

Con il patrocinio di



**REGIONE
LAZIO**

Promosso da



Istituto Internazionale
Scienze Mediche
Antropologiche e Sociali
Direttore Scientifico: Aldo Morrone



28 maggio 2024



Regione Lazio



REPORT

SFIDE E OPPORTUNITÀ NELL'INTEGRAZIONE DELLE CURE ONCOLOGICHE: PROSPETTIVE SULLE RETI ONCOLOGICHE, PDTA, LEA E CONTINUITÀ ASSISTENZIALE

Con il contributo non condizionante di

GSK

 **GBSAPRI**
BROKER DI ASSICURAZIONI
100% ITALIANI

Legalpartners.it

ARIANNA PACCHIAROTTI

Direttrice Centro Procreazione Medicalmente Assistita, Ospedale San Filippo Neri, Roma

Il Centro PMA del San Filippo Neri è diventato un punto di riferimento grazie all'introduzione del servizio di fecondazione eterologa (con donazione dei gameti), essendo l'unico nel Centro-Sud Italia a offrire questo servizio al pubblico.

Attualmente, mancano i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) poiché devono ancora essere approvati. Pertanto, le donne che accedono al servizio affrontano alcune limitazioni:

- Possono accedere solo per un massimo di 3 tentativi complessivi
- Limite di età di 43 anni per la fecondazione omologa e 46 per quella eterologa
- Pagamento di un ticket significativo

Quando i LEA saranno approvati, queste donne avranno accesso a tutte le prestazioni incluse nei Livelli Essenziali di Assistenza, pagheranno solo un ticket, avranno diritto a 6 tentativi e l'accesso sarà esteso fino ai 46 anni.

Le pazienti oncologiche spesso affrontano interventi chirurgici e terapie che riducono o eliminano la fertilità. Per questo è fondamentale parlare di oncofertilità, promuovendo la preservazione del tessuto ovarico e la crioconservazione degli ovociti. Tutti i trattamenti antiproliferativi riducono la riserva ovarica, causando disagi clinici e psicologici.

Esistono anche tecniche chirurgiche sperimentali, come la trasposizione ovarica, che prevede lo spostamento delle ovaie in una zona non esposta alla radioterapia pelvica, per poi riposizionarle permettendo la produzione di ovociti.

Inoltre, un terzo dei cittadini non sa ancora che la fecondazione eterologa è consentita in Italia da 10 anni e può essere effettuata anche dopo interventi chirurgici demolitivi, purché l'utero sia mantenuto.

CECILIA NISTICÒ

Direttrice UOC Oncologia, Asl Frosinone

Il Covid ci ha fatto comprendere quanto la salute sia un bene pubblico fondamentale. Ci eravamo ripromessi di non trattare più separatamente l'ospedale dal territorio e l'aspetto sanitario da quello sociale, ma di adottare una visione unitaria di questa realtà complessa.

In questa prospettiva, diversi soggetti diventano sinergici se connessi, inutili se isolati e dannosi se agiscono indipendentemente. Nessun ambito come quello oncologico presenta una simile complessità nel percorso assistenziale (PDTA) che si estende sul territorio, e nessuna patologia riflette meglio la cronicità come quella oncologica.

La cronicità implica la necessità di sostenibilità ed equità, che sono sfide con cui dobbiamo confrontarci. La patologia oncologica è cronica per i nuovi farmaci, per la medicina di precisione e per la necessità di follow-up a lungo termine. Inoltre, la maggior parte dei pazienti oncologici si ammala in età avanzata, intorno ai 60-65 anni, età che di per sé comporta altre cronicità e comorbidità. Per questo motivo, l'integrazione tra ospedale e territorio è fondamentale per lavorare in sinergia. Gli strumenti necessari sono le reti di collaborazione, la formazione, i PDTA e la riforma dei percorsi universitari.

