

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Oggetto: DGR 1442/2024 ad oggetto “Recepimento Accordo Stato Regioni e Province Autonome n. 165/CSR/2023 “Requisiti essenziali per la valutazione delle performance delle reti oncologiche” e recepimento Accordo Stato Regioni e Province Autonome n. 166/CSR/2023 “Il ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle reti oncologiche”. Aggiornamento “Modello organizzativo e modalità operative per la governance della Rete Oncologica della Regione Marche” (DGR n. 1061 del 28 luglio 2020)”. - Sostituzione dell’Allegato C.

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio riportato in calce alla presente deliberazione predisposto dal Settore Territorio e Integrazione Socio Sanitaria dell’Agenzia Regionale Sanitaria dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

RITENUTO, per motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di deliberare in merito;

VISTO il parere favorevole di cui all’articolo 4, comma 5, della legge regionale 30 luglio 2021, n. 18, sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica, del dirigente del Settore Territorio e Integrazione Socio Sanitaria dell’Agenzia Regionale Sanitaria e la dichiarazione dello stesso che l’atto non necessita dell’attestazione di copertura finanziaria;

VISTA la proposta del direttore dell’Agenzia Regionale Sanitaria;

VISTO l’articolo 28 dello Statuto della Regione;

Con la votazione, resa in forma palese, riportata nell’allegato “Verbale di seduta”

DELIBERA

- *Di sostituire l’Allegato C della DGR 1442/2024, “Modello organizzativo e modalità operative per la governance della Rete Oncologica della Regione Marche” con l’Allegato A al presente atto.*

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

Francesco Maria Nocelli

Documento informatico firmato digitalmente

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA

Francesco Acquaroli

Documento informatico firmato digitalmente



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Normativa di riferimento

- **DGR n. 274 del 09/02/2010:** “Rete oncologica regionale marchigiana (R.O.RE.M.): obiettivi e linee di indirizzo per la realizzazione della rete oncologica”;
- **DGR n. 1415 del 08/10/2012:** “Protocollo Diagnostico Terapeutico Assistenziale del cancro del colon-retto. Modifica DGR 1906/2008”;
- **DGR n. 1629 del 02/12/2013:** “Costituzione del Registro Tumori Regionale”;
- **DGR n.676 del 4/06/2014:** “Recepimento Intesa del 25 luglio 2012, “Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore - Indicazioni operative”;
- **Decreto Ministeriale 2 aprile 2015 n. 70:** “Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera”;
- **DGR n. 459 del 09/05/16:** “Recepimento Intesa Stato-Regioni del 18 dicembre 2014 recante “Linee di indirizzo sulle modalità organizzative ed assistenziali della rete dei Centri di Senologia” (Rep. Atti n. 185/CS). Approvazione del documento tecnico “Linee guida per l'implementazione della Rete regionale marchigiana dei Centri di Senologia - Breast Unit”;
- **DGR n. 1599 del 23/12/2016:** “Recepimento 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 concernente il “Documento tecnico di indirizzo per ridurre il burden del cancro - Anni 2014-2016”;
- **DPCM del 12 gennaio 2017:** “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”;
- **DGR n. 14 del 23/01/2017:** “Percorso Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale (PDTA) del carcinoma mammario della Regione Marche”;
- **DGR n. 1440 del 4/12/2017:** “Percorso Diagnostico - Terapeutico - Assistenziale (PDTA) dello screening del tumore del collo dell'utero della Regione Marche”;
- **DGR n. 2 del 08/01/2018:** “Revisione delle DGR n. 735/2013, n. 908/2015 e s.m.i. Applicazione del DM 70/2015 per la ridefinizione della dotazione dei posti letto della rete ospedaliera marchigiana”;
- **DGR n. 639 del 14/05/2018:** “Ridefinizione della dotazione dei posti letto della rete ospedaliera marchigiana in ottemperanza alla DGR n. 2/2018: Revisione delle DGR n. 735/2013, n. 908/2015 e s.m.i. Applicazione del DM 70/20 15 per ridefinizione della dotazione dei posti letto della rete ospedaliera marchigiana”;
- **Accordo della Conferenza Stato Regioni, Rep atti n. 59/CSR, del 17/05/2019** 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”;
- **DGR n. 1061 del 28/07/2020:** Modello organizzativo e modalità operative per la



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- governance della Rete Oncologica della Regione Marche in attuazione del PSSR 2020-2022”;*
- **DGR n. 36 del 27/01/2020:** *“Regolamento regionale di competenza della Giunta regionale concernente: “Disposizioni per il funzionamento del registro tumori di cui alla legge regionale 10 aprile 2012, n. 6 (Osservatorio Epidemiologico Regionale. Registri regionali delle cause di morte e di patologia)”;*
 - **DGR n. 1640 del 28/12/2021:** *“Approvazione del Piano Regionale della Prevenzione 2020-2025”;*
 - **Decreto del Ministro della Salute n. 77 del 23/05/2022:** *“Regolamento recante la definizione dei modelli standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale del Servizio Sanitario Nazionale”;*
 - **Legge Regionale n. 19 del 8/8/2022:** *“Organizzazione del Servizio Sanitario Regionale”;*
 - **DGR n. 1707 del 27/12/2022:** *“Approvazione schema di convenzione tra l’Agenzia Regionale Sanitaria e l’Università degli Studi di Camerino – per lo svolgimento delle attività del Registro Tumori Regionale”;*
 - **Intesa della Conferenza Stato Regioni, Rep. atti n. 16/CSR, del 26/01/2023,** *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 sul documento recante “Piano oncologico nazionale: documento di pianificazione e indirizzo per le prevenzione e il contrasto del cancro 2023-2027”;*
 - **DGR n. 393 del 27/03/2023:** *“Estensione dello screening del tumore della mammella, tramite invito con cadenza biennale, alle donne di età compresa tra i 45 e i 49 anni e tra i 70 e i 74 anni in recepimento alle “Linee guida per lo screening e la diagnosi del tumore della mammella (Adolopment Linee guida europee)”;*
 - **DGR n. 959 del 03/07/2023:** *“Approvazione schema di convenzione tra l’Agenzia Regionale Sanitaria e L’Università Politecnica delle Marche (UNIVPM) – per lo svolgimento delle attività del Registro Tumori Regionale”;*
 - **Deliberazione dell’Assemblea legislativa regionale del 9/08/2023 n. 57:** *“Piano Socio Sanitario Regionale 2023-2025. Salute, Sicurezza e Innovazione per i cittadini Marchigiani”;*
 - **Accordo della Conferenza Stato-Regioni, Rep. atti n. 213/CSR, del 21/09/2023** *“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”;*
 - **DGR n. 1402 del 30/9/2023:** *“Linee di indirizzo regionali per la continuità terapeutica ospedale-territorio nella Regione Marche. Modello operativo per la prescrizione, erogazione, somministrazione di farmaci a domicilio e in strutture residenziali extraospedaliere”;*
 - **DGR n. 1435 del 09/10/2023:** *“Piano di potenziamento regionale delle Cure Palliative e pediatrica per il triennio 2023-2025”;*
 - **Intesa della Conferenza Stato-Regioni, Rep. atti n. 240/CSR, del 19/10/2023,** *“ai sensi dell’articolo 4, comma 9-ter, del decreto-legge 29 dicembre 2022, n. 198, convertito, con modificazioni, dalla legge 24 febbraio 2023, n. 14, come modificato dall’articolo 8, del decreto-legge 22 giugno 2023, n. 75, sullo schema di decreto del*



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Ministro della salute di ripartizione del fondo per l'implementazione del Piano oncologico nazionale 2023-2027";

- **DGR n. 1790 del 27/11/2023:** *"Recepimento dell'Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, rep. atti n. 16/CSR del 26 gennaio 2023, "Piano oncologico nazionale: documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2023-2027" e dell'Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, rep. atti n. 240/CSR del 19 ottobre 2023, sullo "Schema di decreto del Ministro della salute di ripartizione del fondo per l'implementazione del Piano oncologico nazionale 2023-2027". Approvazione delle linee strategiche regionali per il quinquennio 2023-2027 in coerenza con il Piano oncologico nazionale";*
- **DGR n. 1985 del 18/12/2023** *recepimento "Decreto Ministeriale 30 maggio 2023 - Istituzione del Molecular Tumor Board Regionale e criteri per l'individuazione dei centri specialistici per l'esecuzione dei test per la profilazione genomica Next Generation Sequencing (NGS)";*
- **DGR n. 631 del 29/04/2024:** *"Piano Socio Sanitario Regionale 2023-2025. Linee di indirizzo per l'istituzione delle reti cliniche di ambiti specialistici non tempo-dipendenti";*
- **DGR n. 1422 del 30/9/2024:** *"Recepimento Accordo Stato Regioni e Province Autonome n. 165/CSR/2023 "Requisiti essenziali per la valutazione delle performance delle reti oncologiche" e recepimento Accordo Stato Regioni e Province Autonome n. 166/CSR/2023 "Il ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle reti oncologiche". Aggiornamento "Modello organizzativo e modalità operative per la governance della Rete Oncologica della Regione Marche" (DGR n. 1061 del 28 luglio 2020)";*
- **DGR n. 611 del 28/04/2025:** *"Recepimento dell'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)".*

Motivazione

La Regione Marche, già a partire dal 2008, ha definito specifiche azioni programmatiche e posto in essere interventi volti alla promozione e sviluppo di programmi di prevenzione sanitaria e promozione della salute contrastanti le patologie tumorali, con particolare riferimento alla diffusione di buone pratiche e modelli organizzativi virtuosi. Particolare attenzione è stata posta alle attività di prevenzione ed agli screening oncologici, attraverso esami condotti su varie fasce della popolazione allo scopo di individuare una malattia, o i suoi precursori. In Italia i programmi di screening si sono dimostrati efficaci nel cambiare la storia naturale dei tumori della mammella, della cervice uterina e del colon retto.

Nel 2010, con la DGR n. 274 è stata istituita la *"Rete oncologica regionale marchigiana (R.O.RE.M.): obiettivi e linee di indirizzo per la realizzazione della rete oncologica"* allo scopo di sviluppare, coadiuvare e monitorare programmi di prevenzione primaria e secondaria, in particolare screening tumorali femminili della cervice uterina e della mammella e del colon retto, elaborando specifici PDTA regionali (Percorsi Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali) a garanzia della qualità ed uniformità di cura nel territorio regionale:

- PDTA del tumore del colon-retto (DGRM 1415/12);



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- PDTA del tumore della mammella (DGRM 14/17);
- PDTA del tumore della cervice uterina (DGRM 1440/17).

