

RETI ONCOLOGICHE E PDTA

ROMA 13 MAGGIO 2016



*Un'opportunità strategica
per le Associazioni di Pazienti
di strutturare la propria azione
socio assistenziale sul territorio*

Il cantiere delle Reti Oncologiche

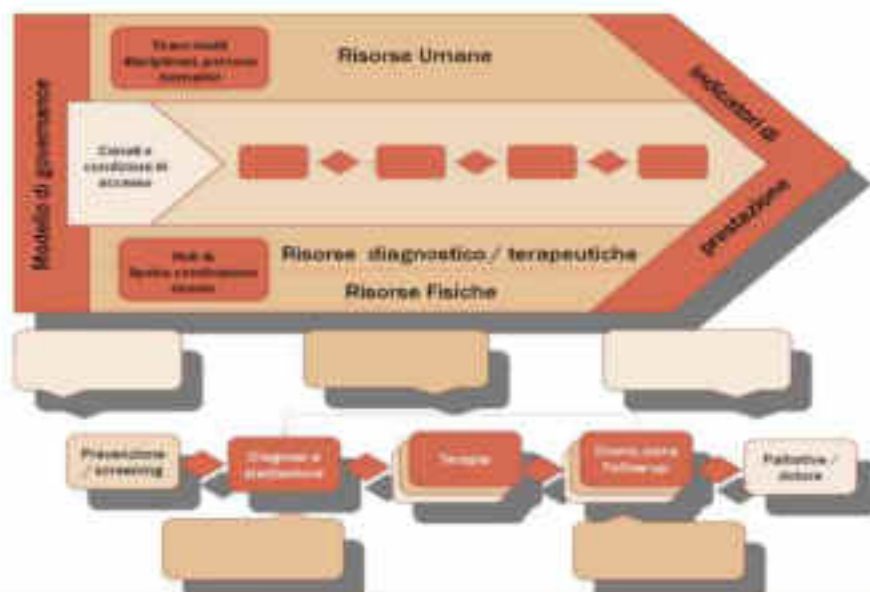


- Per le **Istituzioni Regionali e Cliniche** sono:
 - una comunità di pratica



- Per le **Associazioni di Pazienti** possono essere l'opportunità strategica per:
 - **Partecipare attivamente** a tutti i **momenti decisionali** in cui sono coinvolti i malati oncologici
 - Instaurare **percorsi di presidio tematico** per patologia, servizio, territorio
 - Promuovere la collaborazione attiva tra le associazioni

C'è qualcosa di nuovo oggi nel sole, anzi d'antico ...



La Sanità Regionale scopre l'esistenza dell'**approccio per processi** per governare la complessità dei servizi oncologici



L'innovazione sta cambiando il panorama dell'oncologia

Il mantra della centralità del paziente e il rapporto con le istituzioni

Venga a prendere il caffè
da noi...



'Na tazzulella 'e caffè....
Na tazzulella 'e caffè....

I temi in ballo su cui non dobbiamo sottrarci



**TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE**

**Le leve su cui agire per
dare enfasi all'azione
dei pazienti**

**SCIENTIFICO E
DELL'INNOVAZIONE**

**GOVERNO DEL
SISTEMA SANITARIO
REGIONALE**

AMBITO TERAPEUTICO - ASSISTENZIALE

1. Dall'atto terapeutico al Patient Journey, il PDTA esteso:
 - a) Prevenzione
 - b) Partecipazione alla Multidisciplinarietà Terapeutica
 - c) Comunicazione, Relazione, Diritti
 - d) Riabilitazione, **Survivorship Care**
 - e) Qualità della vita, **Nutrizione**, Lifestyle
 - f) Le circostanze infausti: **Dolore**, Palliazione, End of life Education

