REGIONE ABRUZZO

ASR ABRUZZO
AGENZIA SANITARIA REGIONALE

# RETE ONCOLOGICA REGIONALE
# ROR

## REGIONE ABRUZZO

ASR ABRUZZO AGENZIA SANITARIA REGIONALE

ASR ABRUZZO
AGENZIA SANITARIA REGIONALE

**Direttore ASR Abruzzo**
Dott. Pierluigi Cosenza

**ASR Abruzzo**
Dott. Vito Di Candia

Dott.ssa Giorgia Fragassi

Dott.ssa Anita Saponari

**Direttore Dipartimento Sanità**
Dott. Claudio D'Amario

**Dirigente del Servizio Prevenzione Sanitaria, Medicina Territoriale**
Dott. Franco Caracciolo

**Gruppo Tecnico di Lavoro**
Prof. Tommaso Staniscia (Responsabile scientifico Registro Tumori)
Prof. Luciano Mutti (ASL 201)
Prof. Enrico Ricevuto (ASL 201)
Dott.ssa Giovanna Vittoria Amiconi (ASL 201)
Prof. Nicola Tinari (ASL 202)
Dott. Nicola D'Ostilio (ASL 202)
Dott. Giordano Beretta (ASL 203)
Dott.ssa Katia Cannita (ASL 204)
Dott.ssa Sonia Di Felice (ASL 204)

# INDICE


INTRODUZIONE ..... 4

1. EPIDEMIOLOGIA ..... 4

2. MODELLO ORGANIZZATIVO DELLA ROR ..... 8

3. NODI DELLA ROR ..... 9

3.1 Comitato di Coordinamento Regionale ..... 10

3.2 Molecular Tumor Board ..... 11

3.3 Poli Oncologici Aziendali ..... 11

4. CURE PALLIATIVE ..... 13

5. RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI NELLA ROR ..... 15

6. COMUNICAZIONE E TRASPARENZA DELLA ROR ..... 16

7. MONITORAGGIO DELLA RETE ONCOLOGICA REGIONALE ..... 16


ASR ABRUZZO AGENZIA SANITARIA REGIONALE

# INTRODUZIONE

Secondo le indicazioni nazionali contenute nel DM 70/2015 e nell'Accordo ai sensi dell'articolo 4, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento recante "Revisione delle Linee Guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale" (Rep Atti n. 59/CSR del 17 aprile 2019), recepito dalla regione Abruzzo con DGR n. 597 del 06/10/2020, la rete è un modello organizzativo che assicura le presa in carico del paziente mettendo in relazione, con modalità formalizzate e coordinate, professionisti, strutture e servizi che erogano interventi sanitari e socio-sanitari di tipologia e livelli diversi nel rispetto della continuità assistenziale e dell'appropriatezza clinica ed organizzativa.

Le Reti Oncologiche Regionali **(ROR)** sono parte integrante della programmazione dei servizi sanitari, in risposta alla domanda di cure oncologiche di qualità e anche al fine di valutare, in tempi appropriati, le necessità di innovazione tecnologica e di utilizzo dei farmaci, valorizzando la capacità di formazione e l'aggiornamento del personale.

La Rete Oncologica rappresenta un luogo privilegiato per il potenziamento della ricerca oncologica di tipo organizzativo e manageriale, oltre che per la ricerca clinica e traslazionale.

L'esigenza primaria di garantire cure oncologiche "di prossimità", la presa in carico integrata del paziente neoplastico, una qualità di prestazioni ottimale ed omogenea sull'intero territorio regionale alla luce delle correnti conoscenze e prassi di gestione del paziente neoplastico, oltre che le buone pratiche in tal senso maturate in altre regioni, richiedono la costituzione di una Rete che integri risorse e modalità assistenziali tipiche dell'ospedale con quelle del territorio.

In accordo con il soprarichiamato Accordo, la regione Abruzzo, con il presente documento, intende definire l'avvio del modello organizzativo e dei principi di funzionamento generali della Rete Oncologica regionale mediante l'individuazione dei "nodi" e delle relative "interconnessioni", definendone le regole di funzionamento, il sistema di monitoraggio e i percorsi di cura partendo dallo screening fino al follow-up.

# 1. EPIDEMIOLOGIA

**Quadro epidemiologico nazionale**

Secondo le ultime stime disponibili, contenute nell'ultimo Rapporto dell'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM) e dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM)[1], si stima che rispetto al 2020, nel 2022 i nuovi casi di tumore siano aumentati dell'1,4 per cento circa per gli uomini e dello 0,7 per cento per le donne.

Nel corso del 2022 è stato calcolato che in Italia vi siano state circa 391.000 nuove diagnosi di tumore. Nel dettaglio, la stima è di 205.000 nuovi casi negli uomini e di 185.700 nuovi casi nelle donne.

Considerando l'intera popolazione, escludendo i carcinomi della cute non melanomi, i tumori in assoluto più frequenti sono quelli della mammella (55.700 nuovi casi, con un incremento dello 0,5% rispetto al 2020), del colon retto (48.100 nuovi casi, +1,5% negli uomini e +1,6% nelle donne), seguiti da quello del polmone (43.900 nuovi casi, +1,6% negli uomini e +3,6% nelle donne), della prostata (40.500 nuovi casi, +1,5%) e della vescica (29.200 nuovi casi, +1,7% negli uomini e +1,0% nelle donne).

[1] AIRTUM-AIOM. I numeri del cancro in Italia – Rapporto 2022

Negli uomini, in ordine decrescente di incidenza stimata, i tumori più frequenti sono il tumore della prostata (40.500 casi), il tumore del polmone (29.300), il tumore del colon-retto (26.000), il tumore della vescica (23.300) e il tumore dello stomaco (8.800). Nelle donne, in ordine decrescente di incidenza stimata, i tumori più frequenti sono il tumore della mammella (55.700 casi), il tumore del colon-retto (22.100), il tumore del polmone (14.600), il tumore dell'endometrio (10.200) e il tumore della tiroide (8.700).