Distinte azioni in materia di prevenzione e screening oncologici sono quindi state declinate nella DGR 1640/2021, *"Piano Regionale della Prevenzione 2020/2025"*, in coerenza con le attività previste dal Piano Europeo di Lotta contro il Cancro.

"...Al fine di migliorare lo standard di cura per i pazienti oncologici, con l'obiettivo di aumentare l'outcome dei pazienti (sopravvivenza) e di ridurre la mobilità inter-regionale con la possibilità di accesso alle cure migliori da parte di tutti i pazienti indipendentemente dallo stato socio-economico o dalla residenza in zone colpite da disastri naturali (terremoto)", già il Piano Socio Sanitario 2020/2022 ribadiva l'importanza e la necessità dell'*attivazione di una rete oncologica per la Regione Marche del tipo Comprehensive Cancer Care Network, CCCN*, portando ad un consolidamento della Rete Oncologica Regionale (ROR) attraverso la DGR n.1061 del 2022, che ha definito il modello organizzativo e le modalità operative per la governance della Rete, caratterizzata da un approccio di tipo interdisciplinare e multidisciplinare e individuandone specifiche finalità.

Con la DGR n.1790/2023 è stata in seguito recepita l'Intesa Stato Regioni n.16/2023 che definisce il *"Piano Oncologico Nazionale: documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2023-2027"*, approvando le Linee strategiche regionali prioritarie per l'Integrazione tra Ospedale e Territorio delle cure oncologiche, al fine di assicurare uniformità ed equità di accesso ai cittadini.

Nell'ottica di garantire un uso appropriato, efficace ed equo delle tecnologie diagnostiche e terapeutiche collegate alla medicina di precisione in oncologia, considerando anche la possibilità di un suo adeguamento ai diversi sistemi regionali, con la DGR n.1985 del dicembre 2023 è stato istituito il Molecolar Tumor Board regionale nell'ambito delle Rete Oncologica Regionale Marchigiana, e, nella necessità di adeguare il modello di governance della Rete all'evoluzione normativa nazionale e regionale, anche in ottemperanza alle *"Linee di indirizzo per l'istituzione delle reti cliniche di ambiti specialistici non tempo-dipendenti"* definite con DGR 631/2024, nel settembre del 2024, con la DGR n. 1442, si è provveduto ad aggiornare il modello della ROR.

Con la DGR n.611 del 28/04/2025, che ha recepito l'Accordo Stato Regioni CSR/213/2023, è stato inoltre raccomandato il coinvolgimento della ROR nella presa in carico dei pazienti con tumori rari, prevedendo specifiche attività di integrazione tra le due Reti, Rete Oncologica Regionale e Rete Nazionale Tumori Rari (RNTR), articolata nelle tre "famiglie" di tumori rari (solidi rari dell'adulto, oncoematologici dell'adulto e pediatrici) in un'ottica di tipo "hub & spoke". La RNTR, al fine di garantire equità di accesso ai migliori trattamenti destinati ai pazienti affetti da tumori rari ed efficacia della presa in carico mediante la continuità delle cure pre e post ospedaliere, deve interfacciarsi con le Reti oncologiche regionali prevedendo un incardinamento funzionale e di governance all'interno del Coordinamento della ROR, in considerazione della materia oncologica trattata, delle expertises dei professionisti coinvolti e delle strutture e servizi prettamente di ambito oncologico, oncoematologico o pediatrico oncologico.

L'identificazione di un coordinamento funzionale organizzativo della Rete dei Tumori Rari incardinato nel Coordinamento regionale della ROR, previsto dall'Accordo CRS 213/2023, avrà la funzione di produrre indicazioni per tutti i Centri regionali della RNTR al fine di supportare i professionisti nell'accesso e nella realizzazione del percorso condiviso di cura, monitorare, in sinergia con il registro tumori, l'effettiva presa in carico della casistica attesa, diffondere le informative prodotte dalla RNTR e nella gestione periferica dei singoli casi. Una RNTR integrata



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

con le ROR, in grado quindi di facilitare la condivisione delle esperienze cliniche e garantire che l'expertise richiesta raggiunga un elevato numero di pazienti, rappresenta un requisito essenziale di valutazione del buon funzionamento della ROR nei LEA del 2025.

Al fine di procedere ad un coordinamento funzionale organizzativo della Rete dei Tumori Rari integrato al Coordinamento Regionale della ROR, si è pertanto reso necessario inserire delle nuove figure di Referenti all'interno di tale Coordinamento, che ha comportato la sostituzione dell'Allegato C alla DGR 1442/2024 "Modello organizzativo e modalità operative per la governance della Rete Oncologica della Regione Marche", con l'Allegato A al presente atto.

Il sottoscritto, in relazione alla presente deliberazione, dichiara, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

Il responsabile del procedimento

Maria Grazia Ombrosi

Documento informatico firmato digitalmente

PARERE DEL DIRIGENTE DEL SETTORE TERRITORIO E INTEGRAZIONE SOCIO SANITARIA DELL' ARS

Il sottoscritto, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica della presente deliberazione.

Dichiara, altresì, che la presente deliberazione non necessita dell'attestazione di copertura finanziaria e, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

Il dirigente

Sonia Tonucci

Documento informatico firmato digitalmente

PARERE DEL DIRIGENTE DEL SETTORE ASSISTENZA OSPEDALIERA, EMERGENZA URGENZA, RICERCA DELL' ARS

Il sottoscritto, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica della presente deliberazione.

Dichiara, altresì, che la presente deliberazione non necessita dell'attestazione di copertura finanziaria e, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

Il dirigente

Giovanni Lagalla

Documento informatico firmato digitalmente



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

PROPOSTA DEL DIRETTORE DELL' AGENZIA REGIONALE SANITARIA

Il sottoscritto propone alla Giunta regionale l'adozione della presente deliberazione.
Dichiara, altresì, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6 bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della DGR 64/2014.

Il direttore
Flavia Carle

Documento informatico firmato digitalmente

FIRMATARI

ALLEGATI PARTE INTEGRANTE DELL'ATTO



MODELLO ORGANIZZATIVO E MODALITÀ OPERATIVE PER LA GOVERNANCE DELLA RETE ONCOLOGICA

SOMMARIO

Introduzione	1
Contesto epidemiologico.....	3
Il Piano di Rete Oncologica.....	9
Il Sistema di Governance della Rete Oncologica della Regione Marche (ROR).....	10
IL COORDINAMENTO REGIONALE DELLA RETE ONCOLOGICA (ROR)	10
Figura 1-Rappresentazione "Rete Oncologica Regionale (ROR)"	13
Figura 2-Approccio trasversale del percorso assistenziale.....	14

Introduzione

Reti Cliniche: Qualità e appropriatezza delle cure

Il Decreto Ministeriale n. 70/2015, “*Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all’assistenza ospedaliera*”, ha definito il concetto di **Rete clinico-assistenziale**. L'obiettivo principale di tale modello è garantire che la presa in carico globale del paziente avvenga in condizioni di appropriatezza, efficacia, efficienza, qualità e sicurezza delle cure, mettendo in relazione professionisti, strutture e servizi che erogano interventi sanitari e socio-sanitari di diversa tipologia e livello.

Le Reti Cliniche sono pertanto definite “*aggregazioni funzionali*” di servizi e operatori che lavorano in modo continuativo e coordinato per raggiungere obiettivi comuni e garantire percorsi di cura di alta qualità:

- **Centrati sulla persona:** i bisogni e i valori degli individui a cui le Reti si rivolgono, guidano l'organizzazione e l'erogazione delle cure cliniche e assistenziali;
- **Efficaci:** offrono modalità di presa in carico appropriate e integrate nel modo più adeguato, al momento e nel luogo più giusto per ogni paziente.

Nella moderna concezione della sanità, i percorsi assistenziali richiedono una crescente “connessione” con tutti i servizi ospedalieri e territoriali offerti ai cittadini, rendendo necessaria l'introduzione di innovazioni organizzative nei sistemi sanitari regionali. Questi cambiamenti si attuano attraverso la riprogettazione della struttura organizzativa e l'integrazione di nuovi modelli con quelli tradizionali, favorendo un'efficace integrazione delle risposte in contesti complessi che coinvolgono vari servizi e organizzazioni. Un esempio tra tutti è rappresentato dalla Rete Oncologica regionale, che assicura un approccio coordinato e strutturato nella presa in carico del paziente oncologico. Questo modello, riferito alle “**Reti clinico-assistenziali**”, ha lo scopo principale di collegare operativamente professionisti, strutture e servizi che erogano cure sanitarie e socio-sanitarie di diversa tipologia e livello, garantendo la continuità e appropriatezza delle cure.

Ruolo delle Reti Cliniche

Il ruolo principale delle Reti cliniche è garantire una “**leadership clinica**” efficace per migliorare continuamente i risultati per i pazienti, attraverso:

- l'identificazione delle migliori pratiche nelle aree specialistiche, la loro condivisione all'interno della Rete ed il supporto alla loro implementazione nei vari contesti regionali;
- l'attuazione di interventi volti a minimizzare la variabilità nelle pratiche cliniche all'interno della Rete;
- la definizione di criteri per il dimensionamento e la distribuzione delle attività erogate, supportati da evidenze scientifiche e dalla relazione diretta tra volume e esiti.

Obiettivi delle Reti Cliniche

La progettazione dei servizi sanitari tramite le Reti cliniche deve favorire:

- accessibilità e prossimità, a garanzia dell'accesso alla Rete anche per le Strutture lontane dai centri di alta specializzazione;
- sicurezza e qualità delle prestazioni, attraverso la centralizzazione di casi che richiedono maggiore complessità organizzativa e tecnologica, promuovendo la specializzazione delle equipe mediche, l'ottimizzazione delle risorse e la sostenibilità degli investimenti;
- incremento dell'efficienza mediante investimenti strategici finalizzati alla riorganizzazione delle specialità mediche e dell'assistenza nel sistema ospedaliero;
- flessibilità organizzativa nell'erogazione di servizi per rispondere in modo proattivo ai cambiamenti dei bisogni sanitari.