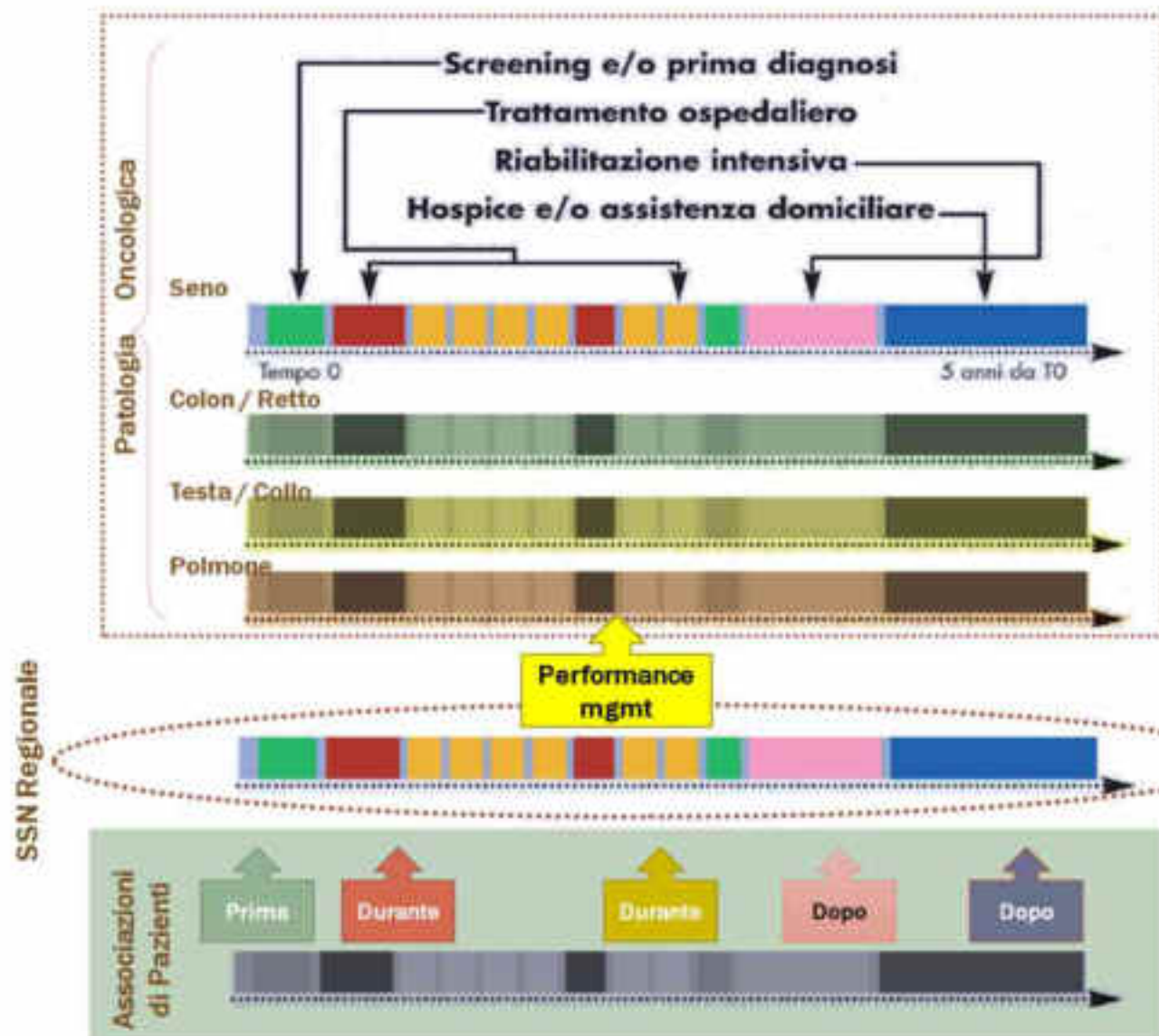
AMBITO SCIENTIFICO E DELL'INNOVAZIONE

1. I trend dell'innovazione in oncologia e il loro impatto sui pazienti
 - a) **Immuno-oncologia**,
 - b) medicina di precisione,
 - c) farmaci a bersaglio molecolare
- a) Health, Technology Assessment

AMBITO DI GOVERNO DEL SSR

1. Le Infrastrutture di Servizio: Ospedali, Dipartimenti Oncologici (DIPO), Rete
2. L'interazione con lo sponsor e la partecipazione agli strumenti di governo
3. La diatriba degli Indicatori di Performance
4. Il contributo delle Associazioni di Pazienti all'erogazione dei servizi
5. La politica del farmaco

Approccio per processi: PDTA



- PDTA del paziente:
 - opportunità di strutturare sul territorio (DIPO) la propria azione Socio Assistenziale
 - coinvolgimento attivo e continuo in tutte le fasi del percorso



