



**Percorso di Salute
Diagnostico
Terapeutico Assistenziale**

Tumori del Rene

Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta

SOMMARIO

1.	Introduzione e presentazione del Documento	Pag. 3
2.	Redazione	Pag. 3
3.	Lista di distribuzione	Pag. 3
4.	Gruppo di Lavoro e Coordinamento	Pag. 4
5.	Glossario, terminologia e abbreviazioni	Pag. 5
6.	Scopo	Pag. 5
7.	Analisi del problema oggetto del PSDTA	Pag. 5
8.	Letteratura scientifica di riferimento	Pag. 6
9.	Contesto organizzativo di riferimento in cui si sviluppa il PSDTA	Pag. 6
10.	Criteri di ingresso	Pag. 7
11.	Descrizione dello sviluppo complessivo del PSDTA	Pag. 7
12.	Rappresentazione in forma sintetica del PSDTA	Pag. 12
13.	Diffusione ed implementazione del PSDTA	Pag. 13
14.	Verifica dell'applicazione ed indicatori	Pag. 13
15.	Aggiornamento	Pag. 14
16.	Archiviazione	Pag. 14
17.	Riferimenti bibliografici	Pag. 14
18.	Allegati	Pag. 15

1. INTRODUZIONE E PRESENTAZIONE DEL DOCUMENTO

La condivisione dei percorsi di salute diagnostici terapeutici e assistenziali (PSDTA) rappresenta un elemento fondamentale di *governance* delle Reti Oncologiche. Tale processo mira a garantire qualità ed efficienza della gestione delle patologie oncologiche e a rendere omogeneo su tutto il territorio della Rete il percorso del paziente, garantendo un'adeguata risposta ai suoi bisogni.

La definizione del PSDTA garantisce anche una corretta allocazione delle risorse, requisito indispensabile per rendere governabile il sistema e per migliorare costantemente l'offerta terapeutica, attraverso il monitoraggio di indicatori e procedure di *audit* interni ed esterni.

Questo PSDTA ha per obiettivo la presa in carico dei pazienti affetti da tumore renale; l'incidenza di questa neoplasia in Italia nel 2020 è stata di circa 13.500 casi (circa 9.000 uomini e 4.500 donne) e la prevalenza di 144.400 (circa 97.200 uomini e 47.200 donne).

2. REDAZIONE

La stesura del PSDTA "matrice" (o PSDTA Regionale) è delegata dall'Assessorato alla Salute delle Regioni Piemonte e Valle d'Aosta alla Rete Oncologica. La Rete definisce, sulla base delle evidenze scientifiche disponibili, la sequenza delle procedure necessarie perché la gestione della patologia sia omogenea su tutto il territorio e abbia caratteristiche di qualità, efficienza, appropriatezza, multidisciplinarietà e multiprofessionalità.

Alle Direzioni Aziendali è affidato il compito di descrivere il PSDTA così come viene applicato localmente e di garantire che le procedure indicate siano disponibili, accessibili e dotate delle caratteristiche richieste.

La verifica dell'adeguatezza del percorso viene effettuata annualmente attraverso:

- la compilazione dei moduli inclusi nel presente documento
- la restituzione dei dati indicati come "indicatori"
- lo svolgimento di *audit* specifici e l'analisi della documentazione clinica disponibile.

Data stesura primo documento	01.02.2023
Numero della revisione	
Data di Revisione	

3. LISTA DISTRIBUZIONE

Strutture di cure primarie della ASL regionali e per loro tramite ai MMG
Aziende Sanitarie: Direttori Generali e Direttori Sanitari
Direttori di UOC e USD e Responsabili delle funzioni interessate : Responsabili CAS e GIC con preghiera di diffusione, CPO
Organizzazioni di Volontariato (ODV) di riferimento per patologia e territorio
Istituzioni: Ordine dei Medici, Ordine Professioni Sanitarie, Ordine Farmacisti, Ordine Psicologi, Ordine assistenti Sociali

4. GRUPPO DI LAVORO E COORDINAMENTO

COORDINATORI

Cognome	Nome	Ruolo	Sede
Beldi	Debora	Radioterapia	A.O.U. Maggiore della Carità Novara
Bollito	Enrico	Anatomia Patologica	A.O.U. San Luigi Gonzaga
Moroni	Maurizio	Urologia	ASL Città di Torino
Ortega	Cinzia	Oncologia Medica	ASL CN2

