



Relazione Piano di Attività 2019 del Dipartimento interaziendale ed interregionale Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta

Con DGR Regione Piemonte n. 32-8419 del 15.02.2019 e DGR Regione Autonoma Valle d'Aosta n.280 del 08.03.2019 è stato approvato il Piano di Attività per l'anno 2019, presentato ed approvato nella seduta dell'Unità di Coordinamento Rete del 20.12.2018.

La presente relazione dettagliata delle attività svolte e degli obiettivi conseguiti nell'anno 2019 è stata redatta seguendo l'ordine degli argomenti previsti nel Piano sopracitato.

1. Adozione di interventi organizzativi e formativi, in collaborazione con le Direzioni degli Assessorati, le Direzioni Aziendali e gli operatori coinvolti per migliorare i percorsi di cura, anche in base agli indicatori monitorati, relativi alle patologie tumorali.

Sono stati organizzati per ciascun gruppo di tumori 5 incontri di formazione sul campo per il miglioramento della qualità, accreditati ECM, rivolti a gruppi di studio costituiti da professionisti provenienti da tutte le Aziende sanitarie afferenti alla rete e di tutte le discipline coinvolte nella cura della patologia neoplastica di rispettiva competenza

Gruppo di Studio	Formatori	N° Iscritti	N° partecipanti che ha ottenuto gli ECM	% di partecipanti che hanno ottenuto gli ECM
Leucemie acute	Ernesta Audisio Daniela Cilloni	30	15	50%
Sindromi Mieloproliferative	Giovanna Rege Cambrin Patrizia Pregno	40	9	22,5%
Linfomi	Lorella Orsucci Umberto Vitolo	35	27	77%
Mieloma multiplo	Sara Bringhen Mariella Genuardi	28	18	64,2%
Tumori cutanei	Virginia Caliendo Marcella Occelli	40	28	70%
Tumori del colon-retto	Paolo Massucco	55	39	71%

	Patrizia Racca Lucia Turri			
Epatocarcinoma	Mario Pirisi Silvia Gaia	38	23	60,5%
Tumori del pancreas e delle vie biliari	Francesco Leone Donata Campra	39	22	56,4%
Tumori toraco-polmonari	Lucio Buffoni Roberta Buosi Luca Errico	55	30	54,5%
Tumori del sistema nervoso	Federica Franchino Claudia Manini	40	25	62,5%
Tumori della mammella	Maria Rosa La Porta Filippo Montemurro Isabella Castellano	55	43	78 %
Tumori della tiroide e delle ghiandole endocrine	Emanuela Arvat Paolo Piero Limone	40	31	77,5%
Tumori dell'esofago	Maria Tessa Romagnoli Renato	20	9	45%
Tumori dello stomaco	Antonietta Garripoli Bellora Paolo Satolli Maria Antonietta	52	18	34,6%
Tumori ginecologici	Giorgio Valabrega Paolo Zola Annamaria Ferrero	51	36	70,5%
Tumori rari	Alessandro Comandone Maria Pia Brizzi	33	12	36,3%
Tumori testa-collo	Mario Airoidi Paolo Pisani Franco Pierfrancesco	40	32	80%
Tumori urologici	Maurizio Moroni Maria Grazia Ruo Redda Cinzia Ortega	55	32	58%

Di ciascuna riunione è presente il resoconto della discussione avvenuta e l'elenco dei relativi partecipanti sul sito di rete www.reteoncologica.it in un'apposita rubrica dedicata al lavoro dei gruppi di studio.

I partecipanti ai Gruppi di Studio su elencati hanno elaborato i seguenti documenti (anch'essi visionabili e scaricabili sul sito di rete) :

Gruppo di Studio	Documenti Prodotti
Leucemie acute	- <i>Raccomandazioni per la profilassi antifungina nelle Leucemie Acute e Mielodisplasie</i> - <i>Raccomandazioni per l'analisi citogenetica classica e molecolare nelle malattie oncoematologiche: neoplasie mieloidi e leucemie acute</i>
Sindromi Mieloproliferative	- <i>Inquadramento clinico delle neoplasie mieloproliferative croniche (MPN) PH-NEGATIVE</i> - <i>"Inquadramento diagnostico-terapeutico della leucemia mieloide cronica"</i>
Linfomi	- <i>Percorsi Diagnostico Terapeutici Regionali dei disordini linfoproliferativi</i>
Mieloma multiplo	- <i>Percorso Diagnostico Terapeutico per il paziente con Mieloma Multiplo</i>
Tumori cutanei	- <i>Utilizzo della proteina S100 nel follow-up del Melanoma</i> - <i>Management delle Lesioni Spitzoidi</i>
Tumori del colon-retto	- <i>Qualità di escissione del mesoretto</i> - <i>Determinazione dell'instabilità microsatellitare nella gestione del paziente affetto da carcinoma del colon-retto</i>
Epatocarcinoma	- <i>Modello di lettera per l'invio del paziente al CAS ed il modulo che deve essere compilato dal medico che invia il paziente al CAS</i>
Tumori del pancreas e delle vie biliari	- <i>La gestione nutrizionale del paziente affetto da tumore al pancreas nella fase avanzata/metastatica</i> - <i>La gestione nutrizionale del paziente affetto da tumore al pancreas</i> - <i>Neurolisi del plesso celiaco (CPN) nella terapia del dolore da tumore pancreatico</i>
Tumori toraco-polmonari	- <i>Follow-up nei pazienti sottoposti a trattamento radicale per neoplasia polmonare</i> - <i>Gestione del versamento pleurico maligno (VPM) nei pazienti oncologici</i>
Tumori del sistema nervoso	- <i>Relazione conclusiva sulla discussione dei casi clinici</i>
Tumori della mammella	- <i>Follow-up in pazienti portatrici di protesi mammaria con sospetto BIA-ALCL</i> - <i>Lettera al medico curante del documento relativo al follow-up post-operatorio del carcinoma della mammella</i>
Tumori della tiroide e delle ghiandole endocrine	- <i>Indicazioni all'utilizzo della metodica PET/CT con FDG nel nodulo tiroideo e nel carcinoma tiroideo</i> - <i>Adenoma ipofisario non funzionante (NFA) alla diagnosi</i>
Tumori dell'esofago	- <i>Chirurgia mini-invasiva dell'esofago – Protocollo ERAS</i> - <i>Trattamento multimodale del carcinoma dell'esofago cervicale</i>

	- <i>Esofago di Barrett</i>
Tumori dello stomaco	- <i>"Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale come strumento per intercettare i fabbisogni terapeutici ed assistenziali del paziente anziano affetto da carcinoma dello stomaco"</i> - <i>"Indicazione ai trattamenti endoscopici nel paziente con malattia avanzata e metastatica"</i>
Tumori ginecologici	- <i>La gestione delle neoplasie della cervice uterina</i> - <i>Modalità di accesso al test genetico nelle pazienti affette da tumore epiteliale maligno dell'ovaio (TMEO)</i>
Tumori rari	- <i>Trattamento dell'osteosarcoma dell'adulto</i> - <i>Trattamento dei sarcomi della mammella</i> - <i>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale nelle neoplasie neuroendocrine del pancreas</i>
Tumori testa-collo	- <i>Raccomandazioni tumori orofaringe</i> - <i>I tumori del cavo orale: Percorso Diagnostico-Terapeutico</i> - <i>Raccomandazioni carcinoma rinofaringe</i>
Tumori urologici	- <i>Aggiornamento delle terapie (sistemiche e radianti) nel carcinoma della prostata metastatico: raccomandazioni della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta</i> - <i>Radioterapia dopo prostatectomia radicale: raccomandazioni sul ruolo della radioterapia adiuvante e di salvataggio</i>

Oltre ai documenti suindicati per numerose patologie tumorali è stato elaborato il referto strutturato per gli esami radiologici di diagnosi, stadiazione valutazione della risposta ai trattamenti e follow up.

All'interno degli interventi per migliorare i percorsi di cura sono proseguiti gli incontri della Commissione "Monitoraggio della qualità dei PDTA inviati dalle Aziende" così composta:

- Numico Gianmauro (Coordinatore) – AO SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo Alessandria
- Pizzini Andrea – MMG
- Clementi Samanta – Infermiera ASL Città di Torino
- Di Maio Massimo – Oncologo AO Mauriziano
- Rosso Stefano – Epidemiologo CPO Piemonte
- Spaccapietra Maria Luigia – Direttore di Distretto ASL TO4
- Tangolo Domenico – Direttore sanitario di Presidio Humanitas Gradenigo

La Commissione ha condotto la valutazione di 209 PDTA redatti dalle singole Aziende, con una check list che analizzava l'adesione al modello proposto dalla rete, la presenza delle linee guida di riferimento, la parte organizzativa relativa a diagnosi, trattamento e follow up, al fine di rendere il lavoro sistematico con ricadute significative sui servizi offerti, soprattutto per garantire equità nell'accesso ai percorsi e diffusa qualità delle performances. Le schede di valutazione sono state

illustrate e restituite alle Aziende durante le visite effettuate presso le stesse da parte del Direttore della Rete Oncologica.

2. Adozione di interventi per valorizzare il ruolo infermieristico nei percorsi di cura oncologici.

Si sono tenuti 5 incontri annuali del Gruppo di Studio Infermieri impegnati nei percorsi di cura oncologici, accreditati ECM.

Si sono iscritti 38 infermieri rappresentati tutte le Aziende sanitarie afferenti alla rete, di cui 30 hanno ottenuto i crediti ECM.

La partecipazione e discussione è stata attiva tanto da portare all'elaborazione dei seguenti documenti:

- *"Continuità assistenziale tra Ospedale e Territorio"*
- *"Diario del percorso di Cura" per la comunicazione e continuità clinico-assistenziale intraospedaliera*
- *"Descrizione degli attuali percorsi e modalità di collegamento interaziendali per invio pazienti a GIC o trattamenti"*
- *"La riabilitazione nella patologia oncologica polmonare, urologica, mammaria, colon-rettale e le modalità di richiesta protesi, ausili. device, ossigenoterapia"*
- *"Il passaggio delle informazioni tra Centro Accoglienza e Servizi (CAS) e Psiconcologia, Servizio Sociale, Terapia Antalgica, Dietologia, Geriatria, Progetto Protezione Famiglie Fragili, Gruppo Interdisciplinare Cure (GIC)"*

La documentazione suindicata è visionabile e scaricabile dal sito www.reteoncologica.it.

La scheda per la valutazione infermieristica all'inizio del percorso di cura presso il CAS, redatta dal Gruppo di Studio infermieristico e dagli operatori CAS durante gli incontri di formazione tenutisi nel corso del 2018 è stata inviata a tutte le Direzioni delle Aziende Sanitarie Piemonte e Valle d'Aosta a marzo 2019, atta a garantire una omogenea modalità di presa in carico assistenziale. Alle Aziende è stato richiesto un riscontro in merito alle modalità di attuazione della scheda e alla continuità di utilizzo di tale documentazione, anche informaticamente ove è possibile per garantire la sua consultazione lungo tutto il percorso di cura.

L'introduzione di questo nuovo strumento di valutazione infermieristica ha apportato miglioramenti e criticità analizzati con gli infermieri dei CAS in un apposito incontro.

3. Proposte di modifica del modello organizzativo basato sulle prestazioni CAS e GIC.

Nella seduta dell'Unità di Coordinamento Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta tenutasi il 2 maggio 2019 si è costituita la Commissione "Modifica del modello organizzativo basato sulle prestazioni CAS e GIC" così composta:

- Bertetto Oscar (Coordinatore)
- Ferraris Raffaella – Assessorato Sanità Regione Piemonte
- Perratone Claudio – Assessorato Sanità Regione Valle d'Aosta
- Franchini Mario - ASL VCO
- Schena Marina - AUSL VDA
- Fagioli Franca – AOU Città della Salute e della Scienza (per i percorsi di oncologia pediatrica)
- Pregno Patrizia – AOU Città della Salute e della Scienza (per i percorsi di oncoematologia)
- Malvasio Paola - Ospedale Koelliker
- Numico Gianmauro - AO SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo Alessandria
- Regis Gianna – ASL TO4
- Brusco Rosa Alessandra – AOU Città della Salute e della Scienza
- Testore Franco – Direttore SC Oncologia Asti in congedo
- Clerico Mario – Direttore SC Oncologia Biella in congedo

la quale ha elaborato il testo di proposta di modifica del modello sopracitato (riferito alla DGR n. 26 - 10193 del 01.08.2003), inviato alla Regione Piemonte in data 29 novembre 2019 per la valutazione e gli eventuali provvedimenti del caso è il seguente:

“Lo sviluppo della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta rende opportuno ridefinire i tre fondamentali modelli organizzativi in cui si articolano le sue attività: i Centri Accoglienza e Servizi (CAS), i Gruppi Interdisciplinari Cure (GIC) e i Centri di Riferimento per le diverse patologie neoplastiche (Hub).

I CAS sono articolazioni organizzative per l'accoglienza e la gestione dell'inizio del percorso di cura dei pazienti oncologici, individuati nella loro collocazione dalle Direzioni delle Aziende Sanitarie e dei presidi accreditati in accordo con la Direzione del Dipartimento di Rete Oncologica a cui sono funzionalmente afferenti e che ha nei loro confronti compiti di regia, indirizzo, formazione degli operatori, supporto e verifica della qualità delle prestazioni.

Il funzionamento del CAS deve essere garantito dalla presenza delle seguenti figure professionali, con documentata partecipazione ai corsi di formazione organizzati dal Dipartimento di Rete Oncologica o dalle Aziende Sanitarie secondo programmi condivisi dalla Rete:

- medico esperto in percorsi clinici oncologici;
- infermiere. È criterio preferenziale il possesso dei requisiti previsti dal documento di rete

“Profilo delle competenze dell’infermiere del CAS” (valutare se approvare con D.D. il documento allegato);

- amministrativo;
- psicologo con documentata formazione in ambito oncologico;
- assistente sociale.

Le figure medica, infermieristica e amministrativa possono essere previste per le attività CAS anche a tempo parziale, purché sia garantito il funzionamento del servizio per almeno 4 ore giornaliere. Psicologo e assistente sociale intervengono all'inizio del percorso di cura solo per i pazienti che presentino problemi di fragilità psicologica, familiare o sociale rilevati durante la valutazione infermieristica.

Ciascun CAS ha un Responsabile nominato dalla Direzione Aziendale: medico o infermiere, e un unico Referente medico, infermieristico e amministrativo comunicati alla Direzione del Dipartimento di Rete a cura della Direzione Sanitaria Aziendale e pubblicati sul sito della Rete Oncologica per una trasparente informazione ai cittadini. Tutte le variazioni devono essere tempestivamente comunicate al Dipartimento di Rete a cura delle Direzioni Sanitarie Aziendali.

Il Responsabile CAS è garante del rispetto delle normative regionali in materia, delle raccomandazioni elaborate dal Dipartimento di Rete Oncologica, del corretto funzionamento organizzativo di tutte le attività, dell’adozione dei provvedimenti suggeriti in seguito alla valutazione degli indicatori individuati dal Dipartimento di Rete per il monitoraggio delle prestazioni e agli audit effettuati localmente in caso di scostamento dai valori attesi. I Referenti medico, infermieristico e amministrativo sono i coordinatori delle attività e del percorso operativo degli operatori di pari profilo professionale assegnati al CAS.

I compiti del CAS sono:

- accoglienza, ascolto e informazione al paziente con sospetto clinico o diagnosi accertata di tumore, per l'avvio del percorso di cura da effettuarsi entro 5 giorni lavorativi dalla data della richiesta;
- valutazione clinica iniziale;
- regia per l'esecuzione coordinata, tempestiva e appropriata di tutti gli accertamenti previsti nel PDTA di patologia per la diagnosi e la stadiazione della neoplasia;
- valutazione infermieristica del paziente per ciò che concerne i problemi clinico-assistenziali e le fragilità psicologico-sociali secondo quanto previsto dai documenti elaborati dai Gruppi di Studio della Rete Oncologica;
- supporto amministrativo e gestionale per la prenotazione degli accertamenti richiesti, anche se da eseguirsi presso altre Aziende e per il rilascio delle previste esenzioni. Per tali funzioni il personale amministrativo del CAS deve essere abilitato al collegamento informatico ad

AURA per il profilo di credenziali che preveda la sola prestazione di attribuzione/revoca delle stesse;

- visita con colloquio approfondito con il paziente al termine degli accertamenti eseguiti per illustrare e spiegare i loro risultati, comunicare la diagnosi, consegnare il referto conclusivo e ottenere il consenso per la presentazione del caso clinico ai componenti del GIC. Tale nuova prestazione è prevista nel tariffario regionale con codifica.....
- avvio del paziente al competente GIC del centro di riferimento per la definizione del più appropriato iter terapeutico della patologia diagnosticata, sia che si trovi presso la stessa Azienda sia presso altre Aziende della Rete Oncologica.

