



*Presidenza del Consiglio dei Ministri*

DIPARTIMENTO PER GLI AFFARI REGIONALI E LE AUTONOMIE

*Ufficio III - Coordinamento delle attività della segreteria della  
Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le  
Province autonome di Trento e Bolzano*

Servizio "Sanità, lavoro e politiche sociali"

Codice sito: 4.10/2024/37/CSR

Presidenza del Consiglio dei Ministri

**DAR 0011316 P-4.37.2.10  
del 01/07/2024**



53369689

Al Ministero dell'economia e delle finanze

- Gabinetto  
[ufficiodigabinetto@pec.mef.gov.it](mailto:ufficiodigabinetto@pec.mef.gov.it)
- Dipartimento della Ragioneria Generale dello Stato  
[rgs.ragionieregenerale.coordinamento@pec.mef.gov.it](mailto:rgs.ragionieregenerale.coordinamento@pec.mef.gov.it)

Al Presidente della Conferenza delle Regioni e delle Province autonome

C/o CINSEDO  
[conferenza@pec.regioni.it](mailto:conferenza@pec.regioni.it)

Ai Presidenti delle Regioni e delle Province autonome di Trento e Bolzano  
(CSR PEC LISTA 3)

All'Assessore della Regione Emilia-Romagna  
Coordinatore Commissione salute  
[sanita@postacert.regione.emilia-romagna.it](mailto:sanita@postacert.regione.emilia-romagna.it)

All'Assessore della Regione Piemonte  
Coordinatore Vicario Commissione salute  
[commissione.salute@cert.regione.piemonte.it](mailto:commissione.salute@cert.regione.piemonte.it)

All'Assessore della Regione Lombardia  
Vice-Coordinatore Commissione salute  
[welfare@pec.regione.lombardia.it](mailto:welfare@pec.regione.lombardia.it)

E, p.c. Al Ministero della salute

- Gabinetto  
[gab@postacert.sanita.it](mailto:gab@postacert.sanita.it)
- Direzione generale della prevenzione sanitaria  
[dgprev@postacert.sanita.it](mailto:dgprev@postacert.sanita.it)
- Direzione generale della programmazione sanitaria  
[dgprog@postcert.sanita.it](mailto:dgprog@postcert.sanita.it)



*Presidenza del Consiglio dei Ministri*

DIPARTIMENTO PER GLI AFFARI REGIONALI E LE AUTONOMIE

*Ufficio III - Coordinamento delle attività della segreteria della  
Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le  
Province autonome di Trento e Bolzano*

Oggetto: Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n.281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento recante "Linee di indirizzo sull'integrazione ospedale – territorio in oncologia".

Con riferimento al provvedimento indicato in oggetto, si trasmette la nota del Ministero della salute del 1° luglio 2024, con la quale è stata inviata un'ulteriore formulazione delle linee di indirizzo, a seguito delle richieste emendative regionali del 13 giugno 2024.

A tal proposito, si chiede alla Commissione salute di trasmettere il formale assenso tecnico.

Tale documentazione è resa disponibile sul sito [www.statoregioni.it](http://www.statoregioni.it) con il codice: 4.10/2024/37.

Il Direttore del Servizio  
Dott.ssa Antonella Catini



*Ministero della Salute*

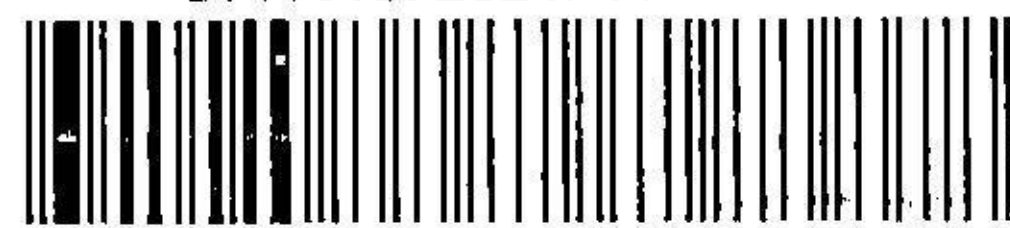
UFFICIO DI GABINETTO

Ministero della Salute

GAB

0009322-P-01/07/2024

I.4.c.b/2024/44



661848161

Al Direttore dell'Ufficio di coordinamento  
della Segreteria della Conferenza  
permanente per i rapporti tra lo Stato, le  
Regioni e le Province autonome di Trento e  
Bolzano

e, p.c.

Al Direttore dell'ex Direzione generale  
della programmazione sanitaria  
*Prof. Americo Cicchetti*

**OGGETTO: Accordo sulle "Linee di indirizzo sull'integrazione ospedale-territorio in oncologia"**

Si trasmette in allegato il provvedimento in oggetto, riformulato a seguito delle ulteriori richieste emendative regionali del 13.06.2024, ai fini dell'inserimento all'ordine del giorno della prima seduta utile della Conferenza Stato Regioni.

IL CAPO DI GABINETTO  
*Dott. Marco Mattei*



# *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

*Osservatorio per il Monitoraggio delle Reti Oncologiche Regionali (ROR)*

## *Linee di indirizzo sull'integrazione ospedale-territorio in oncologia*



# *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

## Sommario

1. Introduzione.....	4
1.1 Epidemiologia e stratificazione della popolazione oncologica .....	6
1.2 Un'Organizzazione da adeguare .....	10
1.3 Oncologia territoriale.....	11
2. Aspetti organizzativi.....	11
2.1 Governance .....	11
2.2 Impatto economico finanziario dei nuovi percorsi .....	15
2.3 Accordi regionali con i MMG/PLS.....	15
3. Setting assistenziali dell'adulto.....	16
3.1 Screening e Diagnostica .....	17
3.2 Fase pre-operatoria, operatoria e post-operatoria .....	18
3.3 Follow-up.....	18
3.4 Avanzata – Cure Palliative .....	19
3.5 Fase Terminale .....	21
4. Setting assistenziale del paziente onco – ematologico .....	21
5. Setting assistenziali del bambino/adolescente.....	22
6. Servizi.....	23
7. Figure professionali dedicate.....	25
7.1 Formazione del personale dedicato alla oncologia territoriale .....	26
8. Ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico .....	27
9. Stato attuale e linee di evoluzione della Sanità Digitale.....	27
9.1 Cartella clinica ospedaliera Informatizzata .....	27
9.2 Fascicolo sanitario elettronico .....	27
9.3 Telemedicina .....	28
9.4 Integrazione dei flussi informativi.....	29
10. Cronoprogramma attuativo triennale e Raccomandazioni Finali.....	30
11. Indicatori per il monitoraggio delle attività .....	32



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

12. Monitoraggio Agenas DM 77/2022 e monitoraggio delle ROR .....	33
13. Comunicazione dei servizi offerti dall'oncologia territoriale.....	33
14. Riferimenti bibliografici .....	35
15. Autori .....	36



# *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

## 1. Introduzione

AGENAS, ai sensi del Decreto del Ministero dell'Economia e Finanze del 06 agosto 2021 e successive modifiche *“Assegnazione delle risorse finanziarie previste per l'attuazione degli interventi del Piano nazionale di ripresa e resilienza (PNRR) e ripartizione di traguardi e obiettivi per scadenze semestrali di rendicontazione”* e del D.L. n. 77 del 31 maggio 2021 *“Governance del Piano nazionale di ripresa e resilienza e prime misure di rafforzamento delle strutture amministrative e di accelerazione e snellimento delle procedure”* convertito con la Legge 108/2021, è investito del Ruolo di supporto tecnico operativo per la realizzazione degli interventi previsti nella Missione 6 *“Salute”* Componente 1 (M6C1) denominata *“Reti di prossimità, strutture e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale”* del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR).

Nello specifico, con l'Accordo del 31/12/2021 tra il Ministero della Salute, AGENAS e Presidenza del Consiglio dei Ministri-Dipartimento per la trasformazione digitale, l'Agenzia è stata individuata quale Amministrazione che garantisce il supporto tecnico operativo per i seguenti interventi: 1.1 *“Case della Comunità e presa in carico della persona”*, 1.2.1 *“Assistenza Domiciliare”*, 1.2.2 *“Centrali Operative Territoriali”*, *“Progetti di Interconnessione Aziendale”*, *“Finanziamento strumenti/device a supporto degli operatori e dei pazienti”*, 1.3 *“Rafforzamento dell'assistenza sanitaria intermedia e delle sue strutture (Ospedali di Comunità)”*.

Nel maggio 2022, il DM 77 adotta, con l'articolo 1 il modello degli *“Standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza territoriale”*. Tale modello viene presentato nell'*Allegato 1*, avente valore solo descrittivo, mentre nell'*Allegato 2 – Ricognizione Standard*, con un valore prescrittivo sono riprese le parti vincolanti per le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano che devono provvedere *“entro 6 mesi dalla data di entrata in vigore del presente regolamento”* (pubblicato il 22/6/2022 in Gazzetta Ufficiale) *“ad adottare il provvedimento generale di programmazione dell'Assistenza territoriale”*.

Con le Intese Stato - Regioni del 27/7/2020 (Rep. Atti 118/CSR e 119/CSR) le Regioni e le Province Autonome si impegnano a recepire formalmente, entro 12 mesi dalla data di approvazione i suddetti accordi contenenti le linee guida di accreditamento delle *Reti di Cure Palliative* e delle reti di *Terapia del Dolore*, i quali prevedono l'istituzione di un coordinamento, lo sviluppo di un sistema informativo, un sistema di monitoraggio dello stato di attuazione delle reti locali, la definizione degli indirizzi per lo sviluppo omogeneo dei percorsi di presa in carico e assistenza, promozione di programmi obbligatori di formazione continua.

Le intese sopra citate vengono successivamente incardinate all'interno del DM 77 che in un paragrafo definisce la *Rete delle Cure Palliative* come segue: *“La rete delle cure palliative è costituita da servizi e strutture in grado di garantire la presa in carico globale dell'assistito e del suo nucleo familiare, in ambito ospedaliero, con l'attività di consulenza nelle U.O., ambulatoriale, domiciliare e in hospice. Le cure palliative sono rivolte a malati di qualunque età e non sono prerogativa della fase terminale della malattia. Possono infatti affiancarsi alle cure attive fin dalle fasi precoci della malattia cronico-degenerativa, controllare i sintomi durante le diverse traiettorie della malattia, prevenendo o attenuando gli effetti del declino funzionale”*.

Gli standard previsti dall'*Allegato 2* sono i seguenti:





## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

- 1 Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCP – DOM) ogni 100.000 abitanti;
- Hospice: 8/10 posti letto ogni 100.000 abitanti

Successivamente la legge di bilancio 2023 (Legge 29 dicembre 2022, n. 197), con l'art 1 comma 83, modifica la legge n.38 del 15 marzo 2010 aggiungendo dopo il comma 4 quanto segue: "4-bis. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano presentano, entro il 30 gennaio di ciascun anno, un piano di potenziamento delle cure palliative al fine di raggiungere, entro l'anno 2028, il 90 per cento della popolazione interessata. Il monitoraggio dell'attuazione del piano è affidato all'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, che lo realizza a cadenza semestrale. La presentazione del piano e la relativa attuazione costituiscono adempimento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del Servizio sanitario nazionale a carico dello Stato."

In data 26 gennaio 2023 con Intesa in Conferenza Stato-Regioni è stato approvato il Piano Oncologico Nazionale - documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2023-2027 (PON). Il Piano, in coerenza con le finalità del Piano europeo contro il cancro del 2021 (Europe's Beating Cancer Plan), è finalizzato a migliorare il percorso complessivo di lotta alle patologie neoplastiche in termini di efficacia, efficienza, appropriatezza, empowerment e gradimento dei pazienti, nonché a contenere i costi sanitari e sociali da esse determinati. Ampia parte del Piano è dedicata al percorso del malato oncologico che, in ragione della complessità e della natura delle problematiche che si trova ad affrontare e della loro intensità e durata, necessita di una presa in carico globale e di una gestione integrata del proprio percorso diagnostico-terapeutico. Attualmente, l'organizzazione assistenziale in Italia è molto disomogenea tra le diverse Regioni/PA. Infatti anche la realizzazione delle Reti Oncologiche Regionali non ha raggiunto lo stesso livello attuativo in tutto il territorio nazionale e presenta, ove esistente, modelli organizzativi differenti nei diversi contesti; anche la formalizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA) e dei Gruppi Oncologici Multidisciplinari è stata attuata solo in alcune Regioni. Anche l'istituzione e lo sviluppo delle Reti di Cure Palliative, specialmente per quanto riguarda il livello locale (Reti Locali di Cure Palliative) è un processo che deve essere ancora sviluppato pienamente, anche grazie alla spinta al potenziamento ricevuta dalla già citata l. n. 197/2022.

Il PON, alla luce di quanto sopra rappresentato e sottolineando la necessità di favorire l'integrazione dei processi di cura e di attuare un sistema assistenziale dinamico in grado di riequilibrare ruoli tra ospedale e territorio, ha individuato obiettivi strategici, linee strategiche e relativi indicatori di monitoraggio.

Si riporta inoltre l'accordo, ai sensi del punto 8.1 dell'allegato 1 al regolamento di cui al decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, 2 aprile 2015, n. 70, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, sul documento "Requisiti essenziali per la valutazione delle performance delle reti oncologiche" (Rep. atti n.165/CSR del 26 luglio 2023).

Gli elementi di seguito descritti nel presente documento riferiti a: servizi, attività introdotte o consolidate dalla applicazione del DM77/2022, potranno essere realizzati a seguito della piena implementazione, in linea con quanto previsto dalle programmazioni regionali e province autonome in materia di assistenza territoriale.





## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

In considerazione di quanto sopra riportato, l'Osservatorio per il monitoraggio delle Reti Oncologiche Regionali di Agenas, ha istituito un Gruppo di Lavoro "Integrazione Ospedale – Territorio per l'Oncologia" che ha elaborato il presente documento.

