

MOTORE
SANITA

DOCUMENTO DI SINTESI



www.motoresanita.it

 **NConnection**
STATI GENERALI 

CENTRO

LAZIO, MARCHE, TOSCANA, UMBRIA

8 Novembre 2023

dalle **9.00** alle **17.30**

FIRENZE

Ospedale Santa Maria Nuova

Piazza di Santa Maria Nuova, 1

Con il patrocinio di

REGIONE
TOSCANA



Raro.^{io}



ISPRO
Istituto per lo studio, la prevenzione
e la rete oncologica

TOSCANA DONNA
LE DONNE TOSCANE UNITE NELLA LOTTA AL TUMORE DEL SENO

*Prenditi
CURA
di TE*
ODV



A.D. 1308
unipg
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI
DI PERUGIA



RAZIONALE SCIENTIFICO

Il futuro dell'oncologia è promettente e sempre in continua evoluzione. Ci sono molte aree di ricerca in corso per migliorare la diagnosi, il trattamento e la cura dei tumori.

Molte conquiste sono diventate realtà: per citarne solo alcune, lo studio dei checkpoints immunologici e la genomica hanno rivoluzionato dal punto di vista diagnostico e terapeutico la gran parte delle patologie oncologiche.

Rispetto alle difficoltà di ricerca nell'individuare le prime mutazioni specifiche scoperte, con anni necessari per la messa a punto di nuove terapie che spesso col tempo diventavano resistenti, oggi siamo arrivati a livelli di conoscenza molto avanzati che utilizzano metodologie diagnostiche estremamente evolute.

Le sigle oggi ALK, BRAF, NTRK 1, 2, 3, ROS1, BRAS, EGFR, HER2, BRCA1, BRCA2, PD1, PDL1 indicano un continuo patrimonio di conoscenze che cambia e si somma tra diverse linee di tumore in studio.

E la stessa misura della malattia minima residua (MRD) ottenibile con alcune tecnologie di laboratorio molto sofisticate in grado di trovare una cellula cancerosa tra un milione di cellule normali, è fattore chiave per valutare l'esito della terapia utilizzata o capire se il tumore rischia di ripresentarsi ed individuarlo precocemente, in modo da riorganizzare un nuovo piano terapeutico mirato.

Le certezze che in breve tempo arrivano dagli studi basket delle molte terapie agnostiche rese disponibili, richiedono rapidità di valutazioni sul loro impatto clinico in termini di esiti della cura, da traslare in altre linee tumorali e forme di tumore.

L'efficacia degli anti-PD1/anti-PD-L1, la selettività d'azione degli anticorpi bispecifici, le attuali e nuove indicazioni di CART, sono punti che richiedono estrema attenzione programmatoria nella nuova governance dell'oncologia.

L'impatto del modello mutazionale è ed è stato particolarmente forte sui diversi livelli organizzativi del servizio sanitario. In primo luogo, relativamente alla definizione di confini, ambiti e competenze dei professionisti.

E qualunque progresso diagnostico-terapeutico è nullo se non è accompagnato dalla capacità del sistema di accogliere l'innovazione.



Ancora oggi nonostante l'accesso ai farmaci innovativi sia molto migliorato in Italia, la complessità burocratica spesso generata dal reale ed equo accesso in ogni singola regione, crea ancora un ritardo considerevole rispetto ad altri paesi dell'area EMA.

L'accesso reale è inoltre fortemente condizionato da un disallineamento tra l'approvazione e la rimborsabilità della parte farmaceutica con quella della parte diagnostica che oramai per tutte le terapie targhettizzate è un passaggio obbligato.

Per quanto riguarda poi la sostenibilità della spesa, né la costituzione dei fondi sovregionali dedicati ai farmaci innovativi né la riunione dei 2 fondi in un unico fondo né l'eventuale avanzo del fondo restituito alle regioni (non vincolato) sembrano aver risolto le molte criticità.

Timore di ogni regione è quanto possa accadere quando il periodo di riconoscimento dell'innovazione piena a carico dello stato decadrà e quanto già accade con l'obbligo di messa a disposizione immediata nelle regioni delle terapie cui è stata riconosciuta l'innovazione condizionata.

Per affrontare questi problemi cogenti ed urgenti per il futuro dell'oncologia nelle varie realtà macroregionali, Motore Sanità organizza eventi macroregionali che riuniscono i massimi esperti del settore per analizzare criticità e proporre concrete soluzioni, diffondendo le buone pratiche già messe in atto.



SINTESI

Il presente documento mira a fornire un'analisi dello stato dell'oncologia nelle regioni del Centro Italia, basandosi sulle dichiarazioni raccolte durante il convegno. Le testimonianze dei rappresentanti di varie associazioni e operatori sanitari hanno evidenziato diversi aspetti critici, sfide e aree di miglioramento nel panorama oncologico di questa regione.

Disparità nell'Accesso ai Servizi

Uno dei principali punti sollevati è la presenza di disparità nell'accesso ai servizi oncologici tra le diverse regioni. Ad esempio, la Regione Toscana è stata descritta come virtuosa per quanto riguarda lo screening mammografico, con una fascia di età target estesa tra i 45 e i 74 anni. Tuttavia, altre regioni come il Lazio, l'Umbria e le Marche presentano discrasie notevoli, con fasce di età più limitate e accesso variabile ai servizi fondamentali di medicina di popolazione come lo screening mammografico.

Cura presso i Centri di Senologia Multidisciplinari

Un'altra criticità emersa riguarda la disponibilità e l'organizzazione dei centri di senologia multidisciplinari. Mentre la Regione Toscana è stata elogiata per la presenza di una rete di centri di senologia, altre regioni, come l'Umbria, mostrano carenze con indicazioni di carattere aziendale e mancanza di un piano diagnostico terapeutico mammella regionale.

Tumore al Seno Metastatico e Campagne di Sensibilizzazione

Un obiettivo di rilievo è l'attenzione dedicata alle donne con tumore al seno metastatico. Le campagne di sensibilizzazione nazionali per questa fascia di popolazione, comprendente oltre 50.000 donne, sono state citate come uno degli sforzi dell'associazionismo per migliorare la qualità della cura e la tutela dei diritti delle pazienti.

Big Data e Intelligenza Artificiale in Medicina

Durante il convegno, è stato evidenziato il crescente impatto dei big data e dell'intelligenza artificiale in medicina. L'analisi di enormi database di dati sanitari può fornire informazioni preziose per migliorare la cura e la ricerca. Tuttavia, sono emerse sfide legate alla privacy e alla necessità di una normativa più flessibile per consentire l'uso efficace di tali tecnologie.



Programmazione e Innovazione

C'è un appello unanime per una programmazione più accurata e annuale in risposta alle nuove innovazioni in sanità. È stata sollevata l'importanza di anticipare e guidare l'innovazione, riorganizzando i sistemi regionali di conseguenza per massimizzarne gli impatti positivi.

Call To Action

Infine, emerge una "Call To Action" per rafforzare la programmazione, affrontare le criticità e sostenere la collaborazione tra regioni. Un invito è stato esteso per una maggiore collaborazione sulla scena europea nel contesto dell'oncologia, considerando il piano oncologico europeo come una guida concreta.

Conclusioni

Il convegno sull'oncologia nelle regioni del Centro Italia ha rappresentato un momento significativo di riflessione, discussione e condivisione di prospettive tra operatori sanitari, associazioni di pazienti e decisori politici. Le diverse dichiarazioni raccolte durante le sessioni hanno messo in luce sfide cruciali e, al contempo, hanno indicato opportunità per migliorare lo stato dell'oncologia in questa parte del paese.

L'importanza della programmazione annuale in risposta alle nuove frontiere diagnostiche e terapeutiche è emersa come un punto centrale. Le regioni del Centro Italia sono chiamate a guidare l'innovazione, anticipandola e adattando i sistemi sanitari per massimizzare i benefici per i pazienti. Questo richiede una collaborazione rafforzata tra le regioni stesse, con un occhio di riguardo alle migliori pratiche europee, come suggerito dal Prof. Cognetti.

La sfida dell'accesso equo e tempestivo ai servizi, in particolare per lo screening mammografico, è stata sollevata con forza. È imperativo ridurre le differenze regionali, garantendo che ogni cittadina abbia pari opportunità di beneficiare di pratiche di medicina preventiva. I centri di senologia multidisciplinari devono essere potenziati e uniformati per garantire un trattamento standardizzato e di qualità.

Il tema della privacy e della normativa rigida che limita l'utilizzo dei big data e dell'intelligenza artificiale è emerso come un ostacolo significativo.



È necessario un riesame delle normative per consentire un utilizzo più flessibile di queste tecnologie, bilanciando attentamente la privacy dei cittadini con il potenziale avanzamento della medicina.

La necessità di focalizzarsi sulle donne con tumore al seno metastatico è stata sottolineata come un impegno prioritario. Campagne di sensibilizzazione e l'adozione di politiche specifiche per questa popolazione sono essenziali per migliorare la qualità della vita e il supporto per coloro che affrontano questa fase critica.

ACTION POINTS

- **Sviluppo di Programmi di Screening Uniformi:** L'urgente necessità di programmi di screening uniformi nelle diverse regioni, con particolare attenzione all'accesso equo e tempestivo per tutte le fasce di età target. Gli enti regionali sono chiamati a collaborare per ridurre le disparità e garantire l'adesione alle pratiche di medicina preventiva.
- **Potenziamento dei Centri di Senologia Multidisciplinari:** Si sottolinea l'importanza di investire nella creazione e nel potenziamento di centri di senologia multidisciplinari in tutte le regioni coinvolte. La standardizzazione delle procedure e l'adozione di piani diagnostici terapeutici mammella regionali sono considerati essenziali.
- **Focus sul Tumore al Seno Metastatico:** Un impegno concreto verso una migliore assistenza alle donne con tumore al seno metastatico, compresa la promozione di campagne di sensibilizzazione a livello nazionale e il supporto per le istanze specifiche di questa fascia di popolazione.
- **Normative più Flessibili per l'Uso dei Big Data e dell'Intelligenza Artificiale:** La necessità di rivedere e adeguare la normativa sulla privacy per consentire un utilizzo più flessibile dei big data e dell'intelligenza artificiale in campo medico. Un approccio più agile è richiesto per massimizzare i benefici di queste tecnologie senza compromettere la privacy dei cittadini.