Ciascun CAS fa riferimento al GIC indicato dal percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) adottato dalla propria Azienda, che prevede le modalità e i tempi di tali successivi momenti del percorso. Qualora il paziente scelga, come è suo diritto, un altro centro di riferimento della Rete Oncologica rispetto a quello localmente previsto, sarà cura del CAS prendere comunque tutti i contatti per garantire la presa in carico da parte della sede prescelta, anche se in tal caso i tempi e i modi della stessa non sono necessariamente assicurabili con la stessa tempestività prevista dal PDTA. La scelta eventuale del paziente per centri al di fuori della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta o per strutture non accreditate dalla Rete sono a carico del paziente stesso, che rinuncia in tal caso al modello organizzativo di presa in carico e agli standard di qualità garantiti dalla Rete.

La documentazione relativa a tutte le informazioni raccolte durante la prestazione CAS deve seguire il paziente nelle successive fasi del suo percorso di cura.

L'attività dell'insieme dei CAS, con le codificate procedure delle loro prestazioni e il modello organizzativo che garantisce la presa in carico dei pazienti provenienti dagli interventi di prevenzione secondaria, in particolare dai programmi di screening per il tumore della mammella, del colon-retto e del collo dell'utero, la tempestività diagnostica per tutti i casi sospetti di neoplasia e l'avvio di interventi precoci di prevenzione terziaria rientra in un programma regionale di valutazione delle possibilità garantite dalla Rete di assicurare un anticipo delle diagnosi e dei trattamenti previsti per tutte le patologie neoplastiche con un più accurato ricorso agli esami di diagnosi e stadiazione e una ridotta inappropriatezza nelle loro richieste attraverso l'adozione di specifici PDTA e il costante monitoraggio della effettiva adesione alle loro indicazioni.

Per tali motivi l'attività del CAS è esente dal pagamento del ticket, utilizzando per le prestazioni, previste nei PDTA adottati, il codice D... attribuito dal medico del CAS al momento della visita di presa in carico. Per valutare l'appropriatezza di tale attività il Dipartimento di Rete Oncologica effettuerà un monitoraggio periodico ed è atteso che l'attribuzione del codice D... sia stata corretta in almeno il 90% dei casi. Il medico del CAS a diagnosi accertata attribuirà la prevista esenzione

048 che sarà rilasciata dall'amministrativo del CAS previa registrazione informatica al distretto di residenza del paziente, attraverso l'accesso ad AURA.

I CAS dovranno essere informaticamente collegati tra di loro e connessi a sistemi informativi che consentano la prenotazione di tutti gli esami previsti dai PDTA relativi alle diverse patologie neoplastiche. La necessità di prenotare gli esami in modo coordinato e sequenziale, la definizione degli esami indicata in modo appropriato da percorsi di cura predefiniti, la quantità di esami prescrivibili per ciascuna Azienda in base ai dati epidemiologici elaborati dal CPO Piemonte consigliano l'adozione presso ciascun CAS di agende predefinite di prenotazione, concordate con i servizi di riferimento, siano questi della stessa Azienda che di altre Aziende. È possibile la prenotazione di esami da parte dei CAS anche presso strutture private accreditate e contrattualizzate, di cui sia stata accertata l'idoneità e la qualità delle prestazioni, il rispetto delle modalità e dei tempi di esecuzione degli esami secondo le indicazioni dei PDTA da parte del Responsabile del rispettivo GIC, previo confronto con il Dipartimento di Rete Oncologica e la Direzione Sanitaria dell'Azienda di appartenenza. La prescrizione di tutti gli accertamenti con ricetta dematerializzata è a carico dei medici previsti dall'articolazione organizzativa del CAS ed è di competenza degli stessi la consegna dei referti. La Direzione del Dipartimento di Rete Oncologica è tenuta a monitorare con gli stessi indicatori la qualità degli esami forniti sia dalle strutture pubbliche che da quelle private.

Il paziente può accedere al CAS con richiesta formulata su impegnativa dematerializzata con codice 89.05 previsto dal nomenclatore regionale, prestazione esente ticket inviato da:

- medico di medicina generale che ha riscontrato in seguito a visita e/o esami un forte sospetto di patologia oncologica o ne ha accertato la presenza. La richiesta deve comprendere il sospetto diagnostico e una breve storia clinica, in particolare riguardo ad eventuali comorbilità e alle terapie assunte; in caso di richiesta inappropriata è a cura del Responsabile del CAS una segnalazione scritta al MMG prescrivente (in caso di reiterate richieste inappropriate la segnalazione è inviata per competenza da parte della Direzione Sanitaria anche al Direttore del Distretto a cui il MMG afferisce);
- medico ospedaliero di qualsiasi specialità che durante la propria attività presso servizi diagnostici o ambulatoriali abbia il sospetto o la certezza di una diagnosi oncologica;
- medico di pronto soccorso qualora non ritenga opportuno l'immediato ricovero per il paziente con sospetto o certezza diagnostica oncologica;
- medico durante un ricovero ospedaliero nel corso del quale venga accertata una diagnosi di tumore. In tal caso la visita CAS potrà essere svolta quale consulenza al letto del malato e la prestazione sarà registrata nel flusso C4.

Nelle richieste di visita CAS è obbligatorio che sia riportata la classificazione ICD9CM relativa al

tumore per cui è richiesta la prestazione. È auspicabile che il medico del CAS in tutti i casi in cui il paziente acceda senza previo passaggio dal medico di medicina generale effettui una segnalazione al MMG dell'avvenuta presa in cura del suo assistito. Se il sospetto o la certezza di patologia oncologica avviene da parte di un medico ospedaliero durante la propria attività libero-professionale o di un medico di struttura privata accreditata e convenzionata sarà sua cura indirizzare il paziente al CAS, previa una relazione scritta per il MMG a cui compete in tal caso la decisione circa l'impegnativa per la richiesta.

Il CAS registra tutti i casi di pazienti con patologia oncologica per monitorarne la continuità assistenziale; è perciò importante che i pazienti non visti dal CAS all'inizio del percorso di cura e intercettati durante lo stesso siano segnalati dal medico che ha in cura il paziente al CAS per permetterne la registrazione. Su proposta della Direzione Sanitaria Aziendale in accordo con il Responsabile del CAS, per facilitare il percorso dei pazienti, possono essere istituite sedi delocalizzate per le attività CAS, purché siano assicurate le medesime procedure del CAS centrale e il personale impiegato abbia seguito le modalità di formazione previste. La registrazione di cui sopra rimane in ogni caso a carico del CAS centrale. Il Responsabile del CAS è garante della documentata correttezza e completezza delle prestazioni previste nella sede centrale e nelle eventuali sedi delocalizzate.

La seconda articolazione organizzativa è costituita dai **Gruppi Interprofessionali di Cura (GIC)** (utile usare la sigla suggerita da AGENAS TMD?). I percorsi di cura oncologici sono caratterizzati da molteplici setting assistenziali e le decisioni cliniche devono tener conto di possibili alternative per cui il GIC diventa un loro irrinunciabile elemento costitutivo. Il GIC è composto dagli operatori delle diverse professioni, discipline e specializzazioni, appartenenti alle strutture che in tempi diversi lungo l'iter della malattia sottopongono il paziente agli esami diagnostici e ai trattamenti decisi collegialmente. L'erogazione delle prestazioni indicate dal GIC, con i relativi adempimenti gestionali e amministrativi sono compiti delle strutture aziendali.

I compiti dei GIC sono:

- produrre la stesura dei PDTA sulla base delle più aggiornate linee guida ed evidenze del settore per le patologie di competenza e la loro revisione periodica, almeno annuale, degli stessi;
- indicare la scelta clinica ritenuta più appropriata sulla base della storia del paziente e della documentazione disponibile. Tale prestazione può avvenire in due modalità:
 - *per i casi con iter terapeutico chiaramente indicato dal PDTA*, registrazione del paziente e assegnazione per la presa in carico allo specialista previsto dal PDTA (visita GIC codice...).
 - Anche in tal caso è obbligatorio che sia riportata la classificazione ICD9CM;
 - *per i casi più complessi* discussione collegiale del caso con le modalità sotto descritte (visita

- GIC codice....). Anche il tal caso è obbligatorio che sia riportata la classificazione ICD9CM;
- proporre al paziente l'eventuale inserimento in protocolli clinici sperimentali regolarmente approvati dal rispettivo comitato etico e dall'Azienda di appartenenza, sentito il Principal Investigator;
 - concorrere alla corretta interpretazione degli esami diagnostici e definire l'eventuale approfondimento diagnostico di livello superiore;
 - individuare lo specialista che ha il compito di presentare al paziente l'esito della valutazione collegiale con la proposta dell'iter terapeutico e avviare il percorso nel rispetto delle scelte del paziente;
 - attivarsi a che sia seguito il programma di controlli previsti per il follow-up con la ridiscussione collegiale del caso in presenza di recidiva della malattia o di criticità particolari in corso di trattamento;
 - espletare almeno due riunioni annuali nella prima delle quali discutere gli obiettivi del GIC e nella seconda in cui valutare lo stato di raggiungimento degli stessi servendosi degli indicatori disponibili;
 - comunicare al CAS eventuali informazioni utili per garantire la continuità assistenziale.

I GIC devono presentare le seguenti caratteristiche:

- presenza di operatori di tutte le discipline considerate essenziali nel percorso di cura delle specifiche neoplasie di cui sono riferimento, definita dai rispettivi Gruppi di Studio per patologia e ufficializzata con apposita comunicazione all'Assessorato da parte del Direttore del Dipartimento di Rete Oncologica;
- presenza di un regolamento, approvato dalla Direzione Sanitaria Aziendale, che deve tra l'altro comprendere le modalità di presentazione, registrazione, discussione e refertazione dei casi, la sede e l'orario delle riunioni. Il regolamento può essere Aziendale ed essere contestualizzato per ciascun GIC in relazione ad eventuali specifiche operative. Il regolamento deve prevedere la nomina di un coordinatore nel rispetto dei principi di rotazione, la durata del suo incarico, l'obbligatorietà per lo stesso di presiedere alle riunioni e nei casi in cui sia impossibilitato la nomina di un sostituto, le modalità previste per i periodici confronti con la Direzione del Dipartimento di Rete per concordare la diffusione dei documenti, la raccolta degli indicatori con cui monitorare le prestazioni, l'organizzazione degli audit locali. Per ciascuna disciplina prevista nella composizione del GIC deve essere nominato un unico referente garante della propria disciplina nei confronti del Coordinatore del GIC e della Direzione della Rete;
- Il controllo del rispetto di tale regolamento è demandato alla Direzione Sanitaria Aziendale, che potrà avvalersi delle strutture aziendali più appropriate a secondo della propria

organizzazione (es. Direzione Medica di Presidio, Ufficio Qualità ecc..)

I GIC sono istituiti dalle Direzioni Aziendali che devono comunicare alla Direzione del Dipartimento di Rete Oncologica le composizioni degli stessi, la nomina del Coordinatore e dei Referenti per ciascuna disciplina e tutte le successive eventuali variazioni per la pubblicazione sul sito di rete per garantire una trasparente informazione nei confronti dei cittadini. Le stesse disposizioni sono valide anche per i GIC interaziendali costituiti da operatori provenienti da più Aziende che predispongano un PDTA di area unico condiviso e formalizzato dalle Direzioni Generali delle Aziende Sanitarie afferenti all'Area Omogenea, che concordano anche la nomina del Coordinatore e dei Referenti per ciascuna disciplina. Per favorire il funzionamento di tali GIC devono essere messe a disposizione le soluzioni atte ai collegamenti informativi tra le diverse sedi aziendali per condividere informazioni ed immagini sanitarie relative ai pazienti. La comunicazione della composizione e delle eventuali variazioni dei GIC interaziendali devono essere comunicati alla Direzione di Rete dalla Direzione dell'Azienda Hub.

Il Coordinatore del GIC o un componente dello stesso, stabilmente delegato alla sua sostituzione per tale compito, è tenuto a partecipare ad un organismo centrale con sede presso il Dipartimento di Rete Oncologica che prevede incontri con calendario annuale. Tale organismo ha funzioni di governance e di elaborazione di indicazioni operative per ciascuna patologia di propria competenza. Il Coordinatore del GIC ha il compito di garantire l'ordinato svolgimento delle riunioni assicurandosi che tutti i partecipanti possiedano gli elementi informativi necessari per esprimere il proprio parere. Il caso clinico deve essere presentato da un componente del GIC che abbia visitato il paziente e ne conosca la storia clinica, possono essere presenti a completare le informazioni medici non componenti del GIC che abbiano in cura il paziente, e devono essere tenuti in considerazione le eventuali fragilità evidenziate dalla valutazione infermieristica effettuata presso il CAS. Il Coordinatore del GIC gestisce le problematiche organizzative atte a garantire i suddetti adempimenti, favorisce l'aggiornamento continuo e il mantenimento delle competenze dei componenti, segnala alla propria Direzione Sanitaria Aziendale e alla Direzione del Dipartimento di Rete criticità, problemi, esigenze, ed esamina con le stesse gli indicatori e i dati di attività per un approfondimento comune.

Il referto GIC è un documento ufficiale che deve riportare l'intestazione dell'Azienda/e da cui dipendono gli operatori che lo costituiscono. Deve contenere almeno i seguenti elementi:

- CAS che ha inviato il paziente o eventuale altra sua provenienza;
- sintesi della storia clinica e delle principali comorbilità;
- presenza di eventuali fragilità;
- quesito posto al GIC;
- parere dal GIC e indicazioni del percorso di cura;

- disciplina a cui è affidato il paziente;
- nomi dei partecipanti alla discussione e firma degli stessi.

Il parere del GIC deve essere documentato da una refertazione scritta e firmata dai partecipanti alla seduta che è parte integrante della documentazione clinica e deve essere consegnato e illustrato al paziente durante una visita a carico dello specialista individuato come sopra descritto, preferibilmente della disciplina a cui è stata affidata la gestione dell'inizio del percorso di cura. Il referto è dovuto anche nei casi non oggetto di discussione collegiale, in tal caso è a carico dello specialista che prende in carico il paziente e lo redige sulla stessa modulistica ufficiale intestata del GIC. Deve essere in ogni caso il paziente, informato circa il parere scaturito dalla discussione collegiale dei GIC, ad esprimersi in merito ai trattamenti proposti in base ai suoi valori di riferimento, aspettative, sensibilità. Qualora il paziente rifiutasse il trattamento proposto e si dovesse assumere una decisione diversa da quanto suggerito dal GIC è opportuno che sul referto della visita ne siano descritte le motivazioni. In caso di parere non univoco dei componenti, il Coordinatore del GIC promuove un approfondimento e una discussione per cercare di raggiungere un consenso unanime e condiviso, soluzione da perseguire in quanto più rassicurante per il paziente. Laddove non si sia raggiunto comunque un parere univoco, le differenti opinioni e i motivi del mancato accordo devono essere registrate nel referto e devono essere illustrate al paziente che può in tal caso o affidarsi alla proposta di trattamento risultata maggioritaria nella discussione, o ricorrere ad una seconda opinione presso altri centri di riferimento della Rete per la patologia in questione, opportunamente segnalatigli.

La prestazione GIC deve essere considerata un'attività istituzionale degli operatori, riconosciuta e valorizzata se svolta secondo le indicazioni sopracitate: si tratta di uno snodo obbligato del percorso di cura oncologico, un diritto riconosciuto al paziente affetto da tumore che ha in questa modalità assistenziale la garanzia di una corretta strategia per il trattamento della sua malattia, in grado di migliorare l'efficienza dei processi, ridurre consulenze improprie, evitare duplicazioni di prestazioni.

Per questi motivi l'attività del GIC è monitorata con opportuni indicatori dalla Direzione del Dipartimento di Rete, che può richiedere eventuali interventi correttivi alle Direzioni Sanitarie Aziendali, in mancanza dei quali il GIC non è più accreditato per le prestazioni di competenza.

La terza modalità organizzativa riguarda i Centri di Riferimento previsti per le diverse patologie tumorali dalla Delibera n. 51-2485 del 23 novembre 2015.