### 1.1 Epidemiologia e stratificazione della popolazione oncologica

In Italia si registrano ad oggi circa 3.600.000 casi prevalenti oncologici. Il rapporto "I numeri del cancro AIOM" nel 2023 nel nostro Paese, sono stimate 395.000 nuove diagnosi: 208.000 negli uomini e 187.000 nelle donne. In 3 anni l'incremento è di oltre 18mila casi e per i prossimi due decenni un incremento del numero assoluto annuo di nuove diagnosi oncologiche. La sopravvivenza media a 5 anni dalla diagnosi è di 59% negli uomini 65% nelle donne; il 30-40% si trova in uno stato di cronicità/malattia avanzata, stima calcolata a partire dai dati di incidenza e sopravvivenza prodotti dai registri tumori italiani dai quali vengono esclusi i casi che possono ritenersi guariti.

Tale casistica, quantitativamente rilevante, presenta bisogni molto diversi che vanno dall'altissima intensità assistenziale (CAR-T) a problematiche legate alla polimorbilità (anziani con malattia cronica) fino alla necessità di presa in carico di natura sociosanitaria.

Si demanda a ciascuna Regione/P.A. la valutazione di analisi di contesto dei fabbisogni, in relazione alla prevalenza.

Nel 2020 il 65% dei malati di tumore ha ricevuto una diagnosi da più di cinque anni, il 39% da oltre dieci.

Il cancro è ancora la seconda causa di morte (il 29 per cento di tutti i decessi) dopo le malattie cardiovascolari, ma chi sopravvive a cinque anni dalla diagnosi ha, dopo alcuni tipi di tumore (testicolo, tiroide, ma anche melanoma, linfomi di Hodgkin e, in misura minore, colon-retto), prospettive di sopravvivenza vicine a quelle della popolazione che non ha mai avuto una neoplasia. In Italia i valori di sopravvivenza sono sostanzialmente in linea con quelli dei Paesi nordeuropei, degli Stati Uniti e dell'Australia.

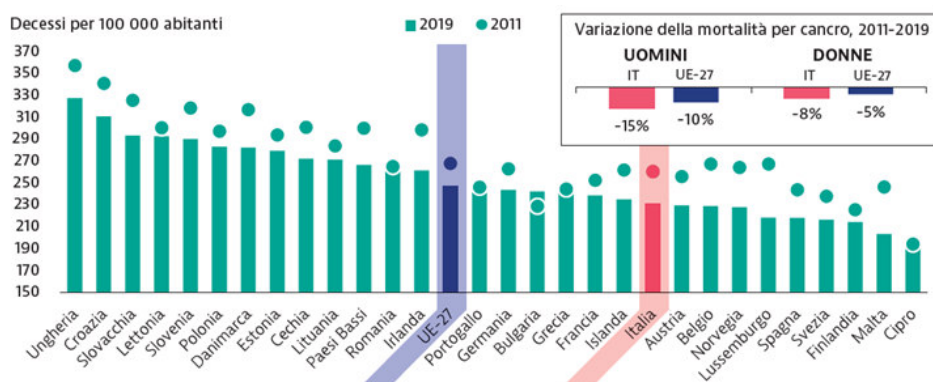
In Italia, considerando l'intera popolazione, escludendo i carcinomi della cute non melanomi, i tumori in assoluto più frequenti sono quelli della mammella (14,3 per cento), del colon retto (12,3 per cento), seguiti da quello del polmone (11,2 per cento), della prostata (10,4 per cento solo nel sesso maschile) e della vescica (7,5 per cento). Tra le donne i cinque tumori diagnosticati con maggiore frequenza sono: il tumore della mammella (30 per cento), il tumore del colon-retto (12 per cento), il tumore del polmone (7,9 per cento), il tumore dell'endometrio (5,5 per cento) e quello della tiroide (4,7 per cento); tra gli uomini sono il tumore della prostata (19,8 per cento), il tumore del polmone (14,3 per cento), il tumore del colon-retto (12,7 per cento), il tumore della vescica (11,4 per cento) e quello dello stomaco (4,3 per cento). Tra i tumori oggetto di screening di provata efficacia, si segnala il progressivo miglioramento prognostico dei tumori del colon-retto (dal 52% di sopravvivenza relativa a 5 anni negli anni '90 al 65%-66% per le diagnosi fino al 2014), integrato dalla diminuzione dell'incidenza, grazie alla diagnosi e al trattamento delle lesioni premaligne identificate allo screening. Permane un gruppo di patologie spesso già in stadio avanzato al momento della diagnosi e ad alta letalità (sistema nervoso centrale, fegato, polmone, esofago, mesotelioma, pancreas) con scadenti sopravvivenze a 5 anni dalla diagnosi.



## Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

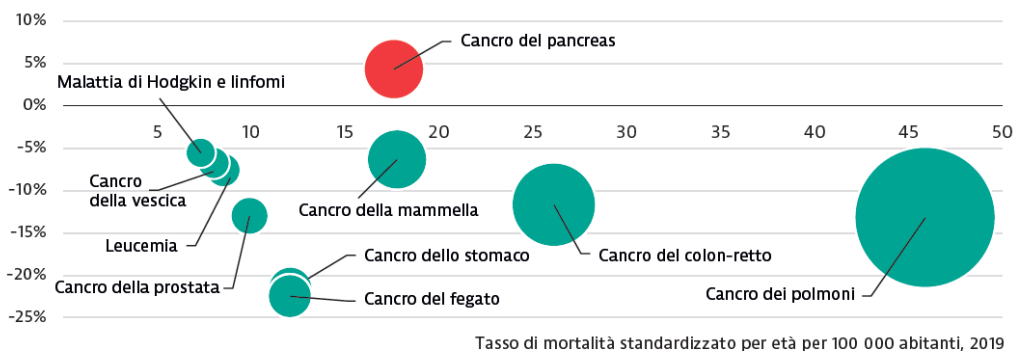
Nel periodo tra il 2011 e il 2019, la mortalità oncologica nel paese è diminuita per la gran parte dei tumori maligni (Figura 1). Nel 2019 la mortalità per cancro è stata più bassa in Italia rispetto a molti altri paesi dell'UE. Inoltre, la riduzione della mortalità oncologica in Italia è stata maggiore della media UE e maggiore per gli uomini rispetto alle donne (Figura 1 e 2).

FIGURA 1 tasso di mortalità nazionale rispetto all'EU



Nota: la media UE è ponderata (calcolata da Eurostat per il periodo 2011-2017 e dall'OCSE per il periodo 2018-2019).  
Fonte: banca dati di Eurostat.

FIGURA 2 tasso di mortalità nazionale per le diverse neoplasie



Nota: le sfere rosse indicano un aumento della variazione percentuale della mortalità per cancro nel periodo 2011-2019; le sfere verdi indicano una diminuzione. La dimensione delle sfere è proporzionale ai tassi di mortalità nel 2019. La mortalità di alcuni di questi tipi di cancro è bassa; pertanto le variazioni percentuali devono essere interpretate con cautela. Le dimensioni delle sfere per i tassi di mortalità non sono comparabili tra i paesi.  
Fonte: banca dati di Eurostat.



## Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

**TABELLA 1** Mortalità 2020, 2021 e 2022 e incidenza 2020 -2022 per sede di malattia (fonte: AIOM-AIRTUM I numeri del cancro in Italia 2022)

Tumore	Incidenza 2020			Incidenza 2022			Mortalità 2020			Mortalità 2021			Mortalità 2022			Sopravvivenza a 5 anni 2022		
	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Media
Testa collo	7300	2600	9900	N.D.	N.D.	N.D.	2900	1200	4100	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	-	-	-
Stomaco	N.D.	N.D.	N.D.	8800	5900	14700	N.D.	N.D.	N.D.	5100	3400	8500	N.D.	N.D.	N.D.	30%	35%	32,50%
Colon-retto	N.D.	N.D.	N.D.	26000	22100	48100	N.D.	N.D.	N.D.	11500	10200	21700	N.D.	N.D.	N.D.	65%	66%	65,50%
Pancreas	N.D.	N.D.	N.D.	6600	7900	14500	N.D.	N.D.	N.D.	6300	6600	12900	N.D.	N.D.	N.D.	11%	12%	11,50%
Colecisti e vie biliari	2400	3000	5400	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	-	-	-
Polmone	N.D.	N.D.	N.D.	29300	14600	43900	N.D.	N.D.	N.D.	23100	10900	34000	N.D.	N.D.	N.D.	16%	23%	19,50%
Melanoma	N.D.	N.D.	N.D.	7000	5700	12700	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	88%	91%	89,50%
Mesotelioma	1500	500	2000	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	11%	14%	12,50%
Sarcomi dei tessuti molli	1400	900	2300	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	-	-	-
Mammella	-	N.D.	N.D.	-	55700	55700	-	N.D.	N.D.	-	12500	12500	-	N.D.	N.D.	-	88%	88%
Utero	-	N.D.	N.D.	-	10200	10200	-	N.D.	N.D.	-	3100	3100	-	N.D.	N.D.	-	79%	79%
Ovaio	-	5200	5200	-	N.D.	N.D.	-	N.D.	N.D.	-	3200	3200	-	N.D.	N.D.	-	43%	43%
Prostata	N.D.	-	N.D.	40500	-	40500	N.D.	-	N.D.	7200	-	7200	N.D.	-	N.D.	91%	-	91%
Rene	N.D.	N.D.	N.D.	7800	4800	12600	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	71%	71%	71%
Vescica	N.D.	N.D.	N.D.	23300	5900	29200	N.D.	N.D.	N.D.	4800	1300	6100	N.D.	N.D.	N.D.	80%	78%	79%
Sistema nervoso centrale	3500	2600	6100	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	24%	27%	25,50%
Linfoma di Hodgkin	1220	930	2150	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	85%	87%	86%
Linfoma non-Hodgkin	N.D.	N.D.	N.D.	8100	6300	14400	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.	67%	70%	68,50%

**TABELLA 2** Numero di morti per tumore in Italia nel primo semestre 2020 in confronto alla media dei morti per tumore nello stesso periodo per gli anni 2015/2019 (Fonte: AIOM)

Tipo/sede di tumore maligno	UOMINI		DONNE	
	Numero morti 01-06/2020	Differenza % 01-06/2015-19	Numero morti 01-06/2020	Differenza % 01-06/2015-19
Tutti i tumori maligni	48.449	-2,6	39.290	-1,0
Labbra, cavità orale e faringe	993	-4,1	488	-4,6
Esofago	661	-2,0	274	+8,3
Stomaco	2.491	-8,1	1.749	-8,7
Colon, retto e ano	5.064	-3,1	4.249	-2,9
Fegato e dotti biliari intraepatici	2.884	-5,9	1.337	-15,8
Pancreas	3.144	+8,3	3.284	+6,3
Laringe	628	-7,6	85	-15,8
Trachea, bronchi e polmoni	10.962	-8,8	5.031	+2,0
Melanomi della cute	637	+4,7	395	-2,8
Mammella			6.460	+0,9
Cervice uterina			259	+9,9
Utero			1.307	0,0
Ovaio			1.620	-1,1
Prostata	3.902	+3,1		
Rene	1.171	+1,4	620	+0,2
Vescica	2.388	+1,7	667	+0,1
Cervello e sistema nervoso centrale	1.220	+3,3	896	-3,2
Tiroide	121	+15,9	148	-6,7
Linfomi	1.462	-1,4	1.163	-1,2
Leucemie	1.746	+0,9	1.323	-1,2
Altri tumori maligni	5.380	-2,6	4.820	-4,3



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

TABELLA 3 stime dei casi di tumore maligno su base regionale al 2020

Regione	Sede							
	Colon-retto	Colon-retto	Polmone	Polmone	Mammella	Prostata	Tutti i maligni	
	M	F	M	F	F	M	M	F
Piemonte	2210	1750	2010	1060	4210	2960	15470	14020
Valle d'Aosta	60	30	50	30	130	130	490	410
Liguria	800	740	820	440	1590	900	5320	5270
Lombardia	4390	3730	4240	2450	9240	6380	32210	30450
Trento Bolzano	410	350	270	210	880	610	3520	2960
Veneto	2300	1990	1820	1160	4490	3250	17560	13650
Friuli-Venezia Giulia	750	550	590	360	1270	1050	4880	4120
Emilia-Romagna	2080	1700	2030	1290	4340	2890	15290	15340
Toscana	1850	1610	1770	970	3620	2810	13360	12080
Umbria	470	370	400	220	850	650	3210	2980
Marche	740	620	760	460	1330	1010	5160	5170
Lazio	2400	2010	2810	1390	4910	3000	17980	16100
Abruzzo	580	460	550	190	950	820	4200	3760
Molise	110	110	130	50	220	170	890	830
Campania	2520	1780	2500	930	4230	2760	16540	14120
Puglia	1960	1370	1950	550	2980	2110	12280	11570
Basilicata	270	240	230	50	470	440	1680	1490
Calabria	850	680	770	290	1350	1100	6170	4310
Sicilia	2210	1610	2080	740	3520	2440	14730	13430
Sardegna	830	580	800	320	1310	840	5620	5320
<i>Italia</i>	27790	22280	26580	13160	51890	36320	196560	177380

Come mostrato nella tabella 3, le stime dei casi di tumore maligno su base regionale al 2020 derivano dalla incompleta copertura da parte delle reti dei registri tumori del territorio nazionale e dalla fase di aggiornamento dei dati da parte dei registri. La produzione di dati di incidenza dei registri tumori è stata rallentata dalla pandemia e dall'impatto regionale dell'entrata in vigore della normativa nazionale sulla privacy. Le stime elaborate in continuità quelle degli anni precedenti sono state ancorate il più possibile al dato di mortalità, fornito dall' ISTAT per regione di residenza e sede per gli anni 2016-2020. Sono stati calcolati i rapporti casi incidenti/morti (I/M) per tutte le età insieme, per regione, sesso, ed anno dal 2016 al 2018. Per tutti i tumori maligni, i rapporti I/M sono stati proiettati linearmente al 2020, per regione e sesso. Alle regioni Molise e Valle d'Aosta sono stati attribuiti rispettivamente i rapporti I/M delle regioni Abruzzo e Piemonte. Questo perché le tabelle dei casi incidenti pubblicate non riportano per quelle due regioni l'informazione completa. L'incremento medio annuo così stimato è stato quindi applicato alla media dei rapporti I/M regionali sui tre anni 2016-2018 per



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

ottenere una stima regionale del rapporto al 2020. I casi incidenti regionali al 2020 sono stati infine calcolati moltiplicando i rapporti I/M così ottenuti per il numero di decessi osservati, per sede, sesso e regione di residenza (fonte AIRTUM).