In merito alla prevalenza il Rapporto stima che a fronte dei 2 milioni e mezzo di cittadini italiani viventi nel 2006 con una pregressa diagnosi di tumore, si è passati a circa 3,6 milioni nel 2020, pari al 5,7% della popolazione italiana. L'aumento è stato particolarmente marcato per coloro che vivono da oltre 10 o 15 anni dalla diagnosi. Nel 2020, circa 2,4 milioni, il 65% del totale e il 3,8% della popolazione, hanno avuto una diagnosi da più di 5 anni, mentre 1,4 milioni di persone, pari al 39% del totale, hanno ricevuto la diagnosi da oltre 10 anni. Tra le persone che vivono dopo una diagnosi di tumori, il 53% erano donne, cioè il 6,0% della intera popolazione femminile italiana e il 47% uomini (cioè il 5,6% della popolazione maschile). Negli uomini, la malattia oncologica a più alta prevalenza è risultata il tumore della prostata (563.960 casi), seguito dai tumori del colon-retto (280.277) e della vescica (255.015). Questi tre tipi di tumore rappresentavano circa il 65% del totale tra gli uomini. Il tumore della mammella era, invece, la patologia neoplastica a più alta prevalenza tra le donne (834.154 casi, il 43% del totale). Le altre sedi ad alta prevalenza erano il colon retto (233.245), la tiroide (166.914) e l'endometrio (corpo dell'utero, 122.553 casi).

Il Rapporto effettua inoltre un'analisi dell'impatto del Covid-19 sulle nuove diagnosi in Italia concludendo che la pandemia ha causato un calo delle nuove diagnosi, in parte legato all'interruzione degli screening oncologici, in parte al rallentamento delle attività diagnostiche. Per molte sedi tumorali questi rallentamenti/interruzioni di attività hanno causato uno shift da forme precoci verso forme più avanzate, anche se con una forte variabilità geografica, correlata alla diversa attitudine alla partecipazione ai programmi di screening e alla capacità di "recupero" del sistema sanitario.

## Quadro epidemiologico regionale

Come emerge dall'ultimo Report del Registro Tumori Regionale[2], nell'anno 2019 sono stati diagnosticati complessivamente 7.851 nuovi casi di tumore maligno a carico dei residenti in Abruzzo, di cui 4.204 maschi e 3.647 femmine. Questi numeri si traducono in un tasso di incidenza grezzo osservato pari a 6,0 x1000 nuovi tumori, contro il 6,1 del resto della nazione. Pertanto, i cittadini abruzzesi nell'anno 2019 non hanno mostrato un rischio complessivo di tumore maligno significativamente superiore al resto dei cittadini italiani. Inoltre, dal report emerge come l'incidenza dei tumori maligni della regione Abruzzo relativa all'anno 2019 sia sostanzialmente simile a quella dell'anno 2016, affermando che il rischio di tumore non sia cresciuto in modo significativo nel triennio 2016-2019.

Come nel resto della Nazione, anche in Abruzzo i cinque tumori più frequentemente diagnosticati nell'anno 2019 sono stati: – Colon-retto (1.079 nuovi casi; pari al 13,7% del totale) – Mammella (1.101 casi; 14,0%) – Polmone (829 casi; 10,5%) – Prostata (719 casi; 9,1%) – Vescica (676 casi; 8,6%). Tra i maschi, il più frequente è il tumore della prostata, seguito dai tumori di Colon-retto (n=600), Polmone (n=590), Vescica (n=542), Rene e vie urinarie (n=211). Tra le femmine, dopo la mammella, seguono colon retto (n=479), polmone (n=239), corpo dell'utero (n=183), e tiroide (n=164).

Inoltre, da un analisi effettuata dall'ASR Abruzzo, in merito all'impatto della pandemia da COVID-19 sui nuovi casi diagnosticati di tumore maligno si evince che anche nella regione Abruzzo, come emerso per tutta la nazione, vi è stata una tendenziale riduzione del numero dei nuovi casi di tumore registrati nel corso del 2020 che potrebbe non essere dovuta a un calo di casi assoluti di malattia, bensì ad una flessione significativa delle

[2] Registro Tumori Regionale dell'Abruzzo. Report n. 9. Incidenza di cancro in Abruzzo Anno 2019

diagnosi di tumore, riconducibile all'adozione delle misure restrittive avvenute nel corso della pandemia, che ha pregiudicato il normale ricorso all'assistenza sanitaria.

## Mobilità passiva extra-regionale e mobilità attiva ospedaliera

L'ASR Abruzzo ha effettuato una analisi sulla mobilità passiva extraregionale ospedaliera, al fine di calcolare la percentuale di dimissioni extraregionali dei residenti abruzzesi con diagnosi di tumore, e un'analisi sulla mobilità attiva, evidenziando le regioni di provenienza dei ricoverati in Abruzzo.

Per lo studio è stato utilizzato il database SDO 2021, selezionando i codici ICD9-CM da 140 a 208, riferiti a tutti i tumori maligni, in tutti i campi di diagnosi.