Si dà mandato alla Direzione del Dipartimento di Rete Oncologica attraverso il coinvolgimento dei rispettivi Gruppi di Studio e dell'apposita Commissione UCR "Modifica del modello organizzativo basato sulle prestazioni CAS e GIC" di aggiornare entro il 30/06/2020 i criteri ed i requisiti individuati per identificare i Centri Hub e Spoke dalle DGR n.42-7344 del 21.03.2014, DGR n.48-

7639 del 21.05.2014, DGR n.38-852 del 29.12.2014, DGR n. 22-1220 del 23.03.2015, DGR n.27-2049 del 01.09.2015, e di proporre entro il 31/10/2020 l'aggiornamento dei Centri di Riferimento per le diverse patologie neoplastiche all'Assessorato per la successiva deliberazione.

In attesa di tale ridefinizione resta valida l'identificazione dei Centri di Riferimento indicati dalla Delibera n. 51-2485 del 23 novembre 2015 con contemporanea sospensione delle misure da adottare nel caso di non rispetto dei parametri previsti, evidenziati dal monitoraggio da parte della Direzione del Dipartimento di Rete Oncologica.

Il Dipartimento di Rete Oncologica prosegue la raccolta di tutti gli indicatori deducibili dagli attuali sistemi informativi aziendali e regionali e concorda in base a questi con le Direzioni Aziendali, sentito l'Assessorato, le misure ritenute opportune per il miglioramento della qualità delle prestazioni.

Si incarica il Dipartimento di Rete Oncologica di proseguire anche nel monitoraggio dei PDTA, promuovendo nel maggior numero possibile di patologie neoplastiche la stesura di PDTA interaziendali di Area Omogenea. Sono identificate per la programmazione dei percorsi oncologici 5 Aree Omogenee:

- Piemonte Sud-Ovest (AO S. Croce e Carle di Cuneo; ASL CN1, ASL CN2);
- Piemonte Sud-Est (AO SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria, ASL AL, ASL AT);
- Piemonte Nord-Est (AOU Maggiore della Carità di Novara ASL NO, ASL VCO, ASL VC, ASL BI);
- Metropolitana Torinese (AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, AO San Luigi Gonzaga di Orbassano, AO Mauriziano di Torino, ASL Città di Torino, ASL TO3, ASL TO4, ASL TO5, IRCCS di Candiolo, Presidio Cottolengo, Presidio Gradenigo Humanitas);
- Regione Valle d'Aosta (AUSL VDA).

Si ribadisce che l'impostazione della Rete Oncologica debba essere quella di raccomandare l'adozione di Linee Guida che in base ad una valutazione critica della letteratura scientifica identifichino "che cosa fare" e a cui i Centri di Riferimento debbano riferirsi per l'elaborazione dei PDTA. I PDTA hanno invece l'obiettivo di identificare con chiarezza "chi fa" quanto previsto nelle Linee Guida, "come viene fatto" e "in quanto tempo". Il Dipartimento di Rete Oncologica deve valutare l'effettiva applicazione dei PDTA elaborati, con indicatori di struttura e di processo ed il miglioramento della qualità ottenuta, con indicatori di esito. Gli indicatori devono concorrere a supportare le decisioni che devono essere assunte a livello organizzativo e clinico-assistenziale. Devono dunque essere individuati in un numero da poter essere ragionevolmente raccolto ed analizzato, rispondere alle caratteristiche di essere rilevabili in modo riproducibile, risultare importanti per la frequenza con cui si presenta il problema o per le conseguenze negative sui pazienti, riguardare un problema risolvibile preferibilmente con le risorse disponibili, quindi devono

essere semplici, utilizzabili, accettabili da chi deve ricavarli e da chi deve applicarli, scientificamente fondati, possibilmente desumibili da flussi informativi esistenti e strutturati. Gli indicatori, individuati con tali criteri dal Dipartimento di Rete per il monitoraggio dei percorsi di cura di ciascun tipo di tumore, devono essere comunicati all'Assessorato. Devono essere altresì trasmessi all'Assessorato annualmente tutti i dati raccolti relativi agli indicatori sopracitati.

ADDENDUM AREA PEDIATRICA

In relazione al modello organizzativo di CAS e GIC Pediatrici si precisa che essi sono locati all'interno del Centro HUB e lavorano in sinergia con i Centri Spoke, come esplicitato da Delibere Regionali (delibera n. 30-14272 del 6 dicembre 2004, successivamente modificata con al delibera n. 25-13769 del 29 marzo 2010 e ridisegnata con la delibera 41-5670 del 16 aprile 2013, successivamente confermata con la delibera 27-2870 del 1 febbraio 2016 e del 29 marzo 2019, n. 45-8656).

Il CAS Pediatrico ha operatori con formazione in area pediatrica.

I compiti del CAS Pediatrico sono gli stessi del CAS dell'adulto con le seguenti integrazioni:

- accoglienza, ascolto e informazione sono risolte sempre sia al paziente pediatrico che alla famiglia;
- il colloquio di comunicazione della diagnosi al termine degli accertamenti eseguiti e l'esito degli stessi avviene con modalità differenti a seconda dell'età del paziente. Si ha comunque sempre un confronto con i genitori e/o congiunto in presenza di psico-oncologo.

In ambito pediatrico il PDTA a seconda della residenza del paziente e della complessità della patologia si articola con modalità diverse tra Centro HUB e Unità Satellite.

Il paziente può accedere al CAS con richiesta formulata su impegnativa dematerializzata con codice 89.05 previsto dal nomenclatore regionale, prestazione esente ticket inviato con le stesse modalità di accesso al CAS previste per l'adulto con le seguenti integrazioni:

- pediatra di famiglia convenzionato o privato;
- richiesta diretta della famiglia mediate telefono o email. In tal caso saranno illustrate alla famiglia le formalità amministrative da seguire per il diritto alla prestazione.

I GIC Pediatrici sono composti da operatori con formazione in area pediatrica nell'ambito delle diverse professioni, discipline e specializzazioni.

Ai GIC Pediatrici partecipano i Referenti dei rispettivi Centri Spoke quando vengono discussi i casi afferenti alle Unità Satellite.

I compiti dei GIC Pediatrici sono:

- discussione collegiale di tutti i casi di bambini e adolescenti (0-18 anni) alla diagnosi di patologia oncoematologica per la decisione dell'iter terapeutico: trattandosi di soggetti in

età evolutiva tutti i casi vengono ritenuti “complessi” con necessario trattamento multidisciplinare a partire dalla diagnosi.

Nei GIC pediatrici la Psicologa presenta i casi più fragili, e segnala le problematiche dell'intero nucleo familiare (genitori e fratelli);

- discussione collegiale di tutti i casi alla recidiva/progressione di malattia per la decisione del percorso terapeutico di seconda linea e successive;
- discussione collegiale di tutti i pazienti in caso di complicanze ed avventi avversi severi che insorgono durante e dopo il trattamento (peculiarità della tossicità acuta e tardiva nei soggetti in fase di crescita);
- discussione collegiale di tutti i soggetti off-therapy al momento del passaggio all'Unità di transizione per neoplasie curate in età pediatrica.

Il “passaporto del guarito” è un documento disponibile su carta e in formato elettronico che viene consegnato a tutti i pazienti a due anni dalla fine delle cure. Tale documento raccoglie per ogni caso la storia della malattia e dei trattamenti eseguiti e da indicazioni specifiche sul follow-up a lungo termine;

- il referto del GIC Pediatrico viene consegnato ai genitori e illustrato agli stessi e anche al paziente se si tratta di un “minore maturo”, in modo adatto alla sua età. Di seguito i genitori esprimono il loro parere, ma viene ascoltato sempre anche il minore.

In caso di opinioni discordanti dei componenti del GIC, il referto GIC viene discusso “collegialmente” con i genitori; se richiesta una seconda opinione, viene indicato il Centro AIEOP (Associazione Italiana Oncologia Ematologia Pediatrica) di riferimento per la patologia. I Centri AIEOP sono 50 strutture del SSN distribuite in tutte le regioni, dedicate alla diagnosi e alla cura dei bambini e adolescenti affetti da patologia oncoematologica e accreditate per tali funzioni”

Le proposte relative al CAS sono state presentate durante gli incontri formativi residenziali destinati agli operatori CAS, di seguito riportati, con l'obiettivo di valutare alla luce dell'esperienza dell'anno 2019 le indicazioni per il piano di lavoro 2020:

- “L'inizio del percorso di cura nelle patologie oncologiche: il ruolo del CAS”

9 dicembre 2019, al quale si sono iscritti 25 medici, dei quali 23 hanno ottenuto gli ecm;

- “L'attività amministrativa nei CAS: miglioramenti e criticità gestionali nell'esperienza 2019”

26 novembre 2019, al quale si sono iscritti 21 amministrativi;

- “La valutazione infermieristica nei CAS: potenzialità e criticità nell'esperienza 2019”

11 dicembre 2019, al quale si sono iscritti 34 infermieri, dei quali 33 hanno ottenuto gli ecm.

4. Coinvolgimento dei diversi operatori della rete su specifici temi di competenza della propria figura professionale.

Nel 2019 sono stati attivati due nuovi corsi di Formazione sul Campo accreditati ECM per le seguenti figure professionali:

- Stomaterapisti che lavorano presso i servizi della Rete o impegnati nei Gruppi Interdisciplinari di cura;
- Dietisti che lavorano presso i servizi oncologici o impegnati nei Gruppi Interdisciplinari di cura.

Gruppo di Studio Stomaterapisti:

Si sono iscritti 26 professionisti di cui 22 hanno ottenuto i crediti ECM.

Il Gruppo di Studio si è riunito 5 volte nel corso dell'anno ed ha elaborato i seguenti documenti:

- Flow chart del percorso del paziente portatore di stomia
- Mappatura dei Centri Stomie del Piemonte e della Valle d'Aosta
- Documento sulle criticità esistenti nel percorso di cura del paziente portatore di stomia e proposte di soluzione
- Opuscolo informativo pre-operatorio per le persone e loro familiari
- Opuscolo informativo post-operatorio per le persone e loro familiari
- Documento per la prescrizione dei presidi stomali
- Lettera di dimissione stomaterapica da presentare al Medico di Medicina Generale

La documentazione suindicata è visionabile e scaricabile dal sito www.reteoncologica.it.

Gruppo di Studio Dietisti:

Si sono iscritti 26 professionisti di cui 25 hanno ottenuto i crediti ECM.

Il Gruppo di Studio si è riunito 5 volte nel corso dell'anno ed ha elaborato la seguente documentazione sul tema della malnutrizione e della prevenzione terziaria:

1) Malnutrizione:

- Flow chart di intervento nutrizionale nel pz oncologico selezionato dopo screening
- Opuscolo informativo per il paziente afferente al CAS
- Indicazioni sui miti da sfatare: è stato elaborato e condiviso un sintetico documento in cui hanno cercato di rispondere alle domande più frequenti che i pazienti oncologici e/o i care givers pongono

2) Prevenzione terziaria:

- Libretto informativo nutrizionale condiviso da tutti i Centri
- Slide "Stili di vita e scelte alimentari: un'opportunità per prevenire" che vengano utilizzate in modo omogeneo da tutti i centri coinvolti.

Sul tema della prevenzione secondaria il gruppo ha prodotto alcune diapositive su "Le 10

raccomandazioni del Fondo Mondiale per la Ricerca sul Cancro per la prevenzione del Cancro" da far eventualmente scorrere nei monitor delle sale d'attesa, ove presenti.

La documentazione suindicata è visionabile e scaricabile dal sito www.reteoncologica.it.

Responsabili dei Servizi Infermieristici Aziendali

Durante l'incontro dei Responsabili dei Servizi Infermieristici aziendali tenutosi a settembre 2019 sono stati presentati i lavori delle due Commissioni che si sono costituite nel 2018:

- *Commissione 1: "Identificazione degli indicatori per monitorare l'attività infermieristica" - coordinatrice De Angelis Sara.*

Vengono presentate le difficoltà riscontrate nell'individuare gli indicatori per valutare l'outcome dell'assistenza infermieristica, ponendo dubbi in merito alla facilità di raccolta, appropriatezza e al coinvolgimento di altri operatori. Sono stati individuati un pool di indicatori rivolti al CAS e altri rivolti al DH oncologico. Si tratta di un lavoro in itinere che merita un successivo approfondimento da parte del Gruppo di lavoro Infermieristico di Rete e di una sperimentazione.

- *Commissione 2: "Il ruolo infermieristico nei day hospital-ambulatori: nuovo modello organizzativo" - coordinatrice Ponticelli Elena.*

I temi affrontati dalla Commissione sono stati: identificazione dei percorsi terapeutici del paziente che afferisce nei servizi di attività diurna: l'infermiere di processo/triage; fabbisogno del personale nella attività diurne; misurazione della complessità assistenziale (MAP) del paziente oncologico in trattamento presso i servizi diurni ospedalieri; l'importanza della centralizzazione della preparazione dei farmaci antitumorali e quale figura professionale è preferibile coinvolgere; percorsi terapeutici a gestione infermieristica.

Al fine di creare una forte interconnessione tra territorio e ospedale, è stato richiesto l'aggiornamento dei nominativi dei coordinatori infermieristici distrettuali per eventuali future comunicazioni della Rete.

Psiconcologi

La raccolta dati dei Servizi di Psicologia ha avuto come obiettivo quello di fotografare la presa in carico del paziente oncologico per conoscere quanti pazienti richiedono il servizio di psicologia e quali opzioni di intervento vengono individuate. Alla base vi è il miglioramento del funzionamento dei Centri Accoglienza e Servizi della Rete. Nel corso del 2019 è stato aggiornato il database in excel predisposto dal dott. Arduino e dalla dott.ssa Zanlungo (ASL CN1). Per i pazienti pediatrici è stata predisposta una griglia ad hoc.

La raccolta dati in oggetto ha coinvolto più di 2000 pazienti ed è stata proposta la pubblicazione di

un articolo che è in fase di completamento.

Assistenti Sociali

La formazione sul campo 2019 “Valutare la fragilità sociale del paziente oncologico e del nucleo familiare”, organizzata in cinque giornate, ha avuto l’obiettivo di condividere una metodologia di lavoro integrato con le altre figure professionali sanitarie coinvolte nei percorsi di cura oncologici e di elaborare uno strumento comune per consentire una corretta valutazione della fragilità sociale del paziente e del nucleo familiare. Mentre sussistono numerosi strumenti di valutazione per la fragilità in ambito sanitario non vi è uno strumento di riferimento per la determinazione della fragilità sociale. Si è in particolare approfondita l’analisi della scheda SWAMA della regione Campania che raccoglie informazioni su sette dimensioni per valutare il peso del bisogno sociale: dimensione abitativa, relazionale, familiare, di stato di salute, rete di cura e supporto, situazione economica, lavorativa e formativa. Si è elaborata una scheda che sarà sperimentata nel 2020

Il Gruppo degli Assistenti Sociali di Rete ha inoltre redatto le note informative presenti presso ciascun CAS con i riferimenti dell’Assistente Sociale referente, in merito alle prestazioni assistenziali e previdenziali a favore dei pazienti e delle loro famiglie. Le note e maggiori approfondimenti in merito sono pubblicati sul sito della rete in “Area Cittadini” nella sezione dedicata “Diritti dei Pazienti”.

5. Adozione di interventi per coinvolgere i servizi territoriali nei momenti preventivi, diagnostici, terapeutici, riabilitativi e palliativi dei percorsi di cura oncologici.

Sono stati organizzati quattro incontri formativi residenziali destinati ai Direttori di Distretto, ed estesi anche agli infermieri dei servizi territoriali, sui seguenti argomenti:

- “Assistenza domiciliare post-chirurgia oncologica”

11 giugno 2029, al quale si sono iscritti 44 discenti, dei quali 40 hanno ottenuto gli ecm;

- “Esami di diagnosi: indicazioni e limiti”

20 settembre 2010, al quale si sono iscritti 43 discenti, dei quali 26 hanno ottenuto gli ecm;

- “Cure palliative”

16 ottobre 2019, al quale si sono iscritti 55 discenti, dei quali 44 hanno ottenuto gli ecm;

- “Ambiente e rischio di tumori”

25 novembre 2019, al quale si sono iscritti 46 discenti, dei quali 25 hanno ottenuto gli ecm.

La collaborazione Rete Oncologica – Medicina Territoriale nell’anno 2019 è stata caratterizzata da:

- Riunioni mensili con la commissione consultiva permanente medicina territoriale su tematiche condivise. La commissione è composta da Medici di Medicina ambulatoriale, Specialisti

ambulatoriali, Medici della continuità assistenziale.