- **Incremento della Programmazione e Anticipazione delle Innovazioni:** Gli attori chiave, inclusi decisori politici e operatori sanitari, sono invitati a impegnarsi in una programmazione più accurata e annuale, anticipando e guidando l'innovazione. La flessibilità dei sistemi regionali deve essere considerata per massimizzare gli impatti positivi delle nuove tecnologie e terapie.
- **Collaborazione Europea nell'Oncologia:** C'è un appello per una maggiore collaborazione tra le regioni del Centro Italia e altri paesi europei, considerando il piano oncologico europeo come un modello guida. La condivisione delle migliori pratiche e l'adozione di approcci armonizzati possono migliorare l'efficacia delle politiche oncologiche.
- **Comunicazione Efficace tra Associazioni e Operatori Sanitari:** Un focus sull'importanza della comunicazione efficace tra associazioni di pazienti, operatori sanitari e decisori politici per garantire che le voci delle pazienti siano ascoltate e che le iniziative a favore della salute siano supportate in modo adeguato.

ESTRATTO DICHIARAZIONI

Saluti Istituzionali

Roberta Della Casa, VII Commissione - Sanità, politiche sociali, integrazione socio-sanitaria, welfare, Consiglio Regionale del Lazio

Gli incontri come quello di oggi sono sicuramente importanti perché mettono a confronto gli specialisti clinici e le varie realtà territoriali regionali dei decisori pubblici. Questo è fondamentale per poter programmare insieme gli interventi necessari per migliorare la cura e quindi la vita dei pazienti oncologici.

Personalmente, nel Lazio, mi sto occupando di alcuni temi che sono stati trattati anche in queste brevi introduzioni. Ad esempio, stiamo collaborando con alcune aziende farmaceutiche per migliorare la modalità di approvvigionamento dei farmaci, compresi quelli esclusivi.



Sappiamo quanto sia difficile introdurre un nuovo farmaco per le cure e quanto sia complicato accedere alle gare per l'acquisto di determinate tipologie farmacologiche. Da questo punto di vista, noi come decisori pubblici possiamo intervenire per migliorare e semplificare le procedure di accesso al farmaco e di distribuzione dello stesso.

Allo stesso tempo, stiamo lavorando in collaborazione con le università per lo studio dei fabbisogni clinici delle aziende territoriali e ospedaliere. In un momento in cui è necessario fare i conti con una situazione finanziaria non florida, è importante investire bene e migliorare il servizio offerto al cittadino. Per fare questo, è necessario un confronto con i clinici e la collaborazione tra le regioni, prima ancora delle aziende ospedaliere, per trovare soluzioni e rendere omogeneo il servizio sul territorio.

Da questo punto di vista, la regione Lazio sarà al vostro fianco e a vostra disposizione in queste occasioni, ma anche in forme più immediate di confronto e di vicinanza sul territorio. La decisione politica deve riflettere le esigenze che voi riscontrate sul campo, che abbiamo già definito come uno dei più delicati della vita umana.

Andrea Ulmi, Consiglio Regionale della Toscana

Sto portando avanti una mozione sul discorso delle malattie rare, dei farmaci orfani e delle terapie agnostiche perché ritengo che possano essere veramente un'avanguardia. L'altro giorno in missione sanità abbiamo audito la responsabile, la presidente di Ispro, di cui qui abbiamo il Professor Amunni.

Ogni volta finisco per salutare nella persona che riconosco un po' come il capostipite di una certa scuola. Conseguentemente, ci ha mostrato le nuove terapie a partire da uno stato di prevenzione.

Non c'è solo la prevenzione sulla cervice uterina, la mammella e il colon retto, ma si può veramente andare verso una prevenzione del polmone o di altri tipi di cure che sono in linea con la filosofia nuova delle terapie sanitarie.

Il PNRR ci dice di portare quanto più possibile le cure verso la casa del malato. Pertanto, se favoriamo la prevenzione, non solo faremmo qualcosa in linea ma potremmo anche implementare terapie innovative.



Motore sanità sta ponendo e sta lavorando affinché vengano a conoscenza di queste cose. Credo che sia veramente una cosa molto buona. Per quanto riguarda la politica, mi viene in mente che ho dovuto occuparmi di determinate questioni, ad esempio, dei caselli idraulici. Guardo qui il presidente Rossi, di cui conosco ben poco dei caselli idraulici.

In politica, ci sono molte persone che purtroppo non si intendono di medicina. Stakeholder come Motore Sanità possono essere un canale attraverso cui far percepire certe necessità. Le capisco perché sono laureato da 40 anni in medicina e ho vissuto passo a passo l'evoluzione della medicina.

Tuttavia, se il paziente non può percepire realmente le necessità verso cui andiamo incontro, ho fatto l'esempio dei caselli idraulici perché ero totalmente ignorante in quella materia.

Non imputo ai miei colleghi consiglieri regionali la loro ignoranza in materia, ma credo che il livello che Motore Sanità sta portando avanti sia talmente elevato che ci voglia un'operazione di conoscenza e convincimento per far sì che la politica segua con attenzione. Queste terapie innovative fanno davvero la differenza e dovrebbero essere un proposito invece di un ostacolo.

Andrea Vannucci, III Commissione Sanità del Consiglio Regionale della Toscana

Stiamo parlando di una patologia che preoccupa maggiormente chiunque debba affrontare qualsiasi tipo di esame, anche routinario di controllo. È sempre ciò che nessuno desidera trovare.

La patologia, da un punto di vista più sfidante, rappresenta una sfida per il mondo della ricerca e per coloro che devono ancora affrontarla. Evidentemente, ci sono tumori, e ci sono patologie, ci sono luoghi in cui colpire, e tutto ciò coinvolge la ricerca, l'innovazione e la sperimentazione.

Dal mio punto di vista, ci sono passaggi fondamentali da compiere, prima di tutto all'interno della comunità di esperti clinici. È essenziale trasmettere il messaggio della necessità di apertura all'innovazione e alla sperimentazione, abbracciando le nuove opportunità offerte dalla ricerca. In questo, credo che siamo già a un buon punto, anche se ottenere il consenso completo è una sfida finché non si avranno risultati rivoluzionari.



Un passo ulteriore, e forse ancora più importante, è il dialogo con le istituzioni. Sono loro che decidono sull'allocazione di risorse e sulla definizione di un modello organizzativo. Qui entra in gioco la ricerca, la sperimentazione e l'innovazione. Bisogna capire come inserire queste pratiche nel contesto attuale di costi, spiegandone chiaramente i benefici. Questo è particolarmente difficile, poiché spesso le istituzioni faticano a interpretare le spese come investimenti.

Incontri come questi sono fondamentali per far circolare le informazioni, far emergere diverse opinioni e fare il punto della situazione. Ammalarsi nel 2023 non è come ammalarsi nel 1990, e la cultura scientifica avanza a una velocità talmente rapida che è difficile starle dietro, specialmente per i professionisti e le istituzioni.

La sfida dell'innovazione è anche quella di trasferire conoscenze e competenze, anche dove è difficile fisicamente. I progressi della tecnologia, soprattutto nell'oncologia, dove la malattia non è legata strettamente al tempo, possono facilitare l'accesso alla prevenzione, garantendo a tutti la migliore possibilità di ricevere cure di qualità.

In conclusione, posso dire che le sfide non sono semplici. Raccontare tutti i professionisti è un compito non banale, ma incontri come questo possono aiutare a mantenere un dialogo costante tra la comunità scientifica, i professionisti e le istituzioni. Questo è essenziale per garantire a tutti le migliori opportunità offerte dall'innovazione, dalla ricerca e dai risultati in termini di sopravvivenza.

Mannucci

L'Azienda Sanitaria Toscana Centro è nel cuore pulsante della nostra azienda, nata dalla fusione di quattro ex aziende. Teniamo presente che copriamo un bacino di utenza di oltre 1 milione e mezzo di abitanti, con 13 presidi ospedalieri. All'interno dell'azienda, il dipartimento oncologico opera su nove presidi ospedalieri attraverso 23 strutture organizzative.

Queste includono OC generica, animatologia, radioterapia, e reti di radioterapia olica. Inoltre, disponiamo di una struttura di ricerca trasversale di base e una struttura dipartimentale di patologia molecolare, che ha recentemente applicato un modello riguardante GS.



Siamo lieti che abbiate scelto questa sede della nostra azienda, e raccomandiamo a chi non c'è mai stato di fare eventualmente un percorso museale, molto interessante. Questo ambiente è suggestivo e offre una cornice ideale per affrontare un tema di enorme attualità.

A fine settembre, si è tenuta la prima conferenza nazionale sull'oncologia mutazionale, affrontando aspetti legati alla ricerca, alla medicina di precisione e alla profilazione contenuta e estesa. Questa chiarezza è di notevole importanza per i professionisti e gli oncologi, soprattutto per quanto riguarda la fruibilità immediata dei referti per i pazienti standard, attraverso il sistema Reflex.

Un tema su cui la cittadinanza attiva si sta muovendo pesantemente è quello dell'equità, e c'è un progetto che coinvolge diverse regioni in cui si cerca di rendere l'innovazione accessibile a tutti.

Domani inizia il congresso nazionale IOM, e per la prima volta, ci sarà una sessione speciale che presiederò, dedicata alle problematiche organizzative dell'oncologia. Ci concentreremo sulla rapida trasformazione dell'oncologia, sulle nuove competenze richieste ai gestori di risorse, e sull'applicazione dell'innovazione per ridisegnare i nodi organizzativi strategici.

L'obiettivo è disegnare una nuova matrice per un' oncologia moderna, funzionante ospedaliera. Non posso partecipare ai lavori, ma il treno per il congresso sta per partire. Auguro buon lavoro e ringrazio per l'impegno a livello nazionale, in collaborazione con IOM e CIPOMO, con cui abbiamo sempre avuto un rapporto stretto e proficuo. Siamo convinti che l'aspetto clinico sia cruciale, ma l'aspetto organizzativo riveste altrettanta importanza.

