

22 LUGLIO 2021

WEBINAR

IL PAZIENTE AL CENTRO?

DAL LABIRINTO ASSISTENZIALE AD UNA RETE DI SERVIZI ORGANIZZATA

DOCUMENTO DI SINTESI

 **NConnection**[®]
LE RETI ONCOLOGICHE AL SERVIZIO DEI PAZIENTI



www.motoresanita.it

INTRODUZIONE DI SCENARIO

In Italia ogni anno circa 270 mila cittadini sono colpiti dal cancro. Attualmente, il 50% dei malati riesce a guarire, con o senza conseguenze invalidanti. Dell'altro 50% una buona parte si cronicizza, riuscendo a vivere più o meno a lungo. I risultati della ricerca sperimentale, i progressi della diagnostica, della medicina e della chirurgia, le nuove terapie contro il tumore, stanno mostrando effetti positivi sul decorso della malattia, allungando, la vita dei malati anche senza speranza di guarigione. Ma, se da una parte i vantaggi del progresso scientifico hanno cancellato l'ineluttabile equazione "cancro uguale morte", dall'altra sono sorti nuovi problemi che riguardano: la presa in carico, la revisione organizzativa necessaria ai sistemi assistenziali per rispondere efficacemente al nuovo scenario (dai MTB ai CAR-T team), l'accesso rapido ed uniforme alle molte terapie innovative in alcuni casi "Breakthrough", i sottovalutati o non-valutati problemi nutrizionali che moltissimi pazienti presentano. Senza dimenticare l'importanza della diagnosi precoce attraverso screening strutturati e l'attenzione agli stili di vita. In questo scenario, ancor più dopo l'esperienza della recente pandemia, il coordinamento tra centri Hub e Spoke e medicina territoriale, sta assumendo sempre più importanza nei processi organizzativi/gestionali sia per un accesso rapido alle cure appropriate che per un coerente utilizzo delle risorse. E per questo oltre lo sviluppo delle reti di patologia che coinvolgono prevalentemente la medicina specialistica, già implementato in molte Regioni, occorre oggi uno sforzo per formare la medicina di famiglia per un accesso rapido dei pazienti ai percorsi di diagnosi e cura e alla cogestione dei pazienti cronici, spesso gravati da poli patologie. Una buona stratificazione della popolazione, legata allo stato di salute, sarà così necessaria per evidenziare diversi livelli di complessità clinica/di fragilità e la conseguente chiara "presa in carico". L'innovazione organizzativa e digitale necessaria, responsabilità di ogni singola regione, dovrebbe rappresentare una prima vera svolta realizzativa per facilitare tutto ciò. Il collegamento tra i principali attori clinici, dai centri ad alta specializzazione a quelli dei centri di primo e secondo livello fino oggi alla medicina territoriale, diventa un passaggio obbligato per una buona presa in carico. Il potenziamento delle reti di diagnostica di precisione attraverso un accentramento o un decentramento di alcuni servizi di anatomia patologica, la creazione dei Molecular Tumor Board daranno sostenibilità e chiarezza sulle migliori cure utilizzabili, riducendo sprechi e false aspettative. La formazione di team multidisciplinari tra oncologi medici, chirurghi oncologi, anestesisti, nutrizionisti, anatomo-patologi, patologi clinici, biologi molecolari, genetisti, bioinformatici, farmacisti, infermieri dovrà essere un punto di forza su cui costruire un nuovo sistema che dia rapido accesso a cure appropriate. La creazione di reti di nutrizione clinica in grado di lavorare a stretto contatto con i team multidisciplinari e la disponibilità sul territorio di terapie nutrizionali immunomodulanti potrebbero portare grandi vantaggi oltre che ai pazienti anche agli stessi clinici che vedrebbero miglioramenti nella prosecuzione dei trattamenti radio e chemioterapici e una netta diminuzione delle sospensioni degli stessi dovute a importante malnutrizione pregressa. La partnership con le aziende di settore per programmare la grande innovazione breakthrough in arrivo che per molte tipologie di tumore corrisponderà a cronicizzazione della malattia se non a guarigione, sarà un punto chiave su cui confrontarsi per il presente e per il futuro. La condivisione dei dati clinici "Real world" ed amministrativi, così come il monitoraggio di molti aspetti chiave attualmente discussi e valutati più in setting di studio clinico che nel Real world, potrebbe rappresentare un'altra grande innovazione di sistema, in grado di misurare il rispetto delle ricadute cliniche legate alle terapie innovative sull'intero percorso di cura.

Ed infine il valore espresso dai pazienti maggiormente coinvolti e consapevoli all'interno di nuovi e moderni percorsi di cura, dovrà essere un passaggio fondante di questo nuovo scenario. In tutto questo condizione ineludibile è la sostenibilità del sistema di cui tutti devono diventare promotori.