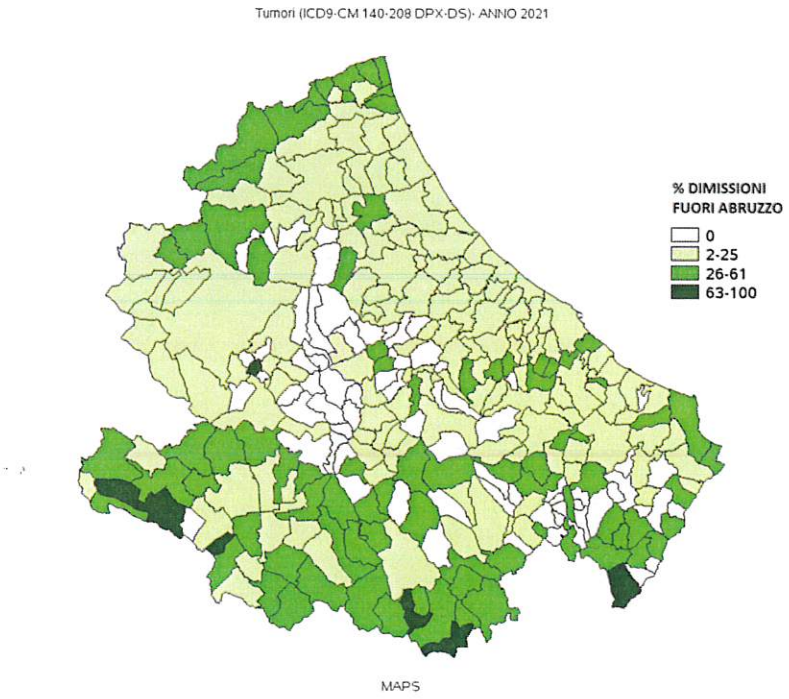
Per quanto attiene la **mobilità passiva**, di seguito si rappresenta la percentuale delle dimissioni rispetto al totale delle dimissioni per tumore maligno, stratificato per provincia di residenza e riferiti all'anno 2021.

**Tabella 1. Dimissioni per tumore dei residenti in Abruzzo - anno 2021.**

| PROVINCIA | Dimissioni per tumori fuori Abruzzo (Passiva) | Dimissioni per tumori dentro e fuori Abruzzo (Totale) | % |
|---|---|---|---|
| CHIETI | 961 | 4.469 | 22% |
| L'AQUILA | 1.027 | 4.314 | 24% |
| PESCARA | 564 | 4.414 | 13% |
| TERAMO | 1.112 | 4.578 | 24% |
| **ABRUZZO** | **3.664** | **17.775** | **21%** |

Di seguito si riporta, con diversa intensità di colore, la percentuale di dimissioni extra-regionali rispetto al totale delle dimissioni per tumore, stratificato per ogni singolo comune di residenza.

**Figura 1. Georeferenziazione del rapporto percentuale di dimissioni extraregionali per tumore - anno 2021.**



Dall'analisi emerge come gran parte della mobilità passiva per tumore sia costituita da mobilità di confine, tenendo anche in considerazione che il fenomeno della mobilità che muove alla ricerca dell'alta specialità per alcuni versi potrebbe considerarsi fisiologico.

La tabella sottostante riporta le percentuali delle dimissioni extraregionali, stratificate per provincia di residenza e regione di ricovero.

**Tabella 2. Percentuali di dimissioni in mobilità extraregionale per provincia di residenza e regione di ricovero - anno 2021.**

| PROVINCIA DI RESIDENZA | LAZIO | MARCHE | LOMBARDIA | EMILIA ROMAGNA | BASILICATA | CAMPANIA | FRIULI VENEZIA GIULIA | LIGURIA | MOLISE | PIEMONTE | PROV. AUTON. TRENTO | PUGLIA | SARDEGNA | SICILIA | TOSCANA | UMBRIA | VALLE D'AOSTA | VENETO |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| CHIETI | 30,8% | 10,4% | 15,5% | 18,5% | 0,0% | 3,0% | 0,2% | 0,4% | 6,0% | 2,0% | 0,1% | 3,6% | 0,0% | 0,1% | 3,1% | 0,7% | 0,0% | 5,4% |
| L'AQUILA | 70,7% | 4,0% | 6,7% | 3,1% | 0,0% | 5,1% | 0,0% | 0,1% | 4,0% | 0,2% | 0,0% | 0,6% | 0,1% | 0,0% | 2,0% | 1,3% | 0,0% | 2,1% |
| PESCARA | 34,6% | 8,5% | 19,9% | 17,0% | 0,4% | 1,6% | 0,0% | 0,7% | 1,2% | 2,0% | 0,2% | 0,9% | 0,0% | 0,2% | 5,1% | 1,2% | 0,0% | 6,4% |
| TERAMO | 22,9% | 47,4% | 8,1% | 10,5% | 0,1% | 0,4% | 0,4% | 2,2% | 0,2% | 0,5% | 0,0% | 0,6% | 0,2% | 0,0% | 2,2% | 0,8% | 0,1% | 3,3% |
| **ABRUZZO** | **40,2%** | **19,5%** | **11,5%** | **11,5%** | **0,1%** | **2,6%** | **0,2%** | **0,9%** | **2,9%** | **1,0%** | **0,1%** | **1,4%** | **0,1%** | **0,1%** | **2,9%** | **1,0%** | **0,0%** | **4,0%** |

Relativamente alla **mobilità attiva**, di seguito si riportano sia le dimissioni per tumore maligno, in termini assoluti, a carico dei non residenti in Abruzzo stratificati per ASL di dimissione, sia la percentuale di mobilità attiva stratificata anche per regione di provenienza.

**Tabella 3. Dimissioni per tumore dei non residenti in Abruzzo - anno 2021.**

| ASL | Dimissioni per tumori in Abruzzo (Attiva) |
|---|---|
| CHIETI | **328** |
| L'AQUILA | **505** |
| PESCARA | **348** |
| TERAMO | **113** |
| **ABRUZZO** | **1294** |

**Tabella 4. Percentuali di dimissioni in mobilità attiva per ASL di ricovero e regione di provenienza - anno 2021.**

| ASL DI RICOVERO/REGIONE DI RESIDENZA | LAZIO | MOLISE | MARCHE | PUGLIA | CAMPANIA |
|---|---|---|---|---|---|
| ASL 201 | 85,4% | 6,6% | 2,0% | 1,2% | 1,2% |
| ASL 202 | 7,1% | 68,4% | 3,4% | 12,0% | 5,2% |
| ASL 203 | 22,5% | 36,1% | 6,8% | 18,6% | 6,8% |
| ASL 204 | 23,8% | 5,0% | 30,7% | 5,9% | 5,9% |
| **TOTALE ATTIVA** | **43,4%** | **30,3%** | **5,9%** | **9,0%** | **4,1%** |

