

UNITI CONTRO IL CANCRO

NASCE LA RETE ONCOLOGICA ED EMATO-ONCOLOGICA
DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA



UNITI CONTRO IL CANCRO

NASCE LA RETE ONCOLOGICA
ED EMATO-ONCOLOGICA
DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA



ASSESSORATO ALLE POLITICHE PER LA SALUTE

Raffaele Donini - *Assessore*

DIREZIONE GENERALE CURA DELLA PERSONA, SALUTE E WELFARE

Luca Baldino - *Direttore*

SETTORE ASSISTENZA OSPEDALIERA

Mattia Altini - *Responsabile*

AREA QUALITA' DELLE CURE, RETI E PERCORSI

Rossana De Palma - *Responsabile*

Il presente volume è stato curato con il coordinamento di

Alessandra Ferretti - *Giornalista Scientifica*

Grafica vignette finali e copertina a cura di Magilla

Stampa a cura di Centro Stampa Regione Emilia-Romagna,

Marzo 2023

*A chi il cancro lo affronta tutti i giorni,
su se stesso o curando gli altri*

Prefazione.
**L'oncologia tra complessità e prossimità,
facciamo rete contro il cancro**

di Stefano **BONACCINI**
Presidente della Regione Emilia-Romagna



“Il paziente, quando ha un tumore, ha bisogno di un dialogo molto lungo, e questo vuol dire ridurre la distanza tra il medico e il paziente”.

Le parole del professor Umberto Veronesi, che ha dedicato tutta la sua vita alla ricerca sulla prevenzione e la cura del cancro, riguardano tutti noi.

La distanza è la lunghezza del percorso fra due luoghi, due oggetti o due persone. In Emilia-Romagna stiamo lavorando perché la distanza tra il paziente oncologico e il medico continui a ridursi.

La Rete regionale Oncologica ed Emato-oncologica ha un duplice obiettivo: garantire in maniera universalistica ed equa sia un'assistenza di alta complessità, con elevate competenze e impatto tecnologico, sia un'assistenza prossima al domicilio del paziente. Questo secondo obiettivo consiste nel portare le cure, alle stesse condizioni di efficacia e sicurezza, nelle Case o negli Ospedali di comunità, fino all'abitazione del malato.

Anche il Piano nazionale di ripresa e resilienza ha indicato tra gli obiettivi la promozione e il sostegno dell'assistenza di prossimità. Non solo. La drammatica esperienza della pandemia ci ha insegnato che occorre sempre più sanità territoriale, domiciliare, e le Usca ne

sono state un esempio eccezionale. Per questo occorre investire ancora di più, in termini di progetti e risorse, sulla medicina di prossimità.

La Rete oncologica regionale rappresenta un'opportunità e una sfida per la nostra sanità. Un'opportunità perché nasce in una realtà, quella dell'Emilia-Romagna, dotata di Oncologie ed Emato-oncologie strutturate e organizzate, che in tutte le province offrono già livelli elevati di servizio per i quali la Regione si è da tempo impegnata. Una sfida perché vogliamo continuare a investire sulla sanità legata al territorio, che si prende cura di tutti e non lascia indietro nessuno.

Il modello di cura della rete è incentrato sulla persona grazie a professionisti, servizi, terapie e assistenza sempre più innovativi, assegnando alla medicina territoriale un ruolo importante.

La cura, però, è parte di un sistema in cui anche la prevenzione rappresenta un punto di forza. Lo dicono i numeri: l'Emilia-Romagna è tra le regioni che registrano il dato più alto di sopravvivenza a 5 anni per le principali sedi tumorali.

Inoltre, l'adesione ai programmi gratuiti di screening oncologici per i tumori al colon-retto, al collo dell'utero e alla mammella, è tornata ai livelli pre-pandemia.

Crediamo che questa proposta di Rete regionale sia

all'altezza di una terra come l'Emilia-Romagna nella quale la sanità debba continuare a essere pubblica e universalistica: qui e nel Paese.

Perché mai come adesso è necessario investire nel sistema sanitario pubblico nazionale, un patrimonio comune che va difeso e tutelato, tenendo bene a mente che al centro vanno messe le persone e che il diritto alla salute deve essere sempre garantito a tutti, gratuitamente e nel miglior modo possibile ovunque nel Paese.

Introduzione. Uniamo le forze contro il cancro

di Raffaele **DONINI**



Il 27 dicembre 2022 è stata approvata in Giunta della Regione Emilia-Romagna la delibera che istituisce la Rete Oncologica ed Emato-oncologica regionale. Un lungo lavoro che è il risultato della stretta collaborazione tra professionisti e istituzioni e che recepisce pienamente i contenuti e gli obiettivi del DM77 con cui si valorizza e si promuove il territorio integrandolo coerentemente con i centri ospedalieri.

Con questo atto si è aperta una “nuova era”, in cui diamo sostanza, oltre che forma, ad un paradigma nuovo e innovativo per il nostro Servizio Sanitario Regionale: quello in cui la cura e l’assistenza vengono integrate tra l’ospedale e il territorio, con l’ospedale che continuerà a gestire le complessità con l’alta tecnologia, e il territorio che si farà carico di una parte di cura e di assistenza del paziente, con la priorità della vicinanza al suo domicilio. In questo modo, entrambi contribuiranno al raggiungimento dei risultati di salute, pur nella diversità di ruoli e competenze.

Per dare vita anche operativamente a questo snodo così fondamentale che rappresenta il cuore pulsante della Rete Oncologica ed Emato-oncologica dell’Emilia-Romagna, dobbiamo continuare a tenere presenti due

elementi essenziali e indispensabili.

Primo, continuare a valorizzare tutti quegli strumenti di riorganizzazione di sistema già messi in campo che, attraverso reti cliniche strutturate, competenze, il coinvolgimento di tutti i soggetti che fanno parte della rete e la diffusione di una nuova cultura, assicurino lo spostamento del baricentro della cura e dell'assistenza tra ospedale e territorio, mantenendolo in equilibrio e rinnovandolo, guardando sempre più al territorio come a un'opportunità.

Secondo, il "faro" della Rete è l'unione stretta tra tutti i soggetti che ne hanno favorito la nascita, quindi istituzioni, alte direzioni, professionisti del settore che dovranno assicurare l'attuazione operativa della rete, clinici e pazienti.

E questo lo affermo sia in veste di coordinatore della Commissione nazionale Salute in Conferenza delle Regioni, sia in veste di Assessore di questa Regione.

Le battaglie si portano avanti insieme, soprattutto quelle che in gioco vedono questioni essenziali come la salute. E questa unione deve continuare ad assicurare la percorribilità del percorso che con la rete abbiamo voluto avviare.

La sintesi di tutto ciò l'abbiamo intitolata, sia nelle nostre

intenzioni, sia nel titolo di questo libro che raccoglie anche i contributi di tutti i Direttori delle Oncologie, delle Ematologie e delle Oncologie ed Ematologie pediatriche, "Uniti contro il cancro". Una battaglia che la sanità regionale continua a ritenere prioritaria e che vogliamo portare avanti con tutti gli strumenti a nostra disposizione.

La nostra lotta contro il cancro.

**Nasce la Rete Oncologica ed Emato-oncologica
della Regione Emilia-Romagna**

Alessandra **FERRETTI** a colloquio con

Raffaele DONINI,

*Assessore alle Politiche per la Salute
della Regione Emilia-Romagna*

Assessore Donini, con quale obiettivo avete fatto nascere la Rete Oncologica ed Emato-oncologica della Regione Emilia-Romagna?

Abbiamo voluto la Rete per assicurare la migliore qualità e appropriatezza delle cure per il paziente in un processo assistenziale appropriato, efficace e sicuro che integri l'ospedale e il territorio. Questo deve valere in ciascuno dei centri della rete, corrispondenti alle singole province della regione, in cui tutti i cittadini, secondo la nostra concezione universalistica di sanità pubblica, devono avere garantita eguale opportunità di accesso, senza rischiare di incorrere in una valutazione diversa a seconda della porta di ingresso nel Servizio Sanitario Regionale.

Qual è il modello su cui si basa la Rete Oncologica ed Emato-oncologica regionale?

Il modello è quello del *Comprehensive Cancer Care Network*, il quale garantisce, nel rispetto delle singole autonomie locali, la maggiore uniformità possibile in termini di accesso, gestione clinica, governance e monitoraggio dei dati ai fini sia clinici, sia di ricerca. Tradotto in altre parole, se diamo valore a tutte le strutture che operano nel campo dell'oncologia, riusciamo a garantire ai cittadini cure, assistenza e servizi sempre più elevati, nonché omogenei, su tutto il territorio regionale.

Qual è il contesto in cui si innesta questa Rete Oncologica ed Emato-oncologica?

La Rete nasce in una realtà in cui abbiamo già Oncologie ed Emato-oncologie strutturate e organizzate e come tali in grado di offrire servizi di alto livello in tutte le province della nostra regione. Questo è molto importante, perché partire da una realtà già avanzata non solo semplifica il processo di costruzione della rete ed il suo funzionamento, ma ci permette di dare valore a tutte le strutture che operano nel campo dell'oncologia e dell'emato-oncologia.

Se avevamo già un livello alto di oncologia ed emato-oncologia, perché allora creare la Rete?

La Rete ha il compito fondamentale di dare valore all'esistente e così facendo lo migliora ulteriormente in termini di standardizzazione, appropriatezza e razionalizzazione delle risorse. Mi spiego meglio.

Come accennato, in Emilia-Romagna abbiamo scelto di adottare il modello del *Comprehensive Cancer Care Network* (ovvero rete gestita e coordinata dall'istituzione regionale che include tutte le strutture presenti nel territorio), che ci permette di riuscire a valorizzare le organizzazioni sia in ambito ospedaliero che in ambito territoriale. Consideri che quella dell'Emilia-Romagna è una realtà composita dove convivono e collaborano Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS), Aziende Ospedaliere – Universitarie (AOU), Aziende territoriali (AUSL): la Rete intende migliorare ulteriormente e rendere più omogenea l'assistenza, che peraltro è

già buona su tutto il territorio della nostra regione, valorizzando ciò che è già in essere.

Quando afferma di voler migliorare la “qualità dell’assistenza sanitaria”, a cosa si riferisce?

Le risponderò prendendo a prestito le parole di Avedis Donabedian, medico libanese che ha contribuito a livello mondiale allo sviluppo del pensiero organizzativo nei sistemi sanitari.

La qualità dell’assistenza sanitaria consiste nel “fare solo ciò che è utile (efficacia teorica), nel modo migliore (efficacia pratica), con il minor costo (efficienza), a chi (accessibilità) e soltanto a chi ne ha veramente bisogno (appropriatezza), facendo fare le cure a chi è competente per farlo (competenza), ottenendo i risultati valutati come migliori (soddisfazione), realizzando così una vera strategia sanitaria”.

Dunque è in quest’ottica che avete individuato i tre livelli del *Comprehensive Cancer Care Network* regionale?

Esattamente. Poiché questo modello si caratterizza per il profilo inclusivo delle strutture competenti e delle relazioni collaborative già esistenti sul territorio regionale, sono previsti tre livelli precisi di assistenza, che tengono conto delle esigenze espresse dal DM77 relativo alla riorganizzazione territoriale con le Case della Comunità e gli Ospedali di Comunità.

Al "I livello" abbiamo centri che erogano prestazioni oncologiche ed emato-oncologiche in prossimità, in linea con i programmi e gli indirizzi definiti nella normativa nazionale, regionale e locale (come gli Ospedali di Comunità e le Case della Comunità).

I centri di "II livello" sono ospedali distrettuali in grado di assicurare, all'interno del coordinamento di rete e in continuità con i centri di III livello, prestazioni diagnostiche, terapeutiche e assistenziali oncologiche ed emato-oncologiche.

I centri di III livello indicano gli ospedali polispecialistici in cui sono presenti tutte le competenze specialistiche ad interesse oncologico ed emato-oncologico, dotazioni tecnologiche a elevata complessità e programmi di formazione continua e di ricerca.

Spiegato in altri termini, quali attività pensate di offrire e in quali ambiti di assistenza?

Glielo spiego in modo schematico. In pratica abbiamo diverse aree in cui viene erogata l'assistenza: Ospedali per acuti e per patologie complesse che richiedono maggiore intensità di cura, Ospedali distrettuali, Ospedali di comunità, Case della comunità, domicilio. Ciascuna di queste aree può rispondere ad un determinato bisogno assistenziale.

Al bisogno specialistico provvederà l'Ospedale ad alta intensità di cura (esempio: ricovero per gestione acuzie o terapia chirurgica e/o medica oncologica e emato-

oncologica complessa e sperimentale).

Il bisogno non complesso ma non gestibile a domicilio (esempio: completamento del ciclo di cura del paziente in dimissione da Ospedale per acuti) e i trattamenti di supporto complessi in pazienti fragili (esempio: prelievi ematici o terapia di supporto e trasfusionale) verranno presi in carico in continuità, a seconda dell'intensità dell'intervento, nelle diverse tipologie delle altre sedi territoriali già definite. Il bisogno non complesso di un paziente autonomo che può raggiungere il luogo di cura lo soddisferà l'Ospedale distrettuale o la Casa della Comunità (vedi, ad esempio, terapia medica oncologica o emato-oncologica a bassa complessità e a basso rischio).

Infine, il bisogno semplice di un paziente che non può raggiungere il luogo di cura verrà soddisfatto al suo domicilio integrando la risposta, se possibile, per via telematica (esempio: monitoraggio terapie e parametri).

Questi “livelli” entrano formalmente nella Rete, ma di fatto esistevano già, è corretto?

Certo. Perché il significato della Rete è ancora una volta quello di valorizzare ulteriormente l'esistente. Poiché in Emilia-Romagna – lo vogliamo ribadire ancora una volta – partivamo già da un buon livello strutturale e organizzativo delle nostre oncologie ed emato-oncologie, abbiamo ritenuto fosse il momento di dare valore a tutto questo. Come? Collegando le oncologie e le emato-oncologie presenti negli ospedali con le

sedi che devono rappresentare la continuità territoriale ovvero con gli ospedali distrettuali, ospedali di comunità e le case della comunità, dove le prestazioni, come detto sopra, vengono eseguite garantendo qualità, appropriatezza, ma soprattutto continuità di tutto il processo assistenziale. In altri termini: non dovranno esserci un'oncologia o un'emato-oncologia di serie B sul territorio e un loro corrispettivo di serie A all'interno dell'ospedale. La qualità delle prestazioni dovrà essere omogenea in entrambe le sedi.

Veniamo al paziente, che è il diretto interessato, nonché destinatario e beneficiario della creazione della Rete. Che vantaggi riceve?

Il vantaggio per il cittadino ovvero il paziente è l'alta qualità dei servizi e un'assistenza appropriata con eguale accesso in tutti i punti della regione. Ma soprattutto, in situazioni molto specifiche di malattia, beneficerà del fatto di essere accompagnato e guidato in tutto il percorso: dal centro prossimo alla sua abitazione al centro che avrà le migliori competenze per la sua particolare condizione patologica (pensi, ad esempio, alla persona che necessita di un intervento chirurgico complesso). Alla base convive sempre e comunque l'obiettivo di favorire l'assistenza in prossimità al domicilio del paziente.

Come si decide quale centro avrà le competenze maggiori per trattare un determinato caso?

Per prima cosa vanno identificate quali situazioni complesse e a più alta specializzazione necessitano di competenza maggiore. Tra queste abbiamo sicuramente i tumori rari (come ad esempio il mesotelioma) che richiedono alti volumi e le neoplasie che abbisognano di particolare expertise e specifiche tecnologie. Pensiamo ad esempio al tumore del pancreas o delle vie biliari, alle CAR-T, alla gestione di alcune tecnologie legate alla medicina nucleare e alla radioterapia.

Successivamente vanno identificati i centri che per sicurezza ed efficacia sono atti a trattare i singoli casi detti sopra ovvero quelli che detengono i volumi, le strategie e le tecnologie.

Terzo passaggio – e qui la presenza della Rete si percepisce chiaramente – vanno creati chiari percorsi di andata e di ritorno per i pazienti in questione.

In pratica siete riusciti a fondere, nello stesso sistema, una medicina orientata sul singolo paziente ed esigenze di prossimità?

Esatto, proprio questo è il grande traguardo che volevamo tagliare. Il paziente può intraprendere una parte del suo percorso vicino a casa, completarlo nel centro di riferimento e poi tornare anche a domicilio per proseguire l'assistenza. Questo è il messaggio, nonché il vantaggio per i cittadini. Abbiamo voluto creare

un'andata e un ritorno circolari, un collegamento tra tutti i centri della rete ovvero tra il centro che organizza la prima parte del percorso, quello in cui sono presenti una chirurgia complessa e l'alta tecnologia e il centro di riferimento domiciliare.

Se dovesse spiegare con un'immagine questo percorso alle persone, come lo rappresenterebbe?