Introduzione di Scenario

Walter Locatelli, Presidente Io Raro

In merito a quelle che sono le parole chiave di un futuro della nostra sanità, un lavoro a rete e sinergico sicuramente può essere preso d'esempio per tutte le altre branche della medicina che riguardano sempre la vita di noi umani. Il riconoscimento di questa capacità è probabilmente dovuto al fatto di operare in un ambito di continua evoluzione, un ambito dove la tecnologia, la ricerca e la traslazione immediata di quello che era è una necessità.



Il futuro dell'oncologia è promettente perché si innesta su questo ambito tutta l'innovazione dirompente, pensiamo all'innovazione clinica, diagnostica e terapeutica. Credo che nei convegni, nei momenti che motore sanità mette a disposizione per tutti gli stakeholder, sia veramente un fatto attuale e importante. Molte conquiste sono diventate realtà e rappresentano bene l'idea della velocità di trasformazione e dell'innovazione che in questo ambito ci accompagna.

Gli ambiti immunologici e genomici sono ben conosciuti e rappresentano l'attualità. Non ultimo il premio Nobel per la medicina, che è stato assegnato di recente, ha fatto piacere a molti e credo che faccia piacere a tutti coloro che si sono occupati di ricercare in ambiti così attuali e dirompenti. L'ambito oncologico è un campo dove la competenza si misura concretamente, ed è stato un bel viatico che dà fiducia a tante persone nella nostra società.

Sarà sempre presente un inizio e una fine della vita, ma parlare del 2030 è forse necessario portare con i piedi per terra. Tuttavia, la possibilità di vivere questi anni nel modo come dice l'OMS è un obiettivo che dobbiamo raggiungere.

Per quanto riguarda la programmazione attenta, alcune sigre sono riportate come un continuo patrimonio di conoscenze che via via sono state raggiunte e utilizzate per gli studi, approfondimenti e ambiti terapeutici. La prevenzione fa parte a tutto titolo del percorso complessivo della vita, e la misura della malattia minima residua richiede competenze tecniche allo stato dell'arte.

Le terapie agnostiche e la necessità di accompagnare queste tipologie di terapie devono essere affidate a chi ha competenza, ai clinici. L'apparente indeterminatezza di ciò che viene fatto può essere superata solo dalla competenza di chi è sul campo.

Il nostro paese, complessivamente, può rappresentare un obiettivo per tanti a tutti i livelli nei nuovi scenari, l'efficacia di alcune situazioni, l'impatto del modello mutazionale e l'implementazione di conoscenze che porta all'individuazione di situazioni nuove, come i tumori rari.

Ho l'onore di rappresentare un'associazione che si mette a disposizione di tutte le associazioni. Utilizzando l'opportunità di momenti come questi incontri di motore sanità, possiamo contribuire a far conoscere agli attori fondamentali, come i cittadini e le loro associazioni, le possibilità di risposta e dove si possono ottenere queste risposte.



A livello nazionale, AIFA ha pubblicato l'elenco dei farmaci per l'ambito terapeutico. Questo può essere fatto anche a livello regionale, stabilendo una rete che sia il risultato di un processo condiviso. La sostenibilità di alcuni processi che hanno risvolti economici richiede fondi sovraregionali dedicati.

Ci sono nodi da sciogliere per poter avere risorse e un'organizzazione che le metta a disposizione in tempo reale, sufficienti alle necessità evidenziate dai professionisti che hanno competenza, precisione e garanzia di attendibilità. Siamo consapevoli che per la sostenibilità di alcuni processi con risvolti economici, i fondi sovraregionali dedicati ai farmaci innovativi hanno avuto problemi di tempistica e capienza.

Una sfida è organizzare con prospettiva Horizon scanning per vedere i fabbisogni reali e come corrispondere alle evidenze cliniche, diagnostiche e terapeutiche di tutte le componenti che operano in sanità. Un percorso che si sta facendo nei vari ambiti del territorio, con una ricchezza di suggerimenti, raccolte di indicazioni ed esperienze che diventano un patrimonio. Metterle a disposizione può essere il risultato migliore possibile.

Claudio Zanon, Direttore Scientifico Motore Sanità

Come chirurgo, posso affermare in qualità di erede dei barbieri che, come voi ben sapete, i primi chirurghi non solo si dedicavano al taglio dei capelli, ma erano anche coinvolti in procedure mediche, aprendo la strada al progresso della chirurgia.

Nel corso del tempo, la chirurgia ha acquisito sempre maggiore importanza, specialmente nella cura dei tumori. Nel 1800, la cura dei tumori ha iniziato a emergere come una pratica significativa, evolvendosi successivamente nella radioterapia nel 1900, offrendo opzioni di trattamento meno invasive dal punto di vista chirurgico.

La chemioterapia, introdotta negli anni '50, ha visto l'utilizzo di tre classici agenti chemioterapici: doxorubicina, carboplatin e P chassel. Da qui, il percorso terapeutico si è evoluto dalle mostarde azotate alla sofisticazione degli ultimi trattamenti chemioterapici, compresa la terapia mirata (target therapy). Nel 2000, è emersa l'immuno pidum, rivoluzionando la storia dell'immunoterapia contro alcuni tipi di tumori.

Il 2015 ha segnato un passo avanti significativo con l'introduzione di trattamenti basati sulle cellule Car, ovvero cellule ingegnerizzate del paziente, modificate per diventare terapie mirate contro specifici linfomi e leucemie.



Questi avanzamenti hanno portato a cure che permettono la guarigione di pazienti senza altre opzioni di trattamento.

Oggi, oltre a questi progressi, stiamo assistendo a una trasformazione nell'oncologia mutazionale, basata sull'analisi del DNA che promuove il tumore. Questa nuova prospettiva consente di curare in modo specifico le mutazioni, sfidando il paradigma tradizionale basato sull'organo coinvolto. Farmaci agnostici e terapie specifiche per le mutazioni stanno diventando sempre più centrali.

L'intelligenza artificiale si è integrata in questo contesto, utilizzata per identificare mutazioni genetiche associate a specifici tipi di cancro, prevedere la progressione della malattia e identificare nuovi bersagli terapeutici.

La next-generation sequencing, in particolare, permette di identificare rapidamente e in modo economico le mutazioni tumorali, mentre l'intelligenza artificiale supporta l'analisi delle immagini diagnostiche, eliminando potenziali errori.

Questa innovazione dirompente richiede un adeguamento organizzativo nell'ambito oncologico. Senza una struttura organizzativa che possa accogliere e implementare queste innovazioni, anche la più rivoluzionaria delle terapie o tecnologie rischia di non avere un impatto significativo.

Come sottolinea Andrea Liberati, senza un sistema in grado di accogliere l'innovazione, quest'ultima risulta inefficace. È fondamentale comprendere le modifiche organizzative necessarie per sfruttare appieno le potenzialità della tecnologia nelle aree radiologica, radioterapica, chirurgica, informatica e biologica nel contesto dell'oncologia.

L'Innovazione in arrivo tra radioterapia e terapia medica

Lorenzo Livi, Professore Ordinario di Radioterapia Oncologica, Università degli Studi di Firenze

La radioterapia ha subito un cambiamento enorme negli ultimi anni, non solo 50 anni fa, ma anche solo 5 anni fa. Quello che proponevamo 5 anni fa oggi non è più valido; c'è un'evoluzione continua legata a due fondamentali strade.



La prima strada è rappresentata dalle conoscenze di radiobiologia, che ci permettono di affrontare ora una vasta gamma di patologie, tra cui ritmia cardiaca, tremori e molte altre patologie benigne e complesse che forse non rientravano negli standard precedenti, ma che costituiscono settori molto specialistici.

La radioterapia, grazie alla conoscenza della biologia, è diventata in poche sedute estremamente efficiente e curativa, anche nei pazienti metastatici. Si aprono nuovi scenari per i pazienti oligometastatici e oligoprogressivi, grazie alle eccezionali conoscenze fornite dalla biologia.

L'altro grande settore da non sottovalutare è l'integrazione sempre maggiore con i farmaci. Per troppo tempo c'è stata una divisione tra la somministrazione farmacologica e la radioterapia. Tuttavia, la sempre maggiore integrazione con l'Oncologia Medica ha portato a una sinergia più forte.

I nuovi farmaci, combinati con la capacità della radioterapia di essere molto più sintetica, hanno promosso un'unione sempre maggiore, potenziando i risultati di efficacia per entrambe le terapie.

Questa nuova strada ha portato a un'incredibile miglioramento della sopravvivenza e della qualità di vita nel periodo di vita guadagnata. Quindi, queste sono le due fondamentali novità di questo momento nel campo della radioterapia.

TAVOLA ROTONDA 1

Genomica e cancro, urgenza di cambiare

- Organizzazione clinico/assistenziale: Comprehensive Cancer Center e modelli di offerta assistenziale
- Modelli di ricerca: Terapie agnostiche e studi Basket in immunoncologia
- Programmazione delle risorse



Discussant:

Franco Alajmo, Coordinatore Cittadinanzattiva Firenze

La politica, nel suo ruolo di catalizzatore, chiama i clinici a collaborare e lavorare insieme. Dopo l'intervento della professoressa a nome del direttore generale dell'ASL, emergono richieste legittime da parte di cittadinanza attiva e dei cittadini pazienti. La stessa cittadinanza attiva esige che la politica si svegli, diventando più concreta nelle azioni e coordinando in modo sensibile le iniziative.

Se vogliamo considerare tutto ciò come una rete, in un'ottica più ottimistica, dobbiamo cercare di sviluppare non solo l'intelligenza artificiale, ma anche l'intelligenza delle persone nelle loro varie rappresentanze.

Questo è un aspetto delicato: c'è sempre più paura dell'intelligenza delle persone rispetto a quella artificiale. È un discorso complesso, poiché difendersi da un nemico intelligente è più difficile rispetto a uno stupido. Ma evitiamo battute e affrontiamo la questione.

Innovazione e ricerca, insieme ai finanziamenti e al riconoscimento dei cittadini, sono elementi essenziali per ottimizzare i progressi nell'oncologia. Tuttavia, un grave corto circuito emerge quando il sistema non riesce a sfruttare appieno le potenzialità di questi progressi.