### 1.2 Un'Organizzazione da adeguare

L'attuale sistema di presa in carico del paziente oncologico è incentrato sull'offerta garantita dalle attività delle oncologie e chirurgie oncologiche che sono distribuite quasi esclusivamente a livello ospedaliero. A livello territoriale il percorso è poco presidiato da competenze e strutture dedicate ed è molto frammentario sul territorio nazionale, a macchia di leopardo, senza un modello di indirizzo univoco da declinare e incardinare nelle diverse realtà delle regioni ai sensi del nuovo ordinamento DM77/2022.

Al contempo buona parte dei bisogni che il paziente esprime nella fase extraospedaliera, non trovano ad oggi competenze e luoghi di riferimento nei servizi territoriali che, nella nuova organizzazione potrebbero rispondere in maniera più appropriata e tempestiva rispetto all'ospedale stesso, che deve rimanere un luogo di cura ad alta intensità assistenziale e che deve continuare ad assicurare quella "cabina di regia" che nel percorso terapeutico del paziente oncologico è centrale. Ne deriva un modello organizzativo attuale poco "ergonomico" sia per le caratteristiche della domanda oncologica che per l'efficientamento delle strutture ospedaliere. La pandemia da COVID ha fornito un'importante spinta all'elaborazione ed attuazione di soluzioni organizzative alternative, anche in campo oncologico, per far fronte allo stato emergenziale garantendo la continuità assistenziale. La delocalizzazione di alcune attività (dal follow-up ad alcuni trattamenti a basso carico assistenziale) realizzate per proteggere il paziente fragile e garantire la "riserva ospedaliera", costituiscono un patrimonio di esperienze che, nate nell'emergenza, possono essere un riferimento per un nuovo modello organizzativo per l'oncologia.

La rinnovata attenzione alla medicina territoriale e le nuove opportunità di "luoghi di cura" definiti dal PNRR, sono oggi i riferimenti su cui iniziare a disegnare una nuova organizzazione per l'oncologia che faccia dell'integrazione ospedale/territorio il modello di riferimento con forti garanzie di qualità, appropriatezza e sostenibilità.

Il Piano Oncologico Nazionale 2023-2027 e il nuovo Piano europeo contro il cancro valorizzano un approccio intersettoriale e multidisciplinare per il controllo del cancro, partendo dalla prevenzione ritenuta la scelta strategica più efficiente a lungo termine sotto il profilo dei costi e per contrastare i principali fattori di rischio, tenendo conto di tutti i determinanti della salute tra cui istruzione, professione, status socioeconomico e genere. Tale approccio intersettoriale contempla un ampio spettro di interventi coordinati a differenti livelli che devono essere assicurati grazie ad una maggiore integrazione tra prevenzione, diagnosi precoce e presa in carico, compreso il miglioramento delle cure e la prevenzione delle recidive, garantendo il contrasto alle disuguaglianze. Una strategia basata sull'individuo per l'individuazione precoce di soggetti a rischio, l'identificazione di malattia in fase iniziale e un'efficace presa in carico.

In questo senso, il ruolo dei Dipartimenti di Prevenzione nell'ambito della nuova organizzazione territoriale, delineata dal DM 77/2022, risulta centrale per assicurare la *governance* dei programmi di prevenzione oncologica e un'offerta integrata di servizi territoriali dedicati alla medicina d'iniziativa, all'implementazione di percorsi personalizzati di prevenzione e di presa in carico.



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

In questo contesto le potenzialità degli strumenti di Sanità Digitale come i sistemi informativi a supporto dei programmi di prevenzione oncologica, la Cartella Oncologica Informatizzata Unica e la Telemedicina sono espressione di una nuova infrastruttura telematica efficiente ed efficace che costituisce supporto indispensabile ed una occasione unica per presidiare la lunga fase extraospedaliera dalla diagnosi precoce alla presa in carico dei pazienti oncologici.

### 1.3 Oncologia territoriale

L'oncologia territoriale si pone come obiettivo la definizione del percorso oncologico all'interno di più setting assistenziali, considerando il territorio a tutti gli effetti quale un "Nodo Della Rete" che partecipa a garantire la continuità assistenziale. I PDTA dovranno essere ridisegnati mettendo in evidenza le parti del percorso che possono essere svolte con una più adeguata presa in carico territoriale con il supporto di "nuovi", più allargati team multidisciplinari (GOM) e multiprofessionali. Altrettanto rilevante sarà definire con chiarezza, nella comunicazione come nella declinazione operativa, il concetto di una "regia unica" dell'intero percorso oncologico in carico al team multidisciplinare ospedaliero che ne definisce le scelte terapeutiche e utilizza i diversi setting per la prosecuzione ottimale delle cure e affida il paziente alle figure intermedie per eseguire terapie e/o supporto in base alla fase della malattia. Tali attività consentiranno un monitoraggio del paziente più adeguato con controlli di prossimità.

La Rete Oncologica Regionale in sinergia con il Coordinamento funzionale di integrazione ospedale-territorio unico per Regione/P.A garantirà, attraverso il e/o i Dipartimenti Oncologici, la gestione del modello organizzativo per ciascuna Regione/P.A. e in sinergia con la Rete delle Cure Palliative in un'ottica di cure simultanee. Sono evidenti le difficoltà che possono emergere da organizzazioni a silos e da vincoli giuridico amministrativi che non sempre riescono a rendere i percorsi più flessibili.

I posti letto nelle strutture di cura intermedia, Case e Ospedali della Comunità, i servizi territoriali riconducibili al "chronic care model", il domicilio assistito e protetto rappresentano uno strumento attraverso il quale sviluppare una effettiva integrazione ospedale/territorio.

## 2. Aspetti organizzativi

### 2.1 Governance

La figura 3 schematizza il disegno dell'organizzazione a livello territoriale dell'assistenza oncologica, includente la prevenzione oncologica e il territorio che riporta, in sintesi, quanto segue:

La *governance* a livello territoriale dei programmi di prevenzione oncologica è assicurata dai Dipartimenti di Prevenzione/Dipartimenti Oncologici con l'obiettivo, delineato dal Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025 e dal Piano Oncologico Nazionale 2023-2027, di assicurare la diagnosi precoce di tumori e/o delle lesioni





## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

pretumorali, mediante programmi di screening oncologico per le neoplasie per le quali c'è evidenza di efficacia (cervice uterina, mammella, colon retto) e presa in carico complessiva delle persone positive allo screening, attraverso l'organizzazione e la gestione di percorsi diagnostico-terapeutici multidisciplinari e integrati tra i servizi territoriali, strutture ospedaliere e cure primarie. Inoltre, il Dipartimento di Prevenzione assicura la realizzazione degli interventi di prevenzione primaria e secondaria secondo quanto previsto dagli atti di indirizzo e pianificazione nazionali e regionali.

Allo scopo di realizzare a livello regionale il governo unitario per la prevenzione, cura e ricerca in campo oncologico, il Coordinamento della Rete oncologica regionale opera in sinergia con l'articolazione cui compete a livello regionale il Coordinamento della Prevenzione oncologica (Coordinamenti regionali screening, il cui potenziamento è inserito nelle linee strategiche del Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025).

Mediante tale sinergia programmatica, organizzativa e operativa è assicurato il raccordo e coordinamento del governo clinico dei seguenti aspetti dell'oncologia:

- Prevenzione Primaria e Secondaria
- Percorsi di Cura e Riabilitazione
- *Cancer Survivorship*.

Il disegno dell'integrazione ospedale territorio per i pazienti oncologici ipotizza la presenza di Dipartimenti Funzionali a livello aziendale e interaziendale che preveda un criterio di aggregazione/accentramento di risorse condivisibili tra le Unità costituenti in accordo con quanto previsto dal Piano Oncologico Nazionale 2023-2027. Ciò premesso, è facile verificare che la costituzione dei Dipartimenti Oncologici al livello delle Regioni/P.A. è alquanto eterogenea per le discipline in essi incluse o escluse (Radioterapia, Chirurgia, Anatomia Patologica, Chirurgie Specialistiche, Oncoematologia, ecc). Prendendo atto di questa eterogeneità di composizione dei Dipartimenti Oncologici, la ROR (a seconda delle Regioni) può coinvolgere Dipartimenti Aziendali o Interaziendali anche diversi da quelli Oncologici, e deve necessariamente raccordarsi con il Dipartimento di Prevenzione. Si demanda alla autonomia delle Regioni/P.A. in relazione al loro contesto organizzativo, la opportunità/possibilità che tale modello organizzativo di cornice possa essere declinato anche in forma parziale, fatta salva da interrelazione tra i dipartimenti oncologici, chirurgici, prevenzione etc..

In relazione al coinvolgimento del territorio nella presa in carico dei pazienti con tumori rari (tumori solidi rari dell'adulto, oncoematologici rari e pediatrici) si raccomanda la integrazione con la Rete Nazionale Tumori Rari, come da Accordo in Conferenza Stato-Regioni del 21 settembre 2023.

Il Distretto svolge un ruolo centrale in considerazione del peso che tale articolazione organizzativa ha, nella conduzione e integrazione di tutte le attività sanitarie e socio-sanitarie a livello territoriale e per i compiti che lo stesso ha di promuovere e realizzare opportune sinergie tra tutte le strutture di offerta territoriale nonché di coordinamento per il sistema delle "cure primarie". Il Direttore di Distretto favorisce l'integrazione della Medicina





## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

Generale con i punti di accesso per il recepimento e l'attuazione dei PDTA e nella responsabilità di progettare e coordinare le attività di deospedalizzazione dei pazienti oncologici con il Gruppo Oncologico multidisciplinare (GOM) che mantiene la responsabilità e la regia del percorso del paziente oncologico, con il fine di favorirne la permanenza a domicilio ogni volta che sia possibile, così come favorirne la presa in carico da parte di strutture residenziali distrettuali idonee.

Risultano quindi da includere nelle attività della Rete Oncologica in relazione alla struttura di ciascuna Regione/P.A. relazioni con:

- Dipartimenti Oncologici Aziendali e/o interaziendali
- Dipartimenti Ematologici Aziendali e/o interaziendali
- Dipartimento di Prevenzione
- Dipartimenti Aziendali e/o Interaziendali di Oncologia Pediatrica o Pediatria (se includenti le attività oncologiche)
- Altri Dipartimenti (in particolare eventuali Dipartimenti Chirurgici), se includono attività oncologiche.

I Luoghi di Cura per l'assistenza Oncologica indicati nella figura 3 sono nominati come segue:

- Territorio (I livello)
- "Spoke" (II livello)
- IRCCS o Azienda Ospedaliera o Azienda Ospedaliera-Universitaria, *Hub* (III livello).

Sia l'*Hub* che gli *Spokes* si configurano con le caratteristiche del *Comprehensive Cancer Center* (assistenza, ricerca, formazione) e si basano sull'approccio multidisciplinare (adottato nei GOM).

Le Aziende sede di *Hub* o *Spoke* si coordinano con le Aziende territoriali per garantire la continuità del percorso di cura Ospedale-Territorio, anche provvedendo allo svolgimento di attività specialistica oncologica nei presidi territoriali (case della comunità, ospedali di comunità) da parte di dirigenti medici oncologi afferenti alle Aziende Ospedaliere. Le attività oncologiche sono organizzate anche in modo da evitare che gli specialisti svolgano attività in una singola sede con un turnover del personale (ospedale/territorio), gestito dalla azienda di afferenza.

**FIGURA 3:** Ipotesi schematica dell'assetto organizzativo dell'integrazione ospedale- territorio in oncologia





## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

### 2.2 Impatto economico finanziario dei nuovi percorsi

Il tema dell'impatto economico dei percorsi oncologici territoriali va inquadrato nell'ambito della sostenibilità del Sistema Sanitario Nazionale italiano, alla luce di alcune macro-dinamiche di fondo:

la prima è rappresentata dal ridotto finanziamento pubblico del SSN, attuale e prospettico, e la conseguente difficoltà oggettiva a garantire i livelli essenziali di assistenza ad una popolazione tra le più anziane del mondo. L'Italia dedica alla Sanità pubblica meno risorse rispetto agli altri Paesi sviluppati, e la forbice si allarga costantemente: la spesa sanitaria pubblica pro-capite 2020 a parità di potere di acquisto no (PPA) è per l'Italia pari a € 2.845, contro € 4.158 del Regno Unito, € 4.298 della Francia e € 5.426 della Germania (*OECD Health data 2022*). Tra il 2010 e il 2020, l'Italia è il Paese che ha registrato uno dei tassi di crescita della spesa sanitaria meno sostenuti, con +21% versus +57% Germania, +46% Regno Unito, +36% Spagna, +35% Francia, +51% USA. La previsione di fabbisogno SSN per il 2022 è a circa 134 miliardi di euro, in aumento di 6 miliardi sul 2021, mentre dal 2022 in avanti la spesa a legislazione vigente (*Nadef di novembre 2022*) è prevista in riduzione a 131,7 miliardi di euro nel 2023, 128,7 nel 2024 e 129,4 nel 2025; variazioni che, in percentuale del Pil, dovrebbero riportare la spesa sanitaria dal 7,1 per cento del 2022 al 6,1 per cento del 2025.

In secondo luogo, i due anni di pandemia hanno generato un incremento prospettico dei bisogni oncologici, a causa della riduzione degli screening e dell'assistenza oncologica in genere, che determina la necessità da un lato di recuperare "arretrati" di offerta, dall'altro di fronteggiare una maggiore percentuale di patologie avanzate, con un conseguente maggiore assorbimento di risorse.

In terzo luogo, l'evoluzione scientifica in ambito oncologico e in particolare lo sviluppo delle terapie avanzate e della medicina di precisione, determinano un forte incremento dei costi, con la necessità di definire criteri di sostenibilità.

Si demanda a ciascuna Regione/P.A. la valutazione dell'impatto economico di quanto l'implementazione offerta dal territorio sulla presa in carico e gestione dei pazienti oncologici cronici possa ridurre i ricoveri inappropriati e/o accessi al PS, considerando che il paziente cronico avanzato dovrebbe essere assistito a domicilio, il paziente in fase terminale a domicilio e/o hospice dalla rete delle cure palliative e non dovrebbe arrivare al ricovero ospedaliero se non per la gestione di eventuali complicanze che prevedono una risoluzione delle acuzie.