CLAUDIA MARCHETTI

**Dirigente Medico UOC Ginecologia Oncologica, Fondazione
Policlinico Universitario Agostino Gemelli, Roma**

È fondamentale dare importanza al medico di base, facendolo diventare il primo interlocutore con l'ospedale di riferimento. Per migliorare il nostro sistema sanitario, è necessario instaurare un colloquio diretto e quotidiano tra questi due livelli di assistenza.

Un altro aspetto cruciale è la rete oncologica. Attualmente, sebbene la ricerca e lo sviluppo di nuovi farmaci stiano avanzando rapidamente, l'introduzione di questi farmaci nelle strutture sanitarie non avviene con la stessa celerità. Accelerare questo processo è fondamentale.

Un altro ambito emergente nel nostro settore è la genetica, che pone due esigenze fondamentali. La prima è la necessità di nuove figure professionali come il genetista e il biologo molecolare. La seconda riguarda la prevenzione, per la quale è necessario un grande sforzo economico prima che la malattia si manifesti.

Nella prevenzione, abbiamo due grandi opportunità: il test del gene BRCA per il tumore ovarico e, senza arrivare alla genetica, il test del DNA per l'HPV, insieme a tutte le iniziative di prevenzione e vaccinazione correlate.

Per queste ragioni, chiediamo supporto in questa fase. Questi sono i punti che andrebbero sviluppati nel tempo.

FEDERICO CAPPUZZO

**Direttore Oncologia Medica 2,
IRCCS Istituto Nazionale Tumori Regina Elena, Roma**

In oncologia, disponiamo di cure che consentono di aumentare in modo significativo la durata e la qualità della vita dei pazienti, risultati impensabili in passato.

Il concetto di cure simultanee è cruciale: si tratta di un percorso che prevede la cura dei sintomi e la gestione delle patologie concomitanti fin dal primo momento in cui il paziente entra in contatto con la realtà oncologica.

Questo approccio è fondamentale per introdurre il paziente a un'equipe che si occupa di vari aspetti correlati alla malattia, evitando così la sensazione di isolamento che spesso i pazienti provano.

Un altro elemento essenziale è il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA), che richiede una rivoluzione culturale. Non va confuso con le linee guida, poiché rappresenta ciò che la struttura ospedaliera può effettivamente offrire nei tempi ritenuti congrui per la propria organizzazione. Il PDTA è uno strumento straordinario per migliorare la qualità dell'assistenza.

MARIO ROSARIO D'ANDREA

**Responsabile UOSD Oncologia, Ospedale San Paolo, Civitavecchia;
Responsabile Rete Oncologica e Rete Cure Palliative ASL RM4**

Stiamo investendo molte aspettative nella telemedicina per la gestione dei pazienti oncologici, dimenticando però che la maggior parte di questi pazienti è anziana. Quando demandiamo le problematiche al territorio, spesso diamo per scontato che il medico di famiglia, a cui ci si rivolge in molte situazioni, sia sempre coinvolto, ma questo non avviene.

Nelle periferie abbiamo integrato sia le cure palliative sia quelle oncologiche, e fin dal primo contatto del paziente possiamo creare le condizioni per fornire un "paracadute" di integrazione. È essenziale stabilire un canale preferenziale tra il medico di famiglia e l'oncologo ospedaliero.

Più servizi offriamo, maggiore diventa la domanda. Fino a qualche mese fa, la domanda era inferiore ai posti letto disponibili, ma ora che abbiamo soddisfatto queste richieste, le domande sono aumentate. Dobbiamo prestare attenzione a ciò che possiamo realmente offrire, poiché ci sono limiti di risorse economiche e di spazi che non possono essere rapidamente superati.

PIER LUIGI BARTOLETTI

**Vice Segretario Nazionale FIMMG - Federazione Italiana Medici di
Medicina Generale**

Dal 2003 al 2024, l'offerta sul tema delle liste di attesa è sempre aumentata. Tuttavia, manca un elemento che connetta le reti, e questo deve avvenire attraverso i professionisti. È necessario rivedere il percorso di accesso per i pazienti oncologici. Attualmente, il sistema è acefalo, privo di una responsabilità gestionale e di un'organizzazione che permetta a un medico di medicina generale di avere uno strumento di gestione efficace.