GRUPPO DI LAVORO

Cognome	Nome	Ruolo	Sede
Allis	Simona	Radioterapia	A.O.U. San Luigi Gonzaga
Mosca	Alessandra	Oncologia Medica	IRCCS Candiolo
Pini	Giacomo Maria	Anatomia patologica	A.O. SS Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria
Ruggiero	Luca	Urologia	ASL AL
Bondonno	Gianmarco	Urologia	AOU Maggiore Carità Novara
Galla	Andrea	Radioterapia	IRCCS Candiolo
Giuli	Angelo	Oncologia Medica	ASL VCO
Filippi	Roberto	Oncologia Medica	AOU città della Salute e della Scienza
Mennitto (fuori ECM)	Alessia	Oncologia Medica	AOU Maggiore Carità Novara
Palumbo	Carlotta	Urologia	AOU Maggiore Carità Novara
Ruatta	Fiorella	Oncologia Medica	A.O. S. Croce e Carle Cuneo
Varvello	Francesco	Urologia	ASL CN2
Vormola	Roberto	Oncologia Medica	ASL TO4 sede Ciriè

Associazioni pazienti che hanno contribuito :

- F.A.V.O. Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

5. GLOSSARIO, TERMINOLOGIA E ABBREVIAZIONE

Termine	Significato
CAS	Centro Accoglienza e Servizi. Nel modello organizzativo della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, il CAS è la struttura deputata alla presa in carico iniziale di un paziente con sospetto di neoplasia. Predisposti gli esami diagnostici essenziali sulla base del sospetto, il CAS indirizza il paziente verso il Gruppo Interdisciplinare Cure specialistico
CPO	Centro di Riferimento per l'Epidemiologia e la Prevenzione Oncologica in Piemonte
GIC	Gruppi Interdisciplinari Cure. Nel modello organizzativo della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, i GIC sono gruppi multispecialistici che prendono in carico il paziente con diagnosi oncologica e mettono a punto il programma terapeutico, secondo lo stato dell'arte
Stadio	E' una misura riassuntiva dell'entità di malattia, che combina il diametro tumorale (T), con lo stato dei linfonodi ascellari omolaterali (N) e la presenza o meno di metastasi sistemiche (M). Nella malattia non metastatica, si distingue in stadio clinico (desunto dagli esami diagnostici) e stadio patologico, desunto dall'esito dell'esame istopatologico definitivo
MMG	Medico di Medicina Generale

6. SCOPO

Obiettivo del PSDTA è garantire a tutti i pazienti affetti da tumore del rene un iter personalizzato in tutte le fasi della malattia, attraverso un continuum di azioni basate sulle più recenti evidenze scientifiche e sui bisogni del singolo paziente, con l'obiettivo di ottenere la migliore sopravvivenza e il più alto livello di qualità di vita.

7. ANALISI DEL PROBLEMA OGGETTO DEL PSDTA

I dati di popolazione disponibili dai Registri Tumori di popolazione in Italia considerano insieme i tumori del rene, della pelvi renale e dell'uretere.

Sulla base dei dati di popolazione raccolti dai Registri Tumori Italiani si stima che, nel 2020, in Italia siano stati diagnosticati circa 13.500 nuovi casi di tumore del rene/pelvi renale e uretere (circa 9.000 negli uomini e circa 4.500 nelle donne), pari al 3.6% di tutte le neoplasie maligne diagnosticate (esclusi i tumori della cute non melanomi). (1)

Negli uomini, il tasso medio annuale di incidenza è di 28.1 per 100.000 abitanti (periodo 2008-2016, standardizzazione sulla popolazione europea 2013), con valori più alti nelle aree del Nord e Centro Italia rispetto a Sud e Isole (Nord: 31.8, Centro: 31.8, Sud e Isole: 19.1). Nelle donne, il tasso medio annuale di incidenza è di 11.8 per 100.000 abitanti, con le medesime differenze geografiche (Nord: 13.3, Centro: 13.3, Sud e Isole: 8.2). (1)

I tumori del rene/pelvi renale e uretere mostrano un lieve aumento dell'incidenza tra il 2008 e il 2016, in particolare nella fascia di età 0-49 anni nei maschi e nella fascia 50-69 anni nelle femmine, con una variazione percentuale media annua di +2.9% nei maschi e +2.2% nelle femmine (1).

- Mortalità

Secondo gli ultimi dati ISTAT disponibili, nel 2019 in Italia si sono verificati 3458 decessi per tumore del rene, escluse le vie urinarie, (tasso standardizzato di 0.47 per 10.000 abitanti), di cui 2230 nei maschi e 1228 nelle femmine (1).