## 2. MODELLO ORGANIZZATIVO DELLA ROR

L'Intesa Stato-Regioni del 30 ottobre 2014 (rep. atti n. 144/CSR), successivamente revisionata dall'Accordo Stato-Regioni stipulato il 17 aprile 2019 (rep. atti n. 59/CSR), recante "Revisione delle Linee Guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica, che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale" (recepita con DGR n. 597/2020), prevede l'istituzione di una Rete Oncologica Regionale (ROR) che coordini l'ambito territoriale (educazione sanitaria, prevenzione primaria e secondaria, ospedale a domicilio, follow up), l'ambito specialistico di tipo ospedaliero (diagnosi e cura primaria, adiuvante, avanzata, integrata) e in parte l'ambito di ricerca (università, IRCCS, ospedali e anche territorio), tenendo conto della sostenibilità in termini economici del progetto, stante la limitatezza di risorse disponibili.

Uno dei requisiti necessari per il funzionamento di una Rete Oncologica è la definizione di un modello organizzativo in grado di garantire sia l'integrazione multidisciplinare/multiprofessionale che l'accessibilità alle cure.

Come richiamato nell'Intesa di cui sopra, per la realizzazione della Rete Oncologica sono previsti quattro modelli organizzativi, quali:

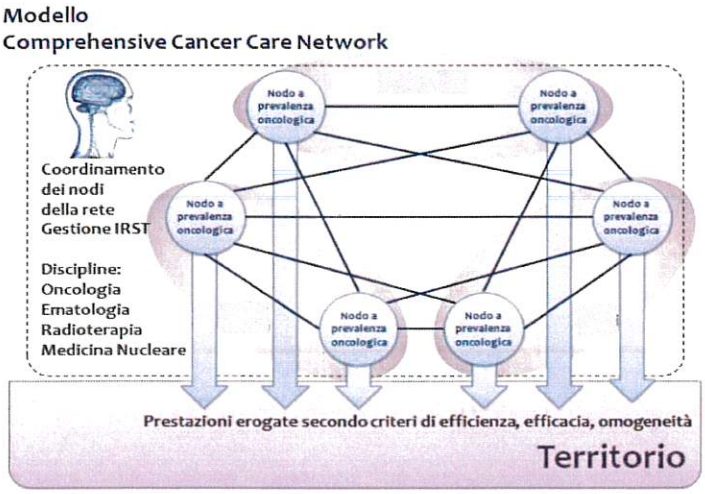
1. Comprehensive Cancer Center (CCC);
2. Hub and Spoke (H&S);
3. Cancer Care Network (CCN);
4. Comprehensive Cancer Care Network (CCCN).

**La regione Abruzzo, in linea con quanto espresso dall'Accordo Stato -Regioni del 2019, individua quale assetto organizzativo e di governo della Rete Oncologica regionale il modello CCCN**, in quanto rappresenta il modello più adeguato a garantire la maggiore uniformità possibile in termini di accesso, di gestione clinica, di governance e di monitoraggio dei dati sia ai fini clinici che di ricerca.

Il modello CCCN si basa su una rete di legami più o meno intensi tra le varie strutture, a livello regionale, il tutto coordinato da un'autorità centrale e sovrastrutturale, che orienta quanto più possibile la rete rispetto alle esigenze della popolazione.

**Figura 2. Il modello CCCN.**

Il modello CCCN, senza definire una gerarchia fra le strutture della rete, individua un'autorità centrale che regola e orienta l'offerta dei servizi.




ASR ABRUZZO AGENZIA SANITARIA REGIONALE

In definitiva, il modello CCCN rappresenta quindi un'organizzazione multicentrica, in cui sono funzionalmente combinate diverse unità, appartenenti anche a Presidi Ospedalieri differenti, che si occupano della gestione di tutti gli aspetti della cura del tumore. L'applicazione di tale modello consente il raggiungimento dei seguenti obiettivi:

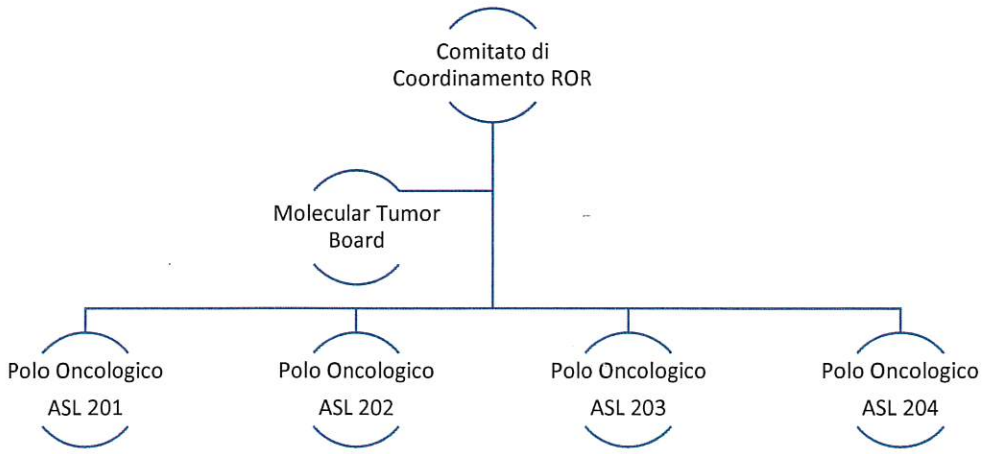
- Uniformare l'equità dell'accesso attraverso punti di accesso alla rete il più vicino possibile alla residenza dei pazienti e lo sviluppo del concetto di "cancer community" anche grazie alla telemedicina per pazienti in follow-up/stabili in terapia o su motivata richiesta del paziente;
- Adottare in modo condiviso Linee Guida e PDTA, assicurando un approccio personalizzato basato su gruppi multidisciplinari che integrano cure ospedaliere specializzate con cure palliative, supporto psicosociale, riabilitazione, ecc;
- Adottare manuali aziendali su regimens e schedules dei trattamenti attivi antineoplastici;
- Adottare manuali aziendali di acute oncology;
- Garantire la massima qualità dell'assistenza, anche attraverso la misurazione di indicatori di qualità;
- Promuovere l'introduzione e l'uso ottimale di tecnologie avanzate;
- Garantire al paziente supporto psico-oncologico, nutrizionale e terapie simultanee;
- Facilitare la ricerca clinica di rete.