È fondamentale riconoscere che, sebbene sempre più pazienti oncologici possano essere curati rispetto al passato, questo contribuisce ad aumentare il numero di pazienti cronici. Qualcuno deve assumersi la responsabilità di prendersi cura di questi pazienti a lungo termine, e il campo della cittadinanza attiva ha iniziato ad affrontare la questione a livello nazionale.

Cittadinanzattiva si è impegnata a livello nazionale nei problemi dell'oncologia, proponendo raccomandazioni civiche riguardanti accessi, equità e organizzazione. Questa strada deve essere proseguita in modo serio e concreto, riconoscendo i diritti degli individui e garantendo che le istituzioni siano vicine ai cittadini, seguendo un'ottica politica di sostenibilità e assicurando il diritto alla salute.



Gianni Amunni, Coordinatore Scientifico ISPRO

Oggi, ci troviamo a parlare del futuro, di come prepararci a un panorama sempre più complesso e innovativo nell'ambito dell'oncologia. Innanzitutto, dobbiamo considerare la nostra capacità di adattarci all'innovazione, un vero e proprio investimento costante nel campo.

Tuttavia, questo investimento deve essere accompagnato da un adeguamento della nostra organizzazione, poiché la velocità dell'innovazione non può prescindere dalla nostra capacità di gestirla.

Una riflessione cruciale è quella sulla distinzione tra la pratica clinica consolidata e le nuove frontiere che si stanno aprendo. Dobbiamo capire che ciò che era considerato il futuro ieri potrebbe essere la pratica clinica di qualità di oggi. Prendiamo ad esempio la profilazione mutazionale su 500 geni nel tumore polmonare metastatico: non è più un'explorazione futuristica, ma una pratica consolidata.

Tuttavia, non possiamo fermarci solo qui. Garantire che tutti i pazienti eleggibili possano accedere alle nuove opportunità di cura è un imperativo. E questo richiede un riallineamento delle istituzioni e un adeguato finanziamento. Ciò significa superare le sfide legate alla diagnostica, alla copertura dei farmaci e all'effettiva disponibilità di risorse.

Un passo cruciale è il cambiamento culturale nella valutazione della spesa in oncologia. Dobbiamo abbandonare il concetto statico di spesa e abbracciare l'idea che stiamo facendo investimenti. Legare il costo delle cure agli esiti, come guarigione e prolungamento della sopravvivenza, è fondamentale per capire il reale valore delle terapie.

Parlando di investimenti, non possiamo trascurare la prevenzione. Il 35% dei tumori oggi diagnosticati potrebbe essere evitato con comportamenti individuali e collettivi più consapevoli. Investire in prevenzione primaria e secondaria non solo ridurrebbe il carico sulla sanità, ma porterebbe a risparmi significativi.

E mentre consideriamo il futuro dell'oncologia, dobbiamo pensare anche a nuovi modelli assistenziali. L'oncologia territoriale, con nuovi setting al di fuori degli ospedali, potrebbe essere la chiave per rispondere meglio alle esigenze dei pazienti.

In questo contesto di rapida evoluzione, l'intelligenza artificiale può diventare il nostro alleato. Rimodellare gli interventi di sanità pubblica, gestire gli screening e sfruttare le enormi banche dati potrebbe portare a un cambiamento sostanziale.



Tuttavia, non possiamo trascurare le sfide etiche e della privacy legate all'utilizzo dell'intelligenza artificiale. Affrontare queste questioni è cruciale per garantire che le informazioni sensibili dei pazienti siano gestite in modo sicuro.

Infine, non possiamo ignorare il ruolo delle reti oncologiche. Devono essere più di un concetto astratto; devono funzionare in modo efficace. La governance deve essere forte, e il concetto stesso di rete deve essere elevato al rango di primo Lea organizzativo.

In questa fase di cambiamento, forse è giunto il momento di considerare nuovi modelli di governance, come agenzie dedicate al cancro, in grado di guidare le programmazioni e garantire una coerenza efficace.

In conclusione, il futuro dell'oncologia richiede una riflessione profonda, un cambiamento culturale e un impegno deciso. Solo affrontando apertamente le sfide attuali possiamo sperare di costruire un futuro più efficiente e sostenibile per la cura del cancro.

Andrea Caprodossi, Dirigente Farmacista UOC USL Umbria 1

I farmaci innovativi hanno introdotto un maggiore impegno da parte del farmacista ospedaliero, che ha guadagnato peso rispetto al farmacista territoriale negli ultimi 10 anni.

La prossima riforma finanziaria, che prevede la distribuzione capillare di molti farmaci attraverso le farmacie territoriali, è vista positivamente. Questo permetterà di concentrarsi sul Management dei farmaci innovativi, specialmente nell'ambito oncologico ed ematologico, che ha fatto passi da gigante migliorando la prognosi.

Il punto critico nella gestione dei farmaci, recentemente, è la spesa ospedaliera, costantemente oltre i tetti previsti. Nonostante gli sforzi ministeriali di aumentare il tetto ospedaliero al 8.6% del fondo sanitario nazionale, si prevede che questo limite sarà insufficiente per gestire e acquistare farmaci innovativi e nuovi aggiornamenti farmaceutici.

La preoccupazione generale riguarda la sostenibilità finanziaria, e il recente aumento del tetto ospedaliero potrebbe non essere adeguato. La spesa, tuttavia, non è l'unico aspetto critico, ma anche l'appropriatezza dell'uso dei farmaci. È essenziale valutare diversamente la sostenibilità finanziaria e considerare l'appropriatezza come fattore cruciale.



La spesa eccessiva nei farmaci innovativi può essere mitigata con una maggiore appropriatezza prescrittiva. I medici devono seguire rigorose schede di monitoraggio per prescrivere farmaci innovativi, e ridurre i punti di prescrizione potrebbe aumentare l'expertise.

La valutazione ministeriale dovrebbe considerare non solo il prezzo ma anche quanto un individuo sano, che guadagna aspettativa di vita in maniera ottimale, può contribuire al benessere finanziario dello Stato attraverso il lavoro e il pagamento delle tasse.

Per quanto riguarda l'appropriatezza di altri farmaci, il margine di recupero a livello ospedaliero è quasi raggiunto. La problematica futura si prospetta nei farmaci biosimilari, dove gli aumenti dei costi di produzione potrebbero ostacolare il risparmio previsto del 30%. La produzione di biosimilari potrebbe non essere sempre immediata a causa dei costi crescenti, limitando il margine di recupero ospedaliero.

Gennaro Ciliberto, Direttore Scientifico Istituto Regina Elena, Roma

Il futuro riveste un'importanza di rilievo, uno schema con il quale dovremo confrontarci nei prossimi anni. Nonostante il mio arrivo tardivo, vorrei menzionare brevemente l'intervento di Lord Ricciardi sulla Cancer Mission, un'importante iniziativa europea che coinvolge diverse iniziative e finanziamenti significativi nel campo della ricerca, tra cui il nostro Comprehensive Cancer Transfer Center.

Questo progetto è parte di un'iniziativa più ampia chiamata Joint Action, un approccio collaborativo che coinvolge numerosi soggetti internazionali e stabilisce nuove linee guida a livello internazionale. La Cancer Mission è coordinata dall'Organizzazione Europea degli Istituti Oncologici e mira a definire le infrastrutture necessarie in Europa.

Con un partenariato massiccio di 35 partner ufficiali e 30 entità affiliate, il progetto coinvolge ospedali e istituti, tra cui il nostro. Il progetto è strutturato in work package, ognuno con un ruolo specifico.

Ad esempio, il work package 2 definirà i criteri per l'accreditamento delle infrastrutture comprehensive cancer, mentre il work package 3 valuterà il livello di maturità di tali infrastrutture a livello nazionale e regionale.



Il coordinamento avviene a livello italiano, con Giovanni AB come coordinatore del progetto. I sette temi principali affrontati includono la struttura dei Comprehensive Cancer Center, l'attività di ricerca traslazionale e clinica, la ricerca degli outcome, e lo screening e la detection del cancro.

Partecipare a questo progetto è impegnativo, ma necessario. La proiezione del livello di maturità di alcuni paesi evidenzia una mancanza di maturità delle nostre infrastrutture. Inoltre, le reti oncologiche di alcuni paesi, basate su modelli collaborativi e auto-organizzazione, sono più avanzate delle nostre.

Dobbiamo riflettere su questi modelli, cercare di essere più collaborativi internamente e auto-organizzarci. In questo modo, possiamo apprendere da esperienze positive e, eventualmente, presentare proposte più solide ai decisori politici.

Francesco Cognetti, Presidente FOCE - Federazione Oncologi, Cardiologi ed Ematologi

Questo convegno riveste una notevole importanza, specialmente considerando la difficile situazione del nostro paese. I media sono saturi di problematiche legate alla sanità. Nella tavola rotonda cui sono stato invitato, desidero affrontare rapidamente tre argomenti.

Il primo argomento riguarda l'organizzazione clinico-assistenziale e le reti oncologiche. Sono d'accordo con Gianni Amuni sul fatto che, dal 2014, quando è stato promulgato l'intesa governo conferenza stato regioni sulle reti oncologiche, la loro applicazione nelle regioni è insoddisfacente. Occorre un intervento per migliorare la situazione.

Il secondo punto riguarda il Piano oncologico Nazionale. Il precedente governo ha prodotto un trattato di oncologia, ma ciò è diverso da un piano operativo pragmatico. Ho notato che il Piano oncologico Europeo, più sintetico ed efficace, non è stato adeguatamente preso in considerazione.

Il terzo aspetto è il finanziamento, che apre uno scenario difficile. I finanziamenti alla sanità diminuiscono, e questo è un problema serio. Nonostante le richieste e le discussioni con il governo, la finanziaria non ha portato all'aumento dei fondi necessari. La situazione è aggravata da questioni come l'inflazione e i costi energetici, con alcune regioni che attendono ancora il rimborso dei costi legati alla COVID-19.



Complessivamente, il personale sanitario è insufficiente, i medici si prepensionano, i posti letto sono bassi, e il sistema sanitario italiano affronta una serie di sfide. Dobbiamo affrontare questi problemi con chiarezza, poiché il nostro principale obiettivo è difendere i nostri pazienti.

