

**INNOVAZIONE NEI PERCORSI
DI CURA DEL MIELOMA MULTIPLO
IN REGIONE FVG
A CHE PUNTO SIAMO?**



3 Febbraio 2023
dalle 10.00 alle 13.00

Udine
Sala Pasolini
Palazzo del Consiglio Regionale
Via Sabaddini, 31

In collaborazione con



Con il patrocinio di





SALUTI DELLE AUTORITÀ

Solo attraverso un serrato dialogo sui nuovi modelli organizzativi potrà permettere di riempire di contenuti il nuovo sistema sanitario territoriale previsto con il PNRR. Questo confronto tra gli stakeholder deve identificare in che modo facilitare i servizi al cittadino ed identificare come e quali servizi devono essere avvicinati ai pazienti.

Il sistema di prevenzione, diagnosi e presa in carico nell'ambito del mieloma multiplo può rappresentare un esempio paradigmatico del modello da esportare all'interno delle nuove strutture costruite con il PNRR.

I nuovi investimenti garantiscono solo dei "muri" e ci serve un modello funzionante da poter poi personalizzare alle necessità delle singole malattie.





INTRODUZIONE DI SCENARIO

Il mieloma multiplo è una malattia oncoematologica tra le più comuni che colpisce le plasmacellule del midollo osseo, come linfociti B e plasmacellule sintetizzanti le immunoglobuline, molto importanti per il sistema immunitario e le sue risposte fisiologiche per combattere le infezioni.

Se la crescita di queste cellule diventa incontrollata può dare origine al tumore, ostacolando le altre cellule ematiche e dando origine ad un indebolimento del sistema immunitario, ad anemia o a difetti coagulativi. Inoltre le cellule di mieloma producono in grande quantità una proteina detta Componente M (monoclonale), anticorpo che stimola gli osteoclasti, responsabili della demolizione del tessuto osseo e di conseguenza i pazienti colpiti da mieloma sono spesso soggetti anche a fratture ossee.

Nel report AIOM 2020 si può leggere un dato di incidenza della malattia di 5.759 nuovi casi/anno (uomo 3.019 - donna 2740) e dai dati AIRTUM sappiamo che essa rappresenta 1,3% di tutti i tumori nella donna e 1,2% nell'uomo. L'età è il principale fattore di rischio per il mieloma multiplo: oltre 60% delle diagnosi di mieloma riguardano persone di età > 65 anni e solo 1% delle persone al di sotto dei 40 anni.

Dopo la diagnosi è indispensabile definire lo stadio del mieloma, in base al quale si ottengono anche indicazioni sulla prognosi della malattia e sulle scelte terapeutiche. L'innovazione in questi ultimi anni ha prodotto una notevole quantità di opzioni terapeutiche alcune delle quali davvero dirompenti per questi pazienti avendo segnato per molti di loro una sopravvivenza libera da progressione, con una aspettativa di vita diversa.

Per supportare l'innovazione Regione Friuli dal 2022 ha istituito un fondo sovraziendale per la gestione dei farmaci a cui AIFA ha riconosciuto l'innovatività (aggiungendo lo scorporo della quota dedicata a CAR T, best practice nazionale).

A giugno 2022 i principali attori di sistema della Regione, si sono riuniti per discutere gli aspetti di nuovi modelli di governance da collegare a nuovi modelli assistenziali in area oncoematologica partendo dall'es° mieloma.



È il momento di verificare cosa sia stato realizzato attraverso un nuovo incontro promosso da Motore Sanità proponendo alcuni quesiti chiave a cui dare risposta: quale cambio di scenario è stato messo a regime visto il rapido procedere verso la cronicizzazione di malattia? L'istituzione della rete a che punto è, quali gli attori coinvolti e quali eventuali criticità incontrate nel processo di istituzione di questa? E per quanto concerne le terapie innovative, quale monitoraggio sull'utilizzo delle risorse del fondo innovativi è stato effettuato? Quale raccolta dati è stata messa a regime per valutare la corretta capienza e programmare il nuovo fondo negli anni successivi?



IL NUOVO MODELLO DI APPROCCIO DELLA REGIONE AI PERCORSI DI CURA

Nei mesi successivi all'evento sarà rilasciato il piano d'azione regionale per il 2023. Attraverso questo piano la regione vuole creare un nuovo modello di approccio ai percorsi dei pazienti. In questo nuovo modello ci sarà una distinzione più marcata tra il ruolo della regione e degli operatori sanitari.

