

## **DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE**

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).

### **LA GIUNTA REGIONALE**

VISTO il documento istruttoria riportato in calce alla presente deliberazione predisposto dal Settore "Assistenza Ospedaliera, Emergenza-Urgenza, Ricerca", dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

RITENUTO, per motivi riportati nel predetto documento istruttoria 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 "Assistenza Ospedaliera, Emergenza-Urgenza, Ricerca" e l'attestazione dello stesso che dalla presente deliberazione non deriva né può comunque derivare un impegno di spesa a carico del bilancio regionale;

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 recepire l'Accordo Stato Regioni e Province Autonome n. 165/CSR/2023 "Requisiti essenziali per la valutazione delle performance delle reti oncologiche", di cui all'Allegato A, parte integrante del presente provvedimento;
- di recepire l'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", di cui all'Allegato B, parte integrante del presente provvedimento;
- di aggiornare il "Modello organizzativo e modalità operative per la governance della Rete Oncologica della Regione Marche", di cui all'allegato C, parte integrante del presente provvedimento;

**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. 1906 del 22/12/2008:** "Approvazione "Linee guida per la organizzazione del Programma "Prevenire è volersi bene": lo screening del carcinoma del collo dell'utero, della mammella e del colon-retto nella Regione Marche e dei relativi protocollo diagnostici terapeutici";
- **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. 528 del 16/04/2012:** "Linee di attuazione ed implementazione del PSSR 2012 - 2014. Approvazione";
- **DGR n. 1415 del 08/10/2012:** "Protocollo Diagnostico Terapeutico Assistenziale del cancro del colon-retto. Modifica DGR 1906/2008";
- **DGR 1629 del 02/12/2013:** Costituzione del Registro Tumori Regionale
- **Intesa Stato-Regioni e Province Autonome del 10/07/2014** concernente il nuovo Patto per la salute per gli anni 2014-2016 (Rep. Atti n. 82/CSR);
- **DGR 846 del 12/07/2014:** "Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative";
- **Intesa Stato-Regioni e Province Autonome del 30/10/2014:** "Documento tecnico di indirizzo per ridurre il burden del cancro – Anni 2014-2016 (Rep. Atti 144/CSR)";
- **Intesa Stato-Regioni e Province Autonome del 13/11/2014:** "Intesa sulla proposta del Ministero della salute concernente il Piano nazionale per la prevenzione per gli anni 2014-2018" (Rep. Atti n. 156/CSR);
- **Intesa Stato-Regioni e Province Autonome del 18/12/2014:** "Linee di indirizzo sulle modalità organizzative ed assistenziali della rete dei Centri di senologia" (Rep. Atti 185/CSR);
- **DGR n. 1285 del 17/11/2014:** "Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica";
- **Decreto Ministeriale 2 aprile 2015 n. 70:** "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera";
- **DGR n. 325 del 20/04/2015:** "Linee di indirizzo per la definizione della Rete regionale della terapia del dolore";
- **DGR n. 540 del 15/07/15:** "Interventi regionali di attuazione del Piano Nazionale di Prevenzione 2014-2018";
- **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";
- **Intesa Stato-Regioni e Province Autonome del 15/09/2016:** "Piano nazionale della cronicità" (Rep. Atti 160/CSR);
- **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 12 gennaio 2017:** "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza,



## DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”;*
- **Intesa Stato-Regioni e Province Autonome del 21/09/2017:** “*Intesa per la realizzazione delle rete nazionale dei tumori rari (RNTR)*” (Rep. Atti 158/CSR);
  - **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 Stato-Regioni e Province Autonome del 17/05/2019** “*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*” (Rep. atti 59/CSR);
  - **DGR n. 1252 del 22/10/2019** “*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 di Bolzano sul documento recante "Piano per l’innovazione del sistema sanitario basata sulle scienze omiche"*” (Atti n. 176/CSR del 26 ottobre 2017);
  - **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. 1061 del 28/07/2020:** *Modello organizzativo e modalità operative per la governance della Rete Oncologica della Regione Marche in attuazione del PSSR 2020-2022*
  - **DGR n. 1640 del 28/12/2021** “*Approvazione del Piano Regionale della Prevenzione 2020-2025*”;
  - **Decreto Ministeriale del 23 maggio 2022, n. 77,** “*Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale*”;
  - **Legge 19 del 8/8/2022:** “*Organizzazione del Servizio Sanitario Regionale*”;
  - **Intesa Stato Regioni e Province Autonome del 26/01/2023** “*Piano Oncologico Nazionale: documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2023-2027*” (Rep. Atti n. 16/CSR);
  - **DGR n. 559 del 28/04/2023** “*: Prime indicazioni per l’attuazione del Decreto del Ministro della Salute del 23 Maggio 2022, n. 77 concernente “Regolamento recante la definizione dei modelli standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale del Servizio Sanitario Nazionale” e linee di indirizzo per l’interconnessione aziendale delle centrali operative territoriali*”;
  - **Accordo Stato Regioni e Province Autonome del 26 Luglio 2023** “*Requisiti essenziali per la valutazione delle performance delle reti oncologiche*” (Rep. Atti. N. 165/CSR);
  - **Accordo Stato Regioni e Province Autonome del 26 Luglio 2023** “*Il ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle reti oncologiche*” (Rep. Atti. N. 166/CSR);
  - **Deliberazione dell’Assemblea legislativa regionale del 9 agosto 2023 n. 57:** “*Piano Socio Sanitario Regionale 2023-2025. Salute, Sicurezza e Innovazione per i cittadini Marchigiani*”;



## DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- **Accordo, Stato Regioni e Province autonome del 21/09/2023** “Processo normativo e attuativo per la definizione dell’assetto della Rete Nazionale Tumori Rari” (Rep. Atti n. 213/CSR);
- **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. 760 del 20/05/2024:** Dacr n. 57/2023 - Piano socio-sanitario regionale 2023-2025: Istituzione della rete ematologica regionale.

### Motivazione

La rilevanza epidemiologica dei tumori nella popolazione mondiale, considerati la seconda causa di morte dopo le malattie cardiovascolari, negli ultimi decenni è in graduale aumento, verosimilmente per l’aumento dell’età media e per diversi fattori ambientali e stili di vita, a tutt’oggi ancora non completamente identificati. La complessità dei bisogni sanitari per la prevenzione, diagnosi e terapia di tali patologie rende indispensabile l’attuazione di un approccio multidisciplinare che preveda l’integrazione tra differenti specialisti, organizzati in un *team tumore-specifico* per la presa in carico del paziente. Il disegno della Rete non può, quindi, prescindere da una attenta analisi epidemiologica del bisogno di salute e dei bacini di utenza, in coerenza con gli standard nazionali e regionali, ospedalieri ed in materia di accreditamento. L’Intesa Stato-Regioni n. 144 del 30 ottobre 2014 fornisce un primo valido strumento di riferimento per la programmazione e attuazione delle reti oncologiche regionali.

Il Decreto Ministeriale (DM) n. 70 del 2 aprile 2015, sottolinea l’importanza di organizzare reti per patologia, al fine di integrare le attività ospedaliere per i trattamenti in fase acuta e post-acuta con quelle erogate sul territorio, specificando che “*la riorganizzazione della rete ospedaliera sarà insufficiente rispetto all’esigenza di garantire una copertura piena dei bisogni assistenziali che richiedono un trattamento ospedaliero se, in una logica di continuità assistenziale, non viene affrontato il tema del potenziamento delle strutture territoriali, la cui carenza, o la mancata organizzazione in rete, ha forti ripercussioni sull’utilizzo appropriato dell’ospedale*”.

Una successiva Intesa Stato Regioni (n. 59 del 17 aprile 2019) allo scopo di garantire un collegamento “sistematico” tra livello programmatico regionale ed organizzativo locale oltre ad una efficace integrazione dei differenti livelli di presa in carico (prevenzione, acuzie e post-acuzie ospedaliera, strutture territoriali) ribadisce la necessità di:

- integrare gli strumenti informatici della rete nel sistema informativo regionale;
- realizzare la Carta dei Servizi, strumento che delinea e accompagna il paziente nella storia



## DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

di malattia;

- valorizzare il ruolo di figure professionali in grado di sviluppare competenze specifiche;
- sviluppare percorsi formativi e di aggiornamento, audit clinici (struttura, processo, esito) e training strutturati;
- coinvolgere e favorire la partecipazione dei cittadini (trasparenza, qualità percepita, accessibilità, etc.).

Lo strumento clinico-organizzativo principe resta sempre il Percorso Diagnostico-Terapeutico Assistenziale (PDTA) che definisce le attività di ogni singolo operatore sanitario nella presa in carico del paziente. Vengono inoltre istituiti il “Coordinamento generale delle reti oncologiche” presso il Ministero della Salute e “l’Osservatorio per il monitoraggio delle reti oncologiche” presso Age.na.s.

La Regione Marche, con la DGR n. 1061/2020, ha delineato un primo modello organizzativo, indicando le modalità operative per la governance della rete oncologica regionale. Il documento mirava a promuovere, in linea con quanto previsto dall'Accordo Stato-Regioni del 2019 (Rep. atti n. 59/CSR), l'implementazione della Rete Oncologica nel territorio regionale marchigiano.

Nello stesso anno, con DGR n. 36/2020 è stato approvato il “Regolamento regionale recante le disposizioni per il funzionamento del registro tumori”. Il Registro Tumori Marchigiano (RTM), gestito dall’Osservatorio Epidemiologico dell’Agenzia Regionale Sanitaria, raccoglie periodicamente i dati provenienti dalle strutture del SSR e rappresenta uno strumento essenziale per la valutazione epidemiologica dei bisogni sanitari della popolazione di riferimento ed i relativi risultati raggiunti in ambito sanitario. Consente di monitorare lo stato di salute della popolazione marchigiana, misurare e analizzare l’incidenza e la frequenza dei tumori, stratificare la popolazione in base al rischio e suggerire interventi preventivi e viene messo a disposizione della collettività come strumento prioritario per la *governance* sociale, sanitaria e ambientale dell’intero territorio regionale.

Il Piano Europeo di Lotta contro il Cancro, presentato dalla Commissione Europea il 3 febbraio 2021, rappresenta un’importante iniziativa per affrontare la malattia oncologica, in particolare per le sue implicazioni sociali ed epidemiologiche, delineando strategie ed azioni per migliorare la gestione del cancro da parte degli Stati Membri, coprendo l’intero percorso del paziente: prevenzione, diagnosi precoce, trattamento, cure palliative e miglioramento della qualità della vita dei pazienti oncologici e dei *“long survivors”*.

Specifiche azioni in materia di prevenzione e screening oncologici vengono declinate nel *“Piano Regionale della Prevenzione 2020/2025”*, in coerenza con le attività previste dal Piano Europeo, attraverso azioni che coinvolgono trasversalmente tutte le politiche regionali, specificando i principi e la visione generale (DGR n. 1640/2021).

Specifici finanziamenti sono stati assegnati dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), alla Missione 6 – Salute, specifiche aree di intervento e obiettivi strategici per il Servizio Sanitario Nazionale, per la ridefinizione capillare della rete di assistenza sanitaria territoriale, rafforzando il modello integrato ospedale-territorio e sviluppando la telemedicina.

Con Decreto Ministeriale n. 77/2022, vengono definiti gli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi delle strutture dedicate all’assistenza territoriale e alla prevenzione, inserendosi in un modello di cure completo, equo e sostenibile, conforme all’approccio *“one health”*, che integra diverse discipline e riconosce il legame indissolubile tra la salute umana, la salute animale e l’equilibrio dell’ecosistema. In attuazione del documento ministeriale sopra citato, la Regione Marche, con DGR n. 559/2023, ha adottato un documento contenente le prime



## DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

indicazioni sulla programmazione dell'assistenza territoriale della Regione Marche, in coerenza con gli obiettivi del PNRR.

L'Accordo Stato Regioni n. 213/2023 raccomanda inoltre il coinvolgimento del territorio nella presa in carico dei pazienti con tumori rari (tumori solidi rari dell'adulto, onco-ematologici rari e pediatrici) e l'integrazione con la Rete Nazionale Tumori Rari.

L'Intesa Stato Regioni n. 16/2023 (recepita con DGR n. 1790/2023) approva il "Piano Oncologico Nazionale: documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2023-2027" da adottare a livello regionale, approvando le linee strategiche prioritarie per l'integrazione tra Ospedale e Territorio, al fine di assicurare uniformità ed equità di accesso ai cittadini.

L'Accordo Stato Regioni n. 165/2023, definisce i "Requisiti essenziali per la valutazione delle performance delle reti oncologiche", elaborati dall'Osservatorio istituito presso Age.na.s con precedente Intesa Stato Regioni n. 59/2019 con l'obiettivo di definire:

- i requisiti standard, gli indicatori e le metodologie per la raccolta, l'analisi e la valutazione dei processi e delle attività sanitarie relative alle reti oncologiche;
- i "requisiti essenziali di rete" utili per valutare le performance delle ROR nei seguenti ambiti: *governance* delle reti oncologiche, gestione clinica dei pazienti e delle risorse, valutazione, processi sociali, supporto alla persona e al *caregiver*, comunicazione e trasparenza della rete oncologica.

