

SOMMARIO

Definizioni e abbreviazioni.....	3
1) Introduzione.....	4
2) Dimensione del problema.....	7
3) Prevenzione.....	8
3.1) Prevenzione primaria e prevenzione nell'alto rischio su base genetica.....	8
3.2) Prevenzione secondaria.....	10
3.3) Prevenzione terziaria.....	12
4) Assistenza e cura.....	14
4.1) Dai PDTA ai PDTAS.....	14
4.2) Dalle UNIT alle reti per singola patologia oncologica.....	15
4.3) GOM.....	16
4.4) A.I.U.T.O Point e gestione del follow up.....	17
5) Azioni per il miglioramento dell'appropriatezza e della sostenibilità.....	19
5.1) Farmaceutica.....	19
5.2) Diagnostica biomolecolare.....	20
6) Integrazione, rafforzamento e continuità con le altre reti cliniche.....	21
7) Ricerca epidemiologica, clinica e traslazionale.....	23
8) Formazione.....	25
9) Strumenti di monitoraggio e miglioramento continuo della rete.....	25
10) Comunicazione.....	26

Insieme in Toscana per capire, evitare e curare il cancro

A cura di:

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

Direttore Generale *Prof. Gianni Amunni*

Direzione Sanitaria, *Dr. Tommaso Tanini*

Direttore della Struttura Complessa Epidemiologia Clinica e di Supporto al Governo Clinico, *Dr. Marco Zappa*

Direttore della Struttura Semplice Registro Tumori, *Dr.ssa Adele Caldarella*

Direttore della Struttura Complessa Epidemiologia dei fattori di rischio e degli stili di vita, *Dr. Domenico Palli*

Direttore della Struttura Complessa Screening e prevenzione secondaria, *Dr.ssa Paola Mantellini*

Direttore della Struttura Semplice Centro Riabilitazione Oncologica (Ce.Ri.On), *Dr.ssa Maria Grazia Muraca*

Diritti di cittadinanza e coesione sociale, Regione Toscana

Settore Qualità dei Servizi e reti cliniche, Direttore *Dr.ssa Maria Teresa Mechì*

Settore Politiche del farmaco e dispositivi, Direttore *Dr. Roberto Banfi*

Azienda USL Toscana Centro

Direttore Dipartimento Oncologico, *Dr.ssa Luisa Fioretto*

Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi

Direttore Dipartimento Oncologico, *Prof. Marco Carini*

Azienda USL Toscana Nord Ovest

Direttore Dipartimento Oncologico, *Dr. Giacomo Allegrini*

Azienda USL Toscana Sud Est

Direttore Dipartimento Oncologico, *Dr. Enrico Tucci*

Azienda Ospedaliero Universitaria Senese

Direttore Dipartimento Oncologico, *Prof. Franco Roviello*

Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana

Direttore Dipartimento Oncologico, *Prof. Mario Petrini*

Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer

Direttore Rete Pediatrica, *Dr. Claudio Favre*

Rappresentante dei Medici di Medicina Generale

Dr.ssa Franca Bigioli

Scuola Superiore Sant'Anna Pisa

Insieme in Toscana per capire, evitare e curare il cancro

Sede legale:

ISPRO Via Cosimo Il Vecchio 2 • 50139

Firenze

Tel. 055 32697830 Fax 055 32697984

www.ispro.toscana.it
direzione.generale@ispro.toscana.it

Ente Servizio Sanitario della Toscana
(LR Toscana n. 74 del 14.12.2017)
C.F. 94158910482 P. Iva 05872050488

Istituto di Management, *Prof.ssa Sabina Nuti*

Definizioni e abbreviazioni

DGRT: Delibera Giunta Regione Toscana

ARS: Agenzia Regionale di Sanità

FORMAS: Laboratorio Regionale per la Formazione Sanitaria

ITT: Istituto Toscano Tumori

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

ISPO: Istituto per lo studio e la prevenzione oncologica

CSPO: Centro per lo Studio e la Prevenzione Oncologica

PSSIR: Piano Socio Sanitario Integrato Regionale

EPIC: European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition

CRRO: Centro di riferimento per la prevenzione oncologica

LEA: Livello Essenziale di Assistenza

ESTAR: Ente di Supporto Tecnico Amministrativo Regionale

LILT: Lega Italiana per la Lotta Contro i Tumori

CeRiOn: Centro di Riabilitazione Oncologica

PDTA: Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale

PDTAS: Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale Sociale

PAI: Piano Assistenziale Individuale

CORD: Centro Oncologico di Riferimento Dipartimentale

GOM: Gruppi Oncologici Multidisciplinari

A.I.U.T.O. Point: Assistenza, Informazione, Urgenze nel Trattamento Oncologico

flusso TAT: monitoraggio dei tempi di attesa

flusso SPA: monitoraggio delle prestazioni ambulatoriali

HTA: Health Technology Assessment

AIFA: Agenzia Italiana del Farmaco

CROP: Centro Regionale di Oncoematologia pediatrica

OTGC: Organismo Toscano per il Governo Clinico

DAT: Disposizioni Anticipate di Trattamento

Insieme in Toscana per capire, evitare e curare il cancro

1) Introduzione

A livello nazionale, il concetto di rete clinica si ritrova ben espresso nel Decreto del Ministero della Salute del 2 aprile 2015, n. 70, recante *“Definizione degli standard qualitativi, strutturali e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera”*, che al punto 8 dell'Allegato 1 'Reti ospedaliere', prevede che all'interno della rete ospedaliera sia necessaria l'articolazione delle reti per patologia, che integri l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale, con specifico riferimento alle reti per l'infarto, l'ictus, la traumatologica, l'area neonatologica e punti nascita. Anche le *“Linee guida per la revisione delle reti cliniche – Le reti tempo dipendenti”* del 24 gennaio 2018, recitano che *“la Rete regionale per ogni ambito assistenziale deve essere recepita e formalizzata attraverso un Atto regionale che espliciti le scelte di politica sanitaria volte anche alla realizzazione di modelli organizzativi innovativi con la definizione degli aspetti programmati e di indirizzo predisponenti le condizioni per la loro realizzazione”*.

A livello toscano, con la DGRT n. 958/2018 *“Linee di indirizzo per le reti cliniche regionali”* vengono definiti gli indirizzi regionali per la costituzione delle reti cliniche, al fine di garantire il potenziamento e l'ulteriore sviluppo delle reti cliniche già esistenti, mediante la definizione di responsabilità gestionali e la regolamentazione di relazioni strutturate interne alle reti stesse che superino quelle attuali, andando verso lo sviluppo, all'interno del Sistema Sanitario Regionale, di una *“rete di reti”* che supporti la realizzazione di processi di cura integrati, fortemente permeabili, interconnessi e con lo scopo di facilitare e rendere più efficaci ed omogenee le risposte. In tal senso, la *“rete di reti”* rende maggiormente fruibili le competenze professionali trasversali a più percorsi, l'equità di accesso all'offerta delle specifiche reti regionali da parte dei cittadini ed un efficiente impiego delle risorse umane, tecnologiche e degli spazi fisici.

Il concetto di rete clinica, secondo la delibera regionale, deve corrispondere al concetto di rete regionale interaziendale, nella quale orientare i servizi per rispondere a target di pazienti, inclusi quelli oncologici, i cui bisogni di salute travalicano la 'sfera di azione' di una singola azienda.

Le reti cliniche sono da considerarsi la premessa per il concretizzarsi delle logiche di equità di fronte al diritto alla salute, per contrastare le disuguaglianze assistenziali, a fronte dell'emergere di nuove prospettive aperte dall'evoluzione delle acquisizioni in ambito clinico e tecnologico.

Lo sviluppo di reti, quale elemento di innovazione in grado di fornire soluzioni ad una eccessiva parcellizzazione dei processi di cura ed alla mancanza di una visione complessiva del percorso del paziente, fa emergere l'importanza della gestione delle relazioni incrociate tra le diverse reti, per escludere il ripresentarsi di compartmentazioni tra diverse aree di attività seppure di conformazione diversa.

La Regione Toscana si è pertanto posta degli obiettivi al fine di favorire l'implementazione delle reti cliniche regionali, con azioni strategiche quali la realizzazione di un sistema di monitoraggio delle stesse mediante:

- un cruscotto dedicato, in raccordo con quelli aziendali, basato su flussi informativi correnti e ad hoc, avvalendosi anche della collaborazione del Laboratorio Mes e dell'ARS;
- lo sviluppo di un percorso di accreditamento delle reti cliniche con la precisa definizione delle caratteristiche che ciascun nodo deve possedere per garantire la sua funzione;
- l'attivazione di specifico percorso formativo, in collaborazione con il Formas;
- la definizione di responsabilità gestionali chiare e strutturate.