- Sopravvivenza

Il più recente report dell'AIOM-AIRTUM (I numeri del cancro in Italia, 2021) riporta i dati di sopravvivenza dopo la diagnosi di tumore nei registri tumori italiani per i casi incidenti nel 2010-2014, e con follow-up al 2018. La sopravvivenza netta a 1 anno dalla diagnosi per il tumore del rene è simile tra i due sessi (84.7%

negli uomini e 83.6% nelle donne); analogamente, la sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi di un tumore del rene non mostra differenze tra i due sessi (70.9 negli uomini e 71.7% nelle donne). (2)

- Prevalenza

Sono oltre 140.000 le persone viventi in Italia dopo una diagnosi di tumore del rene, pelvi renale e uretere stimati al 2020 (97.000 maschi e 47.000 femmine). (2)

I tumori renali parenchimali e uroteliali confluiscono entrambi nel DRG 303 (che ha un peso di 1,963 e un costo di 7900 euro per il ricovero ordinario e di 1800 euro per il Day Hospital, dove rientrano le biopsie eco- o tac-guidate), nonostante l'85% di questi tumori sia di natura parenchimale.

Le modalità di gestione clinica, dalla diagnosi alle cure palliative terminali, sono correlate allo stadio della neoformazione, all'età e alle condizioni generali del paziente, alla funzionalità renale (in particolare del rene controlaterale), e comprendono varie possibilità terapeutiche: biopsia della massa renale con successiva sorveglianza attiva; chirurgia, radicale o conservativa, della neoplasia primitiva, associata o meno a metastasectomia; terapia locale ablativa; radioterapia con intento citostatico o palliativo; terapia sistemica; terapia di supporto.

Questa molteplicità di opzioni terapeutiche rende fondamentale l'interdisciplinarietà della gestione clinica del paziente con neoplasia renale.

8. LETTERATURA SCIENTIFICA DI RIFERIMENTO

Per la definizione delle presenti linee di indirizzo sono stati utilizzati i documenti elencati al punto 17.

9. CONTESTO ORGANIZZATIVO DI RIFERIMENTO IN CUI SI SVILUPPA IL PSDTA

Contesto organizzativo di riferimento - dati regionali

Dai dati preliminari rilevati dal registro Tumori Piemonte, riferiti all'area metropolitana di Torino (ASL TO 1-5, circa 2.300.000 residenti) e al periodo 2013-2017, si può stimare che in tutta la Regione ci siano ogni anno oltre 700 nuovi casi di carcinoma del rene (ICD 10: C64), di cui 480 nei maschi e 240 nelle femmine; il tasso standardizzato (sulla popolazione mondiale) è pari a 10 per 100.000 nei maschi e 4.4 per 100.000 nelle femmine.

I dati regionali aggiornati di sopravvivenza e prevalenza non sono al momento disponibili.

Mortalità

Nel 2016-2018 (elaborazioni CPO su dati ISTAT, ultimo anno disponibile) i decessi per tumore del rene in Piemonte sono stati 271 (di cui 183 uomini e 88 donne) (1).

In base alla delibera del 23 novembre 2015 (D.G.R.51-2485/2015, "Individuazione dei centri HUB nell'ambito del dipartimento della Rete Oncologica"), in Regione Piemonte vi sono:

- **Centri HUB:** centri sovraordinati, con maggiore specializzazione diagnostica e terapeutica, identificati sulla base di specifiche caratteristiche e competenze;
- **Centri Spoke:** strutture di primo livello, generalmente i dipartimenti oncologici intraospedalieri, con possibilità di assistenza qualificata completa che copra la massima parte della diagnosi e cura delle principali patologie oncologiche con la stessa qualità di prestazione degli HUB.

Il modello organizzativo generale di presa in carico in atto in Regione Piemonte prevede la presenza di Centri Accoglienza e Servizi (CAS) e Gruppi Interdisciplinari Cure (GIC) in modo da garantire un rapido accesso a pazienti con sospetto diagnostico ed un efficiente indirizzamento verso i relativi GIC di riferimento per il prosieguo dell'iter terapeutico-assistenziale.

10. CRITERI DI INGRESSO

La maggior parte dei tumori renali rimane asintomatica fino agli stadi tardivi malattia. Più del 50% dei tumori renali sono scoperti incidentalmente in corso di imaging non invasivo per sintomi aspecifici, altre malattie addominali o in corso di follow-up per altre patologie neoplastiche. La triade sintomatologica classica (dolore al fianco, macroematuria e massa palpabile) è rara e collegata a malattia avanzata. Nel 30% dei tumori renali sintomatici sono presenti sindromi paraneoplastiche, mentre prevalentemente la sintomatologia è correlata alla presenza di metastasi (dolore osseo; tosse persistente).