Modello concettuale e principi guida

Lo schema teorico di riferimento della Rete si basa sulla creazione di un “*network*” organizzativo e professionale di “*networks*” ovvero “*Rete di Reti*” allo scopo di uniformare il percorso di cura appropriato per ogni patologia, fondato sulla condivisione di percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA) in un'ottica di integrazione multidisciplinare. Questo approccio valorizza ogni struttura del Servizio Sanitario Regionale (SSR), permettendo di offrire assistenza di alta qualità e facilmente accessibile, incentivando al contempo l'adozione e la diffusione di tecnologie avanzate. Garantisce, inoltre, un impiego efficiente dei servizi più complessi e un uso ottimale delle risorse. In questo contesto, ogni “attore” della Rete assume un ruolo specifico nel processo, con l'obiettivo di fornire valore al percorso di presa in carico del paziente cui la Rete è destinata. La progettazione della Rete comporta:

- la riconfigurazione dell'offerta, attraverso una nuova definizione della tipologia e quantità delle prestazioni necessarie per garantire efficaci percorsi di cura;
- l'identificazione di ruoli specifici e l'assegnazione di responsabilità all'interno della specifica Rete interaziendale.

Il processo di implementazione richiede un forte impegno a livello regionale, il coinvolgimento attivo del management aziendale e l'*engagement* dei professionisti incaricati di attuare le Reti come strumento gestionale delle strategie organizzative regionali.

Il modello organizzativo si fonda sui seguenti principi fondamentali:

- a) *Qualità professionale e organizzativa*: un insieme di competenze tecniche e professionali che, grazie alle interazioni tra i vari servizi, consente di sviluppare nuove conoscenze all'interno di tutto il SSR, anche attraverso una interazione e integrazione delle diverse competenze organizzative;
- b) *Infrastrutture e processi interni ben definiti*: fondamentale per il funzionamento efficace della Rete è la presenza di infrastrutture solide e processi interni chiaramente delineati e condivisi;

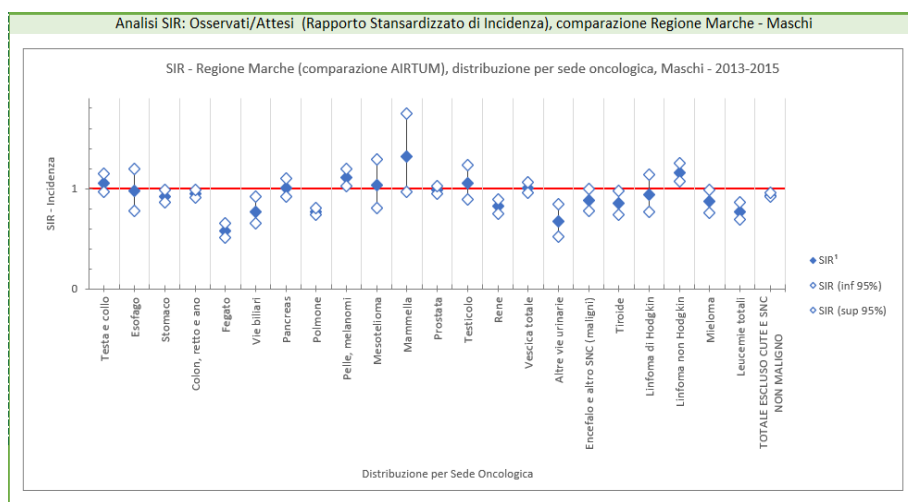
- c) *Alto valore delle prestazioni offerte*: la Rete si impegna a fornire risposte di alto valore, migliorando costantemente la qualità e l'efficacia delle soluzioni sanitarie proposte;
- d) *Sistema di comunicazione efficace*: orientato a valorizzare i servizi di prossimità e a facilitare l'interazione con il "competence center" della Rete, migliorando l'accesso alle informazioni e la qualità dell'assistenza.

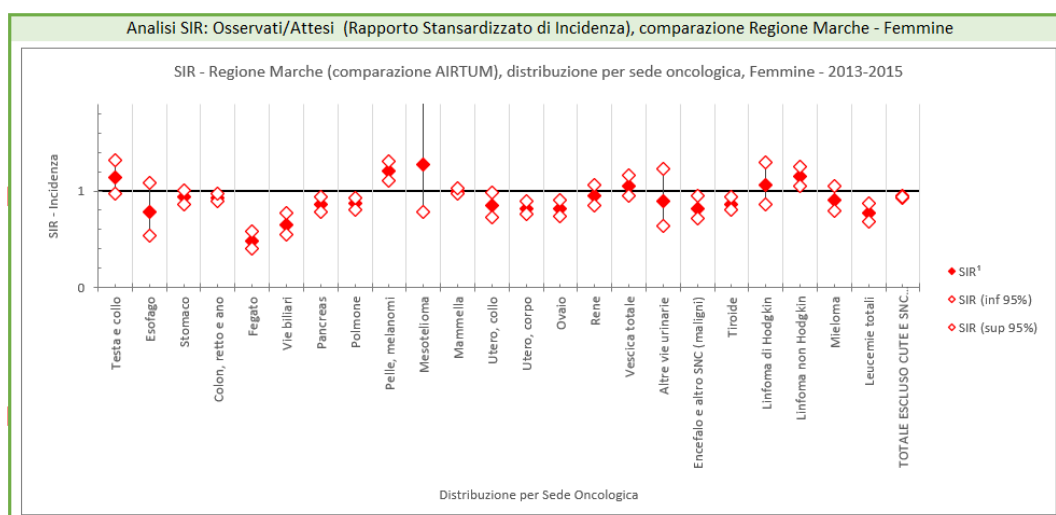
Contesto epidemiologico

L'Agenzia Internazionale per la Ricerca sul Cancro di Lione e l'European Network of Cancer Registries (ENCR), esaminando i dati provenienti dai Registri Tumori di popolazione, ha rilevato che in Italia, nel 2023, sono stati diagnosticati 395.000 nuovi casi di tumore (esclusi i tumori della pelle non melanoma), con 208.000 casi tra gli uomini e 187.000 tra le donne. Nei prossimi due decenni, il numero assoluto annuo di nuove diagnosi oncologiche in Italia aumenterà, in media dell'1,3% per anno negli uomini e dello 0,6% per anno nelle donne. Un aumento che riguarderà anche i tumori più frequenti, quale il tumore della mammella nelle donne (+0,2% per anno), il tumore della prostata negli uomini (+1,0% per anno) e il tumore del polmone in entrambi i sessi (+1,3% per anno). Nel 2023, inoltre, sono stati diagnosticati 41.100 nuovi tumori della prostata, il tumore maschile più frequente con il 19,8% di tutti i tumori maschili; 29.800 nuovi casi di tumori del polmone, il secondo tumore più frequente negli uomini italiani (14,3% dei tumori maschili); 26.800 tumori del colon-retto (12,9% dei tumori maschili); e 23.700 tumori della vescica (11,4% dei tumori maschili). Infine, sono stati diagnosticati 55.900 nuovi casi di tumore al seno, confermandosi di gran lunga il tumore femminile più frequente e rappresentando il 30,0% di tutti i tumori nelle donne. Il secondo tumore più frequente nelle donne è quello del colon-retto-ano con 23.700 nuovi casi (12,7% dei tumori femminili), seguito da 14.000 nuovi casi di tumore del polmone (7,4% dei tumori femminili) e da 10.200 tumori dell'endometrio (5,5% dei tumori femminili).

Nelle Marche, il Registro Tumori Regionale (RTR), istituito con DGR n. 1629/2013, rappresenta un fondamentale strumento per la valutazione epidemiologica dei bisogni della popolazione e fornisce informazioni in base alla specifica patologia oncologica, sullo studio delle caratteristiche cliniche e patologiche dei casi e sull'efficacia dei percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali.

Si riporta, nelle tabelle di seguito, l'analisi del Rapporto Standardizzato di Incidenza (SIR) riferito al confronto del dato della Regione Marche con quello nazionale per gli anni 2013-2015 (valori superiori o inferiori a 1 indicano rispettivamente un eccesso o difetto di rischio di sviluppare il tumore rispetto alla media nazionale; l'eccesso evidenziato nelle tabelle è "statisticamente significativo").





Registro Tumori Regione Marche, **Report REGIONE MARCHE** Comparazione Osservato/atteso Regione Marche, Anni 2013-2015. Incidenza. Sintesi dei risultati. **MASCHI**

Descrizione	Casi	TG	TSD	ES	Casi Attesi	SIR¹	SIR (inf 95%)	SIR (sup 95%)
Testa e collo	564	25,09	23,74	1	534,63	1,05	0,97	1,15
Esofago	88	3,92	3,62	0,39	90,12	0,98	0,78	1,2
Stomaco	881	39,2	36,35	1,23	955,36	0,92	0,86	0,99
Colon, retto e ano	2356	104,83	97,65	2,02	2472,46	0,95	0,91	0,99
Fegato	308	13,7	12,81	0,73	533,36	0,58	0,51	0,65
Vie biliari	134	5,96	5,59	0,48	173,15	0,77	0,65	0,92
Pancreas	465	20,69	19,26	0,9	461,42	1,01	0,92	1,1
Polmone	1927	85,74	79,43	1,82	2500,32	0,77	0,74	0,81
Pelle, melanomi	607	27,01	25,34	1,03	549,22	1,11	1,02	1,2
Mesotelioma	73	3,25	2,99	0,35	71,02	1,03	0,81	1,29
Mammella	48	2,14	2,02	0,29	36,45	1,32	0,97	1,75
Prostata	3273	145,63	137,72	2,41	3314,63	0,99	0,95	1,02
Testicolo	154	6,85	7,01	0,57	147,04	1,05	0,89	1,23
Rene	544	24,2	22,78	0,98	662,67	0,82	0,75	0,89
Vescica totale	1635	72,75	67,73	1,68	1617,09	1,01	0,96	1,06
Altre vie urinarie	74	3,29	3,02	0,35	111,05	0,67	0,52	0,84
Encefalo e altro SNC (maligni)	246	10,95	10,36	0,66	278,72	0,88	0,78	1
Tiroide	209	9,3	8,96	0,62	244,63	0,85	0,74	0,98
Linfoma di Hodgkin	103	4,58	4,59	0,45	109,1	0,94	0,77	1,14
Linfoma non Hodgkin	686	30,52	28,78	1,1	591,44	1,16	1,07	1,25
Mieloma	231	10,28	9,58	0,63	265,32	0,87	0,76	0,99
Leucemie totali	341	15,17	14,4	0,78	440,81	0,77	0,69	0,86
TOTALE ESCLUSO CUTE E SNC NON MALIGNO	16000	700,21	656,71	5,25	16867,55	0,93	0,92	0,96