Maria Fusilli, ATT (associazione Toscana tumori)

Sono un medico dell'Associazione Toscana Tumori (ATT), un'organizzazione impegnata nell'assistenza domiciliare ai malati oncologici. Vorrei condividere la nostra esperienza riguardo agli sviluppi significativi nell'ambito dell'oncologia, cambiamenti che abbiamo sperimentato direttamente nel corso degli anni.

L'evoluzione delle terapie e la cronicizzazione del cancro hanno portato a una serie di cambiamenti che influiscono direttamente sul nostro lavoro di assistenza domiciliare. Inizialmente, ci si concentrava principalmente sull'assistenza a malati oncologici terminali, ma oggi la realtà è diversa. Nel 2022, abbiamo osservato un aumento considerevole, con il 50% dei nostri pazienti in terapie attive.

Questo cambiamento ha portato non solo a un aumento dei pazienti in terapia attiva ma anche a un prolungamento della degenza domiciliare. La mediana della permanenza dei pazienti è ora di circa 130 giorni, rispetto ai 110 giorni del 2019. La tipologia dei pazienti è cambiata, coinvolgendo anche pazienti più anziani con comorbidità più complesse, richiedendo periodi di assistenza più lunghi.

Per affrontare queste trasformazioni, abbiamo integrato le relazioni con gli oncologi di riferimento, collaborando quotidianamente con gli oncologi e le radioterapie di Firenze e Prato. L'approccio deve essere a 360°, evitando separazioni tra le attività ospedaliere e quelle domiciliari.

La formazione è essenziale per rimanere al passo con le nuove terapie. Svolgiamo formazioni mensili per il personale medico e infermieristico e partecipiamo a un master di secondo livello organizzato dal professor Roy a Perugia.

A livello internazionale, c'è una crescente richiesta di cure domiciliari, ma affrontiamo una carenza di medici. Le scuole di specializzazione in medicina palliativa in Italia sono in linea con i paesi occidentali, ma serve un numero sufficiente di esperti entro il 2050.



Per affrontare questa sfida, stiamo esplorando soluzioni come la telemedicina, ma è importante indirizzarla correttamente. I pazienti che attivano l'assistenza domiciliare desiderano incontri fisici, e la telemedicina dovrebbe essere integrata con visite in loco.

Interagiamo anche con l'assistenza domiciliare territoriale e riteniamo che sia necessario un miglior rapporto con le istituzioni. La collaborazione tra istituzioni e associazioni, supportata da convenzioni e scambi di informazioni come la lettura delle cartelle cliniche, potrebbe semplificare il processo e garantire un'assistenza più efficace.

Mantenendo la nostra identità, crediamo che un futuro di integrazione e collaborazione possa migliorare la qualità dell'assistenza domiciliare. La semplificazione dei processi tra oncologi, medici di famiglia e operatori delle associazioni è fondamentale per affrontare le crescenti richieste in modo più efficiente.

Simona Laudani, Presidente Prenditi Cura di Te – ODV

Sono il fondatore dell'associazione "Prenditi Cura di Te" in Umbria. Circa sei anni fa, ho affrontato personalmente il cancro, un'esperienza che mi ha aperto gli occhi sulla complessità del percorso di cura per i pazienti. Da allora, sono diventata attiva nel sociale e ho lavorato per cambiare il supporto ai malati di cancro.

Il cancro non riguarda solo i pazienti, ma coinvolge famiglie, amici e molte altre persone. Ho imparato l'importanza del lavoro di rete, collaborazione e commissioni. La collaborazione tra associazioni, come quella con Cristina Gugnoni, è fondamentale per essere più efficaci, colmando le lacune nei vari territori e offrendo gli stessi servizi a pazienti e familiari.

Essendo un grafico pubblicitario, mi sono resa conto di quanto il singolo possa fare la differenza. Lavorare in rete, con la mia esperienza di paziente, mi permette di creare un ponte tra i pazienti e i servizi necessari, contribuendo a rendere omogenei i diritti e i servizi offerti.

L'obiettivo comune delle associazioni è migliorare la qualità della vita, affrontato attraverso azioni di prevenzione (primaria, secondaria e terziaria), informazione, campagne di sensibilizzazione e fornendo servizi che la sanità potrebbe non coprire.



Ho vissuto personalmente la malattia a 30 anni, diagnosticata con un raro tumore al seno. Questa esperienza ha radicalmente cambiato la mia prospettiva sulla vita. Ho focalizzato le priorità, rivisto le relazioni e compreso l'importanza di rallentare e prendersi cura di sé stessi. La malattia mi ha spinto a essere utile agli altri, diventando un punto di riferimento e supporto.

Attraverso l'associazione, ho implementato progetti come il sostegno a donne operare al seno e un programma di recupero post-intervento. La rete di collaborazioni è stata cruciale per il successo di queste iniziative.

In conclusione, la mia esperienza personale ha contribuito a plasmare l'associazione "Prenditi Cura di Te" in un'entità che offre supporto tangibile, promuovendo la consapevolezza e migliorando la qualità della vita dei malati di cancro e delle loro famiglie.

Paolo Marchetti, Direttore Scientifico IDI IRCCS, Oncologia Medica "La Sapienza", Roma

Vorrei riassumere in modo sintetico i tre punti fondamentali emersi in questa tavola rotonda. Il tema dell'organizzazione clinico-assistenziale richiede un'urgente integrazione di responsabilità, attualmente assente. La burocrazia, i continui rinvii legislativi e la mancanza di utilizzo del tariffario dei LEA rappresentano ostacoli significativi.

La prima necessità è una verifica sull'effettiva attuazione normativa nei tempi necessari, coordinata da una cabina di regia ministeriale per garantire tempestività di risposta alle esigenze cliniche e ai progetti nazionali come il PNRR.

Il secondo punto riguarda la ricerca, differenziando tra il modello istologico e mutazionale. Mentre il primo sta migliorando grazie all'accesso generalizzato alle analisi NGS, il secondo, come sottolineato da Gianni Amunni, è ancora sperimentale. È cruciale indirizzare la ricerca verso terapie precoci per massimizzare l'efficacia dei farmaci a bersaglio molecolare.

Infine, la collaborazione con l'Istituto Nazionale di Fisica Nucleare assume un ruolo chiave. L'intelligenza artificiale e l'analisi prospettica dei dati potrebbero fornire risposte fondamentali su interazioni complesse tra sistemi, migliorando la comprensione delle variabili che influenzano la risposta terapeutica.



Il cammino verso un'efficace integrazione delle risorse e l'applicazione pratica di queste innovazioni richiede un coordinamento fluido tra Ministero della Salute, ricerca scientifica e realtà cliniche. Solo così si tradurranno in benefici tangibili per i pazienti.

TAVOLA ROTONDA 2

Tumori, tumori rari, NGS, accesso alle target therapy: un processo organizzativo complesso da rivedere?

RISORSE

- Perché in Italia poco più del 2% delle analisi viene eseguito con NGS e con molte differenze tra regioni, rispetto a circa il 10% della media europea?
- Il Fondo Nazionale NGS (5 Mln €) da destinare nel 2023 per quote proporzionali alle regioni viene utilizzato e quante regioni hanno deliberato l'acquisizione del fondo ad oggi?
- Il fondo è sufficientemente capiente per riuscire a colmare il gap verso la media Europea?

ORGANIZZAZIONE

- Dalla richiesta del fondo Nazionale NGS, alla codifica dei Test, all'analisi del caso nel MTB: dove si complica il percorso?
- Accesso equo su scala Nazionale ad NGS: il ruolo di garante della Rete oncologica Regionale
- Quale modello di governance per ottimizzare la Rete di laboratori?
- MTB strumento di appropriatezza: dagli esiti del test NGS alle prescrizioni off-label di target therapy



Claudio Di Cristofano, Coordinatore SIAPEC - Società italiana di Anatomia Patologica e Citologia Diagnostica, Regione Lazio

Oggi ho acquisito una profonda comprensione della funzionalità della rete oncologica e dei percorsi che la compongono nella Regione Toscana. Tuttavia, non tutte le Regioni del centro Italia hanno una rete oncologica completa e funzionale, c'è ancora un divario da colmare. Vorrei fare un passo indietro e guardare la situazione dalla prospettiva dei pazienti.

I pazienti desiderano certezze nelle diagnosi e tempi brevi. La caratterizzazione molecolare dei tumori è diventata essenziale per il trattamento, ma i pazienti vogliono anche percorsi di diagnosi e cura chiari e certi, preferibilmente vicino al loro luogo di residenza.

La realtà, almeno nel Lazio, è che i pazienti sono costretti a viaggiare tra vari centri per seconde opinioni sulle diagnosi, caratterizzazione molecolare delle neoplasie e trattamenti.

La situazione attuale impone notevoli pressioni sull'Anatomia Patologica. Il numero di casi annui delle singole UOC di Anatomia Patologica è in continuo aumento, come anche i test molecolari che per ogni tipo di neoplasia bisogna effettuare per una corretta caratterizzazione prognostica e predittiva.

Mancano investimenti in personale e tecnologia nei reparti di Anatomia Patologica. I tariffari di rimborso delle prestazioni sono incompleti e con importi insufficienti a sostenere i costi.

Inoltre, la spesa dei test molecolari, sebbene possa sembrare significativa, è trascurabile rispetto alla spesa per farmaci a bersaglio molecolare o procedure diagnostiche, ma necessaria affinché si intraprendano procedure e terapie corrette.

La digitalizzazione e la creazione di una rete digitale delle anatomie patologiche potrebbero ridurre i tempi delle diagnosi istopatologiche. Nel Lazio, si sta cercando di implementare uno scambio di vetrini digitali tra centri per facilitare una seconda opinione da parte di colleghi più esperti.

L'oratore ha portato all'attenzione il fatto che solo il 60% delle anatomie patologiche effettua attualmente un'analisi molecolare delle neoplasie solide, sottolineando che c'è una percentuale significativa (40%) che non effettua una caratterizzazione molecolare.



Questo solleva preoccupazioni sulla copertura territoriale e l'accessibilità ai livelli fondamentali di assistenza. Sono stati menzionati modelli organizzativi, percorsi diagnostico-terapeutici aziendali, reti oncologiche regionali (TMB) e investimenti in tecnologie, inclusa l'intelligenza artificiale per l'Anatomia Patologica.