Nel percorso PSDTA sono coinvolti :

- Dipartimento di Prevenzione
- Distretti Sanitari
- Medici di famiglia / Case della salute
- Servizi di cure domiciliari e palliative
- Hospice
- Strutture di riabilitazione
- Reti Ospedaliere
- Servizi sociali ospedalieri e territoriali
- Progetto Protezione Famiglie Fragili
- Associazioni di pazienti e di volontari

11. DESCRIZIONE DELLO SVILUPPO COMPLESSIVO DEL PSDTA

Prevenzione primaria

I fattori di rischio principali per lo sviluppo di una neoplasia renale sono:

- fumo di sigaretta; il numero di sigarette/die e il numero di anni di esposizione sono direttamente proporzionali all'aumento del rischio di questa malattia;
- obesità e ipertensione arteriosa;
- esposizione cronica a metalli ed alcune sostanze chimiche (cadmio, fenacetina, trielina);
- forme ereditarie e famigliari; l'incidenza annuale delle sindromi con carcinoma renale ereditario è inferiore a 1/1.500.000. Le meglio caratterizzate sono la sindrome di Von Hippel Lindau, il carcinoma renale papillare ereditario, la sindrome di Birt-Hogg Dubè ed il carcinoma renale associato a leiomiomatosi ereditaria. Nonostante la rarità di queste sindromi, la loro identificazione è estremamente importante, per le conseguenze cliniche che ciò comporta per il paziente e per i suoi familiari. Infatti, l'identificazione di individui e soggetti ad alto rischio consente di iniziare un'adeguata sorveglianza, portando a una diagnosi precoce e a un miglioramento della prognosi. Come altre sindromi genetiche con predisposizione a tumore, queste condizioni costituiscono un modello di prevenzione secondaria in campo oncologico.

Prevenzione secondaria

Benché l'incidenza e la prevalenza del tumore renale non consentano l'utilizzo di programmi di screening di massa (prevenzione secondaria), esistono fasce di pazienti, (insufficienti renali, mono-rene anatomici o funzionali sia acquisiti che congeniti, stone-formers ecc...) in cui è opportuno monitorare almeno annualmente con un controllo ecografico, l'integrità del parenchima renale, al fine di intervenire non solo con un trattamento precoce dell'eventuale neoplasia, ma anche per proteggere il più possibile la funzione renale residua.

Prevenzione terziaria

E' rappresentata dai programmi di follow-up dei pazienti con neoplasia renale e liberi da malattia dopo il trattamento.

Fa parte della prevenzione terziaria anche la riabilitazione oncologica, intesa come prevenzione delle complicanze correlate con la malattia e i suoi trattamenti, come supporto al recupero della migliore qualità della vita in ogni fase della vita del malato, non solo dal punto di vista fisico, ma anche psico-sociale.

Prevenzione socio assistenziale

La Rete oncologica Piemonte e Valle d'Aosta tutela i propri assistiti con l'erogazione, di fronte al solo sospetto diagnostico, dell'esenzione ticket 048.

La richiesta dell'invalidità civile precocemente nell'iter diagnostico e, ove necessario, l'attivazione del Progetto Protezione Famiglie Fragili, costituiscono determinanti supporti socio assistenziali per il malato, soprattutto in caso di malattia in stadio avanzato in persone a rischio socio-assistenziale.