Eccesso Significativo

Eccesso Significativo

¹Comparazione con i dati AIRTUM 2011-2015 - <https://www.regione.marche.it/ars/Home/Registro-Tumori>

Registro Tumori Regione Marche, Report REGIONE MARCHE Comparazione Osservato/atteso Regione Marche, Anni 2013-2015. Incidenza. Sintesi dei risultati. FEMMINE								
Descrizione	Casi	TG	TSD	ES	Casi Attesi	SIR ¹	SIR (inf 95%)	SIR (sup 95%)
Testa e collo	173	7,21	5,94	0,46	152,25	1,14	0,97	1,32
Esofago	36	1,5	1,13	0,2	46,35	0,78	0,54	1,08
Stomaco	641	26,71	19,71	0,81	684,99	0,94	0,86	1,01
Colon, retto e ano	1848	77,01	59,64	1,43	1983,97	0,93	0,89	0,97
Fegato	125	5,21	3,95	0,36	258,65	0,48	0,4	0,58
Vie biliari	141	5,88	4,34	0,38	217,32	0,65	0,55	0,77
Pancreas	424	17,67	13,28	0,67	495,85	0,86	0,78	0,94
Polmone	789	32,88	27,19	0,99	910,6	0,87	0,81	0,93
Pelle, melanomi	577	24,05	21,77	0,92	477,07	1,21	1,11	1,31
Mesotelioma	20	0,83	0,63	0,14	15,68	1,28	0,78	1,97
Mammella	3949	164,57	142,11	2,31	3939,97	1	0,97	1,03
Utero, collo	177	7,38	6,82	0,52	208,97	0,85	0,73	0,98
Utero, corpo	616	25,67	22,35	0,92	747,6	0,82	0,76	0,89
Ovaio	360	15	12,61	0,68	439,27	0,82	0,74	0,91
Rene	322	13,42	11,32	0,64	339,01	0,95	0,85	1,06
Vescica totale	413	17,21	13,36	0,68	393,57	1,05	0,95	1,16
Altre vie urinarie	39	1,63	1,25	0,21	43,3	0,9	0,64	1,23
Encefalo e altro SNC (maligni)	192	8	6,94	0,51	234,03	0,82	0,71	0,95
Tiroide	591	24,63	23,89	0,99	683,32	0,86	0,8	0,94
Linfoma di Hodgkin	91	3,79	3,96	0,43	85,67	1,06	0,86	1,3
Linfoma non Hodgkin	535	22,3	18,59	0,83	465,42	1,15	1,05	1,25
Mieloma	200	8,33	6,74	0,49	218,63	0,91	0,79	1,05
Leucemie totali	243	10,13	8,5	0,56	316,12	0,77	0,68	0,87
TOTALE ESCLUSO CUTE E SNC NON MALIGNO	13000	557,27	464,58	4,12	14140	0,95	0,93	0,94

¹Comparazione con i dati AIRTUM 2011-2015

Numerosi report nazionali hanno documentato un significativo calo di nuove diagnosi di tumori nel 2020 (primo anno della pandemia), in confronto alle diagnosi attese sulla base delle incidenze del periodo pre-pandemico (2015-2019) che però è stato quasi del tutto recuperato nel 2021, quando la registrazione dei nuovi casi incidenti ha fatto osservare un aumento di diagnosi rispetto a quelle attese. Tali dati, pur confermando una sostanziale resilienza della registrazione dei tumori sul territorio nazionale rispetto all'impatto della pandemia da COVID-19, necessitano, tuttavia, di essere confermati a livello nazionale al fine di pianificare interventi sanitari mirati al recupero e gestione della sotto-notifica stessa nell'ambito dei registri regionali di patologia. Si riportano di seguito le stime del numero di casi di tumore maligno (fonte AIRTUM) al 2020 per la Regione Marche: colon retto (M= 740; F= 620), polmone (M= 760; F=460), mammella (F= 1330), prostata (M=1010), tutti i maligni (M=5160, F= 5170).

Principi organizzativi delle Rete Oncologica

Ad oggi, la presa in carico del paziente oncologico resta ancora prevalentemente incentrata sulle strutture a vocazione oncologica, mediche e chirurgiche, situate all'interno degli ospedali. Molto più frammentata è la risposta fornita dal SSR ai bisogni del paziente oncologico nella fase extraospedaliera. Le oncologie ospedaliere rappresentano il luogo deputato alle cure ad alta intensità assistenziale ed assicurano il governo e l'appropriatezza del percorso diagnostico e terapeutico. La pandemia COVID-19 ha reso possibile "sperimentare" in fase emergenziale modalità organizzative alternative, anche in campo oncologico, per garantire la continuità assistenziale come ad esempio l'impulso dato alla telemedicina o la dispensazione di terapie in setting extraospedalieri. Grazie anche ai finanziamenti provenienti dal PNRR, la medicina territoriale potrebbe in futuro diventare il "*luogo di cura*" più appropriato, rappresentando il punto di integrazione privilegiato tra ospedale e territorio.

Il processo di riorganizzazione assistenziale ha l'obiettivo di migliorare la qualità, l'appropriatezza e la sostenibilità del sistema delle cure oncologiche, basandosi sui seguenti principi generali:

- promuovere un approccio "olistico" al paziente, superando la tradizionale disgiunzione tra prevenzione e cura, ospedale e territorio, rispettando le specifiche competenze;
- garantire appropriatezza, qualità ed equità nell'accesso alle cure e nella presa in carico del paziente;
- assicurare una presa in carico del paziente senza frammentazione del percorso, promuovendo un approccio in continuità assistenziale;
- sostenere un approccio multidisciplinare e multiprofessionale alla patologia in ogni fase del percorso;
- perseguire trattamenti personalizzati e di precisione.

Il Piano Oncologico Nazionale 2023-2027 e il nuovo Piano Europeo contro il cancro valorizzano un approccio multidisciplinare per rispondere ai bisogni dei pazienti con patologia oncologica, partendo dalla prevenzione ritenuta la scelta strategica più efficiente a lungo termine, in termini sia economici che di qualità di vita. Il Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025 e il Piano Oncologico Nazionale 2023-2027 individuano nei Dipartimenti di Prevenzione i luoghi privilegiati per la governance territoriale dei programmi di prevenzione oncologica per le neoplasie con comprovata efficacia (cervice uterina, mammella, colon retto) e per la presa in carico complessiva delle persone positive allo screening, mediante l'attivazione di Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) che integrano strutture territoriali, ospedaliere e cure primarie. Lo stesso Piano Oncologico Nazionale, recepito con DGR n. 1790/2023, suggerisce, al fine di favorire l'integrazione ospedale territorio per i pazienti oncologici, la costituzione di Dipartimenti Funzionali a livello aziendale e interaziendale caratterizzati da multidisciplinarietà (es. Radioterapia, Chirurgia, Anatomia Patologica, Chirurgie Specialistiche, Oncoematologia, Igiene e Medicina Preventiva, ecc.).

Il ruolo del DISTRETTO nell'ambito della rete oncologica è strategico in quanto responsabile dell'integrazione di tutte le attività sanitarie e socio-sanitarie a livello territoriale e della implementazione di sinergie tra tutte le strutture di offerta territoriale nonché del coordinamento delle "cure primarie". Il Direttore di Distretto, inoltre, favorisce l'integrazione della Medicina Generale con i punti di accesso per il ricevimento e l'attuazione dei PDTA, governa e coordina le attività di deospedalizzazione dei pazienti oncologici per favorire la permanenza a domicilio o la presa in carico presso strutture residenziali distrettuali appropriate.

Il ruolo del MEDICO DI MEDICINA GENERALE (MMG) e dello specialista oncologo è finalizzato principalmente a favorire la continuità del percorso di cura attraverso la condivisione per via telematica e tramite videoconsulto di informazioni cliniche nonché la condivisione del progetto di cura e delle modalità del follow-up con il paziente e il caregiver. I programmi di follow-up, concordati e condivisi, sono personalizzati in base alle 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.

In fase avanzata di malattia, in coerenza con il DPCM LEA 2017 e il DM 77/2022, sono resi disponibili setting per le Cure Palliative stratificati per complessità (bassa, media, elevata) in base ai bisogni, da identificare precocemente, al livello di autonomia del paziente ed al contesto familiare.

I nodi ospedalieri della Rete si configurano con le caratteristiche del *Comprehensive Cancer Center* (assistenza, ricerca, formazione), si basano su un approccio multidisciplinare e si coordinano con le strutture territoriali per garantire la continuità del percorso di cura Ospedale-Territorio.

Caratteristiche cliniche-organizzative della Rete Oncologica

- Rendere operativa l'integrazione e la continuità assistenziale tra strutture ospedaliere e territoriali, adeguando le modalità organizzative a nuove forme che garantiscano sicurezza e qualità delle prestazioni, facilità di accesso e trattamento secondo la logica della prossimità, promuovendo la collaborazione con medici di medicina generale e specialisti territoriali;
- Individuare un sistema di *costing*, basato sui principi di efficienza organizzativa, che monitori l'intero percorso del paziente;
- Assicurare il collegamento con i programmi di screening oncologico di popolazione e con la Rete delle Cure palliative;
- Promuovere la mission distintiva delle strutture e le relative allocazioni di risorse con la condivisione dei professionisti;
- Ottimizzare le risorse professionali e tecnologiche disponibili, massimizzandone l'impiego;
- Favorire l'erogazione degli interventi chirurgici rispettando l'associazione tra volumi di attività ed esiti delle cure, documentata dalla letteratura scientifica;
- Prevedere la mobilità dei professionisti che operano nei presidi ospedalieri di riferimento, contigui geograficamente, per assicurare l'erogazione diffusa di prestazioni che richiedono competenze specialistiche, nel rispetto della normativa vigente, degli accordi locali e della sicurezza del paziente;
- Utilizzare tutti gli strumenti a supporto della continuità assistenziale, inclusi quelli telematici (telemedicina);
- Assicurare attività di valutazione delle performance delle strutture, dei percorsi assistenziali e degli esiti di salute mediante un'effettiva integrazione delle fonti informative;
- Implementare e garantire l'accesso dei pazienti alle sperimentazioni cliniche, in particolare farmacologiche;
- Prevedere forme di partecipazione delle associazioni di pazienti e del volontariato.