In conclusione, l'oratore ha fornito spunti per creare reti digitali, implementare tecnologie di caratterizzazione molecolare e investire in risorse umane. Ha sottolineato la necessità di una programmazione a lungo termine e di una visione chiara su come ottimizzare l'assistenza oncologica per i pazienti.

Gabriella Fontanini, Direttore Anatomia e Istologia AOU Pisana

Nonostante i progressi clinici negli ultimi anni nella scoperta e rilevazione di azioni, sia nella tecnologia dei laboratori che nei farmaci, non tutti i clinici sono altrettanto informati o coinvolti nella reale importanza dei farmaci innovativi e delle tecniche innovative di identificazione delle alterazioni molecolari.

La mia esperienza in laboratorio negli ultimi 15 anni, sostenuta dall'Istituto Toscano dei Tumori, ha contribuito a una rivoluzione nella diagnosi e terapia dei tumori polmonari, grazie allo studio delle alterazioni di EGFR e GFR.

Inizialmente, l'aspetto molecolare era considerato solo ricerca e non parte integrante della pratica clinica, ma oggi, in Toscana, abbiamo diversi laboratori diagnostici molecolari di alto livello.

La connessione sempre più stretta tra laboratori e clinica ha portato a un punto privilegiato, ma i costi di queste attività, nonostante la loro importanza, spesso non riescono a essere sostenuti adeguatamente.

Con l'evoluzione delle tecnologie NGS, c'è la necessità di pannelli più ampi (circa 50-60 geni) per affrontare patologie diverse, come tumori della prostata e dell'ovaio.

La programmazione delle risorse è cruciale per evitare sprechi e garantire una casistica adeguata. Il problema principale è la rapidità con cui le scoperte si evolvono nella diagnostica molecolare.



Ad esempio, la biopsia liquida sta emergendo come un elemento cruciale per la diagnosi precoce di tumori alla prostata, ma attualmente non è contemplata nei rimborsi del sistema sanitario nazionale.

E' stata sottolineata l'importanza della programmazione a lungo termine e della comprensione del nesso tra laboratorio e clinica. La politica deve capire che la diagnostica molecolare è essenziale per un'efficace cura oncologica e che il ritorno in termini di sostenibilità economica richiede tempo.

Infine, la discussione si focalizza sulla dimensione dei pannelli di analisi molecolare. Si afferma che i pannelli piccoli non sono più sufficienti per affrontare l'efficienza terapeutica richiesta, poiché il numero di farmaci e le alterazioni targett abili sono aumentati.

Un pannello di circa 50 geni è ora essenziale per valutare più patologie in modo efficiente e garantire un trattamento mirato e efficace. La centralizzazione delle risorse e la programmazione sono considerate fondamentali per affrontare queste sfide.

Paolo Marchetti, Direttore Scientifico IDI IRCCS, Oncologia Medica “La Sapienza”, Roma

La radice di molta confusione sui test NGS risiede nell'identificazione tra una metodica di laboratorio, un test di laboratorio e un risultato clinico. Per chiarire, l'NGS è diventato un termine generico, ma in realtà rappresenta una tecnica più innovativa della PCR che consente una profilazione approfondita delle alterazioni genetiche.

Si passa dallo studio di pochi geni a centinaia tramite la sequenza dell'intero esoma, chiamato WES (Whole Exome Sequencing). La confusione deriva dall'impiego dell'NGS su macchine diverse, analizzando piccoli o grandi pannelli di geni.

Il primo capitolo della confusione riguarda la normativa, che, afferma il relatore, ha confuso l'impiego dell'NGS, sia su macchine dedicate a piccoli pannelli (mutazionale) sia su macchine per estesi pannelli di ricerca.

La situazione normativa non è chiara, e ciò genera incertezza sull'indirizzo della profilazione genetica nei pazienti con cancro del polmone. Si sottolinea che la ricerca di mutazioni specifiche, come PD-L1, GFR, ALK e ROS, è ormai una pratica consolidata in tutti i laboratori italiani.



Tuttavia, esistono almeno altre sette alterazioni (K-Ras, B-Raf, MET, etc.) che potrebbero beneficiare di farmaci accessibili al di fuori del circuito del Servizio Sanitario Nazionale.

Il relatore evidenzia che i pazienti con adenocarcinoma del polmone dovrebbero essere sottoposti a queste valutazioni integrate.

Si fa notare che le analisi estese al di fuori delle prime quattro menzionate vengono eseguite in modo più sporadico. La sfida è garantire l'accesso a tali valutazioni, superando la limitata disponibilità di analisi approfondite che solo il 30% dei pazienti riesce a ottenere.

Il relatore introduce il concetto di "Molecular Tumor Board" per discutere i risultati dell'NGS, sottolineando la necessità di distinzione tra i risultati del modello mutazionale e quelli del modello istologico.

La confusione attuale deriva dall'utilizzo di entrambi i modelli e dalla mancanza di chiarezza normativa su quali casi richiedano l'approvazione di un Molecular Tumor Board. Si sottolinea che la centralizzazione dovrebbe concentrarsi sulle analisi estese piuttosto che su quelle limitate per garantire un percorso di ricerca che integri nuove modalità terapeutiche.

In conclusione, si ribadisce che è essenziale risolvere la confusione normativa e di rimborso, soprattutto considerando la mole di casi da analizzare e la necessità di distinguere tra l'utilizzo clinico quotidiano e la ricerca, sottolineando la differenza tra i costi dell'NGS e quelli dei farmaci potenzialmente necessari.

Andrea Marinozzi, Direttore UOC Farmacia Ospedaliera ASL 4 Teramo

Nella filiera gestionale dell'innovazione, soprattutto in ambito oncologico, l'innovazione è diventata una prospettiva più ampia. Sebbene si discuta principalmente di innovazione oncologica, la terapia innovativa sta raggiungendo diverse aree cliniche, portando a una discussione significativa sulla sostenibilità.

In questo contesto, il farmacista emerge come il fulcro e il crocevia per tutte le informazioni cliniche, la sostenibilità farmaco-economica e l'utilizzo appropriato dei farmaci. Il ruolo del farmacista coinvolge aspetti clinici, direzionali e regolatori, ponendolo al centro di queste dinamiche.



L'importanza del farmacista si amplifica quando si considera il concetto di valore nell'innovazione, includendo non solo aspetti terapeutici ma anche preventivi. Le terapie preventive, se anticipate correttamente, possono offrire risultati terapeutici più evidenti e vantaggiosi dal punto di vista sociale.

È cruciale abbandonare l'approccio settoriale e adottare una visione più ampia sull'impiego delle risorse e sul valore terapeutico. Il concetto di "silos" deve essere superato per sviluppare una prospettiva integrata su come le risorse e le terapie mirate devono essere gestite.

La prescrizione e l'applicazione di terapie target richiedono virtuosismo, a monte, in termini di adeguatezza e, a valle, nell'accompagnamento del paziente con informazioni accurate, migliorando la concordanza tra il paziente e il clinico.

Il farmacista assume l'onere di intervenire a valle, supportando il paziente con informazioni corrette, amplificando la concordanza tra paziente e clinico, migliorando l'aderenza, la persistenza e, di conseguenza, l'efficacia della terapia.

Questo ruolo richiede la trasmissione efficace di informazioni a livello di direzione e regionale, assicurando l'aderenza ai principi di adeguatezza, razionalizzazione delle risorse e utilizzo responsabile dei farmaci, specialmente nel passaggio a biosimilari e farmaci generici.

L'impiego di biosimilari e farmaci generici viene accolto positivamente, in quanto contribuisce indirettamente alla sostenibilità del sistema, liberando risorse che possono essere reinvestite nell'innovazione.

In conclusione, si sostiene l'importanza di incontri con tutti gli attori della filiera per trasmettere un messaggio unico di assistenzialismo completo, virtuoso, efficace e di qualità.

L'importanza di fare rete in sistemi complessi

Katia Belvedere, Direttore Generale ISPRO, Regione Toscana

L'ambito oncologico è noto per la complessità delle patologie trattate e dei bisogni strutturati dei pazienti. Dalla comunicazione della diagnosi alla riabilitazione e alla reintegrazione sociale, l'attenzione deve essere costante.



Principi delle Reti Oncologiche: Le reti oncologiche devono garantire equità nell'accesso alle cure e, allo stesso tempo, considerare la prossimità delle cure e la necessità di centri di eccellenza. La promozione dell'innovazione, compresi gli aspetti terapeutici, tecnologici e diagnostici, è cruciale.

Governance e Sostenibilità: La governance delle reti deve garantire una sostenibilità complessiva del sistema. Una governance forte è essenziale per coordinare, valutare le scelte e assicurare la replicabilità nel sistema sanitario.

Collaborazione e Condivisione: L'importanza della condivisione tra diverse realtà regionali e nazionali è sottolineata, specialmente per la crescita dell'expertise e dell'ambito di eccellenza.

Rete Oncologica in Toscana: La rete oncologica in Toscana non si limita al coordinamento dei servizi ma comprende anche prevenzione primaria e secondaria, screening, ricerca e coinvolgimento delle associazioni dei pazienti.

Modello Toscana: Il modello Toscano integra un comitato strategico, comitato tecnico, e un comitato scientifico, evidenziando l'impegno per una governance reale e operativa.

Programmazione e Innovazione: La regione Toscana ha un documento pluriennale in ambito oncologico, che individua obiettivi, modelli organizzativi e risorse. L'importanza della ricerca diretta e dell'aggiornamento dei Piani Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA) è sottolineata.

Molecular Tumor Board: La creazione del Molecular Tumor Board, con team multidisciplinari, garantisce un'equità di trattamento attraverso l'analisi congiunta dei casi complessi.

Privacy e Ricerca: Viene sollevato il tema critico della privacy e della ricerca scientifica, sottolineando la necessità di affrontare le sfide normative per garantire la tutela dei dati personali senza ostacolare la ricerca.

Conclusione: Nonostante i progressi, la necessità di lavorare sull'umano e sull'accompagnamento del paziente oncologico è evidenziata. La chiusura invita alla collaborazione e riflessione sulla gestione dei dati personali in ambito sanitario.