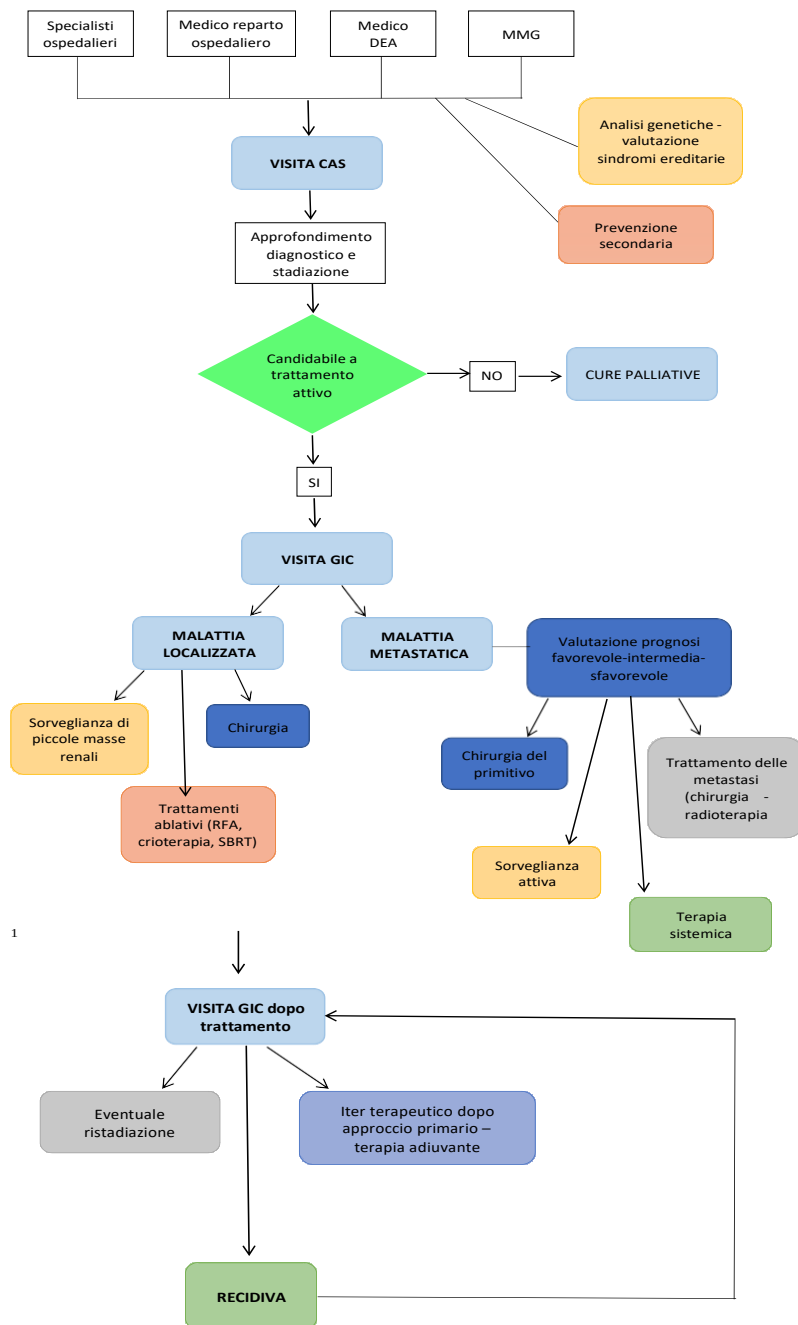
Attività	Descrizione	Timing richiesto
Visita CAS	Le prestazioni fornite dal CAS sono le seguenti: • valutazione medica, che può essere a sua volta centralizzata oppure eseguita da specialisti diversi secondo il modello dei CAS "delocalizzati". Il Medico provvede a definire e richiedere i successivi accertamenti • valutazione infermieristica: con definizione del fabbisogno assistenziale, psicologico e sociale • gestione amministrativa: rilascio dell'esenzione 048 temporanea o definitiva; organizzazione del percorso diagnostico richiesto dal medico. Il CAS è poi responsabile di raccogliere gli esiti degli accertamenti eseguiti, comunicarli al paziente e provvedere alla presentazione della documentazione al GIC Neoplasie Urologiche.	<i>La visita CAS va erogata entro 5 giorni lavorativi dalla richiesta</i>
Diagnosi e stadiazione della neoplasia renale	Nel processo di diagnosi e stadiazione della lesione renale devono essere disponibili le seguenti modalità diagnostiche: • ecografia addome completo; • TC torace+addome completo, o total body, con mdc (in base a stadiazione clinica e a sintomatologia); • RM encefalo con mdc, o di altri distretti (in base a sintomatologia e a dubbi eco/TC); • scintigrafia ossea TB (in base a sintomatologia e dubbi TC); • scintigrafia renale sequenziale: se compromissione della funzione renale o in caso di tumore sincro bilaterale, per valutare una strategia terapeutica mirata alla preservazione della massa nefronica residua; • biopsia massa renale: non indispensabile a scopo diagnostico se indicata chirurgia (<i>Allegato 1</i>).	
GIC	Il Gruppo Interdisciplinare Cure Neoplasie Urologiche rappresenta il momento di valutazione multidisciplinare pre e/o postoperatoria del caso nel suo complesso, portando alla definizione di una strategia diagnostica, stadiativa e terapeutica condivisa. Il GIC Neoplasie Urologiche deve prevedere la partecipazione di tutti gli Specialisti necessari per una completa valutazione del caso, di seguito elencati: a) Urologo b) Radioterapista	Il GIC deve avere luogo entro 4 settimane dalla visita CAS