- Organizzazione di un corso di formazione rivolto alle equipe dei MMG della Città Metropolitana di Torino dal titolo: “La storia della Rete Oncologica. Quali sono le potenzialità e le prospettive. La relazione tra CAS, GIC, e MMG. La gestione integrata dei pazienti con sospetto di malattia oncologica. Le “Notizie della Rete Oncologica per i MMG”: quale opportunità per la MG?”.

Prima parte del corso

- Presentazione della Rete Oncologica.
- Il ruolo del CAS e del GIC con le relative modalità di invio e i centri di riferimento per patologia oncologica.
- Individuare il CAS di zona delle relative equipe invitate al fine di personalizzare il più possibile l’invio del paziente.
- Il ruolo del MMG nell’incentivare l’importanza della prevenzione partendo dai cambiamenti dello stile di vita e dall’adesione alle campagne di screening per una diagnosi precoce e tempestiva.
- Presentazione di un caso clinico sul tumore del colon-retto, (ruolo stile di vita, screening, sospetto diagnostico, diagnosi tempestiva, esami di riferimento...). Cosa nella pratica clinica reale fa il CAS, (esenzione temporanea-definitiva, ruolo degli infermieri, il supporto psico-oncologico e degli assistenti sociali, progetto protezione famiglie fragili, esami di diagnosi e stadiazione e discussione del caso al GIC di riferimento per la definizione del programma di cure) .

Particolare attenzione a:

- a) Come si configura il sospetto e con quali criteri si invia al CAS
- b) Quali vantaggi rispetto al percorso tradizionale.

Ad ogni incontro ha partecipato un Responsabile CAS (o delegato) ed un referente del GIC colon-retto.

Incontri effettuati: 19

Seconda parte:

- a) Ruolo del MMG nella diagnosi tempestiva, gli esami di riferimento, la stadiazione e il follow up nel tumore di mammella, prostata e polmone (sviluppato con 3 casi clinici dedicati).
- b) Breve simulazione di un GIC su un caso clinico proposto.
- c) Il ruolo del MMG nell’accompagnare il paziente nelle decisioni; come comunicare la diagnosi di tumore e l’eventuale evolversi della malattia neoplastica (da declinare su 1 dei casi clinici presentati).
- d) La gestione degli effetti collaterali dei trattamenti oncologici (immunoterapia, ormonoterapia...) e l’attenzione ai long term effects delle terapie.

Ad ogni incontro ha partecipato un referente GIC per ciascuna patologia presentata: mammella – polmone – prostata.

Incontri effettuati: 19.

- Riunioni mensili con la sottocommissione di redazione che si occupa di approfondire temi oncologici utili per l’attività specifica del Medico di Famiglia. Le informative prodotte vengono inviate tramite mail ai MMG di tutto il Piemonte e Valle d’Aosta ed hanno il seguente titolo "Notizie dalla Rete Oncologica per i Medici di Medicina Generale".

Sono state redatte nell'anno 2019:

- "Tossicità tardiva delle terapie antitumorali: il follow-up a lungo termine e la survivorship care". Gennaio 2019.
- "I centri di riferimento per patologia oncologica: perchè? e come individuarli?". Febbraio 2019.
- "La sorveglianza nel paziente cirrotico a rischio di epatocarcinoma". Marzo 2019.
- "Progetto Protezione Famiglie Fragili – PPF". Luglio 2019.
- "Il ruolo del PSA nel tumore della prostata". Ottobre 2019.

Le informative vengono inoltre pubblicate sul sito della Rete Oncologica nell'area operatori dedicata ai Medici di Medicina Generale e condivise su un gruppo Facebook.

- Organizzazione di seminari di onco-ematologia presso la scuola di formazione specifica in medicina generale sulle seguenti tematiche:
 - La Rete Oncologica: CAS-GIC-Centri di riferimento
 - Il tumore della mammella
 - Il tumore del colon-retto
 - Il tumore del polmone
 - Il tumore della prostata
 - Leucemie – Linfomi – Mielomi
 - Il ruolo degli screening e degli stili di vita
 - Il ruolo dei marcatori tumorali
 - Il follow up e l'attenzione alle tossicità tardive

6. Prosecuzione dei rapporti con la Rete di Oncologia Pediatrica per migliorare i percorsi di cura nei pazienti adolescenti ed il follow up nei guariti da tumore in età pediatrica.

L'oncologia pediatrica è organizzata secondo un modello a rete composto da un centro hub con sede presso il Presidio Infantile Regina Margherita che opera in sinergia con nove centri spoke dislocati su tutto il territorio del Piemonte e Valle d'Aosta. Il corretto funzionamento della rete è assicurato da percorsi diagnostico terapeutici dedicati e formalizzati per i pazienti oncologici e dalla gestione uniforme di questi ad opera del personale medico infermieristico e psicologico. Al fine di garantire le cure appropriate per le patologie oncologiche del bambino e dell'adolescente, in seguito anche all'utilizzo sempre più esteso di nuovi farmaci, si è resa necessaria intensificare le attività formative per tutte le figure professionali al fine di assicurare un'ottimale presa in carico del paziente pediatrico e della sua famiglia. L'attività formativa, oltre all'aggiornamento sui nuovi protocolli e sperimentazioni cliniche, verterà anche su il management delle urgenze onco-ematologiche, l'isolamento dei pazienti affetti da microrganismi e la gestione infermieristica dei dispositivi.

A tal fine è stato assegnato un finanziamento ai centri spoke della Rete di Oncologia e Oncoematologia Pediatrica per l'organizzazione delle attività formative del personale medico e sanitario, così come segue:

€ 10.000,00 ASL CN1 – Savigliano

€ 5.000,00 AOU Maggiore della Carità di Novara

€ 5.000,00 AO SS. Antonio e Biagio C.Arrigo di Alessandria

€ 5.000,00 ASL TO4 – Ivrea

€ 5.000,00 AUSL Valle d'Aosta

€ 5.000,00 ASL TO3 – Pinerolo

€ 5.000,00 ASL Biella

€ 5.000,00 ASL Asti

€ 5.000,00 ASL TO4 – Ciriè

€ 5.000,00 ASL Novara - Borgomanero

7. Adozione di interventi per migliorare i percorsi di cura nei pazienti anziani.

Si sono tenuti i 5 incontri annuali del Gruppo di Studio sull'Oncogeriatra accreditati ECM.

Si sono iscritti 19 professionisti di cui 13 hanno ottenuto i crediti ECM.

Il Gruppo di Studio, partendo dal lavoro svolto nell'anno precedente che verteva sull'analisi dei bisogni della popolazione anziana con particolare riguardo alla polifarmacoterapia (vedasi raccomandazioni di rete: interazioni farmacologiche nei pazienti oncologici anziani e LASA pubblicato sul sito della Rete Oncologica), ha individuato alcuni interventi di facile esecuzione e non costosi che possono prevenire eventi avversi farmaco correlati negli anziani:

- Discutere gli obiettivi di cura insieme al paziente e verificare la presenza di problematiche cognitive che rendano difficile l'assunzione dei farmaci così come prescritto.
- Verificare la presenza di un care giver che può diventare l'alleato essenziale nella cura del paziente e contribuire efficacemente all'aderenza terapeutica.
- Precisare l'indicazione per ogni nuovo farmaco (così da evitare l'uso di farmaci non necessari).
- Stabilire il dosaggio dei farmaci in considerazione delle modificazioni farmacocinetiche e farmacodinamiche associate all'invecchiamento e della presenza di malattie e/o di farmaci con cui il nuovo farmaco potrebbe interagire.
- Fornire istruzioni chiare ai pazienti su come acquistare i farmaci (incluse indicazioni sul nome, generico e di marca del farmaco, eventualmente utilizzando lo spelling del nome di ogni farmaco, chiarendo la posologia, specie se si tratta di più assunzioni giornaliere o a periodi, specificando quali formulazioni contengono più principi farmacologici e infine spiegando i principali effetti avversi di ciascun farmaco).
- Spiegare anticipatamente di non confondersi con farmaci il cui nome appare simile a quello del farmaco prescritto e precisare i nomi di alcuni farmaci che potrebbero essere confusi (LASA).
- Mantenere un elenco aggiornato di tutti i farmaci e degli eventuali integratori o prodotti di

erboristeria assunti dal paziente nella cartella clinica e nel referto medico ed eventualmente invitare il paziente a creare un diario giornaliero delle medicine da assumere.

- Monitorare gli effetti del trattamento sia in termini di raggiungimento degli obiettivi terapeutici che di altri effetti del nuovo farmaco.
- Effettuare le indagini di laboratorio necessarie per verificare l'efficacia o gli effetti avversi del nuovo farmaco.
- Scegliere l'alternativa più sicura possibile (p. es., l'uso di paracetamolo come primo step della terapia antalgica anziché FANS).

Allo scopo di fornire aiuto sull'utilizzo dei farmaci per la popolazione oncologica anziana, è stato quindi creato il dépliant pieghevole: "*Come evitare errori con le tue medicine*" che il gruppo di oncogeriatría chiede sia reso disponibile sul sito della rete oncologica e poi diffuso nei reparti di oncologia della rete.

E' stata inoltre attivata un'indagine conoscitiva sulla gestione dei pazienti oncogeriatrici destinato a medici ed infermieri che lavorano in strutture ospedaliere del Piemonte e Valle d'Aosta ha cui hanno risposto 267 operatori sanitari.

Il gruppo di oncogeriatría, elaborate e valutate le risposte, ha deciso:

- c) di presentare i dati sotto forma di abstract al prossimo congresso AIOM e a un convegno nazionale di geriatría
- d) di pubblicare su rivista scientifica il report dell'indagine conoscitiva
- e) di organizzare per l'anno 2020 un Convegno dedicato al caregiver oncologico del paziente anziano.

8. Potenziamiento dei servizi centralizzati:

A) Genomica e oncologia molecolare

La Commissione "Scelte organizzative per gli esami di Oncologia Molecolare" coordinata inizialmente dal dott. Mario Clerico (in congedo) e successivamente dal dott. Stefano Taraglio nominato in sede di Unità Coordinamento Rete in data 02.05.2019, è così composta: Boldorini Renzo (AOU NO), Cassoni Paola (Città della Salute), Ciccone Gianni (CPO-Città della Salute), Feyles Elda (ASL AT), Novello Silvia (AOU San Luigi), Presti Pietro (Fondo Edo Tempia), Francia di Celle Paola (Città della Salute), Parvis Guido (AO Mauriziano).

La Commissione ha affrontato le tematiche sul nomenclatore tariffario e la definizione di criteri di appropriatezza per la prescrizione di esami di biologia molecolare.

Al fine di aggiornare il personale medico ed infermieristico dei GIC tumori della mammella e

tumori ginecologici in merito alle novità introdotte dalla D.G.R. n. 71-8681 del 29.03.2019 “Disposizioni in merito alla diagnosi precoce del tumore della mammella e dell'ovaio in persone con riscontro di rischio eredo-familiare” che prevede il coinvolgimento degli operatori dei suddetti GIC nella gestione dei percorsi previsti, è stato accreditato il corso di formazione residenziale “*Mutazioni dei Geni BRCA1- BRCA2: applicazione della DGR 71-8681 del 29.03.2019*” che si è svolto il 12 novembre 2019, al quale si sono iscritti 85 discenti, dei quali 77 hanno ottenuto gli ecm. Sono stati istituiti i seguenti gruppi di formazione sul campo per migliorare la qualità delle valutazioni di anatomia patologica e oncologia molecolare :

Gruppo di Studio	Formatori	N° Iscritti	N° partecipanti che ha ottenuto gli ECM
Diagnostica istologica dei tumori cutanei, dei tessuti molli, dell'osso e dei tumori rari	Senetta Rebecca Pisacane Alberto Tomasini Carlo Linari Alessandra	18	10
Sviluppo e standardizzazione di procedure condivise per la refertazione di casi istologici uro-oncologici e per la valutazione dello score di Gleason	Bollito Enrico De Giuli Paolo Molinaro Luca	12	10
Concordanza diagnostica nella valutazione immunoistochimica dei marcatori del carcinoma della mammella	Pietribiasi Francesca Castellano Isabella Pecchioni Carla	20	17
Il re-training permanente nell'assicurazione della qualità diagnostica in anatomia patologica. Hot topics nel carcinoma del colon	Cassoni Paola Chiusa Luigi	30	20
Il re-training permanente nell'assicurazione della qualità diagnostica in anatomia patologica. Hot topics nel carcinoma della mammella	Castellano Isabella Sapino Anna	34	17
Progetto di miglioramento in Anatomia Patologica - Sezione emopatologia	De Rosa Giovanni Fraternali Orcioni Giulio Zamò Alberto	20	13
Incontri di neuropatologia formazione, discussione interattiva, update di casi critici al microscopio multiplo	Cassoni Paola	9	5
Centri di Patologia Molecolare	Paola Francia di Celle Tiziana Venesio	19	18

Diagnostica istologica dei tumori cutanei, dei tessuti molli, dell'osso e dei tumori rari

Durante il 2019 si sono svolti 9 incontri nell'ambito del Gruppo di Studio di "Diagnostica istologica dei tumori cutanei, dei tessuti molli, dell'osso e dei tumori rari" con frequenza degli iscritti al corso molto soddisfacente e interattiva.

Agli incontri hanno partecipato anatomopatologi piemontesi responsabili o coinvolti quotidianamente nella diagnostica istopatologica sia in ambito dermatopatologico che dei sarcomi e tumori dell'osso, al fine di rivalutare collegialmente casi peculiari o di elevata complessità della routine diagnostica afferente ai diversi centri partecipanti.

La casistica affrontata al microscopio multiplo in questo secondo anno di lavoro congiunto ha riguardato:

- per la parte di dermatopatologia soprattutto la diagnostica delle lesioni melanocitarie complesse e border-line (80-85% circa) ponendo particolare attenzione alla diagnosi differenziale tra nevo vs. melanoma e alla categorizzazione delle lesioni spitzoidi;
- per la parte sarcomi dei tessuti molli e dell'osso la discussione è stata focalizzata sulle lesioni dei tessuti molli profonde (più frequentemente intramuscolari) e sulle lesioni border-line (reattive vs. sarcomatose), che spesso, su prelievo agobiottico e all'imaging, mostrano aspetti sovrapponibili a quelli di una neoplasia maligna sarcomatosa.

Si è inoltre discusso e prodotto, a seguito di richiesta da parte del Gruppo di Studio Rete Oncologica tumori cutanei, un documento condiviso in relazione al modello proposto di refertazione nel carcinoma squamoso della cute, individuando i criteri minimi diagnostici che devono essere presenti nel referto istopatologico.

Sviluppo e standardizzazione di procedure condivise per la refertazione di casi istologici uro-oncologici e per la valutazione dello score di Gleason

Nel corso degli incontri sono state svolte attività diverse.

In primo luogo tutti i partecipanti sono stati aggiornati riguardo alle novità emerse di volta in volta dalla letteratura internazionale, da meeting e, soprattutto, da conferenze di consenso, nazionali e internazionali sul carcinoma prostatico e sulle modalità di "assessment and reporting" specie, rispetto alle esigenze specifiche del programma di sorveglianza attiva. È stata considerata nel dettaglio l'evoluzione degli standard internazionali per la refertazione del carcinoma prostatico

In secondo luogo in ogni incontro sono stati esaminati e discussi casi pratici con valutazione dei vetrini istologici su microscopio multitestata o utilizzando microscopio con possibilità di proiezione dell'immagine applicando e cercando di condividere le modalità di valutazione suggerite dalle conferenze di consenso e di fare acquisire a tutti analoghi criteri di valutazione. Sono stati inoltre discussi i casi di protocollo START che nella revisione in cieco online su vetrini digitalizzati avevano presentato maggiore discordanza diagnostica.

Infine, considerato l'invito della rete oncologica e dopo confronto con il registro tumori é stata discussa e preparata una check list per la refertazione dei campioni da prostatectomia radicale, adattando ad esigenze e consenso locali lo schema recentemente prodotto dal College of American Pathologists completa dei codici NAP al fine di rapida decodifica dei dati come previsto dagli attuandi LEA.

Concordanza Diagnostica nella valutazione immunoistochimica dei marcatori prognostici del carcinoma della mammella.

