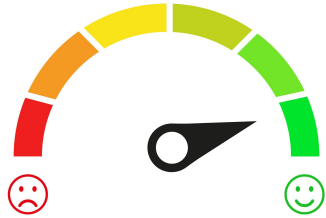


**INNOVAZIONE NEI PERCORSI  
DI CURA DEL MIELOMA MULTIPLO  
IN REGIONE FVG  
A CHE PUNTO SIAMO?**

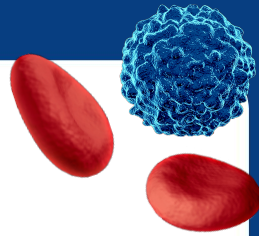
**VENERDÌ 3 FEBBRAIO 2023**



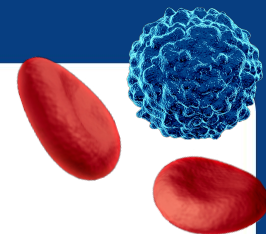
**Claudio Zanon,**  
**Direttore Scientifico Motore Sanità**



## IMPORTANZA DELLA GOVERNANCE NEL MIELOMA MULTIPLO: RICORDIAMO ALCUNI DATI



- AIOM 2020: incidenza di **5.759** nuovi casi/anno (uomo 3.019 - donna 2740), dati AIRTUM → **1,3%** di tutti i tumori nella donna e **1,2%** nell'uomo. **L'età è il principale fattore di rischio**: oltre il 60% delle diagnosi riguardano over65 anni (1% under 40).
- 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 dirompenti**, avendo segnato per molti pz una **sopravvivenza libera da progressione** (anticorpi anti CD-38, CarT, etc).
- 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 (con lo scorporo della quota dedicata a CAR-T, best practice nazionale).
- A giugno '22 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 →



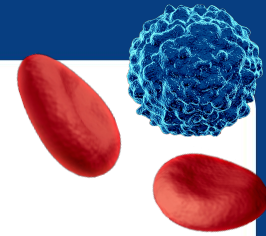
# DOVE CI ERAVAMO LASCIATI: KEY POINTS DEL DOCUMENTO DI ANALISI 2022



## AREE DI CRITICITÀ

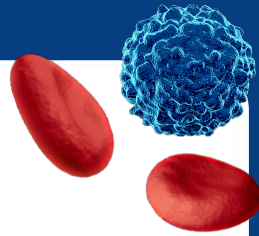
**che richiedono rapida implementazione**

1. Assenza di una analisi epidemiologica indispensabile per una corretta programmazione
2. Mancanza di una rete ematologica strutturata e di una cabina di regia in grado di gestire e riorganizzare i percorsi
3. Mancanza di PDTA in area ematologica (in particolare linfomi e mielomi) strumenti chiave di organizzazione efficiente
4. Assenza di percorsi strutturati e facilitati per la diagnostica più avanzata
5. Mancanza di condivisione dell'informazione sugli studi clinici in atto in regione
6. Mancanza di Coinvolgimento attivo delle associazione di pazienti nelle attività strategiche, nonostante ingenti investimenti immessi nel settore



# CALL TO ACTION: I PUNTI DA CUI PARTIRE

1. **L'istituzione/ufficializzazione della rete ematologica** intesa come ecosistema è il primo passaggio chiave su cui lavorare per poter essere sostenibili ed organizzati. Mettendo la costruzione della rete al centro degli obiettivi assistenziali → “satelliti” da cui partire:
  - a. **Epidemiologia** – è indispensabile avere a disposizione in tempo reale dati (cartella oncologica/ematologica informatizzata, ancora non utilizzata, dati visibili tramite un cruscotto).
  - b. **Diagnostica** – centralizzare la diagnostica più avanzata in centri di riferimento regionali, creazione di percorsi e tempi definiti.
  - c. **Segreteria organizzativa della rete** – indispensabile attivarla per coordinare attività e diverse funzioni
  - d. **Costruzione di PDTA condivisi** per patologie complesse (linfomi e mielomi) con tutti gli stakeholders coinvolti.
  - e. **PTM** (programma trapianto metropolitano) – attivare subito e concretamente
  - f. **Studi clinici** - comunicazione e condivisione di informazioni a livello regionale per offrire stesse opportunità ai pazienti ed essere più competitivi negli arruolamenti.
  - g. **Associazioni di pazienti** – favorire la collaborazione in rete tra ass. attive sul territorio
  - h. **Formazione e personale**



# CALL TO ACTION: I PUNTI DA CUI PARTIRE

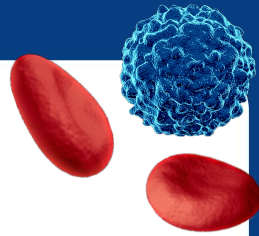
## 2. Relativamente all'attribuzione del budget per l'oncoematologia:

- a. **Definizione di budget pro-capite per patologia** attraverso una puntuale conoscenza epidemiologica. Questo permetterebbe di conoscere le risorse necessarie rimodulandole in funzione della variazione della casistica nel tempo
- b. **Misurare esiti/outcome** – per valutare se quello che spendiamo è speso bene quantificando il valore reale generato dalle nuove tecnologie per programmare l'impiego prospettico, realizzabile con la creazione di registri regionali di patologia.
- c. **Effettuare attività di horizon scanning** (a 36, 24 e 12 mesi) – per poter programmare il budget conoscendo in anticipo quello che arriverà e le scadenze brevettuali che permettono di ottenere risparmi sempre maggiori (scadenza di brevetto per farmaci ad alto costo).
- d. **Strategia di rinnovo fondo sovraziendale innovativi**





## QUESITI PER IL PANEL DI ESPERTI



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 nell'assistenza al paziente con MM (es° rete laboratori MRD, diagnosi precoce, PDTA )?
- L'istituzione della rete a che punto è, quali gli attori coinvolti e quali eventuali criticità incontrate nel processo di istituzione di questa?
- Quale monitoraggio sull'utilizzo delle risorse del fondo innovativi è stato effettuato? Il fondo è da considerare strutturale per i prossimi anni?
- Quale raccolta dati (epidemiologici, di trattamento etc) è stata messa a regime per valutarne la corretta capienza e programmare gli anni successivi?
- La parola alle associazioni di pazienti: cosa resta da fare?
- Mieloma Multiplo: come poter utilizzare le nuove strutture previste dal DM 77 e quali risorse dedicare alla digitalizzazione (es° cartelle cliniche elettroniche condivise, condivisione info su studi clinici)