La governance della medicina di precisione: messa a terra organizzativa nelle principali patologie

Discussant

Elisabetta Alti, Vicesegretario Sez. Provinciale FIMMG Firenze Direttore Dipartimento Medicina Generale AUSL Toscana Centro

Il medico di medicina generale, in ogni suo aspetto, dovrebbe considerare tutti gli elementi prima di iniziare a valutare gli aspetti come lo screening, la diagnostica e la visita specialistica.

Il Com dovrebbe intervenire nel follow-up per valutare come implementiamo queste pratiche in Toscana e cosa possiamo fare.

Alcuni punti chiave da sottolineare, come menzionato dalla dottoressa Belvedere, sono l'equità, la prossimità, l'accesso alle cure, e una diagnosi più appropriata. Questi sono i pilastri su cui basare le azioni, considerando anche la sostenibilità del sistema.

Per quanto riguarda il medico di medicina generale, lo screening in Toscana coinvolge i dipartimenti di medicina generale, che sono aggregazioni obbligatorie di medici.

Siamo attivi nelle riunioni del Coordinamento regionale SC, partecipando a dibattiti su screening come mammografie e HPV.

La questione della privacy è cruciale, poiché l'accesso all'elenco dei non aderenti agli screening potrebbe migliorare la chiamata attiva, promuovendo la partecipazione.

Le liste d'attesa e i codici di priorità sono una sfida, specialmente dopo la pandemia, con una crescente domanda di salute. Dobbiamo bilanciare appropriatezza e necessità, evitando dispersione dei pazienti.

La diagnosi precoce è fondamentale e può essere ottenuta con canali dedicati e un uso efficace dei codici di priorità. La collaborazione con il privato deve essere ben integrata nel percorso diagnostico.

La visita specialistica in Toscana è ben integrata nella rete, riducendo la necessità di "viaggi della speranza".



Tuttavia, il follow-up richiede ulteriori sforzi per facilitare la comunicazione tra paziente, medico di medicina generale e specialista, garantendo la condivisione sicura dei dati. La standardizzazione del follow-up non è sempre possibile, quindi la personalizzazione è essenziale e richiede una condivisione informatizzata e sicura.

In sintesi, in Toscana, abbiamo fatto progressi negli ultimi anni, ma ci sono ancora aree da migliorare. La futura implementazione della delibera 1508, con l'applicazione del gm77, vedrà un ruolo chiave per le case della comunità all'interno della ft, promuovendo un approccio multidisciplinare e multiprofessionale. Attenderemo ulteriori sviluppi su questo nel territorio.

Teresa Gamucci, Direttore U.O.C. Oncologia Interpresidio "Sandro Pertini", "S.Eugenio", "CTO" ASL Roma 2

Mi occupo della direzione dell'oncologia presso l'ASL, che è forse la più grande d'Italia, coprendo un territorio che comprende anche zone disagiate come Tor Bella Monaca, Tor Vergato, e Tre Teste.

La sfida principale è garantire l'equità nell'accesso alle cure in un contesto complesso come quello di Roma, con cinque università, cinque medicina, molte aziende di interesse regionale e ASL.

Nonostante la governance complessa, stiamo facendo sforzi significativi. Tuttavia, la rete oncologica nel Lazio non è così strutturata come quella in Toscana. La pratica del trattamento dei pazienti, a prescindere dalle immagini complesse di reti avanzate, è generalmente buona. Le reti oncologiche esistono, anche se in modo più spontaneo rispetto a una struttura centralizzata come in Toscana.

Ci sono reti per diverse patologie, come quella delle breast unit, che è avanzata e mostra buoni risultati. La rete per il tumore del polmone è meno strutturata, ma comunque esistente.

Tuttavia, c'è un problema significativo di presa in carico precoce, con il 30% dei pazienti che non accede alle cure per problemi di sostenibilità.



La diagnosi biomolecolare del tumore del polmone è diffusa, con la maggior parte dei grandi ospedali che dispongono di sequenziamento genico (ngs).

Ci sono quattro molecola tumor board nel Lazio, facilitando l'accesso per i pazienti selezionati. La medicina di precisione ha super eccellenze, come la gestione delle mutazioni di BRCA, con la costituzione di una rete dedicata.

Nonostante la complessità organizzativa, i pazienti oncologici nel Lazio vengono trattati in modo discreto bene.

Ettore Mearini, Direttore SCI di Chirurgia Urologica, Andrologica e tecniche mini invasive di Perugia-Terni

Parto da alcune osservazioni fatte dall'avvocato dottoressa su alcune questioni che ha sottolineato. È stato interessante notare che finalmente si sta parlando di screening in Italia. In passato, lo screening era più spontaneo, ma oggi si riconosce l'importanza di integrarlo nella rete oncologica. Il cittadino ha bisogno di una visione completa della sua condizione, e la diagnosi precoce è fondamentale.

Come urologo, ho visto molti pazienti che si sottoponevano a screening per la prostata o il rene. Oggi, la diagnosi incidentale del tumore al rene è difficile attraverso lo screening. Tuttavia, la diagnosi precoce è cruciale per il 75-80% dei pazienti che possono guarire. Dobbiamo rendere accessibile e rapido lo screening per garantire che le persone aderiscano.

La questione dei fondi è cruciale. Non dobbiamo finanziare esclusivamente la ricerca con fondi pubblici, poiché ciò può condizionare scelte terapeutiche e linee guida. La medicina di precisione è importante, e investire solo con fondi pubblici potrebbe limitare l'innovazione. Dobbiamo bilanciare il finanziamento per garantire una ricerca di alta qualità e sostenibile.

Ho mostrato un esempio riguardante la prostata, evidenziando che la diagnosi precoce è aumentata negli ultimi anni. Tuttavia, dobbiamo smettere di fare manfrine e concentrarci sulla guarigione. La chirurgia robotica, ad esempio, è una soluzione efficiente dal punto di vista sociale.



Sono appassionato della medicina di precisione e della sua applicazione per la diagnosi precoce. La scoperta incidentale ha portato a guarigioni nel 90% dei casi di tumore al rene. Chiedo perché non stiamo facendo uno screening di massa con l'ecografia. È necessario spostare l'attenzione su soluzioni efficaci, evitando conflitti politici.

Infine, ho sottolineato l'importanza di prendere coscienza del ruolo dello Stato nel promuovere la salute. Le campagne anti-fumo sono essenziali, e dobbiamo affrontare le sfide con soluzioni innovative.

La medicina di precisione deve essere utilizzata per far guarire i pazienti, non solo per trattare quelli terminali. Il sistema sanitario deve essere veloce e efficiente per soddisfare le esigenze dei cittadini. La lentezza attuale è un problema che richiede attenzione.

Marcello Micheli, Farmacista Dirigente Azienda Usl Toscana Centro

La medicina di precisione ha avuto un impatto significativo sulla gestione del paziente oncologico, fornendo un impulso verso una cronicizzazione del trattamento delle neoplasie.

Dal punto di vista farmaceutico, rappresenta una sfida aggiuntiva poiché i trattamenti, inizialmente della durata di 6-8 mesi, stanno ora tendendo a prolungarsi. Come menzionato dall'oncologo di Perugia, ci sono casi di pazienti affetti da melanoma che vivono con la malattia controllata per oltre 5 anni, ribaltando l'aspettativa di vita di 6 mesi.

La medicina di precisione ha cambiato il panorama, non solo allungando i tempi di allestimento dei trattamenti, ma anche migliorandone l'efficienza. Le nuove terapie, spesso basate su una terapia standard con una specifica Pianificazione del Trattamento (PL Dos), hanno contribuito a standardizzare la gestione del farmaco. L'introduzione dei fondi innovativi ha garantito risorse e facilitato l'accesso dei pazienti, creando una garanzia di allocazione di risorse.

Nonostante le sfide legate all'epidemiologia e alla limitata accessibilità dovuta agli studi e ai dati esistenti, i fondi innovativi e i registri, come il registro HAPA, hanno accelerato la facilitazione dell'accesso. Complessivamente, la medicina di precisione ha fornito un notevole vantaggio, ma è fondamentale continuare e perseverare per mantenere questo progresso.



Pinuccia Musumeci, Presidente Associazione Toscana Donna

Abbiamo discusso di oncologia, e sono qui in veste di paziente e presidente di un'associazione di volontariato, nonché presidente dell'Associazione di secondo livello Toscana Donna, coordinamento delle associazioni toscane dedicate all'oncologia.

La giornata è stata molto ricca di riflessioni, e desidero iniziare dal medico di medicina generale. Vorrei che tutti i medici di medicina generale fossero come la dottoressa che si è presentata oggi, e forse attraverso di lei potremmo coinvolgere altri medici di medicina generale nel nostro percorso.

Ci sentiamo un po' scoperte, soprattutto quando si tratta di oncologia territoriale. Sia come pazienti che come associazione di volontariato, ci sentiamo un po' trascurate dai medici di medicina generale, e credo che la preparazione di questi medici debba migliorare. Con l'oncologia territoriale, speriamo di ottenere riferimenti più chiari per affrontare questa situazione.

Per quanto riguarda l'ISPO, ho sperimentato personalmente tutto il percorso da Cispo a ISPO, e ora faccio parte del comitato di partecipazione dell'ISPO. C'è stata una grande evoluzione, e grazie alla collaborazione, speriamo di rafforzare ulteriormente i legami dopo la pausa del COVID-19.

La regione Toscana, guidata dal presidente Rossi, ha compiuto passi importanti, come l'approvazione della gratuità delle parrucche e del test genomico, che ho presentato in commissione sanità.

La rete delle associazioni può svolgere un ruolo significativo. Abbiamo influenzato positivamente la prevenzione e lo screening, contribuendo all'ampliamento del programma di screening. Credo che sia cruciale creare una rete che ci permetta di ascoltarci e farci ascoltare, e rifletto su quanto sia importante valorizzare i farmaci innovativi

Essi non solo prolungano la vita, ma devono anche garantire una buona qualità di vita. Chiediamo che questi farmaci, una volta approvati, siano accessibili in tutto il territorio toscano. La riduzione dei tempi di approvazione è essenziale per rispondere in modo rapido all'innovazione.