Questo sistema ha investito molto in strutture edilizie e ospedali, ma entro il 2026 avrà un rapporto con la sanità pubblica di 6 a 1. Tutti sanno che questa è la soglia vitale, e al di sotto di essa, per i dati economici, il sistema diventa insostenibile.

Bisogna investire nell'innovazione. In Olanda, Inghilterra e Francia esiste una rete di professionisti che mette insieme medici di medicina generale e medici specialisti per confrontarsi e collaborare al meglio. Stiamo cercando di implementare una simile rete a Roma, dove attualmente abbiamo già coinvolto 200 colleghi in tutte le strutture, consentendo uno scambio di informazioni.

Stiamo facendo del nostro meglio per proporre nuove soluzioni. È necessario un elemento che connetta questi due mondi attraverso le persone, cambiando questo tipo di sistema.

SARA FARCHI

Area Programmazione della Rete Ospedaliera e Specialistica Regione Lazio

Insieme a molti di voi, abbiamo costituito il coordinamento della rete oncologica regionale da oltre un anno e stiamo affrontando tutte le tematiche e criticità emerse. Poco più di un anno fa, sono state emanate le linee guida organizzative della rete oncologica regionale, frutto di un intenso lavoro con professionisti, direzioni generali e sanitarie delle ASL e dei centri di riferimento ospedalieri. Questo documento rappresenta un consenso collettivo e sottolinea l'importanza della connessione tra i nodi della rete, necessaria per integrare tutti i punti di offerta diagnostica e i centri di riferimento, attribuendo un ruolo significativo alle ASL.

Abbiamo attivato il coordinamento delle ASL e dei centri di riferimento per costruire una rete di connessione tra i diversi centri. Mario D'Andrea ha introdotto un'innovazione, chiamata PACO (Punto di Accesso e Continuità delle Cure), che permette al medico di famiglia e al paziente di essere indirizzati al centro di riferimento specifico per quella patologia.

Stiamo lavorando su una piattaforma informatica per connettere i nodi della rete, utilizzabile sia dai medici di famiglia che dagli specialisti. A marzo, abbiamo presentato al Ministero le linee attuative del piano oncologico nazionale e regionale, ponendo le basi per il lavoro dei prossimi cinque anni. Queste linee si concentrano sulla creazione dell'infrastruttura regionale, sullo sviluppo di ulteriori PDTA, sulla formazione e sugli strumenti di innovazione e telemedicina.

La Regione Lazio ha una cabina di regia delle associazioni, con cui collabora da diversi anni, creando un momento di confronto con le associazioni dei pazienti. Stiamo lavorando a stretto contatto con loro. Stiamo costruendo le fondamenta di questo ambizioso progetto e continueremo a lavorare in questa direzione.

VALENTINA LIBERATORE

Presidente OncoBeauty Onlus

Basandomi sulla mia esperienza personale, occupandomi di bellezza, mi dedico a offrire supporto estetico gratuito alle pazienti che incontro nel mio percorso lavorativo. I pazienti che affrontano le terapie devono affrontare anche gli effetti collaterali che, nonostante la loro forza e resilienza, possono influire negativamente sulla percezione della propria immagine da parte degli altri. Il nostro motto è "Cambiamo volto al cancro" perché cerchiamo di dare un supporto gratuito, principalmente alle donne, attraverso le nostre community online. Offriamo lezioni gratuite di trucco, tutorial ed eventi come la Race for the Cure, incoraggiandole a prendersi cura della propria immagine.

Abbiamo raccolto circa 2.000 esperienze di donne e, attraverso questo lavoro di supporto, accogliamo anche le loro necessità. Ad oggi, manca la possibilità di avere un dialogo diretto con i professionisti, specialmente dopo il Covid, che ha creato una maggiore distanza tra medico e paziente. Il medico di base non ha nessun contatto diretto con l'oncologo e non ha accesso alle cartelle cliniche se non attraverso i racconti del paziente. Dal punto di vista telematico, manca uno strumento che consenta al medico di base di essere informato in modo efficace.

