, regionali e locali possono, in collaborazione con le associazioni di riferimento sul tumore al seno metastatico, promuovere e organizzare incontri e iniziative per sensibilizzare la collettività sull'importanza della prevenzione, della diagnosi tempestiva e dell'appropriatezza delle cure per contrastare il tumore al seno metastatico.

Art. 3.

(Disposizioni finanziarie)

1. Dall'attuazione della presente legge non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica. Le amministrazioni interessate provvedono all'attuazione della presente legge con le risorse finanziarie, strumentali e umane disponibili a legislazione vigente.