



VII Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici – pag. 33

Le reti oncologiche regionali per assicurare ai pazienti qualità, equità e continuità delle cure: è il momento di passare dalle parole ai fatti
O. Bertetto (Rete Oncologica Piemonte), G. Amunni (Rete Oncologica Toscana), W. Bergamaschi (Rete Oncologica Lombardia), A. Federici (Min. Salute)

L'esigenza di una Guida per la costituzione delle reti è stata sancita con l'Intesa Stato-Regioni stipulata il 10/2/2011 riguardante l'approvazione del *Documento Tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro per gli anni 2011-2013* – il cosiddetto “Piano oncologico nazionale”.

Questa Intesa prevede, all'art 2, che, al fine di consentire a Regioni e Province Autonome di utilizzare al meglio le indicazioni programmatiche del citato *Documento Tecnico*, Ministero e Regioni si impegnino a redigere un documento di linee-guida per lo sviluppo delle reti oncologiche, con contenuti sia tecnico-scientifici che organizzativi, basati sull'analisi delle evidenze e delle buone pratiche.

L'intesa Stato-Regioni del 30/10/14 ha approvato la Guida per la costituzione di reti oncologiche regionali.

Questo documento si caratterizza sia per i suoi contenuti che per il suo significato di governance .

L'Oncologia si caratterizza come una disciplina che presenta particolari caratteristiche in termini assistenziali. Infatti, in buona parte, è di tipo territoriale (educazione sanitaria, prevenzione primaria, prevenzione secondaria, ospedale a domicilio, follow up, terminalità), in parte è di tipo ospedaliero (diagnosi e cura primaria, adiuvante, avanzata, integrata) ed in parte contiene un'area importante di ricerca (università, IRCCS, ospedali ed anche territorio). Coordinando ed integrando la fase di diagnosi precoce si avranno meno ammalati in fase avanzata; riorganizzando la fase di cura, comprendendo anche la possibilità di cura a domicilio sotto controllo specialistico oncologico nel contesto della rete, con la utilizzazione dei nuovi farmaci anche target, si decongestionerà l'accesso alle cure in ospedale nel cui contesto dovrà essere prevista una scala gerarchica di prestazioni in base alla complessità del caso trattato.

È evidente, quindi, che la “rete” deve coordinare tutti questi ambiti. La programmazione di una rete deve tenere anche conto della sostenibilità in termini economici del progetto, stante la limitatezza di risorse disponibili, ed il progetto può divenire sostenibile solo se si organizzano e coordinano le aree territoriali, specialistiche ospedaliere e di ricerca.

La Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta.

La Rete Oncologica del Piemonte è nata nel 2000 come progetto sperimentale, è stata estesa alla Valle d'Aosta nel 2003, è stata istituzionalizzata in Dipartimento Funzionale Interaziendale e Interregionale.

La Rete Oncologica della Toscana.

La rete oncologica toscana è stata formalmente istituita nel 2003 ed ha assunto il nome di Istituto Toscano Tumori.

La Rete Oncologica della Lombardia.

Regione Lombardia ha da tempo attivato le reti di patologia quale modello di integrazione dell'offerta in grado di garantire diffusione sul territorio di Centri di eccellenza e di tecnologie ad elevato *standard*, sinergie tra gli operatori e condivisione collegiale dei protocolli di procedura sulla base delle *best practice*.

Lo sviluppo delle reti nelle altre regioni italiane. Lo stato di attivazione delle Reti Oncologiche in Italia è attualmente ancora molto disomogeneo. Da una recente valutazione condotta tramite materiale informatico e contatti diretti ne deriva che le reti formalmente e praticamente attive a livello regionali sono le seguenti:

La Rete Oncologica della Liguria – ROLi; La Rete Oncologica del Veneto – ROV; La Rete Oncologica del Friuli; La Rete Oncologica dell'Emilia Romagna; La Rete Oncologica del Trentino; La Rete Oncologica dell'Alto Adige; La Rete Oncologica dell'Umbria – ROR (Rete Oncologica Regionale); La Rete Oncologica del Lazio – ROL

Diversa è la situazione delle altre regioni italiane per alcune delle quali la delibera di costituzione della rete oncologica è presente (Marche, Abruzzo, Campania, Puglia, Calabria, Sardegna) ma ad oggi non ha ancora portato alla realizzazione del progetto ed alla definizione dei ruoli.