Il corso si è articolato in due incontri (maggio e novembre 2019) durante i quali sono stati discussi i casi precedentemente ricevuti e colorati con tecniche di immunoistochimica con anticorpi anti recettori degli estrogeni, del progesterone, anti-Ki67 e HER2, su sezioni di tissue microarray allestite presso l' Anatomia Patologica della Città della Salute e della Scienza, sede Molinette.

Si è raggiunta una ottima concordanza per i recettori degli estrogeni e per l' HER2 (solo nel secondo round due centri hanno dato falsa positività per HER 2; i vetrini sono stati poi rivalutati al microscopio multiplo ed interpretati come sovrastima dovuta ad ipercontrocolorazione); anche il recettore del progesterone è migliorato rispetto agli anni precedenti. Anche se nel secondo round c'è un centro che ha sempre dato risultati positivi, mentre tutti gli altri centri erano negativi, “errore” dovuto probabilmente all' utilizzo di un clone che tenda a sovrastimare”, cosa peraltro nota dalla letteratura; il Ki 67, presenta una ottima concordanza nelle fascie alta e bassa proliferazione, più “altalenante” nella fascia intermedia.

I due incontri sono stati anche occasione di discussione di eventuali criticità e di aggiornamento dalla letteratura e dalle linee guida: a maggio si è approfondito l'aggiornamento di StGallen tenutosi a Vienna a marzo e a novembre sono state comunicate alcune tematiche emerse durante “attualità in senologia” di Firenze, facendo il punto sulla fase pre-analitica (ischemia fredda).

In entrambe le occasioni sono state inviate a tutti i partecipanti i pdf relativi ai lavori e alle presentazioni discussi.

Il re-training permanente nell'assicurazione della qualità diagnostica in anatomia patologica.

Hot topics nel carcinoma del colon

La quarta edizione del corso in oggetto è proseguita con modalità blended (a distanza + residenziale): sono stati inseriti on-line 28 casi di lesioni del colon (sia patologia preneoplastica che carcinomi infiltranti che lesioni benigne che entrano in diagnosi differenziale con la patologia neoplastica) ed è stato richiesto ai partecipanti di formulare la diagnosi, secondo i criteri del referto istologico standard.

Nei due incontri residenziali di 4 ore (19/06/2019 e 19/12/2019), è stato discusso con i partecipanti (n iscritti=29) il risultato delle risposte pervenute, con analisi della concordanza e rivalutazione dei singoli casi e di tematiche cliniche ed essi correlate.

Inoltre, alcuni partecipanti (Gradenigo, Casale, Martini) hanno portato casi complessi da discutere al microscopio multiplo durante l'incontro, prevalentemente diagnosi di T1 in cui è stata definita l'attribuzione della categoria di rischio metastatico.

Nell'incontro di giugno è stata discussa la classificazione dei tipi di displasia nelle lesioni serrate e i correlati molecolari della cancerogenesi della pathway serrata.

Complessivamente, le principali tematiche trattate (hot topics) sono state: lesioni serrate, adenomi avanzati, pT1 e carcinomi del colonretto di altri stadi

In entrambe le sedute residenziali si è inoltre ricordata l'importanza dell'utilizzo di check list condivise all'interno del territorio regionale.

Complessivamente, la modalità del corso (visualizzazione on-line dei casi, associata alle discussioni degli stessi e agli update condivisi) ha ottenuto un elevato gradimento tra i partecipanti.

Il re-training permanente nell'assicurazione della qualità diagnostica in anatomia patologica.

Hot topics nel carcinoma della mammella

Sono stati inseriti on-line 15 casi di patologia mammaria (alcuni comprendenti più sezioni istologiche) su cui è stato richiesto ai partecipanti di formulare la diagnosi.

Sono stati inoltre eseguiti due incontri residenziali di 4 ore (19/06/2019 e 19/12/2019), in cui è stato descritto ai partecipanti il risultato delle risposte ottenute, con discussione dei singoli casi e di tematiche cliniche ed essi correlate.

In particolare i temi principali trattati (hot topics) sono stati: (i) concordanza su biopsia pre-operatoria delle lesioni classificate B3, con relativa discussione sul management clinico eventualmente suggeribile in sede multidisciplinare; (ii) concordanza nella diagnostica delle lesioni papillari, con particolare riferimento al loro management multidisciplinare; (iii) concordanza nelle varianti di carcinoma lobulare infiltrante (iv) concordanza nella valutazione delle lesioni rare, quali quelle di pertinenza eccrina ed emangiomatosa.

Dai risultati ottenuti e discussi insieme è emersa una concordanza morfologica molto buona, confermata anche nelle lesioni rare, ed ottimizzabile con l'utilizzo di reazioni immunohistochimiche, per altro proposte in modo omogeneo nella scheda di refertazione dai vari partecipanti.

Entrambi le sedute residenziali sono state occasione per ridiscutere le attuali indicazioni di Rete, oltre a quelle nazionali ed internazionali sulla patologia mammaria, come l'utilizzo della core-biopsy al posto dell'agoaspirato nella diagnostica pre-operatoria, e l'esecuzione dei fattori prognostici già prima della chirurgia.

Si è inoltre ribadita l'importanza, all'interno del territorio della Rete Oncologica, di utilizzare terminologie e classificazioni comuni e, laddove mancanti, di adottare insieme nei prossimi mesi proposte condivise da sottoporre quali documenti del Gruppo di Studio Mammella all'interno della Rete Oncologica.

Complessivamente la visualizzazione on-line dei casi, associata alle discussioni successive ha mostrato un elevato gradimento tra i partecipanti.

Progetto di miglioramento in Anatomia Patologica - Sezione emopatologia

Il corso 2019 ha mantenuto le caratteristiche sostanziali delle precedenti edizioni.

Si è svolto in sei incontri: 11 Marzo, 13 Maggio, 3 Giugno, 15 Ottobre, 11 Novembre e 2 Dicembre. Sono stati discussi e approfonditi al microscopio multiplo e a video oltre 35 casi di emopatologia inerenti sia la patologia linfonodale che quella relativa alle biopsie osteomidollari.

La maggior parte dei casi era visualizzabile nei 7 giorni precedenti ogni incontro sulla piattaforma istol.i-learn.unito.it cui gli iscritti hanno avuto accesso tramite password.

La partecipazione dei discenti alla fase “telematica” degli incontri è stata sovrapponibile a quella delle precedenti edizioni.

Assidua la partecipazione degli iscritti e molto vivace l’interazione come registrato nelle precedenti edizioni. La formulazione di richieste di spiegazioni o ulteriori chiarimenti, l’esposizione di dubbi la partecipazione *viva* con commenti legati a personale esperienza hanno caratterizzato questa serie di incontri e reso molto interessante per tutti il percorso didattico.

Segnatamente, della casistica discussa durante l'anno ed in analogia alle altre edizioni, un quarto ha riguardato patologia osteo-midollare ed il restante patologia linfonodale rara, sia neoplastica sia reattiva simulante linfomi o altre condizioni patologiche.

Incontri di neuropatologia di rete: formazione, update e discussione interattiva di casi problematici al microscopio multiplo

Nel corso del 2019 si sono tenuti i seguenti 10 incontri della Rete di Neuropatologia: 18 febbraio, 18 marzo, 15 aprile, 20 maggio, 17 giugno, 15 luglio, 16 settembre, 19 ottobre, 18 novembre e 16 dicembre. Come riportato dai relativi verbali, nell’ambito di questi incontri sono stati valutati collegialmente un totale di 79 casi di neuropatologia oncologica sia dell’adulto che pediatrica caratterizzati dalla loro elevata complessità, rarità o comunque con caratteristiche dubbie/peculiari e quindi meritevoli di discussione collegiale per un loro corretto inquadramento. È quindi importante sottolineare come, anche in quest’anno, l’attività del gruppo abbia avuto ricadute dirette sul percorso diagnostico e di cura di un numero significativo di pazienti.

Come attività, invece, di aggiornamento e di adeguamento ai più recenti standard diagnostici, è stata dedicata particolare attenzione ai tumori del sistema nervoso centrale (SNC) pediatrici. Nel corso del 2019 è stata infatti pubblicata una nuova raccomandazione cIMPACT-NOW relativa alla necessità di valutare un ampio insieme di potenziali alterazioni molecolari per ottimizzare la diagnostica dei gliomi diffusi pediatrici e migliorare l’attendibilità prognostica. Sono stati inoltre valutati e discussi nuovi potenziali istotipi tumorali proposti nell’arco del 2019 come l’astrocitoma isomorfo e l’ependimoma MYCN-amplificato per incrementare la sensibilità dei neuropatologi

della Rete e favorire il riconoscimento di queste nuove entità diagnostiche.

Un altro aspetto approfondito nel corso dell'anno sono state le alterazioni molecolari potenzialmente sfruttabili a fini terapeutici. In particolare, ci si è concentrati sulle fusioni dei geni NTRK⁴ in considerazione della significativa efficacia mostrata dai loro inibitori (larotrectinib ed entrectinib). Tali farmaci dovrebbero a breve divenire effettivamente disponibili, ma nelle ultime settimane sono già state fatte le prime valutazioni per identificare pazienti potenzialmente trattabili e si sta ora ottimizzando il percorso di diagnostica molecolare mediante l'integrazione di più test (immunoistochimica, FISH e RT-PCR) presso l'AOU Città della Salute e della Scienza.

In conclusione, l'adeguamento a questo tipo di diagnostica integrata istologico-molecolare si inserisce nello sforzo, trasversale a tutta la diagnostica patologica oncologica, di creare percorsi di Rete mediante i quali metodiche ad elevata complessità, come il Next Generation Sequencing (NGS), possano essere implementati presso centri di riferimento selezionati e quindi messi a disposizione dell'intera Rete.

Centri di Patologia Molecolare

Il Gruppo di Studio si è riunito 5 volte nel corso dell'anno e la partecipazione e discussione è stata attiva tanto da portare all'elaborazione dei seguenti documenti che sono scaricabili dal sito della Rete Oncologica www.reteoncologica.it:

- *"Valore Prognostico e Predittivo dell'Analisi Molecolare nella Leucemia Linfatica Cronica (LLC)"*
- *"Carcinoma a cellule renali: approccio morfologico e molecolare"*
- *"Controllo Di Concordezza Diagnostica (CCD) Interregionale, Con metodiche di In Situ Hybridization (ISH) - con doppia sonda - per la determinazione di HER2 nel carcinoma della mammella"*
- *"La citogenetica come ausilio diagnostico e prognostico nei linfomi Non-Hodgkin a cellule B"*
- *"I biomarcatori nell'immuno-oncologia: il ruolo di PD-L1"*
- *"Leucemia Linfatica Cronica: caratterizzazione citogenetica"*
- *"Raccomandazioni del Gruppo di Studio di Patologia Molecolare della Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta per la Determinazione dell'Instabilità Microsatellitare nel Carcinoma del Colon Retto"*
- *"Controllo esterno di qualità dei test genetici. Citogenetica oncologica."*
- *"Tumor Mutational Burden (TMB)"*

B) Facilitazione della ricerca clinica

La raccolta dati dei protocolli promossi dalla Rete Oncologica avviene grazie alla collaborazione con il Centro di epidemiologia clinica per gli studi sperimentali in oncologia del CPO Piemonte con la possibilità di utilizzare il sito web EPICLIN (acronimo di "EPIdemiologia CLINica") che mette a

disposizione strumenti informatizzati finalizzati alla gestione e raccolta dati (case report forms, CRFs) dei trials.

Il sito Epiclin è stato ideato per favorire la gestione di studi multicentrici in ambito oncologico ed oncoematologico su scala nazionale o internazionale, promossi in particolare dalla Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, dalla Fondazione Italiana Linfomi e dalla Fondazione Italiana Sindromi Mielodisplastiche -

Studi clinici promossi dalla rete oncologica attivi presenti su EPICLIN:

Audit Ovaio: Audit clinico per il monitoraggio della qualità dell'assistenza del tumore ovarico nella Rete Oncologica del Piemonte e Valle d'Aosta. La raccolta dati prevede una fase retrospettiva ed una prospettica, con periodica rivalutazione e feedback agli operatori coinvolti degli indicatori condivisi.

Studi clinici promossi dalla rete oncologica chiusi presenti su EPICLIN:

COROP: Studio osservazionale di valutazione del trattamento delle pazienti con diagnosi di Carcinoma epiteliale dell'Ovaio nella Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta.

Rilevare le modalità di trattamento delle pazienti con nuova diagnosi di carcinoma epiteliale maligno dell'ovaio in Piemonte, al fine di valutare l'adesione della pratica alle raccomandazioni delle linee guida esistenti, la variabilità di trattamento e l'effetto delle diverse modalità di trattamento sulla sopravvivenza e sui costi assistenziali. I risultati dello studio hanno portato all'apertura dello studio Audit Ovaio attualmente in corso.

C) Valutazioni di HTA

E' continuata nel corso dell'anno l'attività della Commissione Terapeutica Oncologica (istituita con Determinazione n. 380 del 30 giugno 2016 presso la Direzione Sanità della Regione Piemonte) che opera nell'ambito delle attività di governo clinico, al fine di porre in essere interventi tesi a garantire lo sviluppo ed il raggiungimento di elevati standard di sicurezza, di appropriatezza e di economicità nell'impiego dei medicinali in campo oncologico.

Le sintesi delle monografie sono scaricabili dal sito regione Piemonte al seguente link:

<https://www.regione.piemonte.it/web/temi/sanita/farmaci/commissione-terapeutica-oncologica>

E' stata inviata ai Direttori delle Strutture di Oncologia e Ematologia un possibile il modello sotto riportato per la documentazione dell'avvenuta discussione delle monografie sui farmaci, redatte dalla Commissione Terapeutica Oncologica .

REPORT SULL'AVVENUTA VALUTAZIONE IN DATA.....
DELLA MONOGRAFIA RELATIVA AL FARMACO:.....

Indicazioni Prescrittive

Raccomandazioni sull'utilizzo

Decisioni assunte

Osservazioni e proposte di correzioni sul testo della monografia

Presenti alla discussione: -----

L'assenza di tale documentata valutazione, come precisato con la comunicazione Prot.n. 107604 del 29.10.2018, può comportare l'esclusione della struttura del riconoscimento di centro prescrittore per farmaci oncologici per cui sia prevista l'individuazione da parte regionale.

In particolare nel 2019 sono state preparate le monografie relative ai seguenti farmaci:

BESPONSA, RYDAPT, KISQALI, ZEJULA, BAVENCIO, OPDIVO, STIVARGA, NINLARO
BLINCYTO.

D) Sistemi informativi

si è istituita una commissione sui problemi informativi così composta coordinatore Raffaella Ferraris (Assessorato Regione Piemonte) componenti: Fagioli Franca, Pregno Patrizia e Racca Patrizia (AOU Città della Salute) , Numico Gianmauro (AO SS.Antonio Biagio C.Arrigo di Alessandria), Perratone Claudio (assessorato Regione Valle d'Aosta), Rosso Stefano (CPO-Registro tumori Piemonte); Massaia Massimo (AO S.Croce e Carle di Cuneo), Marco Krenkli (AOU Maggiore della Carità di Novara), Stefano Taraglio (ASL Città di Torino), Azzan Elide (ASL Novara)

I lavori della commissione attendono le disposizioni in merito da parte del responsabile dei Sistemi Informativi dell'Assessorato della Regione Piemonte dott.Antonino Ruggeri.

E) Formazione sul campo

Si segnalano a questo proposito i soli gruppi di formazione non compresi nei precedenti punti.

Gruppo di Studio Farmacisti

Anche quest'anno si sono tenuti i 5 incontri annuali del Gruppo di Studio Farmacisti accreditati ECM secondo le regole della Formazione sul Campo - Gruppi di Lavoro.

Si sono iscritti 20 farmacisti ospedalieri di cui 14 hanno ottenuto i crediti ECM.

Il Gruppo di Studio al fine di verificare la compliance reale da parte dei clinici prescrittori alle monografie della Commissione Terapeutica Oncologica, ha affrontato il tema della valutazione dell'adesione da parte degli specialisti elaborando un "Modello di valutazione dell'adesione alle monografie della Commissione Terapeutica oncologica della Regione Piemonte".

Per poter avviare tale iniziativa il GdS ha individuato nella monografia relativa al farmaco nivolumab, utilizzato nell'ambito del trattamento del carcinoma polmonare non a piccole cellule (NSCLC), un punto di partenza per poter creare un modello di valutazione di aderenza applicabile anche ad altre monografie.

La sintesi della monografia di nivolumab (OpdivoR) nel NSCLC squamoso e non squamoso, localmente avanzato o metastatico, dopo una precedente chemioterapia contenente platino, è disponibile nel sito della Regione a partire da luglio 2017.