Per quanto riguarda le risorse riferite al personale, come previsto dal DM77/2022, si fa riferimento al monitoraggio di Agenas dei piani regionali di programmazione territoriale nei quali vengono analizzati i fabbisogni di personale per il funzionamento dei servizi e i piani di formazione.

### 2.3 Accordi regionali con i MMG/PLS

Si fa riferimento in primo luogo all'accordo collettivo nazionale per la disciplina dei rapporti con i medici di medicina generale ai sensi dell'art. 8 del d.lgs. n. 502 del 1992 e successive modificazioni ed integrazioni – triennio 2019-2021, approvato nella Conferenza Stato-regioni del 4 aprile 2024 ed ulteriormente declinato dalle Regioni e province autonome attraverso i rispettivi accordi integrativi regionali (AIR), in relazione ai quali ciascuna Regione /P.A. organizza le eventuali attività integrative dei MMG/PLS.



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

Il ruolo del MMG e dello specialista oncologo è finalizzato principalmente a favorire la continuità del percorso di cure ed a supportare gli aspetti relazionali.

Indispensabile prima della presa in carico la condivisione per via telematica e tramite videoconsulto di informazioni cliniche tra il MMG, lo specialista oncologo di riferimento, nonché la condivisione del progetto di cura con la persona malata e/o con la persona da lui scelta come fiduciario/caregiver.

Il contesto organizzativo e i compiti assegnati alla medicina generale rappresentano il substrato rispetto alla prospettiva di rendere il MMG maggiormente coinvolto /aggiornato nel processo di cura dei propri pazienti oncologico, nella fase territoriale della malattia (vedi integrazione nel percorso delle cure palliative etc..).

Nello specifico, le Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT) della medicina generale e della pediatria di libera scelta hanno il ruolo di garantire la presa in carico del paziente cronico (e di quelli a rischio di cronicità), per assicurare le più adeguate cure tese a scongiurare casi di riacutizzazione e di ricorso all'assistenza ospedaliera.

La costituzione dell'equipe multiprofessionale trova naturale spazio nel "nuovo" assetto organizzativo che riguarda i professionisti convenzionati e la loro integrazione con i servizi e gli specialisti presenti all'interno del sistema: le Unità complesse di cure primarie.

La CdC rappresenta il luogo privilegiato per la progettazione e l'erogazione di interventi assistenziali, secondo un modello di intervento integrato e multidisciplinare: è infatti sede delle UCCP, che erogano, tramite il team multidisciplinare, prestazioni specialistiche e/o diagnostiche che vengono programmate ed organizzate dall'Azienda anche attivando le AFT della medicina generale, della pediatria di libera scelta, della specialistica ambulatoriale e con il personale sanitario e sociosanitario.

Si rimanda alle Regioni/P.A. la facoltà di organizzare il coinvolgimento sulla base dell'art. 8 degli Accordi Collettivi Nazionali MMG e PLS (Conferenza Stato-regioni del 4 aprile 2024) che ognuna stipulerà.

### 3. Setting assistenziali dell'adulto

Per un'appropriata presa in carico del malato, in un'ottica di continuità delle cure, è necessaria un'integrazione Ospedale Territorio sia delle strutture territoriali distrettuali quali gli Ospedali e le Case della Comunità nonché gli ambulatori specialistici territoriali, sia di tutti i professionisti coinvolti. Va ricordato, in tal senso, che la Rete di cure palliative svolge le sue funzioni sia a livello distrettuale sia a livello aziendale sia tra le diverse Aziende realizzando così la massima espressione di integrazione.

Al fine di garantire approccio integrato/personalizzato, con *outcomes* di salute e sostenibilità delle risorse, occorre definire un modello di presa in carico che sia organizzato per intensità di cura ed assistenza, e coerente con quanto indicato nell'art.21 del DPCM LEA. Il modello della piramide del rischio, mutuato dal *Population Health Management*, rende possibile classificare i pazienti affetti da patologie croniche sulla base della complessità assistenziale distinguendo tra cronicità semplice, cronicità avanzata e complessa.

La gestione della cronicità semplice avviene attraverso un lavoro di *équipe* tra medici di famiglia, infermieri, medici specialisti, altri professionisti sanitari, applicando i percorsi diagnostico terapeutici assistenziali. La



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

popolazione con cronicità complessa o avanzata è costituita da persone “fragili” anche terminali, che hanno necessità di una assistenza costante, che transitano spesso per più luoghi di cura (domicilio, ospedale, strutture di ricovero intermedie, ecc.) e che necessitano di essere presidiate. Come già detto, la gestione dei pazienti oncologici in fase cronica è affidata ai GOM, di cui sopra, con il coinvolgimento anche dei professionisti del setting delle cure domiciliari integrate e delle cure palliative. Nel momento in cui compaiono bisogni di cure palliative andrà attivata la Rete Locale di Cure Palliative modulando gli interventi per grado di complessità ed integrando all’equipe di cure palliative tutti i professionisti e i loro ambiti di cura. In questa fase trovano largo impiego le cure simultanee.

La presa in carico dei soggetti cronici complessi, infatti, richiede la garanzia da parte dei team multiprofessionali del coordinamento dei diversi nodi della rete nell’attuazione dei Piani integrati di cura (PAI), condivisi dal team stesso e dal paziente, coinvolgendo la rete ospedaliera quale parte integrante delle transizioni protette.

Nei PDTA Regionali nell’ambito dell’assistenza in oncologia, deve essere garantito l’aggiornamento anche in funzione non solo dell’ospedale ma anche del territorio.

Ogni regione dovrà mettere in essere meccanismi di divulgazione e attuazione dei PDTA aggiornati, a livello delle aziende ospedaliere e territoriali, tenendo conto dei servizi offerti anche dal contesto territoriale.

I PDTA oncologici prevedono delle fasi assistenziali, alcune delle quali potranno avvalersi del territorio, che sono le seguenti:

- fase di screening (territorio) e diagnostica (territorio e ospedale)
- fase preoperatoria, operatoria e post-operatoria (ospedale)
- fase avanzata (ospedale e territorio)
- fase terminale (territorio)

Dunque, la definizione delle modalità di integrazione dei team oncologici ospedalieri con i team assistenziali territoriali e con i medici di assistenza primaria, deve tener conto della Fase nella quale si trova il paziente nella sua complessità assistenziale.

Si fa presente che il presente documento, tratta il soggetto già con patologia conclamata e/o sospetto diagnostico; la prevenzione primaria, secondaria e terziaria non sono trattate ma auspicabilmente devono essere pianificate tra Rete Oncologica, Dipartimento di Prevenzione fino alla promozione attraverso le azioni di promozione della salute in ambito scolastico e nei luoghi di lavoro.

### 3.1 Screening e Diagnostica

Compito della Rete Oncologica in affiancamento/coordinazione col dipartimento di Prevenzione è quello di promuovere e realizzare i programmi organizzati di prevenzione per la diagnosi precoce dei tumori, come definiti da ciascuna regione, per i 3 screening oncologici previsti attualmente dai LEA (mammella, colon, cervice uterina) nonché di realizzare, secondo quanto previsto dagli atti programmatici regionali, gli obiettivi strategici e le linee strategiche previste dal Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025 e dal Piano Oncologico Nazionale 2023-2027 considerando che lo screening organizzato può rappresentare un setting adatto anche alla implementazione



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

di interventi di prevenzione primaria, superando una visione che prevede una netta distinzione tra prevenzione primaria e secondaria da offrire in occasione dell'intervento di screening per promuovere l'adozione dei corretti stili di vita.

Il monitoraggio dell'andamento dei programmi organizzati di screening deve essere assicurato dai livelli di governance a livello regionale e territoriale utilizzando strumenti di analisi e cruscotti direzionali che consentano di valutarne, sulla base degli indicatori definiti a livello nazionale e regionale sulla base delle indicazioni e degli indirizzi fissati dall'Osservatorio Nazionale Screening e dalla FASO (Federazione Italiana delle 3 Società Scientifiche di screening oncologici italiane), l'efficacia e l'efficienza e gli impatti. Infine, come riportato nel DPCM del 12 gennaio 2017 e nel Piano Oncologico Nazionale 2023-2027, la rendicontazione sociale dei programmi di screening oncologici organizzati rappresenta un ulteriore strumento di supporto per il monitoraggio utile alla disseminazione delle informazioni relative all'impatto sulla salute a tutti gli stakeholder coinvolti in questo percorso di salute.

Per la realizzazione dei programmi organizzati di screening per la diagnosi precoce dei tumori è fondamentale il coinvolgimento attivo e diretto dei Medici di Medicina Generale.

Come previsto dal DM 77/2022 nell'ambito delle Case di Comunità dovrebbero essere collocate anche le Porte Uniche di Accesso alla Prevenzione mediante le quali assicurare anche l'informazione, il counselling e la presa in carico delle persone aderenti al primo livello dei programmi organizzati di screening nonché il governo, mediante i Centri Screening afferenti ai Dipartimenti di Prevenzione/Dipartimenti Oncologici, della organizzazione e l'accesso alle prestazioni di I e di II livello siano esse erogate dalle strutture sanitarie territoriali od ospedaliere anche afferenti alle Aziende Ospedaliere e agli IRCCS.

La gestione dei percorsi di valutazione del rischio eredo-familiare dovrà avvenire sulla base di quanto previsto dal Piano Oncologico Nazionale 2023-2027 e dai relativi Piani regionali coinvolgendo attivamente la Medicina Generale e la Pediatria di Base, in base a quanto previsto dai rispettivi Accordi e dai modelli organizzativi ivi previsti (i.e. AFT).

Nell'ambito delle Case di Comunità dovrebbero essere erogate prestazioni di diagnostica di base e prestazioni specialistiche funzionali ai programmi di prevenzione oncologica, come definite dai protocolli operativi definiti da ciascuna regione per la realizzazione dei programmi organizzati di prevenzione oncologica.

Infine, le Case di Comunità rappresentano una sede idonea per attivare progetti di collaborazione/co-creazione con le Associazioni di cittadini e dei pazienti le cui funzioni di advocacy sono essenziali per la promozione degli screening oncologici.

### 3.2 Fase pre-operatoria, operatoria e post-operatoria

Di pertinenza ospedaliera eccetto che la Riabilitazione, Psiconcologia, Supporto Nutrizionale, Piani terapeutici.

### 3.3 Follow-up

Gli obiettivi e la tempistica del Follow up sono indicati e oggetto di approfondimento dalle linee guida delle società scientifiche (AIOM) e riportate nei LEA. I programmi di FU dovrebbero essere personalizzati, tenendo in



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

considerazione le caratteristiche della malattia (prognosi, rischio di recidiva, potenziale efficacia/inefficacia della terapia attuata), la presenza di malattie concomitanti, l'aspettativa di vita, l'età del paziente, la volontà del paziente e le sue aspettative.

Il follow-up, dunque, potrà trovare sede ideale nel territorio con ambulatori dedicati a seconda della pianificazione che ogni Regione/P.A. vorrà dare, evitando di congestionare l'attività ospedaliera e nello stesso tempo garantendo al paziente le successive prenotazioni degli esami previsti. Andrà, inoltre verificato e garantito l'accesso alle prestazioni specialistiche richieste con il supporto dell'infermiere di comunità, visite che potranno essere effettuate nella struttura stessa ove presente lo specialista, oppure presso altro ambulatorio della Rete e/o azienda ospedaliera ai quali verrà avviato.

Se necessario, dovranno essere garantiti percorsi di presa in carico del soggetto per la modifica dei fattori di rischio correlati alla gestione della malattia e delle sue conseguenze.

Si valuterà la possibilità di prevedere accessi riservati alle necessità del FU dei pazienti almeno nell'arco temporale ritenuto necessario in base alla patologia e al trattamento terapeutico effettuato.

La parte di Follow-up cosiddetto a "basso rischio" (a maggiore distanza di tempo e con fattori di ripresa di livello basso) potrà essere svolta dal MMG per i propri assistiti, secondo accordi specifici con l'oncologo ospedaliero garantendo comunque il reciproco coinvolgimento anche attraverso la diffusione /utilizzo di un form ad hoc e promossa dalla Rete Oncologica Regionale basato su linee guida nazionali e internazionali.

Inoltre, anche qui la figura dell'IFeC è centrale e a supporto delle attività e del dialogo con analoghe figure ospedaliere quali ad esempio l'infermiere *case - manager* del GOM al quale riferire il paziente in maniera tempestiva.

In ambito pediatrico la valutazione degli effetti tardivi e della qualità di vita dopo il trattamento antitumorale assume un ruolo ancor più importante. Il passaporto del lungo-sopravvive, messo a disposizione dai Centri afferenti all'Associazione di Ematologia ed Oncologia Pediatrica (AIEOP) rappresenta uno strumento fondamentale per personalizzare i protocolli di follow-up e screening a lungo termine, per favorire l'interazione con la medicina territoriale e l'autonomia gestionale del giovane adulto in modo da garantire il reintegro sociale, scolastico e professionale dell'ex-paziente pediatrico oncologico con pari opportunità rispetto ai propri pari.

### 3.4 Avanzata – Cure Palliative

In fase avanzata di malattia la storia clinica della malattia appare segnata per estensione, progressione, recidiva (locoregionale e/o a distanza) oppure il malato si trova in una situazione che potrebbe comunque implicare una riduzione della sopravvivenza. In questa fase, le terapie antitumorali specifiche potrebbero essere ininfluenti ai fini prognostici ma impattare positivamente sulla qualità di vita del malato. E' in questa fase che devono essere attivati e pianificati gli interventi di Cure Palliative, sulla scorta della complessità del bisogno di cure palliative che non riguarda più solo gli aspetti clinico assistenziali ma anche la sfera biopsicosociale e spirituale, senza tralasciare le situazioni che aprono scelte etiche difficili. Devono essere formati ad intercettare tali bisogni, i medici oncologi,





## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

il case management aziendale, gli IFeC, gli MMG/PLS, i professionisti dell'emergenza-urgenza che segnaleranno il caso alle reti locali di cure palliative le quali hanno il compito di decodificarli e stratificarli per complessità assegnando il setting di cura più appropriato, anche in base al grado di autonomia del malato. Questi bisogni possono essere presi in carico già tramite l'attività consulenziale, ambulatoriale e di day-hospital intraospedaliera di cure palliative come previsto dal DPCM 12 gennaio 2017 e ribadito dal DM 77/2022 nel prevedere il governo clinico dei pazienti con bisogni di cure palliative, anche eventualmente utilizzando le COT. Sarebbe auspicabile l'attivazione di procedure di Dimissione Protetta, anche attraverso televisita/teleconsulto, al fine di garantire la continuità assistenziale.