Manca anche un sistema di orientamento sia per il medico di base che per il paziente. Non esistono fili conduttori che semplifichino la diagnosi precoce e la prosecuzione delle cure, facilitando così il percorso terapeutico per il paziente.

MANUELA BIGNAMI

Direttrice Operativa Associazione Loto Onlus

il mio compito è essere a disposizione per conto del presidente per mettere in evidenza delle necessità che vengono direttamente dai protagonisti di questa materia per far sì che questi processi evidenziati vengano realizzati da diverse realtà, come le strutture pubbliche, asl, professionisti. Vorrei far sì che si migliori tutto questo collegamento, l'informatizzazione deve portarci a far sì che questa rete possa essere più attiva e possa accorciare le distanze ancora molto presenti.

Giornalmente ricevo diverse persone facenti parte di elementi fondamentali della sanità per cercare di tradurre le loro esigenze in fatti concreti, operativi per far sì che l'azione dei nostri uffici possa esser tradotta in fatti più completi e attivi che siano al passo con i tempi. Quest'anno abbiamo realizzato un grande lavoro di studio e revisione dei conti e delle spese della regione che in un solo anno si è abbassata producendo degli utili che saranno investiti in una programmazione e modernizzazione delle varie reti tra cui la rete oncologica.

TONINO CANTELMI

Direttore Scientifico Scuola di Specializzazione in Psicoterapia Cognitivo-Interpersonale

Il cancro, in ogni sua fase, ha una valenza traumatica e oggi possiamo diagnosticare questo trauma attraverso il DSM-5, che consente di considerare l'impatto del cancro come un evento traumatico con una serie di conseguenze. È sempre traumatico, ma diventa particolarmente significativo quando colpisce aspetti intimi come la sessualità e l'identità, e questo deve essere adeguatamente affrontato.

Stiamo offrendo un percorso specifico per il trauma chiamato MDR (Metodo di Desensibilizzazione e Rielaborazione), avendo costituito team di psicoterapeuti capaci di agire sulla valenza traumatica. Il nostro sistema mentale può resistere al trauma e sviluppare forme di resilienza, ma entrambe queste reazioni hanno conseguenze.

Stiamo implementando il concetto di antifragilità. Il trauma è un evento che si insinua nelle nostre fragilità, ma attraverso il sistema dell'antifragilità possiamo trasformare l'evento traumatico in una forza positiva. Un buon trattamento antifragile ci rende evolutivi, cioè migliori. Il percorso MDR che offriamo ha ricevuto molti riscontri positivi, confermandone l'efficacia. Questo approccio rappresenta una risposta importante da integrare in ogni percorso di terapia, accoglienza e sostegno per le patologie oncologiche.

FABIO DE LILLO

Responsabile Coordinamento attività strategiche spesa farmaceutica Regione Lazio

Il mio compito, per conto del Presidente, è mettere in evidenza le necessità che emergono direttamente dai protagonisti di questo settore, affinché queste richieste vengano realizzate da varie realtà come strutture pubbliche, ASL e professionisti.

Desidero migliorare il collegamento tra queste entità, sfruttando l'informatizzazione per rendere la rete più attiva e accorciare le distanze ancora presenti.

Ogni giorno incontro diverse persone, elementi fondamentali della sanità, per cercare di tradurre le loro esigenze in azioni concrete e operative. L'obiettivo è far sì che l'azione dei nostri uffici si traduca in fatti più completi e al passo con i tempi.

Quest'anno, abbiamo svolto un grande lavoro di studio e revisione dei conti e delle spese della regione, che in un solo anno si sono ridotte, producendo utili che saranno investiti nella programmazione e modernizzazione delle varie reti, tra cui la rete oncologica.