Nella stessa seduta, l'Accordo Stato Regioni n. 166/2023, ha dato particolare enfasi anche al rafforzamento del ruolo del cittadino (*empowerment*), attraverso l'approvazione del documento "*Il ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle reti oncologiche*", finalizzato a favorire il coinvolgimento delle associazioni di volontariato, definendone il ruolo e gli ambiti operativi, dei malati e dell'attivismo civico nel contesto delle attività della Rete Oncologica.

Il Piano Socio Sanitario Regione Marche 2023-2025 (Dacr n. 57/2023) riconosce la Rete Oncologica come parte integrante della programmazione dei servizi socio-sanitari per rispondere alla domanda di cure di qualità e consentire di valutare, in tempi appropriati, le necessità di innovazione tecnologica e l'uso dei farmaci, valorizzando al contempo la formazione e l'aggiornamento del personale coinvolto. Gli obiettivi stabiliti sono:

- sviluppare, coadiuvare e monitorare programmi di prevenzione primaria e secondaria, con particolare attenzione agli screening tumorali femminili per cervice uterina, mammella e colon retto;
- implementare i percorsi di presa in carico delle patologie oncologiche, sia in ambito ospedaliero che territoriale;
- organizzare un sistema di audit per il monitoraggio dei PDTA oncologici;
- attuare programmi di prevenzione e gestione delle patologie oncologiche eredo-familiari.

Con DGR 1985/2023, la Regione Marche ha provveduto a istituire il Molecular Tumor Board Regionale, ai sensi dell'art. 8, commi 1-bis e 1-ter del D.L. 6 novembre 2021, n.152, ed approvare i criteri per l'individuazione dei centri specialistici per l'esecuzione dei test per la profilazione genomica Next Generation Sequencing (NGS).

Con DGR n. 631 del 29/04/2024 ha poi fornito le "Linee di indirizzo per l'istituzione delle reti cliniche di ambiti specialistici non tempo-dipendenti".



## **DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE**

Alla luce dell'evoluzione normativa nazionale e regionale appare necessario rivedere l'assetto organizzativo dei livelli di *governance* della rete oncologica regionale e le sue funzioni, integrando quanto già definito nel precedente atto regionale (DGR n. 1061/2020).

Il modello teorico di riferimento della rete si basa sulla creazione di un "network" organizzativo e professionale di "networks", ovvero una "rete di reti". La Rete Oncologica deve consentire, quindi, la condivisione e lo scambio di informazioni cliniche all'interno del suo network professionale, integrando il flusso informativo al sistema regionale per garantire l'interoperabilità tra i servizi delle aziende territoriali regionali, secondo un approccio multidisciplinare e multiprofessionale. Lo sviluppo dell'oncologia territoriale non deve essere vista semplicemente come misura atta a "sgravare" i reparti ospedalieri di ma un modello finalizzato ad arricchire l'offerta e la qualità dell'assistenza oncologica in un contesto caratterizzato da:

- incremento del numero dei casi;
- maggiore complessità della casistica in relazione all'invecchiamento della popolazione e all'aumento della comorbidità;
- sviluppo di strumenti terapeutici e tecnologici innovativi con significativo impatto sull'evoluzione clinica della malattia.

I documenti nazionali di riferimento forniscono indicazioni specifiche riguardo al funzionamento ed al monitoraggio delle reti oncologiche, proponendo diverse soluzioni organizzative che si articolano principalmente in quattro modelli fondamentali:

- a) Comprehensive Cancer Center (CCC)
- b) Hub and Spoke (H&S)
- c) Cancer Care Network (CCN)
- d) Comprehensive Cancer Care Network (CCCN)

Il modello CCCN è quello che si adatta in maniera più adeguata alla configurazione organizzativa, logistica, territoriale e demografica della Regione e che garantisce la maggiore uniformità possibile in termini di accesso, gestione clinica, *governance* e monitoraggio dei dati con finalità cliniche e di ricerca.

Per quanto premesso, con il presente atto si procede, pertanto, a recepire l'Accordo n. 165/2023, in Allegato A, parte integrante e sostanziale della presente deliberazione e l'Accordo n. 166/2023, in Allegato B, parte integrante e sostanziale della presente deliberazione.

Inoltre, nell'Allegato C, parte integrante e sostanziale della presente deliberazione, viene aggiornato il modello della Rete Oncologica Regionale delineandone lo schema organizzativo ed operativo, i ruoli ed i livelli di responsabilità.

### Esito dell'istruttoria

Per tutto quanto sopra si propone alla Giunta l'adozione della presente deliberazione.

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  
Giovanni Lagalla**

Documento informatico firmato digitalmente



## **DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE**

### **PARERE DEL DIRIGENTE DEL SETTORE ASSISTENZA OSPEDALIERA, EMERGENZA-URGENZA, RICERCA**

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

Attesta, altresì, che dalla presente deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico del bilancio regionale.

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 Dirigente  
Giovanni Lagalla

Documento informatico firmato digitalmente

### **PARERE DEL DIRIGENTE DEL SETTORE TERRITORIO ED INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA**

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

Attesta, altresì, che dalla presente deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico del bilancio regionale.

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 Dirigente  
Sonia Tonucci

Documento informatico firmato digitalmente

### **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



**DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE**

ALLEGATI





## Presidenza del Consiglio dei Ministri

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

**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.

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

Nell'odierna seduta del 26 luglio 2023:

**VISTO** il regolamento di cui al decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, 2 aprile 2015, n. 70, recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera (pubblicato nella Gazzetta Ufficiale 4 giugno 2015, n. 127) e, in particolare, il punto 8 dell'allegato 1, che prevede la realizzazione di Reti per patologia, tra cui la Rete oncologica;

**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);

**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 di 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” (Rep. atti n. 59/CSR del 17 aprile 2019) 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 i principi di clinical governance;

#### ATTESO CHE:

- nell'ambito dell'Osservatorio è stato istituito il Gruppo di lavoro “Requisiti essenziali per la valutazione delle performance delle Reti Oncologiche” il cui obiettivo è la definizione di requisiti standard, indicatori e metodologie per la raccolta, l'analisi e la valutazione dei processi e delle attività sanitarie inerenti alle reti oncologiche, che ha prodotto un documento di riferimento, comprendente un insieme di “requisiti essenziali di rete” utili ai fini della valutazione delle performance delle reti oncologiche;
- il rafforzamento delle attività di monitoraggio e di valutazione, la pubblicazione dei risultati e la disseminazione delle migliori pratiche su base nazionale, con particolare riferimento alle reti oncologiche, rappresenta una importante funzione del Servizio sanitario nazionale in relazione alla diversità dei sistemi regionali, anche in tema di valutazione delle performance;

**CONSIDERATO** che il Ministero della salute ritiene necessario procedere alla definizione di un documento di riferimento, secondo quanto previsto nell'allegato al citato accordo del 17 aprile 2019,



## Presidenza del Consiglio dei Ministri

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

comprendente un insieme di “requisiti essenziali di rete” utili ai fini della valutazione delle performance delle reti oncologiche con riferimento ai seguenti domini: governance delle reti oncologiche, gestione clinica dei pazienti, gestione delle risorse, valutazione, processi sociali e supporto alla persona e al caregiver, comunicazione e trasparenza della rete oncologica;

**VISTA** la nota del 28 giugno 2023, acquisita al prot. DAR n. 14832 in pari data, con la quale il Ministero della salute ha trasmesso, ai fini del perfezionamento del prescritto accordo da parte di questa Conferenza, la documentazione in oggetto;

**VISTA** la nota del 6 luglio 2023, prot. DAR n. 15544, con la quale l’Ufficio per il coordinamento delle attività della segreteria di questa Conferenza ha diramato la suddetta nota alle Regioni ed alle Province autonome di Trento e di Bolzano;

**VISTA** la comunicazione del 19 luglio 2023, prot. DAR n. 17006, con la quale la Commissione salute ha comunicato il formale assenso tecnico sul documento in oggetto;

**VISTA** la nota 26 luglio 2023, diramata con prot. DAR n. 17642 in pari data, del Ministero dell’economia e finanze, con la quale si chiede di integrare il testo dell’Accordo in oggetto con la seguente formulazione: “Le amministrazioni interessate provvedono alle attività ivi previste nell’ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica”;

**CONSIDERATI** gli esiti dell’odierna seduta di questa Conferenza, nel corso della quale le Regioni e Province autonome di Trento e di Bolzano hanno espresso avviso favorevole all’accordo;

**ACQUISITO** l’assenso del Governo;

### SANCISCE 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”, nei seguenti termini:

- a) approvazione del documento “Requisiti essenziali per la valutazione delle performance delle reti oncologiche” di cui all’allegato A), che costituisce parte integrante del presente atto;
- b) impegno delle Regioni e delle Province autonome di Trento e di Bolzano a recepire il documento con propri provvedimenti e a dare attuazione, entro tre mesi dalla data di entrata in vigore del presente accordo, ai relativi contenuti nei rispettivi ambiti territoriali, ferma restando la rispettiva autonomia nell’adottare le soluzioni organizzative più idonee in relazione alle esigenze della programmazione regionale;
- c) svolgimento, da parte delle amministrazioni interessate, delle attività ivi previste nell’ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

Il Segretario  
Cons. Paola D’Avena



Firmato digitalmente da  
D'AVENA PAOLA  
C=IT  
O=PRESIDENZA CONSIGLIO  
DEI MINISTRI

Il Presidente  
Ministro Roberto Calderoli



Firmato digitalmente da  
CALDEROLI ROBERTO  
C=IT  
O=PRESIDENZA CONSIGLIO DEI  
MINISTRI

*Alleg. 4)*



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

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

# **Requisiti essenziali per la valutazione delle performance delle Reti oncologiche**





# Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

## REQUISITI ESSENZIALI PER LA VALUTAZIONE DELLE PERFORMANCE DELLE RETI ONCOLOGICHE

### A. GOVERNANCE DELLE RETI ONCOLOGICHE

SEZIONE	REQUISITO	STANDARD	INDICATORE
A.1	Coordinamento della Rete Oncologica Regionale	Coordinamento centrale della ROR con Formalizzazione	- Presenza di un coordinamento strutturato di rete, definito e documentato, con specifico mandato di governance (riunioni e verbali)
A.1 A	Coordinatore della Rete Oncologica Regionale	Individuazione di un Coordinatore della Rete Oncologica Regionale	- Formalizzazione della nomina del Coordinatore di Rete Oncologica Regionale
A.1 B	Modello Organizzativo	Modello organizzativo articolato con approccio multidisciplinare/multiprofessionale e integrazione	- La ROR è riconosciuta da una autorità di riferimento





## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

<b>A.2</b> <b>Piano di Rete</b>	<b>Piano di Rete Oncologica condiviso e di riferimento</b>  <b>Punti di Accesso (PdA) di prossimità multiprofessionali</b>  <b>Definizione dei Nodi e componenti della Rete sulla base dell'analisi epidemiologica, dei fabbisogni e dei bacini di utenza, in coerenza con gli standard nazionali dell'accreditamento e con gli standard ospedalieri</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Il PdR è proceduralizzato per la definizione del piano di attività (tumor board)</li> <li>- Presenza di PdA di prossimità multiprofessionali / Totale dei Punti di accesso</li> </ul>
<b>A.3</b>  <b>Appropriatezza</b>	<b>Mappa dei PdA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Numero dei PdA</li> <li>- Numero di casi Trattati in strutture di riferimento/casi totali</li> <li>- Casi trattati come da PDTA/casi totale</li> </ul>
<b>A.4</b>  <b>Collegamenti tra il livello programmatico regionale, organizzativo dei nodi e tra le Aziende Sanitarie</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Individuazione dei centri di riferimento territoriali ed ospedalieri per patologia della Rete.</li> <li>2. Presa in carico dei pazienti</li> <li>3. Adozione PDTA comuni</li> <li>4. Continuità assistenziale: <ul style="list-style-type: none"> <li>• condivisione informazioni percorsi di cura e/o passaggio in cura con Medico Medicina specifica/ Totale dei</li> </ul> </li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. N. di nodi della Rete individuati (territoriali e ospedalieri)</li> <li>2. N. pazienti presi in carico dalla rete per patologia oncologica</li> </ol>



## Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

	<p>Generale/Medico Continuità Assistenziale (ex Guardia Medica)</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Integrazione e/o passaggio in cura con Medico Palliativista Rete Locale Cure Palliative</li></ul>	<p>pazienti per patologia oncologica trattati</p> <p>3. N. dei PDTA per patologia condivisi</p> <p>4. Partecipazione delle Associazioni dei pazienti all'adozione dei PDTA</p> <p>5. Presenza</p> <p>Collegamenti con le strutture territoriali – con la piattaforma telematica tra gli indicatori</p> <p>6. Definizione modalità condivisione</p> <p>informazioni percorsi di cura e/o passaggio in cura (telematica, cartacea...) con Medico Medicina Generale/Medico Continuità Assistenziale (ex Guardia Medica)/ Rete Locale Cure Palliative</p>
--	---	---





## Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

		7. Numero di malati deceduti a causa di tumore (Istat ICD9 Cod. 140-208) assistiti dalla Rete di cure palliative a domicilio e/o in hospice / n. di malati deceduti per malattia oncologica (codice ICD10 C00-C97)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Presenza di un Piano di Rete che definisce le patologie oncologiche che richiedano accordi inter-regionali</li> <li>- N. di accordi stipulati/ n. patologie previste nel piano</li> <li>- N. di pazienti trattati in accordo/ n. di pazienti totali trattati</li> </ul> <p>Individuazione di patologie/attività per le quali è utile definire accordi regionali</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Formalizzazione e organizzazione delle attività</li> </ul>
A.5	Accordi interregionali			
A.6	Modalità di integrazione intra - regionale tra attività ospedaliere e territoriali, sanitarie e socio-sanitarie	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Funzione di coordinamento regionale con personale dedicato / interaziendale di oncologia</li> <li>2. Costituzione dei GOM aziendali/interaziendali</li> </ol>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- sedi centrali: via Piemonte 60 sede legale: via Puglie 23 cod. fisc.: 97113690586</li> <li>- tel: 06 42749700 - fax: 06 42749488 agenas@pec.agenas.it <a href="http://www.agenas.gov.it">www.agenas.gov.it</a></li> </ul>	





## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

			- n. GOM per patologia costituiti
A.7	<b>Interazione con le Agenzie Regionali per la Protezione Ambientale</b>	Presenza di un Piano di collaborazione con le Agenzie per la Protezione Ambientale per definite patologie oncologiche	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Il Piano di collaborazione è definito e documentato</li> <li>- Partecipazione delle associazioni di pazienti alla Governance delle Reti</li> <li>- N. di progetti / iniziative realizzate in collaborazione con le Associazioni dei pazienti.</li> </ul>
A.8	<b>Coinvolgimento delle Associazioni di volontariato dei pazienti</b>	Presenza di un coinvolgimento istituzionale delle Associazioni di volontariato dei pazienti	<ul style="list-style-type: none"> <li>- N. di indagini effettuate sulla soddisfazione degli utenti da parte delle strutture oncologiche in merito a: presa in carico globale, la continuità di cura, l'assistenza psicosociale, il grado di umanizzazione,</li> </ul>
A.9	<b>Coinvolgimento delle Associazioni di attivismo civico</b>	Presenza di un coinvolgimento istituzionale delle associazioni di attivismo civico	





## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

		<p>L'impegno per il miglioramento delle strutture, la trasparenza e la partecipazione</p> <p>- Piano regionale per la Programmazione e definizione dei centri di diagnostica molecolare di riferimento e Molecular Tumor Board (MTB) (sulla base dei volumi di patologia)</p> <p>- Definizione dei percorsi per l'accesso e l'esecuzione dei test di biologia molecolare</p> <p>- Individuazione dei criteri per l'appropriatezza dell'utilizzo di test di profilazione mediante Next</p>
A.10	<p>Programmi innovativi per la gestione dei Tumori</p> <p>Accesso appropriato a profilazione molecolare e a nuove tecnologie</p>	





## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

		Generation Sequences (NGS)
A.11	Ricerca e Studi clinici	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Disponibilità nel sito della ROR (per i professionisti e i pazienti) degli studi clinici aperti nella regione</li> <li>- Percentuale di pazienti inseriti in studi clinici no profit</li> <li>- % di pazienti inseriti in studi clinici profit</li> </ul>
A.12	Integrazione tra i nodi della rete a favore della ricerca (intesa come collaborazione tra Aziende Sanitarie, IRCCS, Università e più in generale tra le strutture della rete)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Presenza nella ROR di enti di ricerca (IRCCS, università)</li> <li>- Programmi di ricerca clinica che coinvolgono più nodi della ROR</li> </ul>
A.13	Raccordo con la Rete Nazionale dei Tumori Rari	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Condivisione degli obiettivi delle reti oncologiche regionali</li> <li>- Definizione dei percorsi di accesso intra - regionali e</li> </ul>





## Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- interregionali alla rete dei tumori rari.</li> <li>- N. di pazienti con tumori rari che accedono alla Rete</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>- N. di PDTA per patologia condivisi/n. di PDTA stilati</li> <li>- N. di percorsi formativi specifici condivisi /n. di percorsi formativi effettuati</li> <li>- Numero pazienti con patologia oncologica in fase avanzata di malattia che hanno ricevuto una prima visita ambulatoriale di cure palliative /n. di malati deceduti per malattia</li> <li>- Numero medio e/o mediano visite di controllo per singolo</li> </ul>
A.14	Raccordo con la Rete di Cure Palliative	<p><b>Collegamenti con le strutture di Coordinamento Regionale e Locale della Rete di Cure Palliative</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Valutazione integrazione percorsi di rete oncologica con i percorsi di cure palliative per pazienti con patologia oncologica in fase avanzata di malattia</li> </ul>





## Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

	<p>paziente/n. di pazienti oncologici con accesso ambulatorio di cure palliative</p> <p>- Numero pazienti con patologia oncologica in fase avanzata di malattia che hanno ricevuto una consulenza di cure palliative durante un ricovero in ospedale per acuti/ n. di malati deceduti per malattia oncologica.</p>



## Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

### B. GESTIONE CLINICA DEI PAZIENTI

SEZIONE	REQUISITO	STANDARD	INDICATORE
B.1	Breast Unit	Formalizzazione secondo i criteri normativi	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Presenza di atto formale che individua le BU</li> </ul>
B.2	Percorso del paziente e PDTA con riguardo a parametri per la precece presa in carico e per la garanzia dell'equità di accesso a cure efficaci	<p>Definizione di PDTA sulla base delle linee guida e con processi di AUDIT</p> <p>Individuazione di pazienti fragili</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Presenza di PDTA con indicatori (tra cui: nutrizione, sostegno psicologico, riabilitazione oncologica)</li> <li>- Percentuale di PDTA con sistematica misura di indicatori</li> <li>- Presenza di punti di riferimento / accoglienza per pazienti oncologici con fragilità sociali</li> </ul>





## Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

		- Definizione dei percorsi e delle procedure per la gestione delle fragilità sociali
B.3	Second opinion	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Formalizzazione del percorso</li> <li>- N. di pazienti che richiedono la second opinion/sul totale dei pazienti trattati per patologia</li> </ul>
B.4	Medicina personalizzata	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Definizione dei percorsi per l'accesso alla medicina di precisione , in collaborazione con le Associazioni di pazienti</li> <li>- Aderenza alle linee guida e raccomandazioni</li> </ul> <p>Medicina di precisione</p>
B.5	Specificità di presa in carico di pazienti con bisogni di cure palliative	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Individuazione di pazienti con bisogni di cure palliative da indirizzare verso i "nodi" (ambulatorio, consulenza ospedaliera, domicilio, hospice ) della Rete Locale di Cure Palliative</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Definizione e attuazione dei percorsi e delle</li> </ul>





## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- specifiche procedure utilizzo di strumenti per l'identificazione precoce dei pazienti con bisogni di cure palliative</li> <li>- N. di pazienti oncologici che accedono alla Rete di Cure Palliative)/ su n. di pazienti oncologici deceduti (<math>\geq 65\%</math>)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Definizione dei percorsi in collaborazione con le associazioni di dei pazienti</li> <li>- Percentuale di pazienti che accedono ai centri di preservazione della fertilità</li> </ul>
<p><b>B.6</b></p> <p><b>Definizione dei percorsi di rete per specifici bisogni assistenziali – trasversali (es. conservazione della fertilità)</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Disponibilità di percorsi per la preservazione della fertilità</li> <li>- Disponibilità di percorsi di riabilitazione</li> <li>- Medicina di genere</li> </ul>	<p>sede centrale: via Piemonte 60 sede legale: via Puglie 23 00187 Roma - cod. fisc.: 97113690586</p>





## Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Percentuale di pazienti che accedono ai percorsi di riabilitazione nei setting previsti</li> <li>- Definizione dei percorsi per l'accesso alla medicina di genere</li> </ul>
--	--	---

### C. GESTIONE DELLE RISORSE

SEZIONE	REQUISITO	STANDARD	INDICATORE
C.1	Personale: ruolo delle professioni	Sono identificati i diversi ruoli	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Documento organizzativo</li> </ul>
C.2	Approccio multidisciplinare e multiprofessionale	E' definito il team multidisciplinare e multiprofessionale	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Provvedimento di individuazione del TEAM</li> <li>- N. di Team attivati per le patologie oncologiche</li> <li>- Percentuale di pazienti che accedono alla valutazione del</li> </ul>





## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

			Team per patologia neoplastica
C.3	Team Mobile	Presenza del Team mobile e caratteristiche operative	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Provvedimento di costituzione</li> <li>- Definizione del piano di team mobili e modalità operative</li> <li>- N. di interventi effettuati dal Team Mobile/ n. pazienti</li> <li>- N. di centri raggiunti dal team mobile/ Totale dei centri individuati.</li> </ul>
		Definizione delle patologie che prevedono l'intervento del Team Mobile	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Piano di formazione di Rete oncologica</li> <li>- Piano di aggiornamento di Rete oncologica</li> <li>- Strumenti di valutazione dei piani di aggiornamento e formazione</li> <li>- Numero Eventi formativi per i professionisti-</li> </ul>
C.4		Programma di formazione ed aggiornamento dei professionisti, degli operatori e delle associazioni dei pazienti	E' prevista una funzione di analisi dei fabbisogni formativi dei professionisti, operatori e associazioni dei pazienti della Rete



tel: 06 42749700 - fax: 06 42749488  
 agenas@pec.agenas.it  
[www.agenas.gov.it](http://www.agenas.gov.it)

sede centrale: via Piemonte 60  
 sede legale: via Puglie 23  
 00187 Roma - cod. fisc.: 97113690596

**agenas**  
 AGENZIA NAZIONALE PER  
 I SERVIZI SANITARI REGIONALI



## Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Numero Eventi formativi per le associazioni dei pazienti/ N. totale di eventi formativi</li> </ul>
C.5	<p><b>Formazione continua (ECM) in oncologia</b></p> <p>Il Piano di formazione delle Aziende è coerente con i bisogni formativi della Rete oncologica</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Numero di eventi formativi aziendali definiti sulla base delle indicazioni della Rete / Totale eventi formativi aziendali in oncologia</li> </ul>
C.6	<p>Tecnologie</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Presenza del Piano di programmazione delle tecnologie della rete nell'ambito del piano regionale;</li> <li>- Presenza di un piano manutenzione ed aggiornamento tecnologico parametrato alla rete</li> </ul> <p>Viene effettuata l'analisi del fabbisogno di tecnologie e piano manutenzione ed aggiornamento tecnologico parametrato alla rete</p>





## *Agencia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Modalità di coinvolgimento della Rete oncologica nelle scelte di programmazione delle tecnologie di rete</li> </ul>
C.7	Strutture ed infrastrutture di sistema  Interoperabilità dei dati di interesse della Rete	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Presenza di piano informatico di rete</li> <li>- Piano per la gestione integrata dei flussi</li> <li>- Disponibilità di una struttura epidemiologica a supporto del governo clinico</li> </ul>
C.8	Risorse economiche per l'operatività di Rete	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Viene effettuato un'analisi dei fabbisogni economici della Rete</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Finanziamenti dedicati per la governance e il coordinamento della rete</li> </ul>





## Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

### D. VALUTAZIONE

SEZIONE	REQUISITO	STANDARD	INDICATORE
D.1	Valutazione delle performance della Rete Oncologica con riferimento a equità, efficacia (outcome), sicurezza, appropriatezza, centralità del paziente	Pubblicazione di un report sugli esiti	- Report periodico delle attività di Rete secondo un formato informatizzato specifico elaborato dall'Osservatorio
D.2	Mobilità sanitaria	Viene effettuata l'analisi sulla mobilità sanitaria	- Presenza dell'analisi di mobilità sanitaria
D.3	I pazienti valutano ed esprimono pareri sui livelli di soddisfazione e umanizzazione (PREMS-PROMIS)	Definizione di forme di ascolto delle associazioni dei pazienti e dell'Associazionismo	- Documentazione di azioni per la valutazione dal punto di vista dei pazienti

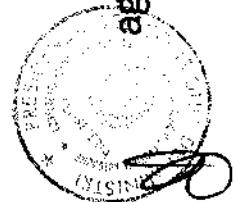




## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

### E. PROCESSI SOCIALI E SUPPORTO ALLA PERSONA E AL CAREGIVER

SEZIONE	REQUISITO	STANDARD	INDICATORE
E.1	Presenza e coinvolgimento dei caregiver	Valorizzazione della presenza dei caregiver	- Azioni previste
E.2	Coinvolgimento e partecipazione delle associazioni dei pazienti e di attivismo civico	Sono previste forme di coinvolgimento dei pazienti e di attivismo civico	- Iniziative per Coinvolgimento e partecipazione delle associazioni dei pazienti e di attivismo civico
E.3	Supporto psico-oncologico	È previsto nell'ambito della Rete il supporto di PO	- Presenza di un percorso strutturato nell'ambito della Rete oncologica
E.4	Integrazione tra Servizi socio-sanitari e socio-assistenziali, in collaborazione con le associazioni dei pazienti e di attivismo civico	è previsto nell'ambito della Rete un Piano di integrazione dei Servizi socio-sanitari e socio-assistenziali	- Presenza di un Piano di integrazione dei Servizi socio-sanitari e socio-assistenziali
E.5	Diritti esigibili	<i>Sportello unico per l'attivazione dei benefici sociali previsti per i pazienti oncologici"</i>	- Istituzione di uno <i>Sportello unico per l'attivazione dei benefici sociali previsti per i pazienti oncologici"</i>



tel. 06 42749700 - fax: 06 42749488  
agenas@pec.agenas.it  
[www.agenas.gov.it](http://www.agenas.gov.it)

sede centrale: via Piemonte 60  
sede legale: via Puglie 23  
00187 Roma - cod. fisc.: 97113690586



## Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

### F. COMUNICAZIONE E TRASPARENZA DELLA RETE ONCOLOGICA

SEZIONE	REQUISITO	STANDARD	INDICATORE
F.1	Accesso alle informazioni	Sono previsti strumenti o modalità informative accessibili, anche in collaborazione con le associazioni dei pazienti	<ul style="list-style-type: none"><li>- Carta dei Servizi</li><li>- Presenza di un sito web</li><li>- Presenza di un Numero verde</li><li>- Materiale informativo online per i pazienti, in collaborazione con le associazioni dei pazienti.</li><li>- Presenza di un sistema di valutazione della soddisfazione degli utenti: facilità accesso, chiarezza delle informazioni, tempi di accesso e di risposta</li></ul>
	F.2	Trasparenza dei Servizi per la Salute	<ul style="list-style-type: none"><li>- Fornire informazioni esaustive sulla rete regionale</li><li>- Presenza di un sistema di valutazione da parte di un Ente esterno per assicurare la Trasparenza dei Servizi per la Salute</li></ul>



## Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

### Autori:

#### AGENAS:

Dott.ssa Manuela Tamburo De Bella - Coordinatore dell'Osservatorio per il Monitoraggio delle Reti Oncologiche Regionali Dirigente U.O.S. Reti Cliniche e Monitoraggio DM 70/2015

Dott. Ippolito Baldassare, Dott. Stefano Domenico Cicala, Dott. Giorgio Leomporra, Dott.ssa Maria Grazia Marvulli, Ing. Giulio Siccardi

#### COMPONENTI GRUPPO DI LAVORO:

Prof. Gianni Amunni (Toscana), Dott. Ettore Attolini (Puglia), Dott. Giordano Beretta (AIOM), Dott. Alberto Bortolami (Veneto), Dott. Francesco Carrozza (Molise), Dott. Saviero Cinieri (AIOM), Dott. Pierfranco Conte (Veneto), Dott. Renzo Corvò (AIRO), Prof. Francesco De Lorenzo (FAVO), Dott.ssa Rossana De Palma (Emilia Romagna), Dott. Vittorio Donato (AIRO), Dott.ssa Tiziana Filippini (MDS - UFF.3 DGPORG), Dott.ssa Teresa Gamucci (Lazio), Dott. Alessandro Ghirardini (ISS), Dott. Alessandro Gronchi (SICO), Dott.ssa Maria Teresa Loretucci (MDS – DGPROF), Dott. Meier Horand (P.A. Bolzano), Dott.ssa Mariacetta Patisso (Umbria), Dott. Petrillo Sergio (Calabria), Dott.ssa Alessandra Piatti (Lombardia), Dott. Alessio Piredda (FNOP), Dott. Paolo Pronzato (Liguria), Dott.ssa Giselda Scalera (MDS – UFF. 5 DGRIC), Dott.ssa Spolverato Gaya (SICO), Dott.ssa Elisabetta Sestini (Europa Donna), Dott.ssa Eva Wankowicz (MDS),





## *Presidenza del Consiglio dei Ministri*

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

**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 “Il ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle reti oncologiche”.**

Rep. atti n. 166/CSR del 26 luglio 2023.

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

Nell'odierna seduta del 26 luglio 2023:

**VISTO** l'articolo 14 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, il quale prevede, all'interno delle strutture sanitarie, la presenza degli organismi di volontariato e di tutela dei diritti nelle fasi dell'impostazione della programmazione e di verifica dei risultati conseguiti;

**VISTO** il regolamento di cui al decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, 2 aprile 2015, n. 70, recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera e, in particolare, il punto 8.1 dell'allegato 1, che prevede la realizzazione di Reti per patologia, tra cui la Rete oncologica;

**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 di 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” (Rep. atti n. 59/CSR del 17 aprile 2019) e, in particolare, l'allegato 1, par. 1.8, ove si precisa che “le Associazioni hanno lavorato in questi anni per sostenere la dimensione civica della vita pubblica, attraverso le interlocuzioni con le Istituzioni, la lotta contro le resistenze presenti negli ambienti della politica, della cultura e delle professioni, la messa a punto di una organizzazione adeguata e lo sviluppo tecnico delle competenze civiche con importanti risultati. Se come dicono tutti, la salvaguardia dell'universalità e la ricerca della sostenibilità impongono strade del tutto nuove, il confronto con i cittadini rappresenta una possibile strada da intraprendere”, nonché il punto 3 dell'accordo e il punto 10.2 del relativo allegato, 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 i principi di clinical governance;

**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), nel quale si rileva l'importanza del ruolo dell'associazionismo oncologico nel promuovere la massima integrazione dei soggetti coinvolti nella presa in carico e nella definizione dei fabbisogni dei malati;



## Presidenza del Consiglio dei Ministri

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

**ATTESO** che, nell'ambito del summenzionato Osservatorio, è stato istituito il Gruppo di lavoro “Diritti esigibili”, con l'obiettivo di:

- A) proporre strategie volte a superare le criticità burocratiche riscontrate durante il percorso assistenziale del malato oncologico affinché all'interno di ciascuna Regione e Provincia autonoma vengano facilitate le procedure per il riconoscimento dei diritti esigibili per i pazienti oncologici;
- B) la stretta contiguità con i malati, con le loro famiglie e con i caregiver, che consente all'associazionismo e all'attivismo civico in ambito oncologico di monitorare e valutare direttamente “sul campo” l'efficacia complessiva dell'assistenza, in ogni sua dimensione, anche attraverso parametri non clinici, ma relativi alla qualità della vita intesa nella sua accezione più completa;

**RITENUTO** necessario, da parte del Ministero della salute, di:

- favorire l'applicazione delle indicazioni di cui all'allegato n. 1 al citato accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano del 17 aprile 2019, in particolare nella parte in cui delinea specifici ambiti operativi per il coinvolgimento delle associazioni di volontariato e di malati nel contesto delle attività della Rete oncologica;
- rafforzare il ruolo delle associazioni dei pazienti e dell'attivismo civico in campo oncologico, quali componenti formalmente riconosciute della Rete, mediante la partecipazione ai livelli rappresentativi e direzionali, così come alle funzioni di integrazione e/o completamento dell'offerta istituzionale;

**VISTA** la nota del 28 giugno 2023, acquisita al prot. DAR n. 14832 in pari data, con la quale il Ministero della salute ha trasmesso, ai fini del perfezionamento del prescritto accordo da parte di questa Conferenza, la documentazione in oggetto;

**VISTA** la nota del 6 luglio 2023, prot. DAR n. 15544, con la quale l'Ufficio per il coordinamento delle attività della segreteria di questa Conferenza ha diramato la suddetta nota alle Regioni ed alle Province autonome di Trento e di Bolzano;

**VISTA** la comunicazione del 19 luglio 2023, prot. DAR n. 17006, con la quale la Commissione salute della Conferenza delle Regioni e delle Province autonome ha comunicato il formale assenso tecnico sul documento in oggetto;

**VISTA** la nota del 26 luglio 2023, diramata con prot. DAR n. 17642 in pari data, del Ministero dell'economia e finanze, con la quale è stato chiesto di integrare il testo dell'accordo in oggetto con la seguente formulazione: “Le amministrazioni interessate provvedono alle attività ivi previste nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica”;

**CONSIDERATI** gli esiti dell'odierna seduta di questa Conferenza, nel corso della quale le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano hanno espresso avviso favorevole all'accordo;

**ACQUISITO** l'assenso del Governo;



## Presidenza del Consiglio dei Ministri

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

### SANCISCE ACCORDO

ai sensi del punto 8.1 dell'allegato 1 al regolamento di cui 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 "Il ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle reti oncologiche", nei seguenti termini:

- a) approvazione del documento "Il ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle reti oncologiche" di cui all' allegato A), che costituisce parte integrante del presente atto;
- b) impegno delle Regioni e delle Province autonome di Trento e di Bolzano a recepire il documento con propri provvedimenti e a dare attuazione, entro tre mesi dalla data di entrata in vigore del presente accordo, ai relativi contenuti nei rispettivi ambiti territoriali, ferma restando la propria autonomia nell'adottare le soluzioni organizzative più idonee in relazione alle esigenze della programmazione regionale;
- c) svolgimento, da parte delle amministrazioni interessate, delle attività ivi previste nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

Il Segretario  
Cons. Paola D'Avena



Firmato digitalmente da  
D'AVENA PAOLA  
C=IT  
O=PRESIDENZA CONSIGLIO DEI  
MINISTRI

Il Presidente  
Ministro Roberto Calderoli



Firmato digitalmente da  
CALDEROLI ROBERTO  
C=IT  
O=PRESIDENZA CONSIGLIO DEI  
MINISTRI

*Acq. A)*



# *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

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

## *Il ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle reti oncologiche*





# Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

## SOMMARIO

IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO, DI MALATI E DI ATTIVISMO CIVICO NELLE RETI ONCOLOGICHE .....	3
1. Il ruolo degli enti non profit in oncologia .....	3
2. Lo sviluppo delle Reti per patologia quale modello di integrazione ospedale-territorio .....	8
3. La revisione delle Linee Guida per la Rete Oncologica.....	10
4. Coinvolgimento delle associazioni: aree/funzioni .....	17
5. Autori .....	19





## Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

### Il ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle Reti Oncologiche

Scopo del presente documento è favorire l'applicazione delle indicazioni di cui all'allegato n. 1 all'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano del 17 aprile 2019, denominato "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", in particolare nella parte in cui delinea specifici ambiti operativi per il coinvolgimento delle associazioni di volontariato e di malati nel contesto delle attività della Rete Oncologica.

L'Accordo ha previsto, al punto 3, l'istituzione presso AGENAS dell'Osservatorio per il monitoraggio delle Reti Oncologiche Regionali 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.

Nell'ambito dell'Osservatorio, è stato istituito il Gruppo di Lavoro "Diritti Esigibili" il cui obiettivo è proporre strategie volte a superare le criticità burocratiche riscontrate durante il percorso assistenziale del malato oncologico affinché all'interno di ciascuna Regione e P.A. vengano facilitate le procedure per il riconoscimento dei diritti esigibili per i pazienti oncologici.

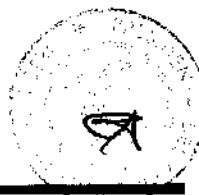
A tal fine, il Gruppo di lavoro ha elaborato il presente documento finalizzato a definire il ruolo delle associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nel contesto delle attività della Rete Oncologica nei relativi ambiti operativi.

#### 1. Il ruolo degli enti non profit in oncologia

A partire dal 2011, gli atti di indirizzo e pianificazione per il settore oncologico, adottati dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato e le Regioni, hanno riconosciuto e valorizzato il contributo multidimensionale e multifunzionale degli enti non profit, fino all'inserimento formale delle associazioni di malati e di volontariato tra le componenti della Rete oncologica. Grazie alla maturità e al livello di preparazione tecnica raggiunti, le rappresentanze dei malati e, più in generale il volontariato organizzato e attivo in ambito sanitario, sono oggi in grado individuare i bisogni ancora inespressi dei pazienti, trasformandoli in istanze motivate e dotate delle forme e dei contenuti necessari per consentirne l'esame da parte delle autorità competenti; in particolare la stretta contiguità con i malati, con le loro famiglie e con i caregiver, consente all'associazionismo in oncologia di monitorare e valutare direttamente "sul campo" l'efficacia complessiva dell'assistenza, in ogni sua dimensione, anche attraverso parametri non clinici, relativi alla qualità della vita intesa nella sua accezione più completa.

Grazie alla maturità e al livello di preparazione tecnica raggiunte, infatti, le rappresentanze dei malati e, più in generale il volontariato organizzato e attivo in ambito sanitario, sono oggi in grado

3



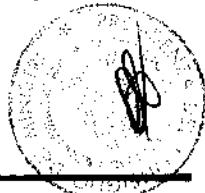


## Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

anche sindacali ed in particolare degli organismi di volontariato e di tutela dei diritti nelle fasi dell'impostazione della programmazione e verifica dei risultati conseguiti e ogni qualvolta fossero in discussione provvedimenti su tali materie. Il coinvolgimento di tali soggetti avrebbe dovuto essere prioritariamente finalizzato alla raccolta di informazioni sull'organizzazione dei servizi, nell'ottica di garantire il costante adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze dei cittadini utenti. Tale impostazione, confermata dalla Riforma Ter (d.lgs. 19 giugno 1999, n. 229), se non con qualche lieve ritocco, costituisce un importante precedente che si colloca, senza soluzione di continuità, nella dinamica evolutiva del ruolo degli enti non profit e più in generale delle rappresentanze di cittadini e utenti nel settore sanitario e che vede nella partecipazione alle Reti per patologia la punta più avanzata del fenomeno. Come è stato efficacemente evidenziato, la disposizione in esame è funzionale "alla costruzione di un ampio sistema di supporto e impulso ai rapporti fra cittadini e apparato sanitario pubblica, che intende porsi, nel suo complesso, quale strumento di articolazione dei flussi informativi". In particolare, il legislatore del 1999 ha specificato che le Regioni avrebbero dovuto prevedere, per la realizzazione delle finalità di cui all'articolo 14, forme di partecipazione delle organizzazioni di cittadini e del volontariato impegnato nella tutela della salute nelle attività relative alla programmazione, al controllo e alla valutazione dei servizi sanitari a livello regionale, aziendale e distrettuale. Come si vedrà, molte tali funzioni (monitoraggio e valutazione dei servizi) sono state confermate e attualizzate anche con riferimento alla partecipazione delle rappresentanze dei malati e di cittadini utenti alla Reti oncologiche, che per loro natura e per la loro funzione, rappresentano un contesto specialistico, a forte vocazione clinica. Tali caratteristiche qualificano l'attività delle reti, dall'erogazione dei servizi alla programmazione e pianificazione.