I Bisogni di Cure Palliative, nella moderna accezione della Organizzazione Mondiale della Sanità, devono essere identificati precocemente. L'orizzonte temporale delle Cure Palliative che precedentemente riguardava solo gli ultimi anni di vita, in una definizione restrittiva di *End-of-life-care*, oggi si amplia piuttosto verso pazienti con "attesa di vita limitata".

Identificare precocemente i malati con bisogni di cure palliative è essenziale ed è compito dei Medici Oncologi e dei Medici di Cure Primarie. Vi sono ormai strumenti validati (NECPAL, GSF-PIG, SPICT), anche in lingua italiana, facili da utilizzare e che richiedono solo pochi minuti ed in alcuni casi possono addirittura essere digitalizzati. L'utilizzo di questi strumenti dovrebbe essere promosso ed essere condiviso da tutti gli Operatori nelle piattaforme e negli ambiti descritti.

I bisogni di cure palliative vanno identificati quindi precocemente, in alcuni casi sin dalla prima diagnosi ed in base alla sua complessità vanno pianificati. Si evidenzia che la complessità del bisogno di cure palliative non segue forzatamente la progressione della malattia poiché si tratta, come visto, di complessità non solo clinico assistenziale. Va considerato che, in questa fase avanzata, generalmente il bisogno presenta una complessità medio alta ed è particolarmente rilevante identificare il setting di cura più appropriato in base al grado di autonomia del malato, alla sua volontà, alla tenuta famigliare. In questa fase avanzata di malattia, la Rete Locale di Cure Palliative può erogare:

1. attività consulenziale sia intraospedaliera a favore di Unità operative aziendali e/o Pronto soccorso, sia territoriale, presso il domicilio del paziente, anche a favore di diverse figure professionali (MMG/PLS, IFeC, RSA, ADI, Specialista Oncologo territoriale, personale medico dell'emergenza-urgenza);
2. attività ambulatoriale di cure palliative intraospedaliera e territoriale all'interno delle Case della Comunità e dell'ospedale, ivi compreso il day –hospital e l'avvio di cure simultanee;
3. presa in carico dopo VMD di cure palliative nei setting: domiciliare di base, domiciliare UCPDom specialistiche e residenziale – Hospice.

Il paziente con malattia avanzata e con *performance* più compromessa deve essere inserito in un programma territoriale sinergico/integrato alla terapia antitumorale specifica svolta in ambito ospedaliero al fine di migliorare la qualità di vita con azioni di sostegno quali l'offerta di servizi di supporto (terapia asintomatica, sostegno nutrizionale, riabilitativo, psicologico, sintomatico del dolore...). Si rimanda al paragrafo "Servizi" per la descrizione dell'offerta territoriale per il paziente oncologico cronico avanzato.

Un ambito particolarmente complesso e epidemiologicamente in aumento è quello del paziente oncologico anziano con cronicizzazione della malattia e comorbidità importante per il quale deve essere prevista una presa in



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

carico multispecialistica la cui attività si svolge in collaborazione con l'oncologo ospedaliero di riferimento (oncologia geriatrica).

### 3.5 Fase Terminale

I bisogni di cure palliative vanno pianificati alla diagnosi di malattia avanzata in sinergia con la Rete delle Cure Palliative.

Devono essere stratificati in:

- *a bassa complessità* (ad esempio in fase precoce di malattia e/o con discreto livello di stabilità clinica) la persona malata -ed il relativo nucleo caregiver/familiari- a seconda del performance status e dei bisogni prestazionali sarà presa in carico dal MMG, dallo specialista oncologo ospedaliero o dallo specialista oncologo territoriale.

- *a media complessità* è necessaria una condivisione delle cure tra il medico/team che segue il paziente (MMG, specialista d'organo, et al.) e l'équipe specialistica di cure palliative ("*simultaneous care*").

- *livello elevato di complessità* dei bisogni del malato e del nucleo caregiver/familiari, è appropriata la presa in carico da parte dell'équipe specialistica di cure palliative, alla quale attiene la responsabilità delle cure. In base al performance status le cure verranno erogate a livello ambulatoriale (ambulatori specialistici di cure palliative), domiciliare (da parte delle UCP domiciliari) o in hospice.

## 4. Setting assistenziale del paziente onco – ematologico

Tale setting può comprendere attività di prime visite ematologiche ed oncoematologiche, visite di controllo e follow-up di pazienti oncoematologici già noti. Negli ambulatori territoriali, facenti parte integrante della rete oncoematologica, come nodo della rete, si possono seguire e trattare pazienti affetti da linfomi non-Hodgkin a basso grado, malattie linfoproliferative croniche, sindromi mielodisplastiche, malattie mieloproliferative croniche, mieloma multiplo, oltre a pazienti con emopatie non neoplastiche quali piastrinopenia, anemie ad eziologia non neoplastica. I servizi offerti possono prevedere l'esecuzione di prelievi, non solo di sangue periferico, ma anche midollare e biopsie osteomidollari, da inviare ai servizi di anatomia patologica e di biologia molecolare presso l'ospedale di riferimento della rete oncoematologica. Per quanto riguarda il trattamento, si possono praticare terapia meno complesse rispetto a quelle eseguite in ospedale, tuttavia di grande impatto numerico, come le terapie sottocute (es. velcade/ vidaza), in muscolo (es. methotrexate), e naturalmente monitorare le terapia orali ( es. venetoclax, jakavi). Una parte rilevante riveste poi la terapia di supporto, come le trasfusioni di emazie concentrate, di piastrine. L'attività oncoematologia in stretto contatto con il centro di riferimento valuta la necessità di ricovero diretto dei pazienti, senza gravare sul pronto soccorso e agevolando la quotidianità di pazienti e caregiver.

Quando il paziente entra in una fase avanzata di malattia, valgono le considerazioni fatte ai paragrafi 3.4 e 3.5.



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

### 5. Setting assistenziali del bambino/adolescente

La Rete è volta a garantire la continuità assistenziale (h24), offrire risposte ad alta complessità e specializzazione più vicino possibile al luogo di vita del bambino, idealmente al suo domicilio.

La Rete regionale è supportata dai centri di riferimento per le Cure Palliative e la Terapia del Dolore pediatrica. Il bambino/adolescente con patologia cronica afferisce alla Rete specialistica di cure palliative e terapia del dolore pediatrica con la quale vanno costruiti specifici PDTA dedicati.

Varie esperienze sono state condotte in diversi Paesi e in alcune realtà italiane, per dare risposta organizzata e continua, ai bisogni di Cure Palliative e Terapia del Dolore per il paziente in età pediatrica. Tutte si fondano sulla attuazione e/o diversa integrazione di due diverse risposte assistenziali, residenziali e domiciliari:

- *Cure palliative pediatriche residenziali*, effettuate in strutture specifiche per bambini inguaribili, (hospice o home in hospital, case dedicate a pazienti con patologie specifiche e situate vicino ai reparti ospedalieri di degenza per acuti), o nei reparti di degenza per acuti;

- *Cure palliative pediatriche domiciliari* dove il minore è seguito a domicilio da una équipe ospedaliera (ospedalizzazione a domicilio), o da una équipe territoriale o mista (ospedale-territorio) (Assistenza Domiciliare Integrata – ADI/UCPDOM). Per Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica deve

garantire un servizio H24 al paziente e alla famiglia e deve soddisfare i seguenti requisiti:

a. Tutela del minore nel diritto al controllo del dolore e alle cure palliative indipendentemente da età, patologia e luogo di residenza.

b. Individuazione di un Centro specialistico di riferimento regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche, che copra un bacino d'utenza regionale, ma che può avere, in situazioni particolari, anche dimensionamento sovragionale. Il Centro supporta, si integra e collabora nelle attività assistenziali con tutte le strutture/istituzioni del sistema sociosanitario rivolte al minore e non, disponibili sul territorio, compreso il settore sociale e le organizzazioni non profit.

c. Disponibilità di risposte residenziali – (es. Hospice pediatrico)

d. Disponibilità di strutture/servizi/competenze di Terapia del Dolore e CP rivolte al paziente pediatrico con due livelli di gestione:

- Gestione specialistica del dolore pediatrico e delle CPP eseguita dalle equipe/centro multispecialistico di riferimento della rete specializzata e dedicata alla gestione del dolore - CPP in ambito neonatale/pediatrico/adolescenziale;

- Gestione generale del dolore pediatrico e delle CPP eseguita dal personale medico ed infermieristico già presente all'interno dei reparti di pediatria/strutture ospedaliere e dai pediatri di libera scelta/MMG, adeguatamente preparato e supportato dal personale del centro di riferimento.

I due livelli d'intervento lavorano in continuità di obiettivi e metodologia attraverso la strutturazione di una rete di collaborazione, condivisione, fra centro di riferimento e tutte le strutture che offrono servizi per la salute del paziente pediatrico.

e. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità del bambino.



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

f. Continuità delle cure nelle sue diverse dimensioni: temporale (reperibilità continuativa, unicità di riferimento in caso di passaggio di regime assistenziale domicilio-ospedale-hospice); aspetti che riguardano gli operatori e relative competenze; scelte e strategie (condivisione continua del piano di assistenza individualizzato). ed unicità di riferimento.

g. Formazione continua e sul caso per gli operatori.

h. Misurazione della Qualità di vita e Programmi di valutazione della qualità delle cure.

i. Comunicazione alla famiglia ed al bambino.

l. Servizio di psicologia (Supporto alla famiglia, Programmi di supporto al lutto, Programmi di supporto psicologico all'equipe)

m. Servizi sociosanitari territoriali e educativi

Il processo di ridimensionamento degli ospedali, il cambiamento dei modelli organizzativi "per intensità di cura" e la riduzione delle risorse stanno modificando sostanzialmente le modalità di erogazione delle cure del sistema sanitario nazionale.

Obiettivi:

- maggiore appropriatezza delle prestazioni;
- diminuzione dei ricoveri;
- diversificazione dei regimi di ricovero (day hospital, day surgery, interventi ambulatoriali ecc.);
- riduzione della durata della degenza.

La capacità del sistema territoriale di garantire tutto questo, a fronte di una domanda caratterizzata dalla crescita della complessità e dall'aumento delle aspettative dei cittadini, è il movente principale per la costruzione di percorsi di salute diagnostico-terapeutico- assistenziali (PSDTA), basati sugli effettivi bisogni dei pazienti.

Da questo punto di vista, la possibilità di attivare risposte domiciliari che coinvolgono tutti i soggetti e le strutture della rete, oltre all'intervento multidisciplinare, rappresenta un'opzione fondamentale nel caso di bambini con patologie complesse. In questo processo il momento di maggiore criticità è rappresentato dalla dimissione dall'ospedale. Mantenere i trattamenti, le cure, l'assistenza (nei suoi elementi indispensabili) resa in ospedale, anche sul territorio, è impresa ardua e difficile. È in questa fase che si rende necessaria l'integrazione tempestiva e programmata tra le strutture e il personale ospedaliero e territoriale con l'infermiere case manager ospedaliero che fa da ponte nel seguire il paziente nei vari *setting* assistenziali. Se le cure al domicilio rappresentano un'opportunità importante per il recupero della salute, il rientro al domicilio dopo un ricovero ospedaliero non è sempre una fase semplice da affrontare e, per molti, può essere fonte di gravi disagi e difficoltà.

Si passa da una assistenza sanitaria di 24 ore su 24 ad un livello assistenziale ridotto nel tempo e nella intensità, con forte carico sulla famiglia. Spesso i familiari devono affrontare difficoltà burocratiche, problemi organizzativi, tempi di attesa prolungati che possono provocare la mancanza di qualsiasi intervento al domicilio (TABELLA 4: Proposta organizzativa degli Ambulatori dedicati al paziente oncoematologico pediatrico).

### 6. Servizi



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

Il processo di riorganizzazione del percorso oncologico e della delocalizzazione di alcune attività può prevedere azioni diversificate nelle diverse regioni con processi che tengano conto delle diverse caratteristiche demografiche e geografiche.

Proprio in questa ottica appare utile identificare obiettivi generali condivisi che trovino attuazione pur con tempi e approcci diversificati. Senza dubbio una più appropriata collocazione territoriale delle attività di “supporto” al percorso terapeutico del paziente oncologico cronico, che contribuiscano al miglioramento della qualità di vita del paziente è auspicabile, in particolare la psiconcologia, la riabilitazione oncologica e il supporto nutrizionale, specialmente quando queste non concomitino con terapie necessariamente erogate in Ospedale.

I professionisti sanitari impiegati in questo tipo di attività sono ovviamente di pertinenza delle aziende di afferenza e si denota la necessità di potenziarne l’organico in base alla diversa distribuzione e carico di lavoro nei servizi del territorio.

Le terapie antitumorali somministrabili in ambito territoriale sono quelle orali e quelle intramuscolo o sottocute; per ciascuna di queste modalità di trattamento il team territoriale dovrà non solo gestire la somministrazione ma monitorare l’aderenza e soprattutto gestire eventuali tossicità nell’ottica di una riduzione di accessi non programmati alla struttura ospedaliera. L’interazione tra il team territoriale e l’oncologia ospedaliera è fondamentale nella condivisione in tempo reale delle sintomatologie intervenute.

Non è ovviamente oggetto del documento una trattazione specifica delle diverse terapie antitumorali oggi in uso nella pratica clinica che è invece di competenza del gruppo oncologico multidisciplinare.

Un ulteriore riflessione riguarda i servizi di riabilitazione, importante attività nell’ambito dell’offerta territoriale che deve essere considerata sin dalla presa in carico del paziente e modulata lungo il processo terapeutico-assistenziale in relazione alla patologia oncologica e alle condizioni cliniche del paziente.