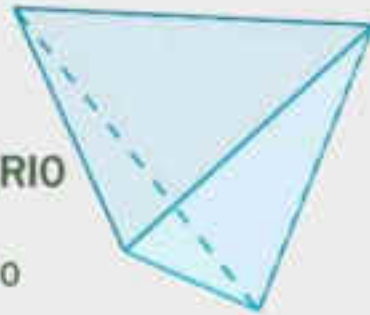
PATOLOGIA

- SENO
- COLON – RETTO
- POLMONE
- PROSTATA
- MELANOMA
- LINFOMI
- STOMACCO
- FEGATO
- TUMORI RARI
- ...TUTTE



TERRITORIO

- CITTÀ / DIPO
- REGIONE
- PLURIREGIONALE
- NAZIONALE



SERVIZI

- SOSTEGNO PSICOLOGICO E ASSISTENZA SOCIALE
- RIABILITAZIONE
- ACCOMPAGNAMENTO PRESSO I LUOGHI DI CURA
- INFORMAZIONI PERSONALIZZATE SU TERAPIE, DIRITTO AL LAVORO E ASSISTENZA PREVIDENZIALE
- CLOWNTERAPIA PER I BAMBINI IN OSPEDALE
- CURA E SUPPORTO AI MALATI TERMINALI A DOMICILIO ED IN HOSPICE
- OFFERTA DI CASE-ALLOGGIO PER PAZIENTI E FAMILIARI VICINO AGLI OSPEDALI

- Un ambito di razionalizzazione per ripensare la propria offerta di servizi ai pazienti

Associazioni di Pazienti



- Gestione della **complessità** e della **frammentazione**

ROL: invito all'azione, eptalogo

1. Far convergere concretamente l'attenzione sui bisogni del **paziente**, individuando e proponendo **passi operativi codificati nei processi di erogazione sanitaria e socio- assistenziale (S&SA) mediante PDTA**
2. Coinvolgere con **pari dignità, in modo organico e continuativo le Associazioni di pazienti accanto agli altri attori**
3. Perseguire obiettivi di **conciliazione tra le esigenze del paziente e obiettivi di gestione economica** (spending review) e clinica (LEA)
4. **Far emergere criticità particolarmente significative** (patologie poco presidiate, supporti generalmente ritenuti importanti e scarsamente forniti) e **comportamenti virtuosi da replicare**
5. Istituire un contesto ed **un tavolo di consenso permanente** sul tema "Erogazione dei servizi S&SA" correlato al soddisfacimento dei bisogni effettivi dei pazienti
6. Passare **dagli enunciati di principio** e dalle iniziative localmente diffuse **a procedure di sistema**, in cui l'empowerment del paziente non sia discrezionale, ma diventi parte integrante del processo terapeutico e assistenziale
7. Impiegare la **ROL come infrastruttura abilitante**



LE RETI ONCOLOGICHE

**UN'OPPORTUNITÀ STRATEGICA PER LE ASSOCIAZIONI DI
PAZIENTI**



**COSA STIAMO
FACENDO IN ROL**

ROMA 13 MAGGIO 2016

ROL Fase 4 e le Associazioni di Pazienti

Analisi dei punti di coinvolgimento

*Emerso
un orientamento su cui focalizzarsi*

PDFA, strumento per ottimizzare i processi e migliorare i servizi offerti:

- dal SSN
- dalle Associazioni di pazienti

ROL 2 - Sviluppo Strategie
ROL 3 - Implementazione Strategie
ROL 4 - Monitoraggio, Valutazione, Reti
ROL 5 - Sviluppo Reti
ROL 6 - Monitoraggio Reti

Managed Care Network, obiettivi:

- Strategia di sviluppo della Rete
- Sviluppo di percorsi di cura
- Sviluppo di reti di assistenza, specialità, rete e controllo di qualità, sistemi assistenziali
- Sviluppo di reti di assistenza
- Sviluppo di reti di assistenza
- Sviluppo di reti di assistenza

I PRINCIPALI PUNTI DI INTERESSE PER I PAZIENTI

1. **PCITA**: coinvolgimento di tutti gli attori operanti in ambito sanitario, implementazione della multidisciplinarietà, forte orientamento all'innovazione
2. **PCITA**: fornire una specifica informazione e orientamento del paziente, collaborare nella Rete Oncologica
3. **Accesso del Paziente** all'offerta assistenziale oncologica lombarda: realizzare uno spazio dedicato all'informazione ai cittadini sull'oncologia e sui servizi disponibili in Lombardia
4. **Accesso e orientamento** in materia di servizi oncologici per le diverse fasce dei tumori, servizi e percorsi per soggetti ad alto rischio