Insieme in Toscana per capire, evitare e curare il cancro

Con queste azioni si vuole permeare all'interno delle Aziende Sanitarie e degli altri Enti della Regione Toscana l'idea che le reti cliniche regionali e le sotto-reti di Area Vasta siano gli ambiti prescelti nei quali realizzare modelli di integrazione idonei sia ad implementare l'offerta di servizi sia ad ottimizzare l'utilizzo delle risorse.

Il concetto di rete clinica specifica per l'oncologia, seppur ormai sviluppato ed implementato da diversi anni su tutto il territorio toscano, grazie alle azioni coordinate dell'ITT e dell'ISPRO, ha trovato nuova linfa e nuovi obiettivi strategici da perseguire a seguito della pubblicazione della legge regionale n.74 del 2017 *Disciplina dell'Istituto per lo studio, la prevenzione e la rete oncologica (ISPRO)*. Con tale legge, l'ISPRO, già istituito ai sensi della legge regionale n.3 del 2008, a seguito dell'assorbimento delle funzioni dell'ITT, operata con la sopra citata legge, assume la denominazione di ISPRO. Il suddetto emendamento disciplina tutti gli aspetti organizzativi di ISPRO nell'ambito della gestione della rete oncologica toscana, andando a definire gli organi e gli strumenti di governo della stessa. L'ISPRO, infatti, assume così la funzione di coordinamento operativo della rete oncologica toscana, il cui strumento cardine nella gestione, programmazione, implementazione e monitoraggio della rete stessa è il presente **documento di indirizzo pluriennale in ambito oncologico**.

Tale documento, nel rispetto delle linee di indirizzo contenute nel PSSIR, definisce gli obiettivi operativi e i livelli di attuazione in ambito oncologico delle linee strategiche del piano stesso, ivi compresa l'individuazione degli ambiti a maggiore complessità assistenziale, per i quali è necessario assicurare un assetto organizzativo che garantisca la massima coerenza tra le risorse disponibili ed il bisogno stimato, mediante la costituzione di reti cliniche per patologia all'interno della complessiva rete oncologica regionale.

Il presente documento di indirizzo pluriennale in ambito oncologico, con valenza 2019 e 2020, verrà trasmesso alla direzione regionale competente in materia di diritto alla salute per la relativa valutazione ed approvato con DGRT.

Per l'organizzazione ed il coordinamento della rete oncologica, sia relativamente allo svolgimento dell'attività assistenziale, sia per lo svolgimento dell'attività di prevenzione, che per quanto riguarda la redazione ed i relativi aggiornamenti del documento di indirizzo è istituito, presso l'ISPRO, l'*Organismo di Coordinamento della Rete Oncologica*, che si articola in un *Comitato Strategico* ed in un *Comitato Tecnico*.

Il *Comitato Strategico* è composto dal Direttore Generale dell'ISPRO, che lo presiede, dai Direttori Generali delle Aziende ed Enti del Servizio Sanitario Regionale, dal Direttore della direzione regionale competente in materia di diritto alla salute e dalla relativa dirigenza e promuove ogni sinergia utile fra i soggetti della rete, al fine di condividere i modelli organizzativi e gli standard dei relativi servizi, monitorando le attività poste in essere dalla rete, oltre a designare tre membri del comitato scientifico appartenenti al Servizio Sanitario Regionale ed approvare, per l'appunto, il documento di indirizzo pluriennale in ambito oncologico.

A sua volta il *Comitato Tecnico* è strutturato in due sezioni, rappresentate dal *Coordinamento dei Dipartimenti Oncologici* e dal *Coordinamento degli Screening Oncologici*.

Il *Coordinamento dei Dipartimenti Oncologici*, del quale fanno parte tutti i Direttori dei Dipartimenti Oncologici delle varie Aziende Sanitarie, siano esse territoriali oppure ospedaliero universitarie, assicura l'attuazione del documento di indirizzo pluriennale in ambito oncologico, garantendo il coordinamento delle modalità attuative fra le Aziende e gli Enti del Servizio Sanitario Regionale, supportando il *Comitato Strategico* per le attività di pianificazione e monitoraggio, coordinando operativamente le iniziative di valenza regionale per il miglioramento della qualità e della omogeneità dei percorsi di cura in ambito oncologico. In quest'ottica, risulta forte la connessione tra i Dipartimenti Oncologici e la Rete Oncologica, attraverso la quale i Dipartimenti stessi si coordinano tra di loro sotto la direzione di ISPRO.

Insieme in Toscana per capire, evitare e curare il cancro

Il *Coordinamento degli Screening Oncologici* è composto dal Direttore Sanitario di ISPRO, che lo presiede, e dai responsabili degli screening delle Aziende sanitarie locali ed ha la funzione di monitoraggio delle performance degli screening e di eventuali criticità a riguardo, in ciascun ambito territoriale.

Il documento di indirizzo pluriennale in ambito oncologico, come già sopra accennato, riprende i principi definiti nel PSSIR ed in generale si ispira ai principi di uguaglianza ed equità nell'accesso alle cure proprie della Direzione Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale della Regione Toscana, partendo dall'impegno nei confronti dei cittadini e della loro presa in carico, quale primo atto alla base di ogni decisione di politica sanitaria che il Sistema deve assicurare su tutto il territorio regionale. Infatti, la patologia oncologica rientra tra i target considerati di primario interesse dalla Regione Toscana. Peraltro, la stessa Direzione dell'Assessorato sta inoltre mettendo a punto uno specifico ulteriore documento attuativo di indirizzo sulla tematica della cronicità e della sua gestione strutturata, tenuto conto anche delle disposizioni contenute nel Piano Nazionale Cronicità, nel quale la patologia oncologica rientra, insieme ad altre condizioni cliniche ritenute rilevanti.

La sopra citata legge istitutiva di ISPRO, andando a normare la rete oncologica regionale, si pone, tra gli altri, due obiettivi:

- riunire in un unico sistema di governo la prevenzione, la cura e la ricerca in campo oncologico, definendone gli elementi di coerenza reciproca e soprattutto le opportune interconnessioni;
- strutturare in maniera fortemente operativa le azioni di governance nei percorsi diagnostico terapeutici per la patologia oncologica, rafforzando le necessarie sinergie tra tutti gli Enti del Sistema Sanitario Regionale.

Il documento di indirizzo pluriennale in ambito oncologico rappresenta, alla luce di quanto sopra, il riferimento operativo per tutte le azioni da mettere in campo e da rafforzare nel Sistema Oncologico della Regione Toscana; la sua elaborazione ha visto impegnati sia il *Coordinamento dei Dipartimenti Oncologici* che quello degli *Screening*, che hanno fornito, su mandato del *Comitato Strategico*, le analisi ed i bisogni più significativi in campo oncologico.

L'approvazione e l'adozione di questo documento da parte del *Comitato Strategico* chiude un percorso articolato che ha visto ISPRO e tutti i suoi Organismi impegnati durante tutto quest'anno.

Il testo costituisce in ultima analisi lo strumento di assunzione collettiva di responsabilità da parte di tutti gli attori del Sistema e tende a definire i ruoli delle diverse istituzioni in una progettualità coerente e fortemente legata ai bisogni emersi nell'ultimo periodo. La rete oncologica della Toscana, con i suoi venti anni di vita, compie con l'adozione di questo documento un salto di qualità in termini di condivisione delle scelte, attenzione alle nuove prospettive in campo oncologico e soprattutto operatività nella programmazione. Il tema della riorganizzazione dei percorsi, modulati in funzione della complessità, l'attenzione ad una sempre maggiore ergonomia del Sistema e la volontà di combinare il valore dell'innovazione con quello della sostenibilità del Sistema Sanitario Regionale, sono alcuni degli aspetti che sottendono a tutte le proposte presenti nel documento. La disponibilità di questo riferimento, coniugata con la necessità di monitorare con specifici indicatori le azioni in essere, rappresenta una nuova modalità di lavoro utile per i professionisti, per le Direzioni Aziendali e le relative Direzioni dei Dipartimenti Oncologici e sicuramente necessaria per il governo regionale.

L'obiettivo è quello di assicurare omogeneità nelle scelte, nelle strategie, nei comportamenti e nei risultati, producendo così offerte diversificate nei singoli nodi della rete, ma complete ed equi sul territorio. L'organizzazione della rete oncologica regionale è una sfida oltre che un dovere del Sistema Sanitario Regionale, in quanto è volta a fornire prestazioni e percorsi complessi, specifici, efficaci ed in grado d'influire positivamente sulla qualità della vita. Per ottenere questo è necessario anche rafforzare il patto di fiducia medico-paziente ed in generale coinvolgere il cittadino con campagne di informazione specifiche.

