



**Direzione Regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria**

# PROGRAMMA QUINQUENNALE DI IMPLEMENTAZIONE DELLE LINEE STRATEGICHE DEL PIANO ONCOLOGICO NAZIONALE (2023-2027)

in attuazione al Decreto del Ministero della Salute 8 novembre 2023 "Fondo per l'implementazione del Piano nazionale 2023-2027 – PON"

## Indice

	Pag.
Premessa	2
Definizione del fabbisogno assistenziale regionale e aziendale attraverso progetti di analisi epidemiologica con il supporto del Registro Tumori Regionale. Definizione, valutazione e monitoraggio di modelli organizzativi di rete per l'attuazione dei PDTA	4
Istituzione dell'anagrafe delle sperimentazioni cliniche in corso e collegamento dei nodi della Rete con i network di ricerca nazionali e/o internazionali	7
Implementazione di programmi di valutazione sulla appropriatezza prescrittiva con particolare riferimento alla riconciliazione terapeutica	10
Promozione di programmi dedicati alla medicina di precisione. Predisposizione di una piattaforma big data in grado di consentire l'integrazione e l'interoperabilità	12
Predisposizione di PROMs e di PREMs per la rilevazione dell'esperienza e soddisfazione del malato oncologico sul percorso di cura e accompagnamento.	14
Iniziative di Comunicazione	15
Formazione nell'ambito della rete oncologica regionale	17
Realizzazione di un sistema per la digitalizzazione dei preparati cito-istologici nella Rete di Anatomia Patologica, anche come base per la costituzione delle bio-banche oncologiche	18
Rafforzamento di strumenti di prenotazione online dei test di screening. Rafforzamento attività dei numeri verdi per lo screening	19
Attivazione strutturale e funzionale dei Punti di accesso e di continuità delle cure	20
Implementazione dei sistemi di connessione tra i Centri di Riferimento Ospedalieri, i servizi aziendali di prossimità inseriti nella ROR e la medicina territoriale	22
Supporto all'attività dei team multidisciplinari e del care management	24
Programmazione attività di audit/feedback e di site visit	26

## **Premessa**

Con le Linee di indirizzo emanate il 14 febbraio 2023, la Regione ha definito il modello organizzativo per la ROR e ha stabilito l'organizzazione ed il governo della rete stessa. Ad oggi sono stati individuati i componenti dei Coordinamenti regionali strategico e tecnico operativo. A livello locale, le ASL e i CRO hanno individuato e sono nella fase di attivazione i Coordinamenti locali.

Con Determina G15596 del 22.11.2023 sono state approvate le Linee Strategiche regionali in attuazione del Decreto del Ministero della Salute dell'8 novembre 2023 relativo al fondo per l'implementazione del Piano Oncologico Nazionale (PON) 2023-2027, suddivise in macro-aree e di seguito elencate:

### **1) Azioni di Rete**

- a) Definizione del fabbisogno assistenziale regionale e aziendale attraverso progetti di analisi epidemiologica con il supporto del Registro Tumori Regionale;
- b) Definizione, valutazione e monitoraggio di modelli organizzativi di rete per l'attuazione dei PDTA;
- c) Istituzione dell'anagrafe delle sperimentazioni cliniche in corso e collegamento dei nodi della Rete con i network di ricerca nazionali e/o internazionali;
- d) Implementazione di programmi di valutazione sulla appropriatezza prescrittiva con particolare riferimento alla riconciliazione terapeutica;
- e) Promozione di programmi dedicati alla medicina di precisione;
- f) Predisposizione di PROMs e di PREMAs per la rilevazione dell'esperienza e soddisfazione del malato oncologico sul percorso di cura e accompagnamento.

### **2) Comunicazione**

- a) Realizzazione del sito della ROR con sezioni dedicate a pazienti e personale sanitario;
- b) Sviluppo di strumenti di comunicazione digitale per l'interazione tra i servizi e i pazienti;
- c) Realizzazione di campagne di comunicazione sull'offerta dei servizi, sui diritti dei malati di cancro, sull'utilità e le finalità della ricerca ed altri temi emergenti;
- d) Implementazione di programmi di "educazione alla cura" con l'obiettivo di rendere attiva e consapevole la persona;
- e) Rafforzamento attività dei numeri verdi per lo screening.

### **3) Formazione**

- a) Definizione del fabbisogno formativo della Rete rivolta, prioritariamente, alla conoscenza della struttura e delle funzioni della rete, al care management, ai programmi di ricerca e innovazione sul percorso oncologico, alla comunicazione ai pazienti;
- b) Programma di formazione blended con la predisposizione di una piattaforma dedicata inserita nel sito della ROR.

### **4) Strumenti informatici**

- a) Realizzazione di un sistema per la digitalizzazione dei preparati cito-istologici nella Rete di Anatomia Patologica, anche come base per la costituzione delle bio-banche oncologiche;
- b) Rafforzamento di strumenti di prenotazione online dei test di screening e delle prestazioni specialistiche;
- c) Predisposizione di una piattaforma big data in grado di consentire l'integrazione e l'interoperabilità dei servizi sui dati clinici e omici, di imaging clinica e di radiomica allo scopo di potenziare l'attività di medicina di precisione.

## **5) Organizzazione Aziendale**

- a) Attivazione strutturale e funzionale dei Punti di accesso e di continuità delle cure;
- b) Implementazione dei sistemi di connessione tra i Centri di Riferimento Ospedalieri, i servizi aziendali di prossimità inseriti nella ROR e la medicina territoriale;
- c) Supporto alla attività dei team multidisciplinari e del care management;
- d) Programmazione con cadenza periodica di attività di audit/feedback e di site visit.

Il presente documento - elaborato dal Coordinamento tecnico-operativo della ROR - delinea il programma quinquennale di implementazione di tali linee strategiche sul territorio regionale, definendone gli obiettivi, le attività, gli indicatori di risultato e il cronoprogramma.

Lo sviluppo delle attività per ciascuna linea strategica ha visto il coinvolgimento dei componenti del coordinamento ROR e di altri esperti. È stato predisposto un format per lo sviluppo delle progettualità suddiviso in: premessa, programma di attuazione e valutazione con indicatori misurabili e cronoprogramma.

La proposta del programma è stata condivisa con il coordinamento strategico ROR e con le associazioni di pazienti e volontariato e ne sono state accolte le osservazioni.

L'attuazione di quanto previsto nel presente documento verrà supportata da gruppi di lavoro tematici, di cui verranno nominati i coordinatori. Il coordinamento tecnico-operativo ROR sarà responsabile del monitoraggio d'implementazione e della diffusione e promozione dei risultati/obiettivi raggiunti e, contestualmente alla relazione annuale delle attività al Ministero della Salute, procederà ad un eventuale perfezionamento delle tempistiche/attività.

Si riportano di seguito le schede di programmazione, precisando che alcune linee strategiche, in quanto strettamente correlate fra loro, sono state sviluppate in un unico programma.

## **1.a), 1.b) Definizione del fabbisogno assistenziale regionale e aziendale attraverso progetti di analisi epidemiologica con il supporto del Registro Tumori Regionale. Definizione, valutazione e monitoraggio di modelli organizzativi di rete per l'attuazione dei PDTA**

### **Premessa**

La Rete oncologica regionale prevede un modello organizzativo che mette a disposizione della persona una rete di professionisti e di prestazioni presenti sia nei centri di riferimento che nei servizi di prossimità.

Al fine di programmare le attività della rete garantendo il corretto equilibrio fra concentrazione e prossimità delle cure è necessario definire una stima accurata del fabbisogno di prestazioni (e.g., visite oncologiche e radioterapiche, infusioni di agenti chemioterapici, cicli di radioterapia, PET) basato sui principi di appropriatezza clinica e organizzativa e declinato a livello regionale e sub-regionale.

L'introduzione di nuovi modelli assistenziali o di nuove tecnologie comporta impatti in termini di fabbisogno di prestazioni, modifiche dei processi lavorativi, acquisizione di personale ed effetti in termini di outcome di salute.