Elemento centrale di questa riorganizzazione è una strategia d'azione unitaria contro la malattia oncologica, che assicura un *flusso circolare nelle diverse fasi*: dalla prevenzione, alla diagnosi e terapia, alla riabilitazione e cure palliative, fino all'accompagnamento nel fine vita.

Modello organizzativo della Rete Oncologica

La necessità di organizzarsi “*in rete*” nasce dalla difficoltà di gestire bisogni sanitari sempre più complessi e specialistici il cui approccio, pertanto, non può prescindere dall’attuazione di un modello di Rete contraddistinto da un approccio “multidisciplinare” e “multiprofessionale”, o meglio “interdisciplinare e interprofessionale”, con l’integrazione e l’interrelazione tra varie professionalità quali medici, infermieri e altri operatori sanitari che, dopo una valutazione complessiva del paziente, stabiliscono insieme il percorso di diagnosi e cura più appropriato, ispirandosi a protocolli di riferimento discussi e condivisi o ricorrendo collegialmente a trattamenti sperimentali dopo l’approvazione del comitato etico (team tumore-specifico). Risulta a tal fine necessario:

- sistematizzare la collaborazione multidisciplinare e multiprofessionale tra i professionisti coinvolti nel percorso di cura del paziente, garantendo la presenza di figure mediche e non mediche;
- definire, organizzare e monitorare le varie attività multidisciplinari (tumor board, discussioni collegiali o riunioni del team multidisciplinare), nonché gli elementi organizzativi e gestionali e le modalità di presa in carico;
- incoraggiare e favorire l’empowerment dei pazienti, supportandoli nel processo decisionale e nel percorso di cura;
- esplicitare e riconoscere il valore dell’approccio multidisciplinare.

Tale approccio può essere declinato in diverse soluzioni organizzative che possono risultare variamente appropriate a seconda dei contesti:

1) Hub and Spoke (H&S)	<ul style="list-style-type: none">• Include una serie di strutture di primo livello (Spoke), collegate sotto il profilo gestionale a centri di maggiore specializzazione diagnostica e terapeutica (Hub)
2) Comprehensive Cancer Center (CCC)	<ul style="list-style-type: none">• Le principali competenze e risorse sono concentrate in un unico centro che, rispetto a un determinato territorio, sviluppa una propria forza attrattiva autonoma, basata sui suoi elevati livelli di competenze tecnico-professionali
3) Cancer Care Network (CCN)	<ul style="list-style-type: none">• Favorisce l’integrazione organizzativa senza stabilire una gerarchia chiara tra le strutture
4) Comprehensive Cancer Care Network (CCCN)	<ul style="list-style-type: none">• Governo organizzativo unitario in cui il singolo caso è seguito da un’équipe multidisciplinare nei poli di riferimento e successivamente inviato nel territorio più vicino a casa. Gestito da un’autorità centrale, include tutte le strutture presenti sul territorio, potendo incorporare strutturazioni già esistenti (es. HUB&Spoke) e risorse già disponibili (es. CCC).

Comprehensive Cancer Care Network

Considerata la particolare complessità clinico-organizzativa dell’ambito oncologico, che richiede un modello orientato verso una “*Rete delle Reti*” e non una semplice Rete, il modello organizzativo denominato “**Comprehensive Cancer Care Network**” (CCCN) è, in accordo con le linee guida nazionali, il più adeguato alla presa in carico del paziente oncologico in quanto caratterizzato da maggiore equità di accesso alle cure, di gestione clinica, *governance* e monitoraggio del percorso. Inoltre, questo modello mira a migliorare lo standard di cura per i pazienti oncologici, con l’obiettivo di aumentare la sopravvivenza dei pazienti e di ridurre la mobilità inter-regionale. Questo modello è stato indicato come riferimento dalla “**Guida per la costituzione di Reti oncologiche regionali**”,

dell'Intesa Stato-Regioni n. 144 del 30 ottobre 2014, intitolato “Documento tecnico di indirizzo per ridurre il burden del cancro”. Questo modello si distingue per un “governo organizzativo unitario”, in cui una autorità centrale gestisce la Rete, includendo tutte le strutture territoriali competenti negli ambiti della prevenzione, cura e riabilitazione, coordinandone efficacemente le attività. Combina qualità e prossimità, rendendo accessibili uniformemente a tutto il territorio regionale le cure di qualità. Si basa sulla valorizzazione e specializzazione di tutte le strutture presenti nel territorio, integrandole in percorsi orientati ai bisogni dei pazienti oncologici e dei loro familiari.

Il modello CCCN prevede l'organizzazione di connessioni tra le varie strutture per garantire:

- equità dell'accesso;
- adozione di Linee Guida e PDTA;
- strutture di riferimento per i tumori, in base ai bacini di utenza ed al numero dei casi trattati;
- disponibilità, modernizzazione e uso ottimale di tecnologie avanzate;
- attuazione di una logistica comune con economie di scala;
- favorire le attività di ricerca.

Per tali premesse, la Regione Marche ha identificato, con DGR n. 1790/2023, il modello CCCN come riferimento per la riorganizzazione della Rete oncologica, all'interno del Sistema Sanitario Regionale. Questo prevede l'istituzione di un Coordinamento della Rete Oncologica, responsabile della macroprogrammazione, con funzione di collegamento tra le strutture in cui operano i team multiprofessionali e multidisciplinari, adottando un approccio complementare e sinergico con un obiettivo di cura condiviso. Grazie al profilo inclusivo del modello CCCN, che coinvolge le strutture competenti e valorizza le relazioni collaborative già esistenti nella Regione, la funzione di coordinamento regionale si armonizza con l'attività di programmazione locale. Questo approccio mira a identificare sia le funzioni di alta specializzazione per l'erogazione di servizi specialistici, sia i servizi territoriali da garantire in prossimità del domicilio del paziente.

Il Piano di Rete Oncologica

Preliminarmente alla realizzazione del Piano di Rete sarà necessario identificare tutte le strutture del SSR impegnate nelle attività di prevenzione, cura e riabilitazione dei tumori, sia in ambito ospedaliero che territoriale, e censire le tecnologie avanzate, in ambito diagnostico (laboratori di genetica e biologia molecolare, medicina nucleare, radiologia, etc.) e terapeutico (Unità Farmaci Antiblastici, robotica chirurgica, apparecchiature per radioterapia). Tale analisi consentirà di disegnare percorsi di cura che garantiscano la presa in carico differenziata in base ai livelli di complessità, identificando i punti di accesso, le procedure per l'approccio integrato, i criteri per identificare i centri di riferimento per le diverse tipologie di tumore. Il principale obiettivo del Piano è rappresentato dalla presa in carico del paziente oncologico; ogni snodo all'interno della Rete è sviluppato intorno al paziente, che è sempre al centro delle cure e viene accompagnato lungo un percorso facilitato e organizzato sotto una gestione unificata. L'organizzazione "a rete" consente di intercettare la domanda e prendere in carico ogni singolo caso in modo tempestivo, fin dall'inizio del percorso di cura, garantendo accessi diffusi in tutti i nodi della Rete, dal territorio all'ospedale. L'avvio del percorso può avvenire attraverso:

1. **Percorso di screening** per le patologie “*screening detected*”: Una volta diagnosticata la neoplasia, il paziente viene affidato al PDTA;
2. **Percorso urgenze-emergenze**: in caso di sospetta diagnosi di neoplasia durante un accesso in urgenza all'ospedale, senza successivo ricovero, il paziente viene affidato a uno dei centri di accesso allo specifico PDTA;
3. **Percorso intraospedaliero**: i pazienti ai quali viene diagnosticato un tumore durante un episodio di ricovero vengono affidati e presi in carico dal PDTA specifico (oncologo, ematologo) al momento della dimissione.

4. **Percorso ambulatoriale:** a seguito di un sospetto o di un reperto obiettivo di neoplasia (MMG o altro specialista), il paziente può essere inviato alla prima visita oncologica presso la struttura in cui opera un oncologo o un ematologo più vicina alla residenza.

Seguendo una delle modalità sopra riportate il paziente accede al percorso attraverso la presa in carico da parte del *Gruppo Interdisciplinare di Cura* (GIC) per la specifica patologia, garantendo la continuità assistenziale e l'accessibilità uniforme e paritaria a cure di qualità, tempestive e continue, nonché appropriate.

Il Sistema di Governance della Rete Oncologica della Regione Marche (ROR)

Per implementare in maniera efficace il modello CCCN nella Regione Marche e garantirne il funzionamento, è indispensabile:

- individuare un'autorità centrale di Coordinamento della Rete che governi i collegamenti tra le diverse strutture attraverso la predisposizione di un "Piano di Rete Oncologica" finalizzato a garantire equità di accesso, diagnosi e trattamento oltre alla promozione di sinergie nel campo della ricerca e dell'innovazione;
- garantire il collegamento tra la ROR, le Istituzioni e il territorio;
- definire l'interrelazione tra il Coordinamento della ROR e i Comitati locali e le modalità di governance a livello territoriale;
- definire i processi e il governo delle interfacce tra le diverse strutture che afferiscono alla Rete.
- definire le modalità operative di integrazione della Rete Nazionale Tumori Rari con la Rete Oncologica Regionale;

IL COORDINAMENTO REGIONALE DELLA RETE ONCOLOGICA (ROR)

Il Coordinamento Regionale della Rete Oncologica, in coerenza con quanto previsto dall'Accordo Stato Regioni n. 165 del 26 luglio 2023, ha il compito di governare la Rete ed adattare le risposte sanitarie ai bisogni dei cittadini sulla base dell'analisi epidemiologica, ai nuovi assetti organizzativi sviluppati negli ultimi anni nella Regione Marche, ai progressi della clinica e della ricerca e ai nuovi bisogni di cura recentemente emersi.