La sfida della rete oncologica regionale è quella di coniugare umanizzazione, innovazione e sostenibilità e ottenere buoni risultati puntando sulla sinergia tra attenzione ai pazienti, formazione costante del personale e rigore metodologico nella

Insieme in Toscana per capire, evitare e curare il cancro

pratica clinica e nella ricerca.

2) Dimensione del problema

In Toscana, per il 2018, il numero di nuovi casi di tumore attesi è pari circa a 27.000, di cui 14.000 tra gli uomini e 13.000 fra le donne. Quasi la metà dei nuovi casi di tumore diagnosticati è a carico di organi quali la mammella, il colonretto, il polmone e la prostata. In particolare, fra le donne con diagnosi di neoplasia quasi un terzo ha un tumore della mammella, mentre fra uomini circa il 20% dei pazienti oncologici ha una diagnosi di tumore della prostata.

Il peso delle singole patologie varia in funzione del sesso e dell'età: i tumori più frequentemente diagnosticati negli uomini con età inferiore a 50 anni sono rappresentati dal melanoma cutaneo, dal tumore del testicolo e da quello della tiroide, mentre negli uomini adulti ed anziani la diagnosi più frequente è quella di tumore della prostata, seguito da tumore del polmone e da tumore del colon retto. Fra le donne, il tumore della mammella è il più frequente in tutte le fasce di età, seguito tra le giovani dal tumore della tiroide e dal melanoma cutaneo, mentre nelle donne con età superiore a 50 anni i tumori più frequentemente diagnosticati, dopo quello della mammella, sono il tumore del colon retto ed il tumore del polmone.

I tumori in età infantile, 0-14 anni, sono rari e costituiscono lo 0.5% di tutti i tumori, mentre oltre la metà delle nuove diagnosi di tumore è a carico di persone con oltre 70 anni. Il rischio di avere un tumore aumenta infatti con l'età e le modificazioni demografiche caratterizzate dall'invecchiamento della popolazione risultano determinanti nell'influenzare il numero di nuovi tumori diagnosticati. L'effetto dell'invecchiamento si avverte in particolare per sedi, come il polmone, in cui l'incidenza di tumore è particolarmente elevata in età anziana, mentre è meno rilevante per tumori a carico di sedi come la tiroide.

Nel complesso, è attualmente in riduzione il numero totale di nuove diagnosi tumorali per quanto riguarda gli uomini, riduzione sostenuta in particolar modo dal calo dei tumori del polmone e di quelli della vescica, effetto della riduzione del numero di fumatori, ma anche dello stomaco, dovuto almeno in parte alla diminuzione della prevalenza di infezioni da *Helicobacter Pylori*, e del colon retto, grazie all'introduzione dei programmi di screening organizzato. Il tumore della prostata, dopo l'aumento rilevato negli ultimi anni, tenderà probabilmente a ridursi, mentre rimane in crescita il numero di nuove diagnosi di melanoma e di tumore della tiroide. Fra le donne, il numero totale di nuove diagnosi tumorali appare nel complesso in lieve aumento, soprattutto a causa del tumore del polmone, la cui crescita è probabilmente associata all'aumento nel numero di donne fumatrici, ma anche del melanoma cutaneo e del tumore della tiroide. Il numero di nuove diagnosi di tumore della mammella è stabile, mentre diminuisce, come negli uomini, quello di tumore del colon retto e di tumore dello stomaco.

Oltre il 60% dei pazienti con tumore vive a 5 anni dalla diagnosi e, in particolare, circa il 90% delle donne con tumore della mammella e degli uomini con tumore della prostata. La sopravvivenza generale è in continuo aumento, in modo evidente soprattutto per quanto riguarda i tumori a carico del colon retto e della mammella; l'apporto di miglioramenti sia nell'ambito della diagnostica precoce che per quanto riguarda i trattamenti terapeutici suggerisce la possibilità che la sopravvivenza possa a breve aumentare anche per i pazienti con diagnosi di tumori, quali quello del polmone, oggi ancora considerati a cattiva prognosi.

Insieme in Toscana per capire, evitare e curare il cancro

3) Prevenzione

La prevenzione è un cardine fondamentale della lotta al cancro. Si stima che circa il 25% delle neoplasie potrebbero essere evitati con stili di vita corretti, quali attività fisica, alimentazione sana, lotta al fumo ed azioni contro i cancerogeni ambientali. Oggi vi è una grande attenzione in merito allo sviluppo di nuovi farmaci antiblastici e verso l'innovazione tecnologica, anche se il fattore di prognosi più rilevante, e sul quale quindi investire, resta ancora l'anticipazione diagnostica. E' necessario quindi promuovere l'estensione dell'adesione agli screening oncologici istituzionali, facilitandone l'accesso alla popolazione più fragile, sostenere l'attuazione omogenea dell'allargamento della fascia di età per lo screening mammografico e valutare se ci sono altri ambiti di potenziamento di screening, l'approfondimento colonscopico, la coniugazione della vaccinazione antiHPV con lo screening per il carcinoma della cervice uterina, la possibilità di sviluppare uno screening per il tumore polmonare, associandolo ad azioni contro il tabagismo. Oltre a ciò, sono richieste azioni incisive di prevenzione primaria, legate cioè al potenziamento e all'implementazione di adesione a stili di vita adeguati, abolizione del fumo e contrasto ai fattori ambientali nocivi. Sono necessari programmi concreti che a partire dal periodo scolastico che accompagnino i nostri comportamenti, pubblici e privati, per tutta la vita. Agire attraverso la prevenzione primaria e secondaria significa ridurre il carico di patologia oncologica e quindi anche disporre di più risorse per curare ed assistere in maniera appropriata i pazienti.

3.1) Prevenzione primaria e prevenzione nell'alto rischio su base genetica

Le evidenze disponibili suggeriscono in modo coerente che le azioni di prevenzione primaria possano ridurre sensibilmente l'incidenza e la mortalità per tumore. Le principali strategie per raggiungere questo obiettivo sono rappresentate innanzitutto dalla riduzione del fumo di tabacco, ma anche dalla modifica delle abitudini alimentari (nella direzione di un aumento dei consumi di frutta e verdura, legumi, cereali e prodotti integrali, insieme ad una riduzione dei consumi di prodotti di origine animale, degli alimenti con elevati contenuti di zuccheri e delle bevande alcoliche), insieme all'aumento dei livelli di attività fisica e alla riduzione dei comportamenti sedentari, fattori fondamentali per il contrasto al sovrappeso e all'obesità. Accanto a queste modifiche degli stili di vita (in parte legati a scelte e comportamenti individuali), altri aspetti importanti sono quelli legati alla riduzione dei rischi legati alle esposizioni ("involontarie") a cancerogeni e ad agenti inquinanti presenti nell'ambiente di vita e di lavoro e alla esposizione ad agenti infettivi.

Risulta evidente che la prevenzione primaria dei tumori ottenibile mediante modifiche permanenti dello stile di vita avrebbe il vantaggio di essere efficace contro altre patologie a elevata incidenza e mortalità che presentano fattori di rischio in comune con le patologie tumorali, come le malattie cardiovascolari e il diabete, rappresentando così una strategia che, se pur a medio-lungo termine, potrebbe ridurre in modo significativo il carico personale, sociale ed anche economico legato all'insieme delle malattie cronico degenerative, sempre più rilevante nelle nostre popolazioni.

Da un lato è quindi importante diffondere una informazione corretta sugli stili di vita salutari nella popolazione generale allo scopo di aumentare la capacità di fare scelte corrette (anche e soprattutto nelle fasce con livello socio-economico meno favorevole con un obiettivo di equità) e dall'altro avviare programmi mirati più articolati nei gruppi a rischio aumentato quali i soggetti ad alto rischio familiare, le persone che abbiano un rischio aumentato per caratteristiche specifiche (quali ad esempio la densità mammografica elevata nelle donne partecipanti ai programmi di screening) o per una storia di esposizioni lavorative specifiche (ad es. ex-esposti all'amianto). Un gruppo di particolare interesse e numericamente assai

Insieme in Toscana per capire, evitare e curare il cancro

consistente, è rappresentato dalle persone sopravvissute a un primo tumore e che potenzialmente sono più disponibili a attuare modifiche dello stile di vita come supporto alle terapie.

E' importante anche aumentare le conoscenze di tutti gli operatori sanitari della Regione Toscana e fornire informazioni aggiornate e scientificamente documentate in questo campo in modo da assicurare un contrasto capillare alle false informazioni (*fake news*) attualmente molto diffuse in particolare in campo alimentare e "salutistico".

Nell'ambito della prevenzione primaria va comunque sottolineato il ruolo rilevante delle attività di ricerca orientate sia allo studio dei fattori di rischio e a quelli protettivi, sia alla corretta valutazione degli interventi di prevenzione primaria che vengono attuati sul campo.