### **Programma di attuazione e valutazione**

- 1) **Stima del fabbisogno, regionale ed aziendale, di prestazioni/procedure per la gestione di patologie tumorali, a partire dall'analisi dei dati del Registro Tumori regionale.** Le analisi di fattibilità saranno condotte negli ambiti assistenziali inerenti al tumore della mammella e al tumore della prostata. Successivamente, le valutazioni saranno estese ad altre sedi neoplastiche come polmone e colon-retto e a sedi per le quali saranno definiti ulteriori reti/PDTA. Le analisi in fase sperimentale saranno sviluppate per l'anno 2017 e successivamente estese agli anni 2018-2021. Il fabbisogno sarà stimato su base annuale. Nell'anno di valutazione sarà possibile identificare diverse coorti di pazienti, differenziate sulla base del tempo di insorgenza della malattia, e.g. neoplasia attiva, neoplasia in follow-up, neoplasia in remissione. In particolare, oltre ai casi incidenti nell'anno, saranno identificati i casi prevalenti, "classificati" sulla base dell'anno di prima diagnosi e di altri eventi "di interesse" (e.g., intervento chirurgico, recidive) che consentiranno di "collocare" il paziente nella fase esatta del suo percorso di malattia. In questo modo sarà possibile stimare un fabbisogno "appropriato" e aderente alle raccomandazioni *evidence-based*, in accordo alle diverse fasi del percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale.  
*Indicatore di risultato: Report annuale di sintesi sull'attività e condivisione dei risultati*
  
- 2) **Valutazione dell'adeguatezza dell'offerta di alcune prestazioni, a partire dall'analisi dei dati della Specialistica ambulatoriale e delle dimissioni ospedaliere.** In aggiunta alla stima diretta dei fabbisogni, sarà condotta un'analisi della mobilità intra-regionale per accedere a specifiche prestazioni. Alcuni approfondimenti saranno condotti anche con dettaglio extra-regionale. Utilizzando questa metodologia sarà possibile identificare eventuali aree sub-regionali "non autosufficienti", in cui l'offerta di prestazioni è verosimilmente inadeguata rispetto ai reali bisogni della popolazione residente. L'analisi seguirà differenti modalità di lettura e interpretazione dei risultati: nell'analisi principale, sarà considerata la "popolazione generale", valutando le sole branche e le sole prestazioni direttamente correlate ai bisogni di salute della popolazione oncologica (e.g., oncologia, radioterapia e PET - alcune di queste prestazioni avranno una valenza diagnostica); l'analisi secondaria farà invece riferimento a tutte le branche della specialistica ambulatoriale, limitando il perimetro dell'osservazione ai soli pazienti oncologici. Questo consentirà di misurare e valutare la mobilità osservata nei pazienti affetti da neoplasia per poter soddisfare i propri bisogni complessivi di salute.  
*Indicatore di risultato: Report annuale di sintesi sull'attività e condivisione dei risultati*
  
- 3) **Identificazione di aree critiche per la presa in carico dei pazienti oncologici, a partire dall'Analisi dei dati degli Accessi in Pronto soccorso (PS).** L'analisi dei pazienti oncologici che accedono frequentemente al Pronto soccorso (*frequent users*), consentirà di identificare eventuali aree che presentano possibili criticità nella presa in carico o nella continuità assistenziale. Le analisi saranno

condotte per sede del tumore primario e per “fase della malattia” (e.g., neoplasia attiva, neoplasia in follow-up, neoplasia in remissione). Saranno valutati il numero di accessi in PS in un anno di osservazione, le principali cause che hanno determinato l’accesso e tutti gli esiti, con particolare riferimento all’eventuale ricovero successivo all’accesso in PS.

*Indicatore di risultato: Report di sintesi sull’attività e condivisione dei risultati*

- 4) **Stima del fabbisogno di prestazioni nell’ambito dei percorsi di sorveglianza per l’alto rischio e di nuovi protocolli di screening.** È in atto una revisione dei percorsi inerenti l’individuazione e la sorveglianza di soggetti con familiarità per il tumore del colon retto e della mammella e, per quanto riguarda il programma di screening, l’aggiornamento del protocollo programma screening collo dell’utero in coerenza con l’attività di vaccinazione contro il virus HPV. Anche in questo caso è necessario che vengano stimate le prestazioni necessarie per attuare il percorso e che queste vengano restituite ai coordinamenti aziendali per la pianificazione delle attività.

*Indicatore di risultato: Report di sintesi sull’attività e condivisione dei risultati*

- 5) **Introduzione nuovi modelli organizzativi - Punti di Accesso e Continuità di cure Oncologici (PACO).** L’introduzione di nuovi modelli organizzativi, che comportano una modifica rispetto ai percorsi assistenziali già in atto, necessita nella fase iniziale di una valutazione dell’efficacia/efficienza sulla base di indicatori misurabili. Si prevede di effettuare valutazioni di impatto attraverso metodologie statistiche come le serie storiche interrotte, disegni quasi sperimentali pre-post, con o senza gruppo di controllo. Come meglio illustrato nella linea strategica 5.a), i PACO rappresentano un nodo della rete, in via di implementazione, di orientamento e accesso nella rete del paziente - dal sospetto diagnostico alle diverse fasi della malattia - e per la facilitazione del collegamento fra i nodi della rete. Il confronto di diversi modelli organizzativi che verranno implementati nelle aziende ASL e CRO può evidenziare modalità più efficaci di presa in carico della persona malata. Ad esempio, tra i possibili interventi da implementare e valutare, potrebbe essere la collocazione del PACO “all’interno” della Casa di Comunità.

A supporto delle cinque linee progettuali, verranno effettuate le seguenti attività:

- revisione delle linee guida con identificazione di percorsi assistenziali sulla base della fase di malattia;
- utilizzo della documentazione regionale inerente alla stesura/revisione dei PDTA per patologia.

#### Cronoprogramma

SEMESTRE	2024		2025		2026		2027	
	I	II	I	II	I	II	I	II
Analisi della mobilità intra-regionale prestazioni in oncologia.	X	X						
Analisi pazienti oncologici “Frequent Users” PS	X	X						
Aggiornamento del Registro Tumori al 31/12/2021	X	X	X					
Analisi dei dati del registro tumori e delle altre fonti informative.	X	X	X	X	X	X		
Revisione delle LG/letteratura e dei PDTA per patologia		X	X	X	X	X		
Stesura protocolli di analisi per le stime di fabbisogno o valutazione		X	X	X	X	X	X	X

Definizione del fabbisogno di prestazioni per il percorso tumore della mammella, inclusa la sorveglianza alto rischio genetico.		X	X						
Definizione del fabbisogno di prestazioni per il percorso tumore della prostata.			X	X	X				
Definizione del fabbisogno di prestazioni per il percorso tumore del polmone.			X	X	X				
Definizione del fabbisogno di prestazioni per il percorso tumore del colon retto, inclusa la sorveglianza alto rischio genetico.			X	X	X				
Definizione del fabbisogno di prestazioni per il percorso altri tumori di cui verrà definito il PDTA (vedi scheda 5c).			X	X	X				
<b>Valutazione d'impatto introduzione protocollo screening cervice uterina che prevede l'integrazione delle misure di prevenzione primaria e secondaria contro il virus HPV</b>								X	X
Confronto di diversi modelli organizzativi implementazione PACO		X	X	X	X	X			

## **1.c) Istituzione dell'anagrafe delle sperimentazioni cliniche in corso e collegamento dei nodi della Rete con i network di ricerca nazionali e/o internazionali**

### **Premessa**

I risultati delle sperimentazioni cliniche sono utilizzati da medici, pazienti e decisori politici per fare scelte informate sui benefici e sulla sicurezza degli interventi. La condivisione dei metodi e dei risultati - ma anche dei protocolli - di tutti gli studi è quindi da tempo riconosciuta come un imperativo etico e scientifico. Soprattutto in ambiti terapeutici con un alto tasso di innovazione quale quello oncologico, i registri delle sperimentazioni cliniche forniscono trasparenza nella pianificazione, nella conduzione e nella rendicontazione oltre che nell'acquisizione tempestiva delle nuove proposte terapeutiche.

Nel 2012 sono state emanate linee guida dell'UE che richiedevano agli sponsor di tutte le sperimentazioni cliniche di prodotti medici in fase di sperimentazione di riferire i risultati entro un anno dal completamento della sperimentazione. Inoltre, la disponibilità di poter monitorare, attraverso registri nazionali ed internazionali, gli studi attualmente in corso, permette di monitorare e rendere trasparente le attività di ricerca in ambito oncologico nella nostra Regione.