L’oncologia territoriale assicura le seguenti prestazioni in collaborazione e integrazione con gli altri servizi e reti:

- psico oncologia
- riabilitazione
- cure simultanee palliative
- ambulatori specialistici di cure palliative
- supporto nutrizionale
- farmacia oncologica
- ambulatori dedicati alla gestione delle stomie
- ambulatori dedicati alla gestione degli accessi venosi centrali
- degenza a ciclo continuo a bassa intensità
- terapie trasfusionali
- punto di informazione sui percorsi assistenziali
- sportello di riferimento delle associazioni dei pazienti e attivismo civico per il paziente e il caregiver.



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

- Farmacia territoriale: in relazione all'organizzazione interna Regione/ASL, può erogare farmaci e presidi per pazienti cronici, acquistati dalla ASL e distribuiti in modo diretto dalla farmacia territoriale in base alle necessità dei pazienti presi in carico o piano terapeutico.

L'organizzazione degli ambulatori con il coinvolgimento anche dei dirigenti medici ospedalieri specialisti, verrà garantita in funzione del bisogno e con specifici atti delle istituzioni di riferimento.

Come da cronoprogramma si suggerisce una sequenza di attivazione di tali servizi in tre fasi.

### 7. Figure professionali dedicate

Le figure professionali coinvolte sono:

- Oncologo Medico: specialista incardinato nell'Azienda del Dipartimento Oncologico; in considerazione della carenza a livello nazionale degli specialisti oncologi e al fine di mantenere l'aggiornamento e la progressione di carriera degli stessi, nonché la motivazione professionale, appare opportuno prevedere la rotazione professionale dell'oncologo che svolge attività nelle strutture del territorio con l'ospedale, garantendo di mantenere la continuità assistenziale per i singoli pazienti. L'oncologo, di concerto con i professionisti del territorio, consente dunque la copertura/operatività degli ambulatori di follow-up ad alto impatto, terapie (quali indicate) e gestione delle tossicità di grado moderato che non richiedono ricovero ospedaliero.
- *Medici in formazione* (sulla base degli atti regolatori costitutivi della Rete Formativa);
- *Èquipe della Rete locale di Cure Palliative* (almeno medico palliativista ed infermiere);
- *Personale infermieristico*: L'IFeC è un professionista che, garantendo una presenza continuativa nell'area/ambito o comunità di riferimento:
  - assicura l'assistenza infermieristica ai diversi livelli di complessità, in collaborazione con i professionisti presenti nella comunità;
  - intercetta e riconosce precocemente i bisogni assistenziali presenti e latenti della popolazione di riferimento, conosce la rete dei servizi presenti in quello specifico territorio ed è quindi in grado di orientare e facilitare l'accesso appropriato e tempestivo dell'utente a tutti i servizi della rete;
  - ha un forte orientamento alla prevenzione e alla gestione proattiva della salute;
  - si attiva per facilitare e monitorare percorsi di presa in carico e di continuità dell'assistenza in forte integrazione con le altre figure professionali del territorio;
  - svolge la sua attività inserito in una più ampia rete di protezione sanitaria e sociale, in grado di attivare e supportare le risorse di pazienti e caregiver, del volontariato, del privato sociale, e più in generale della comunità.
  - assicura l'adeguata presa in carico della persona assistita facilitando l'accesso ai servizi offerti dalla comunità in cui opera, anche ricorrendo all'utilizzo di strumenti digitali, di telemedicina e teleassistenza, e supporta la collaborazione in team di tutti i professionisti sanitari coinvolti nel processo di cura, in un'ottica di integrazione interdisciplinare, sanitaria e sociale.

Gli infermieri di comunità sono dunque il cardine di un team multiprofessionale che include in maniera variabile i professionisti impegnati a questo livello e consentono di garantire continuità, qualità, sicurezza e appropriatezza



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

delle cure ai pazienti oncologici. La dotazione del personale di assistenza deve essere valutata sulla base dei pazienti presi in carico, delle presenze medie dei pazienti nei setting ambulatoriali. L'infermiere di comunità si raccorda con l'Infermiere Case Manager (ICM) dell'Oncologia che mantiene la gestione/regia del paziente in tutte le sue fasi e in tutti i cambi di setting assistenziali anche attraverso specifici coordinamenti organizzativi (COT). Sarebbe auspicabile la progressiva formazione orientata in senso oncologico che consenta di essere di riferimento per il paziente e la sua famiglia, nonché per gli altri membri del team garantendo l'integrazione multiprofessionale. In sintesi, L'Infermiere di Famiglia e di Comunità (IFeC) ha l'obiettivo di rafforzare il sistema assistenziale sul territorio, finalizzato a promuovere una maggiore omogeneità ed accessibilità dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria, favorendo l'integrazione delle diverse figure professionali, compresa l'assistenza infermieristica di comunità. L'integrazione tra IFeC e ICM della Rete Oncologica è cruciale per garantire una assistenza continuativa, personalizzata e coordinata per i pazienti oncologici nelle diverse fasi di cura, ognuno per le proprie competenze specifiche.

- *Specialisti Ambulatoriali Interni (SAI)*: ruolo strategico della specialistica convenzionata nella medicina territoriale.
- *Psicooncologo* sin dalle fasi di assistenza ambulatoriale intraospedaliera, l'attivazione di percorsi più personalizzati e migliori risposte in termini di affiancamento, supporto/soddisfazione del paziente e dei suoi familiari.
- *Fisioterapisti*: ruolo attivo nel percorso di prevenzione e trattamento dei deficit provocati dall'intervento chirurgico, farmacologico, radioterapico ma anche dalla malattia oncologica stessa.
- *Farmacista ospedaliero*: per la distribuzione dei farmaci in ambito territoriale.
- *Esperto in management sanitario e analisi dei dati di popolazione*, afferente alla direzione strategica/coordinamento della ROR, con funzioni di ottimizzazione e programmazione delle attività.
- *Altri professionisti eventualmente individuati in funzione delle attività programmate*: nutrizionista, etc..

### 7.1 Formazione del personale dedicato alla oncologia territoriale

È necessario prevedere percorsi post-lauream specialistici che permettano di approfondire ed estendere le conoscenze e le competenze in infermieristica oncologica in ambito assistenziale, educativo, organizzativo e di ricerca, insieme al requisito di esperienza assistenziale in reparti /DH di oncologia di almeno 2 anni. Inoltre, sarà utile promuovere un indirizzo specialistico in "Case Management Infermieristico" (prevista nel Documento finale sui Master Specialistici delle Professioni Sanitarie, a cura del Comitato di Presidenza dell'Osservatorio MIUR, approvato il 17 dicembre 2018) volta a fornire competenze finalizzate a integrare i diversi interventi garantendone l'unitarietà, la personalizzazione e la trasversalità nei servizi territoriali, sanitari e socio-sanitari. In assenza delle previste Riforme Universitarie e di specifici corsi di specializzazione per gli Infermieri, viene raccomandata la formazione del personale attraverso corsi tematici, master universitari di I livello dedicati all'Infermieristica in Oncologia, all'Infermieristica del territorio, all'Infermiere Case-manager e all'Infermiere di Famiglia e Comunità.





## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

### 8. Ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico

Visto il documento “Il ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle Reti Oncologiche” approvato dalla Conferenza delle Regioni/P.A. con l’Atto n. 166/CSR del 26 Luglio 2023, la presenza delle associazioni di Volontariato, dei Pazienti e di Attivismo civico deve essere garantita in maniera uniforme e regolamentata nelle Reti Oncologiche Regionali e dunque nei nodi operativi che la compongono incluso il territorio. Pertanto, sono di seguito individuate le seguenti azioni:

- presenza/collaborazione/interazione delle associazioni di Volontariato, dei Pazienti e di attivismo civico documentata;
- coinvolgimento formale delle associazioni di pazienti e di attivismo civico nella rete ai livelli organizzativi e direzionali;
- valutazione formalizzata e periodica del grado di umanizzazione delle cure, coinvolgenti le suddette associazioni, delle strutture facenti parti della ROR coordinata dalla rete stessa o dalla regione;
- valutazione formalizzata, periodica e anonimizzata del grado di soddisfazione del paziente circa l'esperienza del suo percorso di cura;
- modalità formalizzate per garantire il rispetto dei diritti del paziente (es. consenso informato unico per le strutture componenti la rete; punto di accesso informativo fisico o su sito web per l'orientamento e/o il supporto sanitario e sociale dei pazienti);
- coinvolgimento delle associazioni di Volontariato, dei Pazienti e di attivismo civico nel passaggio del setting assistenziale ospedale-territorio.

### 9. Stato attuale e linee di evoluzione della Sanità Digitale

#### 9.1 Cartella clinica ospedaliera Informatizzata

La Cartella del paziente oncologico in Rete, deve essere necessariamente Informatizzata, strumento che attraverso lo sviluppo l’interoperabilità dei sistemi informatici ospedalieri e territoriali, verrà alimentato in tempo reale da tutti i professionisti coinvolti nel percorso oncologico nei diversi setting assistenziali (domiciliare, cure intermedie, ambulatori territoriali e ospedalieri, terapie oncologiche ambulatoriali, day-hospital e ricovero ordinario).

L’implementazione di siffatta cartella oncologica ospedaliera deve essere coerente con lo sviluppo di cartelle cliniche aziendali e del Fascicolo Sanitario Elettronico, al fine di evitare duplicazioni ed eccessivi carichi burocratici.

#### 9.2 Fascicolo sanitario elettronico

Il Fascicolo sanitario elettronico (FSE) si configura come uno strumento digitale nel quale confluiscono i dati riferiti alla storia clinica del cittadino, rendendone possibile la condivisione da parte professionisti sanitari al



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

fine di garantire l'opportuna presa in carico del paziente e permettere al cittadino la maggiore libertà nella scelta della cura. Oltre al "nucleo minimo" di dati che devono essere contenuti obbligatoriamente all'internodi tale strumento (dati identificativi e amministrativi dell'assistito, referti, profilo sanitario sintetico, dossier farmaceutico ecc.), il FSE può essere integrato con ulteriori informazioni, il cui inserimento facoltativo, può essere utile ai fini di una efficiente presa in carico del paziente. Tra i dati di tipo integrativo sono presenti i dati a supporto delle attività di telemonitoraggio e delle attività di gestione integrata dei percorsi diagnostico terapeutici che, nel caso del paziente oncologico ne agevolano l'assistenza e pongono le basi per una adeguata integrazione tra le diverse competenze professionali. Il valore del FSE, nel caso del paziente oncologico, deriva dal fatto che esso consente l'accesso ai dati degli operatori sanitari anche al di fuori della propria azienda di appartenenza e anche al di fuori della propria regione /P.A. che vengono in tal modo resi disponibili anche da professionisti sanitari di diverse affiliazioni. Viene dunque garantita la tracciabilità dei diversi momenti di presa in carico, anche quando questi avvengono in luoghi di cura che afferiscono a strutture sanitarie diverse, garantendo una ottimizzazione della governance del percorso di cura. In un sistema di interoperabilità a regime, la cartella clinica elettronica del paziente oncologico, dovrebbe alimentare il fascicolo con i passaggi/prestazioni principali.

### 9.3 Telemedicina

La telemedicina svolge un ruolo chiave in ambito oncologico.

Le diverse fasi della malattia oncologica possono prevedere l'applicazione di prestazioni di telemedicina che consentono una più efficiente presa in carico del paziente e un'adeguata continuità assistenziale ospedale – territorio:

- interazione tra professionista e paziente resa possibile da televisita, telecontrollo e telemonitoraggio, viene garantita la più appropriata permanenza del paziente nel proprio domicilio e la contestuale tenuta in carico a distanza da parte del prestatore di cure. Si verifica, in tal modo, una riduzione delle problematiche associate alla mobilità sanitaria, fattore di notevole criticità nel caso dei pazienti fragili. Viene, altresì, garantito il tempestivo intervento a domicilio in occasione di episodi di acuzie e/o di emergenza.

- l'applicazione della telemedicina rende possibile un costante supporto del GOM, il quale determina un maggiore coinvolgimento del paziente nel processo di cura incoraggiandolo ad assumere un atteggiamento proattivo e consapevole nei confronti del percorso terapeutico con un conseguente miglioramento della qualità della vita. Il GOM, dal suo canto, avrà strumenti più agevoli e fruibili per seguire il paziente durante il decorso della malattia e la fase di follow up, garantendo in tal modo un processo di deospedalizzazione adeguato quale la dimissione protetta.

- Il teleconsulto/telepatologia è uno strumento che assume valenza nell'ambito oncologico in quanto promuove la collaborazione tra professionisti appartenenti alle diverse reti assistenziali ospedaliere e territoriali, consentendo una più efficace ed efficiente operatività del team multidisciplinare che ha in carico il paziente oncologico attraverso la condivisione dei dati dei pazienti e una maggiore fruibilità delle informazioni clinico-sanitarie, in particolare strumento fondamentale per i professionisti che operano nella Rete Tumori Rari.



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

- Gestione delle tossicità: l'utilizzo della telemedicina può permettere al paziente e al caregiver riduzione dei disagi legati agli spostamenti verso l'ospedale sia in termini economici e di giorni lavorativi, riducendo così la financial toxicity delle cure oncologiche.

Si rimanda a documenti di orientamento sulla telemedicina per approfondimenti in materia, il presente documento elenca le applicazioni in ambito oncologico territoriale.

### 9.4 Integrazione dei flussi informativi

La più recente normativa nazionale (articolo 7 del DL n. 34/2020, DM 77), sulla base della crescente disponibilità di dati digitali, pone l'attenzione sulla possibilità di sviluppare modelli predittivi, che consentano la stratificazione della popolazione, il monitoraggio per fattori di rischio, la gestione integrata di patologie croniche e di situazioni complesse.

Attualmente, le procedure per l'interconnessione a livello nazionale, nell'ambito del NSIS, dei sistemi informativi su base individuale del Servizio Sanitario Nazionale, sono regolate dal decreto ministeriale n. 262 del 2016 che, all'art 2 comma 1 ne definisce, le finalità per il monitoraggio dei LEA nonché per migliorare il monitoraggio e la valutazione della qualità e dell'efficacia dei percorsi di cura. Inoltre, la Legge 205/2021, all'art. 9, ha emendato il comma 1-bis dell'articolo 2-sexies del Codice Privacy e prevede che "i dati personali relativi alla salute, privi di elementi identificativi diretti, sono trattati, nel rispetto delle finalità istituzionali di ciascuno, dal Ministero della salute, dall'Istituto superiore di sanità, dall'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, dall'Agenzia italiana del farmaco, dall'INMP e, relativamente ai propri assistiti, dalle regioni anche mediante l'interconnessione a livello nazionale dei sistemi informativi su base individuale del Servizio sanitario nazionale". Tuttavia, affinché le disposizioni della L. 205 diventino operative, è necessario che il Ministero della Salute emani un regolamento, previo parere dell'Autorità Garante della Privacy.

