

**Relazione di Andrea Caselli al convegno AFeVA ER aps/CGIL ER
del 16 maggio 2025**
“AMIANTO E MESOTELIOMA: CURE E RICERCA”

Buongiorno a tutti, grazie ai relatori per la loro disponibilità e grazie ai partecipanti per l'interesse al tema di oggi.

Una premessa forse scontata ma che vogliamo riaffermare, è che consideriamo le patologie asbesto correlate e fra queste il Mesotelioma, le cure, l'assistenza e la ricerca scientifica come frutto di processi sociali, culturali, politici e come esperienze vissute, dai pazienti e dalle loro cerchie familiari, lavorative e sociali.

Per questo motivo ascolteremo le testimonianze di Vittorio, Elisabetta, Ivano ed Antonio.

Per questo motivo abbiamo chiesto il contributo dei medici e dei professionisti impegnati nei percorsi di cura del mesotelioma e di ricerca scientifica.

Per questo motivo abbiamo voluto dedicare una parte della giornata di oggi all'approccio di antropologia medica al concetto di “CURA” comprendendone la più ampia dimensione sociale e culturale che comprende sì la dimensione biomedica ed il Servizio Sanitario Nazionale , ma non vi si esaurisce.

Per questo motivo pensiamo che vadano progettate ed attivate reti di cooperazione e collaborazione tra tutti i soggetti che intervengono sul tema amianto.

Viviamo in tempi complicati, segnati da grandi problemi globali e impetuosi cambiamenti che generano ansia e spiazzamento, frustrazione che genera ripiegamenti sociali, chiusure e indifferenza, producendo solitudine e arretramento nell'azione delle istituzioni.

Per ciò che riguarda l'amianto, il suo uso e le sue conseguenze, dopo l'emersione alla consapevolezza pubblica ed istituzionale con le mobilitazioni per la legge 257/92 e la Conferenza sull'amianto di Venezia del 2012 che ha dato impulsi alla conoscenza degli effetti dell'esposizione all'amianto e alle azioni sul piano sanitario, epidemiologico e di ricerca scientifica, la questione si è di nuovo inabissata generando un abbassamento dell'attenzione pubblica e istituzionale.

Bisogna riflettere su alcune caratteristiche intrinseche della patologia Asbesto correlata, sugli eventi “diacronici” che la configurano: 30-40-50 anni separano il momento nel quale avviene l'esposizione all'amianto al momento in cui viene diagnosticata la malattia.

A livello Epidemiologico, se nei dati nazionali del Renam si comincia a registrare qualche riduzione dei casi incidenti, in Emilia Romagna questi segnali sono ancora deboli.

Comunque del tutto riconducibili agli effetti della più grande attività di prevenzione primaria realizzata nel nostro paese: l'approvazione della legge 257/92 e l'emanazione del Decreto Ministeriale 6 settembre 94.

Il merito dell'approvazione del quadro normativo di allora, va tutta ai lavoratori e le lavoratrici, alle comunità locali, ai medici del neonato Servizio Sanitario Nazionale istituito con la Legge 833 del 23 dicembre 1978, che attraverso le loro lotte e la loro cooperazione ruppero il muro di complicità e di interessi eretto dalle aziende dell'amianto.

E' storia il tentativo di screditare e mettere in dubbio le acquisizioni scientifiche che già dagli anni '60 stabilivano la stretta correlazione fra l'esposizione all'amianto e l'insorgenza di diverse patologie, per tutti i tipi di amianto.

La strage in questi 30 anni ha colpito prevalentemente i lavoratori e i cittadini, che venivano in contatto con l'amianto nelle più disparate situazioni lavorative e determinate dalla presenza massiccia ed ubiquitaria dell'amianto.

Per queste caratteristiche siamo obbligati a tenere assieme le due prospettive, e insistere su tre aspetti principali:

1. continuare con determinazione le attività di prevenzione primaria e mettendo in sicurezza i lavoratori ed i cittadini che ancora operano o vivono accanto all'amianto, anche recependo correttamente le nuove normative della Unione Europea che stabiliscono i nuovi Limiti di esposizione lavorativa all'amianto.
2. approfondire e migliorare i sistemi di cura rispetto a chi per effetto delle pregresse esposizioni continua ad ammalarsi e a soffrire. La ricerca medica e scientifica è un aspetto fondamentale per realizzare svolte decisive nel trattamento delle patologie, prima fra tutte il Mesotelioma ma anche i tumori al polmone e negli altri organi.
3. La comprensione che la malattia e le sue conseguenze, oltre ad essere un fatto individuale, è anche un fatto sociale che coinvolge il contesto familiare, amicale, il gruppo dei colleghi o ex-colleghi, le reti associative e gli approcci della politica e delle amministrazioni.