Informazioni condivise e tempestive riguardo ai protocolli sulle sperimentazioni in corso permettono:

- un'allocazione efficiente dei pazienti,
- una presa in carico di casistiche ancora prive di opzioni standards,
- la formazione adeguata degli operatori sanitari riguardo a terapie innovative
- la condivisione delle migliori scelte terapeutiche attraverso la rete dei centri sperimentatori.

La possibilità di disporre di un'anagrafe aggiornata delle sperimentazioni cliniche in ambito oncologico permetterà di rendere più efficiente la capacità di arruolamento e partecipazione dei centri sperimentatori regionali ai diversi studi nazionali ed internazionali. Inoltre, la rete dei comitati etici e delle loro segreterie potrà in tal modo consentire la costruzione di osservatorio originale sulla qualità e quantità di sperimentazioni in corso.

### **Programma di attuazione e valutazione**

Attraverso la rete delle segreterie dei Comitati Etici sarà possibile quindi:

1. **Realizzare una piattaforma regionale** di repository delle sperimentazioni cliniche approvate da parte dei Comitati Etici del Lazio;
2. **Monitorare e analizzare** i protocolli di studio nuovi e/o in corso secondo tipologia di tumore e/o tipologia di intervento. Attraverso un cross-check con i diversi database sui clinical trial disponibili sarà possibile realizzare un'analisi periodica delle sperimentazioni cliniche in corso;
3. **Monitoraggio e analisi** dei protocolli di studio nuovi e/o in corso secondo tipologia di tumore e/o tipologia di intervento. Attraverso un cross-check con i diversi database sui clinical trial disponibili sarà possibile realizzare un'analisi periodica delle sperimentazioni cliniche in corso;
4. **Mettere in collegamento** i diversi nodi della Rete regionale con i network di ricerca nazionali e/o internazionali. Avvalendosi di tale rete sarà possibile analizzare le diverse sperimentazioni secondo terapie oncologiche off-label, usi compassionevoli e di Hospital Exemption;
5. **Misurare** il livello di qualità delle evidenze associato alle diverse proposte sperimentali presenti nell'anagrafe delle sperimentazioni.

Di seguito si riportano sinteticamente le attività previste:

- ✓ Realizzare una piattaforma regionale di repository delle sperimentazioni cliniche approvate da parte dei Comitati Etici del Lazio
  - Definizione architettura maschera di inserimento dati
  - Realizzazione piattaforma
  - Avvio pilota registrazione studi clinici presso uno dei Comitati Etici regionali
  - Implementazione

- Diffusione delle informazioni contenute nella piattaforma ai diversi portatori di interesse, ivi inclusi i pazienti e le associazioni.

*Indicatore di risultato: Realizzazione piattaforma*

- ✓ Monitoraggio e analisi continuo delle anagrafi nazionali e internazionali sulle sperimentazioni cliniche in corso in ambito oncologico:
  - Definizione di un gruppo di lavoro in rappresentanza dei diversi centri che partecipano a sperimentazioni cliniche di tipo oncologico
  - Cross-check con i diversi database sui clinical trial disponibili
  - Reportistica annuale relativa alle sperimentazioni cliniche in corso nell'ambito della rete oncologica regionale

*Indicatore di risultato: Report di sintesi sull'attività*

- ✓ Creazione di una rete tra i diversi centri che partecipano attivamente alle sperimentazioni cliniche in ambito oncologico
  - Definizione agenda di incontri periodici del gruppo di lavoro in rappresentanza dei diversi centri che partecipano a sperimentazioni cliniche di tipo oncologico
  - Condivisione della reportistica annuale relativa alle sperimentazioni cliniche in corso nell'ambito della rete oncologica regionale

*Indicatore di risultato: Realizzazione calendario di incontri periodici gruppo di lavoro in rappresentanza dei diversi centri che partecipano a sperimentazioni cliniche di tipo oncologico*

- ✓ Misurare la qualità e i diversi livelli di sperimentazione operanti nell'ambito della rete oncologica regionale
  - Analisi del livello di qualità delle evidenze associate alle diverse proposte sperimentali presenti nell'anagrafe delle sperimentazioni
  - Aggiornamento della reportistica annuale relativa alle sperimentazioni cliniche in corso nell'ambito della rete oncologica regionale

*Indicatore di risultato: Report di sintesi sull'attività*

### Cronoprogramma

SEMESTRE	2024		2025		2026		2027	
	I	II	I	II	I	II	I	II
Definizione di un gruppo di lavoro in rappresentanza dei diversi centri che partecipano a sperimentazioni cliniche di tipo oncologico	X	X	X	X	X	X	X	X
Cross-check con i diversi database sui clinical trial disponibili		X	X	X	X	X	X	X
Reportistica annuale relativa alle sperimentazioni cliniche in corso nell'ambito della rete oncologica regionale			X		X			X
Definizione agenda di incontri periodici del gruppo di lavoro in rappresentanza dei diversi centri che partecipano a sperimentazioni cliniche di tipo oncologico		X	X	X	X	X	X	X
Condivisione della reportistica annuale relativa alle sperimentazioni cliniche in corso nell'ambito della rete oncologica regionale				X		X		X
Analisi del livello di qualità delle evidenze associate alle diverse proposte sperimentali presenti nell'anagrafe delle sperimentazioni			X	X	X	X	X	X

Aggiornamento della reportistica annuale relativa alle sperimentazioni cliniche in corso nell'ambito della rete oncologica regionale					X			X
Definizione architettura maschera di inserimento dati			X					
Realizzazione piattaforma				X	X			
Avvio pilota registrazione studi clinici presso uno dei Comitati Etici regionali					X			
Implementazione						X	X	
Diffusione risultati								X

## **1.d) Implementazione di programmi di valutazione sulla appropriatezza prescrittiva con particolare riferimento alla riconciliazione terapeutica**

### **Premessa**

L'oncologia è un campo in continua evoluzione, con nuove terapie e trattamenti che vengono sviluppati e introdotti regolarmente. Il monitoraggio costante del fabbisogno e dell'uso delle terapie oncologiche consente di adattarsi prontamente a queste evoluzioni, garantendo che i pazienti ricevano le cure più aggiornate e appropriate in base alle loro specifiche esigenze e condizioni.

Disporre di dati di *real world* in questo ambito permette di avere una visione completa e accurata del panorama oncologico in una determinata area geografica o presso una specifica istituzione sanitaria. Questo consente agli operatori sanitari di identificare i trend e le tendenze nell'uso delle terapie oncologiche, nonché eventuali disparità nell'accesso alle cure tra diversi gruppi di pazienti. Ciò può aiutare a guidare le decisioni politiche e cliniche per garantire un'equa distribuzione delle risorse e una migliore accessibilità alle cure per tutti i pazienti affetti da cancro.

Inoltre, analizzare la riconciliazione della terapia farmacologica per i pazienti oncologici e onco-ematologici durante specifiche fasi della malattia o nelle transizioni di cura da un contesto sanitario all'altro è cruciale per garantire la continuità delle cure e ridurre il rischio di errori o interruzioni nella terapia. Le transizioni di cura, come il passaggio dal setting ospedaliero a quello ambulatoriale o viceversa, possono essere particolarmente complesse per i pazienti oncologici, che spesso necessitano di terapie complesse e coordinate da diverse figure professionali. Monitorare attentamente la riconciliazione della terapia farmacologica in queste fasi critiche può contribuire a evitare errori di somministrazione, sovrapposizioni di trattamenti o interruzioni nella terapia che potrebbero compromettere l'efficacia del trattamento e la sicurezza del paziente.

### **Programma di attuazione e valutazione**

Obiettivo della presente linea strategica è quello di monitorare, attraverso l'integrazione di flussi informativi sanitari e i dati del registro tumori, il fabbisogno e l'appropriatezza d'uso delle terapie oncologiche in specifici gruppi di pazienti e analizzare la riconciliazione della terapia farmacologica per i pazienti oncologici e onco-ematologici durante specifiche fasi della malattia del paziente o nelle transizioni di cura da un contesto sanitario all'altro.