## 3. NODI DELLA ROR

L'articolazione della Rete Oncologica Regionale si compone dei seguenti nodi:

- Comitato di Coordinamento regionale della Rete Oncologica, in grado di garantire sia un livello strategico, che un livello tecnico-scientifico;
- Molecular Tumor Board;
- Poli Oncologici Aziendali;
- Centri di Indirizzo al Percorso Clinico (CIP).

**Figura 3. Nodi della ROR.**




ASR ABRUZZO AGENZIA SANITARIA REGIONALE

### 3.1 Comitato di Coordinamento Regionale

Il livello strategico del Comitato di Coordinamento regionale della ROR si compone delle seguenti figure:

- Direttore dell'ASR Abruzzo;
- Direttore del Dipartimento Sanità;
- Dirigente del Servizio Prevenzione del Dipartimento Sanità;
- Referente Clinico della ROR, formalmente individuato dall'Assessore Regionale alla Sanità tra i Responsabili dei Poli Oncologici Aziendali.

Tale livello strategico assolve a funzioni di tipo propositivo, consultivo ed è preposto ad indirizzare e monitorare il funzionamento della Rete Oncologica, con l'obiettivo di favorire lo sviluppo armonico e uniforme delle procedure nelle diverse articolazioni della rete stessa, su tutto il territorio regionale.

Il livello tecnico-scientifico del Comitato è coordinato dal Referente Clinico della ROR e si compone dai rappresentanti delle diverse discipline afferenti alla diagnostica e al trattamento di patologie oncologiche, quali:

- Dirigente del Servizio Farmaceutico del Dipartimento Sanità;
- Responsabili Poli Oncologici Aziendali;
- Responsabile del Registro Tumori regionale;
- Radioterapista (un referente per ASL);
- Chirurgo dedicato alle patologie oncologiche (un referente per ASL);
- Radiologo (un referente per ASL);
- Anatomo Patologo (un referente per ASL);
- Infermiere con esperienza in oncologia (un referente per ASL);
- Medico di Medicina Generale (un referente per Ordine Provinciale).

Il livello tecnico-scientifico del Comitato potrà essere integrato, in funzione degli obiettivi specifici da perseguire, da figure professionali specifiche, quali anche il Palliativista, nonché da rappresentanti delle Associazioni pazienti, che verranno di volta in volta individuati.

Inoltre, riconoscendo che le specialità chirurgiche sono diverse (chirurgia generale ed addominale, chirurgia toracica, ginecologia, otorinolaringoiatria, urologia, neurochirurgia, cardiochirurgia, ecc.) potranno essere attivati gruppi satelliti che includano la specialità chirurgica più rispondente alle necessità della programmazione regionale.

Il Comitato avrà sede presso l'Agenzia Sanitaria Regionale e sarà convocato e presieduto dal Direttore della medesima.

Al Comitato, nei suoi due livelli, compete la gestione ed il coordinamento delle attività della ROR, in particolare:

- Analisi epidemiologica e dei bisogni in ambito oncologico;
- Ricognizione di tutte le strutture presenti nel territorio regionale attive in interventi di prevenzione, cura e riabilitazione dei tumori, con particolare attenzione alle risorse umane e tecnologiche disponibili in ambito ospedaliero e territoriale;
- Diffusione e controllo dell'applicazione dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) in ambito oncologico;
- Valutazione e miglioramento dell'appropriatezza clinica ed organizzativa, anche per quanto riguarda l'uso dei farmaci e delle tecnologie;
- Monitoraggio della ROR in linea con gli indirizzi nazionali;
- Promozione del sistema informativo-informatico della Rete, anche per quanto riguarda lo sviluppo della telemedicina;
- Rapporti di collaborazione con le associazioni di volontariato in ambito oncologico;

- Redazione del Piano Operativo di Rete Oncologica;
- Cronoprogramma relativo alla dismissione delle attività chirurgiche per i centri aventi valori soglia di volumi non idonei ad essere inseriti nella Rete Oncologica regionale, al fine di garantire ai pazienti cure di qualità e di provata efficacia.

## 3.2 Molecular Tumor Board

La regione Abruzzo con il presente documento istituisce il gruppo di lavoro regionale interdisciplinare Molecular Tumor Board (MTB).

Il MTB è coordinato dal Referente Clinico della ROR ed è composto almeno dalle seguenti figure professionali:

- Oncologo;
- Anatomo Patologo;
- Biologo molecolare;
- Genetista;
- Farmacista ospedaliero;
- Data manager.

In base alla tipologia del caso in discussione (distretto anatomico di origine della patologia, fase di malattia, etc.) possono essere convocati da parte del Coordinatore rappresentanti con specifica expertise di patologia (radiologo, chirurgo, radioterapista, oncologo medico, etc.).

Al MTB è affidato il compito di definire indirizzi in materia di profilazione genomica, nonché interpretare i dati provenienti dalle analisi molecolari provenienti dal profilo genetico del tumore di un paziente e di proporre la terapia più adeguata in base alle migliori conoscenze scientifiche.

Il MTB dovrà essere dotato di un'apposita piattaforma informatica per la raccolta e la elaborazione dei dati di profilazione genomica, dei dati clinici, dei referti laboratoristici e di diagnostica strumentale.

Le figure professionali del MTB saranno formalmente individuate dall'Assessore Regionale alla Sanità su proposta del Referente Clinico della ROR.