Gruppo di Studio Cure Palliative

Anche quest'anno si sono tenuti i 5 incontri annuali del Gruppo di Studio Cure Palliative accreditati ECM secondo le regole della Formazione sul Campo - Gruppi di Lavoro.

Si sono iscritti 30 professionisti di cui 23 hanno ottenuto i crediti ECM.

La partecipazione e discussione è stata attiva tanto ed ha portato all'elaborazione dei seguenti documenti:

- *"Cure Palliative e Medicina Narrativa"*
- Proposta di Progetto *"Palliative Box Care"*
- *"Cure Palliative in RSA"*

L'elaborato *"Cure Palliative e Medicina Narrativa"* è un documento riassuntivo sulle caratteristiche fondamentali della medicina narrativa come strumento con metodologia definita e utile alla pratica clinica quando integrata ad un approccio EBM e non posto in termini ad esso antitetici. Lo sviluppo di questo tema prevede l'approfondimento attraverso una formazione sostenuta dalla Rete Oncologica che possa porre le basi per la diffusione di questo approccio immaginando di poter giungere a una forma di sperimentazione nel prossimo futuro.

Il Gruppo di Studio sta inoltre lavorando sul progetto *"Palliative Box care"*- già attivo in via sperimentale nella S.S. Cure Palliative del territorio dell'ASL di Asti e volto al controllo dei sintomi associati alla malattia in stadio avanzato e al fine vita.

Il Progetto è rivolto ai pazienti seguiti in assistenza domiciliare integrata con unità operativa di cure palliative (ADI - UOCP , Rete Oncologica Piemonte Valle d'Aosta).

Il Palliative Care Box in Rete contiene:

- Brochure informativa sul significato dell'assistenza in cure palliative domiciliari e sedazione palliativa;
- Farmaci per la gestione dei sintomi più frequenti nel fine vita valutando le diverse vie di somministrazione;
- Kit di sedazione palliativa, a disposizione esclusiva del personale medico e infermieristico, da utilizzare in presenza di sintomo refrattario.

Gli obiettivi del Progetto sono dunque rappresentati dalla Diffusione di un modello condiviso (Palliative Care Box in Rete) di cure palliative, attraverso l'integrazione dei servizi territoriali con l'oncologia di riferimento e dalla Riduzione di accessi in Pronto Soccorso per sintomi non controllati nei pazienti assistiti in Cure Palliative domiciliari

Il lavoro sulle Cure Palliative in RSA è una descrizione dell'esistente in termini di normativa e di criticità. È stato condotto un censimento delle RSA regionali.

F) Comunicazione

OncoInForma

E' proseguita l'attività del Giornale "OncoInForma". I due numeri del 2019 sono dati dedicati alla comunicazione con il malato analizzando alcuni argomenti ritenuti snodi problematici nel corso della malattia oncologica attraverso un confronto di due punti di vista da parte di esperti del settore che lavorano in ambiti differenti; e alle domande più frequenti per cercare di dirimere i dubbi su argomenti che non hanno ancora trovato risposte con forte evidenza scientifica ma di interesse pressante all'interno degli ambulatori come ad esempio quale sia la dieta da intraprendere in corso di terapia oncologica (medica, radiante e chirurgica) oppure le indicazioni alle vaccinazioni nei pazienti oncologici.

Sito di Rete

Il sito www.reteoncologica.it è stato periodicamente aggiornato in tutte le sue sessioni riportando i resoconti delle riunioni, degli incontri di rete e le raccomandazioni/documenti di consenso elaborati dai Gruppi di Studio e continuamente rinnovato sia per quanto riguarda la parte grafica che per gli argomenti trattati nelle sue rubriche . In particolare, nel corso del 2019 sono nate nuove rubriche quali:

- *Progetto Protezione Famiglie Fragili*, a cura della dott.ssa Sabbaa: è stata creata una sessione dedicata esclusivamente al Progetto con una grafica rinnovata per rendere i contenuti più fruibili da parte dei cittadini;

- *Centro di Promozione Cure Palliative*, a cura della dott.ssa Marina Sozzi, sezione aggiornata con gli eventi che si sono svolti presso le varie Aziende Sanitarie. È stata creata anche la pagina facebook dedicata, costantemente aggiornata.

- *Yoga della risata*, a cura del dott. Vittorio Fusco, nella quale vengono pubblicate le varie iniziative che si svolgono presso le Aziende Sanitarie della Rete;

- "*Buone notizie..?*", curata da Loredana Masseria, Coordinatrice del gruppo per il Progetto "Carta dei Valori dell'informazione e della Comunicazione in Sanità". E' stata presentata la Carta dei Valori 2019; sono state pubblicate interviste e creata la sezione "Glossario";

Nella parte riservata alla formazione prosegue il costante aggiornamento della raccolta di diapositive proiettate nei corsi di formazione organizzati dalla rete e in alcuni congressi in cui la rete è presente.

Il numero di accessi al sito è stato nell'anno pari a 106.595

9. Progetti promossi dalla rete:

A) Protezione Famiglie Fragili

Il progetto Protezione Famiglie Fragili (PPFF) nasce a gennaio del 2002 all'interno dell'équipe della Fondazione Faro per prendersi cura di una fragilità importante presente nelle famiglie assistite: la presenza di minori che vivono la malattia di un genitore o altro familiare per loro di riferimento. Negli ultimi anni si sono affiancate alla suddetta fragilità molte altre situazioni critiche che sono state assunte fra quelle bisognose di risposta da parte del Progetto.

La finalità del Progetto è costruire una rete di supporti assistenziali psicologici e sociali mirati al sostegno delle famiglie "fragili" che affrontano l'esperienza della malattia tumorale, famiglie in cui l'evento malattia rende il rischio di destabilizzazione più elevato. PPFF allarga quindi lo sguardo dal paziente a tutta la sua famiglia.

La Rete Oncologica, ritenendo che il progetto rispondesse ad alcune finalità dei suoi programmi, lo ha sostenuto promuovendone la diffusione in tutta la Regione Piemonte e Valle d'Aosta e dal 2014 PPFF rientra tra gli interventi del piano di attività annuale direttamente coordinati dal Dipartimento. Nel 2017 la Direzione del Dipartimento Rete Oncologica ha costituito un Nucleo Direttivo PPFF al fine di delineare linee guida per l'attuazione del Progetto stesso in ogni realtà piemontese e della Valle d'Aosta in cui le Direzioni Aziendali ritenessero di attivarlo.

Il nucleo Direttivo ad ogni richiesta di attivazione di PPFF pervenuta dalle Direzioni Generali delle Aziende ha seguito un iter che talora ha richiesto più interventi nella stessa azienda:

- incontro preliminare con rappresentanti aziendali delle Direzioni Sanitarie, Direttori dei Dipartimenti di Oncologia ed Ematologia, referenti CAS, Servizi di Psiconcologia e Servizi sociali per illustrare i punti essenziali del Progetto e costruire gli interventi sul territorio volti

alla costruzione della Rete locale e la ricerca della Organizzazione di Volontariato indispensabile per l'attivazione del Progetto.

- è stato fornito supporto all'Azienda per illustrare PPF nelle Conferenze Aziendali di partecipazione
- è stata offerta la formazione degli operatori del progetto: invianti, psicologi case manager, assistente sociale, assistenti tutelari e tutoraggio per il primo anno di attività del Servizio.

nel 2017 il Progetto era presente nelle seguenti strutture:

Città della Salute: Ospedale Molinette

Città di Torino nella ex ASL 2

IRCC Candiolo

Ospedale Humanitas Gradenigo

Fondazione FARO

ASL TO4 Distretti Chivasso e Lanzo

nel 2018 hanno svolto tutto l'iter previsto e il PPF è stato completamente attivato nelle seguenti Aziende:

ASL di Asti

ASL TO 4 : completamento Distretto di Ivrea

ASL TO3: avvio nel Distretto di Pinerolo

nel 2019 hanno completato l'iter e PPF si è attivato nelle Aziende:

ASL di Biella

Città di Torino: completamento iter con attivazione PPF anche nella ex TO1

Ospedale Mauriziano

AUSL di Aosta

In quest'ultimo anno le Aziende Cuneo 2, ASL di Novara, ASL di Alessandria, ASL TO5, ASL TO3 (per il Distretto di Susa) hanno percorso gran parte dell' iter preliminare individuando referenti aziendali, equipe PPF e Organizzazioni di Volontariato capofila.

Nell'anno 2020 per ognuna di queste Aziende verrà attivato il progetto formativo rielaborato dal Nucleo Direttivo che prevede interventi non centralizzati ma condotti in ogni ASL.

Contemporaneamente si è costituito un Gruppo di coordinamento delle Organizzazioni di Volontariato e un Gruppo Comunicazione che operano in modo congiunto, e in collaborazione con il Nucleo Direttivo, per coordinare tutti gli interventi sul territorio piemontese e della Valle d'Aosta nell'ambito del fundraising e dell'attività proprie delle OdV capofila.

E' stato inoltre individuato un alimento simbolo del PPF: il Grissino e successivamente si è deciso di scegliere quali *testimonial* della campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi, due rinomati chef piemontesi: Giovanni Grasso ed Igor Macchia che hanno messo a disposizione la

propria esperienza al fine di valorizzare e rendere ancora più fruibile il messaggio dell'intero progetto.

E' stato inoltre predisposto uno studio volto ad analizzare il contributo del modello organizzativo di supporto delle famiglie "fragili" che affrontano l'esperienza della malattia oncologica previsto da PPF, e le sue potenzialità di sviluppo, nell'ambito della continuità assistenziale.

Sono proseguiti gli incontri di formazione residenziale destinati agli operatori del Progetto Protezione Famiglie Fragili con l'obiettivo di sviluppare competenze in merito all'accoglienza del paziente oncologico e della sua famiglia nelle diverse fasi della vita e in relazione ai bisogni assistenziali e psicologici; delineare il ruolo dello psicologo e dell'assistente sociale con la necessità di costruire sinergie e percorsi comuni; ampliare la competenza specifica dello psicologo impegnato nella costruzione di interventi psicosociali rivolti a famiglie di malati oncologici in cui sono presenti minori o ragazzi:

- *“Il Progetto Protezione Famiglie Fragili: accogliere il malato oncologico, accogliere una famiglia”*

Edizione 1: 10 aprile 2019, alla quale si sono iscritti 10 discenti, dei quali 10 hanno ottenuto gli ecm.

Edizione 2: 17 aprile 2019, alla quale si sono iscritti 16 discenti, dei quali 16 hanno ottenuto gli ecm.

- *“Il Progetto Protezione Famiglie Fragili: quale ruolo per lo psicologo e l'assistente sociale?”*

Edizione 1: 29 maggio 2019, alla quale si sono iscritti 9 discenti, dei quali 8 hanno ottenuto gli ecm.

- *“Il Progetto Protezione Famiglie Fragili: quando in famiglia c'è un bambino o un ragazzo”*

Edizione 1: 2 ottobre, 6 novembre, 4 dicembre 2019, alla quale si sono iscritti 9 discenti, dei quali 8 hanno ottenuto gli ecm.

B) Bussola dei Valori

La Commissione “Progetti per l’attuazione della Bussola dei Valori” coordinata inizialmente dalla dr.ssa Arabella Fontana (non più componente dell’Unità di Coordinamento Rete) è coordinata attualmente dalla dott.ssa Marina Schena ed è composta da: Bernini Luciano (ASL TO5), Patrizia Bergese Bogliolo (ASL AT), Arabella Fontana (ASL NO), Vittorio Fusco (AO AL), Loredana Masseria (ASL Città di Torino), Cinzia Ortega (ASL CN2), Rosario Porrovecchio (ASL TO5), Romaniello Incoronata (ASL NO), Tempia Patrizia (ASL BI).

Nel corso del 2019 sono state implementate, in continuità con le attività dell’anno precedente, le azioni programmate per promuovere i Valori della Rete Oncologica stabilendo come priorità “L’Informazione e la Formazione” nelle sue declinazioni più ampie.

In occasione della II° Giornata della Bussola dei Valori della Rete Oncologica Piemonte e Valle D'Aosta, che si tiene nella giornata identificata del 21 marzo, numerose sono state le iniziative promosse dalle Aziende (visibili al seguente link <http://www.reteoncologica.it/bussola-dei-valori-di-rete>).

E' stata definita la struttura generale della settimana dedicata alla Bussola dei Valori 2019 dal 18 al 25 marzo 2020. sarà organizzato un evento di lancio il 18 marzo a Torino per promuovere e divulgare l'informazione sulle attività che ogni territorio potrà in essere.

Il 21/11/2019 è stata convocata una riunione con i referenti aziendali della Bussola dei Valori. Particolare attenzione viene data alla formazione degli operatori sanitari in generale e in particolare ai MMG, agli studenti dei corsi di laurea delle professioni sanitarie, alla sensibilizzazione della cittadinanza anche attraverso il coinvolgimento delle scuole.

Nell'ambito della Bussola dei Valori è stato attivato il corso di formazione residenziale "Etica in oncologia" che si è tenuto il 17 e 24 settembre 2019, al quale si sono iscritti 27 discenti, dei quali 23 hanno ottenuto gli ecm. Sono stati affrontati i temi delle Disposizioni Anticipate di Trattamento e i punti critici dal punto di vista etico nel percorso di cura oncologico.

C) Codice Europeo contro il Cancro – Prevenill

La Rete per la Prevenzione del Piemonte e Valle d'Aosta sancisce l'alleanza tra Enti e Associazioni che da molti anni operano nell'ambito della prevenzione del cancro. Questa iniziativa rappresenta una chiamata all'azione e uno strumento di *advocacy* per offrire a tutti i partner l'opportunità di sostenere e promuovere programmi e interventi di prevenzione in linea con i 12 punti del Codice Europeo contro il Cancro e con la mission della Rete Oncologica del Piemonte e Valle d'Aosta.

Questo progetto ha preso avvio grazie alle attività della Commissione "Prevenzione primaria/screening/terziaria" coordinata dal Prof. Franco Merletti nominato in sede di Unità Coordinamento Rete in data 02.10.2017. Tale Commissione è composta da: Giordano Livia (Città della Salute), Parodi Giuseppe (ASL TO1), Pezzana Andrea (ex ASL TO2), Bena Antonella (ASL TO3), Fontana Arabella (ASL NO), Cristiano Piccinelli (Città della Salute).

Obiettivo della Commissione Prevenzione è sostenere i progetti della Rete Oncologica avviati nell'ambito della prevenzione primaria, secondaria e terziaria, per favorire la promozione della cultura della prevenzione tra gli operatori di Piemonte e Valle d'Aosta.

L'adesione alla Rete per la Prevenzione si è formalizzata attraverso la firma di un Patto, che prevede in particolare:

- la condivisione dei contenuti del Codice Europeo contro il Cancro e riconoscerli come propri.
- l'impegno a sostenere la coerenza tra i principi del Codice Europeo e le proprie attività nella

prevenzione, sostenendo la diffusione di una corretta informazione fondata su basi scientifiche, contrastando la disinformazione e i “falsi miti”.

- l’impegno a condividere con le altre Associazioni della Rete un linguaggio comune, accessibile e di facile comprensione per tutte le categorie di destinatari per la diffusione dei contenuti del Codice Europeo contro il cancro.

Tra i diversi partner della Rete per la Prevenzione, oltre alla Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d’Aosta, e CPO Piemonte, che coordinano le attività, figurano a fine 2019:

- Regione Piemonte
- Regione Lazio
- Regione Valle d’Aosta
- European Cancer League
- Ordine dei Medici
- Ordine dei Farmacisti
- Federfarma Piemonte
- Unione LILT Piemonte e VdA
- LILT Alessandria
- LILT Asti
- LILT Biella onlus
- LILT Cuneo onlus
- LILT Torino onlus
- LILT Novara onlus
- LILT Valle d’Aosta
- LILT Vercelli
- LILT VCO
- Fondo Edo Tempia
- WALCE onlus
- V.I.T.A.
- R.A.V.I.
- SAMCO
- ANVOLT
- DONNATEA
- MIMOSA
- VELA
- FIDAPA
- Comune di Chieri

- Comuni della Provincia di Novara
- GOMITOLO ROSA
- CIPES Piemonte

La campagna di comunicazione del Codice (con i diversi materiali progettati, tra i quali spiccano i segnalibri e le scatole di Prevenill) è proseguita durante tutto il 2019. Nel corso del 2019 sono state organizzate da parte dei partner della Rete per la Prevenzione numerose iniziative per la diffusione del Codice Europeo Contro il Cancro e per l'ampliamento dell'alleanza.