Abbiamo realizzato un video-cartoon proprio per questo. La storia descrive tutto il percorso del paziente nella Rete. Precisiamo che il cittadino può "entrare" nella Rete attraverso il medico curante, come il medico di medicina generale, il Pronto Soccorso, i reparti dell'ospedale o tramite i percorsi di screening. L'importante è che, all'interno dell'organizzazione, sia presente e chiaro il punto di accesso alla rete e che questo sia garantito dalla progettualità che abbiamo.

Ci siamo "rappresentati" la storia nel modo che ora le spiego. Il medico che seguirà il paziente si mette alla guida di un'automobile (che rappresenta in senso figurato il processo di vero e proprio "accompagnamento" del paziente) e lo porta, dal luogo in cui egli abita, in un Ospedale ad alta intensità di cura che fa parte del *Comprehensive Cancer Care Network* dove verrà valutato da un team multidisciplinare (Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali, PDTA) in cui sono presenti le figure dell'oncologo, del radioterapista, del chirurgo, del case manager (ovvero infermiere), dello psicologo. Qui potrà essere sottoposto eventualmente

ad intervento chirurgico.

Dopo l'intervento, lo stesso medico che ha accompagnato il paziente lo riaccompagna (in senso figurato sempre alla guida dell'automobile) nella struttura sanitaria più appropriata e prossima al domicilio per sottoporlo agli eventuali trattamenti necessari.

Dopo qualche tempo, il medico esegue le visite di controllo (follow-up) e, laddove possibile, lo fa attraverso strumenti di telemedicina.

Che ruolo giocano i Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali e i gruppi multidisciplinari di patologia?

Come sempre, giocano un ruolo fondamentale. I Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali sono considerati strumento clinico-organizzativo di presa in carico globale del paziente, di approccio multidisciplinare e multiprofessionale, di appropriatezza della diagnostica e dei trattamenti, di continuità assistenziale. Nella delibera li rappresentiamo in questo modo, quali di fatto già sono.

Nella Rete essi assumono una struttura flessibile, perché, nei casi più complessi, possono intersecarsi all'interno delle reti provinciali. Le porto un esempio. Se un paziente è affetto da un tumore del fegato, il suo caso verrà discusso e preso in carico dal gruppo multidisciplinare di patologia dell'area di appartenenza e seguirà il percorso definito da un PDTA. Se il programma terapeutico prevede un intervento, questo sarà effettuato nel centro

di riferimento per la parte che gli compete e il paziente verrà preso nuovamente in carico dal suo gruppo multidisciplinare.

Fin dove arriva dunque la Rete?

La Rete non si limita ad essere collegata all'attività territoriale ovvero al luogo di residenza del paziente, ma può intersecarsi anche con realtà presenti nella stessa provincia o nella regione. In prospettiva si potrà passare da un coordinamento solo provinciale ad un coordinamento di Area Vasta fino a raggiungere poi in maniera graduale una sorta di strutturazione di grande "Dipartimento oncologico regionale".

Il cittadino potrebbe chiedersi perché sia necessaria una rete regionale se già esiste una rete provinciale.

Perché nella sua provincia potrebbe non avere a disposizione le prestazioni di più alta complessità. Se abbiamo un paziente che presenta un tumore dell'esofago che necessita di un percorso complesso, metteremo in rete le Oncologie di tutta la regione con i due/tre centri di riferimento.

In questo modo, quel paziente avrà a disposizione équipe specializzate dedicate che opereranno al meglio quella sede tumorale. Dopo l'intervento, a seconda della complessità delle cure, egli continuerà il suo percorso personalizzato. Se dovrà ricevere un trattamento di chemioterapia o di radioterapia che si integra con il

programma, potrà farlo nel centro più vicino a casa.

Quindi il percorso dipende dalla complessità della patologia del singolo paziente?

Esatto. Ci sono prestazioni che vanno garantite per sicurezza e per qualità. Terapie come ad esempio quelle ormonali, i follow up, terapie a minimo impatto di tossicità o complicità si possono eseguire anche negli Ospedali di prossimità o nelle Case di Comunità, basta che siano collegate con le Oncologie di riferimento.

Quando l'impatto delle prestazioni invece è maggiore, questa "semplificazione" non è sostenibile. Se infatti il paziente deve sottoporsi ad una terapia che può creargli alto grado di tossicità o qualunque tipo di complicità rilevante, tale terapia deve essere somministrata a seconda della complessità nei centri di II o III livello.

A questo punto entra in gioco l'organizzazione dei singoli territori.

Che sarà fondamentale. Alle Aziende e agli enti del Servizio Sanitario Regionale viene demandato il compito di assicurare l'attuazione del percorso per quanto di loro rispettiva competenza. Torna utile ricordare qui i tre livelli di strutture sanitarie che abbiamo descritto sopra e che dovranno essere identificati e garantiti dalle rispettive aziende ospedaliere e/o territoriali.

Una volta identificate correttamente le attività (ad alta o bassa intensità/complessità e ad alto o a basso impatto

tecnologico e di risorse), le Aziende sanitarie possono delocalizzarle sul territorio garantendo medesime condizioni erogative di efficacia e sicurezza. In questo senso il territorio si conferma ancora una volta un attore che ha su di sé una grande responsabilità.

Qual è il ruolo dei medici di medicina generale nella Rete?

I medici di medicina generale giocano un ruolo rilevante nel favorire l'adesione ai programmi di screening e nell'assicurare il governo clinico per il follow up, nel sostenere l'accesso alla rete e nell'accompagnare il paziente nei percorsi individuati attraverso programmi e accordi definiti nella Rete Oncologica.

Sempre parlando di territorio, quale funzione è prevista per i Direttori di Distretto?

I Direttori di Distretto sono impegnati nella realizzazione degli screening, favoriscono l'integrazione della medicina generale con i punti di accesso per la realizzazione di percorsi diagnostici *fast line* sul territorio, coordinano le attività di deospedalizzazione con l'obiettivo di favorire la permanenza a domicilio ogni volta che sia possibile, l'appoggio alle strutture residenziali distrettuali idonee, l'assistenza domiciliare fino agli hospice.

Ultimo, ma non ultimo, ci approfondisca il ruolo delle associazioni di volontariato.

Le associazioni di volontariato rivestono due ruoli molto importanti, di comunicazione dei bisogni e di feedback dei malati. Vale a dire, esse, da un lato, sono in grado di riportare le necessità e i bisogni dei pazienti, magari anche quelli inespressi, che alcune volte i sanitari non riescono facilmente a identificare o verificare. E, dall'altro, posseggono la sensibilità e le modalità per valutare il livello di gradimento di questo tipo di organizzazione da parte dei pazienti.

Questa struttura della Rete permette di razionalizzare risorse, e non è un aspetto secondario.

Al contrario. In un momento in cui ci troviamo ad affrontare problematiche relative alla richiesta di personale sanitario specializzato e di risorse da investire in strumenti e innovazioni tecnologiche, la Rete ci agevola. Pensiamo ad esempio ai test di biologia molecolare oppure alle grandi attrezzature: se le strutture della regione condividono le risorse, sia tecnologiche che professionali, mediante piattaforme sovraziendali, riusciremo a garantire le prestazioni ovunque riducendo i costi e gli sforzi per reperire il personale e anzi potenziando la collaborazione anche in questo ambito.

Un capitolo importante è rappresentato dalla ricerca, che andrà strutturata e potenziata in una prospettiva di Rete. Vale a dire?

L'oncologia e l'emato-oncologia richiedono un'infrastruttura della ricerca in rete (pensiamo, ad esempio, alla piattaforma dei laboratori oppure alla piattaforma per la gestione dei dati), che possa coinvolgere diffusamente le strutture della rete dando la possibilità di partecipare ai clinical trial con i farmaci più innovativi che vengono così resi disponibili ai pazienti precocemente. Inoltre, gli stessi clinici possono sviluppare ulteriormente la ricerca accademica e quella traslazionale (cioè quella che arriva fino al letto del paziente) considerando l'alto livello di qualità e l'alto livello di volumi che abbiamo all'interno della regione.

Parliamo ora dell'impegno dei laboratori: come può la Rete garantire l'oncologia di precisione?

La Rete farà sì che da qualunque centro della regione i campioni di tessuto e di sangue dei pazienti oncologici possano essere sottoposti a test di biologia molecolare utilizzando anche tecnologie di ultima generazione, in primis la Next-generation sequencing (NGS), che permette una profilazione genomica estesa del paziente su un unico campione di tessuto o di sangue.

Questo è fondamentale perché l'utilizzo dei test di biologia molecolare, ed in particolare della NGS, permettono già oggi ai pazienti oncologici l'accesso a farmaci mirati su bersagli molecolari con indicazioni rimborsate

dal Servizio Sanitario Nazionale e l'inserimento in sperimentazioni cliniche che richiedono la presenza di queste alterazioni molecolari.

Come verrà gestito l'allestimento dei farmaci neoplastici?

Anch'esso beneficerà dei vantaggi della Rete. In tutte le province della Regione sono attive le Unità di Farmaci Antitumorali (UFA) e quindi la rete regionale delle Farmacie Oncologiche, che hanno il compito di realizzare le procedure di allestimento dei farmaci antineoplastici secondo criteri tecnici ed organizzativi standardizzati, di individuare percorsi di centralizzazione e di garantire il rispetto dei requisiti richiesti secondo la normativa vigente.

Con la nascita della Rete, le farmacie oncologiche rappresenteranno ancor più di adesso uno snodo fondamentale nei percorsi di gestione dell'appropriatezza prescrittiva, nello studio delle interazioni farmacologiche, nell'adesione agli obiettivi e raccomandazioni regionali, nell'accesso precoce ai nuovi farmaci e nel supporto all'informatizzazione completa del processo diagnostico-terapeutico.

La telemedicina è prevista nel sistema della Rete?

Durante la pandemia la telemedicina è diventata, da risposta emergenziale, un imprescindibile investimento strutturale per il nostro sistema sanitario. Anche nella

Rete avrà dunque forte impulso, laddove sarà possibile e auspicabile utilizzare strumenti di teleconsulto, telecooperazione sanitaria e televisita. Pur non potendo sostituire le visite in presenza, questi strumenti consentiranno una discussione tempestiva degli esami diagnostici e la rilevazione di eventuali segni di ripresa di malattia.

Chi governerà tutto questo per farlo funzionare al meglio?

Serve ovviamente un'autorità centrale regionale per governare i collegamenti tra le diverse strutture, per pianificare l'uso delle risorse, per definire e valutare i percorsi dei pazienti per le diverse patologie neoplastiche e per valutare l'impatto sul Servizio Sanitario dei diversi setting di patologia, con il coinvolgimento dei registri tumori laddove presenti.

Questa autorità centrale è identificata nel "Coordinamento di Rete Oncologica ed Emato-oncologica", che è regionale per assicurarne l'omogeneità di funzionamento.

Esistono poi Coordinamenti di rete locale su base provinciale e/o interaziendale e di Romagna; in particolare, le reti locali ricompongono le diverse funzioni dei Dipartimenti e dei Distretti coinvolti e realizzano al loro interno il raccordo tra i livelli ospedaliero e territoriale.

Quanto è importante identificare strumenti e modalità di comunicazione per far capire ai cittadini cos'è e che valore ha la Rete Oncologica ed Emato-oncologica?

È fondamentale. I cittadini sono il fine ultimo dei servizi e delle prestazioni della Rete, sono i destinatari della qualità del nostro Servizio Sanitario Regionale, di cui noi dobbiamo assicurare l'universalità e la gestione pubblica. Se si crea una falla nel sistema di comunicazione o se la comunicazione non è fatta come si deve ossia in modo chiaro, semplice e trasparente, viene meno l'efficienza del nostro servizio.

Assessore Donini, come definiamo tutto questo lavoro in una frase sola?

Tutto questo è la Rete Oncologica ed Emato-oncologica della Regione Emilia-Romagna. In una frase sola, **la nostra lotta contro il cancro**: dalla prevenzione primaria agli screening per la diagnosi precoce, alle terapie, fino alla riabilitazione e all'assistenza psico-sociale e, per i pazienti che purtroppo non ce la faranno, al migliore accompagnamento nella fase finale della malattia.

Un percorso di governo clinico

di Rossana **DE PALMA**

Rossana DE PALMA
è Responsabile dell'Area Qualità delle Cure, Reti e Percorsi
Regione Emilia-Romagna



È motivo di grande orgoglio e soddisfazione poter salutare la nascita della Rete Oncologica ed Emato-Oncologica della Regione Emilia-Romagna, traguardo raggiunto a completamento di un percorso avviato da tempo con la partecipazione attiva di tanti professionisti che in questi anni hanno posto con dedizione le loro competenze, esperienze e sensibilità al servizio della collettività regionale.

Sono passati molti anni da quando nel giugno 2006 venne istituita, nel contesto organizzativo dell'Agenzia Sanitaria Regionale, la Commissione Tecnico-Scientifica Regionale per l'area dell'Assistenza Oncologica. Suo obiettivo era quello di realizzare un programma complessivo di interventi di governo clinico in oncologia da perseguire nei campi della ricerca, della prevenzione primaria e secondaria e dell'assistenza clinica (DGR 766/2006).

Da allora, l'impegno di questa Regione non si è mai fermato ed è stato diretto a concretizzare le parole, i concetti e i temi contenuti nei documenti di politica sanitaria nazionale nel contesto emiliano-romagnolo. Ciò è avvenuto grazie ad una collaborazione stretta tra istituzioni e professionisti che non si è mai interrotta e anzi si è contraddistinta per aver sviluppato insieme esperienze fondamentali e di esempio per l'intera comunità scientifica nazionale. Lunghi anni in cui si è operato per costruire un network professionale, coeso e omogeneo, consapevole di quanto l'applicazione nella pratica clinica delle informazioni messe a disposizione dalla ricerca clinica non debba essere intesa come un mero trasferimento di dati, ma debba poter sviluppare

un processo critico di valutazione attraverso strumenti che ne permettano di verificare l'effettiva applicabilità in ogni contesto.

In quest'ottica è nato il Gruppo Regionale per l'impiego appropriato dei Farmaci Oncologici (GReFO). Un'esperienza di condivisione tra professionisti di linee di comportamento, risultato del confronto sulle informazioni che la ricerca ogni giorno mette a disposizione della comunità scientifica. Ma soprattutto condivisione di responsabilità di fronte a problemi complessi come l'impatto economico dei nuovi farmaci ad alto costo in grado di condizionare la sostenibilità del sistema sanitario regionale. Uno strumento di governo clinico, un'esperienza oggi quanto mai viva e centrale che ha rappresentato e continua ad essere un vanto per questa regione, un modello per altre regioni, oggetto di riconoscimento a livello internazionale ed europeo. Recentemente, infatti, l'attività del GReFO è stata riconosciuta come esempio di pratica di eccellenza del network Euregha (*European Regional and Local Health Authorities Network*), interlocutore privilegiato della Commissione europea sulle politiche regionali in materia di ricerca e salute.

La rete professionale degli oncologi e degli ematologi dell'Emilia-Romagna è cresciuta negli anni, si è allargata coinvolgendo altre figure di operatori sanitari. L'insieme di questi professionisti è diventato un modello che, affiancando le tradizionali organizzazioni sanitarie, oggi esprime le potenzialità per contribuire a garantire un elevato livello di qualità delle cure e un'integrata risposta ai bisogni di salute che richiedono pluralità di servizi e organizzazioni.

Nel suo essere trasversale, la rete ancora una volta si

conferma come la soluzione ottimale attraverso la quale orientare nuovi e più adeguati servizi in grado di rispondere sempre di più e meglio a pazienti le cui necessità cliniche vanno al di là delle competenze territoriali delle singole aziende. La rete, quindi, va considerata come elemento fondamentale di programmazione sanitaria.

Da adesso in poi la Rete Oncologica ed Emato-oncologica deve affrontare nuove e difficili sfide. Da “comunità di pratica” deve diventare a tutti gli effetti un’articolazione organizzativa del sistema sanitario regionale, a cui affidare la programmazione e l’attuazione dei percorsi assistenziali, valorizzando quella continuità di cura che solo una reale integrazione con le strutture territoriali può realizzare. Un cambiamento di prospettiva e di ruolo essenziale per evolvere da sistema professionale a una vera e propria rete organizzata come un insieme di servizi interdipendenti e in relazione funzionale mediante connessioni e interazioni fortemente strutturate.

Una sfida fondamentale, sia per i professionisti responsabili della qualità del proprio operato, dell’interazione con altre reti e dei processi interni alla propria rete, sia per le istituzioni responsabili di orientare e supportare la realizzazione di processi di cura integrati a livello regionale e di rafforzare i raccordi fra le reti e il governo regionale.