## 3.3 Poli Oncologici Aziendali

I Poli Oncologici sono aggregazioni funzionali di Unità Operative ospedaliere e territoriali che intervengono sul percorso diagnostico e terapeutico dei pazienti affetti da patologie neoplastiche.

Per garantire un'equa e bilanciata ripartizione tra risorse e servizi, onde consentire al paziente di trovare la più completa assistenza in un ragionevole ambito demo-geografico, la regione **Abruzzo dispone di attivare un Polo Oncologico per ogni ASL il cui Responsabile è il Direttore di UOC di Oncologia.**

Elementi strutturali del Polo Oncologico Aziendale sono i Centri di Indirizzo al Percorso Clinico (CIP) e il Gruppo Interdisciplinare Cure Oncologiche (GICO).

Tutte le strutture del Polo Oncologico devono dotarsi di adeguata strumentazione informatica e telematica tale da garantire la costituzione di una rete informativa, che permetta la comunicazione e la condivisione tra i professionisti della ROR.

I CIP sono strutture operative, da creare ex-novo, collocate nei Presidi Ospedalieri afferenti al Polo Oncologico Aziendale e rappresentano il punto di accesso iniziale del paziente al percorso clinico. I CIP assolvono alle seguenti funzioni:

- Garantire al paziente il primo accesso alla visita oncologica, assicurandone la presa in carico;
- Indirizzare il paziente ai successivi approfondimenti diagnostici, garantendone la prenotazione mediante il CUP di II livello;
- Definire il percorso clinico più specifico per il paziente, anche in linea con le linee guida e i PDTA regionali.

Per lo svolgimento dei compiti previsti, le figure professionali da garantire all'interno di ciascun CIP sono almeno oncologo e case-manager, con la necessità di coinvolgere la figura professionale dello psico-oncologo. Inoltre è importante favorire una stretta collaborazione con le associazioni dei pazienti.

**La Regione Abruzzo programma l'attivazione dei CIP in ogni Presidio Ospedaliero facente parte della ROR.**

Il GICO, a differenza dei CIP, non rappresenta una struttura da creare ex-novo, bensì una nuova modalità operativa di approccio multidisciplinare al paziente, svolto da tutti i professionisti sanitari, tra cui lo psico-oncologo, direttamente coinvolti nel percorso diagnostico terapeutico specifico per la patologia oncologica.

I GICO comprendono al proprio interno figure professionali di diverse discipline che, attraverso una valutazione globale della persona malata e dunque grazie all'interdisciplinarietà dell'approccio clinico, garantiscono l'attuazione del PDTA. È auspicabile che nel GICO siano presenti anche altre figure professionali (infermieri, psicologi/psico-oncologi, fisioterapisti, ecc.) a seconda delle competenze necessarie a garantire la migliore presa in carico del paziente in relazione al tipo di tumore.

**La Regione Abruzzo stabilisce di definire nell'ambito di ogni PDTA regionale specifico per patologia oncologica la composizione del GICO con le relative funzioni.**

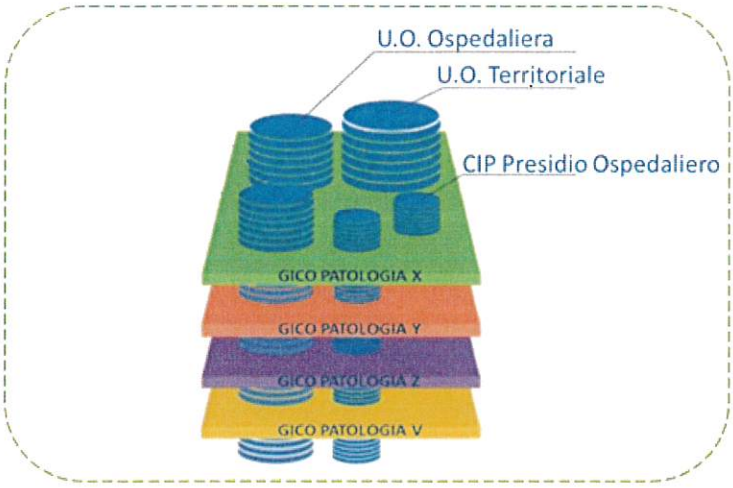
Al riguardo, la Regione con Delibera di Giunta n. 556/2017 e Delibera di Giunta n. 546/2021 e Delibera di Giunta n. 78/2022 ha già provveduto a definire i GICO rispettivamente per le seguenti patologie: tumore del polmone, tumore della mammella, tumore del colon e del retto.

Sulla base delle indicazioni fornite dal presente documento, le Direzioni Generali Aziendali predispongono, con uno specifico atto aziendale ed entro 3 mesi dall'approvazione del presente documento, la formalizzazione del Polo Oncologico Aziendale, individuando:

1. Un Responsabile del Polo Oncologico Aziendale;
2. Tutte le unità operative ospedaliere e territoriali coinvolte nel percorso clinico-assistenziale del paziente oncologico;
3. Le sedi fisiche e le modalità organizzative dei CIP.

ASR ABRUZZO AGENZIA SANITARIA REGIONALE

**Figura 4. Polo Oncologico Aziendale.**




## 4. CURE PALLIATIVE

L'art.2, comma 1 lett. a della Legge n. 38 del 15.03.2010 definisce le cure palliative: "l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici ed assistenziali, rivolti sia alla persona malata che al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e globale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da una inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici".

Quando è raggiunto lo stato di inguaribilità, diventa infatti importante integrare le cure palliative e di supporto con una crescente attenzione alla dimensione psicologica e di tutela familiare. Si passa così dall'attenzione alla cura della malattia del paziente, al concetto del "prendersi cura" della persona.