Un contributo rilevante può venire da studi epidemiologici osservazionali con disegno prospettico quali EPIC, uno studio multicentrico europeo di grandi dimensioni che ha una componente italiana e toscana (EPIC-Firenze), che ha prodotto numerosi studi specifici, ma anche da studi randomizzati nei quali si valuti l'effetto del cambiamento dello stile di vita sul rischio tumorale o su marcatori intermedi di rischio per comprendere meglio i meccanismi che ne sono alla base e valutare la possibilità di modificare il rischio con interventi mirati e specifici. Studi di questo tipo possono permettere lo sviluppo e la verifica sul campo di materiali e protocolli da utilizzare poi negli interventi a livello generale.

La familiarità è un importante fattore di rischio per le malattie tumorali anche se una chiara suscettibilità genetica è stata individuata soltanto nel 5-10% dei casi di tumore per le sedi principali. Nelle famiglie ad alto rischio gli eventi genetici che determinano lo sviluppo del tumore si realizzano in un tempo più breve rispetto a quello richiesto per lo sviluppo dei tumori sporadici. Gli individui che ereditano la mutazione ereditano infatti la suscettibilità a sviluppare il tumore e gli ulteriori eventi a livello molecolare necessari per convertire una cellula predisposta in una cellula neoplastica sono quindi più probabili. Il rischio cumulativo di sviluppare un tumore per gli individui portatori di una mutazione nell'arco di tutta la loro vita può quindi essere molto elevato anche se in genere risulta inferiore al 100%. Tale rischio (noto come penetranza) può essere infatti modulato da altri fattori, sia ambientali in senso lato (ad es. stile di vita, storia riproduttiva) che genetici (legati alla contemporanea presenza di altre varianti).

Risulta chiaro che i tumori eredo-familiari, pur rari nell'insieme della popolazione generale, hanno un forte impatto psico-emotivo sia per i pazienti affetti che per i loro familiari sani ma a rischio elevato, ed hanno rilevanti implicazioni sia a livello emozionale e relazionale, che a livello clinico-diagnostico (sorveglianza, diagnosi precoce) e preventivo (interventi di riduzione del rischio, chemio-prevenzione, chirurgia profilattica). È facile prevedere l'espandersi del numero dei test genetici con rilevanti implicazioni per la popolazione, quindi appare necessario programmare una corretta informazione e una adeguata dimensione dei Servizi al fine di assicurare una elevata qualità delle varie attività e la razionalizzazione della spesa.

È importante sviluppare percorsi assistenziali e diagnostico-terapeutici costituiti da una rete di centri di riferimento qualificati, multidisciplinari, e integrati secondo il modello Hub & Spoke, in cui l'aspetto della comunicazione abbia un ruolo rilevante. Da un punto di vista generale, occorrerà garantire ai soggetti con storia familiare positiva e che vogliano sapere se sono portatori di mutazione genetica, una presa in carico adeguata, appropriata, tempestiva, una buona informazione e adeguati interventi di *counseling* ai vari livelli del percorso, equità nelle condizioni di accesso e di erogazione, rigorosa salvaguardia degli aspetti etici e sociali associati alle prestazioni, sorveglianza clinica (protocolli), profilassi e riduzione del rischio (chemio prevenzione e modifica di alcuni aspetti dello stile di vita). Occorrerà inoltre non determinare situazioni di ansia in persone che non vogliono conoscere il proprio rischio familiare; rassicurare adeguatamente le persone che erroneamente temono di avere un rischio familiare su base genetica; individuare strumenti di selezione e valutazione dei soggetti con storia familiare che siano condivisi in ambito regionale; mettere a punto un sistema di raccolta puntuale e sistematica delle informazioni che permetta di tracciare il percorso dei soggetti con mutazione genetica; programmare e

Insieme in Toscana per capire, evitare e curare il cancro

avviare interventi per la riduzione del rischio. Sarà inoltre necessario attivare un data base per il monitoraggio e per la valutazione del percorso e dell'impatto del protocollo di sorveglianza.

Nel contesto del Sistema Sanitario Regionale, è in corso di definizione un percorso assistenziale per l'individuazione e la presa in carico dei soggetti con rischio familiare di carcinoma della mammella e dell'ovaio, una tematica su cui si è già accumulata una notevole esperienza. In una fase successiva, appare necessario espandere le attività anche nel campo di altri tumori per i quali è evidente una componente genetica ereditaria, come ad esempio il tumore del colon-retto.

3.2) Prevenzione secondaria

I programmi di screening oncologico organizzato per il tumore della mammella, della cervice uterina e del colonretto si sono dimostrati costo-efficaci ed è per questo che la Regione Toscana ne raccomanda l'effettuazione secondo i seguenti criteri:

- screening per il tumore della mammella: offerta attiva di mammografia bilaterale ogni anno per le donne dai 45 ai 49 anni di età e ogni due anni sopra i 50 e fino ai 74 anni (dai 70 ai 74 anni invitate se rispondenti all'ultimo round precedente i 70 anni);
- screening per il tumore della cervice uterina: offerta attiva di Pap test ogni 3 anni dai 25 ai 33 anni di età e di HPV test ad alto rischio oncogeno ogni 5 anni dai 34 ai 64 anni;
- screening per il tumore del colon-retto: test per la ricerca del sangue occulto fecale biennale offerto attivamente a uomini e donne di età compresa tra i 50 ed i 70 anni.

La Regione Toscana non è solo impegnata nella erogazione dei programmi che si caratterizzano per la gestione complessiva dell'utenza dal momento in cui la si invita al momento in cui la si congeda (sia in caso di negatività del test che in caso di positività e di eventuale successiva diagnosi), ma è da sempre impegnata in azioni di assicurazione di qualità di tali programmi. La istituzione del CRRPO ormai quasi 20 anni fa e quella più recente del *Comitato Screening* all'interno di ISPRO sono proprio espressione di questa strategia. Le attività di monitoraggio e di supporto ai programmi di screening si sostanziano essenzialmente in 3 grandi momenti: il primo è rappresentato dal monitoraggio con indicatori utile per la rendicontazione LEA e per la valutazione delle performance, il secondo dagli audit di qualità, noti come *site visit*, caratterizzati da una logica tra pari che permette di analizzare in dettaglio il percorso dell'utente al fine di rilevarne punti di forza, punti di debolezza e azioni correttive e infine il terzo, ovvero una attività di formazione e di disseminazione agli operatori di screening delle più recenti evidenze scientifiche. Queste azioni ormai consolidate sono state più recentemente affiancate dalla messa in funzione del *Comitato Screening* che, riunendosi regolarmente due volte al mese a partire dalla primavera 2018, è in grado di monitorare tempestivamente le azioni in corso e di creare sinergie con i vari attori coinvolti. A questo proposito si sta lavorando attivamente con ESTAR per risolvere le numerose problematiche relative alla gestione informatizzata dei programmi in cui scarse ed inadeguate appaiono le integrazioni tra applicativi e importanti criticità esistono ancora nella informatizzazione del programma HPV primario, che si caratterizza per la centralizzazione della refertazione in un unico laboratorio regionale. All'interno del *Comitato Screening* è stato elaborato un documento che, alla luce della recente riorganizzazione regionale in 3 grandi Aziende USL, ha proposto una armonizzazione della precedente organizzazione in tema di governo regionale degli screening. Tale documento è alla attenzione del *Comitato Strategico*. Sempre all'interno del *Comitato Screening* è stata discussa ed elaborata la documentazione a supporto della DGRT n. 1370/2018 *"Programmi di sorveglianza per i soggetti portatori di mutazione dei geni BRCA1 e/o BRCA2 ed alla relativa esenzione dal pagamento del ticket per le prestazioni sanitarie inserite nei protocolli di sorveglianza periodica in favore di tali soggetti"*.

Insieme in Toscana per capire, evitare e curare il cancro

Infine, si segnala che numerose sono state le progettualità in ambito di screening (cervicale, colorettale, etc) presentate per il Bando Ricerca Salute della Regione Toscana 2018 con un ampio coinvolgimento in rete di ISPRO e delle Aziende USL .