Di seguito se ne riportano alcune (si precisa che tale elenco potrebbe non essere esaustivo):

- L'Associazione Vita e l'Associazione Fidapa partner della Rete per la Prevenzione, hanno organizzato un ciclo di tre conferenze, destinate alla cittadinanza, per la presentazione del Codice Europeo Contro il Cancro e alcune temi specifici:
 - il 29 marzo a Chieri, nella sala comunale della Conceria: "Prendersi cura di sé nel quotidiano. Prevenzione e stili di vita", sono state presentate le 12 raccomandazioni del Codice Europeo e la campagna di comunicazione "Prevenill".
 - a Torino il 12 aprile presso l'Educatario della Provvidenza, dove è stata affrontata la descrizione del Codice Europeo con un focus specifico sugli stili di vita e sull'alimentazione.
 - a Moncalieri l'8 maggio, nella Biblioteca Comunale Arduino, dove è stato effettuato un focus sui benefici e le caratteristiche dell'attività fisica come strumento di prevenzione di gravi patologie.
- All'interno di un ciclo d'incontri di contrasto a bufale e pseudoscienze per medici e cittadini il 23 ottobre 2019 l'Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi e Odontoiatri di Torino ha organizzato un seminario "Tumore. Io preferisco prevenire... e tu?" nel quale sono state presentate la Rete per la Prevenzione e la campagna di comunicazione "Prevenill".
- Il CPO Piemonte e la European Cancer League hanno organizzato il 6-7 maggio 2019 il workshop "*Promoting and Embedding the European Code Against Cancer within Screening Programmes*", a Bucharest presso l'Istituto Nazionale di Sanità Pubblica della Romania. Durante il workshop è stata presentata l'esperienza della Rete per la Prevenzione nella disseminazione del Codice Europeo Contro il Cancro.
- Il 22 maggio i Sindaci dei Comuni della provincia di Novara hanno aderito alla Rete per la Prevenzione. All'iniziativa hanno partecipato anche il Presidente della Provincia e il Consigliere alle pari opportunità del Comune di Novara il Presidente Lilt, il Direttore Generale ASL Novara e il Presidente dell'Ordine dei Medici. L'alleanza con i sindaci rappresenta un importante passo avanti nell'ampliamento dei soggetti allineati in attività di

promozione della salute, in linea con quanto raccomandato dal Codice Europeo Contro il Cancro.

- L'ASL di Novara e l'Associazione "Mimosa Amici del Day Hospital Oncologico di Borgomanero", hanno realizzato, nel mese di ottobre 2019, una serie di iniziative per la promozione della salute e la prevenzione dei tumori che rientrano nel programma di divulgazione del Codice Europeo contro il cancro:
 - il 4 ottobre 2019 giornata dedicata alla prevenzione senologica, durante la quale Medici Specialisti Senologi del Gruppo Interdisciplinare di Cura della mammella dell'ASL NO, hanno effettuato visite senologiche gratuite presso l'Ambulatorio di Senologia dell'Ospedale di Borgomanero e offerto consigli pratici per la prevenzione del tumore al seno in linea con quanto raccomandato nella 12° raccomandazione del Codice.
 - il 12 ottobre 2019 svolgerà dalle 15.00 alle 18.00 presso l'Aula Magna del Presidio Ospedaliero di Borgomanero la conferenza aperta a tutti (operatori e popolazione) organizzata dall'Associazione Mimosa dal titolo "Il ruolo della musica nella medicina: dalla teoria alla pratica".
 - Il 19 ottobre 2019, presso l'Aula Magna del Presidio Ospedaliero di Borgomanero, conferenza aperta al pubblico dal titolo "Lo screening chiama: tu rispondi", durante la quale è stato presentato un vademecum sugli screening oncologici sarà distribuito sul territorio dell'ASL NO presso l'Ospedale, le sedi distrettuali di Arona e Borgomanero, le Farmacie aderenti all'iniziativa.

Nel 2019 in accordo con il gruppo *governance* del Piano della Prevenzione regionale è iniziata un'attività di raccordo con il Laboratorio della Prevenzione, attivo in Piemonte con l'obiettivo di identificare le priorità d'intervento in prevenzione in base a valutazioni di costo-beneficio. Il progetto ha acquisito un respiro nazionale grazie ad un finanziamento CCM ottenuto dal Ministero della Salute, che coinvolge oltre al Piemonte (CPO Piemonte come capofila) altre tre regioni (Lazio, Sicilia e Toscana). Il Laboratorio rappresenta uno strumento a supporto della pianificazione dei futuri Piani Regionali della Prevenzione, che dovranno essere realizzati in tutte le regioni italiane nel corso del 2020, a partire da quanto indicato nel prossimo Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025.

Si è deciso di sfruttare la diffusione del Laboratorio a livello nazionale grazie per iniziare a presentare l'esperienza della Rete per la Prevenzione nelle regioni partner. Nel corso di quest'anno il progetto della Rete per la Prevenzione è stato quindi presentato in occasione di tre workshop regionali ("Le priorità di salute e gli interventi efficaci per la prevenzione delle malattie croniche"), che avevano come obiettivi l'attivazione del "Laboratorio della Prevenzione" e l'analisi delle risorse disponibili sul territorio per l'implementazione degli interventi di prevenzione. Di seguito gli

eventi:

- 12 giugno a Roma presso la sede dell'Assessorato per la Salute della Regione Lazio
- 15 maggio a Vinci (Firenze) presso l'Agenzia per la formazione Regione Toscana
- 19 giugno a Palermo presso Best Western Hotel Ai Cavalieri

La Regione Lazio, a luglio 2019, ha aderito alla Rete per la Prevenzione e sta valutando le modalità di lanciare una campagna di comunicazione sul territorio laziale, in linea con 12 raccomandazioni la diffusione del Codice Europeo e in sinergia con le attività del futuro Piano Regionale della Prevenzione. E' partito un progetto per la realizzazione di una *graphic novel* sul Codice Europeo Contro il Cancro destinata alla diffusione di alcuni principi del Codice tra gli studenti di alcune scuole medie inferiori piemontesi. Il progetto co-finanziato dalla Rete Oncologica e da Pfizer prevede la collaborazione delle LILT provinciale del Piemonte, per le attività di coinvolgimento degli Istituti scolastici e per le attività di presentazione nelle scuole. Un noto illustratore di fumetti italiano, attraverso un'agenzia di comunicazione, è stato incaricato per la realizzazione della *graphic novel*.

-D) Trattamento del carcinoma prostatico a basso rischio – sorveglianza attiva

Il progetto START si inquadra nel contesto delle iniziative promosse dalla Rete per innovare i modelli assistenziali tradizionali in ambito oncologico, con l'obiettivo di favorire il coinvolgimento consapevole dei pazienti nelle scelte terapeutiche e l'appropriatezza delle cure attraverso la riduzione dei trattamenti non necessari con conseguente riduzione delle complicanze e dei costi. Si stima che circa il 10% dei tumori della prostata di nuova diagnosi rientri nella definizione di basso rischio secondo gli attuali criteri e, sulla base delle evidenze scientifiche attualmente disponibili, non necessita di un immediato approccio terapeutico aggressivo (generalmente rappresentato dall'intervento di prostatectomia radicale o da trattamenti radianti). Tuttavia, nonostante la Sorveglianza Attiva (SA) sia raccomandata dalla principali linee guida, la sua diffusione è ancora molto limitata a causa di diversi fattori di ostacolo, sia da parte dei pazienti sia da parte degli specialisti coinvolti nel trattamento. Il progetto START è stato avviato nel 2014 con l'obiettivo specifico di diffondere tra gli specialisti e tra i pazienti con tumore della prostata la conoscenza della SA, e di favorirne l'implementazione in un contesto controllato di ricerca-intervento. Allo studio collabora la quasi totalità dei servizi regionali di urologia, radioterapia e anatomia patologica. L'arruolamento ed il follow up dei pazienti sono continuati anche nell'anno 2019 e sono tuttora in corso; al 30 novembre 2019 erano stati inclusi nello studio 617 pazienti. Oltre l'80% dei pazienti inclusi ha scelto la SA come trattamento iniziale, il 15% la chirurgia ed il 4% la radioterapia.

I risultati preliminari dello studio (aggiornati al marzo 2019) sono stati presentati nel corso del convegno "La sorveglianza attiva del carcinoma prostatico a basso rischio: oggi e... domani" che si è tenuto il 17 aprile 2019 presso l'AOU San Luigi Gonzaga di Orbassano.

Essendo emersa la necessità di apportare alcuni aggiornamenti al protocollo dello studio (in particolare per aggiornare la letteratura scientifica più recente e valutare il possibile ruolo nella SA delle metodiche diagnostiche di recente introduzione), nel corso del 2019 si è lavorato alla stesura degli emendamenti al protocollo, anche attraverso periodiche riunioni di gruppi di lavoro dei componenti del progetto. Nel corso della riunione plenaria del gruppo collaborativo START che si è tenuta il 18 dicembre 2019 presso la sede della Rete Oncologica sono stati discussi e finalizzati gli emendamenti proposti; sono state inoltre concordate le prime pubblicazioni scientifiche da produrre nell'ambito del progetto.

La Rete Oncologica ha promosso e coordina insieme al CPO il progetto START; il Direttore della Rete (Dott. Oscar Bertetto) è il Principal Investigator dello studio. Il progetto è stato inizialmente (2014-2017) finanziato dalla Compagnia di San Paolo; la Rete si è fatta carico, insieme al CPO, di sostenere il finanziamento delle attività dei due data-manager che seguono lo studio START, nel periodo da aprile 2017 (data in cui si è concluso il finanziamento della Compagnia di San Paolo) al dicembre 2019. A Ottobre 2019 la Compagnia di San Paolo ha deliberato un nuovo contributo a sostegno della prosecuzione del progetto regionale per ulteriori 3 anni.

E) Follow up dei tumori della mammella e del colon retto e stili di vita

FUCSAM: Progetto Follow up e Stili di Vita per pazienti con pregresso tumore della mammella e del colon-retto. Studio osservazionale, prospettico, multicentrico. Verificare la fattibilità di un intervento di counselling, condotto da operatori formati, sullo stile di vita in occasione delle visite di follow-up.

Obiettivi primari:

- N° schede compilate/n° di pazienti che accedono alla 1a visita di follow up per pregresso tumore della mammella o del colon-retto.
- Identificazione dei pazienti con sindrome metabolica.

Obiettivi secondari

- N° schede compilate alle visite successive di follow up.
- N° di pazienti con variazioni dei parametri individuati e misurati.
- Valutazione della percentuale di recidive di malattia, delle comorbilità e dell'insorgenza di secondi tumori.
- N° di pazienti che hanno aderito a progetti consigliati dal GIC/non consigliati dal GIC.
- Valutazione del tipo di progetto/variazioni dei parametri valutati.
- Valutazione dell'impatto della formazione sull'adesione a progetti.

Trattamento

Indicazione a corsi di alimentazione, cucina, informazione, attività fisica con segnalazione ai pazienti delle sedi in cui possono essere svolti sul territorio di residenza (ospedale, associazioni di volontariato, altro).

Stato del protocollo: arruolamento chiuso a giugno 2017 – Aggiornamento periodico dei dati di follow up.

Risultati:

I pazienti inclusi in questa analisi sono stati 1.617 (251 con carcinoma del colon-retto, 1.437 con carcinoma mammario) di cui il 79,5% ha ricevuto il consiglio di aderire ai programmi. Una riduzione maggiore è stata osservata nella mediana del giro vita dopo 6 mesi di follow-up nei pazienti che hanno ricevuto il consiglio di aderire ai programmi (2 cm nei maschi e 0,5 cm nelle femmine) ma solo per le donne questa differenza è stata significativa ($p = 0.000$). Non sono state osservate differenze significative nella mediana dell'indice di massa corporea nei maschi, tra i due gruppi, mentre vi è una riduzione significativa di 0,6 punti nel BMI nelle donne che non hanno ricevuto il consiglio. Una riduzione significativa maggiore della concentrazione mediana di trigliceridi è stata osservata negli uomini che hanno ricevuto il parere (- 36 mg/dl; $p = 0,013$); nelle donne è stata osservata una riduzione (- 5 mg/dl; $p = 0,144$) sebbene non significativa. Al contrario, abbiamo identificato un aumento della concentrazione mediana di colesterolo HDL in entrambi i sessi (uomini: + 0,5 mg/dl; $p = 0,534$); donne: + 2, $p = 0,001$), sebbene significativo solo nelle donne.

F) Dal follow up al survivorship

Su questo tema si citano i lavori dei Gruppi di Studio sulla cardioncologia e sulle terapie di supporto.

Gruppo di Studio sulla Cardio-oncologia

Anche quest'anno si sono tenuti i 5 incontri annuali del Gruppo di Studio sulla Cardio-Oncologia accreditati ECM secondo le regole della Formazione sul Campo - Gruppi di Lavoro.

Si sono iscritti 33 specialisti di cui 20 hanno ottenuto i crediti ECM.

Il Gruppo di Studio ha elaborato questo documento scaricabile dal sito della Rete Oncologica *"Revisione delle Raccomandazioni per il monitoraggio del trattamento per scompenso cardiaco"*.

Inoltre il Gruppo di Studio, in collaborazione con il Gruppo di Studio Terapie di Supporto, ha elaborato il documento *"Profilassi e trattamento del tromboembolismo venoso nei pazienti con neoplasia"*.

Il Gruppo sta inoltre elaborando un vademecum con indicate le principali classi di chemioterapici e loro abbreviazioni utili per una più rapida valutazione dei rischi ad essi correlati da parte dei Cardiologi ospedalieri e territoriali che entrano in contatto con pazienti oncologici sia in fase di trattamento sia nell'ambito dei controlli di follow-up a lungo termine (tossicità tardive).

Gruppo di Studio Terapie di Supporto

Anche quest'anno si sono tenuti i 5 incontri annuali del Gruppo di Studio Terapie di Supporto accreditati ECM secondo le regole della Formazione sul Campo - Gruppi di Lavoro.

Si sono iscritti 25 professionisti di cui 19 hanno ottenuto i crediti ECM.

Il Gruppo di Studio si è riunito 5 volte nel corso dell'anno ed ha elaborato, in stretta collaborazione con i Farmacisti, il materiale informativo rivolto a pazienti e medici di medicina generale sulla corretta assunzione delle terapie orali in ambito onco-ematologico completando la redazione di ulteriori 20 schede che si aggiungeranno a quelle già presenti e scaricabili sul sito della Rete Oncologica www.reteoncologica.it.

In collaborazione con il Gruppo di Studio di Cardio-oncologia ha inoltre elaborato il documento *"Profilassi e trattamento del tromboembolismo venoso nei pazienti con neoplasia"*.

Il Gruppo di Studio ha inoltre promosso un'indagine esplorativa rivolta ai clinici sulla gestione delle problematiche della sfera sessuale a cui hanno risposto 315 operatori.

Nel corso degli incontri sono stati inoltre condivisi e approvati i seguenti due documenti che il Gruppo ha deciso di pubblicare sul sito della Rete Oncologica www.reteoncologica.it:

- il libretto di AIMAC sui disturbi della sfera sessuale;
- il documento CIPOMO-SIMEU sulle urgenze in oncologia.

Oltre alle attività di formazione ed informazione, la Rete Oncologica ha promosso in collaborazione con la scuola di formazione in medicina generale ed i referenti del tirocinio presso la Città della Salute e della Scienza di Torino, l'accesso ai medici in formazione specialistica per la medicina generale in ambulatori clinici che si occupano di pazienti oncologici allo scopo di condividere la metodologia di lavoro ed avvicinare il territorio all'ospedale.

Ambulatori disponibili per il tirocinio dei MMG in formazione:

- CAS oncologia – P.O. Molinette
- Follow up Breast Unit - P.O. S. Lazzaro
- Follow up Colon-Rectal Cancer Unit – P.O. Molinette
- Transazione neoplasie curate in età pediatrica – P.O. Molinette
- Endocrinologia oncologica – P.O. S. Lazzaro/P.O. Molinette.