A seguito della legge 38/2010, la Conferenza Stato-Regioni è intervenuta fissando parametri e standard di riferimento (Intesa 25.07.2012 Rep. Atti 151/2012 e s.m.i.) e la Regione Abruzzo ha di conseguenza normato la materia con il DCA 51/2012 (Approvazione linee guida regionali recanti Il malato terminale nella rete delle cure palliative: dall'ospedale al domicilio - Adeguamento al DPCM 12 gennaio 2017 - Art. 23) , attualmente vigente, come aggiornato con DGR n. 311/2018 (recante Decreto Commissariale n. 51/2012 dell'11.10.2012 avente ad oggetto: Approvazione linee guida regionali recanti Il malato terminale nella rete delle cure palliative: dall'ospedale al domicilio - Adeguamento al DPCM 12 gennaio 2017 - Art. 23).

Successivamente la normativa di riferimento si è arricchita di altri numerosi contributi, tra i quali i più importanti sono la Intesa del 27.07.2020 Rep. Atti n.118/2020 recepita dalla Regione Abruzzo con il D.G.R. n.661 del 22/10/2021 (Recepimento Accordo tra Governo, Regioni e Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento recante "Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della legge 15 marzo 2010 n. 38" (rep. atti n.118/csr del 27 luglio 2020), relativa all'Accreditamento delle Reti di cure palliative ai sensi della legge 38/2010, la DGR n. 175 del 4.04.2022 (Oggetto: Recepimento Accordo tra governo, Regioni Province Autonome di Trento e di Bolzano sul documento recante "Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010 n. 38"Rep. Atti n. 30/csr del 25 marzo 2021) ed il D.M. n. 77 del 23 maggio 2022 (Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale) recepito dalla Regione Abruzzo con la DGR 773/2022 (Recepimento del D.M. 77/2022 - approvazione del "Piano dell'assistenza territoriale della Regione Abruzzo", finalizzato all'accesso alle risorse di cui alla missione 6 - componente 1, del piano nazionale di ripresa e resilienza (PNRR).

ASR ABRUZZO AGENZIA SANITARIA REGIONALE

I criteri generali di eleggibilità all'assistenza nella Rete di Cure Palliative, che devono essere contemporaneamente presenti, sono i seguenti:

-presenza di neoplasia o altra malattia in fase evolutiva irreversibile (criterio diagnostico);

-assenza o esaurimento di trattamenti elettivi specifici - chirurgici, chemioterapici e/o radioterapici (criterio terapeutico);

-sopravvivenza stimata non superiore a 1 anno (criterio prognostico);

-riduzione delle performance con indice di Karnofsky = o <60 (criterio funzionale).

Il sistema di offerta per la persona affetta da malattia oncologica inguaribile si concretizza in un percorso assistenziale tra il proprio domicilio, le strutture di degenza, gli ambulatori e le strutture residenziali.

La rete delle cure palliative va attivata nell'ambito di due livelli istituzionali, regionale e locale/aziendale.

A livello regionale per rete si intende l'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali in un ambito territoriale corrispondente all'insieme delle Reti Locali di Cure Palliative (Aziendali/Interaziendali) che operano a livello regionale.

A livello aziendale per Rete Locale di Cure Palliative si intende una aggregazione funzionale delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali, in ambito territoriale definito a livello regionale e che soddisfa i requisiti della Intesa del 25.07.2012.

Pertanto, in ciascuna ASL deve essere prevista una Rete Locale di Cure Palliative, istituita con atto formale della azienda sanitaria pubblica con designazione di un Coordinatore che sarà il Responsabile che della U.O. Cure palliative aziendale, che garantisca la presa in carico dei malati terminali nelle diverse sedi di intervento, attraverso la definizione di percorsi dedicati che coinvolgano le macroaree interessate (distretto e ospedale), tenendo in considerazione che è universalmente riconosciuta la necessità che la integrazione tra trattamenti attivi e cure palliative, in una logica di *"simultaneous care"*, sia assicurata in modalità precoce per avere il miglior impatto sia sulla qualità di vita che sulla sopravvivenza dei pazienti.

L'erogazione delle cure palliative può avvenire, e in diverse tipologie di strutture sanitarie, quali ospedale, ambulatori, hospice, e altre strutture residenziali sebbene sia da privilegiarsi ad essi il setting di cura domiciliare, che oltre ad avere costi minori rispetto alla residenzialità assicura al paziente di trascorrere gli ultimi mesi di vita nel contesto che meglio gli garantisce il conforto dei propri affetti.

I diversi setting assistenziali sono di seguito riportati:

-assistenza domiciliare;

-assistenza ambulatoriale;

-assistenza residenziale nei centri di cure palliative – Hospice;

-ricovero ospedaliero in regime ordinario o day hospital.

Le cure palliative domiciliari costituiscono un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che prestazioni sociali e tutelari a favore di persone affette da una patologia per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.

A livello domiciliare, come previsto dal DCA n.51/2012 e confermato dal DPCM del 12.01.2017 di aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza, possono essere previsti sia interventi di base che interventi di équipe specialistiche, tra loro interagenti in funzione del livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, per garantite la continuità assistenziale.

AGENZIA SANITARIA REGIONALE ASR ABRUZZO

Il setting ambulatoriale garantisce prestazioni per pazienti autosufficienti che necessitano di valutazione multidimensionale specialistica per il controllo dei sintomi, ivi compreso il dolore, e per il supporto alla famiglia.

Tale tipo di assistenza viene principalmente erogata negli ambulatori ubicati presso gli Hospice.

I centri residenziali di cure palliative-Hospice, sono strutture facenti parte della rete di assistenza ai pazienti terminali, per l'assistenza in ricovero temporaneo, per i quali ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non è possibile o appropriata.

Gli Hospice costituiscono un'alternativa al domicilio quando questo è, temporaneamente o permanentemente, non idoneo ad accogliere la persona malata nella fase terminale della sua vita, permettendo di proseguire così le cure in un ambiente protetto, con trattamento assistenziale continuativo.