Le proposte da sviluppare e implementare nel prossimo biennio sono di seguito riportate:

- adempiere agli obiettivi del Piano Nazionale di Prevenzione in relazione ad estensione ed adesione per il tumore della mammella, della cervice uterina e del colon-retto;
- completare l'implementazione dello screening cervicale con test HPV primario sia in termini di adesione da parte di tutte le Aziende USL che in termini di adeguamento informatico efficiente nella gestione e coerente con i criteri di minimizzazione del rischio clinico;
- completare l'implementazione dello screening mammografico dai 45 ai 74 anni anche in questo caso sia con una corretta e adeguata allocazione delle risorse umane e tecnologiche che con una esaustiva integrazione tra applicativi di screening e sistemi RIS-PACS, per favorire una gestione centralizzata delle immagini mammografiche;
- predisporre un manuale sui requisiti essenziali dello screening in cui siano chiaramente definite le funzioni, le azioni, i ruoli, i volumi di attività ed i carichi di lavoro del percorso di screening dal momento della presa in carico dell'utente per l'invio della lettera di invito fino alla gestione diagnostica e l'eventuale invio a trattamento;
- predisporre un capitolato e aggiudicare la gara per l'applicativo informatico regionale di screening utile per la gestione dei programmi e per la rendicontazione regionale e nazionale;
- individuare sinergie ed integrazioni con la rete PASS ai fini di una presa in carico confacente alle necessità e ai fabbisogni di persone con gravi disabilità che desiderano partecipare ai programmi di screening regionale;
- istituire un albo dei visitatori per le *site visit* in cui siano inseriti operatori esperti dei programmi di screening e che abbiamo frequentato un apposito corso di formazione teorico-pratico;
- in considerazione della mission di ISPRO il cui core è la ricerca in ambito oncologico ed in particolare di prevenzione oncologica, promuovere un sempre maggior coinvolgimento nella ricerca applicata ai programmi di screening delle Aziende USL e delle Aziende Ospedaliero Universitarie.

Sempre nel contesto delle progettualità per il prossimo biennio, risulta degno di nota segnalare che nella seconda metà del 2018 si sono resi disponibili i risultati di tutti i trials sull'efficacia dello screening polmonare mediante TC spirale a basse dosi. Sostanzialmente tutti gli studi concordano che tale screening sia capace di ridurre significativamente la mortalità per cancro polmonare in persone ad alto rischio. A questo risultato ha contribuito anche la Regione Toscana finanziando lo studio ITALUNG, che ha anch'esso confermato l'efficacia dello screening.

Questo tipo di screening ha avuto in passato un'obiezione di tipo "etico"; si affermava cioè che non era etico intervenire con un intervento di prevenzione secondaria laddove si potevano ottenere grandi risultati con la prevenzione primaria (cessazione del fumo). Questa obiezione appare superata, in quanto negli studi in questione quasi il 50% dei soggetti erano in realtà ex fumatori al momento di entrare nello studio ed inoltre, un programma di screening polmonare deve essere concepito come uno strumento per promuovere la disaffezione al fumo.

Lo studio ITALUNG ha mostrato come la TC spirale sia peraltro capace di mettere in evidenza anche importanti condizioni di rischio cardiovascolare (calcificazioni coronariche); questo reperto nello studio ha attivato percorsi preventivi efficaci nel ridurre la mortalità cardiovascolare nei soggetti del braccio attivo. Ciò che manca al momento è innanzitutto una chiara definizione del migliore protocollo da adottare e del tipo di selezione della popolazione a rischio a cui si vuole offrire l'intervento e con quali modalità di coinvolgimento. Questi aspetti hanno un riflesso anche sulla valutazione delle risorse necessarie per poter sostenere il progetto. Infine bisogna sperimentare le migliori modalità di integrazione fra gli aspetti di prevenzione secondaria con quelli di prevenzione primaria. Alla luce di questo scenario la Regione Toscana si impegna a

Insieme in Toscana per capire, evitare e curare il cancro

valutare la promozione di studi pilota nelle tre Aree Vaste, di dimensioni sufficienti per valutare il miglior modello organizzativo.

3.3) Prevenzione terziaria

La percentuale di guarigione dei pazienti oncologici risulta oggi migliorata grazie alla diagnosi precoce e alle terapie sempre più qualificate ed innovative, tuttavia, i trattamenti chirurgici, radio e chemioterapici ed il disagio psichico causato dalla paura della malattia, rimangono ad alto impatto fisico ed emotivo. Riabilitare quindi significa intervenire non soltanto sulla parte fisica, ma accogliere ed accompagnare il paziente dandogli anche un supporto psicologico, per tornare a guardare con fiducia al futuro. La rete oncologica deve avere tra i suoi obiettivi quello di offrire un percorso terapeutico che metta al centro la persona, la accompagni nell'elaborazione della malattia e ponga attenzione al corpo ed alla mente, ai sogni ed ai bisogni del paziente oncologico. Deve perciò orientare le proprie azioni sui valori dell'umanizzazione delle cure e della centralità della persona, che viene presa in carico nei suoi aspetti clinici, psicologici, esistenziali, relazionali e sociali, per tutto il percorso della malattia. In quest'ottica, anche il percorso di riabilitazione oncologica, come tutte le azioni assistenziali che muovono la rete oncologica regionale, deve partire da una valutazione multidisciplinare globale, finalizzata all'individuazione precoce sia degli esiti fisici sia delle problematiche psicologiche. Il percorso prosegue con la pianificazione dei trattamenti individuali fisioterapici, infermieristici e con i percorsi psico-oncologici, sia individuali che di gruppo, per esplorare le modalità di reazione alla malattia e potenziare le risorse individuali di ciascuno. In tal senso, è opportuno promuovere ed incentivare una riabilitazione globale *bio-psico-sociale*. L'approccio integrato diventa lo strumento privilegiato per rispondere alle esigenze riabilitative del paziente oncologico.

ISPRO, da più di venti anni ha, tra le sue finalità istituzionali, la riabilitazione delle persone affette da tumore e nell'aprile del 2005, insieme alla LILT – sez. di Firenze, ha fondato il *CeRiOn* di Firenze. Il Centro rappresenta una realtà innovativa per l'apertura e la condivisione di risorse e obiettivi tra il servizio pubblico e il mondo del volontariato, sviluppando un ruolo centrale nella cultura della riabilitazione oncologica in Italia e all'estero. All'interno del Centro un'equipe multidisciplinare, composta da operatori del servizio pubblico e da professionisti del mondo del volontariato, condividono il loro sapere e lavorano fianco a fianco concordando scelte concrete sui possibili interventi che sono individualizzati e rappresentano una risposta al bisogno del paziente. Dall'apertura del CeRiOn nel 2005 alla fine del 2017 sono stati presi in carico 9187 pazienti e sono state effettuate 116.916 prestazioni di riabilitazione.

Nello specifico, l'offerta di interventi di sostegno psicologico dovrebbe interessare tutto il percorso della malattia, dalla comunicazione della diagnosi alla terapia, dall'eventuale recidiva al passaggio alle cure palliative, dall'assistenza domiciliare alla separazione del medico dal paziente e dalla sua famiglia. La Regione Toscana, di concerto con l'ITT prima e ora con ISPRO, ha provveduto ad individuare indirizzi e buone pratiche professionali utilizzabili dalla rete dei servizi psiconcologici. Tale obiettivo nasce dall'eterogeneità delle attività di psiconcologia rilevate a livello regionale, dalla quale si è resa necessaria l'opportunità di identificare indirizzi e buone pratiche professionali quanto più omogenee, uniformi e condivise, attraverso protocolli di intervento unitari, l'utilizzo di strumenti diagnostici standard, la definizione degli ambiti prioritari di ricerca, col fine peraltro di accrescere la validità scientifica e assistenziale dell'intervento psiconcologico. In questa ottica, è necessario concordare con l'equipe sanitaria i criteri di invio dei pazienti al servizio di supporto psicologico e le modalità di restituzione di informazioni volte al miglioramento dell'aderenza ai trattamenti.

La psiconcologia ha un ruolo fondamentale anche nella formazione del personale sanitario in quanto essa è orientata a migliorare la qualità della comunicazione ad alto contenuto emotivo con il paziente e la sua famiglia ed è finalizzata a

Insieme in Toscana per capire, evitare e curare il cancro

elaborare l'impatto emotivo suscitato dalla convivenza con la sofferenza e il lutto dei pazienti. È necessario concordare con tutto il personale sanitario coinvolto l'intervento formativo a partire dai bisogni specifici rilevati attraverso l'utilizzo di strumenti validati e standardizzati e con un costante controllo dell'efficacia. La gamma di offerte presenti in ambito psiconcologico e la non rara frammentazione degli interventi possono essere riorganizzate attraverso la definizione di servizi di psiconcologia formalmente riconosciuti nell'ambito dei Dipartimenti Oncologici. Tali servizi infatti, oltre a rispondere a parametri standard di qualità, devono risultare sinergici e parte integrante della cura dei tumori. Tra le criticità che si trovano ancora sul territorio regionale si riscontra che in molte aree il lavoro psiconcologico è talvolta deficitario, per mancanza di risorse dedicate o altresì per una dispersione o un mancato utilizzo di risorse. Spesso le associazioni di volontariato, da sempre presenti in Toscana, sopperiscono a tali carenze fornendo supporto sociale e di tipo psicologico.