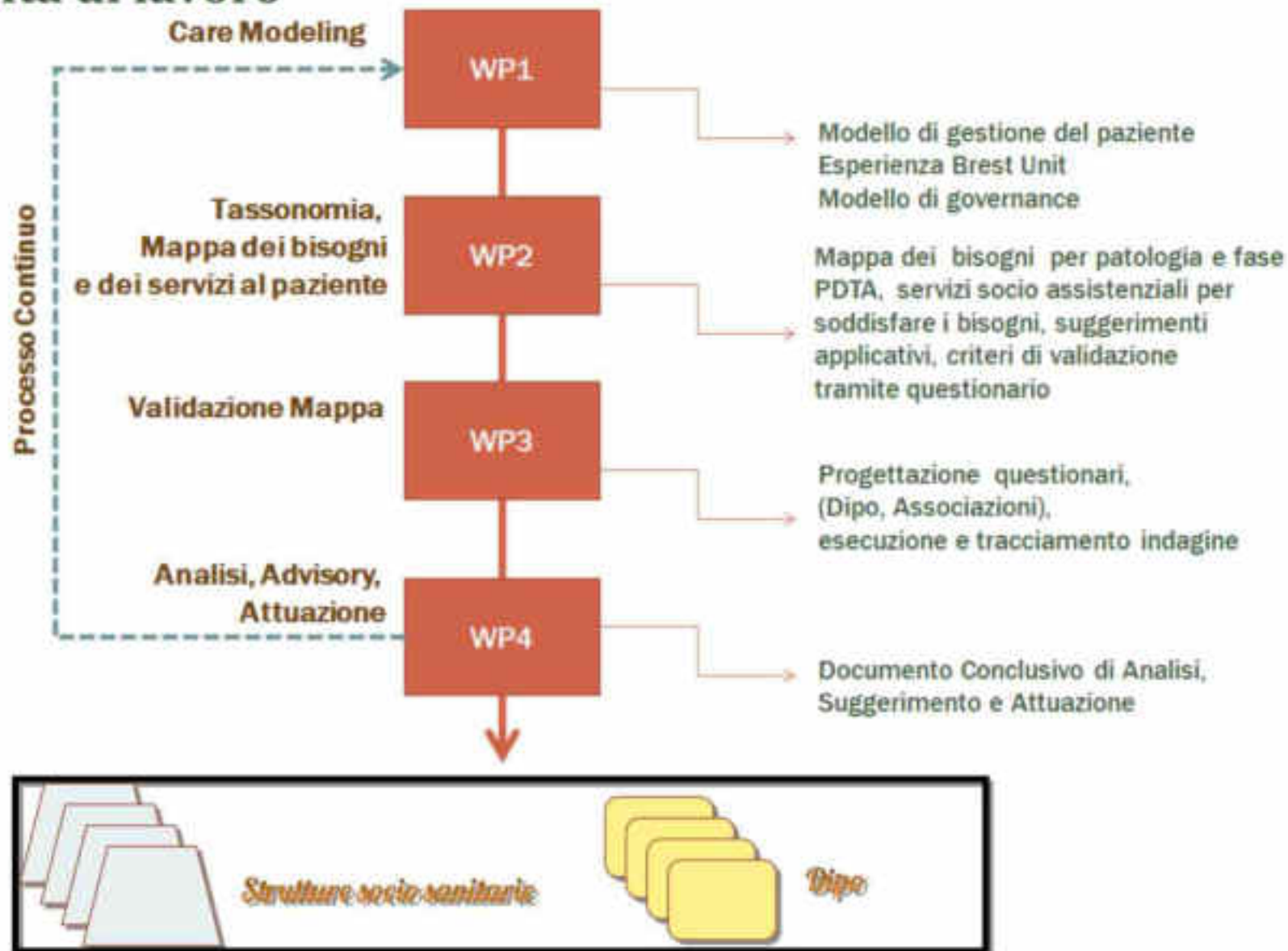
Un altro punto di vista: ottimizzare i processi per migliorare i servizi

PCITA, paradigma di gestione, ottimizzazione di processi.
Qualificare i processi di lavoro e i servizi, alla spending review, per migliorare i servizi ai tumori oncologici.

PCITA, paradigma di gestione, ottimizzazione di processi.
Qualificare i processi di lavoro e i servizi, alla spending review, per migliorare i servizi ai tumori oncologici.