L'assistenza ospedaliera nell'ambito del percorso di cura del paziente oncologico terminale si rende necessaria per controllare episodi acuti suscettibili di guarigione, sintomi e funzioni compromesse di maggiore gravità. L'ospedalizzazione, in particolare in degenza ordinaria, garantisce l'erogazione di prestazioni terapeutiche di particolare complessità non eseguibili nelle altre strutture della rete. Le unità operative prevalentemente coinvolte sono l'oncologia e la terapia intensiva. A tal proposito si ribadisce il ruolo chiave rivestito dall'integrazione distretto-ospedale, che si concretizza in azioni sinergiche messe in atto dalle professionalità coinvolte attraverso lo strumento della dimissione protetta, che realizza la presa in carico del paziente da parte della struttura territoriale (domicilio e residenziale) mantenendo i necessari raccordi con l'ospedale, al fine di garantire la continuità assistenziale.

Sulla base delle indicazioni fornite dal presente documento ed in conformità alle direttive regionali elaborate dal gruppo di Coordinamento regionale per le cure palliative istituito con DGR 616/2011 e ss.mm.ii., le Direzioni Generali Aziendali individuano, con atto deliberativo, la Rete Locale delle Cure Palliative entro 3 mesi dall'approvazione del presente documento,individuando:

-l'Organismo di Coordinamento della Rete Locale Cure Palliative e il Coordinatore

-i nodi aziendali della Rete Cure Palliative e le relative interconnessioni

-Il numero e tipologia (ricovero ordinario e/o day hospice) di posti letto in Hospice e le relative sedi, definiti sugli standard del DM n. 77 del 23 maggio 2022 (8-10 pl/100.000 abitanti)

-il numero e la sede delle UCP Domiciliari, definite sugli standard del DM n. 77 del 23 maggio 2022 (1 UCP Dom/100.000 abitanti).

## 5. RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI NELLA ROR

Con l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome del 17 aprile 2019, nell'ottica di promuovere la massima integrazione dei soggetti coinvolti nella presa in carico e nella definizione dei fabbisogni dei malati, il ruolo dell'associazionismo oncologico è stato ulteriormente valorizzato in una prospettiva multidimensionale e multifunzionale, alla luce dell'evoluzione della Rete quale modello organizzativo.

Il coinvolgimento attivo di pazienti, familiari e cittadini rispetto alla propria salute ed alle scelte conseguenti, è un elemento centrale delle politiche sanitarie di molti Paesi.

Grazie alla maturità ed al livello di preparazione tecnica raggiunti, le rappresentanze dei malati e, più in generale, il volontariato organizzato e attivo in ambito sanitario, sono oggi in grado di individuare ed intercettare per primi i bisogni ancora inespressi dei pazienti, trasformandoli in istanze idonee, anche dal

ASR ABRUZZO AGENZIA SANITARIA REGIONALE

punto di vista formale, ad essere esaminate da parte delle autorità competenti; in particolare la stretta contiguità con i malati, con le loro famiglie e con i caregiver, consente all'associazionismo in oncologia di monitorare e valutare direttamente sul campo l'efficacia complessiva dell'assistenza, in ogni sua dimensione, anche attraverso parametri non clinici, ma relativi alla qualità della vita intesa nella sua accezione più completa.

Al settore del volontariato viene riconosciuto un importante contributo anche nell'ambito della relazione di aiuto e supporto alle diverse aree di intervento presenti nella Rete Oncologica.

Ciò premesso, la regione Abruzzo **programma di rafforzare il ruolo del volontariato e dell'associazionismo in campo oncologico**, prevedendone:

- La possibilità di un coinvolgimento nel Comitato di Coordinamento Regionale ad integrazione del livello tecnico-scientifico;
- Il contributo attivo nell'elaborazione dei PDTA regionali in campo oncologico;
- La collaborazione con le figure professionali dei Centri di Indirizzo al Percorso clinico (CIP).

## 6. COMUNICAZIONE E TRASPARENZA DELLA ROR

La comunicazione in materia sanitaria rappresenta un'opportunità strategica per il SSN, consentendo la promozione di uno stile salutare di vita negli utenti, la facilitazione della comunicazione medico/paziente, il miglioramento dell'efficienza del sistema sanitario, la velocizzazione della raccolta di dati, l'ampliamento di accesso alle cure, nonché un consolidamento del rapporto di fiducia tra le istituzioni sanitarie e il cittadino. Lo sviluppo delle tecnologie digitali e la diffusione di Internet hanno consentito l'implementazione di siti in grado di fornire ai cittadini informazioni di carattere sanitario, determinando una crescita esponenziale della domanda di informazione sulla salute e sulla malattia.

Entro sei mesi dall'approvazione della ROR, **ogni ASL con proprio atto formale deve pubblicare sul proprio sito istituzionale tutte le informazioni necessarie al paziente oncologico per poter accedere al Polo Oncologico Aziendale. Nello specifico, dovranno essere riportati i Presidi Ospedalieri presso i quali sono stati attivati i CIP, le modalità di accesso, i giorni e gli orari di apertura.**

## 7. MONITORAGGIO DELLA RETE ONCOLOGICA REGIONALE

L'Accordo Stato-Regioni del 17 aprile 2019 ha previsto, al punto 3, l'istituzione presso AGENAS dell'Osservatorio per il monitoraggio delle Reti Oncologiche Regionali che ha tra i suoi compiti il monitoraggio dell'attuazione e del funzionamento delle ROR, anche attraverso la promozione di audit.

L'analisi e la valutazione dei processi e delle attività sanitarie inerenti le reti oncologiche avviene attraverso un core di "requisiti minimi di rete" utili ai fini della valutazione delle performance delle reti oncologiche, con riferimento ai seguenti domini:

- Governance delle Reti Oncologiche;
- Gestione clinica dei pazienti;

AGENZIA SANITARIA REGIONALE ASR ABRUZZO

- Gestione delle risorse;
- Valutazione;
- Processi sociali e supporto alla persona e al caregiver;
- Comunicazione e trasparenza della Rete Oncologica.

**Pertanto, la regione Abruzzo programma un'attività periodica di monitoraggio in linea con gli indirizzi nazionali.**