La recente attivazione del *Call Center Regionale per l'oncologia* ha ulteriormente dimostrato il bisogno di un'offerta di interventi di sostegno psicologico allargata e articolata nel territorio e quello di rispondere ad una domanda sempre più ampia complessa e consapevole, ribadendo l'attenzione delle politiche sanitarie regionali su questo aspetto. Il Centro aiuta ad orientarsi nel percorso di cura e a superare difficoltà di tipo organizzativo o psicologico, fornendo informazioni sui servizi di diagnosi e cura e sulle strutture della rete oncologica regionale e sostenendo il paziente ed i suoi familiari nell'accesso ai servizi di psico-oncologia presenti in Toscana. Il Centro dispone di operatori con competenze specifiche, counselor e psicologi, appositamente selezionati e formati per rispondere in maniera chiara e competente ai bisogni del paziente oncologico e della sua famiglia. Il *Call Center Regionale per l'oncologia* si trova in costante raccordo con ISPRO, i Dipartimenti Oncologici e l'*Organismo di Coordinamento della Rete Oncologica*, per fornire informazioni e supporto sempre in linea con le linee di governo clinico regionale sull'oncologia.

All'interno dell'approccio multidisciplinare che deve essere riservato al malato oncologico, con una presa in carico globale, trova spazio, ad esempio, anche la tematica dell'estetica in oncologia, con il compito primario della cura dell'immagine e della valorizzazione della persona che spesso, nel caso del paziente oncologico, viene compromessa dalla malattia o dalle terapie. Le possibilità di intervento delle competenze estetiche nel campo dell'oncologia si potrebbero concretizzare nel mantenimento e nella restituzione della qualità dell'aspetto, nel look management e soprattutto nella prevenzione e trattamento di tossicità da chemio e radioterapia, che spesso manifestano la cute come specifico bersaglio di effetti indesiderati. Vi sono già state delle realtà che hanno sperimentato questa integrazione estetica all'interno dei percorsi di cura dei malati oncologici, col fine di migliorare la qualità della vita ed il benessere socio-psicologico della persona, aiutando i pazienti oncologici al recupero della propria immagine ed al miglioramento dei rapporti interpersonali. Gli interventi di supporto estetico per i malati oncologici possono prevedere prestazioni quali la cosmetologia medica, il camouflage, l'estetica delle cicatrici, il tatuaggio semipermanente del corpo, del volto e del seno, l'acconciatura e perfino l'abbigliamento. Un esempio concreto e da molti anni implementato nella nostra Regione è rappresentato dal contributo destinato all'acquisto della parrucca per le donne con alopecia a seguito dei trattamenti chemioterapici. Tale prestazione, non prevista dai LEA (Livelli essenziali di assistenza), è riconosciuta dalla Regione Toscana in quanto incide in maniera rilevante sugli aspetti relazionali e interpersonali ed è molto importante nelle delicate fasi di recupero della qualità della vita. Peraltro, questo contributo, inizialmente rivolto solo alle persone con patologie oncologiche, poi dal 2008 è stato esteso anche alle persone con alopecia conseguente ad altre patologie. Dal monitoraggio annuale condotto dalla Regione risulta che dal 2013 al 2017 sono state 9.275 le donne che hanno beneficiato del contributo della Regione per l'acquisto di parrucche.

Insieme in Toscana per capire, evitare e curare il cancro

4) Assistenza e cura

4.1) Dai PDTA ai PDTAS

Il PDTA, nell'ambito della rete oncologica, rappresenta oggi lo strumento strategico per il governo clinico in termini di garanzia di appropriatezza per il paziente, valutazione e monitoraggio degli esiti e sostenibilità del sistema.

Il PDTA, nell'ottica di fornire un percorso trasversale, omogeneo ed equo, deve avere valenza regionale, fornendo una linea di indirizzo forte ed efficace, per essere poi declinato in chiave operativa nelle singole Aziende Sanitarie nell'ambito delle rispettive Aree Vaste, tenendo conto delle analisi di contesto in termini di risorse, competenze e volumi di attività.

Il *Coordinamento dei Dipartimenti Oncologici*, di concerto con molti professionisti e specialisti di riferimento per alcune patologie oncologiche, ha portato alla redazione e successiva approvazione del *Comitato Strategico*, di quattro PDTA a valenza regionale per i tumori della mammella, del polmone, del colon-retto e della prostata, che sono stati recepiti a livello regionale con Decreto Dirigenziale n. 3823 del 19/03/2019. Inoltre, è in corso la redazione di altri tre PDTA a valenza regionale per ulteriori patologie oncologiche rappresentate dai tumori ginecologici, i tumori del distretto testa-collo ed il melanoma e altre neoplasie cutanee.

Il PDTA rappresenta così un'articolazione ed integrazione di prestazioni e di interventi terapeutico assistenziali e sociali, in cui il contributo di ogni segmento del percorso è facilitato dal miglioramento del supporto fornito dalla comunicazione tra gli attori coinvolti e dagli strumenti informativi. L'impegno futuro non è limitato a migliorare il coordinamento, ma anche a mettere a punto percorsi diagnostico-terapeutici-riabilitativi il più possibile individualizzati, con buon rapporto costo/efficacia, che consentono l'empowerment del paziente e dei caregiver e una continuità nella collaborazione tra tutte le figure coinvolte. Considerando la molteplicità di fattori che hanno portato ad un aumento della sopravvivenza per la malattia oncologica, caratterizzando quest'ultima come un quadro che rientra nella cronicità, risulta di particolare rilevanza connotare sempre di più anche i PDTA oncologici con la presa in carico del paziente anche dopo la fase acuta, favorendo l'inserimento dello stesso in tutti i percorsi di follow up e supporto assistenziale di natura anche sociale, che piano piano sta permeando tutti i percorsi della cronicità e sul quale anche la politica socio-sanitaria regionale sta investendo risorse e strategie. Date le forti connessioni tra la patologia oncologica ed il suo collocamento all'interno dei percorsi della cronicità, i PDTA dovranno successivamente assumere una connotazione di natura anche sociale, da cui l'acronimo PDTAS, quale strumento di riferimento per le equipe multi professionali nella messa a punto dei PAI. L'aspetto clinico, necessario per un'adeguata valutazione del paziente, dovrà essere arricchito e completato con quello umanistico, per capire la singolarità della persona malata e con quello economico-gestionale, per sviluppare efficienza e la sostenibilità dei migliori risultati. In quest'ottica, la condivisione di questi percorsi con le Società della Salute e con le Associazioni dei pazienti potrebbe essere programmata dall'*Organismo di Coordinamento della Rete Oncologica* e dalla dirigenza regionale competente in materia, per raccogliere ed includere dentro il sistema i bisogni e le criticità di natura più prettamente organizzativa e sociale (quali ad esempio le modalità di accesso ai percorsi, ai trasporti...), valorizzando la partecipazione dei cittadini e del territorio all'interno della rete oncologica regionale, con i suoi Dipartimenti Oncologici.

Pertanto, il PDTA, anche e soprattutto nella sua futura declinazione di PDTAS, deve essere considerato uno strumento operativo del governo clinico, nonché applicazione a livello locale delle linee guida definite a livello nazionale ed internazionale, sulla base delle risorse disponibili e perno sul quale gira l'appropriatezza e la collaborazione clinico-assistenziale multidisciplinare.

Insieme in Toscana per capire, evitare e curare il cancro

4.2) Dalle UNIT alle reti per singola patologia oncologica

Le *reti per singola patologia oncologica*, intese come evoluzione delle cosiddette *UNIT per patologia*, rappresentano le strutture organizzativo-funzionali di presa in carico dei soggetti con patologia oncologica, che hanno la missione di pianificare ed assicurare l'erogazione di tutto il percorso assistenziale, dalla diagnosi al follow-up, inserendosi all'interno della più ampia rete oncologica regionale. Alla *rete per singola patologia* afferiscono specialisti e professionisti della salute che operano in modo integrato e coordinato, come ad esempio radiologi, chirurghi, anatomo-patologi, oncologi medici, radioterapisti, medici di medicina nucleare, terapisti della riabilitazione, psicologi, genetisti, ginecologi, dietisti, infermieri ed operatori dei punti accoglienza oncologici CORD. La Regione Toscana, di concerto con le Aziende Sanitarie ed i loro Dipartimenti Oncologici e l'*Organismo di Coordinamento della Rete Oncologica*, ha normato e formalizzato questi percorsi già da alcuni anni, con apposite delibere a riguardo, peraltro in continua evoluzione ed aggiornamento, nell'ottica di una programmazione dei servizi secondo i principi della massima specializzazione ed integrazione, quali elementi di garanzia per attuare i principi di universalismo, inclusività ed equità di accesso.