	c) Oncologo Medico d) Infermiere Può essere utile su richiesta la partecipazione di altri specialisti: a) Anatomopatologo b) Dietologo c) Endocrinologo d) Nefrologo e) Farmacista f) Medico Nucleare g) Radiologo h) Psicologo i) Palliativista/Terapista del dolore l) Genetista In caso di non disponibilità di qualcuna delle discipline richieste è necessario far riferimento al GIC di un altro Centro (possibilmente l'hub di riferimento territoriale). Nel regolamento del GIC, oltre agli Specialisti che partecipano, devono essere descritte le periodicità degli incontri, le modalità di svolgimento e di refertazione. In seguito alla discussione multidisciplinare, viene redatta una relazione scritta con le indicazioni terapeutiche stabilite e lo Specialista a cui il caso viene affidato. La proposta è in seguito condivisa con il paziente nel rispetto delle caratteristiche cliniche e preferenze. La discussione interdisciplinare è obbligatoria per l'impostazione iniziale delle terapie e necessaria ogni qualvolta si ravvisi un problema clinico complessivo che richieda più competenze Una quota non trascurabile di neoplasie renali è associato a sindromi ereditarie (<i>Allegato 2</i>) per le quali può essere necessaria valutazione genetica	
Trattamento del tumore localizzato	Nella malattia localizzata devono essere prese in considerazione, oltre alla chirurgia, anche altre terapie locali o la sorveglianza attiva, in accordo con le linee guida e le preferenze del paziente (<i>Allegato 3</i>)	<i>I trattamenti locali devono essere iniziati entro 30 giorni</i>
Chirurgia del tumore renale metastatico all'esordio	La valutazione multidisciplinare uro-oncologica è sempre raccomandata per definire il corretto e personalizzato iter terapeutico di ciascun paziente secondo linee guida.	
Metastasectomia (chirurgica e/o radioterapica)	La selezione del paziente candidabile a metastasectomia chirurgica e/o radioterapica è fondamentale e deve essere attuata in ambito multidisciplinare (LG ESMO 2021). (<i>Allegato 4</i>)	<i>30 giorni da inserimento in lista di attesa per la chirurgia/30 giorni da visita GIC per la radioterapia</i>
Terapia sistemica del tumore renale metastatico	Il trattamento sistemico ha avuto una rapida evoluzione negli ultimi anni. Le caratteristiche istologiche e molecolari, oltre che il PS e le comorbidità, guidano la scelta terapeutica secondo linee guida (<i>Allegato 5</i>)	<i>Timing tra GIC/visita oncologica ed inizio di terapia sistemica entro 3 settimane</i>
Rivalutazione di malattia dopo chirurgia radicale del tumore renale	Con esami biochimici (funzionalità renale) e strumentali (TC toraco/addominale) nei casi ad alto rischio di progressione o di positività dei margini chirurgici + visita urologica ogni 3-6 mesi.	

Rivalutazione di malattia dopo metastasectomia e/o durante terapia sistemica del tumore renale metastatico	Con esami ematochimici completi + TC torace/addome completo (+ eventuali ulteriori distretti interessati da metastasectomia) con mdc e finestra ossea (TC encefalo mdc/SOTB in base a stadiazione iniziale e/o a sintomatologia del paziente) + visita oncologica ogni 3-6 mesi.	
GIC Neoplasie Urologiche POST-Operatorio	I risultati dell'esame istologico/citologico post-chirurgia/biopsia renale vengono ridiscussi dai membri del GIC Neoplasie Urologiche, e comunicati al paziente durante la visita GIC. In questa sede vengono rivalutati: • adeguatezza dell'intervento, • necessità di ulteriori esami di stadiazione/approfondimento, • iter diagnostico-terapeutico post-chirurgico.	
Follow up e survivorship care	La gestione del follow-up è di norma affidata all'Urologo, per sorveglianza attiva di piccola massa renale o dopo chirurgia radicale. Il follow-up deve comprendere la valutazione della funzionalità renale, della comparsa di eventuali complicanze post-operatorie o eventi cardiovascolari, la precoce identificazione di recidive locali, di recidive nel rene controlaterale o di metastasi a distanza. Gli esami strumentali ed il timing devono essere correlati al rischio di recidiva di malattia: Basso Rischio □ TC torace + addome a 6, 18 e 30 mesi, poi ogni 2 anni. Rischio Intermedio □ 6, 12, 24, 36 mesi, poi una volta all'anno dopo il terzo anno e ogni 2 anni dopo il quinto anno di follow-up. Rischio Alto □ 3, 6, 12, 18, 24, 36 mesi, poi una volta all'anno dopo il terzo anno e ogni 2 anni dopo il quinto anno di follow-up. E' possibile alternare l'uso della RM alla TC, per non esporre il paziente ad un eccessivo rischio radiologico (Linee guida EAU 2022); È necessario prevedere una presa in carico nefrologica per adeguato monitoraggio della funzionalità renale. Si raccomanda di fornire al paziente, fin dall'inizio del periodo di follow up un piano di controlli che preveda: a) cadenza di visite ed esami; b) le modalità di accesso in caso di sintomi o segni sospetti di ripresa di malattia.	
Cure Palliative	È fortemente suggerita l'esecuzione di un consulto specialistico di Cure Palliative (nell'ottica di un percorso di Simultaneous Care) in tutti i casi di malattia avanzata con forte carico di sintomi o condizioni generali compromesse (ECOG PS ≥ 2) a prescindere dalle opportunità di trattamento attivo. Anche l'occorrenza ripetuta di eventi acuti che richiedano l'accesso alle strutture di emergenza e/o il ricovero ospedaliero costituiscono indicatori importanti di fragilità sottolineando l'importanza dell'integrazione precoce delle Cure palliative con la terapia medica attiva. Nelle fasi più avanzate della malattia, qualora non vi sia più indicazione a trattamenti attivi, si raccomanda l'attivazione di un'assistenza continuativa di Cure Palliative a domicilio o in struttura Residenziale dedicata.	
Medicina Territoriale	In tutte le fasi della malattia deve essere mantenuto un rapporto costante con i Medici di Medicina Generale e con le strutture territoriali che possono fornire un importante supporto complementare della terapia principale. Questo è particolarmente importante nelle fasi di crescita non controllata della malattia e per tutti gli aspetti riabilitativi compresi nella survivorship care.	