Di seguito si riportano sinteticamente le attività previste:

- ✓ Analisi fabbisogno terapie oncologiche: A partire da coorti storiche relative a specifiche sedi tumorali verrà ricostruito il percorso di cura offerto ai pazienti e verrà stimata la popolazione target per le nuove terapie farmacologiche immesse di recente sul mercato. In questo modo sarà possibile identificare il fabbisogno di tali terapie e individuare le caratteristiche dei pazienti che potranno beneficiarne.
  - Definizione delle sedi tumorali e delle terapie innovative di interesse
  - Identificazione delle coorti storiche attraverso l'integrazione dei dati dei SIS e del Registro Tumori
  - Stima della popolazione target e analisi delle caratteristiche socio demografiche e cliniche
  - Elaborazione di un Report di sintesi sull'attività

*Indicatore di risultato: Report di sintesi sull'attività*

- ✓ Analisi appropriatezza prescrittiva: Verranno selezionati i pazienti in trattamento incidente con terapie innovative in specifiche sedi tumorali. Attraverso l'analisi dei pattern prescrittivi pregressi verrà identificato il "*patient journey*" in termini di trattamento e verranno identificate le caratteristiche sociodemografiche e cliniche del paziente. In questo modo sarà stimata l'appropriatezza prescrittiva rispetto alle specifiche fasi del "percorso di malattia".
  - Definizione delle sedi tumorali e delle terapie innovative di interesse

- Identificazione dei pazienti in trattamento e ricostruzione del patient journey attraverso l'integrazione dei dati dei SIS e del Registro Tumori
- Analisi dei percorsi di cura offerti ai pazienti e delle caratteristiche socio demografiche e cliniche
- Elaborazione di un Report di sintesi sull'attività

*Indicatore di risultato: Report di sintesi sull'attività*

- ✓ Analisi riconciliazione terapeutica: Verrà identificato l'uso di terapie farmacologiche in specifiche fasi del percorso di malattia del paziente, come ad esempio nel fine vita. Attraverso specifici indicatori verrà tracciata l'offerta di trattamento nelle fasi terminali di vita di pazienti oncologici e oncoematologici. Inoltre verrà identificato il pattern di utilizzo dei trattamenti indicati per il "comfort care" e dei trattamenti potenzialmente evitabili o di dubbia appropriatezza.

- Definizione delle sedi tumorali oggetto di analisi
- Identificazioni di specifiche fasi della malattia come ad esempio il fine vita
- Calcolo di indicatori in grado di tracciare le terapie farmacologiche erogate in specifiche fasi della malattia (es. fase terminale)
- Elaborazione di un Report di sintesi sull'attività

*Indicatore di risultato: Report di sintesi sull'attività*

- ✓ Diffusione dei risultati dei report e definizione di linee di indirizzo regionali.

*Indicatore di risultato: diffusione linee di indirizzo regionali*

### Cronoprogramma

SEMESTRE	2024		2025		2026		2027	
	I	II	I	II	I	II	I	II
Definizione delle sedi tumorali e delle terapie innovative di interesse	X	X	X	X				
Identificazione delle coorti storiche attraverso l'integrazione dei dati dei SIS e del Registro Tumori		X	X	X	X	X	X	
Stima della popolazione target e analisi delle caratteristiche socio demografiche e cliniche			X	X	X	X	X	
Elaborazione di un Report di sintesi sull'attività								X
Identificazione dei pazienti in trattamento e ricostruzione del patient journey attraverso l'integrazione dei dati dei SIS e del Registro Tumori		X	X	X	X	X	X	
Analisi dei percorsi di cura offerti ai pazienti e delle caratteristiche socio demografiche e cliniche			X	X	X	X	X	
Elaborazione di un Report di sintesi sull'attività								X
Identificazioni di specifiche fasi della malattia come ad esempio il fine vita		X	X	X	X	X	X	
Calcolo di indicatori in grado di tracciare le terapie farmacologiche erogate in specifiche fasi della malattia (es. fase terminale)			X	X	X	X	X	
Elaborazione di un Report di sintesi sull'attività								X
Diffusione dei risultati dei report e definizione di linee di indirizzo regionali.								X

## **1.e), 4.c) Promozione di programmi dedicati alla medicina di precisione. Predisposizione di una piattaforma big data in grado di consentire l'integrazione e l'interoperabilità**

### **Premessa**

L'impiego delle nuove tecnologie di analisi molecolare dei tumori, che consentono di ottenere un profilo molecolare della neoplasia, ha permesso l'identificazione di nuove strategie di trattamento antitumorale a bersaglio molecolare.

In Oncologia, l'innovazione e la ricerca hanno mostrato come sia possibile studiare la complessità dell'interazione paziente - malattia - terapia grazie all'integrazione di diverse discipline, derivanti da ambiti quali la Biologia Molecolare, la Genetica, la Diagnostica per Immagini e la Bioinformatica. Queste discipline sono in grado di fornire quantità ingenti di dati (i cosiddetti "big data"), e attraverso la loro integrazione mediante tecniche avanzate di analisi, è possibile evidenziare le interazioni complesse alla base dell'insorgenza di una malattia, della sua evoluzione o della sua risposta ai trattamenti. La piena integrazione dei big data volti ad individuare la miglior cura della persona malata fa parte del paradigma della "Medicina di Precisione" ed in particolare dell'Oncologia di Precisione.

Il nuovo approccio diagnostico-terapeutico alle neoplasie, che integra criteri clinico-patologici con le analisi molecolari, si riflette anche nella conduzione delle sperimentazioni cliniche: la medicina di precisione ha fatto sì che le sperimentazioni cliniche relative ai nuovi farmaci a bersaglio molecolare, siano diventate difficili da condurre attraverso i classici disegni degli studi clinici controllati. Nella medicina di precisione i pazienti vengono reclutati sulla base delle caratteristiche genetiche e molecolari della neoplasia, con lo scopo di somministrare un trattamento solo ai pazienti potenzialmente più responsivi, riducendo l'utilizzo di farmaci inefficaci e comunque tossici, nonché i tempi di sviluppo dei nuovi farmaci e i costi associati.

### **Programma di attuazione e valutazione**

Al fine di dotare e supportare la ROR nello sviluppo delle attività inerenti alla medicina di precisione sono previste le seguenti attività:

- definizione e aggiornamento della rete dei laboratori di biologia molecolare regionali, sulla base dei volumi di popolazione, standard di qualità, logistica, personale e disponibilità di piattaforme informatiche.

*Indicatore di risultato: Atto regionale di istituzione Rete laboratori*

- definizione e istituzione Molecular Tumor Board regionale
- definizione di indicazioni e criteri di accesso alla profilazione molecolare NGS e alla discussione e presa in carico dei Pazienti da parte del/i Molecular Tumor Board
- supporto ai gruppi di lavoro multidisciplinari di patologia delle singole aziende, al fine di facilitare le interazioni con il/i Molecular Tumor Board regionali

*Indicatore di risultato: Atto regionale di istituzione Molecular Tumor Board*

- valutazione dell'attività dei MTB

*Indicatore di risultato: Reportistica annuale*

- supporto informatico allo sviluppo delle cosiddette piattaforme di big-data per raccolta dati

*Indicatore di risultato: Sviluppo di una piattaforma di raccolta dati molecolari e adozione da parte dei MTB*

## Cronoprogramma

SEMESTRE	2024		2025		2026		2027	
	I	II	I	II	I	II	I	II
Definizione della rete dei laboratori di biologia molecolare regionali, sulla base dei volumi di popolazione, standard di qualità, logistica, personale e disponibilità di piattaforme informatiche		X		X		X		X
Definizione e istituzione Molecular Tumor Board regionale		X						
Definizione di indicazioni e criteri di accesso alla profilazione molecolare NGS e alla discussione e presa in carico dei Pazienti da parte del/i Molecular Tumor Board		X						
Supporto ai gruppi di lavoro multidisciplinari di patologia delle singole aziende, al fine di facilitare le interazioni con il/i Molecular Tumor Board regionali		X						
Valutazione dell'attività dei MTB				X		X		X
Sviluppo di una piattaforma di raccolta dati molecolari e adozione da parte dei MTB					X	X	X	X

## 1 f) Predisposizione di PROMs e di PREMs per la rilevazione dell'esperienza e soddisfazione del malato oncologico sul percorso di cura e accompagnamento.