La rete regionale delle unità integrate per il tumore della mammella (Breast Units) è stata istituita con la DGRT n. 272/2014 "Riordino della rete chirurgica oncologica toscana: primi indirizzi alle Aziende sanitarie per la costituzione della Rete dei Centri di Senologia e requisiti organizzativo-assistenziali degli stessi", grazie alla quale ha preso avvio il percorso di riorganizzazione della rete oncologica regionale. Recentemente è stata valutata la necessità di aggiornare il modello di offerta per il tumore della mammella, istituendo una vera e propria rete senologica della Toscana, che consenta di coniugare le esigenze di centralizzazione della casistica chirurgica, in conformità alle indicazioni nazionali ed alle evidenze scientifiche adottate a livello internazionale presso le sedi che rispondono ai criteri volume soglia previsti e nell'ambito di una articolazione funzionale che ricomprenda tutte le competenze previste dai documenti di indirizzo internazionali, nazionali e regionali (Breast Unit), con il vantaggio di rendere disponibili presso nodi in possesso delle competenze necessarie (Centro di senologia) le altre tipologie di risposta del percorso di prevenzione e cura del tumore della mammella (quali lo screening mammografico, il trattamento chemio-radioterapico, la riabilitazione, il follow up), con maggiore garanzia di prossimità per i pazienti ed assicurando un percorso clinico assistenziale integrato in grado di offrire una presa in carico attiva in ogni fase del percorso. Tale riorganizzazione ha portato all'approvazione della DGRT n.268/2019 "Rete Oncologica Regionale – Istituzione Rete Clinica Senologica".

La rete regionale delle unità Integrate per il tumore maligno della prostata (Prostate Cancer Units) è stata invece istituita con la DGRT n.982/2014, andando a definire che questa debba riunire funzionalmente, vista anche la complessità della patologia prostatica, tutte le unità operative, semplici, complesse o dipartimentali e i servizi che sono coinvolti nella diagnosi e cura della patologia tumorale prostatica e che concorrono a garantire, in un'ottica di genere, la multidisciplinarietà della diagnosi, cura e riabilitazione dei pazienti con carcinoma prostatico.

La rete delle unità di competenza per i tumori rari/infrequenti e ad alta complessità (pancreas, surrene, esofago e GIST) vede la sua formalizzazione con la DGRT n.394/2016, che si è resa necessaria in quanto queste tipologie di neoplasie costituiscono situazioni cliniche complesse sia nella fase diagnostico/terapeutica che assistenziale, per cui è di fondamentale importanza che vengano trattate con un approccio multispecialistico e multiprofessionale, in strutture altamente qualificate. I modelli organizzativi per il trattamento di queste neoplasie sono complessi, in quanto racchiudono al loro interno differenti competenze, sia di natura strutturale che tecnologico-organizzativo e professionale; infatti, se il tumore del pancreas ed il tumore del surrene richiedono una prevalente expertise chirurgica per la loro gestione, il tumore del GIST ed il tumore dell'esofago richiedono viceversa una prevalente expertise multidisciplinare medica e radioterapica.

Insieme in Toscana per capire, evitare e curare il cancro

La rete delle Unità Integrate per il Melanoma ed i tumori della cute (Melanoma & Skin Center Units), infine, ha visto la sua definizione con la DGRT n. 268/2017, che prevede la costituzione, all'interno della rete oncologica regionale, della rete delle unità integrate per il melanoma ed i tumori della cute, definendo le modalità organizzative, i volumi soglia, le caratteristiche dei professionisti indispensabili per l'individuazione delle stesse, impegnando le Aziende alla definizione dei Coordinamenti dei GOM di Area Vasta che collaborino con le Direzioni Aziendali all'attuazione del programma di riorganizzazione della rete oncologica di Area Vasta anche in riferimento al melanoma ed ai tumori della cute.

I sopra citati atti hanno avuto il fine di definire le modalità organizzative, i volumi soglia e le caratteristiche dei professionisti indispensabili per l'individuazione delle *UNIT* per il trattamento di una certa tipologia di neoplasia.

La *rete per singola patologia neoplastica* deve essere composta da un team multidisciplinare e multiprofessionale di operatori con competenze specifiche, che assicuri il trattamento polispecialistico secondo elevati standard di qualità. I professionisti che afferiscono alla rete per singola neoplasia operano all'interno di team multidisciplinari, in particolare devono essere previste figure professionali con comprovata e specifica esperienza nel trattamento di quello specifico tumore o famiglia di neoplasie. La rete si avvale inoltre delle figure di supporto quali lo psico-oncologo, il medico riabilitatore, il fisioterapista, per un trattamento riabilitativo multidimensionale volto al recupero della disabilità fisica, al miglioramento della qualità di vita, al controllo del dolore, al recupero psicologico del paziente affetto da malattia oncologica avanzata. La missione è pertanto la garanzia della presenza in sede o in collegamento funzionale a livello di Area vasta o regionale di tutti gli Specialisti coinvolti ed interessati per quella specifica neoplasia, mettendoli nelle condizioni di poter discutere collegialmente i casi più complessi all'interno dei GOM, applicando dei PDTA specifici e condivisi e garantendo il monitoraggio della loro applicazione attraverso il sistema degli indicatori e del controllo di qualità.

Le sopra citate delibere dovranno progressivamente trovare una loro declinazione operativa ed organizzativa a livello regionale, grazie anche al contributo dell'*Organismo di Coordinamento della Rete Oncologica*, istituito presso ISPRO, del settore regionale competente in materia, in accordo le Direzioni dei Dipartimenti Oncologici.

In tale ottica, vista l'importanza delle *reti per singola patologia neoplastica* come nodo cardine per la gestione a tutto tondo del paziente, la rete oncologica regionale ha il compito di favorire la formalizzazione e, laddove necessario, l'avvio di tale l'attività da parte di tutte le Aziende Sanitarie toscane, come peraltro indicato nella DGRT n. 372/2017 *Approvazione "Progetto regionale integrato per l'oncologia"*, nella quale si prevede appunto, per le patologie a maggiore complessità organizzativa, e per le quali le evidenze scientifiche mostrano un rapporto favorevole volume/esiti, la realizzazione di subreti per patologia in modo da creare le collaborazioni necessarie ad assicurare la maggiore fruibilità delle competenze presenti a tutti i pazienti oncologici che si rivolgono alle strutture regionali.

4.3) GOM

In ogni Dipartimento Oncologico delle Aziende Sanitarie toscane sono stati istituiti i GOM, nei quali diversi professionisti, con competenze diverse, collaborano nella diagnosi e nella cura dei principali tumori. Ciascun Gruppo provvede alla definizione del percorso assistenziale, alla attuazione delle raccomandazioni cliniche prodotte dal coordinamento della rete oncologica regionale, all'integrazione dei percorsi specialistici e alla discussione dei casi clinici più complessi. Il GOM costituisce un Organismo indispensabile per la garanzia di un approccio multidisciplinare che giunga a decisioni cliniche basate sull'evidenza, garantendo l'applicazione dei PDTA e promuovendo la partecipazione attiva dei pazienti nel percorso di cura.

Insieme in Toscana per capire, evitare e curare il cancro

I GOM sono costituiti da un insieme di specialisti diversi che, come loro attività esclusiva o prevalente, partecipano alla definizione e all'attuazione pratica del percorso diagnostico, terapeutico e riabilitativo dei pazienti oncologici del settore di competenza; questo è già stato normato con la DGRT n. 115/2006. Questo tipo di approccio porta un notevole vantaggio per i pazienti, in quanto offre loro la possibilità di essere curati in maniera integrata da tutti gli specialisti necessari per la specifica patologia, mediante l'utilizzo di PDTA predefiniti a livello regionale, che garantiscono pertanto la trasversalità e l'equità su tutto il territorio regionale, ma contemporaneamente molto personalizzati, in quanto la strategia diagnostico-terapeutica è concordata da professionisti con comprovate competenze specifiche circa quella neoplasia. Il paziente si colloca così al centro del percorso e partecipa alle decisioni in maniera consapevole.