La regione concentrerà il suo lavoro sull'accessibilità ai cittadini dei percorsi lavorando per migliorare la conoscenza del cittadino dell'offerta sanitaria regionali e sui sistemi di accesso al SSR.

Alle aziende sanitarie e agli specialisti sarà invece lasciata più libertà negli ambiti di gestione e dei modelli di presa in carico che sono un ambito che si può e si deve basare sempre di più sulle evidenze scientifiche e non su scelte politiche o istituzionali.





GLI STRUMENTI ORGANIZZATIVI, IDENTIFICARE QUALI APPLICARE PER IL FUTURO

Il sistema sanitario del FVG è rimasto, rispetto ad altre regioni italiane, molto indietro sulla costruzione di un sistema strutturato di presa in carico del paziente con mieloma multiplo. Strumenti organizzativi e gestionali –HUB&SPOKE, sistema di accreditamento, etc. - ancora assenti in regione, stanno diventando obsoleti.

È quindi necessario, prima di partire con il lavoro di riorganizzazione del sistema, identificare quali modelli organizzativi e gestionali sono volti al futuro e non ancora superati.

Il compito di identificare i sistemi organizzativi e gestionali per il futuro deve ricadere sugli specialisti regionali. Gli specialisti per creare un insieme concordato e condiviso di strumenti organizzativi dovranno però basarsi su evidenze scientifiche.

Per riuscire in questo compito dovranno essere però coinvolte anche altre entità pubbliche e private in grado di fornire gli strumenti decisionali (come il sistema HTA) e le informazioni necessarie a compiere una scelta scientificamente valida.





LA NECESSITA' DI INVESTIMENTI NEL CREARE UN REALE COLLEGAMENTO TRA LE DIVERSE COMPONENTI DELLA SANITA'

In ambito sanitario si parla sempre più spesso e con sempre maggiore forza della necessità di creare sistemi interconnessi tra di loro e che funzionino in rete. La necessità di un sempre maggiore dialogo e cooperazione tra le diverse componenti della sanità è reale, ma non si può ottenere isorisorse.

Dialogo e cooperazione hanno bisogno di essere strutturati e per farlo serve, quantomeno, una segreteria dedicata. Per creare una segreteria dedicata, con personale e strumenti atti al lavoro, servono risorse dedicate.

È fondamentale però partire dal concetto che i sistemi a rete hanno dimostrato moltissimi benefici tra i quali un migliore outcome di cure, un miglioramento della qualità della vita del paziente ed un risparmio per il sistema sanitario.

Quindi, mettere a disposizione fondi dedicati ad una struttura necessaria per la creazione di una rete non rappresenta una spesa per il SSR ma bensì un investimento.

Attualmente gli specialisti del FVG stanno lavorando, attraverso l'impegno personale dei singoli medici, alla creazione di una rete ma necessitano quanto prima di una strutturazione della stessa.



RETE DI LABORATORI

Attualmente in FVG è stata creata una rete di laboratori per la gestione e le analisi dei campioni. Anche questo sistema a rete però necessita di una maggiore strutturazione.

L'ostacolo principale dei laboratori attualmente è la raccolta dei campioni da parte delle strutture (circa il 7% dei campioni raccolti non raggiunge gli standard per l'elaborazione).

È quindi necessario lavorare per creare da una parte un maggiore dialogo tra chi raccoglie i campioni e chi li analizza e dall'altro creare sistemi formativi atti al miglioramento della raccolta dei campioni. Inoltre, bisogna creare standard operativi nella raccolta dei campioni a fini diagnostici e di analisi del residuo di malattia.