### Premessa

Le informazioni sull'esperienza di utilizzo dei servizi possono rappresentare una leva fondamentale per migliorare equità e accessibilità dell'assistenza. Inoltre, il rapporto comunicativo tra utente e organizzazione della struttura sanitaria è parte integrante del concetto di umanizzazione in sanità, coerentemente con l'orientamento che ha visto modificarsi il modo di intendere la "salute": dall'approccio limitato al processo di cura della malattia a quello bio-psico-sociale; la lettura multidimensionale del bisogno di salute, ha spostato infatti l'attenzione verso l'individuo nella sua totalità, collocandolo nell'ambiente fisico e relazionale in cui viene curato e affermando definitivamente il principio indiscusso della "centralità della persona", non più solo come portatrice di patologia ma qualificandone le esigenze fisiche, funzionali, psico-emotive e relazionali. Gli strumenti utilizzati sono:

- PREMs Patient-Reported Experience Measures che misurano la percezione dei pazienti rispetto alla loro esperienza durante la ricezione delle cure; possono rilevare, ad esempio, la tempestività della presa in carico, la continuità dell'assistenza ricevuta e la comunicazione.
- PROMs Patient-Reported Outcome Measures che sono utilizzati per misurare gli esiti di salute dal punto di vista del paziente, basati sulla percezione di malattia o del trattamento utilizzato; vengono altresì impiegati per valutare i sintomi manifestati dal paziente, le disabilità e la qualità della vita e come questa eventualmente viene influenzata.

### Programma di attuazione e valutazione

Le attività di questa linea progettuale riguarderanno, in primis, la costituzione di un gruppo di lavoro, che preveda anche la partecipazione di referenti delle Aziende sanitarie e delle Associazioni di tutela dei pazienti. Verranno successivamente identificate buone pratiche di rilevazione dell'esperienza del paziente nelle realtà delle Aziende Sanitarie. Verranno inoltre analizzati gli strumenti e le modalità di rilevazione delle criticità ed individuate le soluzioni idonee, anche in ragione della digitalizzazione di processi in corso di sviluppo.

Tale linea strategica è volta alla predisposizione di linee di indirizzo sulla rilevazione dell'esperienza dei pazienti nel percorso interno alla rete oncologica, con particolare attenzione al ricorso ai Punti di Accesso Oncologici.

*Indicatori di risultato: stesura ed emanazione linee di indirizzo.*

### Cronoprogramma

SEMESTRE	2024		2025		2026		2027	
	I	II	I	II	I	II	I	II
Costituzione gruppo di lavoro			X					
Rilevazione attività in essere presso le Aziende Sanitarie				X				
Definizione strumenti e modalità di rilevazione				X				
Predisposizione linee di indirizzo regionali					X			

## **2 a), 2b), 2c), 2d) Iniziative di Comunicazione**

### **Premessa**

La comunicazione rappresenta una leva fondamentale per l'equità e l'accessibilità del SSR, purché si fondi su azioni coordinate e commisurate ai fattori che possono incidere sulla capacità di ricezione, di fiducia e di risposta in relazione all'informazione veicolata, a partire dalla semplicità del linguaggio, dall'univocità e dalla trasparenza dei contenuti. In questa logica, le strutture sanitarie sono chiamate ad impiegare, nella quotidianità, strumenti e modalità di comunicazione semplici, efficaci ed inclusive, capaci di promuovere la relazione con tutti i cittadini ed abbattere quegli ostacoli che una parte dell'utenza, per problemi linguistici o di salute (ad es. persone con specifiche disabilità), incontra nell'approccio e nella relazione con i servizi sanitari. Com'è noto la comunicazione è anche parte fondamentale del processo di gestione della cronicità, quale leva della corresponsabilità della persona nel processo di cura della sua malattia, nel presupposto che le informazioni ad essa fornite e a tutti i componenti del suo contesto siano univoche, semplici, comprensibili, omogenee e periodicamente rinforzate.

La programmazione e la strutturazione della Rete Oncologica Regionale (ROR) presuppone l'avvio di iniziative volte a favorire la conoscenza della nuova configurazione della rete di offerta e presa in carico - a partire dai nuovi punti di accesso - a beneficio sia dei professionisti sanitari che degli assistiti, al fine di assicurare una corretta, efficace e capillare informazione a tutti i soggetti interessati.

### **Programma di attuazione e valutazione**

Si prevede la realizzazione delle seguenti attività:

1. Costituzione di gruppo comunicazione ROR;
2. Piano di comunicazione, a cura del gruppo di comunicazione ROR, volto a definire i contenuti da veicolare, i canali, i tempi, gli strumenti da utilizzare e i prodotti da realizzare
3. Progettazione e realizzazione di una Identità visiva ROR
4. Progettazione e realizzazione di una sezione tecnico-informativa diretta preferibilmente agli operatori sanitari e alle associazioni dei pazienti su [www.regione.lazio.it](http://www.regione.lazio.it)
5. Progettazione e realizzazione di pagine dedicate alla ROR nell'ambito del portale regionale SaluteLazio dedicato al cittadino;
6. identificazione di un gruppo redazionale per l'aggiornamento dei contenuti presenti nelle pagine
7. Progettazione e realizzazione di una campagna di comunicazione e informazione, rivolta a cittadini e operatori, sull'offerta dei servizi, sui diritti dei pazienti oncologici, sull'utilità e le finalità della ricerca ed altri temi emergenti
8. Realizzazione dei seguenti eventi:
  - convegno presentazione Rete Oncologica Lazio, destinato agli Enti del SSR e ai professionisti sanitari;
  - inaugurazione Paco;
  - Pubblicazione annuale esiti del monitoraggio ROR su portale regionale.

*Indicatori di risultato: Adozione atto di costituzione gruppo di lavoro*

*Piano di comunicazione*

*Presenza pagine sezione tecnico-operativa su portale istituzionale*

*Presenza pagine informative per gli assistiti su portale SaluteLazio*

*Realizzazione di almeno un prodotto di comunicazione*

## Cronoprogramma

SEMESTRE	2024		2025		2026		2027	
	I	II	I	II	I	II	I	II
Costituzione di gruppo comunicazione ROR		X						
Sviluppo piano di comunicazione			X					
Definizione Identità visiva			X					
Sviluppo Pagine web dedicate alla rete e sito ROR			X	X	X	X	X	X
Campagne di comunicazione			X	X	X	X	X	X

### 3 a), 3b) Formazione nell'ambito della rete oncologica regionale

#### Premessa

La formazione è un'azione trasversale a tutti gli ambiti e fasi di intervento, strumento essenziale per accrescere le competenze degli operatori sanitari a garanzia di maggiore efficacia ed efficienza dei percorsi assistenziali e per rendere i pazienti e i caregiver partecipi e consapevoli delle scelte di prevenzione, diagnosi e cura.

Inoltre, il coinvolgimento dei pazienti, dei caregiver e del volontariato - ancor più se adeguatamente formati - ha un ruolo di rilievo anche nella pianificazione dei servizi, nella definizione ed implementazione delle reti di patologia.

#### Programma di attuazione e valutazione

L'obiettivo principale che si intende perseguire è l'acquisizione di conoscenze e competenze necessarie all'attuazione della ROR. In particolare, al fine di facilitarne l'operatività, si ritiene decisiva una formazione specifica e capillare sull'architettura generale della rete, su funzioni e compiti di strutture/attori coinvolti, sulle modalità di interazione fra gli stessi e sui percorsi assistenziali.

Anche in ambito di innovazione e ricerca risulta fondamentale che tutti i nodi della rete siano coinvolti, conoscano le opportunità e le attività di ricerca in ambito regionale/nazionale e internazionale e siano quindi in grado di garantire un accesso equo dei pazienti alle sperimentazioni in corso ed un invio appropriato ad indagini e terapie ad alta complessità e costo.

Al fine di garantire la centralità del paziente nella Rete, risulta aspetto importante della formazione anche l'umanizzazione delle cure, a partire da una adeguata comunicazione con la persona.

La collaborazione con le associazioni di pazienti e di volontariato è determinante nel definire un percorso formativo sulla comunicazione tra persona malata e professionista e sulla gestione della malattia da parte della persona malata e del caregiver.