\*\*\*

Il *Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del Cancro* per il 2023-2027 (cosiddetto Piano Oncologico Nazionale), adottato con Intesa in Conferenza Stato-Regioni (d'ora innanzi, anche "Piano" o "PON"), ha definito il patrimonio di capacità umane, professionali e organizzative espressione del volontariato, il documento si esprime dichiarando che : «deve essere rafforzato il ruolo del volontariato e dell'associazionismo in campo oncologico, componenti formalmente riconosciute della Rete, prevedendone la partecipazione ai livelli rappresentativi e direzionali, così come alle funzioni di integrazione e/o completamento dell'offerta istituzionale». (par. 3.3.1). Nel parlare della "Ottimizzazione dei percorsi di cura e organizzazione di rete", tra gli approcci multidisciplinari adottabili, il tipo "Hub&Spoke" prevede dipartimenti oncologici intraospedalieri come strutture afferenti di primo livello (*Spoke*) e centri di maggiore specializzazione diagnostica o terapeutica (*Hub*), riconosciuti sulla base di specifiche caratteristiche e competenze. La Rete consente di coordinare non solo il percorso strettamente oncologico, ma anche i servizi territoriali e i percorsi riabilitativi, nell'ottica di una integrazione dinamica. Significativamente, tra gli obiettivi delle Reti Oncologiche Regionali il Piano ha previsto anche la valorizzazione delle risorse del volontariato operativo a livello ospedaliero e sul territorio. L'integrazione con il *non profit* e il volontariato, quale azione specifica del Piano, si dovrà quindi





## Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Intraospedalieri come strutture afferenti di primo livello (*Spoke*) e centri di maggiore specializzazione diagnostica o terapeutica (*Hub*), riconosciuti sulla base di specifiche caratteristiche e competenze. La Rete consente di coordinare non solo il percorso strettamente oncologico, ma anche i servizi territoriali e i percorsi riabilitativi, nell'ottica di una integrazione dinamica. Significativamente, tra gli obiettivi delle Reti Oncologiche Regionali il Piano ha previsto anche la valorizzazione delle risorse del volontariato operativo a livello ospedaliero e sul territorio. L'integrazione con il *non profit* e il volontariato, quale azione specifica del Piano, si dovrà quindi sviluppare avendo quali presupposti gli interventi caratterizzati dalla relazione *d'aiuto* e il supporto inserito nei livelli assistenziali contenuti nelle diverse aree di intervento previste.

Il PON ha inoltre chiaramente specificato che le organizzazioni *non profit* dovranno essere integrate in un *progetto globale*, affinché il loro contributo non si riduca a un solo intervento vicariante l'eventuale carenza di risorse pubbliche, qualificando così, con estrema chiarezza, la funzione dell'associazionismo e definendo la finalità del suo riconoscimento formale. Il Piano aveva quindi cercato di porre un argine alla possibile deresponsabilizzazione delle strutture e delle risorse pubbliche che si fondasse proprio sull'integrazione di soggetti esterni (le associazioni) nelle attività del Piano stesso.

Quale componente formalmente riconosciuta della Rete, il *non profit* dovrebbe quindi poter disporre di un tavolo permanente e dovrebbe poter partecipare ai livelli rappresentativi e direzionali, definendo di concerto con il Coordinamento regionale della Rete gli ambiti di integrazione e di collaborazione. Si realizza così quell'integrazione delle associazioni in un progetto globale per l'assistenza e la cura del cancro auspicata dal PON.

L'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano del 17 aprile 2019, all'allegato 1, par. 1.8, "Associazioni di volontariato dei pazienti e dei cittadini" cita che "*le Associazioni hanno lavorato in questi anni per sostenere la dimensione civica della vita pubblica, attraverso le interlocuzioni con le Istituzioni, la lotta contro le resistenze presenti negli ambienti della politica, della cultura e delle professioni, la messa a punto di una organizzazione adeguata e lo sviluppo tecnico delle competenze civiche con importanti risultati. Se come dicono tutti, la salvaguardia dell'universalità e la ricerca della sostenibilità impongono strade del tutto nuove, il confronto con i cittadini rappresenta una possibile strada da intraprendere*".

Affinché il volontariato svolga specifiche funzioni di integrazione e completamento dell'offerta istituzionale deve essere accreditato direttamente dalla Rete. Si segnala che gli estensori del documento nella versione ufficiale hanno chiuso tra virgolette il termine "accreditato", ad avviso di chi scrive per segnalare l'uso non tecnico, o quanto meno non riferito alla fase finale del procedimento amministrativo che consente ad un'organizzazione (pubblica o privata) in possesso di determinati requisiti accertati dall'amministrazione pubblica accreditante, la possibilità di proporre e realizzare servizi di assistenza alla persona finanziati con risorse pubbliche.

Nel contesto della Rete oncologica, anche alla luce delle soluzioni già adottate nei diversi contesti regionali (vedi infra par. 4), per accreditamento del volontariato deve potersi intendere anche il risultato di una verifica preliminare del possesso di determinati requisiti necessari per poter partecipare alle fasi di programmazione e pianificazione e quindi a prescindere dalla realizzazione





## Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

di servizi suscettibili di valutazione economica, ad integrazione/completamento dell'offerta istituzionale. Per l'affidamento di tali servizi, infatti, non possono che permanere le regole tese a garantire l'evidenza pubblica della scelta, il buon andamento e l'imparzialità dell'amministrazione.

Le Reti pertanto, una volta istituite nei diversi contesti territoriali di riferimento, se da un lato sono tenute a garantire la piena integrazione del non profit, dall'altro, e a tale scopo, devono necessariamente prevedere un sistema di "accreditamento" degli enti in esso compresi, affinché siano assicurate la qualità e l'affidabilità dell'apporto di soggetti pur sempre esterni al Servizio sanitario nazionale, chiamati a contribuire anche allo svolgimento di funzioni strategiche e di indirizzo.

Al fine di garantire l'applicazione omogenea di un principio fortemente innovativo, è pertanto auspicabile che i requisiti necessari per poter presentare la candidatura a componente della Rete oncologica a da parte degli enti non profit siano fissati in modo uniforme o secondo criteri condivisi, costruiti anche tenendo in considerazione le soluzioni già adottate dalle Regioni che hanno istituito la Rete, scongiurando un'eccessiva differenziazione tra sistemi di "accreditamento" che nuocerebbe prima di tutto alla qualità dell'apporto del non profit e allo sviluppo del settore.

Tali considerazioni, ovviamente, sono valide solo nel caso in cui, trovi spazio un "accreditamento" specifico della e per la Rete oncologica, diverso, ad esempio, dalle procedure di selezione di soggetti esterni alla PA per la partecipazione alle sedi e alle attività della c.d. amministrazione partecipata. Con tale espressione si fa riferimento al coinvolgimento di portatori di interesse non pubblici principalmente nell'attività generale di programmazione/pianificazione nei diversi comparti. (v. Box1)

L'accreditamento per le funzioni specifiche svolte dalle Reti oncologiche, invece, non può prescindere dalla natura clinico-sanitaria delle attività di cui esse sono responsabili.

Box 1 – La Cabina di regia della Regione Lazio per i rapporti con le Organizzazioni di tutela dei pazienti e dei loro familiari

Nell'ottica di promuovere il *patient engagement*, vale a dire la partecipazione attiva dei pazienti alla programmazione e alla valutazione dei servizi sanitari regionali, la Regione Lazio con la Deliberazione della Giunta 15 ottobre 2019 n. 736 (c.d. *Participation Act*), ha approvato il documento "Ruolo e strumenti di partecipazione delle organizzazioni dei cittadini nella programmazione e valutazione dei servizi sanitari regionali". La Regione Lazio si propone, infatti, di garantire il coinvolgimento delle Organizzazioni di tutela dei pazienti e dei loro familiari nella proposta, nella definizione, nel monitoraggio e nel miglioramento delle politiche regionali in materia sanitaria attraverso la convocazione, almeno una volta all'anno, di un'assemblea delle Organizzazioni, che costituisce la sede per un confronto con le organizzazioni stesse. Il modello di partecipazione prevede inoltre l'istituzione da parte della Direzione regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria di una Cabina di Regia per i rapporti con le Organizzazioni di tutela dei pazienti e dei loro familiari, presieduta dall'Assessore regionale alla Sanità o da un suo delegato, che svolge una funzione di ascolto, di interlocuzione e promozione di proposte e consultazione attiva, definendo i criteri di priorità per l'esame delle richieste formulate dalle Organizzazioni e le modalità per dare attuazione alle richieste accolte e assicura il monitoraggio dell'attuazione delle



## Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

decisioni assunte. Di particolare interesse, ai fini del presente documento, risulta la previsione concernente l'individuazione di Gruppi di partecipazione attiva cui possono aderire liberamente le Organizzazioni dei pazienti affetti da una malattia inclusa in uno dei raggruppamenti indicati, tra cui rientra anche quello delle malattie oncologiche ed onco-ematologiche.

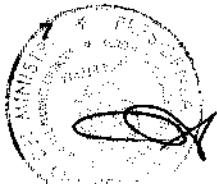
Le organizzazioni che intendono partecipare ai Gruppi devono presentare, al momento della presentazione della relativa domanda, una serie di requisiti collegati principalmente al rispetto del principio di trasparenza e ad alcuni assetti della loro governance: (i) registrazione in Italia o in Europa; (ii) operatività nel territorio regionale o sub-regionale; (iii) iscrizione al Registro Unico Nazionale del Terzo settore (RUNTS). Con riferimento alla governance, la maggioranza dei membri iscritti deve essere costituita dai pazienti e dai caregiver e l'elezione degli organi direttivi deve rispettare il metodo democratico. Infine, le organizzazioni, per poter prendere parte ai Gruppi di partecipazione attiva, sono tenute rendere pubblici i finanziamenti ricevuti.

Il modello della Regione Lazio appare indirizzato alla partecipazione delle organizzazioni di tutela dei pazienti alle attività di programmazione e pianificazione del settore sia generali, sia riferite a tematiche e patologie specifiche. In questo secondo caso, la Cabina di Regia può essere integrata dalla partecipazione di rappresentanti di professionisti, delle Società scientifiche e di altri portatori di interessi.

Alla luce di tali caratteristiche, il modello descritto non risulta perfettamente sovrapponibile a quello di partecipazione degli enti non profit alle attività delle Reti regionali oncologiche, oggetto del presente Documento.

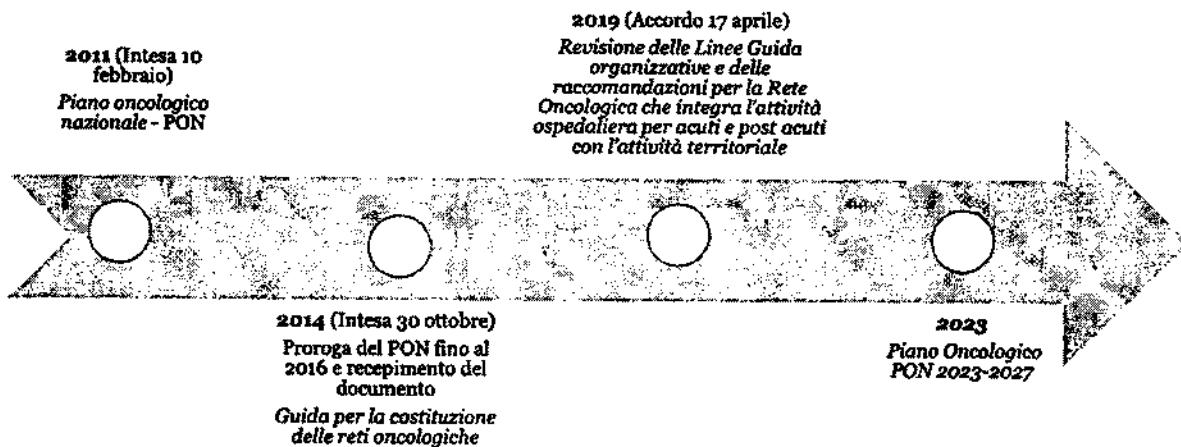
Significativo e condivisibile, tuttavia, appare lo sforzo di valorizzare nella pluralità del mondo del Terzo settore il contributo delle Organizzazioni di pazienti e dei loro familiari, quali species del genus enti non profit. Il criterio per la differenziazione di tali soggetti rispetto ad altri analoghi è individuato nella maggioranza dei membri, che deve essere costituita da pazienti e da caregiver, laddove non è fatto alcun riferimento alla composizione dell'organo amministrativo o di indirizzo. In altre parole, la qualifica di associazione/organizzazione di pazienti è attribuita agli enti che presentino un organo assembleare partecipato in maggioranza da pazienti e caregiver, risultando del tutto ininfluente ai fini della qualificazione la circostanza che l'organo direttivo sia invece composto, anche, in ipotesi, nella sua totalità, da soggetti che non abbiano avuto alcuna esperienza diretta della malattia.