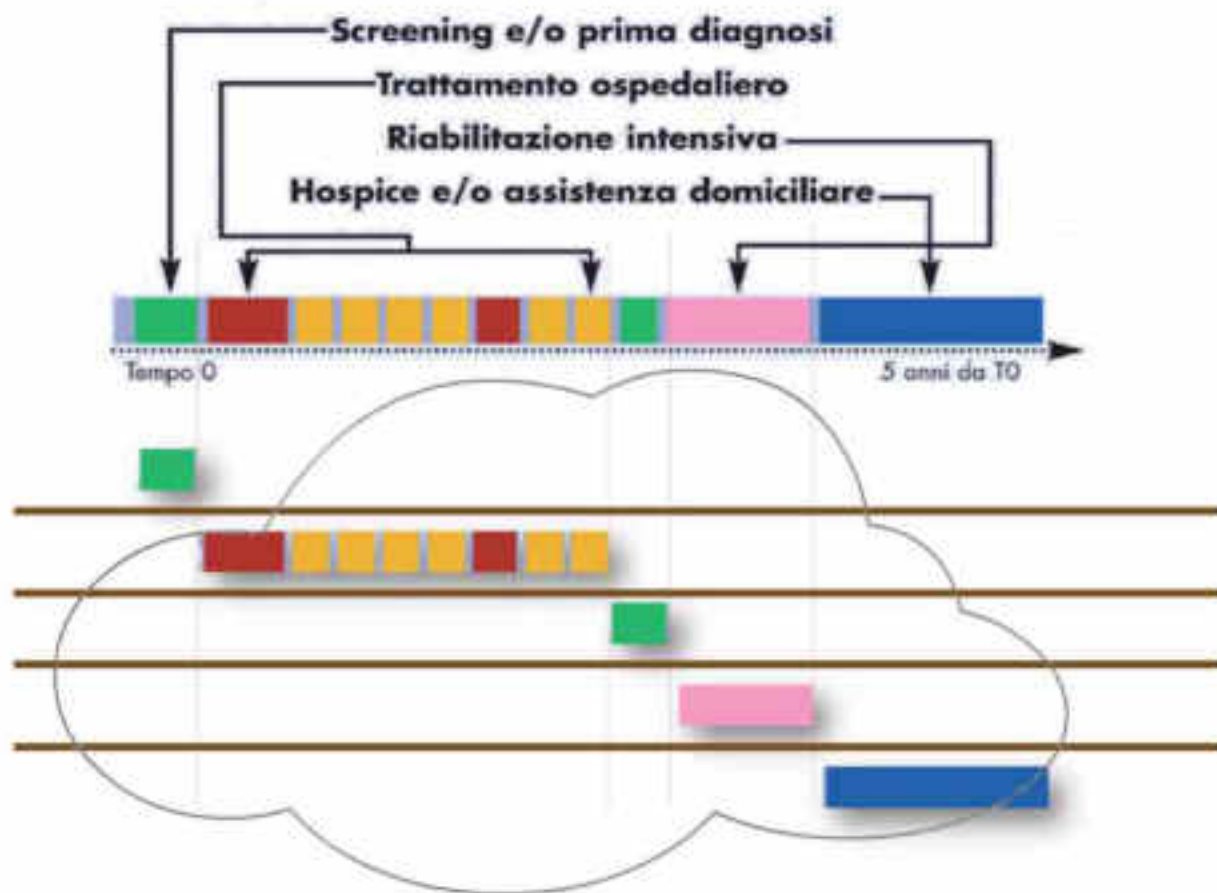
PCITA, paradigma di gestione, ottimizzazione di processi.
Qualificare i processi di lavoro e i servizi, alla spending review, per migliorare i servizi ai tumori oncologici.

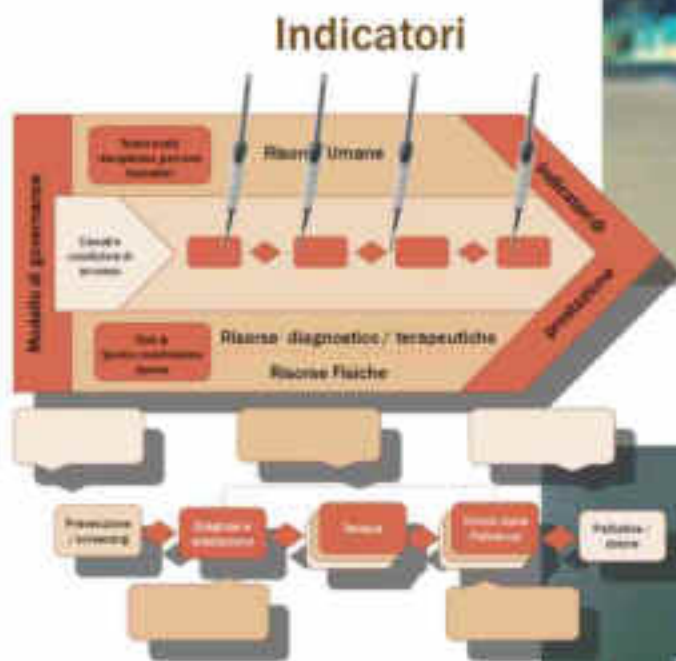
Programma PDTA: "Il paziente al centro", una nuova modalità di lavoro