Il suddetto Coordinamento è istituito mediante atto del Direttore dell'Agenzia Regionale Sanitaria ed è composto da:

- A. Direttore dell'Agenzia Regionale Sanitaria (ARS);
- B. Dirigenti dei Settori competenti dell'ARS;
- C. Direttori Sanitari degli Enti del SSR;
- D. Referente Clinico e coordinatore della ROR o suo supplente;
- E. Referente Scientifico della ROR o suo supplente, coordinatore per lo sviluppo e la sperimentazione di modelli innovativi (coinvolgimento delle strutture del SSR nei progetti quali quelli per la definizione e applicazione di linee guida, protocolli operativi territoriali e di integrazione ospedale-territorio, anche in ambito di prevenzione, percorsi di accesso intraregionale ed inter-regionali alla rete nazionale dei tumori rari, modelli per la continuità assistenziale, ecc.), al fine di favorire e velocizzare i processi di trasferimento delle conoscenze e delle evidenze scientifiche in effettivi benefici per il paziente;
- F. Referente della ROR e coordinatore del rapporto con le Istituzioni ed il territorio, o suo supplente;
- G. Referente del Molecular Tumor Board o suo supplente, coordinatore per le attività di competenza di cui alla DGR n. 1985/2023,;
- H. Referente della ROR e coordinatore del rapporto con il volontariato e associazionismo in campo oncologico, o suo supplente;
- I. Un Direttore di Distretto, o suo supplente;
- J. Un Farmacista ospedaliero, o suo supplente;

- K. Referente per la Rete Nazionale dei Tumori Rari, individuato nel coordinatore della Rete regionale tumori rari di prossima istituzione, per le attività di competenza di cui alla DGR n.611/2025, o suo supplente.

Sarà compito dei Direttori Generali, in sede di Comitato di Coordinamento Enti ai sensi dell'Art. n.21 della Legge Regionale n.19 del 8/8/2022, nominare congiuntamente le figure sopranominate ai punti D, E, F, G, H, I, J, comprese quelle dei supplenti.

I suddetti professionisti restano in carica due anni, salvo dimissioni o decadenza a norma di legge, e potranno essere rinnovati.

Potranno inoltre essere coinvolte altre figure professionali per specifiche competenze evidenziate dal Coordinamento Regionale (per esempio referente clinico della rete ematologica regionale, delle reti cure palliative e terapia del dolore, esperti clinici), compreso un referente delle associazioni dei pazienti.

Attività del Coordinamento Regionale:

- Diffondere e promuovere protocolli e procedure uniformi al fine di realizzare una gestione omogenea sul territorio regionale e fornire una risposta adeguata ed appropriata ai bisogni dei cittadini;
- Valutare e promuovere l'applicazione dei PDTA anche proposti dai Referenti clinici individuati dagli Enti al fine di garantire appropriatezza, qualità ed equità di accesso delle cure e presa in carico dell'assistito in continuità assistenziale;
- Assicurare la coerenza tra la programmazione regionale e la relativa applicazione da parte degli Enti del SSR;
- Identificare i nodi di erogazione dotati della necessaria esperienza e competenza per la gestione dei diversi tipi di tumore, in coerenza con la dislocazione delle tecnologie;
- Proporre l'allocatione delle risorse al fine di rafforzare i team dei centri di riferimento con personale dedicato e formato;
- Formulare indirizzi tecnico-operativi in linea con le indicazioni nazionali e la programmazione regionale, al fine di assicurare l'erogazione dei LEA e l'aderenza al PNLGA 2019-2021 e del Piano Oncologico Nazionale 2023/2027;
- Predisporre e aggiornare gli indicatori di monitoraggio delle attività (qualità e appropriatezza delle prestazioni erogate);
- Promuovere iniziative formative specifiche e la partecipazione ad attività di ricerca;
- Verificare le modalità di funzionamento della rete regionale e i risultati raggiunti, in coerenza con gli indicatori stabiliti;
- Favorire l'implementazione di un sistema informatico a supporto delle attività clinico/strumentali e del funzionamento della rete stessa;
- Predisporre programmi di intervento nell'ambito della prevenzione primaria, screening, cure primarie, assistenza domiciliare, gestione condivisa con i servizi territoriali/MMG/PLS del follow-up e delle cure palliative e terapia del dolore;
- Promuovere iniziative di informazione ai cittadini mediante campagne di comunicazione sull'offerta sanitaria e sui livelli di qualità e sicurezza al fine di consentire una scelta più consapevole da parte del paziente;
- Valorizzare le professionalità del SSR, diffondendo conoscenza e capacità tecniche.

IL COMITATO LOCALE DELLA RETE ONCOLOGICA

Ogni Azienda Sanitaria Territoriale del SSR organizza e gestisce a livello locale le attività della Rete in conformità con le direttive regionali ed attraverso l'istituzione di un Comitato Locale Aziendale della ROR, da costituirsi, mediante apposito atto, entro 30 giorni dalla istituzione del Coordinamento Regionale, con la seguente composizione:

- Referente clinico che coordina le attività per lo sviluppo e l'implementazione delle attività di programmazione della rete stessa;
- Referente per ogni Direzione Medica Ospedaliera;
- Referenti delle Unità Operative/Servizi coinvolti nella rete/PDTA, a garanzia di un approccio multidisciplinare e multiprofessionale (es. personale infermieristico, oncologo medico, chirurgo oncologo, anatomo-patologo, specialista in diagnostica per immagini, medicina nucleare, medicina di laboratorio, radioterapista, psico-oncologo, fisiatra, fisioterapista, palliativista, nutrizionista, farmacista ospedaliero e territoriale, specialisti ambulatoriali, ambulatorio stomie/accessi venosi, e tutte le altre discipline di interesse oncologico);
- Referenti dei Distretti Sanitari
- Referente dei Medici di Medicina Generale e Pediatri di Libera Scelta;
- Rappresentante delle associazioni di Volontariato, dei Pazienti e di Attivismo civico, come previsto dall'Accordo Stato Regioni n. 166/CSR del 26 Luglio 2023;
- Altri professionisti (es. referente programmazione e controllo, formazione, rischio clinico, etc.), da identificare a livello locale, a completamento della rappresentatività della Rete (nel rispetto del limite numerico che consenta un agevole funzionamento), in funzione delle competenze richieste dallo specifico percorso clinico assistenziale da implementare.

Compiti del Comitato Locale

- Coordinare le attività della Rete tra i professionisti sanitari;
- Sviluppare e programmare, con cadenza semestrale, le attività di audit clinico-assistenziale e organizzativo;
- Redigere un report semestrale delle attività di audit da inviare alla Direzione Sanitaria dell'Ente, che condividerà i contenuti più rilevanti con il Coordinamento Regionale;
- Fornire indicazioni per l'elaborazione dei Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA) per patologia, da proporre successivamente al Coordinamento Regionale per individuare procedure appropriate per la presa in carico e la soddisfazione dei bisogni dei cittadini;
- Definire e diffondere agli stakeholder i criteri locali di accessibilità ai PDTA regionali (percorsi operativi);
- Analizzare eventuali criticità nell'applicazione dei PDTA e proporre azioni di miglioramento;
- Favorire la diffusione delle informazioni all'interno della Rete;
- Monitorare le attività e verificare il raggiungimento degli obiettivi e dei risultati definiti dagli indicatori del Coordinamento Regionale;
- Assicurare il collegamento operativo tra ospedale e territorio in tutte le fasi di presa in carico del paziente (prevenzione primaria e secondaria, programmi di screening e follow-up, dimissione presso strutture residenziali, attivazione ADI, ecc.);
- Promuovere iniziative di formazione/aggiornamento rivolte a tutti i professionisti, operatori e associazioni che partecipano alla rete, anche attraverso corsi tematici e 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.

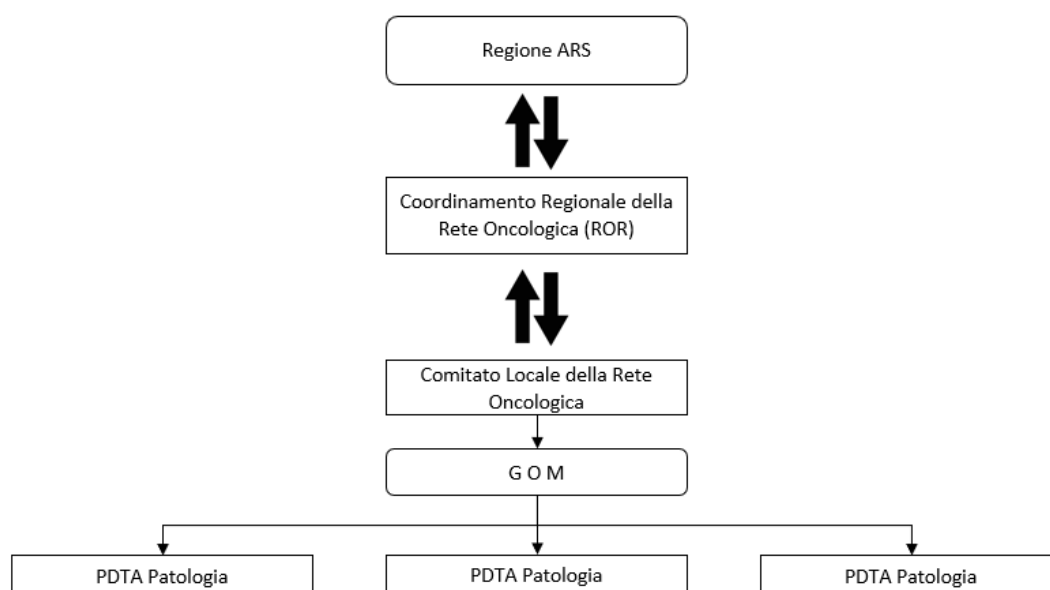
Gruppi Oncologici Multidisciplinari (GOM)

I Gruppi Oncologici Multidisciplinari (GOM) sono composti dagli specialisti che partecipano alla presa in carico del paziente oncologico e da uno o più referenti del Comitato Locale (ulteriori professionalità possono essere coinvolte in base a specifiche esigenze). La loro istituzione, a livello aziendale, è finalizzata alla definizione, implementazione ed aggiornamento periodico dei PDTA per tipologia di neoplasia (es. mammella, colon-retto, prostata, ovaio, cervice, utero, pancreas, tiroide, etc). In particolari casi (es. tumori rari, continuità assistenziale, etc.) può essere prevista l'istituzione di specifici GOM inter-aziendali.