Lasciate che esprima la mia soddisfazione per questo traguardo, qui testimoniato da tutti gli esperti del settore, a cui ognuno nel proprio ruolo e con le proprie competenze ha contribuito. Ma soprattutto l’auspicio che la Rete Oncologica ed Emato-oncologica possa essere determinante nella capacità del nostro Servizio Sanitario Regionale di affrontare un futuro che si

La parola agli Oncologi

Fabio **FALCINI**¹ e Giovanni Luca **FRASSINETI**²

Il collegamento con le tecnologie nella Rete Oncologica ed Emato-oncologica regionale

1

Fabio FALCINI

è Direttore del Dipartimento Oncoematologico dell'AUSL Romagna



2

Giovanni Luca FRASSINETI

è Direttore del Dipartimento di Oncologia
ed Ematologia dell'IRCCS-IRST Dino Amadori di Meldola



La patologia oncoematologica è caratterizzata da un'alta incidenza e prevalenza epidemiologica e richiede una gestione complessa. Il registro dei tumori della RER stima 30.747 nuove diagnosi di tumore ogni anno, con un tasso standardizzato di 697 casi nei maschi e 547 casi nelle femmine. In Italia il 6% della popolazione convive con una diagnosi di cancro.

Nell'ultimo decennio le nuove strategie terapeutiche (es. BITE, Cart T, immunoterapia ecc.) associate a migliori strumenti diagnostici come le Next Generation Sequencing (NGS) hanno favorito un aumento significativo della speranza di vita dei pazienti con neoplasie maligne dal 30% ad oltre il 50% nei 5 anni post diagnosi (dati AIRC).

A ciò si aggiunge che la gestione clinico-organizzativa della patologia onco-ematologica richiede interdisciplinarietà e coinvolgimento di più professionisti (chirurghi, radiologi, laboratoristi, farmacisti, ricercatori, nutrizionisti, medici di medicina generale, ecc.) che operano tra loro in modo sincrono. Di fatto l'oncologia è un banco di prova clinico gestionale.

In termini organizzativi, l'aumentata sopravvivenza ha trasformato la malattia oncologica da malattia acuta a malattia cronica. Si tratta, in alcuni casi, di una vera e propria condizione di cronicità, che determina la necessità di rivedere in modo radicale gli assetti organizzativi, al fine di essere maggiormente coerente

coi bisogni emergenti dei pazienti.

La delibera regionale 2316 del 27/12/2022 "Istituzione della Rete Oncologica ed Emato-oncologica" affronta il trattamento della patologia in modo organico, da una parte diffondendo le terapie oncologiche capillarmente fino al medico di medicina generale, dall'altra concentrando in alcune strutture le terapie ad alto costo (es. CarT) e i laboratori diagnostici che utilizzano NGS.

Queste tecnologie, tuttavia, devono essere messe in connessione con i nodi della rete e a disposizione di tutti i professionisti.

Le alte tecnologie e i trattamenti che richiedono di essere concentrati riguardano diverse categorie di pazienti: ad alta complessità assistenziale (es. alte dosi con rescue midollare nei tumori germinali e sperimentazioni cliniche di fase I); pazienti che devono sottoporsi a interventi chirurgici ad alto expertise professionale (es. tumori esofago e pancreas); pazienti che devono essere trattati con tecnologie innovative ad alto impatto economico (es. terapie radiometaboliche); pazienti che presentano patologie rare o che necessitano di tecnologie biomedicali ad alto impatto economico (RNM whole body a 3 Tesla e tecnologie di sequenziamento in NGS).

Pertanto al fine di garantire l'accesso equo ai trattamenti a tutti i cittadini della regione è necessario mettere in rete le tecnologie e i trattamenti ad alto costo, individuando i criteri di accesso e di utilizzo e creando un dataset comune.

L'approccio metodologico è quello di garantire un processo multidisciplinare che porti a sintesi le informazioni in ordine alla tecnologia che si intende utilizzare tenendo conto altresì delle implicazioni etiche, sociali, organizzative, legali ed economiche in modo da assicurare politiche e scelte sanitarie e sociali sicure, efficaci e centrate sempre più sui bisogni del paziente secondo il modello della "Value-based Medicine" proposto da Muir Gray e da Micheal Porter.

Francesco LEONARDI³

La Rete: un unico percorso dalla ricerca clinica al domicilio del paziente

3

Francesco LEONARDI
è Direttore dell'Unità Operativa Complessa di Oncologia
dell'Azienda Ospedaliero – Universitaria di Parma



La Rete Oncologica ed Emato-oncologica regionale è la struttura organizzativa che mette concretamente al centro il paziente, in tutto il suo percorso di cura. I Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) ne rappresentano i punti d'ingresso, in grado di garantirne il massimo di efficacia ed efficienza. La presa in carico e la continuità assistenziale rappresentano un altro cardine indispensabile del processo, che per il 90% del percorso di cura è incentrato nel ruolo dell'oncologo di riferimento.

La Rete ne costituisce il supporto decisionale ed organizzativo in un crescendo di specificità e competenze che si devono ampliare dal contesto di rete locale, provinciale, di Area Vasta o regionale, in modo da offrire le migliori competenze a supporto delle decisioni, garantendo al contempo la prossimità di cura a vantaggio del paziente e del contesto familiare così importante e sostanziale nel caso della patologia neoplastica.

L'uso sempre più esteso e capillare di sistemi di videoconferenza, supportati da sistemi informativi e informatici sempre meno "burocratizzanti", consentono oggi di inserire nei meeting multidisciplinari professionisti operanti in sedi distanti, in modo da coinvolgere competenze peculiari, senza la necessità di spostare

documenti e soprattutto pazienti e professionisti.

Questo ha consentito nella realtà di Parma di creare PDTA non solo a valenza provinciale, ma anche interprovinciale (Parma e Piacenza). La strutturazione con una stanza virtuale unica e condivisa anche con i medici di medicina generale (MMG) non solo amplia e ingaggia competenze preziose, ma permette connessioni anche con PDTA di altre province all'interno della Regione in modo da poter condividere scelte terapeutiche e ottimizzare risorse e competenze superspecialistiche in un unico *network*, ponendo ancora una volta al centro il paziente, pur mantenendo a livello locale la presa in carico e la continuità di cura e assistenziale. Questo approccio garantisce ai pazienti la medesima offerta di cure dall'accesso a protocolli di ricerca fino al setting assistenziale del proprio domicilio.

L'esperienza di Parma con l'associazionismo permette agli stessi specializzandi che hanno seguito i pazienti nel percorso di cura e assistenziale all'interno dell'Unità Operativa Complessa di Oncologia di proseguire la presa in carico al domicilio anche con trasfusioni per i malati ematologici e trasporti gratuiti, coniugando in maniera ottimale il concetto di presa in carico e continuità assistenziale dalla fase diagnostica iniziale a quella terapeutica all'interno di protocolli di ricerca, con una presa in carico territoriale all'interno dei Centri di secondo livello di Fidenza e Borgataro o di primo livello nella Casa della Salute di Langhirano, fino al domicilio

con i progetti “Emocasa” e “Nodo” in stretta integrazione con i MMG e la rete di Cure Palliative, in base ai diversi bisogni terapeutici e assistenziali del paziente.

Luigi CAVANNA⁴

Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale

4

Luigi CAVANNA

già Direttore del Dipartimento di Oncoematologia dell'AUSL di Piacenza



Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) in ambito oncologico ed emato-oncologico rappresenta la modalità organizzativo-funzionale più efficace per la gestione dei pazienti con patologie oncologiche ed ematologiche, come richiamato anche dal documento della Conferenza Stato-Regioni del 17 aprile 2019 relativo alle Linee Guida organizzative e di riassetto della Rete Oncologica.

Alla base del PDTA vi dev'essere la presa in carico globale del paziente, la continuità assistenziale relativa all'intero suo percorso di malattia con approccio multiprofessionale (con tutte le figure professionali coinvolte nella cura) e multidisciplinare, basato su appropriatezza della diagnostica e dei trattamenti erogati, sostenuti da adeguate evidenze scientifiche in continua evoluzione.

Fondamentali sono la tracciabilità e la verifica periodica dei risultati e il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti sia nelle fasi propositive che di monitoraggio. Anche se il PDTA rappresenta, secondo la definizione riportata dalle Linee Guida, la miglior modalità organizzativa nel contesto di una determinata situazione locale, vi è la necessità di garantire principi di omogeneità ed equità di cura per tutti i cittadini sul territorio regionale. Di conseguenza è opportuno e necessario un modello di PDTA anche a valenza regionale che possa definire i requisiti essenziali da considerare nella declinazione

locale, con particolare attenzione alle responsabilità, oltre alle modalità di informazione ai cittadini e di valutazione della loro percezione del percorso di cura.

Data l'importanza di monitorare il buon funzionamento del PDTA, gli indicatori presenti in ogni percorso dovranno essere omogenei e trasversali e consentire in generale di verificare equità di accesso, appropriatezza clinico-organizzativa, tempi di erogazione delle prestazioni (fondamentale per una patologia tempo dipendente come il tumore maligno), esiti clinici, condizioni di sicurezza, impatto sulle risorse disponibili (risorse umane, tecnologiche e farmaci). In base all'incidenza o prevalenza delle patologie tumorali e alla complessità organizzativa/tecnologica richiesta, l'ambito del singolo PDTA potrà essere provinciale o interprovinciale o regionale.

Nei PDTA oncologici ed emato-oncologici deve essere presente un Gruppo Oncologico Multidisciplinare (GOM) che ha il compito di assicurarne l'implementazione nei nodi della rete provvedendo anche al monitoraggio dei risultati.

Fondamentale è il ruolo del case manager con adeguato iter formativo standardizzato per poter espletare in modo adeguato i compiti attribuiti. Per ogni PDTA deve essere identificato un coordinatore responsabile e l'organizzazione dell'intero percorso assistenziale deve potersi avvalere di un'infrastruttura informatica che permetta la comunicazione in tempo reale fra professionisti e pazienti e la raccolta di dati fondamentali per la ricerca clinica.

Le fasi in cui si articola il PDTA sono quella di accesso (nei nodi del PDTA), la fase diagnostico-terapeutica, che preveda anche la gestione delle urgenze con organizzazione finalizzata ad evitare accessi impropri al pronto soccorso e il follow up.

Stefano **TAMBERI**⁵

I gruppi multidisciplinari nella Rete

5

Stefano TAMBERI

è Direttore dell'Unità Operativa Complessa di Oncologia
dell'AUSL Romagna – sede di Ravenna



La progressiva complessità terapeutica, accompagnata dalla rapida conoscenza biologica, ha indicato l'approccio multidisciplinare quale metodo migliore per la cura delle neoplasie. Dai primi anni Duemila, le società scientifiche hanno indicato come imprescindibile l'istituzione di gruppi multidisciplinari, in quanto si rendeva sempre più evidente che questo migliorasse la qualità delle cure e gli esiti dei pazienti.

Dalla multidisciplinarietà (medici di diverse specialità – oncologia, chirurgia, radioterapia ecc.) si è sviluppato il concetto di approccio multiprofessionale. La presa in carico globale del paziente oncologico necessita dell'integrazione oggi di altre figure professionali capaci di cogliere l'insieme dei bisogni della persona (psicologi, nutrizionisti, geriatri, ecc.). I gruppi multidisciplinari sono ormai da molti anni presenti in tutte le realtà oncologiche della nostra regione: dalle strutturate "Brest Unit" per il tumore della mammella si sono applicati a tutte le neoplasie.

Gli obiettivi sono molteplici. Anzitutto, il miglioramento clinico, che significa fornire risposte condivise ai casi complessi, personalizzare la cura, migliorare la possibilità di guarigione e ottenere i migliori esiti. Secondo, l'efficienza del percorso di cura, vale a dire governo dei tempi di esecuzione e dell'appropriatezza degli esami diagnostici (ruolo dell'infermiere case manager). Ancora, l'integrazione multiprofessionale

ovvero la presa in carico globale del paziente con l'analisi di tutti gli aspetti psicosociali, tenuto conto dell'avanzare dell'età e dei cambiamenti sociali. Altri obiettivi sono anche la ricerca ovvero la condivisione di progetti di ricerca e la possibilità di accesso a cure sperimentali e la formazione, possibilmente in modalità continua, intesa sia come aggiornamento dei membri del gruppo, sia come fondamentale opportunità per gli specializzandi e gli studenti di medicina.

La strutturazione dei gruppi multidisciplinari deve anche seguire le indicazioni organizzative evidenziate in letteratura con la chiara presenza di elementi fondanti quali la presenza di un mandato da parte delle Direzioni, modalità operative, composizione del team, ruoli e responsabilità, organizzazione e supporto ai processi, data management, comunicazione ai pazienti.

Tuttavia la multidisciplinarietà, indicata dalle società scientifiche ed esercitata dai professionisti nella loro attività quotidiana, pone continue sfide. La prima è di tipo culturale: diffondere un modello di integrazione significa agire sulla fiducia reciproca, che nasce da valori comuni, elevata competenza professionale e obiettivi condivisi.

La seconda sfida è l'ascolto dei pazienti. I nostri modelli organizzativi come sono vissuti dai pazienti? Consiglierebbero il nostro percorso ad altri? Se da un lato la letteratura è sempre più ricca di analisi di *patient reported outcome*, dall'altro la misura della "qualità percepita" rimane un campo aperto di ricerca.

La Regione Emilia Romagna con la Rete Oncologica ed Emato-oncologica suggella una vissuta integrazione dei professionisti e pone in essa il luogo in cui migliorare ulteriormente modelli organizzativi e condividere l'innovazione, al solo scopo di rendere la cura dei tumori equa e di qualità in ogni area del nostro territorio.

Antonio **MAESTRI**⁶

Il rapporto tra Rete e territorio

6

Antonio MAESTRI

è Direttore dell'Unità Operativa Complessa Interaziendale di Oncologia del Territorio Metropolitanano di Bologna all'Ospedale Bellaria, AUSL di Bologna



Il contesto attuale nel quale si colloca lo sviluppo dell'oncologia territoriale non può che ispirarsi a quanto indicato nel Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) ed in particolare alla contestualizzazione della "Missione 6" che si traduce, in estrema sintesi, nel miglioramento dell'erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza in Sanità.

Considerate le criticità nella presa in carico dei pazienti oncologici soprattutto a livello territoriale, rese estremamente evidenti durante gli anni pandemici, ma viste anche le opportunità esplorate, come la riduzione dell'assistenza ospedaliera a favore di un'assistenza più vicina al contesto di vita delle persone assistite, emerge la necessità di ridisegnare un nuovo modello organizzativo per l'oncologia territoriale. È necessario trarre spunto da quanto si è verificato ed imprimere il cambiamento che da anni tutti gli *stakeholder* impegnati nel Servizio Sanitario Nazionale (SSN) ritengono necessario.

Il progetto si focalizza sull'integrazione tra l'assistenza ospedaliera e quella territoriale, prevede un modello di erogazione dei servizi condiviso ed omogeneo sul territorio regionale, in un'ottica di riduzione delle disuguaglianze e in risposta alla maggioranza dei problemi di salute del paziente oncologico.

L'input di implementazione di una rete di Case della Comunità derivato dal PNRR vede la possibilità di

rafforzare i servizi di assistenza domiciliare a partire dalle Centrali Operative Territoriali (COT) e dalla telemedicina, dagli Ospedali di Comunità a conduzione prevalentemente infermieristica, quali punti di contatto tra l'assistenza ospedaliera e quella territoriale.

La definizione di standard organizzativi, tecnologici e qualitativi dell'assistenza territoriale permette di rafforzare le strutture e i servizi sanitari di prossimità, nonché i servizi di assistenza a domicilio, per garantire a tutti i cittadini le stesse possibilità di assistenza indipendentemente dal loro contesto sociale e geografico.

La telemedicina sarà lo strumento attraverso il quale potrà essere possibile colmare i divari geografici del sistema sanitario grazie all'armonizzazione degli standard di cura garantiti dalla tecnologia, migliorare i risultati dell'assistenza sanitaria e il percorso dei pazienti ed infine aumentare l'efficienza dei sistemi sanitari regionali tramite la promozione dell'assistenza domiciliare e di protocolli di monitoraggio da remoto, basandosi quindi su teleassistenza, teleconsulto, telemonitoraggio, telerefertazione così come su altre attività e strumentazioni.

Le Centrali Operative Territoriali, una in ogni distretto, diventano il coordinamento e collegamento dei diversi servizi sanitari territoriali, socio-sanitari e ospedalieri, per garantire continuità, accessibilità e integrazione delle cure. Le Centrali Operative Territoriali devono essere dotate dei mezzi tecnologici che permettano il

controllo da remoto dei dispositivi forniti ai pazienti, per il supporto dello scambio di informazioni tra gli operatori sanitari coinvolti nella cura, così da costituire un punto di riferimento per i *caregiver*, nonché rappresentare una base di partenza in caso di ulteriori necessità assistenziali per il paziente.

Carmine **PINTO**⁷

L'Oncologia di precisione

7

Carmine PINTO

è Direttore della Struttura Complessa di Oncologia,
Comprehensive Cancer Centre, dell'IRCCS-AUSL di Reggio Emilia



La profilazione genomica, una delle più importanti innovazioni nelle conoscenze e nella terapia dei tumori, sta vivendo oggi una nuova fase che presenta tematiche ancora aperte sia di ordine clinico, sia di ordine tecnologico e organizzativo.