Il primo punto, la prevenzione primaria, e il concetto che solo impedendo le future esposizioni si risolve una volta per tutte il problema delle patologie asbesto correlate, è stato trattato dal Presidente di AFeVA ER Milco Cassani.

Oggi concentriamo i nostri ragionamenti sulla cura e la ricerca, con alcuni richiami al tema della sorveglianza epidemiologica e sanitaria.

E' necessario capire quali sono i risultati ottenuti, quali i passi avanti, quali le questioni aperte.

Il riferimento che ci diamo è il convegno che AFeVA ER e la CGIL Emilia Romagna fecero il 9 giugno 2016 dal titolo “Amianto e Mesotelioma: combatterli assieme – per una rete integrata del sistema delle cure del mesotelioma in Emilia Romagna”.

Allora risultarono decisive le testimonianze di malati e familiari e i contributi dei professionisti e medici che allora intervennero: il Prof. Carmine Pinto e la Dr.ssa Federica Grosso che anche oggi sono con noi e che quindi potranno interloquire con questa riflessione e valutare i progressi ed i cambiamenti avvenuti da allora, 9 anni fa.

I risultati:

Gli anni 2017 e 2018 sono quelli dove si compone il quadro normativo regionale.

Nel Dicembre 2017, è approvato il Piano Amianto della Regione Emilia Romagna, e lì è stata recepita la nostra richiesta di inserimento del capitolo sulla cura del Mesotelioma.

I temi della sorveglianza sanitaria, della cura e della presa in carico globale del paziente, hanno trovato una prima risposta, con la delibera 1410 del settembre 2018.

Contemporaneamente vengono deliberati:

- lo strumento di governo del Piano Amianto con la partecipazione alla Cabina di Regia dei soggetti pubblici e dei Sindacati CGIL-CISL-UIL.
- la realizzazione dei registri tumori a bassa frazione eziologica, dei tumori nasosinusali, e dell’archivio degli ex esposti amianto.

Nel 2020 la Regione emana le linee guida regionali del PDTA (Percorso diagnostico terapeutico ed assistenziale).

PDTA, che con la delibera **Num. 125 del 29 gennaio 2024** dal titolo “**RETE CLINICO-ORGANIZZATIVA E PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE (PDTA) PER LA PRESA IN CARICO DEI PAZIENTI AFFETTI DA MESOTELIOMA PLEURICO MALIGNO – INDICAZIONI REGIONALI**” ha trovato una definitiva sistemazione nella RETE ONCOLOGICA ED EMATO-ONCOLOGICA REGIONALE DELL’EMILIA-ROMAGNA, (che trovate in cartella).

Il 31/12/2024 è la data stabilita dalla delibera per l’attuazione delle linee approvate.

Negli anni successivi all’approvazione del Piano Amianto del 2017.

1. si realizzano gli ambulatori amianto in tutti i territori dell’emilia romagna con accesso libero degli ex-esposti ed esenzione dal pagamento dei ticket.

Ci sono problemi che vanno risolti: dal Covid in poi si registra un basso accesso agli ambulatori che vanno rilanciati, anche attraverso la chiamata attiva degli ex-esposti e la realizzazione dell’archivio degli ex-esposti attualmente al palo per questioni burocratiche. Strumento che permetterebbe anche di incrociare i dati

espositivi con i registri tumori ed il registro tumori a bassa frazione eziologica e comprendere quindi l'impatto e la correlazione sugli ex-esposti di tumori diversi dal mesotelioma.

2. a livello Epidemiologico, dove grazie al COR di Reggio Emilia abbiamo il quadro con la necessaria tempestività, è necessario lavorare sulla classificazione dell'origine espositiva che ha dato luogo alle diagnosi di mesotelioma migliorando la tempestività della somministrazione del questionario e sottoponendolo ad una revisione, in particolare adottando una prospettiva di genere. Il confronto dei dati 2014-2024 ci parlano di un miglioramento ancora insufficiente: i casi dove non è stato possibile attribuire la patologia ad un evento espositivo, nelle donne passa dal 48% al 38%, negli uomini dal 14,6% al 12%, con quello che significa, per esempio in termini di tutela legale e indennizzo.

Una accurata comprensione del contesto della storia lavorativa e non, che ha dato luogo alla patologia, è indispensabile.

In futuro l'incertezza aumenterà complicando la possibilità di ottenere sia il riconoscimento della correlazione lavorativa della patologia, sia la possibilità di ottenere i riconoscimenti del danno da parte delle aziende.