Il requisito concernente la registrazione in Italia o in Europa dell'associazione e quello integrato dall'iscrizione al Registro Unico del Terzo settore (RUNTS) si collocano perfettamente nel contesto di una generale tendenza a privilegiare la trasparenza derivante dall'iscrizione in un registro pubblico, che consente il controllo e la tracciabilità delle attività. Lo specifico requisito consistente nell'iscrizione al RUNTS (al momento in cui si scrive non ancora Istituto) indica la chiara volontà di escludere gli enti non profit non compresi nel novero degli Enti del Terzo settore (ETS), confermando quindi da un lato la residualità di tale categoria, dall'altro il ruolo degli ETS quali interlocutori privilegiati delle Pubbliche amministrazioni.





# Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

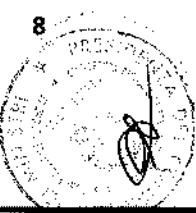


## 2. Lo sviluppo delle Reti per patologia quale modello di integrazione ospedale-territorio

Il Decreto del Ministro della Salute 2 aprile 2015 n. 70 "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera" (d'ora innanzi anche "Decreto Standard") ha indicato la Rete per patologia quale modello ordinario di organizzazione dell'assistenza ospedaliera, definitivamente integrata con le attività e le funzioni dell'assistenza territoriale.

Il Decreto Standard ha inteso innanzitutto ribadire il ruolo dell'ospedale quale sede appropriata per la gestione delle problematiche assistenziali dei soggetti affetti da una patologia ad insorgenza acuta e con rilevante compromissione funzionale, o per la gestione di attività programmabili, che richiedono un contesto tecnologicamente e organizzativamente articolato e complesso. Per garantire all'ospedale di poter svolgere la sua funzione, è stato necessario prevedere strumenti per porre fine all'isolamento assistenziale in cui da troppo tempo si trovavano le strutture ospedaliere e, in molti contesti si trovano tuttora. La "rete" rappresenta così l'assetto organizzativo migliore per creare intorno alle strutture ospedaliere collegamenti, ed efficaci relazioni funzionali tra i diversi nodi, costituiti dai servizi compresi nel modello.

Come rilevato dalla Corte dei conti nel recente Rapporto sul Coordinamento della Finanza Pubblica del 2020 "da almeno un decennio l'obiettivo dei sistemi sanitari è stato quello di trovare una risposta più adeguata alle malattie più diffuse non trasmissibili (cancro, diabete e alcune malattie degli apparati respiratorio e cardiocircolatorio). Malattie che tendono a cronicizzarsi e per le quali si è considerato che il ricovero ospedaliero è spesso inappropriato al di fuori della fase acuta della malattia. La cura, per questi pazienti, richiede quindi meno ospedali e più strutture territoriali".





## Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Il modello "a rete" rappresenta la risposta più appropriata soprattutto per la cura di malattie che presentano un elevatissimo impatto sociale, quali appunto il cancro, che genera nei pazienti bisogni complessi e in evoluzione, dalla sua manifestazione fino alla gestione della fase riabilitativa post acuta.

Il Decreto 70/2015 contiene, dunque, alcune importanti indicazioni di natura organizzativa, volte a consolidare il ruolo degli ospedali in un contesto assistenziale esterno connesso e collaborativo.

L'organizzazione delineata nel provvedimento si sviluppa lungo le seguenti direttive: (1) nuova classificazione delle strutture per complessità e intensità di cure in tre tipologie: di base, di 1° livello e di 2° livello; (2) valorizzazione del rapporto tra volumi di attività, esiti delle cure e numerosità delle strutture, anche sotto il profilo della qualità e della gestione del rischio clinico; (3) integrazione aziendale ed interaziendale tra le varie discipline secondo il modello dipartimentale e quello di intensità di cure al fine di assicurare la maggior flessibilità organizzativa nella gestione dei posti letto rispetto alla domanda appropriata di ricovero; (4) nel disegno globale della rete ospedaliera, articolazione delle reti per patologia che integrino l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale.

Con Accordo ai sensi del punto 8.1 dell'Allegato 1 al Decreto ministeriale 2 aprile 2015 n. 70, è stato approvato dalla Conferenza Stato-Regioni del 24 gennaio 2018<sup>1</sup> il documento *Linee guida per la revisione delle reti cliniche - Le reti tempo dipendenti* in cui le Reti clinico-assistenziali sono definite: "modello organizzativo che assicura la presa in carico del paziente mettendo in relazione, con modalità formalizzate e coordinate, professionisti, strutture e servizi che erogano interventi sanitari e sociosanitari di tipologia e livelli diversi nel rispetto della continuità assistenziale e dell'appropriatezza clinica e organizzativa".

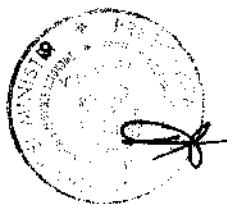
L'attuale centralità delle Reti nei principali atti di programmazione, anche di settore, e più in generale nelle principali linee di sviluppo dell'assistenza ospedaliera, rappresenta l'esito di un processo di lenta emersione del modello, tuttavia non completato in modo omogeneo in tutti i contesti regionali e non per tutte le patologie.

Il quadro sinottico alla normativa di settore consente di rilevare che la tendenza all'organizzazione secondo il modello "a rete" abbia permeato anche le regole specifiche per l'accreditamento delle strutture sanitarie. In particolare, il documento *Disciplina per la revisione della normativa dell'accreditamento*, approvato dall'Intesa Stato-Regioni del 20 dicembre 2012<sup>2</sup> prevede tra i requisiti organizzativi e di accreditamento istituzionale che le Regioni sono tenute a verificare l'attivazione e l'implementazione di programmi per lo sviluppo di Reti assistenziali da parte delle organizzazioni sanitarie aspiranti, anche in sede di rinnovo.

Per dimostrare la corrispondenza al requisito stesso le evidenze necessarie indicate nel disciplinare sono: (i) realizzazione di reti assistenziali per la gestione dei pazienti in condizioni di emergenza (traumi, ictus, infarto); (ii) realizzazione di reti assistenziali che contemplino l'integrazione tra ospedale e territorio e promozione di modelli di continuità garantendo costante e reciproca comunicazione e sviluppando specifici percorsi assistenziali in grado di garantire la continuità assistenziale per i pazienti anche in collegamento con le strutture sociosanitarie; (iii) realizzazione

<sup>1</sup> Rep. Atti 14/CSR del 24 gennaio 2018

<sup>2</sup> Rep. Atti 259/CSR del 20 dicembre 2012





## Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

di reti di cure palliative di terapie del dolore per il paziente adulto e pediatrico; (iv) partecipazione a programmi di realizzazione di reti tra centri regionali, nazionali ed internazionali.

### 3. La revisione delle Linee Guida per la Rete Oncologica

Con l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome del 17 aprile 2019<sup>3</sup> è stato approvato il documento *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 ("Linee Guida")*.

Lo sviluppo della Rete oncologica poggia su alcuni fondamentali presupposti:

- 1) la crescente complessità dei bisogni sanitari;
- 2) l'insufficienza della risposta del modello "azienda sanitaria".

A ben vedere, quindi, oltre all'integrazione tra ospedale e territorio e alla rimodulazione del contributo di ciascuno all'attività di assistenza, operazioni che tuttavia non travalicano i confini dell'azienda, (solo) il modello "a rete" consente anche di costruire una risposta al cancro comprensiva di elementi e funzioni extraziendali.

Nell'ottica di promuovere la massima integrazione dei soggetti coinvolti nella presa in carico e nella definizione dei fabbisogni dei malati, il ruolo dell'associazionismo oncologico è stato quindi formalmente riconosciuto e valorizzato in un'ottica multidimensionale e multifunzionale.

Le associazioni, di volontariato e di malati, sono state confermate tra le articolazioni delle Reti oncologiche, fino addirittura a prevedere che il funzionamento di queste ultime viene assicurato solo quando è presente l'effettiva rappresentatività dei pazienti (par. 1.1.).

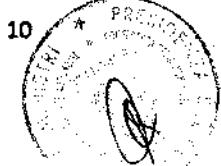
Nella Tabella 1 sono riportati i riferimenti alle associazioni di pazienti e alle associazioni di volontariato contenuti nelle Linee Guida, con l'indicazione del paragrafo di riferimento, del relativo estratto e del numero di pagina.

Prima di procedere con l'individuazione delle attività e delle funzioni delle Reti oncologiche in cui sono direttamente coinvolte le associazioni, deve essere opportunamente rilevato che gli estensori delle Linee Guida hanno distinto, sebbene non sempre con chiarezza, nel contesto generale del settore non profit tra:

- (i) attivismo civico e coinvolgimento istituzionale e;
- (ii) tra associazioni di volontariato e associazioni di pazienti.

Come si vedrà (v. infra Box 2 e Box 3), tali distinzioni, soprattutto la prima, non possono essere attribuite a un uso indistinto di termini sinonimi, ma anzi si collocano esattamente, senza soluzione di continuità, nella linea storico-evolutiva della partecipazione dei cittadini alle attività di interesse pubblico, e rappresentano alcune importanti distinzioni soggettive e funzionali che nel tempo sono emerse nel mondo fortemente plurale del *non profit*.

<sup>3</sup> Rep. Atti 59/CSR del 17 aprile 2019





## Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

### Box 2: Attivismo civico e coinvolgimento istituzionale

Pur assumendo che i due concetti abbiano tra di loro un significato differente, è innegabile che essi risultino connessi da un rapporto di causa ed effetto. Il coinvolgimento istituzionale – che ha raggiunto la forma di massima espressione con lo strumento dell'accreditamento –, infatti, deriva principalmente dallo sviluppo dell'attivismo civico.

Di *attivismo civico* le Linee Guida forniscono una definizione ampia. In particolare, nel contesto generale delle Linee Guida, per *attivismo civico* si intende la pluralità di forme con cui i cittadini si uniscono, mobilitano risorse e agiscono nelle politiche pubbliche, esercitando poteri e responsabilità al fine di tutelare diritti, curare beni comuni e promuovere empowerment di soggetti in difficoltà. Si tratta di una realtà estremamente variegata, priva di riferimenti normativi univoci. L'attivismo civico si è sviluppato a partire dagli anni '70 principalmente attraverso l'aggregazione di cittadini in associazioni. Queste ultime, in particolare, sono costituite da enti che agiscono nella sfera pubblica, senza però svolgere funzioni rappresentative di categorie o comunità, e che hanno come obiettivo principale la tutela concreta dei diritti di cittadini.

Tra le associazioni di attivismo civico rientrano anche, ma non solo, le organizzazioni di volontariato, le associazioni di promozione sociale, le cooperative sociali e, oggi, le reti associative che, per l'effetto dell'introduzione del Codice del Terzo Settore (decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117, d'ora innanzi anche "CTS"), sono ora qualificabili come Enti del Terzo Settore.

Il *coinvolgimento istituzionale*, invece, si pone in continuità con l'attivismo civico, rappresentandone un'evoluzione e al contempo una risposta per far fronte alla necessità di coinvolgere i cittadini/pazienti nella programmazione, nella progettazione, nell'erogazione e nella valutazione dei servizi. Il coinvolgimento istituzionale degli enti rappresentativi di cittadini e pazienti richiede uno strumento che possa garantire la qualità, la trasparenza e l'efficacia dell'apporto di soggetti esterni al Servizio sanitario, ma compresi nel sistema sanitario.

La riforma del Terzo settore riconosce e disciplina in modo organico le modalità di collaborazione tra le Pubbliche amministrazioni e gli Enti del Terzo settore, valorizzando l'esperienza collaborativa maturata negli anni.

In particolare, l'art. 55 CTS, prevede quali forme di coinvolgimento istituzionale (i) la co-programmazione, (ii) la co-progettazione, (iii) l'accreditamento, ma anche particolari (iv) convenzioni che prevedono il rimborso delle spese sostenute dall'ente del Terzo settore per lo svolgimento di specifiche attività.

Il coinvolgimento istituzionale è funzionalmente connesso all'esercizio delle funzioni di programmazione e organizzazione da parte delle Pubbliche amministrazioni delle attività di generale di cui all'art. 5 CTS.





## Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

### Box 3: Associazioni di Volontariato e Associazioni di Malati

Nell'ambito della realtà estremamente variegata dell'attivismo civico, gli estensori delle Linee Guida hanno molto opportunamente marcato la differenza tra *associazioni di volontariato* e *associazioni di pazienti*. Tale distinzione deve pertanto essere valorizzata nel contesto del presente documento.

L'Associazione di volontariato costituisce una tipologia di ente previsto dall'ordinamento. In particolare si tratta delle Organizzazioni che si avvalgono in modo determinante e prevalente di prestazioni volontarie e gratuite dei propri aderenti e che prevedono espressamente nell'atto costitutivo o nello statuto dell'organizzazione l'assenza di fini di lucro, la democraticità della struttura, l'elettività e la gratuità delle cariche associative, nonché la gratuità delle prestazioni fornite dagli aderenti, i criteri di ammissione e di esclusione di questi ultimi, i loro obblighi e diritti. Le associazioni di volontariato erano disciplinate dalla legge 266/91, oggi abrogata. La nuova disciplina è contenuta nel d.lgs. 117/2017, cosiddetto Codice del Terzo Settore.

Il riferimento alle associazioni dei malati, invece, non ha alcuna corrispondenza formale nell'ordinamento.