L'introduzione in pratica clinica di terapie mirate su target molecolari rende necessaria, infatti, la caratterizzazione biologica e molecolare di tutte le neoplasie dei pazienti candidabili a questi trattamenti, che definisce per l'appunto l'Oncologia di precisione.

Da un punto di vista diagnostico si sta sviluppando una transizione dal modello classico, che prevedeva solo la tipizzazione istologica e la definizione del grado e dello stadio della neoplasia, ad una diagnostica integrata basata sull'identificazione di alterazioni molecolari di varia natura dei tumori.

L'evoluzione tecnologica permette già oggi di passare dall'analisi di un singolo gene/alterazione molecolare (*Single Gene Testing*) ad una profilazione molecolare estesa mediante *Next Generation Sequencing* (NGS), sia su campioni di tessuto che di sangue (biopsia liquida). Queste tecnologie consentono di ottenere un profilo genetico-molecolare complessivo della singola neoplasia e quindi di targettizzare sempre più precisamente pazienti sensibili ad una terapia mirata, e anche di monitorarne l'evoluzione nel corso del trattamento con l'individuazione di cloni/subcloni

tumorali resistenti o potenzialmente suscettibili ad ulteriori terapie target. Questi nuovi orizzonti nella cura dei tumori aprono rilevanti problematiche che riguardano sia l'accesso e la qualità dei test che la gestione dei campioni di tessuto e di sangue.

In questa prospettiva, nell'ambito della Rete Oncologica ed Emato-oncologica regionale viene realizzata una Rete di Laboratori di Diagnostica Molecolare, i quali possono erogare prestazioni NGS per i diversi settori specialistici e su ampi bacini d'utenza, funzionalmente collegati a tutte le realtà periferiche. Tutto questo viene sviluppato nella Rete mediante piattaforme logistiche integrate tra le diverse Aziende sanitarie e comuni a differenti ambiti patologici che considerano: il bacino di utenza e la numerosità delle patologie per territorio; i volumi di attività; le competenze dei componenti del centro; i controlli di qualità e l'accreditamento interno ed esterno; le disponibilità di tecnologie complesse e strumentali dedicate e adeguate alle normative.

L'accesso ai test di biologia molecolare viene così garantito secondo criteri di appropriatezza, qualità tecnica e tempestività di risposta su tutto il territorio regionale, indipendentemente dal punto di accesso alla Rete Oncologica, con codificate procedure sia per la movimentazione dei campioni tra i centri specialistici e i laboratori di riferimento che per la garanzia di qualità nell'esecuzione dei test.

In considerazione dell'importante ruolo nella programmazione terapeutica per il singolo paziente dei test genomici, le piattaforme dei laboratori di biologia

molecolare nell'ambito della Rete Oncologica regionale sono in stretta connessione operativa con i Gruppi Oncologici Multidisciplinari (GOM) e i Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA) di patologia. In quest'ambito un ruolo rilevante viene assunto anche dal *Molecular Tumor Board* (MTB) regionale, che comprende oncologi, patologi, biologi molecolari, farmacologi, farmacisti, epidemiologi clinici, bioinformatici, bioeticisti e rappresentanti dei pazienti, a cui i GOM riferiscono i pazienti con neoplasia avanzata non suscettibili dopo terapie standard di trattamenti efficaci e che presentano alterazioni genomiche *actionable*, per le quali non siano disponibili farmaci con indicazioni definite e rimborsate dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN). I MTB possono così valutare il significato e le potenziali indicazioni cliniche derivate delle alterazioni molecolari identificate e quindi intervenire sulla base della disponibilità di farmaci a target molecolare e delle conoscenze cliniche disponibili nelle decisioni in merito alla richiesta di farmaci *off-label*.

Claudio ZAMAGNI⁸

Oncologia di genere: i tumori femminili

8

Claudio ZAMAGNI

è Direttore dell'Oncologia Senologica e Ginecologica dell'IRCCS
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna



Le linee di indirizzo per la Rete Oncologica ed Emato-oncologica della Regione Emilia-Romagna richiamano principi generali volti a superare la tradizionale distinzione tra prevenzione e cura, a garantire l'appropriatezza, la qualità e l'equità dell'accesso alle cure, assicurando un percorso diagnostico terapeutico non frammentato e caratterizzato da un approccio multidisciplinare e multiprofessionale alla patologia oncologica. Questi principi hanno ispirato i percorsi clinico-assistenziali che si sono sviluppati nel tempo nella nostra regione per i tumori femminili, che rappresentano da soli circa il 40% delle neoplasie che colpiscono le donne.

Nel 1996 sono stati attivati, riorganizzando e razionalizzando iniziative locali attive fin dagli anni '60, gli screening oncologici per i tumori del collo dell'utero (prevenzione primaria e diagnosi precoce con Pap test triennale fra i 25 e i 29 anni e con test HPV quinquennale fra i 30 e i 64 anni) e per i tumori della mammella (diagnosi precoce con mammografia annuale fra i 45 e i 49 anni e biennale fra i 50 e i 74 anni). I programmi di screening si associano a percorsi clinico-assistenziali totalmente gratuiti che accompagnano la paziente anche in tutto l'iter successivo alla diagnosi.

Dal 2012 la Regione Emilia-Romagna ha attivato il programma per l'identificazione di persone a rischio eredo-familiare di tumore della mammella e dell'ovaio, garantendo l'adeguato percorso di monitoraggio e di

chirurgia profilattica, laddove indicata e scelta come opzione.

Dal 2018 sono state istituite 12 Unità di Senologia (una per ogni provincia, due in quella di Modena, tre in quella di Bologna), per garantire la concentrazione dell'attività chirurgica nel rispetto del criterio soglia di almeno 150 interventi/anno per struttura, l'adeguata competenza dei chirurghi (almeno 50 interventi/anno), la costituzione di gruppi multidisciplinari costituiti da un "core team" (oncologo medico, chirurgo, radioterapista, anatomo-patologo, radiologo) e da un "non-core team" di professionisti chiamati in causa secondo necessità specifiche (chirurgo plastico, psico-oncologo, ginecologo...), i quali discutono tutti i casi prima e dopo l'intervento chirurgico. Il ruolo fondamentale dell'infermiera case-manager e la definizione di indicatori di percorso e di esito finalizzati al monitoraggio costante dell'attività per assicurare adeguati livelli qualitativi sono gli altri elementi che caratterizzano le Unità di Senologia.

Nel 2019 è stata poi istituita la Rete regionale per il trattamento dei tumori dell'ovaio che, oltre a definire i dettagli del percorso clinico-assistenziale e la composizione dei team multidisciplinari, ha identificato, sulla base di adeguati volumi di attività, i centri per la chirurgia dei tumori dell'ovaio (un centro di III livello come centro di riferimento regionale e 4 centri di II livello).

Infine, i rapporti con le associazioni di pazienti sono particolarmente sviluppati nell'ambito dei percorsi per i tumori femminili, soprattutto in quelli della mammella,

per ragioni epidemiologiche di prevalenza. I modelli attuati per i tumori femminili e in particolare quello delle Unità di Senologia certificate rappresentano un punto di riferimento da perseguire per gli altri percorsi oncologici nell'ambito della Rete Oncologica dell'Emilia-Romagna.

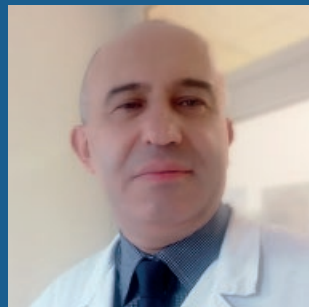
Toni **IBRAHIM**⁹

La Rete Nazionale Tumori Rari

9

Toni **IBRAHIM**

è Direttore della Struttura Complessa di Oncologia Medica "Osteoncologia,
Sarcomi dell'Osso e dei Tessuti Molli e Terapie Innovative"
dell'IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna



Da diversi anni la promozione di una Rete Nazionale dei Tumori Rari (RNTR) è stata posta all'attenzione della pianificazione del Servizio Sanitario Nazionale. I tumori rari hanno una bassa incidenza annuale, inferiore a 6/100.000, ma rappresentano le tre famiglie: dell'adulto, pediatrico ed ematologico, circa il 20-25 % di tutti i tumori.

La presa in carico dei soggetti con tumore raro risulta problematica e spesso complessa. La gestione clinica richiede sempre un approccio multidisciplinare/multiprofessionale e ciò implica che professionalità, expertise e competenze siano diffuse sul territorio e non in un unico centro clinico. Di qui il problema della frammentazione territoriale dell'assistenza e della migrazione sanitaria sia in ambito nazionale che internazionale con conseguenti costi diretti e indiretti.

In data 21/09/17 è stata stipulata una specifica Intesa Stato-Regioni (Rep. atti n. 158/CSR) che ha prospettato nuove soluzioni di sviluppo della RNTR. In particolare sono previsti tre punti. Primo, il collegamento con le Reti Oncologiche, considerando la RNTR sia come una "rete professionale" che intende valorizzare le competenze professionali già disponibili usando in maniera estensiva la telemedicina, sia come messa a disposizione di tali competenze specializzate ai centri che gestiscono i casi di tumori rari, sia come mezzo per contenere la mobilità sanitaria.

Secondo, il collegamento con le Reti di riferimento europee ERN. I centri regionali di queste reti sono stati considerati “nodi della rete” con funzioni, rispetto alla RNTR, di utilizzo e gestione delle competenze specializzate che la rete mette a disposizione.

Terzo, lo sviluppo di una piattaforma per la comunicazione/informazione, al fine di favorire la fruizione delle prestazioni in telemedicina, garantire un alto livello di informazione appropriata e la partecipazione attiva dell’associazionismo.

Nell’ambito delle attività svolte dal Tavolo tecnico istituito presso Agenas, è stata conclusa nel 2022 una rilevazione nazionale inerente l’identificazione dei Centri User e Provider (molti sono i centri oncologici della nostra ROR) per le tre famiglie di tumori rari. Manca l’approvazione del documento da parte dell’Intesa Stato-Regioni.

Lo strumento è finalizzato ad acquisire elementi descrittivi sull’assetto organizzativo della rete regionale per i tumori rari, la definizione dei PDTA, l’identificazione del Centro organizzativo regionale dei tumori rari e l’elenco dei centri User e Provider individuati dalle Regioni e P.A.

Il Centro User assicura elevata competenza, conoscenza ed esperienza, dotazione di personale altamente qualificato, dotazione tecnologica avanzata e percorsi di presa in carico del paziente, che assicurino la continuità assistenziale secondo lo stato dell’arte per la patologia di riferimento.

I Centri Provider sono individuati nell’ambito dei Centri User attraverso una specifica procedura che ha lo scopo

di riconoscere le migliori competenze professionali con l'obiettivo generale di assicurare il buon funzionamento della Rete e, in particolare, di fornire teleconsultazioni di miglior livello.

Questi centri costituiscono anche i vari nodi dei PDTA della Rete Regionale dei tumori rari.

Enrico **FRANCESCHI**¹⁰

La neuro-oncologia nella Rete

10

Enrico **FRANCESCHI**

è Direttore dell'Unità Operativa Complessa di Oncologia del Sistema Nervoso dell'IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche AUSL di Bologna



I tumori primitivi del sistema nervoso dell'adulto sono neoplasie rare ($\leq 5/100.000$ abitanti/anno), articolate nella loro gestione sia sul piano diagnostico che su quello terapeutico.

L'eterogeneità istologica (>150 sottotipi) si accompagna a quadri clinici e necessità terapeutiche specifici e di elevata complessità: lo spettro di patologia varia molto passando da quadri di pazienti anziani con neoplasie caratterizzate da breve aspettativa di vita a pazienti giovani adulti con neoplasie potenzialmente guaribili. Ognuno di questi quadri ha peculiari necessità diagnostico-terapeutiche ed è accompagnato da specifiche problematiche.

La rarità associata all'eterogeneità istologica comporta difficoltà diagnostiche e terapeutiche che necessitano un management evoluto, in grado di offrire le professionalità multidisciplinari e tecnologiche necessarie sia per la diagnostica istologica e molecolare che per la fase terapeutica con un percorso diagnostico terapeutico assistenziale ben definito.

In questo contesto la Rete Oncologica ed Emato-oncologica regionale risulta di fondamentale importanza per i tumori del sistema nervoso per assicurare il miglior iter diagnostico-terapeutico su tutto il territorio regionale: l'identificazione di centri specializzati in questa patologia (Provider e User), integrati e ben comunicanti, può permettere di superare le difficoltà

insite in queste neoplasie rare garantendo, quando possibile, la prossimità di cura.

La Rete Oncologica ed Emato-oncologica regionale si avvarrà dei centri afferenti alla Rete Nazionale dei Tumori Rari (RNTR) presenti in Emilia-Romagna per garantire anche in questo ambito un'elevata expertise clinico-scientifica e la tecnologia necessaria. Il Centro Provider, per potersi interfacciare anche a livello europeo con gli altri centri delle reti dei tumori rari, deve aver ricevuto la designazione di centro di riferimento ERN EURACAN per le neoplasie cerebrali.

In considerazione del frequente carattere di urgenza della chirurgia per i tumori del sistema nervoso e dell'elevato livello di competenza sia delle neurochirurgie che delle oncologie regionali, la Rete Oncologica regionale può prevedere che alcune fasi (ad es. trattamento chirurgico) vengano erogate da parte dei centri User più prossimi al paziente.

Altre fasi di percorso possono essere invece concentrate nel Centro Provider. In particolare, le neoplasie ultra-rare necessitano di una competenza iperspecialistica ed è quindi essenziale che l'impostazione diagnostico-terapeutica post-chirurgica sia effettuata nel Centro Provider, mantenendo sempre una collaborazione attiva con il Centro User.

Il Centro Provider deve garantire la disponibilità alla consulenza e alla presa in carico delle forme oncologiche più complesse e/o per le quali il Centro User non possa assicurare opzioni terapeutiche. Ha inoltre il compito di

garantire l'accesso a protocolli di ricerca per i pazienti inviati dai Centri User.

La Rete Oncologica può inoltre agevolare l'interconnessione fra i centri, con momenti di condivisione tra Centri Provider e User anche attraverso strumenti di teleconsulto e la condivisione di protocolli di trattamento scelti sulla base della letteratura scientifica e delle linee guida dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica accettate dall'Istituto Superiore di Sanità.

Massimo **DOMINICI**"

La Ricerca nel settore oncologico

11

Massimo DOMINICI

è Direttore della Struttura Complessa di Oncologia
dell'Azienda Ospedaliero – Universitaria di Modena



Le ricerche in Oncologia si sviluppano su tre temi che grazie all'istituzione della Rete Oncologica regionale potrebbero essere ulteriormente potenziati.

Primo, la ricerca clinica. Essa riguarda lo sviluppo di farmaci in sperimentazioni cliniche dalle fasi I, per la valutazione degli effetti collaterali, ai più avanzati studi, per l'autorizzazione dei farmaci in commercio. Le Oncologie della Regione mettono a disposizione nuovi farmaci per pazienti con poche opzioni terapeutiche. Questo grazie a decennale esperienza nella sperimentazione clinica con data manager in grado di interfacciarsi tra i Comitati etici, le Direzioni aziendali, i medici e gli eventuali sponsor. La presenza di centri per patologie oncologiche rare consente poi di prestare attenzione anche a tumori negletti che potrebbero essere quindi trattati con nuovi farmaci. In questo contesto, l'esistenza di biobanche consente la raccolta e la conservazione di preziosi campioni necessari per approfondimenti che riguardano il tessuto tumorale e/o altri campioni biologici. La ricerca clinica nella regione si avvale inoltre di studi relativi agli indicatori di qualità di vita, tenendo in considerazione la cronicità di alcuni tumori per valutare la salute dell'osso, la nutrizione, la cardio-oncologia, la sessualità, la riproduzione e le cure palliative.

Secondo, la ricerca traslazionale. Qui si ricercano marcatori prognostici e predittivi in grado di predire l'aggressività della malattia (prognosi) o anticipare

se un determinato farmaco possa essere efficace (predizione). Questo riguarda sia farmaci cosiddetti a bersaglio molecolare, sia farmaci immunologici, somministrati per attivare la risposta immune.

Questa ricerca generalmente si avvale delle Anatomie Patologiche della regione che analizzano, a livello di proteine, DNA o RNA per studiare l'esistenza di nuovi marcatori che fungano da "sfere di cristallo" per i pazienti. In questo contesto la genomica avanzata, oltre al quotidiano servizio di diagnostica, consente studi su DNA/RNA/microRNA a livello di singola cellula tumorale, a livello di DNA libero circolante o all'interno di un particolato rilasciato dalle cellule, definito "vescicole extracellulari".