Va rafforzata la tutela prevista ed ancora insufficiente del Fondo Vittime Amianto, in particolare per le patologie di origine non professionale, anche dirottando al suo interno le risorse (80 milioni di €) previste dal cosiddetto Fondo Fincantieri che sciaguratamente prevede finanziamenti dello stato alle aziende e non alle vittime.

2. Sulle previsioni del PDTA è necessario verificare lo stato della sua applicazione nei diversi territori, garantendo a tutti i cittadini della regione un adeguato approccio terapeutico personalizzato, realizzato attraverso la presa in carico globale del paziente, la multidisciplinarietà ed integrazione e dei livelli di assistenza necessari.

Segnaliamo la necessità di estenderlo a tutto il territorio nazionale, che pur tenendo conto delle oggettive differenze, garantisca i migliori standard di cura e di assistenza a tutti i cittadini del paese.

Del Pdta e dell'evoluzione delle cure ci parlerà il Prof. Carmine Pinto.

Insistiamo sulla necessità che fin dal primo accesso e al momento della diagnosi, il paziente ed i suoi familiari siano correttamente informati del significato della diagnosi, intendendo le modalità di comunicazione al paziente ed ai familiari nel rispetto delle sensibilità del paziente, e del grado di approfondimento richiesto, tenendo conto dei risvolti rappresentati dalla prognosi, e la condivisione delle scelte di trattamento da attuare, comprendendo cure palliative, supporto psicologico, pratiche riabilitative, attivazione della presa in carico assistenziale. Insomma, segnalando comprensione, vicinanza e accompagnamento col malato.

Sulla questione delle cure palliative, ci parlerà la Dr.ssa Silvia Tanzi;

Ci sono domande che poniamo ai nostri interlocutori e che riguardano sia la questione delle cure che la ricerca.

- Quali passi avanti e quale efficacia si è riscontrata nelle terapie basate sull'immunoterapia.
- Quali iniziative si stanno mettendo in campo per avere dati predittivi sulla possibile insorgenza del mesotelioma e per avere diagnosi precoci che permettano una maggiore tempestività ed una più ampia scelta a livello terapeutico.
- Come è migliorata la caratterizzazione dei diversi tipi di mesotelioma e quali conseguenze negli approcci terapeutici.
- Come e se è migliorata in questi ultimi anni la sopravvivenza e se e come si è migliorato il trattamento dei sintomi e quindi la qualità della vita del paziente.
- Come l'approccio integrato e multidisciplinare nella presa in carico globale del paziente sta producendo effetti nella qualità dell'intervento terapeutico e nell'expertise dei professionisti e dei centri di cura.
- Se l'utilizzo delle nuove tecnologie dell'Intelligenza artificiale, possono determinare nuove opportunità per la conoscenza della patologia e sul trattamento della stessa.
- Se esiste ed è valorizzata la rete internazionale dei ricercatori e la condivisione delle nuove acquisizioni in termini farmacologici e terapeutici.

Ricordo inoltre che sta per essere avviato a Bologna, nell'ambito dei finanziamenti del Piano Nazionale Investimenti Complementari un programma di **sorveglianza attiva e di screening del tumore al polmone** nei soggetti ad alto rischio che comprende lavoratori ex-esposti amianto OGR che rientrano nei criteri previsti. Lo **screening** sarà effettuato con TAC del torace ad alta risoluzione seguito da relativo follow up. Per i soggetti risultati positivi è prevista la presa in carico da parte delle strutture di diagnosi e cura, mentre i soggetti negativi saranno in carico agli **ambulatori di medicina del lavoro**. Sarà poi realizzato uno studio per la valutazione dell'efficacia e della sostenibilità dello screening.

Va ricordato che la stima di incidenza dei tumori al polmone asbesto correlati moltiplica almeno per 4 volte l'incidenza del Mesotelioma.

Ricerca sul mesotelioma

Oggi, una parte di questo convegno, è dedicata alla questione della ricerca scientifica, tema che consideriamo decisivo per aprire qualche spiraglio di speranza: la ricerca preclinica, clinica e di base.

La Dr.ssa Federica Grosso ci fornirà informazioni sullo stato dell'arte, cosa è la RETE MET.I (Mesotelioma Team) e quali progetti sostiene, quali sono le prospettive che apre e su quali direttive si sta muovendo, quali sono i nodi della rete dei ricercatori a livello nazionale, quali sono stati i risultati acquisiti dalla ricerca medica in questi anni.