Per associazioni di malati si intendono le Organizzazioni che rappresentano e sostengono i bisogni dei pazienti e di chi li supporta (c.d. *caregiver*) con riferimento ad una specifica patologia o aspetto della salute.

In Italia, il ruolo delle associazioni di malati è stato importante nel sensibilizzare le Istituzioni, oltre che tutti i cittadini, sulle criticità e sulle esigenze connesse alle varie tipologie di malattie umane, favorendo così l'adozione di politiche mirate, ricerche ed interventi di assistenza sanitaria.

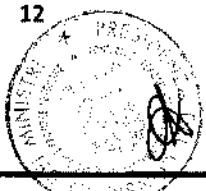
Le associazioni di malati, infatti, hanno svolto il compito di *trait d'union* tra i soggetti malati e le Istituzioni, richiedendo e ottenendo un intervento delle Istituzioni tale per cui, ad oggi, si sono registrati enormi progressi.

Le Istituzioni, grazie all'attività di *lobbying* di dette associazioni, hanno preso consapevolezza che nel diritto alla salute di ogni singolo cittadino (ex art. 32 Cost.) rientra anche l'orientamento in merito alle scelte sulla propria malattia o condizione, sulle modalità di trattarla e sul percorso da seguire.

Pertanto, da un lato, le associazioni di pazienti hanno aumentato la consapevolezza e la capacità di autodeterminazione del malato; dall'altro lato, hanno consentito anche agli operatori sanitari (oltre che alle Istituzioni) di comprendere, attraverso il dialogo con diversi pazienti, il diverso impatto psico-fisico della malattia. Tutto ciò ha contribuito a migliorare l'efficienza dei servizi sanitari.

Tuttavia, tenuto conto delle finalità generali delle Linee Guida è possibile e necessario delineare un criterio distintivo formale, che valorizzi il ruolo delle Associazioni di malati anche ai fini del generale *corpus documentale* in materia di Reti per patologia.

Ai fini del presente documento e più in generale nel contesto delle Linee Guida per Associazioni di Malati devono intendersi gli enti che prevedono espressamente nell'atto costitutivo o nello statuto dell'organizzazione l'assenza di fini di lucro, la democraticità della struttura e l'elettività cariche associative, i cui organi di amministrazione o di indirizzo debbano essere composti, per espressa previsione statutaria, in maggioranza da malati di cancro, lungosopravviventi, ex malati.





## Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Tale requisito dovrà essere mantenuto per tutto il tempo in cui l'ente risulti accreditato dalla Rete oncologica dal momento che il suo venir meno farebbe decadere l'iscrizione all'elenco delle Associazioni accreditate.

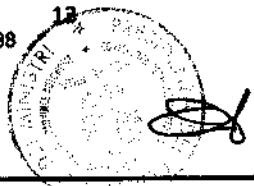
Tale definizione è costitutiva una specifica categoria di enti non profit caratterizzata non tanto dalla presenza di malati tra gli associati, quanto soprattutto dalla loro partecipazione agli organi di amministrazione e indirizzo, o comunque nelle sedi dove si definiscono le linee programmatiche dell'ente, affinché il loro apporto risulti valorizzato e determinante la gestione dell'associazione.

Un'Associazione di Volontariato può ovviamente, presentando il suddetto requisito di governance, essere qualificata anche come Associazioni di Malati. Del resto, l'Associazione di Malati non necessariamente deve rientrare anche nella categoria associazioni di Volontariato, potendo avere la forma di Associazione generica del Terzo Settore.

Per quanto l'Associazione di Malati non sia un soggetto normativamente previsto, il tenore letterale delle Linee Guida, nonché il percorso per la lenta ma costante emersione del ruolo dell'associazionismo in oncologica, definito ormai maturo, induce a valorizzare le differenze tra soggetti non profit, anche al di là delle forme giuridiche ufficiali, nell'ottica di favorire forme di partecipazioni efficaci e coerenti con i diversi profili degli enti coinvolti.

**Tabella 1: Riferimenti alle Associazioni di pazienti e alle Associazioni di volontariato nelle Linee Guida**

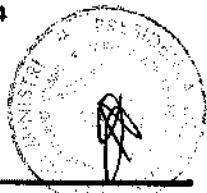
Paragrafo di riferimento	Estratto dalle Linee Guida	N. di pagina
<b>1.1. "Modello organizzativo e coordinamento della Rete Oncologica Regionale"</b>	<i>"Il funzionamento della rete oncologica viene assicurato quando è presente la effettiva evidenza di almeno le seguenti specificità: • esplicita chiarezza del mandato politico/istituzionale; • governo unitario per la prevenzione, cura e ricerca in campo oncologico; • effettiva rappresentatività delle diverse articolazioni della rete, in particolare delle associazioni di pazienti; • strumenti chiari di governance e procedure definite di relazioni interaziendali"</i>	pag. 7
<b>1.4.5. "Punti di accesso"</b>	<i>"Un ulteriore supporto alle attività di accoglienza può essere garantito dal coinvolgimento delle Associazioni di Volontariato, che possono fornire un aiuto per il trasporto non sempre facilmente assicurato, soprattutto per i soggetti più fragili, dai servizi pubblici"</i>	pag. 21
<b>1.5. "Carta dei Servizi"</b>	<i>"Le associazioni di volontariato e di tutela dei diritti dei cittadini, offrono un contributo rilevante nell'assistenza</i>	





## Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

	<p>sociosanitaria ed è fondamentale la loro presenza all'interno delle Reti Oncologiche: per questo la Carta dei Servizi deve evidenziare l'elenco delle Associazioni presenti nella rete, i protocolli di collaborazione stipulati e le modalità operative di ognuna di loro. La Carta dei Servizi deve essere coerente con la Carta dei Servizi delle aziende sanitarie che ne fanno parte e viceversa, in modo da assicurare la corrispondenza delle informazioni tra i nodi della rete stessa".</p>	pag. 36
<b>1.6. "Modalità di integrazione tra attività ospedaliere e territoriali, sanitarie e socio-sanitarie"</b>	<p>"L'adozione di PDTA comuni, nell'ambito della Rete Regionale, rappresenta lo strumento che consente di creare collegamenti funzionali tra gli operatori e tra i nodi della rete (luoghi di cura) garantendo continuità nell'assistenza sulla base dei bisogni. Il coinvolgimento dei servizi ospedalieri, dei Distretti, dei MMG, dei PLS, degli specialisti ambulatoriali e della Rete delle Cure Palliative nel suo complesso, può concretizzarsi nel: [...] • favorire la continuità assistenziale con procedure di dimissione protetta e conseguente presa in carico da parte dei servizi di assistenza domiciliare, nei nodi della Rete di Cure Palliative e delle strutture residenziali, a seconda del setting più appropriato alla fase del percorso, sulla base di una procedura formalizzata. In questo ambito va riconosciuto il ruolo molto importante svolto dalle associazioni di volontariato, dalla loro federazione e dai gruppi di pazienti, per assicurare un adeguato supporto assistenziale".</p>	pag. 38
<b>1.8. "Associazioni di volontariato dei pazienti e dei cittadini"</b>	<p>"Il ruolo delle Associazioni di volontariato in oncologia, ha raggiunto da anni una maturità ed una consapevolezza tali, da potersi porre in modo efficace come interlocutore nelle fasi progettuali e organizzative degli interventi sanitari. La partecipazione delle Associazioni alla governance sanitaria prevede di operare, preliminarmente, una distinzione fra attivismo civico e coinvolgimento istituzionale. [omissis, tutto il paragrafo]".</p>	pag. 47-48
<b>1.11. "Raccordo con la Rete Nazionale dei Tumori Rari"</b>	<p>"Le linee di intervento prioritarie da perseguire per rendere operativa la rete dei tumori rari sono qui riportate: Collegamento con le Reti Oncologiche;</p>	





## Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

	<i>Collegamento con gli European Reference Networks; Piattaforma per la comunicazione/informazione. La soluzione tecnologica individuata intende favorire la fruizione delle prestazioni in telemedicina, garantire un alto livello di informazione appropriata e la partecipazione attiva dell'associazionismo".</i>	pag. 61
<b>7.2. "Coinvolgimento e partecipazione dei cittadini"</b>	<i>"Deve essere rafforzato il ruolo del volontariato e dell'associazionismo in campo oncologico, componenti formalmente riconosciute della rete, prevedendone la partecipazione ai livelli rappresentativi e direzionali, così come alle funzioni di integrazione e/o completamento dell'offerta istituzionale. Tali associazioni sono le prime a intercettare i bisogni inespressi dei malati e a favorire iniziative per rispondervi. Al settore del volontariato, e più in generale del privato sociale, viene riconosciuto un importante contributo anche nell'ambito della relazione di aiuto e supporto alle diverse aree di intervento presenti nella Rete Oncologica così come alle campagne di comunicazione, che favoriscano la prevenzione primaria, secondaria e la rimozione di ostacoli alla cura in tutte le sue fasi. Nello specifico della rete dei centri di senologia, vengono riconosciute alle organizzazioni di volontariato un ruolo rilevante nelle attività di informazione, formazione, assistenza, supporto, valutazione della qualità delle strutture e dei percorsi, l'advocacy e azioni di lobbying"</i>	pag. 111-112
<b>7.3. "Esperienza del cittadino/paziente e valutazione partecipata del grado di umanizzazione"</b>	<i>"Tra i temi riguardanti la centralità dei cittadini, ricade quello dell'esperienza del cittadino/paziente e della valutazione partecipata del grado di umanizzazione e del coinvolgimento dei cittadini, assi portanti della attuale fase programmatica, nella quale si interviene sulla gestione dei percorsi di cura e quindi sul collegamento in rete dei diversi regimi assistenziali, per favorire il modello di servizio sanitario "orientato ai pazienti e ai cittadini". Nel processo di trasferimento di questo modello nella realtà di rete emergono alcuni aspetti nuovi connessi alle specificità del contesto assistenziale, quali la necessità di garantire l'omogeneità della qualità della rete con strumenti di benchmarking, la costruzione di</i>	pag. 112



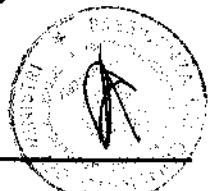
## Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

	<i>équipe congiunte esperti-cittadini per lo svolgimento di site visit nei punti della rete per riconoscere il ruolo strutturato del volontariato in ambito oncologico.”</i>	
7.5. “Integrazione tra Servizi sociosanitari e socioassistenziali	<i>“Risulta indispensabile che vengano considerati: [...] • un coinvolgimento delle associazioni e del volontariato attivo per programmi di educazione e di informazione del paziente e/o della famiglia e/o del care giver (strategia di self-care), nella consapevolezza che pazienti esperti ed informati siano in grado di gestire meglio la propria qualità di vita. Il contributo delle associazioni risulterà importante anche nella programmazione di specifiche funzioni di integrazione e/o completamento dell’offerta istituzionale e nella valutazione della esperienza del cittadino/paziente.”</i>	pag. 115
7.6. “Rendicontazione sociale”	<p><i>“È ormai conoscenza condivisa che l’efficacia e l’efficienza dei programmi di screening oncologico siano fortemente condizionate dalla:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>partecipazione, dal coinvolgimento attivo dall’adesione consapevole di tutti gli attori coinvolti, in particolare dei professionisti dei cittadini e delle loro associazioni;</i></li> <li>- <i>convergenza di interessi e dalla costruzione di un’alleanza di tutti gli attori coinvolti.</i></li> </ul> <p><i>[...]</i></p> <p><i>È da sottolineare, inoltre, l’utilità del Bilancio Sociale nei programmi che comporta diversi vantaggi tra cui:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>condividere informazioni a livello multidisciplinare/multiprofessionale tra soggetti appartenenti a istituzioni e professionalità diverse del sistema sanitario e non; [...]</i></li> </ul>	pag. 116-117

In generale, non si rileva una diffusione omogenea delle Reti oncologiche e, tra quelle attivate non si registra un identico livello di sviluppo.

L'avvio e l'efficacia della Rete oncologica e delle Reti per patologia in generale sono, in fase di costituzione, strettamente legati alla presenza di un'adeguata copertura normativa a livello regionale.

Dalla possibilità di qualificare con chiarezza dal punto di vista giuridico la Rete oncologica, i suoi nodi, le sue funzioni e in generale la sua governance dipendono lo sviluppo del modello stesso e, in





## Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

tal contesto, l'applicazione del principio dell'accreditamento delle Associazioni quali componente formale della Rete.

Un quadro normativo di riferimento chiaro, infatti, è il presupposto per la corretta allocazione tra i diversi livelli di governo della Rete della specifica responsabilità dell'accreditamento, laddove necessario, nonché della tenuta e dell'aggiornamento dell'elenco degli enti riconosciuti/accreditati. Non solo: poter partecipare ai livelli rappresentativi e direzionali delle Reti (Criterio n. 10 Guida) è necessario che questi ultimi siano individuati con chiarezza, ma che soprattutto risultino autonomi e diversi dai singoli enti o dalle singole funzioni che costituiscono la Rete. Si tratta di profili problematici comuni a tutte le altre reti per patologia previste della normativa di settore e dagli atti di programmazione.

Sul piano della "copertura normativa", la loro adozione e il loro sviluppo dovrebbero essere sostenuti e agevolati da adeguati provvedimenti regionali che ne fissino gli snodi principali della governance e le modalità di funzionamento, individuando i centri di responsabilità coinvolti e prevedendo la più ampia partecipazione degli *stakeholder*, pazienti compresi.