L'organizzazione necessaria per programmare il futuro.

Le persone che vivono con una diagnosi di tumore in Italia e più in generale nel mondo occidentale sono in costante aumento; da un lato i programmi di screening permettono diagnosi sempre più precoci, dall'altro terapie specifiche e mirate permettono guarigioni o comunque un aumento di sopravvivenza anche in pazienti con malattia metastatica e difficilmente guaribile. Tutto questo comunque comporta la necessità di controlli clinici, esami strumentali, terapie ripetute nel tempo ecc. Tuttavia, la risposta sanitaria, in termini organizzativi è rimasta sostanzialmente invariata rispetto ai decenni passati: l'unico punto di riferimento per i pazienti oncologici, è rimasto l'ospedale, l'oncologia ospedaliera/universitaria/IRCCS, spesso con sede in ospedali di medie/grandi dimensioni, capoluogo di provincia. Inoltre, l'aumento della speranza di vita, l'invecchiamento della popolazione, rappresentano fattori non eliminabili favorevoli allo sviluppo del cancro la cui incidenza è nettamente aumentata dalla quinta decade di vita, ed il tumore spesso si sviluppa in persone che per età presentano co-patologie quali ipertensione, cardiopatia, diabete, con necessità a loro volta di terapie e controlli, ecc. È quindi necessario che la cura oncologica si possa avvicinare alla residenza del malato come già dimostrato in alcuni esempi nel territorio nazionale.

Per gestire il cambiamento serve una cabina di regia

All'aumentare delle risorse diagnostiche e terapeutiche aumenta la complessità del percorso di cura del paziente oncologico. Se da un lato questo si traduce in un miglioramento degli outcome, se il processo non è rigorosamente governato vi è il rischio di una frammentazione del percorso, di una dispersione delle risorse oltre che un sovraccarico di informazioni e prestazioni che grava direttamente sul paziente. Le varie tappe del percorso diagnostico-terapeutico sono infatti strettamente dipendenti l'una dall'altra, con snodi decisionali che si dipanano progressivamente. È quindi fondamentale la presenza di una regia che si faccia carico di guidare il paziente adattando il percorso via via che il quadro clinico si delinea. Un potenziamento della figura del case manager come interfaccia tra il paziente e gli altri membri del team multidisciplinare è indispensabile per garantire il corretto funzionamento del percorso, assicurare le tempistiche delle procedure nonché un tempestivo intervento su eventuali problematiche che possano non raramente emergere nella delicata fase che l'inquadramento iniziale del paziente oncologico rappresenta.

Il percorso oncologico ieri, oggi e domani

Il Sistema sanitario nazionale deve pensare a una profonda riorganizzazione dei percorsi assistenziali dei pazienti oncologici anche in fase avanzata. Lo scenario odierno è del tutto differente dal passato, sempre più tumori sono guaribili o quantomeno trattabili. L'aspettativa di vita per questi tumori trattati non deve essere più il centro dello sforzo della sanità ma, grazie alla cronicizzazione della malattia, la qualità della vita del paziente è diventata fondamentale. Un'altra forza che deve spingere il sistema a cambiare è lo scenario della cosiddetta malattia oligometastatica: un paziente che è in buone condizioni, che ha un carico di malattia seppur metastatico relativamente limitato e che, se inserito in un programma di approccio multidisciplinare, può per certe patologie tumorali ambire a un "programma terapeutico curativo" in presenza di metastasi. Ormai ne esistono molti esempi, come tumori del polmone con metastasi cerebrali che guariscono. Esiste una frazione crescente anno dopo anno di pazienti metastatici, dove l'obiettivo diventa oggi obbligatoriamente la guarigione. Perseguibile se, tutti gli attori del sistema, cominciano a discutere queste situazioni in maniera multidisciplinare. Questi pazienti, infatti, non vengono guariti dai soli farmaci, ma dall'integrazione di farmaci nuovi e potenti con radioterapie mirate, interventi chirurgici mini invasivi e terapie radiologiche interventistiche.

CONCLUSIONI

Il modello a rete consente più di altri di garantire prossimità, equità, omogeneità e diritto governato all'innovazione. Gestire le risorse disponibili in maniera appropriata e sostenibile, è un punto chiave di questo percorso e la rete ne rappresenta lo snodo principale. La rete come organismo di coordinamento dell'intero sistema oncologico garantisce processi di semplificazione e di appropriatezza nella programmazione in questo settore: dagli investimenti su tecnologie pesanti all'individuazione dei centri di riferimento, dall'equilibrio tra prevenzione ricerca e cura, all'interlocuzione con il mondo dell'industria, dalla opportunità di una maggiore integrazione tra ospedale e territorio, al monitoraggio dell'efficacia e dell'efficienza dei percorsi di cura. Il valore espresso dai pazienti maggiormente coinvolti e consapevoli all'interno di nuovi e moderni percorsi di cura dovrà essere un passaggio fondante di questo nuovo scenario.