Ruolo delle Organizzazioni di Volontariato (ODV)	Le associazioni di volontariato supportano il malato e la sua famiglia attraverso corsi di informazione e formazione, soprattutto in tema di diritti, trasporti verso le sedi di terapia, organizzazione di momenti di aggregazione e punti di ascolto, oltre che interventi diversificati per rendere più confortevole la permanenza in ospedale.	
---	--	--

12. RAPPRESENTAZIONE IN FORMA SINTETICA DEL PSDTA



13. DIFFUSIONE ED IMPLEMENTAZIONE DEL PSDTA

Per favorire lo sviluppo e l'implementazione del PSDTA con le associazioni presenti sui territori si possono prevedere le seguenti attività:

- 1) diffusione attraverso il sito della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta,
- 2) eventi formativi ECM rivolti agli operatori sanitari coinvolti nel percorso di cura;
- 3) diffusione brochure informative orientate all'utenza (esempio, versione semplificata tipo "flyer" del PSDTA;
- 4) pubblicazione del PSDTA sul sito aziendale;
- 5) altre iniziative promosse dalle Direzioni Aziendali volte a diffondere la cultura del miglioramento attraverso il PSDTA. Le Direzioni Aziendali provvederanno alla mappatura dei Servizi integrati nel PSDTA e a fornire i tempi di attesa per l'accesso agli stessi, oltre che, attraverso gli appositi strumenti a disposizione, di elaborare procedure per il monitoraggio degli indicatori;
- 6) condivisione e coinvolgimento delle Organizzazioni di volontariato (ODV).

14. VERIFICA DELL'APPLICAZIONE ED INDICATORI

La verifica dell'applicazione dei PSDTA viene effettuata attraverso le autovalutazioni e gli audit.

Le autovalutazioni sono realizzate dal personale della struttura, gli audit interni da personale dell'organizzazione aziendale e quelli esterni da personale non appartenente all'organizzazione.

L'audit clinico è un processo di miglioramento della qualità che cerca di migliorare l'assistenza al paziente e gli esiti attraverso una revisione sistematica dell'assistenza rispetto a criteri precisi, e la realizzazione del cambiamento. Aspetti di struttura, processo ed esito vengono selezionati e valutati sistematicamente, in rapporto ad espliciti criteri. Dove è indicato, i cambiamenti vengono realizzati a livello individuale, di team o di servizio e vengono effettuati successivi monitoraggi per confermare il miglioramento dell'assistenza sanitaria erogata (National Institute for Health and Clinical Excellence 2002).

Il processo dell'audit clinico può essere rappresentato come un ciclo, costituito da cinque passaggi chiave, gerarchicamente subordinati:

1. identificare l'ambito e lo scopo dell'audit clinico;
2. definire i criteri e gli strumenti per il monitoraggio degli indicatori;
3. osservare la pratica e raccogliere i dati;
4. confrontare i risultati con gli standard;
5. realizzare il cambiamento.

Nella tabella che segue sono proposti gli indicatori di riferimento.