E per il futuro? PDTA esteso e in rete

- Estensione (cure palliative)
- Integrazione strutturale sul territorio dei servizi socio-sanitari
- Incentivazione della collaborazione
- Superamento della frammentazione tra sistemi
- Infrastruttura basata su tracciamento dati, misura, Business Intelligence





Studi clinici in oncologia

Un'opportunità poco conosciuta dai pazienti oncologici

1. Cosa sono gli studi clinici?

Studio per valutare sicurezza ed efficacia di nuovi farmaci o procedure diagnostiche.

• Valutare nuove terapie oncologiche e nuovi farmaci.

• Valutare gli effetti collaterali e la qualità della vita.

2. Perché partecipare a uno studio clinico?

• Partecipare a uno studio clinico può offrire ai pazienti l'opportunità di accedere a nuove terapie e procedure diagnostiche.

• Partecipare a uno studio clinico può offrire ai pazienti l'opportunità di accedere a nuove terapie e procedure diagnostiche.

3. Come partecipare a uno studio clinico?

• Partecipare a uno studio clinico richiede la partecipazione attiva del paziente.

• Partecipare a uno studio clinico richiede la partecipazione attiva del paziente.

4. Perché partecipare a uno studio clinico?

• Partecipare a uno studio clinico può offrire ai pazienti l'opportunità di accedere a nuove terapie e procedure diagnostiche.

• Partecipare a uno studio clinico può offrire ai pazienti l'opportunità di accedere a nuove terapie e procedure diagnostiche.

Per saperne di più:

- Visitate il sito www.rol.it
- Contattate il vostro medico oncologo
- Contattate il vostro ospedale oncologico
- Contattate il vostro ospedale oncologico

www.rol.it

Convegno Nazionale

Medicina di precisione e target in oncologia

LE RETI ONCOLOGICHE

UN'OPPORTUNITÀ STRATEGICA PER LE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI



GRUPPO DI LAVORO FAVO
RETI ONCOLOGICHE
REGIONALI

ROMA 13 MAGGIO 2016

Costituzione di un gruppo di lavoro sul tema delle reti oncologiche

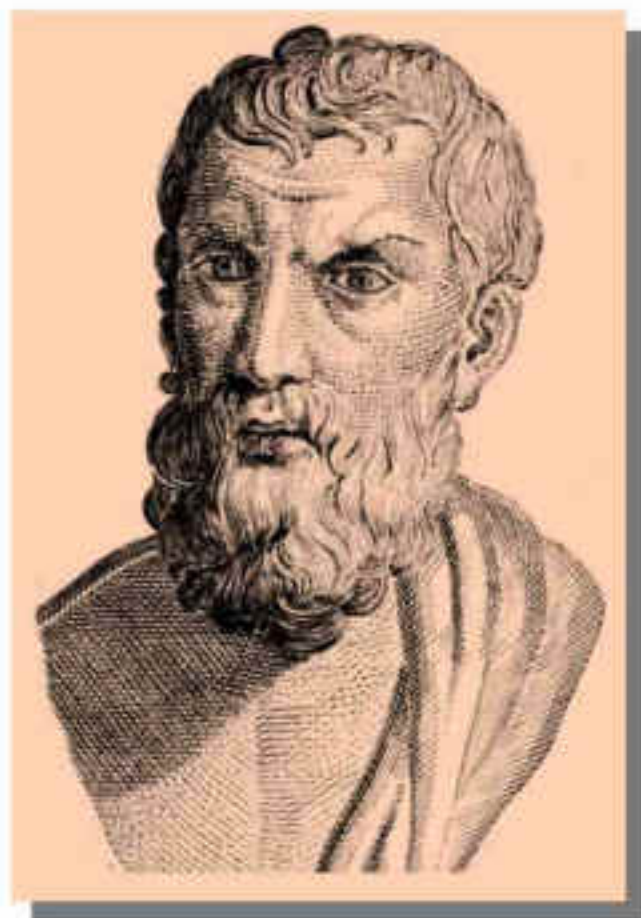


- Differenza tra reti regionali
- Analisi Ambiti:
 - Terapeutico assistenziale
 - Governo
 - Scientifico
- Temi caldi condivisi
- Istanze da portare avanti insieme
- Condivisione collaborazioni con referenti clinici e associazioni scientifiche