Le fonti informative, ad oggi disponibili, sul percorso di cura del paziente oncologico sono relative, oltre al ricovero ospedaliero rappresentato dallo storico flusso SDO, all'assistenza domiciliare (flusso SIAD), all'assistenza in Hospice (flusso Hospice), all'assistenza farmaceutica (flusso farmaceutica ex art. 50), all'assistenza specialistica (Flusso di specialistica ambulatoriale flusso art. 50).

Sulla base degli investimenti previsti nell'ambito della M6 C2 del PNRR, entro il 2026 saranno disponibili i flussi informativi delle Cure primarie e degli ospedali di Comunità, che rappresentano setting strategici per lo sviluppo del nuovo modello territoriale (DM 77).

Dall'interconnessione di dati derivanti dai suddetti flussi informativi, relativi ai pazienti oncologici, potrebbero derivare importanti indicatori per il monitoraggio dell'integrazione tra setting assistenziali, della presa in carico multiprofessionale, del supporto attivo ed orientamento alla persona o al caregiver, in relazione ai bisogni socioassistenziali. Il fascicolo sanitario elettronico, il Registro nazionale tumori di cui al decreto del Ministero della salute 1 agosto 2023, pubblicato in Gazzetta Ufficiale n. 203 del 31/08/2023 e, in generale le basi dati rilevanti alimentano utilmente la rete dei registri tumori di cui alla legge 22 marzo 2019, n. 29 che consente di avere dati complessivi di monitoraggio e di valutazione puntuale del controllo del fenomeno oncologico.



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

### 10. Cronoprogramma attuativo triennale e Raccomandazioni Finali

Il cronoprogramma suggerisce una sequenza di attivazione per la piena funzionalità della oncologia territoriale in tre fasi al fine di fornire una calendarizzazione/guida per le Regioni/P.A in parallelo allo stato di attivazione delle strutture territoriali previste dal DM77 della Regioni/P.A. come rappresentato dalla Figura 4.

In considerazione della disomogeneità sul territorio nazionale della “maturità” organizzativo/strutturale, che troverà il suo massimo completamento entro il 2026, la piena attuazione del presente documento sulla oncologia territoriale si adatterà alle fasi del cronoprogramma del DM77 stesso.

Le Regioni/P.A. che dovessero essere più avanti nelle fasi organizzative potrebbero comunque progredire con le successive arrivando ad un completamento di percorsi e servizi offerti al paziente oncologico nei setting assistenziali del territorio comunque entro il 2026.

L’Oncologia territoriale non può essere vista semplicemente come misura atta a sgravare i reparti ospedalieri di oncologia medica, bensì deve intendersi come un mezzo per arricchire l’offerta e la qualità dell’assistenza oncologica in un contesto caratterizzato da:

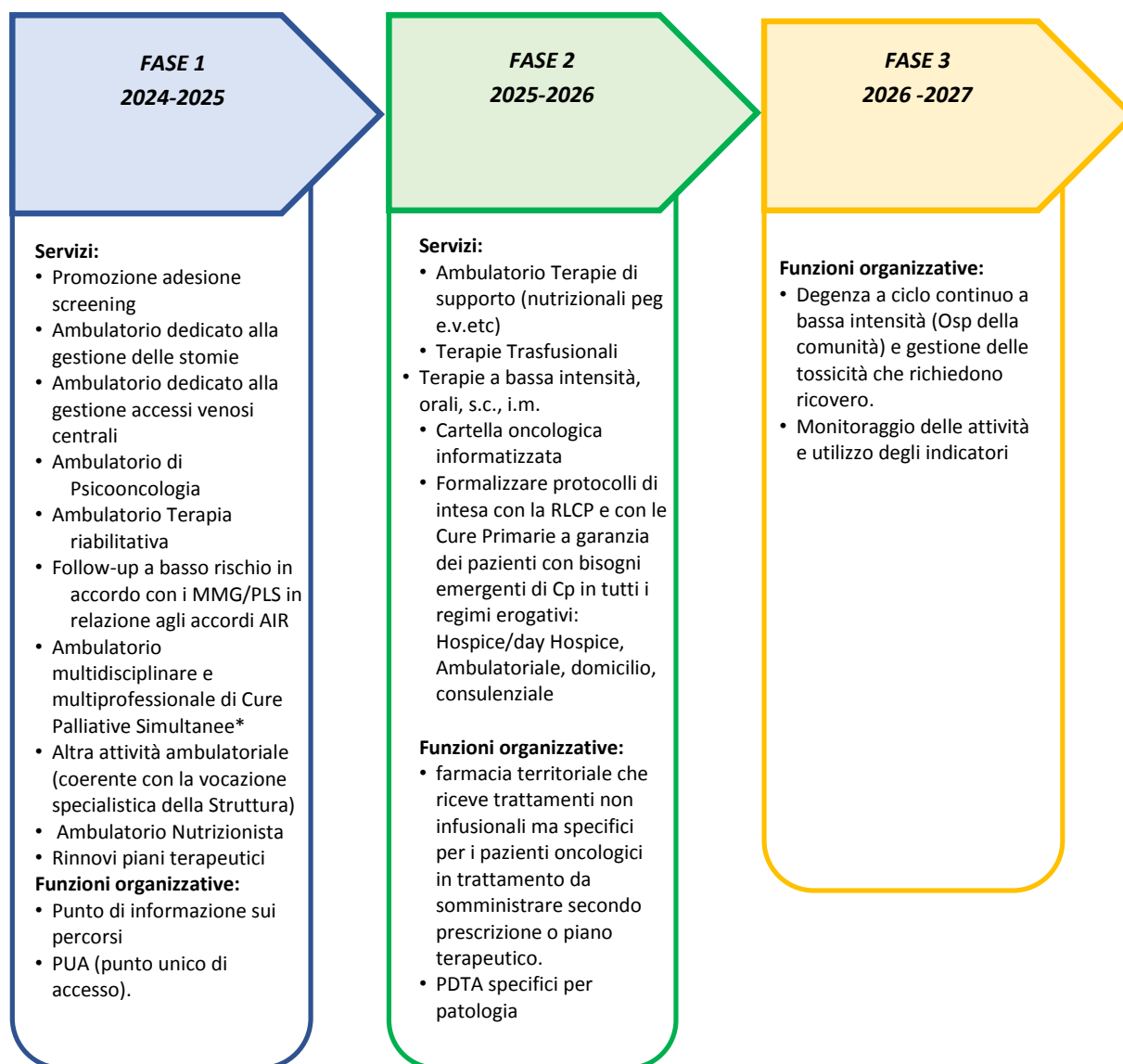
- Numero crescente di nuovi casi osservati
- Maggiore complessità dei nuovi casi in relazione all’invecchiamento della popolazione e dal conseguente problema delle comorbidità
- Necessità di implementare innovazioni farmaceutiche e tecnologiche di grande impatto sulla malattia.

In tal senso le azioni intraprese con l’applicazione del PNRR e le indicazioni di questo documento non potranno che garantire maggiori possibilità di cura, eventualmente erogate anche in prossimità rispetto all’attuale, ma sempre nel rispetto delle norme e della *good practice* che garantiscano approccio multidisciplinare, sicurezza nella prescrizione/allestimento/somministrazione, cure di supporto, e cure palliative simultanee.



# Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

FIGURA 4 Cronoprogramma attuativo sulla base dei servizi e delle funzioni organizzative



\* Staff previsto: Medico oncologo e infermiere Rete Oncologica in condivisione e collaborazione con Medico Palliativista e Infermiere della RLCP



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

### 11. Indicatori per il monitoraggio delle attività

#### *Cruscotto di monitoraggio*

Si ipotizza un cruscotto su due livelli, i) “sintetico”: prevede la produzione di un report trimestrale a cura del Dipartimento oncologico di afferenza per il coordinamento della Rete Oncologica Regionale che evidenzia l’avanzamento dei 4 indicatori descritti di seguito; ii) “esteso”: prevede la produzione di un report annuale di maggiore dettaglio a disposizione di tutti i responsabili delle varie Direzioni/Dipartimenti che permette di monitorare il nuovo processo ed eventualmente implementare con interventi migliorativi.

La tabella 4 di seguito riportata descrive le principali informazioni relative al report “sintetico”.

Indicatore	Fonte (*)	Periodicità	Owner dato (**)	Owner report (***)	Target anno 1
Copertura % Pazienti Target	Piattaforma di gestione sistema informativo sanitario regionale	mensile	Regione	Piattaforma di gestione sistema informativo sanitario regionale	50%
Drop out % Pazienti dal programma	Piattaforma di gestione sistema informativo sanitario regionale	mensile	Regione	Piattaforma di gestione sistema informativo sanitario regionale	20%
Deceduti in ospedale per malati oncologici avanzati per 100.000 abitanti	Piattaforma di gestione sistema informativo sanitario regionale	semestrale	Regione	Piattaforma di gestione sistema informativo sanitario regionale	-10%
Accessi al pronto soccorso inpropri	Piattaforma di gestione sistema informativo sanitario regionale	trimestrale	Regione	Piattaforma di gestione sistema informativo sanitario regionale	-15%

(\*): Sistema informativo dove risiede il dato

(\*\*): Responsabile della validazione del dato

(\*\*\*): Responsabile della produzione del report

Il Report “esteso”: la figura 5 di seguito riportata, presenta alcune ipotesi di indicatori per il monitoraggio di ciascuna delle fasi del processo/percorso delle attività della oncologia territoriale a pieno regime.



# Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Partire dalla stratificazione dei bisogni e dalla stratificazione della popolazione target (a livello regionale) e considerare specificità delle differenti patologie oncologiche

	1. PREVENZIONE, SCREENING E SOSPETTO	2. PRESA IN CARICO E COMPLETAMENTO DIAGNOSTICO	3. TRATTAMENTO	4. FOLLOW UP
<b>INDICATORI DI PROCESSO</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Proporzione di pazienti trattati chirurgicamente entro massimo 60 gg dallo screening positivo e confermato (su dati esistenti, a partire da SDO)</li> <li>Proporzione di screening su popolazione residente eleggibile allo screening (dettaglio per ASL e Distretto)</li> <li>Proporzione di pazienti post screening chirurgicamente trattati</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Bisogni assistenziali: numero di soggetti affetti da patologia oncologica cronica, su numero di pazienti onco totali (fonte informativa esenzione – codice 048)</li> <li>Indicatore efficienza presa in carico: Numero di pazienti presi in carico e avviati al GOM per patologia</li> <li>Attività dei punti di accesso: numero di pazienti onco inseriti nel percorso socio- sanitario per anno su numero di pazienti che accedono ai punti di accesso</li> <li>Monitoraggio COT: Numero di pazienti presi in carico dalla COT su numero di pazienti oncologici per 100.000 abitanti</li> <li>Numero dei PDTA regionali attivati includenti il percorso onco territoriale per patologia oncologica</li> <li>Numero pazienti oncologici <math>\geq 70</math> anni presi in carico per ASL su numero di pazienti over 70 diagnosticati</li> </ol>		<ol style="list-style-type: none"> <li>% pazienti post intervento che eseguono follow-up diagnostico</li> <li>% pazienti che eseguono il follow-up per zona distretto</li> </ol>
<b>INDICATORI DI ESITO</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Numero di giorni dal sospeso diagnostico all'avvio del percorso</li> <li>Proporzione di pazienti sottoposti a screening positivi e confermati, operati entro massimo 60 gg (su dati ad hoc)</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Ospedalizzazioni inappropriate: Numero di accessi al PS pazienti terminali (non più passibile di cure onco specialistiche)</li> <li>Ospedalizzazioni inappropriate: Numero accessi al PS per tossicità trattabile nei setting territoriali (con esclusione accessi notturni)</li> <li>Percentuale di pazienti onco presi in carico in ADI per ASL</li> <li>Quality of life: PREMS e PROMS non associati al ricovero ma al percorso</li> </ol>		

## 12. Monitoraggio Agenas DM 77/2022 e monitoraggio delle ROR

Il DM 77/2022 “Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale” stabilisce che il monitoraggio semestrale degli standard è assicurato dal Ministero della Salute per il tramite dell’Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Age.Na.S.) con cadenza semestrale.

L’Osservatorio per il Monitoraggio delle Reti Oncologiche Regionali (ROR) parallelamente si occuperà di portare avanti un monitoraggio delle Reti Oncologiche Regionali allo scopo di analisi, misurazione e valutazione sullo stato di implementazione delle linee di indirizzo nei vari contesti regionali e P.A.

## 13. Comunicazione dei servizi offerti dall’oncologia territoriale

Il sito internet da prevedere per la struttura Territoriale sarà di supporto relativamente alla comunicazione dei servizi offerti dall’oncologia territoriale, tra i servizi previsti si citano i seguenti:

- modalità di comunicazione e informazione rivolte ai cittadini rispetto a contatti (indirizzi, numeri telefonici) e informazioni circa servizi, campagne di sensibilizzazione, iniziative di prevenzione, programmi di screening, brochure informative;
- link che rimanda ai sito internet della ROR;
- PDTA della Rete Oncologica e centri di riferimento per patologia;





## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

- Elenco delle associazioni di pazienti e/o attivismo civico presenti in struttura;
- Un'area dedicata alla possibilità di pubblicare da parte delle associazioni di pazienti e attivismo civico le proprie attività offerte a pazienti e cittadini;
- Elenco dei servizi on line disponibili consultabili sul sito internet della struttura (casa della Comunità – Ospedale di Comunità);
- Carta dei servizi consultabile sul sito internet della ROR;
- Elenco della documentazione necessaria per la richiesta della cartella clinica;
- Accessi/link alla Regione e alle aziende componenti la ROR per i tempi di attesa di specifiche prestazioni consultabili;
- Alternative equivalenti al contenuto audio e/o visivo consultabili;
- call center/numero verde della struttura;
- possibilità di raccogliere una valutazione sull'esperienza dei pazienti che hanno avuto accesso alla struttura ai fini dell'implementazione dei servizi;
- organizzazione di eventi istituzionali rivolti ai pazienti e ai care-giver.