N°	Indicatore	Note
1	Percentuale di pazienti affetti da carcinoma renale metastatico valutati in GIC Neoplasie Urologiche	Locale
2	Percentuale di esecuzione di TC torace mdc stadiativa, alla diagnosi di Ca rene (localmente avanzato/metastatico)	Locale
3	Valutazione prognostica (Heng Score) in pazienti con carcinoma renale avanzato/metastatico	Locale
4	Tempo tra diagnosi (radiologica/istologica) e trattamento (chirurgico, radioterapico, sistemico, sorveglianza attiva) in pazienti con Ca rene	Locale
5	Percentuale di pazienti con Ca rene cT1aN0M0 candidati a NSS	Locale
6	Numero di nefrectomie parziali/radicali per anno per Centro	Regionale
7	Tasso di mortalità entro 30 giorni dalla nefrectomia	Regionale
8	Percentuale di pazienti con Ca rene metastatico a prognosi intermedia/sfavorevole sottoposti a terapia sistemica upfront, dopo valutazione GIC Neoplasie Urologiche.	Locale

Gli indicatori proposti derivano dal set di indicatori definiti dai gruppi di lavoro regionali della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta che hanno elaborato i PSDTA, con alcune revisioni e integrazioni necessarie per renderli calcolabili centralmente attraverso l'uso integrato dei dati sanitari pseudonimizzati presenti nel datawarehouse del CSI Piemonte. Questi indicatori sono indicati nelle note come calcolabili a livello "Regionale". Gli indicatori proposti dai gruppi di lavoro non calcolabili centralmente sono riportati come disponibili solo a livello "Locale". Una parte di questi sarebbe calcolabile se opportunamente raccolti in modo standardizzato in tutti i centri regionali.

Tutti gli indicatori calcolabili a livello centrale saranno calcolati per l'intera regione, per ASL di residenza e per struttura che eroga la prestazione. I confronti tra centri e tra periodi di alcuni indicatori possono richiedere procedure statistiche di standardizzazione per renderli più confrontabili.

Bibliografia di riferimento:

- 1) Guideline-Based Quality Indicators for Kidney and Bladder Cancer in Germany: development and implementation. Ruckher J et al. Urol Int 2022;106:360-367
- 2) Measures to evaluate quality of care in renal cancer: results of a Delphi study in Spain. Guillem Porta V et al. Clin Transl Oncol 2022;24:495-502
- 3) Linee guida RCC EAU 2022 <https://uroweb.org>
- 4) Linee guida Tumori del Rene AIOM 2020 <https://www.aiom.it>
- 5) Linee guida RCC ESMO 2021 (Powles T et al, Ann Oncol 2021) <https://doi.org/10.1016/j.annonc.2021.09.014>

15. AGGIORNAMENTO

E' prevista una revisione biennale. In caso di novità importanti verranno effettuati aggiornamenti annuali.

16. ARCHIVIAZIONE

Si suggerisce fortemente l'archiviazione dei PSDTA su supporto informatico in modo da consentire l'immediata disponibilità ed accessibilità per la consultazione del personale.

17. RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

Per la definizione delle presenti linee di indirizzo sono stati utilizzati i seguenti documenti:

- I numeri del cancro in Italia 2021
- Linee guida Tumori del rene AIOM 2020 <https://www.aiom.it>
- Linee guida RCC ESMO 2021 (Powles T et al, Ann Oncol 2021) <https://doi.org/10.1016/j.annonc.2021.09.014>
- Linee guida RCC EAU March 2022 (Ljungberg B et al) <https://uroweb.org>
- NCCN Guidelines v4.2022 Kidney Cancer <https://nccn.org>
- Urinary and Male Genital Tumours WHO Classification of Tumours, 5th Edition, Volume 8
- International Collaboration on Cancer Reporting (ICCR) <https://www.iccr-cancer.org/>
- The Eighth Edition AJCC Cancer Staging Manual

18. ALLEGATI

Gli allegati si riferiscono a specifiche procedure che possono essere soggette a frequenti aggiornamenti. Sono pubblicati sul sito delle Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta.

Allegato 1 : Biopsia e istologia

Allegato 2 : Sindromi ereditarie associate a carcinomi a cellule renali (CCR)

Allegato 3 : Chirurgia tumore localizzato

Allegato 4 : Linee guida alla Metastasectomia e alla sorveglianza attiva

Allegato 5 : Terapia sistemica del tumore renale metastatico

La Rete Oncologica con i suoi Gruppi di Studio e/o in collaborazione con altre istituzioni produce documenti di indirizzo sulle seguenti tematiche, consultabili sul sito di Rete www.reteoncologica.it :

- Assistenza infermieristica
- Assistenza psicologica e sociale
- Riabilitazione
- Nutrizione
- Gestione paziente anziano
- Cure palliative
- Problemi internistici del paziente oncologico
- Gestione farmaci
- Diagnostica anatomopatologica
- Raccomandazioni generali per le vaccinazioni nei pazienti oncologici pubblicate nel 2022