LE RETI ONCOLOGICHE

UN'OPPORTUNITÀ STRATEGICA PER LE ASSOCIAZIONI DI
PAZIENTI

MASSIME CAPITALI



ROMA 13 MAGGIO 2016

Massime Capitali: la rete

- Le reti di patologia sono sostanzialmente **comunità di pratica**
- La ROL dichiara esplicitamente questo status
- I **portatori di interesse** sono tre:
 - Gestori della spesa sanitaria : Direzione Sanitaria Regionale,
 - I clinici inseriti nella struttura sanitaria pubblica,
 - I pazienti e le Associazioni che li rappresentano
- **La dinamica** tra i portatori d'interesse si gioca su temi critici, come:
 - **Efficienza**
 - **Efficacia**
 - **Qualità e diritti**cui sono tutti e tre interessati, ma **in misura e con obiettivi diversi**
- Le **Associazioni di Pazienti** sono tipicamente coinvolte a livello consultivo, mediante la partecipazione dei loro rappresentanti ai comitati consultivi (steering committees)
- La vera sfida per i pazienti è quella di passare da **un ruolo di oggetto delle cure** a quello di **soggetto delle cure**, nel senso di poter concretamente incidere sulle scelte che li riguardano



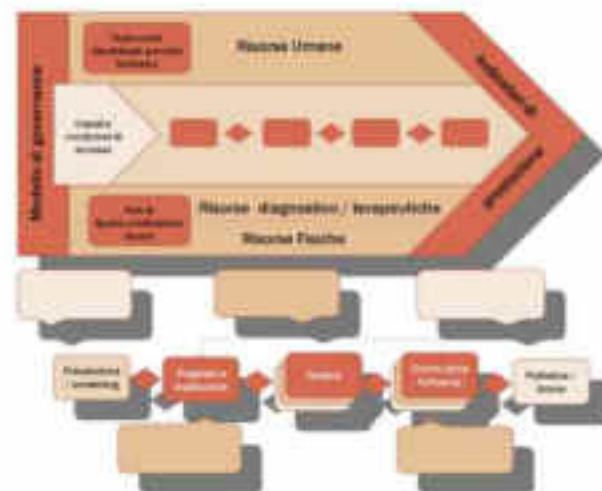
Massime Capitali: il percorso

- La pratica clinica è attraversata da un profondo cambiamento che prevede il passaggio dall'erogazione del **singolo atto terapeutico** alla gestione del **percorso del paziente (patient journey)**
- Questo comporta l'**applicazione**, anche se limitata, di un **approccio per processi**, già ampiamente diffuso nelle organizzazioni dell'economia di mercato
- In linea di principio questo approccio è **condivisibile** da parte delle Associazioni di Pazienti, dal momento che la Sanità Regionale è pur sempre *"un articolato sistema di erogazione di servizi alla persona che fa uso di un'infrastruttura complessa e di personale altamente professionale"*
- Tuttavia emerge in modo evidente che questo approccio riguarda solo in una parte limitata del sistema sanitario e risulta essere insufficiente per realizzare un efficace coordinamento gestionale complessivo sul territorio. **Ma è pur sempre un inizio!**
- La formalizzazione del percorso avviene mediante Pdta, un sostanziale cambio di paradigma che coinvolge tutti gli attori e rende possibile l'**attuazione della multidisciplinarietà** insita nel modello patient journey..
- I contenuti clinici fanno riferimento a linee guida (ASCO,ESMO, AIOM) tra loro simili, ma non uguali