È in corso una più dettagliata ricognizione sullo stato di attuazione delle reti oncologiche nelle diverse regioni a cura di Agenas, della quale non sono ancora noti i risultati.

Recentemente si è costituito un gruppo di lavoro presso Agenas per raccomandare alle regioni che non abbiano ancora avviato le reti oncologiche le modalità suggerite per la loro costituzione. Si sottolinea la necessità di una ricognizione delle competenze esistenti in ambito oncologico disponibili sul proprio territorio e della istituzione di una commissione tecnica per definire il modello di organizzazione della rete consigliando quello “Comprehensive Cancer Care Network”.

Sono state definite anche le caratteristiche indispensabili perché si possa definire presente in una regione una rete oncologica. Sono:

- presenza di una autorità centrale regionale in grado di governare i collegamenti tra le diverse strutture, la pianificazione dell'uso delle risorse, la definizione e valutazione dei pazienti per le diverse patologie neoplastiche;
- diffusione nel territorio di centri di accesso alla rete oncologica in grado di prendere in carico il singolo caso assicurando la regia dell'intero percorso;
- esistenza di un modello organizzativo che preveda l'integrazione multiprofessionale con la costituzione di gruppi tumore-specifici che adottano il modo condiviso percorsi di cura mandatori per tutti i professionisti impegnati;
- individuazione delle strutture di riferimento per il trattamento dei diversi tumori in base alla loro incidenza/prevalenza epidemiologica, alla comprovata efficacia della numerosità dei casi trattati con appropriatezza, alla presenza delle necessarie tecnologie e all'expertise dei professionisti;
- coinvolgimento dei servizi territoriali per le azioni di promozione della salute/prevenzione, adesione agli screening, tempestività diagnostica, equità di accesso, integrazione dei percorsi di cura, programmazione del follow up, interventi riabilitativi e facilitanti il reinserimento sociale, cure palliative;
- partecipazione e corresponsabilizzazione dei distretti sanitari e dei medici di medicina generale;
- promozione di rapporti con i pazienti e le loro associazioni per una presenza attiva nei momenti delle scelte programmatiche e per una valutazione della qualità percepita;
- informatizzazione che consenta a tutti i nodi della rete di accedere alle principali informazioni caratterizzanti la storia del paziente e assicuri attraverso un sistema dedicato di prenotazioni la regia dei diversi momenti del percorso;
- facilitazione della ricerca clinica con la semplificazione e condivisioni delle procedure e l'istituzione di un servizio di data-management con una piattaforma informatica unificata per la raccolta dei dati;
- nascita di infrastrutture di sistema quale il laboratorio per le indagini di patologia molecolare e la ricerca delle mutazioni genomiche con una piattaforma per la gestione di tali dati;
- progetti di comunicazione per presentare ai cittadini le opportunità fornite dalla rete e renderli in grado di decidere consapevolmente sui diversi aspetti del loro percorso di cura;
- programma di formazione e aggiornamento per tutti gli operatori della rete su problemi clinici organizzativi relazionali;
- definizione degli indicatori di struttura, processo e risultato per ciascuno dei percorsi diagnostico terapeutico assistenziali previsti e audit periodici per l'adozione di eventuali provvedimenti correttivi.

Si tratta ora di mettere in atto le azioni per sollecitare le regioni ad attuare quanto concordemente deciso, di controllarne l'attuazione definendo con chiarezza il cronoprogramma degli adempimenti e di monitorare il funzionamento e lo sviluppo delle reti con precisi indicatori. Tale compito è stato affidato ad Agenas che ha competenze per attuarlo con diligenza e continuità. Si potrà così anche garantire l'omogeneità tra le diverse regioni nell'adozione di quegli strumenti quali ad esempio, quelli informatici, che devono consentire di seguire il paziente lungo tutto il suo percorso di cura.

Un'ultima considerazione deve essere fatta circa l'importanza di un “Servizio nazionale di accoglienza e informazione in oncologia” che colleghi in un'unica rete nazionale le risorse già esistenti in questo campo (help line, siti internet, punti informativi, materiale esplicativo) e sia in grado di promuovere nuove aggiornate forme di comunicazione.

È naturalmente indispensabile su tale aspetto l'apporto delle associazioni di volontariato per promuovere una comunicazione che sia incentrata sul paziente e sulle sue esigenze. A questo proposito deve essere valorizzata l'esperienza accumulata in questi anni dalla FAVO.