Per la realizzazione della formazione in tali ambiti prioritari si prevedono, sinteticamente, le seguenti attività:

- ✓ definizione del fabbisogno formativo, con individuazione delle tematiche e dei destinatari;
- ✓ definizione modalità formativa;
- ✓ predisposizione corso/i;
- ✓ effettuazione evento formativo

*Indicatori di risultato: Realizzazione di un evento formativo/anno*

#### Cronoprogramma

SEMESTRE	2024		2025		2026		2027	
	I	II	I	II	I	II	I	II
definizione del fabbisogno formativo, con individuazione delle tematiche e dei destinatari		X		X		X		
predisposizione corso/i			X		X		X	
effettuazione evento formativo				X		X		X

#### 4.a) Realizzazione di un sistema per la digitalizzazione dei preparati cito-istologici nella Rete di Anatomia Patologica, anche come base per la costituzione delle bio-banche oncologiche

##### Premessa

La digital pathology comporta enormi vantaggi sia dal punto di vista di efficienza e ottimizzazione dell'attività di reparto sia rispetto ad alcune attività di diagnostica quali:

- Studio delle immagini digitalizzate per la diagnosi (telediagnosi);
- Facilitazione nel processo di second opinion o richiesta di parere o consultazioni (teleconsulto);
- valutazione dei preparati in sede di discussione multidisciplinare (gruppi multidisciplinari)
- Attività legate alla formazione universitaria e alla ricerca;
- revisione referto cito/istologico per arruolamento negli studi sperimentali

L'introduzione di nuovi approcci terapeutici, come l'immunoterapia, ha modificato l'attività dell'anatomia patologica che adesso partecipa, oltre che ai processi diagnostici, anche alla valutazione prognostico/predittiva.

È attualmente in corso una verifica dell'utilizzo dei fondi PNRR per l'acquisizione della strumentazione necessaria perché le Anatomie patologiche regionali attuino la digitalizzazione dei vetrini, attività troppo onerosa per essere svolta con i fondi a disposizione del PON.

È, inoltre, in corso una ricognizione delle dotazioni e attività svolte presso tutte le anatomie patologiche regionali. Tale attività è propedeutica alla definizione della rete.

La presente linea progettuale ha l'obiettivo di supportare la rete di anatomia patologica - in corso di definizione – su tutte le attività di digital pathology sopra descritte attraverso:

- istituzione di un gruppo di lavoro e di coordinamento della rete delle AP;
- stesura e diffusione delle linee di indirizzo sulla digital pathology per la ROR;
- verifica livello di digitalizzazione delle AP regionali;
- implementazione di quanto previsto nelle linee di indirizzo sulla base del grado di digitalizzazione delle AP;
- monitoraggio.

##### **Cronoprogramma**

SEMESTRE	2024		2025		2026		2027	
	I	II	I	II	I	II	I	II
istituzione di un gruppo di lavoro e di coordinamento della rete delle AP	X							
stesura e diffusione delle linee di indirizzo sulla digital pathology per la ROR			X	X				
verifica livello di digitalizzazione delle AP regionali	X	X						
implementazione di quanto previsto nelle linee di indirizzo sulla base del grado di digitalizzazione delle AP							X	X
monitoraggio							X	X

**4.b), 2.e) Rafforzamento di strumenti di prenotazione online dei test di screening. Rafforzamento attività dei numeri verdi per lo screening.**

**Premessa**

Nell'ambito dei programmi di screening è attualmente attivo un portale tramite cui è possibile prenotare gli appuntamenti per gli esami previsti. Un maggiore utilizzo di questa piattaforma e l'ampliamento con altre funzioni può essere di supporto all'implementazione dell'attività di screening.

Il rafforzamento di tale strumento consentirebbe infatti un accesso più rapido e personalizzabile e, inoltre, sgraverebbe i numeri verdi di una serie di attività ricomprese nella piattaforma con maggiore disponibilità per la gestione di situazioni complesse, dei richiami al II livello e del follow up.

Tale azione si inserisce nell'ambito del piano di comunicazione della ROR, sia in termini di sviluppo di strumenti per l'interazione fra cittadino e servizi, sia come sensibilizzazione su specifiche tematiche.

**Programma di attuazione e valutazione**

L'implementazione della piattaforma on-line prevede lo sviluppo di funzioni che consentano all'utente la gestione degli appuntamenti relativi al percorso di screening e l'accesso agevolato a informazioni e documenti utili (quali ad esempio visualizzazione del proprio percorso assistenziale, contatti di accesso, protocolli operativi, FAQ, promemoria delle attività). Il portale deve inoltre essere ottimizzato anche con l'utilizzo di device mobili.

Valutazioni successive potrebbero considerare l'opportunità di estensione ad altre fasi del percorso oncologico ed integrazione con altri strumenti (es. FSE)

Di seguito schematicamente le attività previste:

- Costituzione di un gruppo di lavoro nel quale siano rappresentate professionalità inerenti aspetti tecnici, di percorso, di comunicazione e le Associazioni;
- Definizione delle funzioni da implementare o introdurre;
- Sviluppo studio di fattibilità;
- Sviluppo delle funzionalità programmate;
- Estensione della funzionalità alle strutture della rete;
- Campagna di comunicazione e informazione

*Indicatori di risultato:*

- *Atto di costituzione del gruppo di lavoro*
- *Studio di fattibilità*
- *Adeguamento della piattaforma per le funzionalità programmate, con fase di test*
- *Mappatura strutture e attività di rete*
- *Messa a regime della piattaforma*
- *Realizzazione di campagna informativa*

**Cronoprogramma**

SEMESTRE	2024		2025		2026		2027	
	I	II	I	II	I	II	I	II
Costituzione di un gruppo di lavoro		X						
Definizione delle funzioni da implementare o introdurre			X					
Sviluppo studio di fattibilità;				X				
Sviluppo delle funzionalità programmate					X			
Estensione della funzionalità alle strutture della rete						X	X	X
Campagna di comunicazione e informazione						X	X	X

## 5.a) Attivazione strutturale e funzionale dei Punti di accesso e di continuità delle cure

### **Premessa**

Secondo quanto previsto nelle Linee di indirizzo regionali (Determinazione n.G01829 del 14.02.2023) il Punto oncologico di accesso e di continuità di cura (PACO) rappresenta la sede per l'orientamento e l'accesso nella rete del paziente - dal sospetto diagnostico alle diverse fasi della malattia - e per la facilitazione del collegamento fra i nodi della rete.

Il PACO svolge le seguenti attività:

- punto di ascolto per accesso autonomo;
- accoglienza del paziente indirizzato dal MMG, specialista o da altri nodi della rete:
  - ✓ prima visita oncologica e completamento dell'inquadramento in caso di dubbio diagnostico;
  - ✓ invio in caso di diagnosi accertata al Team multiprofessionale e multidisciplinare del CRO di riferimento;
  - ✓ accesso ed effettuazione delle procedure amministrative quali attivazione dell'esenzione "048" in modalità telematica, richieste di erogazione di ausili, presidi sanitari;
  - ✓ emissione del certificato oncologico digitale introduttivo e del certificato specialistico pediatrico e supporto all'erogazione dei servizi INPS, tramite modalità operative concordate e strutturate. Tale attività permette una riduzione dei tempi di latenza tra la diagnosi e l'accertamento dell'invalidità da parte dell'INPS, appropriatezza delle informazioni cliniche e nessun onere a carico del paziente;
  - ✓ servizio assistenziale per la valutazione di condizioni cliniche evolutive in collegamento con il team multidisciplinare e multiprofessionale (MDT);
  - ✓ attività informativa e educativa per il paziente e i familiari compresa la tutela della fertilità;
  - ✓ supporto alla continuità delle cure oncologiche e simultanee;
  - ✓ servizio di collegamento con le Centrali Operative Territoriali (COT) per l'attivazione dei servizi territoriali, quelli delle reti integrate (es rete del dolore, delle cure palliative) e i servizi socio-sanitari;

La DGR 643/2022 ha recepito gli indirizzi contenuti nel DM 77/2022 ed ha stabilito le "Linee Guida generali di programmazione degli interventi di riordino territoriale della Regione Lazio in applicazione delle attività previste dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza", mentre la DGR 976/2023 ha definito il Piano di Programmazione Territoriale.

La ricognizione effettuata a settembre 2023 ha previsto la costituzione di 25 PACO allocati presso le strutture di ASL e 8 PACO di CRO. Nel corso delle prime due riunioni del coordinamento Strategico ROR è stata affrontata la tematica dell'implementazione dei PACO e le criticità alla stessa.