I GOM costituiscono uno strumento tecnico-scientifico e organizzativo che permette di svolgere determinate attività assegnate al Coordinamento Regionale e di esaminare approfonditamente argomenti specifici per il conseguimento degli obiettivi della rete. I documenti elaborati dal GOM (PDTA operativi per patologia) vengono condivisi nell'ambito del Coordinamento Regionale per valutarne l'applicabilità a livello regionale (Modelli regionali di PDTA).

Il Coordinamento Regionale può richiedere l'attivazione dei GOM anche per tematiche di tipo esclusivamente organizzativo (es. cartella clinica condivisa, rapporti con il Servizio di Anatomia Patologica, accordi interregionali, etc.). Altresì necessario sarà garantire il collegamento con i percorsi di Terapia del Dolore (TDR) per migliorare la qualità di vita delle persone adulte affette da dolore, indipendentemente dalla sua eziopatogenesi, riducendone il grado di disabilità e favorendone la reintegrazione nel contesto sociale e lavorativo. Allo stesso modo, è essenziale collegare il percorso assistenziale alle Cure Palliative (CP) impiegate nelle fasi avanzate e/o terminali della malattia per controllare i sintomi, supportare le terapie specifiche e migliorare la qualità della vita.

Figura 1-Rappresentazione "Rete Oncologica Regionale (ROR)"



Il Percorso Diagnostico Terapeutico assistenziale

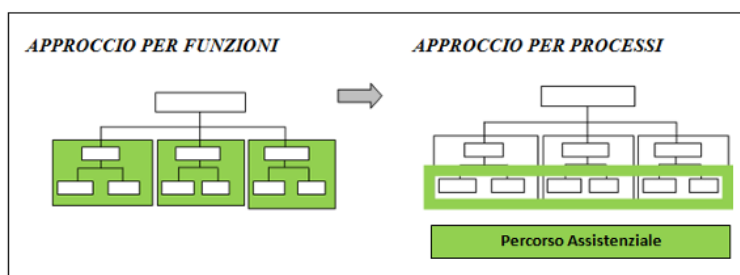
Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA), come indicato nel documento adottato dalla **Conferenza Stato-Regioni il 17 aprile 2019** relativo alla "Revisione delle Linee Guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica", rappresenta la modalità organizzativo-funzionale più efficiente per la gestione delle patologie oncologiche ed ematologiche.

I principi alla base della costruzione dei PDTA includono la presa in carico complessiva del paziente, la continuità terapeutica lungo tutto il percorso della malattia (dalla fase iniziale a quella terminale),

l'approccio assistenziale multiprofessionale e multidisciplinare, l'appropriatezza dei trattamenti erogati basata su solide evidenze scientifiche, l'uso corretto delle risorse del SSR, la tracciabilità e la verifica periodica dei risultati in termini di percorso ed esito. Inoltre, coinvolgono anche le associazioni di pazienti sia nella fase di realizzazione del PDTA che in quelle di monitoraggio.

Graficamente è possibile rappresentare il PDTA come un'organizzazione verticale e sequenziale delle attività sanitarie e assistenziali, mirate a una specifica patologia e ai relativi bisogni di salute, sviluppata in stretta collaborazione con attività trasversali. Inoltre, è immaginabile considerare il percorso clinico-assistenziale per la gestione di un problema di salute, come un macro-processo composto da vari episodi correlati e da diverse prestazioni, che da una prospettiva regionale, coinvolgono sia le strutture ospedaliere e territoriali sia i servizi sociali.

Figura 2-Approccio trasversale del percorso assistenziale



I PDTA oncologici prevedono diverse fasi assistenziali:

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

Centro Oncologico di Ricerca delle Marche (C.O.R.M.)

Con DGR n. 1061/2020, è stato istituito il Centro Oncologico di Ricerca delle Marche (C.O.R.M.), realizzato presso l'AOU delle Marche che si integra efficacemente, come previsto dal Piano Socio sanitario Regionale 2023-2025, nel contesto della Rete oncologica, per la promozione e lo sviluppo della ricerca clinica e traslazionale in ambito oncologico ospedaliero e la genetica oncologica per tumori ereditari. Le modalità di integrazione del C.O.R.M. nell'ambito della Rete verranno definiti nel Piano di Rete elaborato dal Coordinamento regionale per garantirne maggiore completezza al disegno organizzativo.

Il Molecular Tumor Board

La recente introduzione di terapie mirate, anche a scopo curativo, per molti tipi di tumori altrimenti fatali, rende indispensabile la caratterizzazione biologica delle neoplasie nei pazienti candidati a questi trattamenti. Le terapie mirate su target molecolari sono quindi diventate una parte integrante dell'oncologia moderna. I nuovi protocolli prevedono che tutti i pazienti eleggibili per queste terapie debbano essere profilati geneticamente. La profilazione genomica dei pazienti affetti da neoplasie rappresenta una delle innovazioni più significative degli ultimi anni, assumendo un ruolo fondamentale nella gestione clinica personalizzata dei malati oncologici. Dal punto di vista diagnostico, si sta passando da un modello classico, che prevede la tipizzazione istologica e la definizione del grado e dello stadio della neoplasia, a una diagnostica integrata basata

sull'identificazione di alterazioni molecolari di varia natura (genomica, epigenomica, immunogenomica, trascrittomica, proteomica, metabolomica) dei tumori. Il numero di biomarcatori da valutare nella pratica clinica per l'impiego delle terapie a bersaglio molecolare è in costante aumento, tale da richiedere lo sviluppo di competenze professionali e tecnologie adeguate.

Il ruolo principale del Molecular Tumor Board (MTB) è quello di valutare l'eleggibilità dei pazienti caso per caso, valutando il rapporto costo-beneficio (età, tipologia di tumore, sede, ecc.), garantendo il più alto grado di multidisciplinarietà e la partecipazione dei referenti delle strutture del SSR.

La Regione Marche, con DGR n. 1985/2023, ha provveduto ad istituire il Molecular Tumor Board Regionale, dando mandato all'Agenzia Regionale Sanitaria di definirne, con proprio atto, i componenti.

L'MTB costituisce uno strumento tecnico-gestionale e organizzativo che riunisce diverse competenze, essenziali per prendere decisioni sulla profilazione genomica di un tumore e per formulare strategie terapeutiche interdisciplinari con il compito di:

- Individuare i test molecolari di provata efficacia per la diagnostica oncologica, ai fini della definizione prognostica e/o terapeutica;
- Selezionare i criteri demografici, clinici e di laboratorio per la selezione dei pazienti;
- Fornire eventuali "second opinion";
- Analizzare e valutare gli indicatori di processo e di outcome della popolazione suscettibile;
- Definire i criteri per l'individuazione dei laboratori e dei centri di riferimento per l'effettuazione dei test molecolari di primo e secondo livello;
- Individuare i percorsi di accesso ai test di primo e secondo livello;
- Formulare i criteri per la definizione delle tariffe e/o della rimborsabilità da parte del SSR;
- Attivare un registro per il monitoraggio e la registrazione dei casi a livello regionale e condurre audit su esperienze cliniche;
- Analizzare e valutare i casi sottoposti o da sottoporre ai test con report mutazionale, coinvolgendo ulteriori specialisti in base ai casi da analizzare.

La Rete Nazionale dei Tumori Rari

I tumori rari costituiscono circa il 20% dei tumori rilevati a livello nazionale nella loro globalità.

L'istituzionalizzazione di una Rete Nazionale dei tumori rari, RNTR, sostiene il miglioramento della risposta da parte del SSN nella presa in carico e nel trattamento dei pazienti affetti da tali patologie, rispondendo all'esigenza di definire un assetto specifico di governance della Rete: strutturazione della Rete, responsabilità, funzioni di governo, rapporti con le realtà istituzionali italiane ed europee.

A tal fine, nel 2017 la Conferenza permanente tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano ha sancito l'Intesa, rep. atti n. 158/CSR, definendo i criteri per l'istituzionalizzazione della Rete nazionale dei tumori rari – RNTR, recepita dalla nostra Regione con la DGR n. 1253 del 22/10/2019, ed in seguito a successivo atto della Conferenza, l'Accordo, rep. atti n. 213/CSR del 2023, che ha definito il "Processo normativo e attuativo per la definizione dell'assetto della Rete Nazionale Tumori Rari", con DGR n. 611 del 28/04/2025 si è recepito tale Accordo.

La RNTR è articolata nelle tre "famiglie" di tumori rari (solidi rari dell'adulto, oncoematologici dell'adulto e pediatrici) e prevede la sua complessa attività in Centri (provider e user) individuati dal Ministero della Salute nelle diverse Regioni secondo specifici criteri definiti dall'Intesa sopracitata.

La Rete Nazionale Tumori Rari è concepita come una rete di tipo "hub & spoke", dove un centro partecipante potrà "comportarsi" nella dinamica dei "teleconsulti" in rete, come "user" (spoke), non dotato di piena autonomia decisionale dell'intero processo di cura o come "provider" (hub), centro di riferimento nazionale e/o regionale per l'intera "famiglia" e/o per singola diagnosi.

È altresì opportuno che all'interno della Rete, siano presenti, laddove ritenuti necessari, centri funzionali ai centri User, che abbiano il compito di garantire/fornire una presa in carico del paziente affetto da tumore raro e/o la gestione di una procedura di supporto, senza però possedere autonomia decisionale nel percorso di cura, nemmeno in una parte di esso, ma fungono da supporto a livello territoriale per i centri User e per i pazienti; tali centri vengono denominati "nodi funzionali di Rete".

REGISTRO TUMORI

Con la DGR n.1629/2013, la Regione Marche ha istituito il Registro Tumori Regionale (RTM) con lo scopo di acquisire conoscenze sui rischi per la salute, permettere la programmazione regionale degli interventi sanitari per la tutela della collettività da tali rischi e avviare sistemi di sorveglianza epidemiologica della popolazione. Successivamente con DGR n. 36/2020, sono state emanate *"Disposizioni per il funzionamento del registro tumori di cui alla legge regionale 10 aprile 2012, n. 6 (Osservatorio Epidemiologico Regionale. Registri regionali delle cause di morte e di patologia)"*.