G) Protocollo ERAS

La pratica chirurgica tradizionale e la gestione del perioperatorio è sempre stata legata a usi e concetti basati sulla pratica clinica e non su evidenze scientifiche. L'utilizzo del digiuno forzato perioperatorio, della preparazione intestinale meccanica, dell'immobilità a letto, così come l'uso di drenaggi, cateteri vescicali e di lunghe incisioni chirurgiche era la norma. Questo si traduceva in un elevato numero di complicanze non chirurgiche, in una importante deprivazione delle riserve metaboliche del paziente e in lunghi tempi di degenza (dai 6 ai 12 giorni). All'inizio di questo secolo un chirurgo danese Henrik Kehlet propose un sistema rivoluzionario nella gestione del paziente sottoposto a chirurgia colica. L'anestesia non si basava su farmaci oppioidi long-acting per

via endovenosa e su gas inalatori, ma sull'utilizzo di un catetere epidurale per l'analgesia e di un'anestesia completamente endovenosa. Il paziente non era tenuto digiuno nel perioperatorio ed era rialimentato precocemente. Il gruppo di lavoro danese suggeriva una chirurgia con incisioni laparotomiche ridotte e l'uso non routinario di cateteri vescicali, drenaggi chirurgici e sondino nasogastrico, così come una mobilitazione precoce della persona assistita. L'insieme di queste procedure riduceva lo stress del paziente in termini metabolici, fisici ed emotivi, portando la durata della degenza a 2-3 giorni dopo l'atto chirurgico. Il gruppo danese chiamò questo nuovo percorso fast track, attualmente meglio definita come Enhanced Recovery After Surgery (ERAS), un programma multimodale e multidisciplinare finalizzato all'ottimizzazione del percorso di cura perioperatoria del paziente candidato a chirurgia elettiva maggiore .

Gli obiettivi di questo percorso sono: minimizzare la risposta metabolica, neuroendocrina ed infiammatoria allo stress chirurgico, favorire il mantenimento delle funzioni d'organo nel perioperatorio e supportare tutte le funzioni che rendono possibile una rapida ripresa delle normali capacità funzionali del paziente nel postoperatorio con conseguente riduzione dei tempi di ricovero e dei costi di degenza.

I principi cardine dell'ERAS si sviluppano in diversi concetti:

- un team multiprofessionale costituito dalle figure sanitarie coinvolte nel percorso di cura centrato sul paziente;
- un approccio multimodale per controllare e modulare i fattori fisiopatologici implicati nello sviluppo delle complicanze e nel lento recupero dello stato funzionale;
- un metodo scientifico che si basa sulle evidenze per lo sviluppo dei protocolli di cura, e d) una gestione del processo fondata sull'audit interattivo e continuo .

In ambito di chirurgia colo-rettale è ampiamente documentato che l'implementazione del programma ERAS, riduce la morbidità postoperatoria, la durata della degenza e i costi di assistenza sanitaria con conseguente miglioramento della qualità di cura percepita dal paziente. Il programma ERAS combina circa venti elementi che si articolano nelle diverse fasi del percorso di cura e comprendono :

- strategie preoperatorie: ottimizzazione delle condizioni psico-fisiche, delle eventuali disfunzioni d'organo e dello stato nutrizionale, counseling multidisciplinare del paziente, riduzione della durata del digiuno e carico dei carboidrati, profilassi antibiotica e antitrombotica, nessuna preparazione intestinale;
- strategie intraoperatorie tese ad attenuare lo stress chirurgico: chirurgia mini-invasiva o laparoscopica,
- tecniche di anestesia/analgesia loco-regionale e utilizzo di farmaci anestetici a breve emivita, gestione ottimale dell'infusione di liquidi ed elettroliti, mantenimento della normotermia durante

l'intervento chirurgico;

- azioni che si attuano nel postoperatorio volte alla ripresa precoce delle capacità funzionali e alla dimissione sicura: rimozione del sondino naso-gastrico, del catetere vescicale e dei drenaggi chirurgici prima possibile, analgesia multimodale, prevenzione di nausea e vomito postoperatori, gestione ottimale dell'infusione di liquidi ed elettroliti, precoce ripresa dell'alimentazione e della mobilizzazione, criteri standardizzati di dimissione e audit della compliance e degli outcomes.

L'attuazione di tale modello si fonda sul principio della multiprofessionalità e del coinvolgimento del paziente, che diventa parte attiva del suo percorso di cura. È necessaria infatti, l'integrazione del lavoro di tutti gli operatori sanitari (chirurgo, anestesista, infermiere, dietologo/dietista, fisioterapista ecc.) per ottenere una maggiore adesione e partecipazione del paziente al programma di gestione perioperatorio.

Nonostante che il protocollo ERAS sia stato sviluppato per la gestione peri-operatoria del paziente candidato alla chirurgia elettiva del colon e del retto, la validità delle procedure, comuni a più chirurgie, ha reso possibile nel tempo la sua implementazione in altre specialità chirurgiche quali la chirurgia dello stomaco, del pancreas, del fegato e anche in chirurgia ginecologica, ortopedica urologica e vascolare.

Destinatari:

Team ERAS di tutte le aziende pubbliche e private della Regione Piemonte (chirurgo, anestesista, infermiere, dietista) arruolate nel progetto di implementazione Protocollo ERAS in Chirurgia Coloretale e Ginecologica.

2. Obiettivi formativi del corso

Obiettivo generale:

- Acquisire, sulla base dei principi del programma ERAS, le competenze per la gestione perioperatoria del paziente candidato a chirurgia elettiva maggiore, nello specifico coloretale e ginecologica.

Obiettivi specifici (per figura professionale):

- Descrivere la storia, la filosofia e gli elementi del percorso di cura peri-operatorio ERAS
- Descrivere il concetto di "Prehabilitation"
- Conoscere e descrivere le fasi del counselling perioperatorio: preparazione intestinale, la respirazione, il digiuno, la mobilizzazione.
- Descrivere e motivare le fasi della valutazione preoperatoria dello stato nutrizionale (test di screening), la gestione del digiuno preoperatorio e la preparazione metabolica del paziente (carbohydrate loading)
- Conoscere gli aspetti chirurgici ed anestesiológicos del programma ERAS
- Descrivere e programmare la gestione della nutrizione postoperatoria nella chirurgia coloretale e

ginecologia

- Descrivere e programmare la gestione del postoperatorio: il controllo del dolore, la rialimentazione e la mobilitazione precoci, ed i criteri di dimissione

Destinatari

Max partecipanti per edizione max 30 = 5/6 TEAM a seconda della composizione del team stesso.

Composizione del TEAM:

- 1 Team coloretale e ginecologico per azienda = min 6 persone max 8 persone (con dietista)
- 1 Team coloretale e ginecologia unico per azienda = min 4 persone max 8 (con dietista + anestesista ed infermiere per specialità)

La diffusione e la valutazione di ERAS nella Regione Piemonte fa parte del progetto nazionale Easy-Net per la valutazione di efficacia degli interventi di Audit & Feedback, finanziato dal Ministero della Salute (NET-2016-02364191) e co-finanziato da 7 Regioni: Piemonte, Lombardia, Friuli Venezia Giulia, Emilia-Romagna, Lazio, Calabria, Sicilia.

Il 1° settembre 2019 è iniziato nella Regione Piemonte l'arruolamento dei pazienti, operati o in visita pre-ricovero, nell'ambito dei progetti **ERAS Chirurgia Coloretale e ERAS Isterectomia**, presso i centri della Regione Piemonte che partecipano all'iniziativa e che attualmente ammontano rispettivamente a 32 e a 25.

La diffusione e la valutazione di ERAS in Piemonte è condotta dal CPO Piemonte in collaborazione con la Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta e la SCaDU Servizio Sovrazonale di Epidemiologia (SEPI).

La prima tranche dei centri identificati attraverso la procedura di randomizzazione vede il coinvolgimento delle seguenti strutture: IRCCS di Candiolo, AOU Maggiore della Carità di Novara, Ospedale Edoardo Agnelli di Pinerolo, Ospedale degli Infermi di Rivoli, Ospedale San Giacomo di Novi Ligure, Ospedale Santo Spirito di Casale Monferrato, Ospedale Martini di Torino.

H) Promozione dei collegamenti con le altre reti regionali – PERIPLO

Il Progetto PERIPLO nasce dalla volontà di clinici coordinatori di Reti Oncologiche (Toscana, Lombardia, Veneto, Liguria, Piemonte/Valle d'Aosta, Umbria) o che hanno ricevuto l'endorsement della propria Regione (Emilia Romagna, Lazio, Campania) con l'obiettivo di contribuire ad elaborare percorsi diagnostico-terapeutici che, avendo al centro il paziente, consentano di coniugare efficacia, efficienza e sostenibilità con l'implementazione delle Reti Oncologiche come modello di erogazione di servizi sanitari volti a realizzare percorsi di diagnosi, cura e assistenza, che garantiscano omogeneità di accesso ed equità in coerenza con le indicazioni programmatiche formulate dai Governi Regionali e dal Ministero della Salute.

Si sono tenuti i seguenti incontri:

Genova, 10 aprile 2019

Perugia, 16 aprile 2019

Roma, 18 settembre 2019

Firenze, 3 ottobre 2019

Trento, 4 dicembre 2019

In merito all'iniziativa formativa "Periplo Academy: per conoscere le necessità di governance" tenutasi a Firenze il 3 e 4 ottobre 2019, il Dipartimento ha inviato comunicazione agli Assessorati alla Sanità e alle Direzioni Sanitarie della Regione Piemonte e Regione Autonoma Valle d'Aosta, comunicando la possibilità di finanziare un numero limitato di iscrizioni. Le sei candidature pervenute sono state accettate e confermata la partecipazione (Raffaella Ferraris-Regione Piemonte, Claudio Perratone-Regione Valle d'Aosta, Marinella Mistrangelo-AOU Città della Salute, Elena Seles-ASL BI, Edith Shahi-AOU Maggiore della Carità Novara, Marika Giacometti-ASLTO3).

E' stato redatto il documento "Re.Mi: requisiti minimi del percorso diagnostico terapeutico del carcinoma della mammella"..

Nell'ambito delle iniziative per diffondere ad altre Regioni la conoscenza del modello organizzativo della nostra Rete si è tenuta presso l'Azienda Ospedaliera San Giovanni Addolorata di Roma una docenza dal titolo: "Uptodate sui PDTA in Oncoematologia nell'AOSGA. Stato dell'arte e indicatori clinici" e si è ospitata in visita ai nostri Centri Accoglienza e Servizi (AOU Citta della Salute, AO Mauriziano e IRCCS di Candiolo una delegazione di medici della Regione Puglia)

I) Creazione Centro Studi di Cure Palliative

Il Centro di Promozione Cure Palliative è nato nel gennaio del 2019 per iniziativa della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, in stretta collaborazione con dieci enti del Terzo Settore presenti sul territorio del Piemonte. Il Centro non ha autonomia giuridica, ma è un ufficio per la formazione e la cultura delle cure palliative. La sua esistenza origina dalla collaborazione tra gli enti fondatori: la Rete Oncologica e le istituzioni che hanno aderito al progetto durante la riunione del 17/12/18 presso il Dipartimento della Rete: Fondazione ADAS (Cuneo), Associazione Enrico Cucchi (Tortona), Fondazione Faro (Torino), Associazione Idea Insieme (Novara), Lega Italiana per la lotta contro i tumori (Biella), Associazione Luce per la Vita (Rivoli), Associazione Samco (Chivasso), Fondazione Edo Tempia (Biella), Associazione Vela (Ovada), Associazione Vitas (Casale Monferrato), a cui si è aggiunta, nel corso dell'anno 2019, l'associazione Casa Insieme (Salerano Canavese).

L'esigenza di un Centro di Promozione è sorta dalla constatazione che, nonostante i progressi compiuti dalle cure palliative nell'ultimo decennio, molto lavoro resta da fare: la legge 38/2010, che garantisce pari accesso alle cure palliative a tutti i cittadini, è oggi ancora poco nota alla popolazione, e non sufficientemente applicata in tutto il territorio nazionale. Allo stesso modo, la legge 219/2017 sul consenso informato, sulla pianificazione condivisa delle cure, sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), non è ancora sufficientemente conosciuta né dai cittadini, né da

chi lavora in sanità.

Il Centro si è dotato di un direttore (Oscar Bertetto), di un comitato scientifico, e di un coordinatore (Marina Sozzi). Il comitato scientifico è composto da dieci membri, che prendono decisioni sulle priorità da portare avanti di volta in volta. I componenti del Comitato scientifico, che si è riunito cinque volte nel corso del 2019, sono: Oscar Bertetto (direttore Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta), Libero Ciuffreda (Samco), Giuseppe Cornara (Adas), Daniela Degiovanni (Vitas), Viola Erdini (Fondazione Edo Tempia), Eugenia Malinverni (Luce per la Vita), Giulia Moscatello (Fondazione Faro), Marco Musi (S.S. Cure Palliative e Hospice USL Valle d'Aosta), Cinzia Ricetto (SICP Piemonte e Valle d'Aosta) e Mauro Valentini (LILT Biella).

La mission del Centro è dare risposta a una triplice esigenza:

- 1) sensibilizzare e informare i cittadini sulle cure palliative, sulla pianificazione delle cure e sulla stesura delle Disposizioni Anticipate di Trattamento;
- 2) collaborare con le associazioni di cure palliative presenti sul territorio, creando reti efficaci, così da ottimizzare le iniziative, e migliorando la visibilità di tutti gli enti;
- 3) formare vari professionisti della salute sui temi delle cure palliative, del consenso informato, della relazione, dell'ascolto attivo, della comunicazione della prognosi infausta, della medicina narrativa.

Sulla scorta di questi obiettivi, il primo atto del Centro è stato quello di stilare, con la collaborazione di tutti, un "Decalogo sulle Cure Palliative" destinato ai cittadini (allegato 1, *Decalogo*): si è trattato di scrivere uno strumento comunicativo di grande semplicità, declinato alla prima persona, capace di attrarre l'attenzione e di rispondere ai più comuni quesiti sulle cure palliative. E' stato distribuito negli eventi organizzati in autunno.

Con la medesima logica del decalogo, ossia nel tentativo di semplificare e rendere accessibili a tutti i linguaggi codificati della giurisprudenza e della medicina, è stato redatto dal Centro di Promozione un documento per la stesura delle DAT destinato ai cittadini (allegato 2, *Documento DAT*).

Il documento è stato apprezzato, per la sua fruibilità, dai membri del tavolo regionale impegnato a proporre un modulo di valenza regionale, ai quali è stato inviato.

Inoltre, sono stati organizzati e realizzati otto incontri sul territorio della regione Piemonte da settembre a dicembre, ciascuno in collaborazione con uno o più enti aderenti al Centro.

Gli eventi, di cui rendiamo disponibile il programma (allegato 3, *Opuscolo eventi autunnali*), hanno coinvolto da un minimo di 60 persone a Tortona e Vercelli a un massimo di oltre 200 persone a Casale Monferrato, e hanno visto protagonisti, come relatori, medici, infermieri, giuristi, psicologi, filosofi, ricercatori, ma anche familiari di malati.

Gli incontri si sono tenuti a Biella, Casale Monferrato, Chivasso, Cuneo, Piossasco, Torino, Tortona, Vercelli. I temi principali sono stati: la legge 219/2017, la legge 38/2010, e in particolare il consenso informato, la pianificazione delle cure e le disposizioni anticipate di trattamento, da molteplici punti di vista; la relazione medico-paziente e le sue implicazioni; la verità nella diagnosi e nella prognosi; le cure palliative e la loro applicazione; l'equa distribuzione delle risorse; i diritti e i doveri di curanti e pazienti. Il dibattito, previsto al termine di ogni evento, è stato molto fitto di domande e riflessioni.

In alcune città (Torino, Casale, Tortona) è stata offerta, dopo l'incontro pubblico sulla legge 219, una consulenza medica gratuita destinata ai cittadini sulla stesura delle DAT. Le richieste sono state numerose, a dimostrazione del fatto che i cittadini, se accompagnati, sono più inclini a lasciare le proprie dichiarazioni.

Infine si è cominciato a riflettere, all'interno del comitato scientifico del Centro, su quali potrebbero

essere gli strumenti formativi per le RSA, dove sovente pazienti con tumore vengono seguiti senza adeguate cure palliative.

L) Work and Cancer

Nel 2019 è stata messa a punto la piattaforma web per la conduzione della survey rivolta ai pazienti con storia di tumore in collaborazione con EDALab srl (startup dell'Università di Verona). É in corso di test la app che consentirà di automatizzare la risposta al questionario, la raccolta dati e lo storage su server. E' stata predisposta la documentazione necessaria per la presentazione al Comitato Etico e sono in corso le procedure per la sottomissione.