IL PANEL CONDIVIDE:

- Un'ottima organizzazione e dei buoni percorsi diagnostico-terapeutici possono incidere in maniera importante sull'andamento della malattia oncologica.
- Il sistema sanitario nazionale deve prepararsi all'arrivo delle innovazioni, eliminando le disuguaglianze regionali su accesso e qualità delle cure, perché tenderanno ad aumentare.
- Il governo realizzato dalla rete può permettere di articolare l'offerta sanitaria in modo da tener conto dei volumi, delle caratteristiche e delle prestazioni richieste, degli esiti attesi, della logistica, delle professionalità/tecnologie e delle risorse disponibili, in un ambito di integrazione multidisciplinare e di una nuova continuità ospedale-territorio.
- La medicina di precisione è in grado di offrire nuove opportunità di cura per i pazienti oncologici, ma non può sostituirsi all'oncologia classica, piuttosto deve integrarsi nei percorsi di cura già esistenti. Per riuscire in questa integrazione il ruolo delle reti oncologiche è ancora una volta fondamentale per la creazione di una nuova governance in grado di gestire con efficacia il cambiamento.
- Il paziente correttamente informato può decidere consapevolmente il suo percorso di cura.
- Il compito della sanità non è soltanto quello di curare, ma anche di creare dati scientifici ed evidenze che la facciano crescere.

ACTION POINTS

- Le reti oncologiche sono il modello migliore per garantire equità, prossimità, corretto accesso all'innovazione, omogeneità dell'offerta, bisogna creare le reti oncologiche su tutto il territorio nazionale.
- Serve uniformità nei percorsi di prevenzione a livello nazionale attraverso lo screening, possono contribuire a salvare vite umane.
- Le cure oncologiche devono essere in parte traslate all'interno del territorio, portando le cure in prossimità del paziente, tenendo conto però di un giusto equilibrio tra ospedale e territorio. Per riuscire in questo bisogna riscrivere il percorso del paziente cercando di creare un'offerta sanitaria più ergonomica al paziente.
- Serve un investimento sulle strutture telematiche e di telemedicina, serve creare organizzazioni e percorsi pronti ad accogliere questi nuovi aspetti della sanità.
- Serve una riscrittura dei percorsi formativi nell'oncologia e un'attenta programmazione per poter rispondere alle necessità attuali e future di risorse umane nei percorsi oncologici di tutto il Paese.

Sono intervenuti nel corso dell'evento (i nomi riportati sono in ordine alfabetico):

Gianni Amunni, Direttore Rete Oncologica Toscana - Direttore Generale ISPRO, Regione Toscana - Associazione Periplo

Alessio Auci, Responsabile UOSD Radiologia Interventistica Nord presso l'Ospedale Apuane di Massa - Azienda USL Toscana Nord Ovest

Luigi Cavanna, Presidente CIPOMO

Roberto Cioni, Direttore UO Radiologia Interventistica presso l'Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana

Pierfranco Conte, Direttore SC Oncologia Medica 2 IRCCS Istituto Oncologico Veneto, Padova - Coordinatore Rete Oncologica Veneta - Associazione Periplo

Francesco Gabrielli, Direttore Centro Nazionale per la Telemedicina e le Nuove Tecnologie Assistenziali, Istituto Superiore di Sanità

Paolo Guzzonato, Direzione Scientifica Motore Sanità

Carmine Pinto, Direttore della Struttura Complessa di Oncologia dell'IRCCS Santa Maria Nuova, Reggio Emilia

Paolo Pronzato, Direttore Oncologia Medica IRCCS San Martino, Genova e Coordinatore DIAR Oncoematologia Regione Liguria

Pietro Quaglino, Dermatologia U, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino

Valentina Solfrini, Servizio Assistenza Territoriale, Area Farmaci e Dispositivi Medici, Regione Emilia-Romagna

Alberto Tagliabue, Responsabile UOS Neuro-urologia Ospedale G. Fornaroli ASST Ovest Milanese Magenta

Giuseppe Turchetti, Professore Ordinario di Economia e Gestione delle Imprese, Scuola Superiore Sant'Anna - Pisa

Milena Vainieri, Professore Associato in Economia e Gestione delle Imprese, responsabile del Laboratorio Management e Sanità, Istituto di Management della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa

*Il webinar è stato organizzato da **Motore Sanità**, in collaborazione con **Periplo** e con il patrocinio di **CIPOMO, Cittadinanzattiva, F.A.V.O.***

Con il contributo incondizionato di:

