



Intervista

*1 - La Rete di Oncologia e Oncoematologia pediatrica è composta da un Centro di Riferimento Regionale, di cui lei è responsabile, e da 7 unità satellite: ci può in breve raccontare **come è organizzata?***

-La regione Piemonte è stata la prima in Italia ad avviare un processo di riorganizzazione di tutta l'attività oncologica attraverso la creazione di un sistema regionale a "rete" che collega tutti i principali Centri Oncologici fra loro e ognuno di questi con i Centri minori che assistono i pazienti oncologici nel rispettivo ambito territoriale.

-La Rete di Oncologia e Oncoematologia pediatrica è composta dal **Centro di Riferimento**, che ha importanza strategica e funzionale, dove vengono effettuate diagnosi, stadiazione della neoplasia e impostazione del programma terapeutico, secondo protocolli di diagnosi e cura, nazionali ed internazionali; vengono effettuati cicli chemioterapici complessi, radioterapia e trapianti di cellule staminali emopoietiche; viene organizzato il follow-up dei pazienti in terapia e fuori terapia. E' sede naturale del Centro Accoglienza e Servizi e di quattro Gruppi Interdisciplinari Cura a cui partecipano medici di differenti specializzazioni, psicologi e pediatri delle Unità Satelliti.

-Le **Unità Satelliti** sono strutture complesse di pediatria, dotate di personale medico e infermieristico con formazione ed esperienza specifica, di posti letto dedicati e di spazi riservati al paziente pediatrico oncologico. Nelle *Unità Satelliti* si attuano la definizione del sospetto diagnostico, la somministrazione di cicli di chemioterapia non complessi, i controlli pre e post chemioterapia, la terapia di supporto e palliativa, alcune fasi del follow-up. Tutte queste attività vengono svolte in collaborazione con il *Centro di Riferimento* tramite reperibilità telefonica 24 ore su 24; riunioni periodiche; utilizzo di un portale dedicato attivo dal 2008 e condivisione di istruzioni operative dal 2009.

*2 - Secondo lei quali sono i **punti di forza** e quali, invece, le **criticità** di questa Rete?*

La Rete di Oncoematologia Pediatrica cerca di rispondere al fabbisogno di salute dei bambini ammalati di tumore in Piemonte e Valle d'Aosta utilizzando come strumento principale l'alleanza terapeutica. Attraverso la stretta collaborazione tra il Centro di riferimento e le Unità Satelliti si riesce infatti a razionalizzare il processo assistenziale, svolgendo nel centro di eccellenza le attività a maggiore complessità e permettendo lo svolgimento della restante parte del percorso di cura presso una struttura il più possibile vicino al luogo di residenza del paziente; in questo modo è possibile garantire una migliore qualità di vita e, al tempo stesso, la qualità delle cure.

La collaborazione tra Centro di riferimento e satelliti che sta alla base del successo di questa rete presuppone che vi sia una standardizzazione verso i livelli più alti della qualità dell'assistenza in tutte le strutture coinvolte. Tale obiettivo si concretizza attraverso continui scambi di competenze non soltanto tra il personale medico, ma anche nell'ambito di quello infermieristico; rispetto al passato è necessario pertanto implementare maggiormente l'aspetto della formazione, al fine di creare un patrimonio comune di competenze e conoscenze, accrescendo la coesione interna e innalzando gli standard operativi.

In Piemonte manca ancora un adeguato sistema informatico che è strumento essenziale per sostenere l'operatività clinica e gestionale e per garantire l'attuazione dei principi operativi attraverso informazione, indirizzo, tracciatura del percorso diagnostico-terapeutico e collegamento dei centri di cura coinvolti.

3 - Com'è il rapporto della Rete di Oncologia e Oncoematologia pediatrica con i pediatri di libera scelta?

Un pediatra diagnostica nella sua vita professionale da 1 a 5 casi di tumore maligno o di leucemia; sono perciò eventi rari, ma che coinvolgono in modo importante la figura del pediatra di libera scelta. Il suo apporto è di estrema rilevanza durante tutto l'iter seguito dal paziente all'interno della Rete. Per questo motivo la Rete di Oncologia e Oncoematologia pediatrica svolge una funzione di collaborazione continua e di formazione periodica nei confronti dei Pediatri di Libera Scelta, volta ad una maggiore condivisione con gli stessi dell'attività della Rete e del percorso diagnostico-terapeutico del paziente pediatrico affetto da patologia neoplastica. Tale attività viene effettuata mediante incontri di aggiornamento che si svolgono sia a Torino sia sul territorio regionale.

4 - In una sua lettera apparsa su La Stampa di Torino il 7 gennaio scorso, ringrazia tutti coloro che hanno contribuito con varie iniziative a rendere un po' meno dura per i bambini la permanenza in ospedale, in questo particolare periodo dell'anno. Come descriverebbe il rapporto con le varie Associazioni di Volontariato che operano nel suo reparto?

I bisogni dei pazienti e delle loro famiglie stanno aumentando a fronte di risorse economiche più limitate; gli interventi vanno quindi ripensati in una logica di integrazione con il terzo settore e il volontariato ancora più forte rispetto al passato. Secondo il Piano Socio-sanitario Regionale 2011-2015 "persona, famiglia e comunità devono essere i punti di riferimento di un nuovo sistema di welfare solidale, soggetti attivi nella cura e nella tutela della salute, prima ancora che destinatari di prestazioni". Le associazioni di volontariato hanno un ruolo fondamentale in quanto contribuiscono a garantire il miglioramento dell'assistenza erogata, colmando carenze e limiti, e svolgono da anni, con impegno e costanza, un'importante attività di supporto ai degenti, ai loro familiari e al personale sanitario. Di grande valore è anche il loro intervento nel processo di umanizzazione: sono organizzazioni sempre sensibili alle nostre richieste e pilastro insostituibile per la realizzazione di interventi mirati su singole famiglie in difficoltà.