Questa linea di attività è strettamente correlata alla linea 1.a)/1.b) che prevede la definizione del fabbisogno di prestazioni da erogare nel PACO e la valutazione ex post dell'efficacia dei modelli organizzativi di attivazione dei PACO. È inoltre strettamente legata a quella inerente alla "Implementazione dei sistemi di connessione tra i Centri di Riferimento Ospedalieri, i servizi aziendali di prossimità inseriti nella ROR e la medicina territoriale" che permetterà di collegare i PACO tra loro e con i centri di riferimento.

### **Programma di attuazione e valutazione**

Obiettivo di questa Linea strategica è quello di supportare l'implementazione dei PACO, favorire il collegamento tra i PACO stessi, i PACO con i gruppi multidisciplinari, con le COT ed i nuovi setting di assistenza territoriale.

Di seguito si riportano sinteticamente le attività previste:

- Costituzione gruppo di lavoro per la stesura di una linea di indirizzo operatività PACO
- Attivazione strumenti amministrativi a supporto dei PACO (definizione modalità di accesso PACO, codice tracciante per la visita Oncologica e altri strumenti)

- Implementazione PACO a livello locale, che verrà attuata in maniera graduale sulla base del fabbisogno di popolazione e della disponibilità di personale dedicato.
- Monitoraggio

*Indicatori di risultato: Apertura di almeno un PACO per ASL e CRO*

### Cronoprogramma

SEMESTRE	2024		2025		2026		2027	
	I	II	I	II	I	II	I	II
Costituzione gruppo di lavoro per la stesura di una linea di indirizzo operatività PACO		X						
Attivazione strumenti amministrativi a supporto dei PACO		X						
Implementazione PACO a livello locale		X	X	X	X	X		
Monitoraggio		X	X	X	X	X	X	X

## **5.b) Implementazione dei sistemi di connessione tra i Centri di Riferimento Ospedalieri, i servizi aziendali di prossimità inseriti nella ROR e la medicina territoriale**

### **Premessa**

Il principio guida della Rete Oncologica Regionale è realizzare un sistema integrato di promozione della salute, diagnosi precoce, presa in carico globale e prevenzione terziaria. A tal fine, la Determina G01829 del 14/02/2023 della Direzione Salute ed Integrazione Sociosanitaria definisce il modello organizzativo della Rete, le funzioni dei Responsabili del percorso di prevenzione e cura, con l'obiettivo di facilitare l'accesso, la continuità della presa in carico e l'accompagnamento proattivo nelle diverse fasi del percorso e nella risposta ai bisogni sociosanitari, secondo un programma di prestazioni programmate e prenotate e di interventi integrati tra i diversi nodi della Rete con la disponibilità di un riferimento attivo.

È quindi necessario che il percorso assistenziale sia garantito dall'integrazione di servizi e funzioni collegate attraverso l'identificazione di riferimenti clinici e professionali e di connessioni strutturate e informatizzate.

Nel corso degli ultimi anni, la Regione Lazio ha sviluppato e reso disponibile per le Aziende e le Strutture sanitarie diversi applicativi digitali per le attività di prenotazione ambulatoriale, accesso e gestione delle campagne di screening, teleconsulto per le reti dell'emergenza, telemonitoraggio e teleassistenza dei pazienti COVID-19 in gestione domiciliare, telerefertazione ECG dalle ambulanze, gestione delle attività di assistenza domiciliare, cartella clinica di Pronto Soccorso, cartella clinica diabetologica integrata con il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE). Sono state sviluppate inoltre le app informative e di prenotazione di servizi ed accesso al FSE (Salutelazio) e di telemonitoraggio (LazioDR). Infine, è in corso di attivazione un sistema integrato di connessione tra i Team Operativi Ospedalieri (TOH), Centrali Operative Territoriali, per la gestione della transitional care tra i setting di ricovero per acuti, riabilitazione ospedaliera e territoriale, cure domiciliari e cure palliative (Determinazione n G18566 23/12/2022).

La DGR 990/2023 ha approvato le attività 2024 del Piano Operativo Annuale di Laziocrea SpA (società Inhouse della Regione Lazio), sulla base del fabbisogno di servizi informatici espresso dalle strutture regionali. È prevista una progettualità triennale inerente allo sviluppo di una Cartella Clinica Elettronica Integrata con il Fascicolo Sanitario Elettronico regionale. Inoltre, le azioni previste nel PNRR costituiscono un supporto all'innovazione delle tecnologie, alla riorganizzazione dei servizi territoriali, alla diffusione degli strumenti di telemedicina, e alla disponibilità delle informazioni cliniche e del diario del percorso assistenziale tra i nodi della Rete.

### **Programma di attuazione e valutazione**

Come estensione della suddetta attività si prevede di realizzare una cartella clinica Informatizzata Oncologica, conforme alle indicazioni del GDPR, integrata con il sistema di transitional care COT-interconnessione, SIATESS e SIAT per le cure domiciliari e palliative, SIPSO per la connessione con i programmi di screening, Recup Web per i servizi di prenotazione ambulatoriale, e con FSE per la gestione dei referti, l'integrazione con gli applicativi dei MMG/PLS, e l'interazione con i cittadini tramite app.

Questo applicativo potrà essere anche utilizzato insieme all'infrastruttura Telehub per le attività di teleconsulto tra i diversi nodi della Rete e telemonitoraggio/teleassistenza per i pazienti in gestione domiciliare/residenziale.

Nelle more della realizzazione della Cartella Informatizzata sarà possibile comunque garantire le attività di teleconsulto e teleconsulenza multiprofessionale e multidisciplinare tra i Responsabili delle diverse fasi e setting del percorso di cura ed assistenza del paziente, utilizzando l'applicativo regionale TELEAdvice, già in uso presso i 47 Pronto Soccorso regionali in collegamento con gli Hub di riferimento per le reti cliniche dell'emergenza e tempo dipendenti.

In sintesi, le attività per questa linea progettuale sono:

- Piano di estensione alla rete oncologica dell'applicativo TELEAdvice;
- Gruppo di lavoro per la definizione dei contenuti della cartella clinica oncologica;
- Studio di fattibilità "Cartella clinica Oncologica";

- Avvio pilota;
- Estensione;
- Monitoraggio attività, volto a misurare le connessioni tra i diversi nodi della rete intraregionale e misurarne l'appropriatezza.

*Indicatori di risultato:*

- *Estensione dell'applicativo TELEAdvice alla rete oncologica;*
- *Realizzazione Cartella clinica Oncologica*

**Cronoprogramma**

SEMESTRE	2024		2025		2026		2027	
	I	II	I	II	I	II	I	II
Piano di estensione alla rete oncologica dell'applicativo TELEAdvice		X	X					
Gruppo di lavoro per la definizione dei contenuti della cartella clinica oncologica			X	X				
Studio di fattibilità "Cartella clinica Oncologica"					X			
Avvio pilota						X		
Estensione							X	X
Monitoraggio						X	X	X

## 5.c) Supporto all'attività dei team multidisciplinari e del care management

### **Premessa**

Il Comprehensive Cancer Care Network (CCCN) è individuato nelle Linee di indirizzo organizzative per la ROR come modello più idoneo al contesto regionale, secondo il quale la presa in carico della persona è garantita da una rete di professionisti operanti nei Centri di riferimento e nei servizi di prossimità, coordinati e integrati attraverso percorsi e processi strutturati e trasversali.

Il Network si fonda sull'istituzione di Reti di patologia in cui sono individuati i Centri di Riferimento (CRO) - responsabili del percorso di cura e del suo coordinamento attraverso il "team multiprofessionale/multidisciplinare" (MDT) – e gli specifici PDTA, e sono descritti gli strumenti per la gestione del percorso e della continuità assistenziale, i collegamenti strutturali e le figure di riferimento. Nello stesso tempo il PDTA ha lo scopo di definire procedure appropriate di prevenzione e cura, standardizzazione delle metodiche, omogeneizzazione nella tempistica di refertazione e valorizzazione delle diverse competenze.

### **Programma di attuazione e valutazione**

Nel Lazio sono presenti importanti centri oncologici ed attivi numerosi gruppi multidisciplinari. Risulta tuttavia necessario attuarne la governance ed implementare una strategia di rete.