I campi di azione del Registro Tumori Marche sono:

- rilevazione, organizzazione e valutazione sistematica e continuativa delle informazioni su tutti i casi di neoplasia nella popolazione residente nell'area coperta dal Registro, al fine di misurare l'incidenza (nuovi casi), la prevalenza (casi esistenti) e la sopravvivenza alla patologia neoplastica
- osservazione dell'andamento nel tempo degli indicatori sopra descritti (trend temporale) e delle variazioni in diverse aree geografiche (confronti spaziali)
- utilizzo dei risultati a fini di programmazione sanitaria e di ricerca, in collaborazione con altre regioni e istituzioni epidemiologiche regionali, nazionali e internazionali.

Affinché il Registro Tumori Regionale funzioni correttamente, è necessario acquisire e analizzare una serie di informazioni provenienti da numerose fonti di dati (alcune fondamentali e altre aggiuntive) da cui si selezionano i casi di patologia. La disponibilità di questi dati permette di raccogliere, oltre ai dati anagrafici di base e alle caratteristiche del singolo tumore, molte altre informazioni utili sia per il clinico sia per l'epidemiologo. Queste informazioni includono lo stadio tumorale, il grading, i marker, lo stato recettoriale, gli indicatori biologici, il tipo di intervento e i trattamenti effettuati. Inoltre, per alcuni tumori in particolare, vi è la disponibilità di informazioni sullo stato di screening (mammella, cervice e colon-retto), utili per valutare l'efficacia degli screening oncologici.

Sviluppo della Sanità Digitale ed Indicatori per il monitoraggio della Rete

Lo sviluppo dell'interoperabilità dei sistemi informatici ospedalieri e territoriali, alimentati dai professionisti coinvolti nel percorso oncologico nei diversi setting assistenziali (domiciliare, cure intermedie, ambulatori territoriali e ospedalieri, terapie oncologiche ambulatoriali, day-hospital e ricovero ordinario) comporterà l'adozione della cartella informatizzata del paziente oncologico, in coerenza con lo sviluppo delle cartelle cliniche aziendali e del Fascicolo Sanitario Elettronico, al fine di evitare duplicazioni ed eccessivi carichi burocratici.

L'implementazione delle prestazioni di telemedicina (televisita, telecontrollo, teleconsulto, telepatologia e telemonitoraggio) potranno consentire una più efficiente presa in carico del paziente oncologico e un maggior livello di continuità ospedale – territorio attraverso:

- l'interazione tra professionista e paziente, che comporta lo spostamento del processo di cura a livello domiciliare, riducendo le problematiche legate alla mobilità sanitaria, un aspetto particolarmente critico per i pazienti fragili;

- il coinvolgimento del paziente nel processo di cura, incoraggiandolo ad adottare un atteggiamento proattivo e consapevole verso il percorso terapeutico, con conseguente miglioramento della qualità della vita;
- la deospedalizzazione con dimissione protetta;
- la collaborazione tra professionisti delle diverse Reti assistenziali ospedaliere e territoriali, permettendo una più efficace ed efficiente operatività del team multidisciplinare responsabile del paziente oncologico, grazie alla condivisione dei dati dei pazienti e a una maggiore accessibilità delle informazioni clinico-sanitarie.

Attualmente, le fonti informative disponibili per il tracciamento del percorso di cura del paziente oncologico includono il flusso SDO (ricovero ospedaliero), il flusso SIAD (assistenza domiciliare), il flusso Hospice, il flusso assistenza farmaceutica ed il flusso di assistenza specialistica ambulatoriale. Gli investimenti previsti nell'ambito del PNRR renderanno disponibili, entro il 2026, anche i flussi informativi delle cure primarie e degli ospedali di comunità, setting strategici per lo sviluppo del modello territoriale previsto nel DM 77/2022. Dall'interconnessione di dati derivanti dai suddetti flussi informativi sarà possibile costruire specifici 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 Coordinamento Regionale, con l'obiettivo di assicurare il monitoraggio dell'efficienza della Rete, individua e propone, conseguentemente ai suddetti sviluppi in tema di sanità digitale, indicatori specifici di processo e di esito (efficienza, efficacia, qualità e sicurezza delle attività svolte), insieme alle relative tempistiche del monitoraggio. Questi indicatori permettono di assicurare uniformità di accesso, gestione clinica, governance della rete oncologica regionale e monitoraggio dei dati, rispondendo alle mutate esigenze epidemiologiche e ai progressi della clinica e della ricerca.

In particolare, la funzionalità della Rete verrà valutata con indicatori di qualità, efficacia, sicurezza, appropriatezza, analisi della mobilità sanitaria e del livello di soddisfazione dei pazienti.

Requisiti essenziali per la valutazione delle performance delle reti oncologiche

- Formalizzazione della Rete Oncologica Regionale;
- Approvazione formale del "Piano di Rete oncologica";
- Individuazione dei Gruppi Oncologici Multidisciplinare per patologia;
- Definizione dei punti di accesso:
 - individuazione dei centri di riferimento ospedalieri e territoriali per patologia (centralizzazione della casistica per patologie rare o particolarmente complesse);
 - presa in carico dei pazienti;
 - definizione PDTA specifici per patologia a valenza regionale;
 - continuità assistenziale;
- Selezione patologie oncologiche/attività per le quali è utile definire accordi regionali;
- Definizione dei percorsi per l'accesso alla profilazione molecolare e nuove tecnologie (HTA);
- Valutazione dell'accesso agli studi clinici;
- Definizione dei percorsi di accesso alla Rete dei Tumori rari ed alla Rete Cure palliative;
- Individuazione dei percorsi per la "*second opinion*", per l'accesso alla medicina di precisione e per percorsi assistenziali trasversali (es. oncofertilità);
- Analisi del fabbisogno di tecnologie (HTA);

- Coinvolgimento dell'attivismo civico;
- Realizzazione di un Piano informatico di Rete per l'adozione della cartella oncologica informatizzata e l'interoperabilità dei dati di interesse della Rete.

Formazione ed educazione

L'attività formativa promossa dal Coordinamento Regionale, affidata e coordinata dal Referente scientifico della Rete, è destinata a tutto il personale coinvolto nel percorso clinico-assistenziale. Specifici eventi, organizzati dal Comitato Locale, devono essere basati sulla rilevazione dei bisogni formativi, in coerenza con le modalità di funzionamento della Rete stessa (criticità, eventi avversi, inserimento di personale, nuove tecnologie, ecc.) oltre che comprendere la condivisione di modelli e procedure/protocolli organizzativi. Per garantire il mantenimento di adeguati livelli di performance nella gestione di situazioni specifiche nei diversi livelli di cura e contribuire alla crescita professionale degli operatori, è fondamentale:

- far partecipare il personale sanitario ai programmi di formazione continua in medicina (ECM) anche con tecniche di apprendimento/simulazione;
- promuovere percorsi di certificazione delle clinical competence, con l'attribuzione dei privilegi (*privileges*).

La formazione in oncologia assume caratteristiche trasversali e si rivolge a tutti i livelli della presa in carico, dalla prevenzione, che include interventi educativi sui corretti stili di vita, alla diagnosi, alla terapia, alle cure palliative e al fine vita. L'obiettivo è garantire il raggiungimento e mantenimento di elevati standard di qualità assistenziale.

È altrettanto importante garantire interventi educativi rivolti ai pazienti e ai caregiver, affinché possano diventare protagonisti nelle scelte terapeutiche e nella condivisione dei percorsi (empowerment).

Comunicazione

Nella Rete regionale, oltre a garantire la comunicazione interna tra i nodi e i professionisti coinvolti nel percorso di cura, è importante favorire la diffusione delle informazioni ai cittadini. Al fine di assicurare una tempestiva presa in carico, e migliorare così gli outcome di salute, diventa fondamentale:

- promuovere campagne di comunicazione all'utenza per aumentare il livello di conoscenza sulla malattia e sui percorsi di cura per favorire l'accesso ai servizi in stretta collaborazione con le associazioni dei pazienti;
- pubblicare sul sito istituzionale dell'amministrazione regionale competente, nel rispetto degli obblighi di trasparenza, la relazione annuale redatta dal Coordinamento Regionale di Rete sul funzionamento della stessa.

Gli Enti del SSR, con il supporto del Comitato Locale, avvieranno iniziative di promozione della salute, prevenzione primaria e secondaria in linea con le raccomandazioni nazionali, coinvolgendo anche i medici di medicina generale (MMG), i pediatri di libera scelta (PLS), le associazioni dei cittadini, dei pazienti e le associazioni di volontariato.

Integrazione e collaborazione con le Associazioni "no profit"

L'associazionismo assume un ruolo importante in un percorso integrato di presa in carico essendo fondamentale per intercettare i bisogni inespressi dei malati e promuovere iniziative mirate a soddisfarli. Al settore del volontariato e del privato sociale, viene riconosciuto un importante ruolo anche nell'ambito della relazione di aiuto e supporto alle diverse aree di intervento nella Rete Oncologica così come nelle campagne di comunicazione, potenziando le attività di prevenzione

primaria e secondaria e fornendo informazioni sul livello e sull'accesso alle strutture e ai servizi. Sarà compito del Coordinamento Regionale stabilire le modalità e il livello di coinvolgimento delle Associazioni nella collaborazione alla realizzazione dei PDTA, alle attività di coprogettazione, e alla integrazione con i professionisti impegnati nella presa in carico del paziente.

Attività di ricerca

La realizzazione della Rete oncologica rappresenta la condizione essenziale per il potenziamento della ricerca di tipo organizzativo e manageriale, la ricerca clinica e traslazionale, qualitativa, la conduzione di sperimentazioni cliniche.

La *ricerca organizzativa* identifica modalità per una maggiore integrazione tra aziende sanitarie, università, enti di ricerca e associazioni di pazienti, definendone i ruoli, le responsabilità e gli ambiti formativi da supportare in maniera specifica.

La *ricerca clinica* invece riguarda specifiche sperimentazioni, spesso multicentriche, in campo diagnostico o terapeutico, attraverso il coinvolgimento diretto dei pazienti, coniugando innovazione, equità di accesso e qualità dell'assistenza.