La ricerca nei tessuti tumorali, oltre alle tradizionali tecnologie, si basa su quella che è definita "trascrittomica spaziale" ovvero una mappatura dei geni che avviene direttamente nel tessuto neoplastico con una risoluzione molto elevata che consente una migliore comprensione dei tumori e del loro ambiente.

Un importante aspetto della ricerca traslazionale nella regione riguarda la radiologia e le sue nuove sfumature relative alla radiomica (con l'introduzione dell'intelligenza artificiale) e alla medicina nucleare che, grazie a traccianti coniugati con radioisotopi, sta sviluppando nuove modalità diagnostiche e terapeutiche per arrivare direttamente al tumore.

Terzo, la ricerca di base. Si tratta del terzo importante filone di ricerca in oncologia nella regione e si avvale

di attrezzati laboratori di ricerca grazie anche a Centri accademici che consentono studi all'avanguardia su meccanismi di resistenza ai farmaci, sviluppo di modelli di immunoterapia, messa a punto di modelli di terapia genica (inclusi CAR-T) e lo studio del metabolismo tumorale e dell'impatto del microambiente sui tumori.

Fabrizio ARTIOLI¹²

La partecipazione e la compliance dei pazienti e del volontariato oncologico

12

Fabrizio ARTIOLI

è Direttore dell'Oncologia Area Nord Carpi Mirandola - dell'AUSL di Modena



Come riporta l'Intesa Stato Regioni del 17 aprile 2017, "fra i compiti della Rete Oncologica regionale vi è quello di delineare il percorso che accompagni e sostenga le persone con tumore durante la malattia, con l'intento di salvaguardarne la dignità e ridurre il senso di sconforto che inevitabilmente si prova quando si affronta la patologia oncologica, con un importante ruolo svolto dalle associazioni di volontariato quali interlocutori nelle fasi progettuali e organizzative negli interventi sanitari".

La delibera regionale che istituisce la Rete Oncologica ed Emato-oncologica riprende i concetti sopra riportati e sottolinea, da una parte, la "creazione di un modello di cura incentrato sulla persona" e, dall'altra, "il ruolo fondamentale delle associazioni dei pazienti e del volontariato".

Si parla di presa in carico del paziente, di personalizzazione dell'iter diagnostico e terapeutico, di equipe multidisciplinare, tutti elementi che non possono prescindere da "una relazione impostata su accoglienza ed empatia fra operatori e utenti". Un paziente "compiante" è un paziente che "si affida e si fida", così come i "caregiver", là dove essi trovano accoglienza.

Un'organizzazione a rete consente un rapporto costante fra professionisti e pazienti, che trovano risposte ai loro bisogni, senza che debbano sottoporsi a peregrinazioni fra uno specialista e l'altro, sia all'interno dello stesso ospedale dove avviene la presa in carico, sia fra

ospedali diversi in base alle necessità del caso. A questo si aggiunge un rapporto con il territorio, elemento privilegiato di “continuità terapeutica-assistenziale” ed essenza dell’“oncologia di prossimità”.

Questi sono punti importanti, che si concretizzano in momenti di coinvolgimento dei pazienti, non solo nelle decisioni terapeutiche, ma anche nella programmazione. “Si tratta quindi di vedere il cittadino/utente non solo come fruitore, ma come protagonista” (Alessandro Liberati PRI E-R).

Una Rete Oncologica ed Emato-oncologica che “mette al centro il paziente” parte già dai PDTA a costruire una “*patient centered care*” e favorisce la collaborazione di pazienti e loro associazioni nei livelli decisionali e organizzativi, all’interno del Coordinamento regionale di rete, dei Coordinamenti locali e negli organismi di programmazione della ricerca. La loro presenza non ha una funzione di controllo, ma di aderenza della metodologia e dell’organizzazione dei servizi al mondo reale e vissuto. Questa vicinanza alle istituzioni le rafforza e aumenta la fiducia della collettività, come dimostrano esperienze regionali, nazionali e internazionali.

È in questo contesto che si inserisce il volontariato sanitario, ringraziato dal Presidente della Repubblica (20/02/22) “per il suo ruolo cruciale svolto nella tutela della salute collettiva” quindi risorsa per la collettività e, cosa più importante, per i malati.

La Regione Emilia-Romagna conta circa 1700

associazioni in ambito socio-sanitario. Un patrimonio da tutelare in una "reale interlocuzione con istituzioni e Rete Oncologica ed Emato-oncologica", così come riporta la delibera regionale.

Antonio **FRASSOLDATI**¹³

La formazione sul progetto della Rete

13

Antonio **FRASSOLDATI**

è Direttore della Struttura Complessa di Oncologia Medica
dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara



La Rete Oncologica ed Emato-oncologica della Regione Emilia-Romagna rappresenta un importantissimo momento di evoluzione del sistema sanitario regionale. Le modifiche organizzative tracciate richiedono tuttavia un significativo cambiamento culturale.

L'assistenza oncologica ed ematologica ha certamente raggiunto un livello qualitativo complessivamente elevato e diffuso nella regione, ma deve attraversare ora, nell'implementazione della Rete, un processo di ulteriore maturazione. Un percorso di crescita organizzativa e qualitativa che deve svilupparsi prioritariamente attraverso la formazione degli operatori e degli utenti sui temi centrali del progetto di Rete.

Ci riferiamo, anzitutto, al *Comprehensive Cancer Care Network* come modello generale di riferimento, e ai Dipartimenti Oncologici ed Emato-oncologici come elementi cardine dell'impianto funzionale della Rete. Altri temi riguardano poi l'approccio olistico e proattivo al paziente, in stretta collaborazione con i programmi di screening e con la Rete delle Cure Palliative e la multidisciplinarietà e multiprofessionalità di gestione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale, estesa in particolare alla Medicina generale e alla specialistica territoriale, anche attraverso la re-ingegnerizzazione delle pratiche cliniche nei diversi setting erogativi.

La formazione dovrà riguardare anche lo sviluppo di piattaforme per funzioni specifiche di altissima

specializzazione, per procedure chirurgiche, di diagnostica molecolare e di terapia genica, la definizione di équipe professionali funzionali e mobili fra centri di diverso livello e all'interno di percorsi clinici strutturati di tipo Hub & Spoke, per condizioni cliniche specifiche, lo sviluppo di ruoli professionali specifici (come case-manager e infermieri di comunità) per assicurare continuità di cura lungo l'intero percorso di malattia e il ruolo attivo di pazienti, caregiver e associazioni nella costruzione, gestione e monitoraggio dei percorsi di cura, in una partnership sempre più integrata con le istituzioni.

Sicuramente la formazione dovrà coinvolgere anche il ruolo strategico della telemedicina, per migliorare il contatto fra professionisti, la connettività fra pazienti e strutture sanitarie, la condivisione delle informazioni necessarie alla corretta gestione del paziente. Non ultimi, il potenziamento della ricerca clinica e organizzativa e il miglioramento dell'accesso dei pazienti alle opportunità offerte dagli studi sperimentali, infine la creazione di un'infrastruttura informatica unica, che consenta l'ottimizzazione della gestione delle informazioni cliniche a fini di programmazione, analisi e ricerca real-world.

Questi aspetti costituiscono innegabilmente una sfida, per le complessità normative, organizzative, funzionali e culturali che pongono alle istituzioni, ai professionisti e ai pazienti.

Il ruolo della formazione è sicuramente centrale nell'affrontare questa sfida, come strumento in grado di generare conoscenza e consapevolezza degli obiettivi

e dell'organizzazione e contemporaneamente come motore di continua e possibile crescita professionale.

Una formazione che dovrà essere capillare e dovrà integrarsi con una altrettanto capillare informazione alla cittadinanza, come leva in grado di generare un corretto utilizzo della rete e delle sue potenzialità.

Giuseppe LONGO¹⁴

**Il Gruppo Regione Emilia-Romagna
Farmaci Oncologici ed
Emato-oncologici (GReFO)**

14

Giuseppe LONGO

è Direttore del Dipartimento di Oncologia ed Ematologia
dell'Azienda Ospedaliero – Universitaria di Modena



Sin dagli inizi degli anni 2000 in Regione Emilia-Romagna è stato costituito un gruppo di lavoro multidisciplinare per affrontare le problematiche della governance dei farmaci oncologici ed ematologici.

Inizialmente questo gruppo era all'interno del Progetto Ricerca ed Innovazione Emilia-Romagna (PRI-ER) coordinato dal professor Alessandro Liberati. In quegli anni furono formulate raccomandazioni secondo il metodo GRADE relativamente alle neoplasie più frequenti, polmone, mammella e colon, anche nell'ambito di un progetto di ricerca che vedeva il coinvolgimento di cinque regioni italiane (Emilia-Romagna, Toscana, Piemonte, Marche ed Umbria). Successivamente si proseguì con l'istituzione di un gruppo multidisciplinare regionale coordinato dal dottor Nicola Magrini come gruppo di lavoro tecnico della Commissione Regionale del Farmaco (GReFO) volto a valutare la fattibilità della formulazione di raccomandazioni d'uso sui nuovi farmaci oncologici ed ematologici applicando il metodo GRADE.

Nel 2016, alla luce dei risultati ottenuti ed in particolare del fatto che il progetto aveva consentito di ottenere un'ampia e solida condivisione delle scelte terapeutiche fra i clinici partecipanti facilitando il governo dei farmaci onco-ematologici regionale, si è deciso di allargare il gruppo di lavoro a tutti i Direttori delle Unità Operative di Oncologia ed Ematologia della Regione deliberando un gruppo di lavoro, coordinato dal dottor Giuseppe Longo

con una segreteria scientifica costituita dalla dottoressa Lucia Magnano (Settore Assistenza Ospedaliera RER), dalla dottoressa Chiara Banzi (Oncologia Reggio Emilia) e dal professor Leonardo Potenza (Ematologia AOU Modena). Tale gruppo multidisciplinare, operante come sottogruppo della Commissione Regionale del Farmaco, comprende, oltre alla componente onco-ematologica, farmacologi, farmacisti, palliativisti, medici internisti, medici di organizzazione sanitaria, rappresentanti dei pazienti, radioterapisti, il coordinatore della CRF.

Gli obiettivi affidati al gruppo sono la produzione di raccomandazioni *evidence based* secondo il metodo GRADE sul nuovo farmaco e la definizione del posto in terapia del singolo farmaco in relazione a tutte le alternative terapeutiche disponibili nello stesso setting assistenziale.

Inoltre, il gruppo ha il compito di effettuare una previsione d'uso di tutti farmaci del setting sulla base dell'incidenza/prevalenza della patologia e della forza e direzione della raccomandazione prodotta.

Infine, è stato realizzato un database oncologico per disporre di uno strumento che fornisca informazioni non solo sul farmaco utilizzato, ma anche sulle caratteristiche del paziente e della sua patologia, al fine di monitorare attraverso indicatori specifici l'uso dei singoli farmaci e di migliorare l'appropriatezza d'uso delle risorse e la qualità dell'assistenza.

Il gruppo GReFO è attualmente in fase di rinnovo e ampliamento nei confronti di esperti in diagnostica

istopatologica e anche molecolare, visto il ruolo sempre più importante che ha la profilazione genomica nella scelta della strategia terapeutica. Al nuovo gruppo verrà affidato il compito di formulare sia raccomandazioni terapeutiche che raccomandazioni diagnostiche, in particolare per le target therapy, le terapie agnostiche e l'uso *off-label* in tale *setting*. L'acquisizione di queste funzioni rafforza il contributo del GReFO alla Rete Oncologica ed Emato-oncologica regionale, nonché al nascente Molecular Tumor Board regionale.

Davide **TASSINARI**¹⁵

**Valore e continuità nella Rete
Oncologica ed Emato-oncologica
regionale**

15

Davide TASSINARI
è Direttore dell'Unità Operativa Complessa di Oncologia
dell'AUSL Romagna – sede di Rimini



La creazione dei modelli organizzativi a rete tipo il *Comprehensive Care Cancer Network* rappresenta un superamento del modello apicale "Hub&Spoke" creando nuove forme di assistenza e ricerca che pongono al centro il paziente, gestito all'interno di un modello di relazioni tra nodi, i cui fini sono l'equità nell'erogazione e la qualità delle prestazioni a prescindere dal punto di accesso o dalla complessità del bisogno.

Gli aspetti che definiscono il valore di un modello a rete sono diversi. Anzitutto, l'attenzione del modello è rivolta principalmente alla tessitura e alla gestione delle relazioni tra i poli e a favorire un superamento delle differenze delle prestazioni erogate. In secondo luogo, il superamento delle differenze assistenziali tra nodi all'interno del modello a rete favorisce l'equità qualitativa delle prestazioni a prescindere dal punto di accesso e dal bisogno specifico del paziente. Ancora, la condivisione dei percorsi di qualità nello specifico della condivisione dei punti di accesso, all'interno dei processi di equità, consente comunque a qualsiasi cittadino che si rivolge ai servizi di avere la consapevolezza di poter beneficiare del migliore percorso assistenziale erogabile sull'intero territorio regionale, scongiurando una ricerca autonoma spesso fonte di equivoci o disuguaglianze.

La condivisione di un processo assistenziale e di ricerca a rete a respiro regionale consente inoltre di convogliare in una visione e in un governo unico il già ricco contesto

delle reti assistenziali locali, introducendo in questo la nuova valenza della prossimità delle cure da associare alla condivisione delle eccellenze.

L'estrinsecazione dei valori in un modello a rete (o a "rete delle reti", volendo distinguere il livello della rete regionale da quello delle reti locali), unitamente al valore complessivo della condivisione dei percorsi di eccellenza, reca al suo interno anche l'aspetto del ritorno alle singole dimensioni territoriali, favorendo ove possibile percorsi assistenziali di prossimità retti non tanto e non solo dalle strutture territoriali di riferimento, bensì dal modello complessivo di condivisione dell'eccellenza, che proprio per questa sua natura costitutiva garantisce equità nell'accesso, nella progettazione/programmazione, nell'erogazione del percorso assistenziale.

Al valore del processo di condivisione dell'eccellenza e della complessità del modello a rete si associa quindi intrinsecamente il contraltare della prossimità di cura che assicura la continuità terapeutico/assistenziale, in cui il valore dei percorsi di eccellenza è condiviso con i territori e con i singoli nodi assistenziali, attraverso la relazione tra i nodi della rete.

In definitiva, la rete consente una condivisione dei percorsi assistenziali di alta qualità e una presa in carico del paziente equa e omogenea nell'ambito dell'intero territorio regionale e non solo a livello locale. In questo sta una parte significativa del suo grande valore.

La parola agli Ematologi

Francesco **LANZA**¹⁶ e Mauro **MARABINI**¹⁷

L'organizzazione del territorio nella Rete

16

Francesco LANZA

è Direttore dell'Unità Operativa Complessa di Ematologia
dell'AUSL Romagna – sede di Ravenna



17

Mauro MARABINI

è Direttore del Dipartimento di Cure Primarie e Medicina di Comunità
dell'AUSL Romagna



In Italia il numero di patologie oncologiche prevalenti è in costante aumento avendo raggiunto oltre 3,5 milioni di pazienti, di cui circa il 25-30% rappresentato da patologie emato-oncologiche. Oltre il 50% delle neoplasie ematologiche colpisce il soggetto anziano e ha un andamento cronico. Questo è il motivo per cui la gestione del paziente ematologico richiede un ripensamento delle modalità di gestione che non può più basarsi sulle sole strutture ospedaliere, ma deve ricercare nuovi modelli organizzativi che vedono il territorio come un'area prevalente della loro gestione, come chiaramente sancito dalle linee guida fornite dalla Conferenza Stato-Regioni per la riorganizzazione dei servizi.

Secondo i più recenti modelli organizzativi, le Reti oncologiche del futuro dovranno concentrarsi sulla continuità assistenziale in connessione tra ospedale e territorio, basandosi su un approccio multi-disciplinare che permetta l'integrazione delle differenti specialità in un "team tumore specifico", che garantisca equità di accesso e la condivisione dei percorsi di cura. Il modello dev'essere contestualizzato nel quadro epidemiologico, deve basarsi sull'analisi dei fabbisogni e sui bacini di utenza e dev'essere in grado di gestire e risolvere problematiche di tipo amministrativo del paziente.

In Romagna, ad esempio, grazie alla presenza di un'unica AUSL sanitaria, si è avviato un modello di *Comprehensive*

Cancer Care Network che unisce 29 ospedali, IRCCS di Meldola e, in prospettiva, gli Ospedali di Comunità e i *point of care* territoriali.

L'accessibilità alle cure migliori per tutti i pazienti oncologici è fondamentale sia per garantire la qualità di vita e il prolungamento della sopravvivenza, sia come strumento di governance della mobilità sanitaria. Il team "multidisciplinare/multiprofessionale", che riunisce medici, infermieri, il medico di medicina generale (MMG), gli specialisti ambulatoriali e della Rete delle cure palliative, gioca un ruolo cardine. In quest'ambito rientrano anche gli studi clinici sperimentali che offrono alternative di cura per numerosi malati ematologici.