Assumono quindi un ruolo fondamentale la definizione/aggiornamento delle reti di patologia, la condivisione di percorsi assistenziali, l'individuazione di modalità di accesso e collegamenti omogenei, la presenza di chiari riferimenti sia per la persona sia per i professionisti, la definizione degli strumenti operativi per i percorsi clinici, sociosanitari e amministrativi, la condivisione dei dati e il monitoraggio attraverso report periodici, audit e feedback e site visit.

Nel Lazio sono stati sviluppati, a partire dal 2015, i PDTA per la gestione del tumore della mammella, del colon e retto, della prostata e del polmone.

È in corso la definizione della rete pediatrica che si propone di garantire la gestione dei pazienti pediatrici e in età adolescenziale affetti da patologie oncologiche in linea con le migliori pratiche nazionali e internazionali. La rete è costituita dai Centri di riferimento ospedalieri, dalle ASL, dai pediatri di libera scelta e dalla rete delle cure palliative pediatriche, in un'ottica di approccio integrato che consenta di garantire l'accesso tempestivo ai Centri, ottimizzare l'utilizzo delle risorse e migliorare la collaborazione tra professionisti sanitari.

Si riportano sinteticamente le principali attività previste:

- individuazione delle reti di patologia da definire/aggiornare;
- Istituzione gruppo di lavoro per la stesura/revisione piano di rete;
- stesura del piano di rete, relativo all'organizzazione e al PDTA;
- sviluppo di strumenti di standardizzazione delle procedure relativa ai PDTA;
- individuazione degli indicatori di monitoraggio;
- implementazione a livello locale, attraverso i coordinamenti aziendali e di CRO.

*Indicatori di risultato: Report riunioni del coordinamento strategico ROR  
Provvedimento di istituzione/revisione Rete/i di patologia  
Report di monitoraggio rete/i*

## Cronoprogramma

SEMESTRE	2024		2025		2026		2027	
	I	II	I	II	I	II	I	II
Individuazione delle reti per patologia da revisionare/definire	X	X	X					
Stesura del piano di rete		X	X	X	X	X	X	X
Implementazione dei piani di rete a livello locale, attraverso i coordinamenti aziendali e di CRO			X	X	X	X	X	X
Monitoraggio	X	X	X	X	X	X	X	X

## 5.d) Programmazione attività di audit/feedback e di site visit

### **Premessa**

Il monitoraggio della Rete Oncologica riveste un ruolo centrale nell'implementazione del Piano oncologico regionale e nella definizione di un adeguato programma di miglioramento. La misura degli indicatori previsti, individuati sulla base delle evidenze scientifiche disponibili, consente di evidenziare criticità esistenti ed ambiti di miglioramento.

La diffusione dei risultati del monitoraggio, gli incontri periodici di "Audit e Feedback" ai diversi livelli della Rete e la realizzazione di site visit presso i nodi di rete rappresentano importanti strumenti di supporto alla realizzazione del piano di miglioramento.

La definizione di indicatori basati su solide evidenze scientifiche e condivisi con i professionisti coinvolti nei PDTA della rete oncologica permette di implementare un sistema di monitoraggio sistematico mirato alla valutazione dei punti critici dei percorsi assistenziali. In particolare, gli indicatori pubblicati nel Programma Regionale di Valutazione di Esiti (P.Re.Val.E.) consentono di valutare il percorso che porta il paziente al ricovero ospedaliero e all'eventuale intervento chirurgico, il rispetto di standard assistenziali di qualità e delle tempistiche e dell'appropriatezza del follow-up successivo al ricovero ospedaliero. Oltre all'attività di monitoraggio sistematica, nell'ambito delle attività del P.Re.Val.E. sono individuate e segnalate le strutture che non raggiungono gli standard di qualità previsti, alle quali è proposto di attivare un percorso di revisione della qualità dei dati utilizzati per la valutazione e, contestualmente, di prevedere la conduzione di *audit clinici e/o organizzativi*.

Inoltre, gli indicatori sono inclusi in un sistema di reportistica periodica che pone all'attenzione dei professionisti le principali criticità riscontrate nel corso della valutazione. Tale reportistica supporta la conduzione degli audit clinici e/o organizzativi e indirizza le azioni correttive.

In riferimento alle *site visit*, la precedente esperienza di Regione Lazio nell'ambito dell'implementazione della Rete per il tumore della mammella (anni 2016-2018) con la realizzazione di visite presso i Centri di senologia regionali, ha avuto riscontro positivo ed è da considerare estendibile ad altri ambiti oncologici.

Le Linee di indirizzo organizzative per la Rete oncologica regionale (G01829 14/02/2023) attribuiscono al Coordinamento tecnico-operativo i compiti di realizzare gli indirizzi del Piano di rete oncologico, monitorare sul campo l'attività assistenziale, individuare le situazioni di criticità e le relative azioni di miglioramento. Con particolare riferimento alla Linea strategica in oggetto, si prevede che rediga un report annuale dell'attività della ROR e monitori l'attività assistenziale delle reti di patologia attraverso strumenti di audit e feedback, site visit e report periodici.

### **Programma di attuazione e valutazione**

La programmazione di attività di audit e feedback e site visit possono supportare lo sviluppo e la realizzazione del Piano di miglioramento della Rete Oncologica Regionale.

Si riportano di seguito, sinteticamente, le attività previste:

- ✓ Effettuazione periodica di attività di audit/feedback
  - Definizione e condivisione di indicatori validati per la valutazione e il monitoraggio dell'attività della ROR/Rete di patologia
  - Redazione di un report annuale dell'attività della ROR/Rete di patologia, che contenga la misurazione degli indicatori con evidenza delle criticità ed ambiti di miglioramento.
  - Diffusione dei risultati del monitoraggio, tramite modalità strutturate, ai diversi livelli della Rete
  - Realizzazione di incontri periodici di "Audit e Feedback" con gli attori coinvolti per la condivisione degli obiettivi e delle modalità operative del percorso di miglioramento.
  - Sviluppo di Piani di miglioramento a livello locale

- Monitoraggio continuo

*Indicatore di risultato:*

- *Disponibilità e diffusione di un Report annuale dell'attività della ROR/Rete di patologia*

✓ Effettuazione di site visit presso i nodi della ROR/Rete di patologia

- Definizione del piano di attuazione delle site visit, in base alla specificità di patologia:
  - . individuazione delle unità operative/servizi oggetto di visita;
  - . individuazione del team multidisciplinare per la realizzazione delle site visit, con la presenza delle associazioni;
  - . predisposizione del materiale da richiedere al Centro, contenente i principali elementi assistenziali, organizzativi e di monitoraggio da visionare precedentemente alla visita.
- Comunicazione alla struttura dell'effettuazione della site visit, con relativo programma e con richiesta del materiale da inviare preventivamente.
- Compilazione a cura del responsabile clinico del Centro (o responsabile di altra struttura oggetto di site) del materiale richiesto
- Analisi da parte del team multidisciplinare di quanto restituito dal Centro
- Realizzazione della site visit secondo il programma previsto
- Stesura del Verbale, con individuazione di eventuali criticità, azioni di miglioramento e tempistica di attuazione di quanto raccomandato

*Indicatore di risultato:*

- *Disponibilità del piano di attuazione delle site visit*
- *Resoconto sulle Site visit effettuate nell'anno precedente*

### Cronoprogramma

SEMESTRE	2024		2025		2026		2027	
	I	II	I	II	I	II	I	II
Definizione e condivisione di indicatori validati per la valutazione e il monitoraggio dell'attività della ROR/Rete di patologia	X	X	X	X	X	X	X	X
Redazione di un report annuale dell'attività della ROR/Rete di patologia, che contenga la misurazione degli indicatori con evidenza delle criticità ed ambiti di miglioramento			X		X		X	
Diffusione dei risultati del monitoraggio, tramite modalità strutturate, ai diversi livelli della Rete			X		X		X	
Realizzazione di incontri periodici di "Audit e Feedback" con gli attori coinvolti per la condivisione degli obiettivi e delle modalità operative del percorso di miglioramento.				X		X		X
Definizione del piano di attuazione delle site visit, in base alla specificità di patologia		X		X		X		X
Realizzazione della site visit secondo il programma previsto			X		X		X	