La Dr.ssa Luana Calabò ci parlerà del Progetto di Ricerca “LIFE BELT” **“Monitoraggio longitudinale per la gestione più precoce e migliore del mesotelioma pleurico”** di cui è *Principal Investigator*, progetto finanziato dal PNRR e che vede la partecipazione dell’Azienda Ospedaliera-Universitaria di Ferrara, dell’IRCCS-Istituto Romagnolo per lo studio dei Tumori “Dino Amadori” di Meldola, dall’università di Sassari e dall’IRCCS Istituto Tumori di Bari, consorzio che si avrà della collaborazione del Prof. Carmine Pinto e del Prof. Matullo dell’Università di Torino.

Ai ricercatori, chiediamo di adottare modalità di comunicazione dei progetti e dei loro risultati, rendendoli accessibili alla comprensione dei soggetti non medici, delle Associazioni ecc..., solo a titolo di esempio, proponiamo di utilizzare il sito web del Piano Amianto della Regione ER, con finalità informative sui progetti di ricerca medico-scientifica sul Mesotelioma e sulle attività sanitarie sviluppati in Regione e non solo.

Alle istituzioni chiediamo di garantire finanziamenti certi alla ricerca, garantendo l’accesso di giovani ricercatori in percorsi che permettano l’accumulo di esperienze, la necessaria creatività, ma anche le garanzie di qualità dei percorsi.

Come Associazioni possiamo contribuire sia mettendo a disposizione il contributo dei nostri associati, in particolare gli ex-esposti, che possono rispondere ad eventuali necessità dei progetti di ricerca, ma anche in attività di informazione e comunicazione.

In ultimo, verificare la possibilità di investire risorse economiche derivanti dal contributo delle associazioni e della nostra gente a specifici progetti di ricerca.

Le reti sociali e la malattia Asbesto-correlata, l’approccio dell’antropologia medica e il significato di “CURA”.

Abbiamo dedicato una parte del nostro convegno alla dimensione sociale, culturale e politica del concetto di “CURA”. Non intendiamo proporre percorsi alternativi alle pratiche mediche e alla ricerca delle strutture sanitarie del SSN, ma inquadrarli in una dimensione più ampia.

Vogliamo valutare l’importanza della costruzione di reti formali ed informali che convergono a sostenere pazienti e familiari nel percorso terapeutico.

Ci aiuteranno l’intervento di Agata Mazzeo antropologa dell’Università di Bologna, la testimonianza di Susanna Leto di Priolo dell’Associazione TUTOR e le riflessioni di Marinella Melandri della Segreteria dell’CGIL Emilia Romagna sui problemi del Sistema sanitario dell’Emilia Romagna.

E’ in questo contesto che si colloca l’attività di AFEVA ER e dei suoi volontari.

Partiamo dalle persone, le guardiamo negli occhi e ne riconosciamo la dignità di soggetti; diamo tempo all’ascolto delle storie e spazio alle emozioni: alla paura, alla rabbia, alla commozione che esprimono.

Condividiamo le risposte e le azioni di tutela: la ricostruzione delle storie lavorative/familiari/ambientali, avviamo e seguiamo con il Patronato sindacale INCA-CGIL le pratiche di riconoscimento di malattia professionale e dei benefici del Fondo Vittime Amianto e l'eventuale contenzioso, rivendichiamo in sede civile il danno differenziale e la giustizia in sede penale.

Proviamo a dare senso e significati agli accadimenti, costruendo nei percorsi, nelle relazioni e con la memoria collettiva la loro comprensione.

Valorizziamo i momenti di incontro e le pratiche spontanee delle reti amicali e dei colleghi nella vicinanza ai malati e alle loro famiglie.

Attraverso la contrattazione sindacale della CGIL ER interveniamo sulle pubbliche amministrazioni, chiedendo loro, come a San Tommaso di toccare oggi le ferite prodotte 30-40-50 anni fa per evitare le future sofferenze, esposizioni, patologie.

Per contrastare gli effetti del definanziamento del Sistema Sanitario Nazionale, delle attività di vigilanza sui posti di lavoro, dell'organizzazione della sorveglianza sanitaria, delle cure e della ricerca (effetto coperta corta).

Conclusioni

Vorrei concludere con due parole: **urgenza e speranza**.

Urgenza – parola con cui affermiamo la necessità di azioni di cura e di ricerca per affrontare efficacemente il cumulo di sofferenza che centinaia di lavoratori e di cittadini vivono a fronte di diagnosi che certificano l'insorgenza delle patologie legate all'esposizione ad amianto e del Mesotelioma in particolare.

Speranza – questa parola rappresenta l'orizzonte che vogliamo vicino e che riguarda i malati, i loro familiari e le migliaia di persone ex-esposte all'amianto, le loro aspettative, le loro paure e l'incertezza per il futuro.

Vorremmo che nessuno si sentisse mai solo.