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

### 14. Riferimenti bibliografici

1. Istituzione di *Fragility-Team* per la presa in carico dei pazienti fragili, così come previsto nell'allegato 1 "Revisione delle Linee guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale" dell'Intesa Stato Regioni del 17 aprile 2019 (Rep. Atti n 59/CSR del 17 aprile 2019) al cap.1.9 pagg.49-52;2.
3. PIG-GSF – Prognostic Indicator Guidance, lo SPICCTM – Supportive and Palliative Care Indicators Tool, il RADPAC- Radboud Indicators for Palliative Care Need, il NECPALL Tool-Necesidades Paliativas , et al.);
4. PALCOM (Predictive Model of Complexity in Palliative Care) o l'IDC (Pal Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados).
5. Bryce, J., Riva, S., Di Maio, M., Efficace, F., Frontini, L., Gallo, C., ... & Iannelli, E. (2019). Measuring financial toxicity of cancer in the Italian health care system: Initial results of the patient reported outcome for fighting financial toxicity of cancer project (proFFiT). *Journal of Clinical Oncology*, 37 (27):91. DOI: 10.1200/JCO.2019.37.27\_suppl.91
6. Candela ML, Piredda M, Marchetti A, Facchinetti G, Iacorossi L, Capuzzo MT, Mecugni D, Rasero L, Matarese M, De Marinis MG. (2020). Finding meaning in life: an exploration on the experiences with dependence on care of patients with advanced cancer and nurses caring for them. *Supportive Care in Cancer*, 28(9):4493–4499 [Online first 15 Jan 2020] <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05300-8>
7. Perrone F, Jommi C, Di Maio M, et al. (2016) The association of financial difficulties with clinical outcomes in cancer patients: secondary analysis of 16 academic prospective clinical trials conducted in Italy. *Annals of Oncology* 27:2224–9.
8. Reid R, Haggerty J, & McKendry R. (2002). Defusing the Confusion: Concepts and Measures of Continuity of Healthcare. Prepared for the Canadian Health Services Research Foundation, the Canadian Institute for Health Information, and the Advisory Committee on Health Services of the Federal/Provincial/Territorial Deputy Ministers of Health.
9. Riva S, Bryce J, De Lorenzo F, et al. (2019). Development and validation of a patient- reported outcome tool to assess cancer-related financial toxicity in Italy: a protocol. *BMJ Open*:e031485. doi:10.1136/ bmjopen-2019-031485.
10. P.Mordenti et al. La cura oncologica nel territorio. Esperienza nella Casa della Salute: risultati preliminari nella provincia di Piacenza – *Recenti Progressi in Medicina*, 109 (6): 337-341. Giugno 2018. doi 10.1701/2932.29489
11. L.Cavanna et al. Le cure oncologiche ed ematologiche sul territorio secondo il modello dell'ASL di Piacenza. Rendiconto di 4 anni consecutivi – *Recenti Progressi in Medicina*, 112 (12): 785-791. Dicembre 2021. doi 10.1701/3710.37001
12. M. Ambroggi, Biasini, Del Giovane et al. Distance as a Barrier to Cancer Diagnosis and Treatment: Review of the Literature – *The Oncologist* 2015; 20:1378-1385 DOI: 10.1634/theoncologist.2015-0110



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

### 15. Autori

*Agenas*

**Dott.ssa Manuela Tamburo De Bella** – Agenas Responsabile UOS Reti Cliniche Ospedaliere e Monitoraggio DM70/15 - Coordinatore dell'Osservatorio delle Reti Oncologiche Regionali

**Dott.ssa Mariapia Randazzo** – Agenas Responsabile UOSD Statistica e Flussi Informativi sanitari

**Dott.ssa Lorena Martini** – Agenas Direttore UOC Formazione ECM

**Ing. Erika Di Carlo** – Agenas UOS Reti Cliniche Ospedaliere e Monitoraggio DM70/15

**Dott.ssa Mariagrazia Marvulli** – Agenas UOS Reti Cliniche Ospedaliere e Monitoraggio DM70/15

**Dott. Nehludoff Albano** – Dirigente del Servizio Promozione della Salute e Sicurezza nei Luoghi di Lavoro, Regione Puglia

**Dott. Mattia Altini** – Responsabile Settore Assistenza Ospedaliera – Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare – Regione Emilia-Romagna

**Prof. Gianni Amunni** – Coordinatore della Rete Oncologica Toscana - ISPRO Istituto per la Prevenzione e la Rete Oncologica

**Dott.ssa Maria Donata Bellentani**- Direttore Ufficio 2 - Piano sanitario nazionale e piani di settore, Direzione generale della programmazione sanitaria Ministero della Salute

**Dott.ssa Costanza Bosi** – UOC Ematologia ASL Piacenza

**Prof. Paolo Casali** - Direttore SC Oncologia medica 2, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Professore Associato di Oncologia medica, Università degli Studi di Milano- referente della RNTR

**Dott. Riccardo Capocaccia** - Editor della rivista Epidemiologia e Prevenzione

**Prof. Luigi Cavanna** – Presidente CIPOMO, Direttore Area Medica e Oncologia Casa di Cura convenzionata Piacenza

**Dott.ssa Grazia Di Silvestre** - Vicepresidente Società Italiana Cure Palliative

**Prof. Enrico Desideri** – Esperto del Ministro della Salute per la programmazione, gestione, organizzazione delle aziende sanitarie

**Prof.ssa Franca Fagioli** - Direttore SC Oncoematologia Pediatrica- Dipartimento di Scienze della Sanità Pubblica e Pediatriche A.U.O. Città della Salute e della Scienza di Torino- referente della RNTR



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

**Dott.ssa Sara Farchi** - Area rete ospedaliera e specialistica, Direzione regionale salute e integrazione sociosanitaria, Regione Lazio

**Dott.ssa Gemma Gatta** - SSD Epidemiologia Valutativa, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori – Vice Presidente dell'Associazione Italiana dei Registri Tumori AIRTum

**Dott. Gino Gobber**- Presidente Società Italiana Cure Palliative

**Avv. Elisabetta Iannelli** –Segretario Generale FAVO

**Dott.ssa Paola Mantellini** – Direttore S.C. Screening e Prevenzione Secondaria, ISPRO Toscana

**Prof. Paolo Pronzato** – Coordinatore Rete Oncologica Regione Liguria

**Dott.ssa Francesca Russo**- Direttore Prevenzione, sicurezza alimentare, veterinaria, Regione Veneto

**Prof. Fabrizio Stracci** - Sez. di Sanità Pubblica - Università di Perugia - Presidente dell'Associazione Italiana dei Registri Tumori AIRTum

**Dott. Giancarlo Tesone** – Direttore Distretto D6 (ASL RM2)

**Dott. Marco Vignetti** - Presidente Fondazione GIMEMA, Dirigente medico UOC Ematologia Policlinico Umberto I di Roma -referente della RNTR

**Dott.ssa Carmen Francesca Zagaria**- Direttore UOC Programmazione, Controllo di gestione e Sistemi Informativi Aziendali, ASP Reggio Calabria

**Ministero della Salute**

**Direzione Generale Prevenzione**

**Direzione Generale Programmazione**

**Direzione generale Sistemi informativi**

**Il Dirigente Responsabile**

**Dott.ssa Manuela Tamburo De Bella**

**Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sul documento “Linee di indirizzo sull'integrazione ospedale-territorio in oncologia”**

Rep. Atti n. \_\_\_\_/CSR

**LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO**

Nella odierna seduta del .....

**VISTO** l'articolo 4, comma 1 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, che affida alla Conferenza permanente il compito di promuovere e sancire accordi tra Governo e Regioni, in attuazione del principio di leale collaborazione, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere attività di interesse comune;

**VISTA** l'Intesa adottata il 18 dicembre 2019 tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano concernente il “Patto della Salute per gli anni 2019-2021” (Rep. Atti n.209/CSR);

**VISTA** l'Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sancita in Conferenza Stato Regioni nella seduta del 30 ottobre 2014, concernente il “Documento tecnico di indirizzo per ridurre il burden del cancro – Anni 2014-2016” (Rep. Atti n. 144/CSR);

**VISTO** il decreto ministeriale 2 aprile 2015, n. 70: “Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera” (G.U. 4 giugno 2015, n.127), ed in particolare il punto 8 dell'allegato che prevede la realizzazione di Reti per patologie, tra cui la Rete Oncologica, indicando di definire le relative linee guida e raccomandazioni laddove non già disponibili, ovvero di aggiornare quelle già esistenti;

**VISTA** la decisione del Consiglio ECOFIN del 13 luglio 2021, recante l'approvazione della valutazione del Piano per la ripresa e resilienza dell'Italia, notificata all'Italia dal Segretario generale del Consiglio con nota LT161/21 del 14 luglio 2021;

**VISTO** il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), in particolare la Missione 6 Salute, Componente 1: Reti di prossimità, strutture e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale;

**VISTO** il decreto del Ministro dell'economia e finanze del 06 agosto 2021 e successive modifiche recante “Assegnazione delle risorse finanziarie previste per l'attuazione degli interventi del Piano nazionale di ripresa e resilienza (PNRR) e ripartizione di traguardi e obiettivi per scadenze semestrali di rendicontazione”;

**VISTO** il decreto legge n. 77 del 31 maggio 2021 “Governance del Piano nazionale di ripresa e resilienza e prime misure di rafforzamento delle strutture amministrative e di accelerazione e snellimento delle procedure” convertito con la Legge 108/2021 del 29 luglio 2021;

**VISTO** il decreto del Ministro della salute del 23 Maggio 2022 n. 77 recante “Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale” il quale con l'articolo 1 adotta “il modello per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio Sanitario nazionale e gli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi delle strutture

dedicate all'assistenza territoriale e al sistema di prevenzione in ambito sanitario, ambientale e climatico”;

**VISTA** la legge 29 dicembre 2022, n. 197 recante “*Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2023 e bilancio pluriennale per il triennio 2023-2025*” che, con l'art 1 comma 83, modifica la legge n.38 del 15 marzo 2010 aggiungendo dopo il comma 4 quanto segue: “4-bis. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano presentano, entro il 30 gennaio di ciascun anno, un piano di potenziamento delle cure palliative al fine di raggiungere, entro l'anno 2028, il 90 per cento della popolazione interessata. Il monitoraggio dell'attuazione del piano è affidato all'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, che lo realizza a cadenza semestrale. La presentazione del piano e la relativa attuazione costituiscono adempimento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del Servizio sanitario nazionale a carico dello Stato”;

**VISTA** l'Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, concernente il “*Piano oncologico nazionale: documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2023 – 2027*” (Rep. Atti n. 16/CSR del 26 gennaio 2023) che sottolinea l'importanza dell'implementazione dell'integrazione delle attività ospedaliere con quelle territoriali, sanitarie e socio-sanitarie;

**VISTO** l'Accordo, ai sensi dell'articolo 2, comma 1, lettera *b*) e dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento “Processo normativo e attuativo per la definizione dell'assetto della Rete Nazionale Tumori Rari” (Rep. Atti n. 213/CSR del 21 settembre 2023);

**VISTO** l'Accordo, ai sensi dell'articolo 4, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sul documento recante “*Revisione delle Linee Guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale*” e in particolare il punto 3 dell'accordo e il punto 10.2 dell'allegato all'accordo medesimo, che prevedono l'istituzione presso l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali dell'Osservatorio per il monitoraggio e la valutazione delle Reti Oncologiche che ha tra i suoi compiti il monitoraggio dell'attuazione e del funzionamento delle Reti Oncologiche Regionali, anche attraverso la promozione di audit sull'efficacia degli interventi clinico-assistenziali erogati ai pazienti oncologici, e la promozione della sperimentazione di modelli organizzativi, secondo la clinical governance;

**CONSIDERATO** che nell'ambito dell'Osservatorio, è stato istituito il Gruppo di Lavoro “Integrazione Ospedale – Territorio per l'Oncologia” il cui obiettivo è proporre una linea di indirizzo sull'integrazione ospedale-territorio per l'oncologia affinché venga migliorata la presa in carico e il percorso assistenziale del malato oncologico;

**VISTA** la nota pervenuta in data..... con la quale il Ministero della salute ha trasmesso, ai fini del perfezionamento di un Accordo in sede di Conferenza permanente, il documento recante “Linee di indirizzo sull'integrazione ospedale-territorio in oncologia”;

**CONSIDERATO** che, nel corso dell'odierna seduta di questa Conferenza, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano hanno espresso avviso favorevole all'Accordo sulla proposta del Ministero della salute;

**ACQUISITO**, quindi, nel corso della odierna seduta, l'assenso del Governo, delle Regioni e delle Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta in esame;

## **SANCISCE ACCORDO**

tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento allegato, parte integrante dell'Accordo stesso, recante: “*Linee di indirizzo sull’integrazione ospedale-territorio in oncologia*”;

### **CONSIDERATO CHE**

- l’elevata complessità della gestione delle malattie oncologiche e delle problematiche ad esse associate determina l’esigenza di mettere in atto un idoneo sistema assistenziale che garantisca l’adeguata presa in carico del paziente oncologico, durante tutto il percorso di cura, e una gestione integrata del relativo percorso diagnostico terapeutico;
- l’organizzazione assistenziale in Italia risulta disomogenea tra le diverse Regioni/P.A., evidenziando l’occorrenza di individuare obiettivi e linee strategiche comuni e condivise, regolate a livello centrale, nonché relativi indicatori di monitoraggio;

### **RITENUTO NECESSARIO**

- favorire l’integrazione dei processi di cura e la continuità assistenziale tra ospedale e territorio;

## **SI CONVIENE**

tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta nei termini di seguito riportati:

- a) le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano si impegnano a recepire integralmente i contenuti del presente Accordo entro 6 mesi dall’approvazione dello stesso “*Linee di indirizzo sull’integrazione ospedale-territorio in oncologia*”, ferma restando la propria autonomia nell’adottare le soluzioni organizzative più idonee in relazione alle esigenze della programmazione regionale;
- b) alle disposizioni del presente Accordo si provvede nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie previste a legislazione vigente e comunque senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.