AMBULATORI EMATOLOGICI

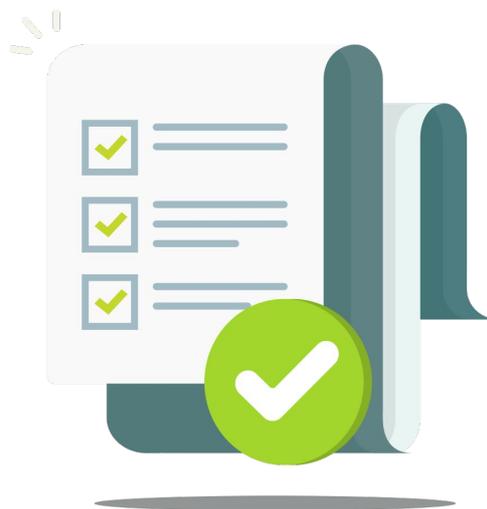
Gli ambulatori ematologici soffrono di diverse problematiche in FVG. La prima è la mancanza endemica di personale sia medico che infermieristico. In secondo luogo gli ambulatori, non potendosi appoggiare ad una rete strutturata, collaborano e comunicano con il resto del SSR attraverso metodi “amatoriali” che si basano sulla volontà e sulle conoscenze del singolo medico. Questo sistema non è in grado di garantire la continuità e l’equità di accesso che invece si aspettano i pazienti.



CONCLUSIONI

Nel corso dei due eventi dedicati al FVG sono state analizzate le criticità e le necessità organizzative e gestionali del sistema.

Adesso è necessario trasformare quanto analizzato in un percorso fattivo di trasformazione attraverso un tavolo di lavoro regionale a cui dovranno sedere istituzioni, operatori sanitari ed associazioni.





ACTION POINTS

1. Solo attraverso un serrato dialogo sui nuovi modelli organizzativi potrà permettere di riempire di contenuti il nuovo sistema sanitario territoriale previsto con il PNRR.
2. Formazione ed innovazione sono due dei capisaldi su cui costruire la sanità regionale del futuro.
3. Serve una valutazione di impatto, su diversi aspetti economici, di salute e qualità della vita, laddove si applica un'innovazione (organizzativa, farmacologica, tecnologica, etc.).
4. La creazione di un sistema a rete deve essere accompagnata da azioni volte a cambiare anche a livello culturale la socializzazione tra le diverse branche della medicina e del SSR.
5. Attualmente gli specialisti del FVG stanno lavorando, attraverso l'impegno personale dei singoli medici, alla creazione di una rete ma necessitano quanto prima di una strutturazione della stessa.
6. Bisogna creare standard operativi nella raccolta dei campioni a fini diagnostici e di analisi del residuo di malattia.

**SONO INTERVENUTI (I NOMI RIPORTATI SONO IN ORDINE ALFABETICO):**

Stefano Boscarol, Comunicazione AIL Pordenone

Pietro Bulian, Dirigente Medico presso Oncoematologia clinico sperimentale
Centro di Riferimento Oncologico Istituto Nazionale Tumori - Aviano

Stefano De Luca, Dirigente Medico Ematologo SC Medicina Interna Gorizia Azienda
Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina

Paolo Doretto, Direttore Dipartimento Medicina di Laboratorio Azienda sanitaria
Friuli Occidentale, Direttore Patologia Clinica Azienda sanitaria Friuli Occidentale,
Direttore ad interim Anatomia e Istologia Patologica Azienda sanitaria Friuli
Occidentale

Fabio Fiammengo, Direttore SC Medicina Interna ASUGI Gorizia

Giuseppe Giofrè, Presidente Sezione AIL Udine - Gorizia ODV

Stefania Grimaz, Ambulatorio di Ematologia, SOC Oncologia, presidio Ospedaliero
San Daniele-Tolmezzo

Marisa Loszach, Vice Presidente Sezione AIL Udine-Gorizia ODV

Mariagrazia Michieli, Direttore Oncoematologia, trapianti emopoietici e terapie
cellulari Centro di Riferimento Oncologico Aviano

Sara Mohamed, AIL Trieste

Francesca Patriarca, Professore Associato Ematologia e Responsabile Centro
Trapianti e Terapie Cellulari della Clinica Ematologica Azienda Sanitaria
Universitaria Friuli Centrale Università degli Studi di Udine Dirigente Medico Clinica
Ematologica, Azienda Ospedaliera-Universitaria di Udine

Marika Porrizzo, Dirigente Medico SC Ematologia Azienda Sanitaria Universitaria
Giuliano Isontina

Simonetta Prosdocimo, Dirigente Medico S.S.D. Ematologia Azienda sanitaria Friuli
Occidentale

Chiara Roni, Dirigente Farmacista SC Farmacia Ospedaliera e Territoriale Area
Giuliano Isontina



Paolo Schincariol, Direttore SC Assistenza Farmaceutica Azienda Sanitaria
Universitaria Integrata di Trieste

Francesca Sirianni, f.f. Direttore S.C. Laboratorio Analisi Azienda Sanitaria
Universitaria Giuliano Isontina