A prescindere dal modello organizzativo proposto, risulta fondamentale adottare in modo condiviso linee guida, PDTA e attività di prevenzione che siano obbligatori per i professionisti di tutte le varie strutture. In questo ambito è importante identificare all'interno della rete le strutture più idonee a trattare in via esclusiva o prevalente tutti quei tumori per i quali sia documentata la correlazione tra l'alto numero di casi trattati e l'alta qualità degli esiti e della sicurezza delle cure.

Un discorso a parte riguarda la telemedicina, che rappresenta un mezzo per garantire al paziente la più adeguata permanenza al proprio domicilio e la contestuale tenuta in carico a distanza da parte dell'ematologo.

Per integrare ospedale e territorio, la modalità pratica più comune può essere considerata quella di Dipartimenti

ospedalieri e territoriali di oncologia, ma l'integrazione può essere allargata ad una dimensione regionale del Dipartimento.

La scommessa per il futuro dell'oncologia è quella di ridisegnare un percorso tra ospedale e territorio garantendo una loro piena integrazione. Obiettivo di questo modello è quello di creare una continuità assistenziale ospedaliero-territoriale. In tale ambito risulta essenziale delocalizzare numerose attività a livello territoriale sia per i follow-up che per la gestione clinica della cronicizzazione dei pazienti ematologici.

Francesco **MERLI**¹⁸

I pazienti come destinatari della Rete

18

Francesco Merli

è Direttore della Struttura Complessa di Ematologia
dell'IRCCS-AUSL di Reggio Emilia



Il primo obiettivo di una Rete Onco-Ematologica regionale dev'essere quello di consentire che ogni paziente riceva la migliore assistenza possibile senza doversi spostare dalla struttura nella quale ha scelto di farsi curare. La collaborazione fra i centri ematologici dell'Emilia-Romagna può dare un importante contributo in questa direzione.

Tutte le Ematologie della regione sono, ciascuna con le proprie peculiarità, strutture di alto livello abituate ad operare in una disciplina in rapido divenire, in particolare per l'avvento di terapie innovative. Molto spesso i protocolli di cura utilizzati dai Centri sono gli stessi, solitamente condivisi nei principali gruppi cooperatori nazionali sulle diverse patologie onco-ematologiche. Un tentativo strutturato di collaborazione in ambito regionale è quello che ha visto la creazione di una piattaforma informatica comune per i pazienti per i quali viene richiesto l'accesso alla terapia con CAR-T, in modo tale da consentire l'erogazione della terapia nei tempi corretti.

Nondimeno, molto è il cammino che resta da fare per favorire la condivisione di informazioni cliniche e la comunicazione tra i medici e le Strutture sanitarie che assistono persone affette da patologie onco-ematologiche.

Alcuni obiettivi che potrebbero garantire vantaggi immediati per il paziente sono:

- 1) digitalizzare la rete: realizzazione di un sistema informatico per la visione immediata dei dati del paziente, facilitando la continuità di cura e favorendo l'integrazione tra le varie strutture;
- 2) organizzare Gruppi Ematologici Multidisciplinari per patologia al fine di garantire la massima integrazione di competenze per la stesura e l'applicazione di Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali garantendo ai pazienti iter diagnostici e terapeutici omogenei e di provata efficacia sulla base di evidenze scientifiche aggiornate;
- 3) creare un elenco aggiornato in tempo reale dei protocolli sperimentali disponibili nei vari Centri, in modo che il paziente possa essere indirizzato presso la sede in grado di garantirgli la terapia più appropriata, in particolare per i pazienti ricaduti o refrattari;
- 4) favorire l'integrazione con il territorio, definendo un percorso comune fra le diverse esperienze di cure ematologiche a domicilio, considerando questa opportunità come una delle grandi sfide del futuro, anche in considerazione dell'invecchiamento della popolazione;
- 5) identificare i centri di eccellenza regionali per specifiche patologie ematologiche tenendo conto dei volumi minimi di attività a garanzia della sicurezza dei pazienti.

In questo modello il ruolo svolto dai pazienti dovrebbe essere non solo quello di semplici fruitori del sistema, ma piuttosto quello di un'analogia rete a supporto creando alleanze e sinergie fra le associazioni di pazienti e di volontariato con il compito di segnalare fabbisogni non percepiti dal Servizio Sanitario, interagendo con professionisti sanitari ed enti regolatori, e di monitorare il corretto funzionamento della Rete attraverso il punto di vista unico ed insostituibile di chi sta vivendo l'esperienza della malattia onco-ematologica in prima persona.

Michele **CAVO**¹⁹

Le CAR-T nell'ambito della Rete

19

Michele CAVO

è Direttore della Struttura Complessa di Ematologia
dell'IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna



Il modello *hub and spoke* è stato applicato alla sanità dopo essere stato inizialmente sviluppato in altri settori. Esso è basato sul presupposto che, per ottimizzare il management di patologie complesse, eventualmente anche a bassa incidenza epidemiologica, come pure l'erogazione di innovative terapie ad alto costo, sia necessario concentrare le elevate competenze specialistiche richieste in un limitato numero di centri (*hub*) presso i quali possa essere riferita la casistica proposta dai centri *referral* (*spoke*). La stretta interazione così stabilita tra professionisti deputati ad applicare procedure diagnostico-terapeutiche di diversa tipologia e livello consente di assicurare la presa in carico del paziente nel rispetto della continuità assistenziale.

Quanto descritto sopra rappresenta, in sintesi, il modello organizzativo della Rete Oncologica, così come definito dalla normativa nazionale. Questa organizzazione è stata da tempo applicata in Regione Emilia-Romagna in ambiti assistenziali tra loro molto diversi. E la stessa ha rappresentato il modello di riferimento utilizzato per disciplinare a livello regionale, con apposita deliberazione del 2019, l'erogazione dell'immunoterapia cellulare adottiva con cellule geneticamente modificate per esprimere un recettore chimerico per l'antigene (CAR-T, *Chimeric Antigen Receptor Cells-T*).

Il concetto di selezione e restrizione dei centri presso cui somministrare questo tipo di terapia genica avanzata (formalmente appartenente ad uno dei quattro gruppi di Medicinali per Terapie Avanzate, ATPM) era peraltro già stato acquisito dall’Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA). Pur delegando alle regioni la scelta dei centri erogatori accreditati, l’Agenzia aveva richiesto il possesso di specifici requisiti organizzativi e infrastrutturali, quali la certificazione da parte del Centro Nazionale Trapianti, l’accreditamento JACIE per il trapianto allogenico e la disponibilità di un centro di aferesi, di un laboratorio per la criopreservazione dotato di personale qualificato ed adeguatamente formato, di un’Unità di Terapia Intensiva, così come la costituzione di un team multidisciplinare (CAR-T cell team) in grado di garantire in sicurezza lo svolgimento delle fasi terapeutiche e la corretta gestione clinica del paziente e delle possibili complicanze correlate alla terapia.

A seguito della menzionata delibera della Regione Emilia-Romagna del 2019, la prima necessità evidenziata è stata quella di sviluppare una piattaforma, condivisa con il Centro Regionale Trapianti dell’allora Azienda (attualmente IRCCS) Ospedaliero-Universitaria di Bologna, per l’inserimento in lista dei pazienti riferiti dai centri *spoke*.

A seguire, l’esperienza collaborativa maturata in questi anni ha consentito, attraverso un percorso di comune

apprendimento, di affinare progressivamente i criteri di selezione del paziente, di ottimizzare il percorso di presa in carico da parte del centro *hub* e del successivo riaffidamento del paziente al centro *spoke*, e di implementare sempre di più l'interazione nell'ambito del CAR-T cell team.

Antonio CUNEO²⁰

La Rete dei trapianti

20

Antonio CUNEO

è Direttore dell'Unità Operativa Complessa di Ematologia
dell'Azienda Ospedaliero - Universitaria di Ferrara



In Emilia Romagna il trapianto di midollo osseo emopoietico si effettua in tre tipologie di strutture: nelle Ematologie delle quattro Aziende Ospedaliero-Universitarie di Bologna (dove si effettuano trapianti sia negli adulti che nei pazienti afferenti all'Oncoematologia pediatrica), Ferrara, Modena e Parma; nelle Ematologie delle Aziende sanitarie di Reggio Emilia e Piacenza; nel programma Trapianto metropolitano che coinvolge le sedi di Ravenna, Rimini ed il gruppo di Patologia Ematologica dell'Istituto Romagnolo per lo Studio dei Tumori "Dino Amadori".

Attualmente, nelle sedi di Bologna, Modena, Reggio Emilia, Parma e Piacenza si effettua il trapianto di midollo allogenico, che utilizza cellule staminali di donatori familiari, di donatori non familiari da Registro o, raramente, di sangue del cordone ombelicale, oltre al trapianto di midollo autologo, che utilizza le cellule staminali sane del paziente stesso.

Nelle sedi di Ferrara, Ravenna, Rimini e nell'Istituto Romagnolo per lo Studio dei Tumori si effettua il trapianto di midollo osseo autologo. I pazienti seguiti in questi centri, qualora vi sia indicazione ad eseguire il trapianto di midollo allogenico, vengono presi in carico dai centri più vicini secondo modalità concordate tra

i professionisti delle diverse strutture e il paziente e i familiari vengono guidati in tutte le fasi del percorso assistenziale pre-trapianto e post-trapianto.

Tutte le strutture deputate all'effettuazione di queste tipologie di terapie cellulari sono dotate di centro trapianti con stanze a bassa carica microbica, oltre che di stanze di degenza e di settori di Day Hospital e ambulatori, con percorsi dedicati alle fasi di preparazione del paziente e alle visite di controllo nel periodo successivo al trapianto.

La preparazione al trapianto prevede la raccolta e la conservazione delle cellule staminali secondo procedure accreditate che si svolgono nei centri trasfusionali autorizzati al trattamento di cellule umane.

Il trapianto di midollo osseo autologo viene effettuato nei pazienti affetti da mieloma, linfoma non Hodgkin e linfoma di Hodgkin e, meno frequentemente, in alcune patologie autoimmuni e in forme di tumori chemio-sensibili. Il trapianto di midollo allogenico si effettua più frequentemente nelle leucemie acute, nelle mielodisplasie e nelle sindromi mieloproliferative croniche.

Tutte le strutture sono sottoposte a visite periodiche di accreditamento da parte dell'ente europeo "Joint Accreditation Committee ISCT-Europe & EBMT" (JACIE). In occasione di queste visite ispettive, vengono valutate tutte le strutture e le procedure assistenziali di ogni

programma di trapianto, al fine di controllarne la qualità, l'aggiornamento e la sicurezza.

Per ottenere l'accreditamento, ogni centro deve svolgere una regolare attività di almeno dieci nuovi primi trapianti autologhi e/o allogenici ogni anno. L'attività dell'Emilia Romagna garantisce questi requisiti ed è contraddistinta da elevata e documentata competenza in tutte le sedi.

Daniele VALLISA²¹

La Rete dei laboratori

21

Daniele VALLISA

è Direttore della Strutture Complessa di Ematologia
dell'AUSL di Piacenza



In un'analisi propedeutica alla costituzione di una Rete di laboratori regionale, capace di affrontare le sfide che l'innovazione scientifica ci propone, dobbiamo considerare diversi fattori: il dato quantitativo (esami fatti), il dato qualitativo (qualità e complessità dell'esame) e la *competence* del personale dedicato (biologi molecolari, bioinformatici).

La costituzione della rete dev'essere proiettata al futuro e deve tenere in considerazione i possibili sviluppi e incrementi di attività. Una corretta valorizzazione di questi aspetti, tutti già presenti in regione, consente di sviluppare una Rete di laboratori regionale funzionale ai bisogni del paziente ematologico.

L'ematologia necessita di risposte sempre più qualificate quali risultati di diverse tecniche di laboratorio utili sia nella diagnosi (esordio della patologia) che nelle scelte di terapie e nella verifica dell'esito. Tali tecniche consistono nella valutazione morfologica, citofluorimetrica e citogenetica a cui si aggiunge, con un ruolo sempre più importante, la biologia molecolare.

In questo campo la vera rivoluzione è la tecnica *Next Generation Sequencing* (NGS) che già svolge - e sempre

più si prepara a svolgere - un ruolo centrale in termini di accuratezza diagnostica e di orientamento terapeutico oltre che di verifica dell'esito.

L'analisi NGS fornisce non solo un "dato macchina", ma anche un risultato che va interpretato dal personale con una specifica competenza. La diagnostica molecolare avanzata necessita, pertanto, di una forte integrazione tra le varie metodiche. Conseguentemente, il biologo molecolare assume un valore imprescindibilmente legato alla propria competenza e la sua presenza va tenuta in debita considerazione nella costituzione della rete.

In campo ematologico, l'immunogenetica riveste un ruolo cruciale per una corretta attività trapiantologica. Nella costituzione della Rete regionale dei laboratori di biologia molecolare, l'immunogenetica contribuisce a fare massa critica nell'individuazione dei nodi della rete medesima.

In Regione è in corso di definizione l'organizzazione dei laboratori di biologia molecolare avanzata, i quali dovranno garantire criteri di numerosità e di competenza previsti dalla normativa nazionale (DL n.73/2021).

La concentrazione della produzione delle indagini molecolari permetterà di valorizzare le specifiche

competenze, mettendole a disposizione di ampi bacini territoriali, e di ottimizzare le risorse strutturali, tecnologiche e di personale, rendendo sostenibile questa attività nel futuro sempre più rilevante.

Giovanni **MARTINELLI**²² e Gerardo **MUSURACA**²³

La ricerca nel settore Emato-oncologico

22

Giovanni MARTINELLI

è Direttore Scientifico dell'IRCCS-IRST Dino Amadori di Meldola



23

Gerardo MUSURACA

è Direttore di Ematologia e Trapianti dell'IRCCS-IRST Dino Amadori Meldola



L'assistenza dei malati oncologici è sempre più improntata ad una terapia mirata e di precisione, cosiddetta "personalizzata", con farmaci innovativi e sperimentali, che agiscono su bersagli presenti sulle cellule tumorali, identificati mediante le più sofisticate tecnologie quali analisi biomolecolari e funzionali nei laboratori di ricerca preclinica. L'integrazione della ricerca nei percorsi di cura anticipa di anni le "cure di domani" anche a malati fragili e disabilitati dalla malattia e dalle precedenti cure.

IRST IRCCS "Dino Amadori" ed ASL Romagna con il *Comprehensive Cancer Care and Research Network* della Romagna contribuiscono alla ricerca della rete regionale implementando la ricerca clinica e traslazionale e la conduzione di studi clinici, e producendo ricerca sui modelli e processi assistenziali. Inoltre, promuovono attivamente la ricerca spontanea preclinica e traslazionale e sviluppano progetti di ricerca su nuove terapie e programmi di ricerca organizzativa per lo sviluppo di modelli che favoriscano l'interazione tra i partecipanti alla rete e l'individuazione di criteri di efficacia e di efficienza in emato-oncologia.

In questo ambito, una prima iniziativa di rete è stata l'acquisizione condivisa tra quasi tutti gli IRCCS della Regione Emilia-Romagna e l'IRCCS Istituto Oncologico Veneto di una piattaforma ad altissima tecnologia per le analisi genomiche. Proprio la "Diagnostica Molecolare

avanzata”, tramite l’analisi del DNA dei pazienti, permette di avere una “carta di identità” del tumore di ciascun malato e la conseguente cura “sartoriale” e personalizzata con risultati talvolta sorprendenti di guarigione e cura.

La collaborazione e il “confronto” di idee e progetti, attraverso il networking ulteriore con i principali istituti nazionali, europei ed internazionali di cura e ricerca, permette ai professionisti della rete di crescere in capacità, innovatività e competenza e partecipare con expertise propria a bandi competitivi finanziati dalla Commissione Europea intercettando con successo nuove risorse.

Per raggiungere questi obiettivi occorre favorire l’aggiornamento dei ricercatori e potenziare e valorizzare le professionalità a supporto della ricerca e le expertise emergenti (bioinformatici; statistici; information technology officers; study coordinator; grant officers; project managers; technology transfer officer; project financial officers; data scientists etc).

All’interno della Rete regionale sarà necessario individuare, in base alle specifiche competenze ed eccellenze, centri di riferimento o gruppi collaborativi per perfezionare le attività di ricerca, per esempio la capacità di produrre farmaci innovativi quali radiofarmaci e terapie cellulari avanzate con la produzione in sicurezza e in GMP (alta qualità per uso clinico) di cellule immunitarie ingegnerizzate o “pulsate” con peptidi tumorali in grado di colpire selettivamente le cellule tumorali non solo dei tumori ematologici ma

anche di quelli solidi.

L'organizzazione della ricerca per scenari di cura, intensità di cura e la traslazione verso l'implementazione pratica e il trasferimento tecnologico rappresenta in questo contesto il percorso verso la valorizzazione della ricerca di rete.