Massime Capitali: i processi

- In linea di principio ogni unità di erogazione servizi oncologici ha facoltà di **elaborare un suo Pdta**, ma la situazione cambia da regione a regione
- Molte regioni, nell'ambito delle attività delle Reti di Oncologiche, stanno operando per arrivare ad una **possibile normalizzazione di contenuti e di task operativi ...**
- ...e, soprattutto, ad una gestione nell'ottica del raggiungimento di un'elevata **maturità dei processi erogati**, ed evitare che i PDTA si riducano ad una mera descrizione "cartacea" di processo
- **Diagnosi, stadiazione, ciclo terapeutico, riabilitazione e follow-up** costituiscono una catena a volte complessa di processi governata da **snodi alternativi** dettati da esigenze terapeutiche e protocolli clinici
- Su questi processi insiste **il gestore della spesa regionale** interessato al **controllo dei costi** e all'efficienza del sistema di erogazione con un'interazione diretta ed esplicita con la struttura medica
- Questo punto può comportare un **cortocircuito Regione - Clinici** che tende a sminuire il contributo delle Associazioni di Pazienti



Massime Capitali: l'orizzonte

- Al di là della gestione degli aspetti terapeutici e assistenziali, le Reti Oncologiche **hanno compiti molto più ampi** (ricerca, governo della struttura, capitalizzazione e condivisione delle migliori pratiche) ma **il paradigma PTA** costituisce un modello di lavoro importante per il governo dell'intero sistema
- Il paradigma Pdta non include la fase a monte, **la Prevenzione**, e la fase che talvolta si trova a valle, **Cure Palliative**, ma molte regioni includono il tema della Prevenzione nella loro azione e attuano una stretta collaborazione o addirittura una **convergenza tra Rete Oncologica e Rete delle Cure Palliative**
- In tutto questo articolato contesto diventa **complicato il posizionamento** e la reale operatività delle Associazioni di Pazienti all'interno delle Reti Oncologiche.
- Tutte le regioni prevedono **l'inserimento dei Rappresentanti dei Pazienti nei comitati consultivi**, nei comitati etici e, a seconda dei casi, in specifici gruppi di lavoro: è politically correct, ma la reale capacità d'incidere su temi sensibili resta un compito difficile da svolgere
- Infatti la vera sfida consiste nel **poter realmente e concretamente incidere** sulle scelte che riguardano i pazienti



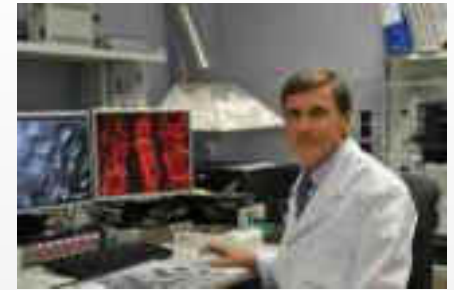
Massime Capitali: la sfida

- Per poter raggiungere questo obiettivo bisogna agire su due fronti:
 - Intervenire, per quanto possibile e consentito, negli snodi decisionali regionali lavorando a livello relazionale con i vari referenti
 - Organizzare a livello locale (**Dipo: Dipartimenti Oncologici Provinciali**) la **rete delle associazioni di pazienti in grado di intervenire in modo organico e strutturato nei processi di erogazione dei servizi socio assistenziali**
- Le associazioni di pazienti **non debbono sottrarsi**, soprattutto con gli enti di gestione regionali, **al dibattito** sull'efficienza, ma debbono potersi esprimere soprattutto sui temi dell'efficacia, della qualità e dei diritti, **portando l'ottica del paziente ai temi dell'appropriatezza e sostenibilità**, i punti cardine del Sistema Sanitario
- Inoltre le Associazioni di pazienti debbono adoperarsi perché **i risparmi ottenuti dal miglioramento dell'efficienza e**, soprattutto dalla lotta a sprechi e corruzione, **siano devoluti all'innovazione** e al miglioramento dei servizi
- In definitiva in tutto questo contesto emergono due sfide fondamentali per le Associazioni di Pazienti, e in particolare per le federazioni come FAVO:
 - **La partecipazione al governo reale e concreto delle scelte fondamentali che riguardano i pazienti,**
 - L'opportunità strategica di **strutturare i servizi assistenziali**, offerti dalle associazioni di pazienti che insistono sul territorio, in modo da soddisfare nel modo più ampio e completo possibile tutti i bisogni che pazienti e loro familiari esprimono nel corso dell'intero patient journey



Impariamo dai pazienti:
sono al centro di tutto

A. Mantovani Dir. Scientifico Ricerca Clinica
Humanitas University



**SIAMO UN'IMPORTANTE
RISORSA DA IMPIEGARE**

Grazie per l'attenzione