Carlo Tomassini, Direzione Scientifica Motore Sanità



Con il contributo incondizionato di



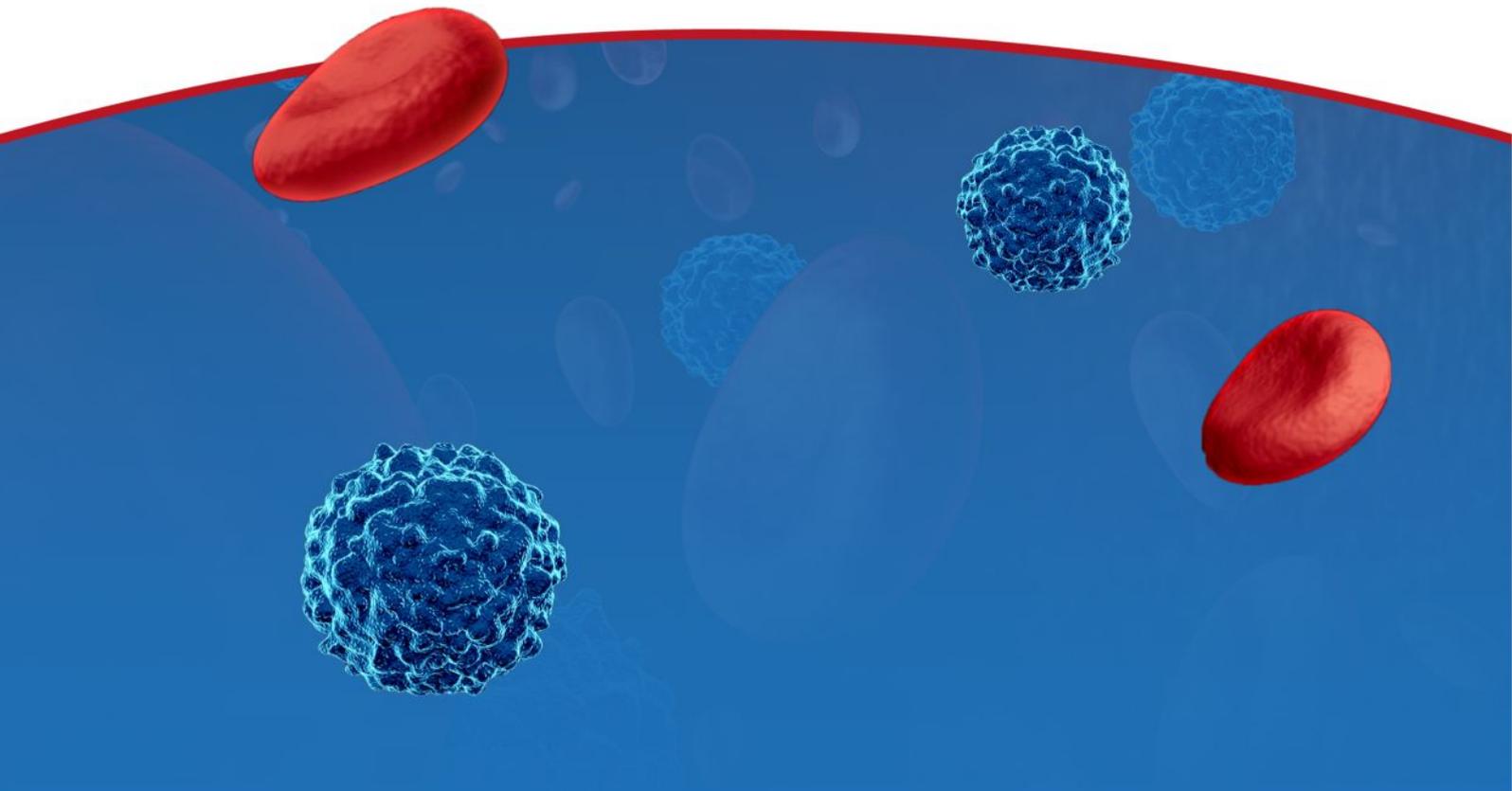
PROJECTWAY

f | **SEGRETERIA e ORGANIZZAZIONE**
t | Cristiana Arione
328 8443678
@ | Elisa Spataro
350 1626379
in | segreteria@panaceasc.com



MOTORE
SANITÀ

panacea



f t i y in

www.motoresanita.it