Patrizia **TOSI**²⁴

La terapia fisica e il supporto psicosociale

24

Patrizia TOSI

è Direttore della Struttura Complessa di Ematologia
dell'AUSL della Romagna – sede di Rimini



Il mantenimento di una buona integrità fisica rappresenta un fattore essenziale per il successo del programma terapeutico globale delle malattie onco-ematologiche. I benefici della pratica routinaria dell'esercizio fisico su cenestesi, qualità di vita e distress emotivo dei pazienti in chemioterapia sono stati dimostrati da numerosi studi clinici. Ugualmente la valutazione e la possibile soluzione dei bisogni psicosociali viene ampiamente raccomandata come essenziale per una buona presa in carico dei pazienti e per la garanzia di un equo accesso alle cure.

I bisogni psicosociali sono particolarmente evidenti, ma purtroppo molto spesso sottostimati, nei pazienti fragili, prevalentemente anziani e/o affetti da multiple comorbidità, ma anche nei pazienti giovani con problemi di tipo lavorativo/economico o in coloro i quali vivono in situazioni logisticamente disagiate o che sono privi di caregiver. Senza dimenticare coloro che sono appartenenti a gruppi etnici differenti, nei quali pertanto tutti i bisogni di cui sopra sono accentuati dalle difficoltà di comunicazione.

Una sottostima del fenomeno della fragilità comporta la possibilità di somministrazione di una terapia non adeguata, l'insorgenza di tossicità inattese e la precoce interruzione del trattamento, con il risultato finale di una

minore efficacia delle cure somministrate.

Al momento della diagnosi e nel periodo immediatamente successivo all'inizio della terapia, la priorità nell'approccio con il paziente viene data agli aspetti tecnico/scientifici, mentre i risvolti psicologici e sociali vengono lasciati in secondo piano. Al momento, peraltro, non c'è accordo univoco su quali strumenti (colloqui strutturati, questionari) possano essere utilizzati al *baseline* e nelle successive fasi di trattamento per individuare e affrontare i problemi psicosociali del paziente

Nell'ambito della Rete Oncologica ed Emato-oncologica, la globale presa in carico del paziente non può prescindere dalla valutazione dei suoi bisogni psicosociali, attraverso l'individuazione degli strumenti di analisi, e dall'identificazione precoce delle varie figure professionali e non (fisiatri/fisioterapisti, psicologo, servizi sociali, associazioni di volontariato), che potrebbero rivestire un ruolo essenziale nella risoluzione dei problemi che progressivamente emergono.

Per favorire gli accessi del paziente alla struttura che lo ha in carico dovrebbero essere implementate le comunicazioni telefoniche e/o informatiche con i medici curanti e con figure intermedie (case manager, infermieri specializzati), inoltre dovrebbe essere perseguita la dislocazione delle terapie a basso impatto in Case della Comunità e sul territorio per ridurre gli accessi dei

pazienti in strutture logisticamente più sfavorevoli.

Infine, tra gli indicatori atti a quantificare la correttezza degli interventi, non dovrebbero mancare l'accesso alle cure (analisi della logistica e/o motivi di disparità), l'aderenza alla terapia (*dose intensity*, interruzioni) e, infine, i risultati del trattamento.

Mario LUPPI²⁵

Il nuovo standard delle Cure Palliative Precoci

25

Mario LUPPI

è Direttore della Struttura Complessa di Ematologia
dell'Azienda Ospedaliero – Universitaria di Modena



In Emilia-Romagna sono presenti otto reti locali di Cure Palliative che assistono persone affette da patologie oncologiche, emato-oncologiche e cronico-degenerative. Esse gestiscono funzionalmente i nodi assistenziali che le compongono: ospedale, ambulatorio, domicilio, hospice. Secondo le raccomandazioni delle Linee Guida italiane ed internazionali, nell'ambulatorio di Cure Palliative, ubicato in strutture ospedaliere o territoriali, possono essere offerte Cure Palliative Precoci (EPC, *Early Palliative Care*) e simultanee, integrate alle terapie onco-ematologiche standard, da parte di équipe medico-infermieristiche specificatamente formate (*Hui and Bruera J Clin Oncol 2020*).

I benefici associati ad EPC, offerta entro otto settimane dalla diagnosi di neoplasia solida in stadio avanzato, comprendono un miglioramento dei sintomi e della qualità della vita, una ridotta aggressività dei trattamenti nel fine vita, una maggiore sopravvivenza ed un aumentato benessere dei *caregiver*, come dimostrato anche da studi condotti nella nostra regione (*Bandieri E, et al. Ann Oncol 2012, J Clin Oncol 2016, BMJ Support Palliat Care, 2021, Maltoni et al, Eur J Cancer 2016, Support Care Cancer 2022*).

I benefici delle EPC sono stati dimostrati anche in studi randomizzati di pazienti con neoplasia ematologica sottoposti a regimi intensivi (chemioterapia di induzione) o al trapianto di cellule staminali emopoietiche (*El-Jawahri A et al, JAMA 2016, JAMA Oncol 2021*). In uno studio di oltre 200 pazienti con leucemia mieloide acuta della nostra regione, un intervento di EPC riduce i sintomi fisici, aumenta la consapevolezza della prognosi di malattia e degli obiettivi di cure, riducendo l'accanimento terapeutico (*Potenza L, et al, BMJ Support Palliat Care. 2021, Linea Guida SIE 2023*).

Innovative ricerche di linguistica nella nostra regione dimostrano che gli interventi di EPC basati su un'adeguata comunicazione medico-paziente sono il principale supporto per la speranza realistica e per una maggiore accettazione del fine vita, unita ad un sentimento di gratitudine verso l'équipe, nei pazienti e loro caregiver (*Borelli E et al, Oncologist 2021, Bigi et al, Oncologist 2022*). Importanti i programmi di supporto trasfusionale, anche domiciliari, dedicati ai pazienti ematologici per ridurre la *fatigue*, la dispnea e i sanguinamenti (*Odejide, Lancet Haematol 2020*).

L'utilizzo delle EPC è ancora troppo poco diffuso nella pratica clinica, per la difficoltà nella definizione della prognosi e la ridotta disponibilità di specifici programmi di EPC durante il ricovero ed in regime ambulatoriale (*Fortuna et al, L'assistenza nel fine vita ai pazienti*

oncologici in Emilia-Romagna nel decennio 2010-2019 Dossier 270-2021). Da qui la necessità di implementare programmi formazione di già specialisti ematologi-oncologi in cure palliative (*Sedhom et al, J Clin Oncol 2020*).

**La parola agli
Oncologi ed Ematologi pediatrici**

Arcangelo PRETE ²⁶

**La ricerca e l'innovazione nel
trattamento del bambino
con patologia oncologica ed
oncoematologica**

26

Arcangelo PRETE

è Direttore dell'Oncoematologia pediatrica dell'IRCCS
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna



AIRTUM, l'Associazione italiana registri tumori, stima che per il quinquennio 2016-2020, in Italia siano state diagnosticate 7mila neoplasie tra i bambini e 4mila tra gli adolescenti. La media annuale stimata è di 1.400 casi per l'età 0-14 anni e di 900 in quella 15-19 anni.

Negli ultimi quarant'anni, il tasso di mortalità è in netta diminuzione. Nel 2008 i decessi erano circa un terzo di quelli registrati negli anni Settanta. Oggi oltre l'80% dei pazienti guarisce.

Tra i tumori ematologici, le leucemie mostrano i successi maggiori. La sopravvivenza per alcuni tipi di tumore oggi supera il 90% dei casi. Il merito è largamente attribuibile all'uso della chemioterapia secondo schemi messi a punto grazie alla cooperazione internazionale e del trapianto di cellule staminali ematopoietiche.

Più di recente, si sono cominciati a impiegare i farmaci immunoterapici e le cosiddette cellule CAR-T. Metodiche di bioingegneria cellulare permettono di inserire nel genoma dei linfociti T una sequenza genica, artificialmente costruita, chiamata CAR (Chimeric Antigen Receptor), che rende le cellule T in grado di sintetizzare una proteina capace di riconoscere e legarsi ad un antigene bersaglio espresso dalla cellula tumorale ed esercitare la sua azione citotossica fino a eliminarle. In futuro, si prevede di estendere questo e altri approcci di terapia genica simili anche ad altre neoplasie del bambino.

Nel campo dei sarcomi ossei e dei tessuti molli, grazie alla migliore capacità di individuare le caratteristiche molecolari della malattia impiegando tecniche di NGS (Next Generation Sequencing) e quindi di trovare la cura più adatta e grazie alla chemioterapia neoadiuvante, la sopravvivenza per la malattia localizzata si aggira oggi intorno al 70%.

Nel neuroblastoma, l'utilizzo di farmaci a bersaglio molecolare come gli inibitori di ALK e l'impiego dell'immunoterapia con anticorpo anti-GD2 ha dato un contributo alla cura del neuroblastoma ad alto rischio. Lo studio più approfondito dei pazienti e della malattia alla diagnosi ha reso possibile identificarne il rischio di recidiva o non risposta, rendendo possibile sapere per quali malati è preferibile intensificare la chemioterapia e quali è invece meglio non esporre a ulteriore tossicità.

Infine, sono disponibili farmaci agnostici, il cui impiego non dipende dall'organo colpito dalla malattia ma da caratteristiche genetiche che possono essere comuni a più tipi di tumore. Nello specifico, oggi sono approvati quelli per tumori solidi caratterizzati da fusione dei geni NTRK (recettore tirosin-chinasico neutrofico).

La prima grande sfida è rappresentata dai big data. Più si conosce, più si possono prendere le migliori decisioni terapeutiche per i pazienti. Si sa bene che non esiste 'il' cancro, ma tantissimi tipi di cancro. Ecco perché oggi si parla di medicina di precisione ossia: colpire il tumore andando ad agire sulle mutazioni genetiche che ne sono alla base. Per far questo un'unica expertise clinica non è più sufficiente; è necessaria un'integrazione di

saperi diversi: il molecular tumor board (MTB), gruppo multidisciplinare formato da oncologi, biologi molecolari, patologi, genetisti clinici e bioinformatici, che agisce come strumento di governo dell'oncologia di precisione e diventa fondamentale in quest'ottica.

Roberta PERICOLI²⁷

**Il fine vita nel bambino con patologia
oncologica ed emato-oncologica:
progetto di accompagnamento
a domicilio**

27

Roberta PERICOLI

è Direttore della Struttura Semplice Interdipartimentale
di Oncoematologia Pediatrica dell'AUSL Romagna - sede di Rimini



I tumori maligni del bambino sono una patologia rara, infatti solo il 2% delle neoplasie maligne si sviluppa prima dei 20 anni di vita ed ha una prognosi migliore rispetto alla maggior parte di quelle dell'adulto, con una sopravvivenza complessiva a 5 anni dell'80%. Nonostante questo, nei paesi industrializzati, essi rappresentano ancora la prima causa di morte per malattia in questa fascia di età.

Il termine cancro evoca immediatamente l'idea della morte e il suo fantasma si insinua nella mente dei genitori fin dalla comunicazione della diagnosi. L'impossibilità ad accettare una eventualità tanto drammatica induce, in maniera più o meno cosciente, la messa in atto di tentativi di rimozione.

Il bisogno di allontanare il pensiero della morte è spesso presente anche nel medico che comunica la diagnosi, illustra piani terapeutici, effetti collaterali, percentuali di guarigione, ma evita, se non specificamente richiesto, di affrontare il tema drammatico del fallimento delle cure.

Parlare di fine vita diventa però inevitabile quando la prognosi è chiaramente infausta e il trattamento diventa esclusivamente palliativo.

L'oncoematologo pediatra a questo punto deve evitare ogni forma di accanimento, deve essere in grado di accompagnare genitore e paziente nelle ultime fasi della cura. Deve rafforzare l'alleanza con il paziente, impegnandosi a supportare le sue scelte e ad

accompagnarlo fino al termine della vita nel luogo da lui desiderato.

Nei casi in cui la scelta sia la morte a domicilio, l'assistenza medico infermieristica viene normalmente erogata dal palliativista del servizio di cure domiciliari che, seppure abbia competenza scientifiche e tecniche, per il paziente e la famiglia è un estraneo.

Attualmente la maggior parte di questi pazienti muore in ospedale, assistiti dai sanitari che li hanno accompagnati in tutte le fasi di malattia. Questo consente loro di sentirsi accuditi fino all'ultimo istante, ma lontano dal calore dell'ambiente domestico e dai propri cari.

Con l'obiettivo di garantire al paziente oncoematologico pediatrico la continuità assistenziale da parte dei sanitari che lo hanno accompagnato nel percorso di malattia, presso l'Oncoematologia pediatrica di Rimini, è stato avviato un progetto di miglioramento che prevede che siano anche i medici e la psicologa di tale servizio ad occuparsi delle visite domiciliari dei pazienti in fase terminale.

Il progetto prevede che le visite siano erogate con frequenza stabilita in base alle esigenze del paziente con una disponibilità telefonica h 24.

Gli indicatori di verifica del progetto saranno la variazione media del numero giorni di ospedalizzazione dei pazienti in fase terminale negli anni 2023-2024 rispetto agli anni precedenti e il numero di decessi a domicilio rispetto al numero complessivo dei decessi.

La dimensione emotiva di questo progetto non è quantificabile numericamente, ma è nostra convinzione che affiancare i pazienti nella fase finale della loro esistenza, accogliendo e rispettando i loro desideri e le loro paure, migliori la qualità di vita e dignità di morte.

Monica **CELLINI**²⁸

**Preparazione psicologica alla
radioterapia: nuove frontiere della
psicoterapia infantile in un reparto di
oncoematologia pediatrica**

28

Monica **CELLINI**

è responsabile dell'Unità Operativa di Pediatria ad Indirizzo Oncologico
dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena



La diagnosi di malattia oncologica in un bambino e le seguenti fasi di trattamento sono gravate da un alto grado di distress per il paziente e la sua famiglia che può essere prolungato nel tempo in relazione alla durata del protocollo di cura. Tutte le malattie somatiche che si inseriscono nella traiettoria di sviluppo del bambino rappresentano un rischio potenziale di discontinuità evolutiva. L'intervento psicologico realizzato in ambito multidisciplinare in questo contesto ha l'obiettivo di garantire la tutela del corretto sviluppo cognitivo e psicosociale del bambino e di sostenere ed implementare le risorse psicologiche utili al fronteggiamento della malattia organica.

La radioterapia prevista per la cura di alcune patologie oncologiche, pur se indolore e non invasiva, rappresenta un'esperienza potenzialmente traumatica per il bambino. Tra i diversi fattori intrinseci alla procedura in grado di elicitare reazioni di angoscia vengono riconosciuti: la mancanza di familiarità con le modalità utilizzate e l'incontro con un contesto sconosciuto, la necessità di separazione fisica dai genitori durante il trattamento, l'utilizzo di maschere di contenimento per l'immobilizzazione necessaria per la sicurezza del paziente, le caratteristiche della stanza di terapia e i suoni che la macchina emette.

Il lavoro multidisciplinare integrato tra l'U.O. di Psicologia ospedaliera, l'U.O. di Oncoematologia pediatrica e il Servizio di Radioterapia dell'AOU di Modena ha permesso la realizzazione di un percorso di preparazione psicologica, di supporto e accompagnamento per i bambini dai 5 anni di età, affinché possano essere sottoposti al trattamento radiante senza necessità di sedazione, riducendo al minimo l'impatto traumatico della procedura. Il trattamento è individualizzato e tiene conto del livello di sviluppo del bambino, della sua consapevolezza e delle sue proprie caratteristiche.

Il bambino e la famiglia vengono guidati in un percorso di avvicinamento graduale al nuovo contesto di cura, dando la possibilità al paziente di familiarizzare in modo concreto con ambienti e macchine secondo i tempi e le necessità personali. L'inizio del trattamento viene preceduto da un lavoro di tipo immaginativo i cui contenuti vengono raccolti nel vissuto personale del bambino. I temi fantastici e i personaggi scelti trasformano gli strumenti del trattamento e gli ambienti di cura rendendoli familiari e conosciuti: la macchina per la radioterapia diventa il castello incantato di Frozen e la gabbia che stringe il torace per tenere immobile la piccola paziente si trasforma in un vestito da principessa, stelline sparse ovunque e bolle di sapone completano la magia. Brani musicali scelti dal bambino tra i suoi preferiti lo accompagnano nel momento della terapia aiutandolo ad orientarsi sulla durata della seduta.

L'intervento di accompagnamento ha di fatto ridotto notevolmente il ricorso alla sedazione riducendo il carico farmacologico e i tempi di permanenza in ospedale, tutelando i bambini dall'impatto potenzialmente traumatico della procedura.