Il punto 1.1. delle Linee Guida prevede non a caso che la Rete Oncologica deve essere recepita attraverso un Atto regionale che espliciti le scelte di politica sanitaria con la definizione degli aspetti programmati e di indirizzo predisponenti le condizioni per la realizzazione anche di modelli organizzativi innovativi per migliorare la qualità dei servizi ai cittadini.

### 4. Involgimento delle associazioni: aree/funzioni

Qui di seguito sono elencate le aree operative e le funzioni in cui sono, per espressa indicazione delle Linee Guida, coinvolti gli enti *non profit*. L'elenco è stato ricavato dall'analisi del documento, integrando i singoli riferimenti riportati in Tabella 1 nel contesto generale delle Linee Guida e previa adeguata valorizzazione dell'evoluzione storico-culturale e poi normativa che ha portato al riconoscimento ufficiale delle Associazioni quali componenti delle Reti. Le funzioni individuate possono essere riunite in due insieme distinti:

- il primo, più tradizionale, riunisce gli interventi di supporto da parte di enti *non profit* all'erogazione di servizi da parte di Pubbliche Amministrazioni;
- il secondo, invece, più specifico, riunisce attività e servizi solo in parte compresi nella definizione di co-programmazione, dal momento che essi si fondano anche sulla valorizzazione e misurazione dell'esperienza del paziente/utente quale fruitori dei servizi, come risulta particolarmente evidente nella previsione del contributo delle associazioni alla definizione del PDTA.

Sulla base di tale raggruppamento, è opportuno valorizzare la distinzione tra associazioni di volontariato e associazioni di malati al fine di consentire coinvolgimenti differenziati che valorizzino le specificità delle tipologie di ente.

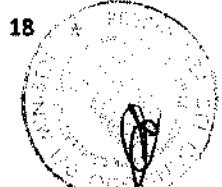
- A. Accoglienza presso i punti di accesso**
- B. Adozione dei PDTA**
- C. Partecipazione alla Rete delle Cure palliative – supporto assistenza**
- D. Partecipazione alla Rete dei Tumori rari – informazione**
- E. Costituzione di équipe per site visit**





## Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

- F. Partecipazione a programmi di formazione**
- G. Integrazione e completamento offerta istituzionale**
- H. Partecipazione a programmi di valutazione dell'esperienza cittadino/pz**





## Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

### 5. Autori

#### AGENAS:

Dott.ssa Tamburo De Bella Manuela - *Coordinatore dell'Osservatorio per il Monitoraggio delle Reti Oncologiche Regionali; Dirigente responsabile della U.O.S. Reti Cliniche e Monitoraggio DM 70/2015*

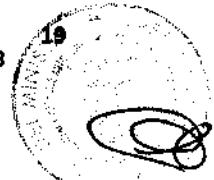
Dott. Giorgio Leomporra, Dr.ssa Maria Grazia Marvulli, Avv. Claudio Seraschi

#### F.A.V.O. :

Francesco De Lorenzo, Laura Del Campo, Elisabetta Iannelli, Maurizio Campagna

#### Componenti Gruppo di Lavoro:

Dott. Oscar Bertetto (Piemonte), Dott.ssa Adriana Bonifacino (AOU Sant'Andrea), Dott.ssa Valeria Fava (CITTADINANZATTIVA), Dott. Giovanni Pietro Iannello (FNOMCeO), Dott. Paolo Pronzato (Liguria), Dott. Gianpaolo Tortora (Policlinico Gemelli)



**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 .....	10
Attività del Coordinamento Regionale: .....	11
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 “conessione” 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;

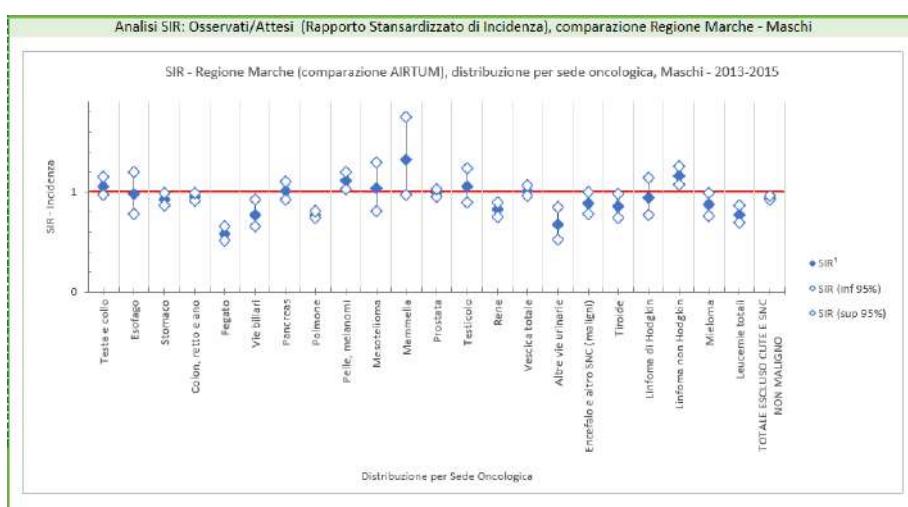
- d) *Sistema di comunicazione efficace*: orientato a valorizzare i servizi di prossimità e a facilitare l'interazione con il "competence center" della rete, migliorando l'accesso alle informazioni e la qualità dell'assistenza.

## Contesto epidemiologico

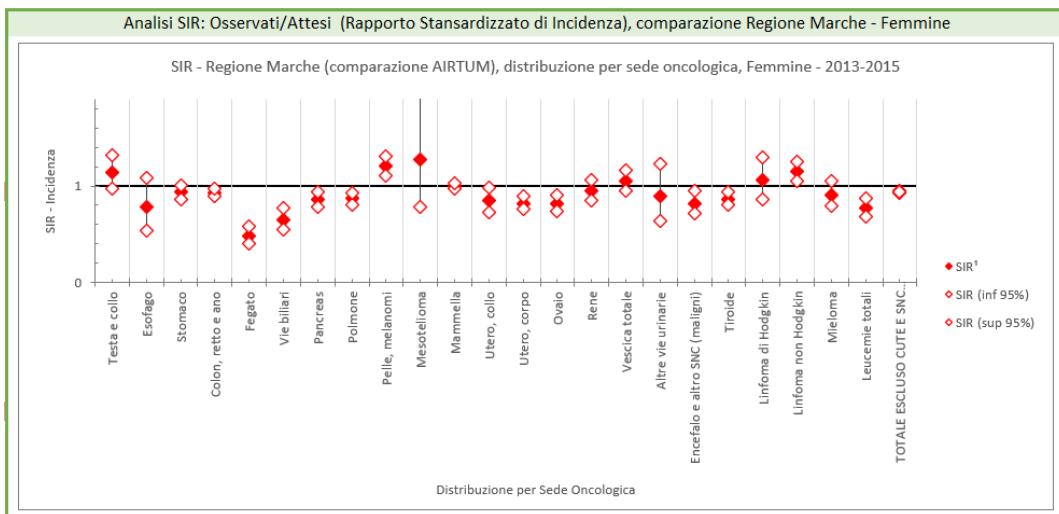
L'Agenzia Internazionale per la Ricerca sul Cancro di Lione e l'European Network of Cancer Registries (ENCR), esaminando i dati provenienti dai Registri Tumori di popolazione, ha rilevato che in Italia, nel 2023, sono stati diagnosticati 395.000 nuovi casi di tumore (esclusi i tumori della pelle non 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").



<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. **MASCHI**

Descrizione	Casi	TG	TSD	ES	Casi Attesi	SIR <sup>1</sup>	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	Eccesso Significativo
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	Eccesso Significativo
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	
<b>TOTALE ESCLUSO CUTE E SNC NON MALIGNO</b>	<b>16000</b>	<b>700,21</b>	<b>656,71</b>	<b>5,25</b>	<b>16867,5</b>	<b>0,93</b>	<b>0,92</b>	<b>0,96</b>	

<sup>1</sup>Comparazione 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 <sup>1</sup>	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	Eccesso Significativo
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	Eccesso Significativo
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	
<b>TOTALE ESCLUSO CUTE E SNC NON MALIGNO</b>	<b>1300</b>	<b>557,27</b>	<b>464,58</b>	<b>4,12</b>	<b>14140</b>	<b>0,95</b>	<b>0,93</b>	<b>0,94</b>	

<sup>1</sup>Comparazione 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 recepimento 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 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 garantiscono 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)

- 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)

- 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)

- Favorisce l’integrazione organizzativa senza stabilire una gerarchia chiara tra le strutture

### 4) Comprehensive Cancer Care Network (CCCN)

- 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 per la 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**

Preliminariamente 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 garantiscono 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**

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;
- definire l’interrelazione tra il coordinamento di rete regionale 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.

### Coordinamento Regionale della Rete Oncologica (ROR)

L’obiettivo prioritario della governance della rete è la formalizzazione del **“Coordinamento Regionale della Rete Oncologica”**, in coerenza con quanto previsto dall’Accordo Stato Regioni n. 165 del 26 luglio 2023, che avrà 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, coordinatore della rete oncologica regionale;
- E. Referente Scientifico, coordinatore regionale 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 ed delle evidenze scientifiche in effettivi benefici per il paziente;
- F. Referente del Molecular Tumor Board, coordinatore regionale per le attività di competenza di cui alla DGR n. 1985/2023;
- G. Referente per le attività “no profit”, coordinatore regionale per i rapporti con il volontariato e l’associazionismo in campo oncologico;
- H. Direttore di Distretto;
- I. Farmacista ospedaliero.

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 soprannominate ai punti D, E, F, G, H, I.

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 (es. responsabile operativo della rete ematologica regionale) 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'allocazione 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 Ente del Servizio Sanitario Regionale, che partecipa alla rete oncologica, organizza e gestisce a livello locale le attività della rete, in conformità con le direttive regionali. Inoltre, istituisce, mediante un apposito atto, il “Comitato Locale”, che deve essere costituito 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)

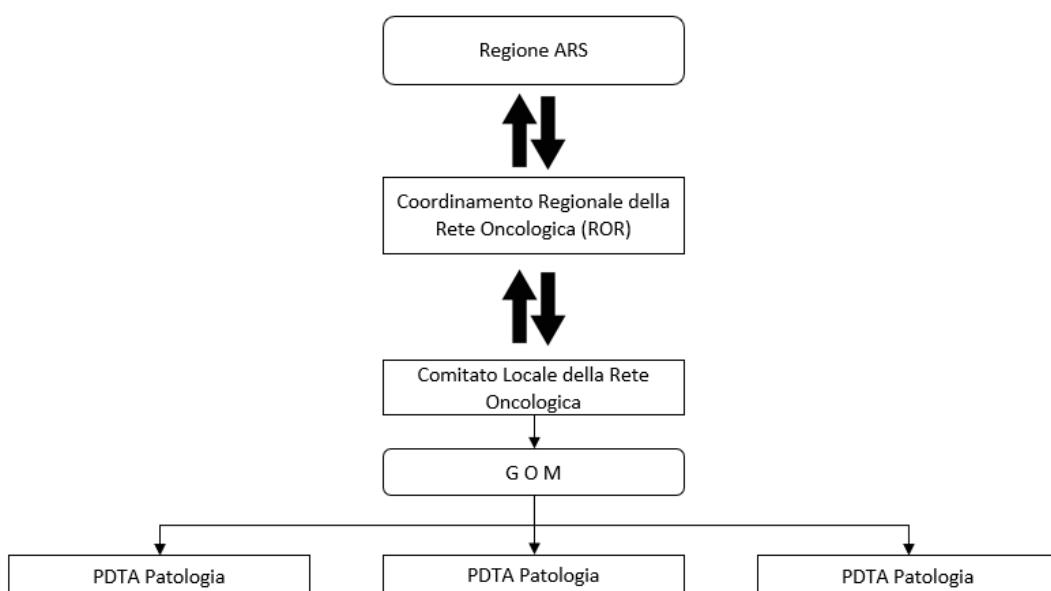
I Gruppi Oncologici Multidisciplinari (GOM) sono composti dagli specialisti che partecipano alla presa in carico del paziente oncologico e da uno o più referenti del Comitato Locale (ulteriori professionalità possono essere coinvolte in base a specifiche esigenze). La loro istituzione, a livello aziendale, 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

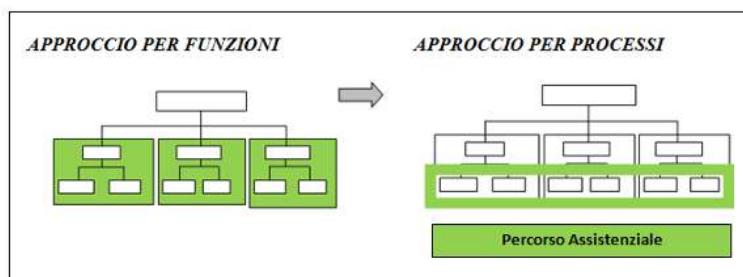
Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA), come indicato nel documento adottato dalla **Conferenza Stato-Regioni il 17 aprile 2019** relativo alla *"Revisione delle Linee Guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica"*, rappresenta la modalità organizzativo-funzionale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

#### 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, aspetto particolarmente importante per i professionisti che operano nella Rete Tumori Rari.

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.