Infine, riguardo alla messa a terra organizzativa per il TCI, è fondamentale gestire le risorse in modo ottimale per garantire diagnosi precoce, trattamento efficace e cure ottimali. La collaborazione fra professionisti sanitari è cruciale, e la creazione di una rete di comunicazione informatizzata deve essere priorità.

L'obiettivo è creare un sistema coordinato per cure di alta qualità. L'equità di trattamento è essenziale, richiedendo standardizzazione di protocolli, distribuzione equa su tutto il territorio e una formazione continua.

Le associazioni possono contribuire sensibilizzando, supportando i pazienti, collaborando con le istituzioni e migliorando l'accesso alle cure innovative. Sono necessari programmi di formazione per medici e pazienti, oltre a monitorare costantemente le azioni intraprese. Affrontare sfide burocratiche e ridurre le disuguaglianze è parte integrante del nostro impegno concreto per migliorare l'accesso alle cure oncologiche.

Mario Mandalà, Professore in Oncologia Medica, Università di Perugia Ospedale S. Maria della Misericordia

Condividerò il percorso fatto in Umbria riguardo a questa patologia e ciò che possiamo fare. Abbiamo lavorato intensamente con l'Università di Firenze e l'Azienda Ospedaliera Careggi in Toscana per creare una rete.

Ogni anno vengono diagnosticati 14.000 nuovi casi di questa patologia in Italia, di cui il 35% è ad alto rischio di recidiva. La complessità di gestire questa patologia è cresciuta con la diagnosi molecolare di precisione, cambiando la storia naturale dei pazienti.

Questa patologia è la terza più importante nei tumori solidi nella popolazione dai 40 anni in giù. I trattamenti complessi devono considerare l'aspettativa di vita di 40-60 anni dei pazienti. Le terapie moderne hanno avuto un impatto significativo sulla sopravvivenza, passando dall'8% al 50% dei pazienti vivi dopo 5 anni con nuovi trattamenti.

La diagnosi molecolare è fondamentale, ma la complessità richiede laboratori attrezzati. Un problema è la variabilità nelle diagnosi, con sovra e sottodiagnosi nel 30% dei casi fuori dai centri di riferimento. La second opinion non può essere a carico del cittadino per evitare sottotrattamenti e sovratrattamenti.



Un esempio pratico mostra come la diagnosi molecolare avanzata può trasformare il trattamento di un paziente terminale in una regressione significativa delle metastasi. Gli investimenti in ricerca ci permettono di rispondere a molte patologie, inclusi progetti per patologie rare e pediatriche.

Infine, abbiamo vinto un finanziamento di 9 milioni di euro per uno studio europeo sulla patologia pediatrica del melanoma. Siamo orgogliosi di rispondere alle necessità dei pazienti, anche se ci sono sfide in termini di risorse. La diagnosi e la terapia complessa richiedono centri di riferimento dedicati.

Loredana Pau, Vicepresidente Europa Donna Italia

Il ruolo che le associazioni, e in questo caso la rete delle associazioni, possono svolgere nei confronti delle istituzioni e dei decisori in generale è di grande importanza. Uno dei nostri obiettivi principali riguarda la sensibilizzazione per l'adesione allo screening mammografico organizzato dalle singole regioni.

Tuttavia, mi preme segnalare che, per le regioni coinvolte in questo incontro, esistono differenze nell'accesso al servizio. Mentre la regione Toscana è virtuosa nel processo, con una fascia di età target tra i 45 e i 74 anni, altre regioni presentano limitazioni (ad esempio, Lazio con 50-69, Umbria e Marche con 50-69).

Questa discrasia di accesso al servizio di medicina di popolazione, quale lo screening mammografico, è oggettivamente difficile da accettare per le cittadine e le associazioni che rappresentano le pazienti.

La rete delle associazioni si impegna attivamente nel superare queste discrasie di accesso e trattamento, ma attualmente permangono. Cittadine vengono trattate in modo diverso a seconda della regione di residenza. Un altro tema fondamentale per noi è quello della cura presso i centri di senologia multidisciplinari.

Nonostante la relazione della direttrice Belvedere abbia evidenziato la rete di centri di senologia in Toscana, abbiamo constatato che, in altre regioni oggetto di questo incontro, possono persistere differenze di accesso. Ad esempio, la regione Lazio ha un PDtM (Percorso Diagnostico Terapeutico Multidisciplinare) regionale, mentre l'Umbria ne è sprovvista.



Queste criticità dovrebbero essere risolte per garantire un trattamento uniforme in tutte le regioni coinvolte.

Il nostro impegno come associazioni è volontario, spinto dalla necessità di migliorare questi processi, anche se a volte la voce delle pazienti arriva ai decisori principalmente attraverso i medici che svolgono entrambi i ruoli di professionisti e rappresentanti delle associazioni. Le difficoltà che incontriamo, pur svolgendo un ruolo prezioso, sono spesso sottovalutate, e questo può essere motivo di disagio.

Un cenno veloce su uno degli obiettivi a cui stiamo lavorando è quello delle donne con tumore al seno metastatico. Promuoviamo campagne di sensibilizzazione a livello nazionale e presentiamo specifiche istanze per questa fascia di popolazione. Cerchiamo di portare avanti le istanze di donne che vivono con un tumore al seno metastatico, una realtà complessa e spesso trascurata.

Infine, per quanto riguarda Haifa e l'accesso ai farmaci innovativi, è stata modificata la precedente governance che coinvolgeva le associazioni di pazienti in un gruppo di lavoro dedicato all'oncologia. Nonostante ciò, confidiamo che i decisori troveranno altri strumenti per coinvolgere attivamente le associazioni di pazienti nei processi decisionali futuri.

Horizon scanning e analisi dei dati

David Vannozi, Direttore Generale dell'Università Telematica Pegaso e dell'Università Telematica Pegaso International di Malta

Se guardate i giornali degli ultimi 6 mesi, potete notare che termini come big data, intelligenza artificiale, machine learning, intelligenza artificiale generativa e simili sono sempre più presenti in vari articoli.

Purtroppo, spesso molti di questi termini vengono utilizzati in modo improprio. Vorrei dedicare due minuti per raccontare la storia di cosa è successo e quale potenzialità abbiamo di fronte.

Alcune regioni illuminate, come l'Emilia Romagna e la Toscana, hanno cominciato a raccogliere dati nel tempo. Questo è stato fatto da molte altre regioni, e oggi abbiamo a disposizione enormi database che possono fornirci molte informazioni.



Tenete conto che si tratta di database enormi, come ricordo dalla mia esperienza alla direzione amministrativa della ASL di Firenze. Solo l'ASL di Firenze aveva 3 milioni di item archiviati ogni anno, cosa che può diventare spaventosa se moltiplicata per 25-30 anni. Questi dati enormi sono chiamati big data perché richiedono macchine per essere elaborati rapidamente.

Un esempio può essere pensare di ammassare libri in una grande biblioteca infinita. Quando le cose diventano infinite, è difficile pescare le informazioni. I supercomputer degli ultimi anni hanno reso possibile lavorare su grandi quantità di dati, consentendo di ottenere informazioni preziose. Possiamo ora avere accesso a informazioni dettagliate su decenni di dati e capire gli esiti clinici delle persone che hanno condiviso i loro dati.

L'utilizzo di algoritmi automatizzati, come quelli di big data management e intelligenza artificiale, consente di effettuare analisi su tutta la popolazione di una regione o di un paese.

Questo si traduce in un passaggio da una medicina basata solo su protocolli ospedalieri a una medicina computazionale che utilizza macchine per estrarre valore aggiunto dalle informazioni immagazzinate. Questo approccio può individuare percorsi di cura più efficaci e migliorare il livello di vita e la salute della popolazione.

Tuttavia, ci sono ostacoli, tra cui il problema della privacy. Le normative sulla privacy sono spesso interpretate in modo restrittivo, ostacolando l'utilizzo completo di dati sanitari per migliorare la cura e la ricerca. C'è la necessità di trovare un equilibrio tra il diritto del cittadino alla privacy e il diritto della comunità ad avere informazioni cruciali per l'avanzamento della medicina. Se avete domande, sono a disposizione per discuterne.

Conclusioni

Enrico Rossi, Relazioni con le Regioni Motore Sanità

Vorrei concludere con una Call To Action, evidenziando le questioni su cui c'è stata convergenza. Motore Sanità ritiene che da questi convegni debbano emergere alcuni punti chiave da inviare ai decisori politici e ai partecipanti.

Il primo punto è l'esigenza di una programmazione annuale tra RIS scanning e le novità esplicitamente documentate in sanità, come i prodotti dell'AIFA.



Dobbiamo comprendere l'impatto di ciò che arriva sul livello organizzativo. Questo è stato un tema centrale stamani e ha ricevuto ulteriori approfondimenti durante gli interventi serali. È necessario avere il coraggio di considerare l'innovazione non solo come un cambiamento inarrestabile, ma come qualcosa da guidare, prevedere e riorganizzare di conseguenza i sistemi regionali.

Emerge una critica per la mancanza di programmazione, soprattutto per la discrepanza tra i test specifici necessari e la loro disponibilità rispetto ai farmaci innovativi già deliberati dall'AIFA. Senza un riconoscimento analogo del test specifico, il farmaco innovativo rischia di rimanere un desiderio privo di efficacia.

La centralità della rete è stata sottolineata, e si lancia un appello a continuare su questa strada e a intensificarla. Infine, il richiamo del Prof. Cognetti al piano oncologico europeo è stato enfatizzato, suggerendo di lavorare su questa indicazione più concreta rispetto ai piani nazionali, che, sebbene valorosi, possono risultare più ampollosi.



Con il contributo incondizionato di



Comunicazione e redazione stampa a cura di **www.mondosanita.it**

Registrati e ottieni le nostre **rassegne stampa** in esclusiva

ORGANIZZAZIONE

Barbara Pogliano - b.pogliano@panaceascs.com

Francesca Romanin - f.romanin@panaceascs.com

SEGRETERIA

Aurora Di Cicco - 3505232094



MOTORE
SANITÀ

panacea

f X @ y in

www.motoresanita.it