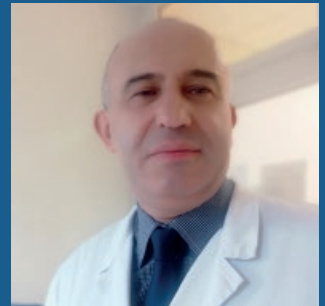
Toni **IBRAHIM**²⁹

I sarcomi pediatrici

29

Toni **IBRAHIM**

è Direttore della Struttura Complessa di Oncologia Medica "Osteoncologia,
Sarcomi dell'Osso e dei Tessuti Molli e Terapie Innovative"
dell'IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna



I sarcomi pediatrici (SP) sono tumori rari di origine mesenchimale che si possono sviluppare in qualsiasi parte del corpo. Si suddividono in due grandi gruppi: i sarcomi dell'osso e i sarcomi delle parti molli.

Fra i primi, Osteosarcoma (OS) e Sarcoma di Ewing (SE) costituiscono le forme più frequenti, mentre i secondi vengono suddivisi in Rbdomiosarcomi (RMS) e Tumori non Rbdomiosarcomi (NRMS).

In Italia i sarcomi pediatrici rappresentano circa l'11% delle neoplasie pediatriche. L'incidenza maggiore si registra intorno ai 15 anni: l'OS ha un picco d'incidenza fra i 10 e i 25 anni, il SE fra i 3 e i 6 anni e tra i 15 e i 25 anni; anche il RMS si sviluppa in due fasce d'età (dai 2 ai 6 anni e dai 15 ai 19 anni), mentre i NRMS si manifestano solitamente sopra i 10 anni d'età.

L'OS è un tumore maligno dell'osso caratterizzato dalla produzione di tessuto osseo immaturo (osteoidi). In Italia si calcolano, ogni anno, circa 500 nuovi casi di tumori maligni primitivi dell'osso e il 20-25% è rappresentato da casi di OS, per cui si calcolano quindi 110-125 casi/anno.

Il SE si sviluppa più spesso dalle ossa, ma può originare anche dai tessuti molli. Si tratta di una neoplasia costituita da piccole cellule rotonde caratterizzate da un marker genetico derivante dalla traslocazione fra un gene della famiglia FET e della famiglia ETS. Si registrano in Italia meno di 100 nuovi casi ogni anno. Costituiscono

circa il 15% di tutti i sarcomi primitivi delle ossa.

I sarcomi delle parti molli costituiscono circa il 6% dei tumori pediatrici (incidenza di 8-12 nuovi casi/anno per milione di bambini). Il 50% è rappresentato dai RMS, tumori che originano dal muscolo striato e che includono varianti più frequenti (alveolare e embrionale) e altre meno frequenti con alterazioni genetiche note. In Italia vi sono 4-5 nuovi casi all'anno per milione di bambini.

I NRMS sono un gruppo eterogeneo il cui istotipo più frequente è il sarcoma sinoviale, a seguire il tumore maligno delle guaine nervose periferiche, il fibrosarcoma congenito, il sarcoma a cellule chiare, il tumore desmoplastico a piccole cellule.

La sopravvivenza globale dei SP è intorno al 60-70% (a 5 anni). La prognosi dipende da diversi fattori quali l'istotipo, lo stadio della malattia e la possibilità di asportare completamente il tumore con l'intervento chirurgico. L'integrazione di trattamenti medici (chemioterapia/immunoterapia) con la chirurgia e/o la radioterapia ha migliorato in maniera significativa la sopravvivenza di questi pazienti. Negli anni '70, l'Istituto Ortopedico Rizzoli è stato uno dei primi istituti al mondo, insieme a due centri statunitensi, ad integrare la chemioterapia nel trattamento dei SP. La gestione di questi tumori rari è piuttosto complessa in quanto prevede l'integrazione di passaggi cruciali che vanno dalla corretta diagnosi alle strategie terapeutiche che comprendono tecniche chirurgiche/radioterapiche innovative e terapie mediche oncologiche di moderata-alta intensità, fino al follow up. La gestione dei SP richiede

una presa in carico dei pazienti in centri di riferimento nell'ambito della Rete Nazionale Tumori Rari pediatrica, in stretta collaborazione con la Rete Oncologica Regionale.

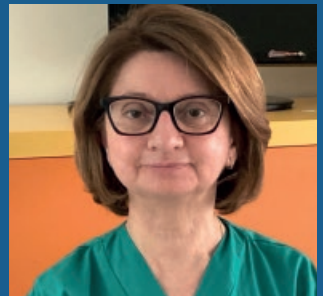
Patrizia **BERTOLINI**³⁰

L'assistenza integrata del bambino con patologia oncoematologica

30

Patrizia BERTOLINI

è Direttore dell'Unità Operativa Complessa di Oncoematologia Pediatrica
dell'Azienda Ospedaliero - Universitaria di Parma



Il cancro in età pediatrica rappresenta tuttora una sfida importante per le famiglie, l'equipe curante e la società. Le terapie attuali possono guarire più dell'80% dei pazienti ed esiste una popolazione sempre più ampia di ragazzi e giovani adulti che, dopo una neoplasia nella loro infanzia o adolescenza, possono riaffrontare la vita in benessere e realizzazione di sé.

Assistenza globale significa strategie diagnostiche e terapeutiche multidisciplinari, controlli di follow up, terapia di supporto in tutte le fasi di malattia, cure palliative; integrate con attenzione alla componente personale, psicologica, sociale e scolastica.

La Scuola in Ospedale ha insegnanti di scuola primaria e secondaria di primo grado, che si coordinano per un progetto di studio con le scuole di provenienza. Per gli adolescenti, a Parma si cerca di favorire la didattica a distanza, ed è attivo il progetto *Concordia*, con professori volontari in pensione, che supportano i ragazzi delle superiori con lezioni durante i ricoveri.

In questo contesto in particolare, rimane fondamentale l'apporto nonché l'importanza del ruolo dell'associazionismo nell'integrazione delle cure e nella facilitazione di aspetti operativi della gestione del malato, così come il supporto psicologico al piccolo paziente e alla sua famiglia.

L'Associazione *Noi per Loro* affianca il reparto

oncoematologico pediatrico per accogliere e accompagnare la famiglia e il bambino, intervenendo per le necessità materiali e ospita le famiglie che vengono da lontano, nella "Casa", con sei alloggi indipendenti. *Noi per Loro* sostiene inoltre le iniziative del reparto e organizza eventi di socialità, feste o gite.

Il *Progetto Giocamico*, attivo a Parma dal 1998, svolge tutti i giorni attività di supporto psicopedagogico portando il gioco nelle stanze di degenza con educatori e volontari.

Attraverso il gioco si consente al bambino di esprimere sentimenti e di rielaborare timori, si attivano gratificazione e gioia, si aumenta la possibilità di preservare e nutrire il nucleo *sano* del suo essere bambino. Rispettando i tempi e i modi di accettazione del gioco di ogni bambino, gli si restituisce il potere decisionale, in un contesto che quasi sempre lo sovrasta.

Giocamico comprende percorsi speciali: *Pianeta SO* per la preparazione e l'accompagnamento dei pazienti in sala operatoria; *Dott. Nanza* in risonanza magnetica. Le procedure dolorose si effettuano in sedoanalgesia; i bambini sono sostenuti e preparati durante l'attesa con il gioco e le tecniche non farmacologiche per il controllo del dolore e dell'ansia, attraverso *In viaggio con fantasia*.

Nel 2017 è stato attivato il progetto *Passaporto*: a tutti i bambini in terapia viene dato un diario che diventa il loro personale "passaporto", sul quale raccolgono i "timbri di viaggio" per le procedure affrontate e possono riportare i loro pensieri ed emozioni.

Le psicologhe sono inserite nell'equipe sanitaria,

partecipano alla quotidianità dell'assistenza clinica in reparto oltre che ai colloqui con le famiglie e i ragazzi. Mensilmente ci si incontra in équipe allargata con le insegnanti, le assistenti sociali, i referenti di *Giocamico* e *Noi per Loro*, per condividere in modo multidisciplinare la situazione di ogni paziente e della sua famiglia e coordinare i percorsi di sostegno.

La malattia e le terapie sconvolgono la quotidianità, ma i bambini e ragazzi devono mantenere il loro percorso di crescita e il loro mondo, fatto anche di gioco, amicizia e scuola.

Postfazione. Il futuro della Rete

di Luca **BALDINO** e Mattia **ALTINI**

Luca BALDINO
è Direttore Generale Cura della Persona, Salute e Welfare
Regione Emilia-Romagna



Mattia ALTINI
è Responsabile del Settore Assistenza Ospedaliera
Regione Emilia-Romagna



L'oncologia è sempre stata tra le punte più avanzate delle discipline mediche, capace di immaginare il futuro più di tanti altri settori della medicina. I tempi però ne richiedevano una nuova organizzazione, in grado di affrontare le sfide dei prossimi anni.

L'Emilia Romagna, con la delibera sulla Rete Oncologica ed Emato-oncologica regionale pubblicata in questi giorni, ha organizzato un nuovo sistema per assicurare la migliore qualità e appropriatezza delle cure per il paziente in un percorso assistenziale, efficace e sicuro, che integra ospedale e territorio.

L'oncologia del futuro è infatti un'oncologia di prossimità, che è in grado di soddisfare i bisogni del cittadino e di dargli risposta nel punto più vicino a lui, fino ad arrivare persino al suo domicilio.

Questa prossimità della cura sarà possibile sia tramite le Case della Comunità, sia mediante la *Digital Health*, strumento che ci consentirà di connetterci con le esigenze del cittadino in modo efficace e sistematico.

Ci "avvicineremo" alla persona e alla sua famiglia, attraverso una terapia personalizzata, ma anche con una presa in carico personalizzata.

Il futuro dell'oncologia e dell'emato-oncologia sarà inoltre lo sviluppo delle "micro-reti", dimostrando l'efficacia della multidisciplinarietà nella lotta al tumore. In queste micro-reti svolgeranno un ruolo fondamentale anche la medicina generale e gli assistenti sociali che, ad oggi, non erano ancora stati connessi strutturalmente nella rete di servizi al paziente oncologico.

Anche la diagnostica molecolare, cioè l'analisi delle alterazioni dei componenti essenziali delle cellule, rappresenta un passo fondamentale per capire come nascono e si sviluppano i tumori, così come continuerà ad avere un ruolo chiave la ricerca scientifica, che sta diventando sempre più importante, con l'obiettivo di identificare i fattori di rischio e di prevenire lo sviluppo del cancro.

Infine, va ricordato come la *Digital Health* in oncologia possa sicuramente avere un impatto significativo sulla gestione dei pazienti oncologici, con un miglioramento della precisione della diagnosi, attraverso l'utilizzo di algoritmi di intelligenza artificiale per l'analisi delle immagini mediche, l'identificazione di modelli di malattia specifici attraverso l'analisi dei dati dei pazienti, che può portare a trattamenti personalizzati, l'accesso ad informazioni e risorse per i pazienti e le loro famiglie attraverso piattaforme digitali, la maggiore efficienza nella gestione dei pazienti attraverso la condivisione e la collaborazione dei dati tra i professionisti sanitari.

Tutte queste nuove prospettive hanno “riacceso” l’entusiasmo nel sistema sanitario nazionale e regionale, sempre più capace di rispondere ai nuovi bisogni e alla sfida della sostenibilità. Ed è con lo stesso entusiasmo e parimenti con fiducia che vogliamo guardare al futuro e alle opportunità che intendiamo contribuire a creare.

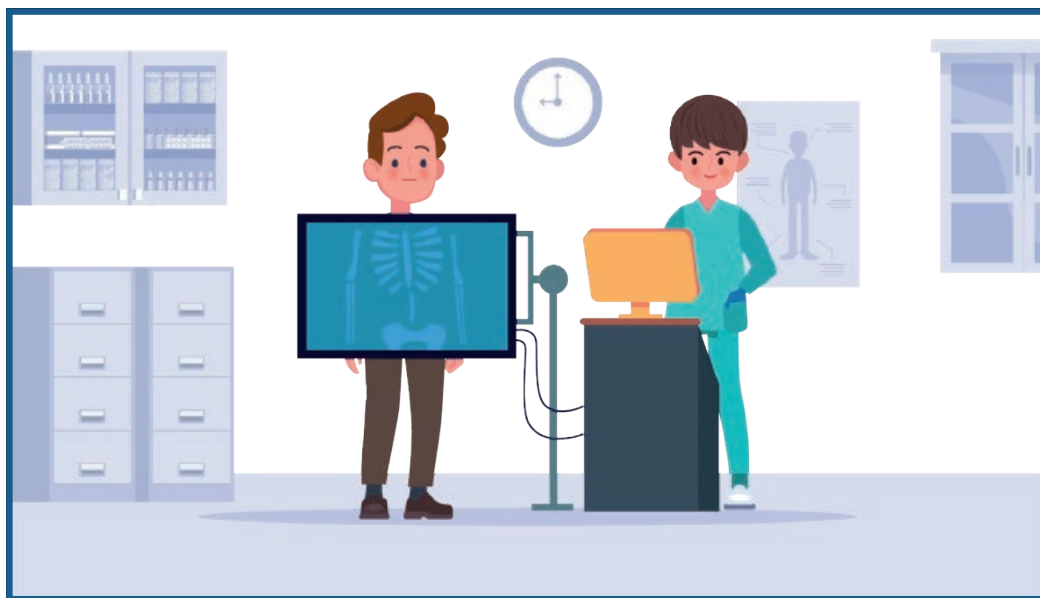
**Il percorso del paziente
nella Rete Oncologica
ed Emato-oncologica**



**Il paziente si reca
nell'ambulatorio del medico
curante**



**Si avvia la fase diagnostica
nelle sedi territoriali**



Si eseguono gli esami di primo livello nelle sedi territoriali



**Si avvia la fase
interventistica con esami e
interventi complessi nelle
strutture ad alta intensità**



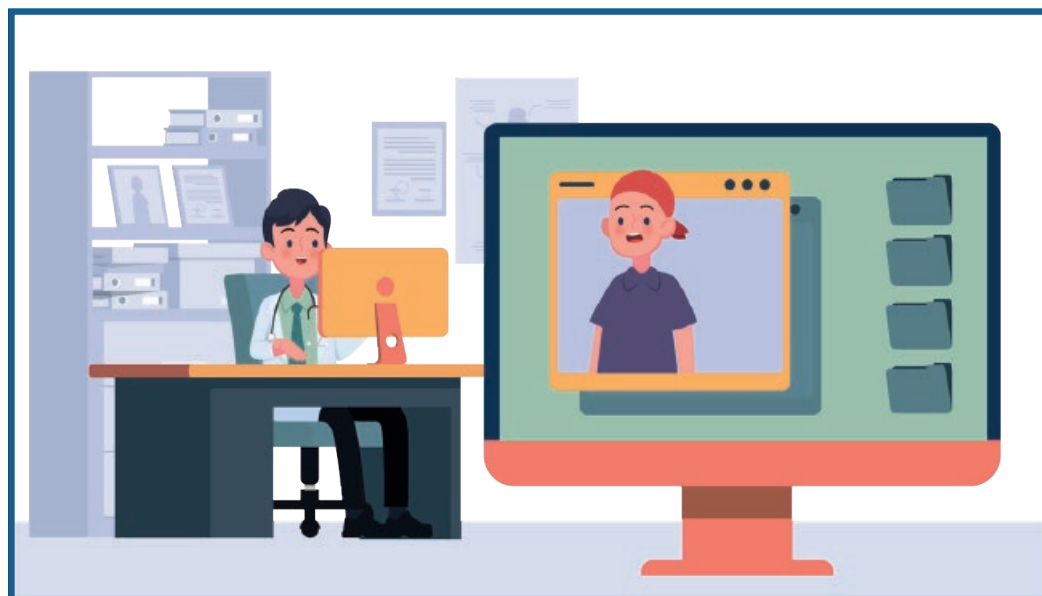
Il paziente può essere sottoposto all'intervento chirurgico con valutazione da parte del team multidisciplinare



Inizia la fase di rientro sul territorio



**Il paziente si sottopone
ai trattamenti medici sul
territorio**



Possibile utilizzo degli strumenti di telemedicina in tutte le fasi del percorso e in particolare nel follow up



Le istituzioni e i professionisti della sanità continuano a lavorare insieme per mantenere e far crescere la migliore cura e assistenza nell'ambito della Rete Oncologica ed Emato-oncologica regionale



**Il video del percorso
del paziente nella Rete
Oncologica ed Emato-
oncologica regionale**

Indice

Prefazione. L'oncologia tra complessità e
prossimità, facciamo rete contro il cancro
di *Stefano Bonaccini*

4

Introduzione. Uniamo le forze contro il cancro
di *Raffaele Donini*

8

Uniti contro il cancro. Nasce la Rete
Oncologica ed Emato-oncologica della
Regione Emilia-Romagna
Alessandra Ferretti a colloquio con Raffaele Donini

12

Un percorso di governo clinico
di *Rossana De Palma*

30

La parola agli Oncologi

35

La parola agli Ematologi

91

La parola agli Oncologi ed Ematologi
pediatrici

126

Postfazione. Il futuro della Rete
di *Luca Baldino e Mattia Altini*

146

Il percorso del paziente nella Rete
Oncologica ed Emato-oncologica

151