Nel 2017 l'ITT ha redatto le *Linee di indirizzo per lo sviluppo dei nuovi Dipartimenti Oncologici alla luce dell'applicazione della riforma, L.R. 84 del 28/12/2015*, nelle quali veniva operato un ripensamento e una valorizzazione dei GOM. Tali concetti sono stati recentemente ripresi, nell'ottica di una revisione della DGRT n. 115 del 2006, per riorganizzare e rileggere l'esperienza maturata nella prima fase di applicazione dei GOM, col fine di valorizzare e potenziare alcuni elementi, per una puntuale e complessiva revisione del funzionamento dei GOM nell'ambito della rete oncologica regionale; tale revisione è stata recentemente oggetto di apposita DGRT (n. 32 del 2019), prevedendo diverse implementazioni, tra le quali ad esempio:

- la messa a punto di un sistema di remunerazione per la valorizzazione ed il riconoscimento delle attività GOM attraverso l'inserimento nei turni di reparto e nei carichi di lavoro del tempo-lavoro di tutti i professionisti coinvolti nel GOM e la rendicontazione delle prestazioni GOM secondo nomenclatore tariffario regionale, con modalità di attribuzione e ribaltamento dei costi/attività sulle rispettive strutture coinvolte;
- approvazione di un modello di *referato GOM*, approvato attraverso apposito Decreto Dirigenziale del Settore Regionale competente in materia (n. 699 del 23.01.2019), indispensabile per la messa a punto di un data-base unico che permetta lo sviluppo di un sistema di monitoraggio a livello sia di singolo Dipartimento Oncologico che di sistema regionale ISPRO, per una politica di miglioramento continuo.

4.4) A.I.U.T.O Point e gestione del follow up

All'interno della rete oncologica regionale è già implementata e diffusa la presa in carico del paziente oncologico attraverso il CORD, presente in ogni Azienda Sanitaria regionale. Il CORD/Accoglienza rappresenta pertanto il momento unitario di accettazione per il cittadino con sospetta o accertata diagnosi di neoplasia, che ha il compito di organizzare e promuovere il percorso diagnostico, terapeutico ed assistenziale del paziente, secondo criteri di efficacia ed efficienza, avendo come riferimento le linee guida adottate per ciascuna patologia e le direttive regionali in materia. Il CORD/Accoglienza prevede ed organizza anche l'esecuzione di visite ambulatoriali specialistiche oncologiche di accesso ai percorsi oncologici di quel Dipartimento Oncologico, visite multidisciplinari laddove necessario, visite e consulti nell'ambito della psico-oncologia e certificazione per esenzione ticket per patologia. L'istituzione dei CORD/Accoglienza, pur facilitando un'integrazione multidisciplinare, ha sinora risposto alla domanda assistenziale oncologica per le fasi successive al trattamento solo parzialmente e con difformità tra sede e sede. Esistono pertanto criticità legate da un lato all'appropriatezza specifica, che determinano una ridondanza nella domanda di prestazioni, dall'altro all'appropriatezza organizzativa, per la non disponibilità diffusa di percorsi dedicati per l'accesso alle prestazioni diagnostiche e specialistiche che interessano un target ampio ed articolato di pazienti. Si è resa quindi necessaria l'adozione di strategie che assicurino la massima attenzione alle problematiche delle persone con patologia oncologica nelle fasi successive al trattamento ed al tempo stesso persegiano

Insieme in Toscana per capire, evitare e curare il cancro

una maggiore appropriatezza nell'utilizzo delle risorse, procedendo ad una revisione delle modalità organizzative del follow up in ambito oncologico, per garantire al paziente un facile accesso all'insieme coordinato di interventi rivolti a soddisfare il proprio bisogno di cura, superando l'attuale frammentarietà delle risposte, che ha trovato una sua declinazione regionale nell'istituzione e attivazione dei cosiddetti A.I.U.T.O Point (DGRT n. 1068/2016 e successivi Decreti), nell'ambito di ciascuno dei CORD/Accoglienza della rete oncologica, con specifico riferimento alla fase di follow up di malattia. Il paziente oncologico, infatti, anche nella fase di follow up intraprende un percorso clinico complesso, costituito da una sequenza predefinita e articolata di prestazioni che prevede la partecipazione integrata di diversi servizi tali da assicurare l'effettuazione delle prestazioni nella sequenza logico temporale adeguata ed inoltre, in questa fase, spesso si intersecano bisogni assistenziali talvolta legati alla componente più prettamente sociale rispetto a quella clinica, per i quali l' A.I.U.T.O Point potrebbe rappresentare un cruciale punto di snodo.

La Regione Toscana, con DGRT n. 1096/2017 ha fornito ulteriori indirizzi per la estensione del campo di azione degli A.I.U.T.O. point, con la costruzione delle agende per le visite di follow up oncologico, al fine di perfezionare il sistema di monitoraggio dei pazienti e realizzare azioni di governo sull'attività di follow up oncologico.

Quindi gli A.I.U.T.O Point devono essere concepiti come una modalità organizzativa del follow up in ambito oncologico, per garantire al paziente un facile accesso all'insieme coordinato di interventi rivolti a soddisfare il proprio bisogno di cura, superando l'attuale frammentarietà delle risposte. Sul territorio regionale è necessario prevedere e favorire la diffusione, l'attuazione, l'implementazione degli A.I.U.T.O Point, per rendere capillare e forte la presa in carico ed il supporto al paziente oncologico nella fase post-acuta e gestire al meglio la cronicità anche sul versante oncologico. In tale ottica di garanzia della trasversalità ed uniformità dei percorsi, gli indirizzi per il follow up nelle principali patologie oncologiche, dovranno prevedere un maggior coinvolgimento dei medici di medicina generale, potenziandone il ruolo e favorire ogni misura volta all'integrazione ospedale-territorio nel versante dell'oncologia.

Infatti, per una gestione ottimale della lungosopravvivenza, volta anche alla riduzione di ridondanze, è essenziale una buona comunicazione tra specialisti (oncologi, radioterapisti, chirurghi) e medici di medicina generale. Questo tipo di comunicazione è fondamentale per programmare tutti gli interventi necessari ad assicurare al paziente non solo le migliori probabilità di sopravvivenza, ma anche la possibilità di scegliere i trattamenti.

Il medico di medicina generale risulta così la figura deputata a gestire la cronicità, giocando un ruolo centrale nel follow up successivo a quello dei primi 5 anni, svolto in ambito specialistico, con l'obiettivo principale di offrire ai malati oncologici le medesime opportunità di cura, garantendo a ciascuno la più efficace ed equa modalità di follow up, nel contesto del delicato passaggio dall'ambito ospedaliero-specialistico a quello territoriale. Il follow up gestito dal medico di medicina generale è stato condiviso all'interno dell'*Organismo di Coordinamento della Rete Oncologica* e sarà oggetto di successivi atti regionali, per le neoplasie di maggior impatto epidemiologico ed evolutivo, quali il carcinoma della mammella, del polmone, del colon retto (in stadio I, II e III) e della prostata.

Alla luce di quanto sopra descritto, appare evidente l'importanza di consolidare la gestione del follow up oncologico ed il suo monitoraggio, implementando le registrazioni previste dai flussi TAT e SPA, attivando un cruscotto dedicato, in modo da assicurare la raccolta dei dati aziendali sulle prestazioni prenotate ed erogate e dei relativi tempi di attesa, fornendo un'analisi complessiva dell'attività.

Insieme in Toscana per capire, evitare e curare il cancro

5) Azioni per il miglioramento dell'appropriatezza e della sostenibilità

5.1) Farmaceutica

Di intesa con il Settore Politiche del Farmaco della Direzione diritti di cittadinanza e coesione sociale della Regione Toscana è stato avviato un processo di miglioramento dell'appropriatezza prescrittiva nel sistema della rete oncologica, attraverso tavoli professionali di patologia, interdipartimentali (oncologi/ematologi e farmacisti), sia a livello regionale che nell'ambito delle singole Aziende. La tematica dell'appropriatezza riveste un ruolo cruciale nella sostenibilità della rete stessa, in quanto le risorse sono finite e la domanda è sempre più crescente. Si parla di appropriatezza clinica, rispondere cioè al bisogno di salute del paziente, considerando le possibili valutazioni dei differenti trattamenti disponibili, ma anche di appropriatezza gestionale, che si articola in programmi di monitoraggio, benchmarking e costituzione di tavoli multidisciplinari tra oncologi e farmacisti.

La sostenibilità è la caratteristica di un processo o di una condizione che possa essere mantenuta indefinitamente; nella prospettiva del Sistema Sanitario Regionale, in cui esiste un tetto di spesa fissato dai decisori politici, la sostenibilità va ricercata nella teoria del costoopportunità, per cui il maggior impiego di risorse in un settore della medicina va pagato con una riduzione di spesa in altri settori. Nella ricerca di questo equilibrio non facile da mantenere, l'oncologia gode di un certo margine di tolleranza a suo favore, dovuto all'impatto emotivo che la parola "cancro" evoca nell'opinione pubblica. L'innovazione, causa rilevante del maggior impiego di risorse, è tra i principali responsabili dell'aumento di spesa in oncologia. Quindi, il costo elevato dei nuovi farmaci antitumorali, soprattutto considerando le innumerevoli molecole oggi in fase II-III di sperimentazione, desta viva preoccupazione nell'ambiente oncologico e induce ad un urgente ripensamento sia della strategia valutativa dell'efficacia/tollerabilità dei nuovi farmaci, sia del loro impiego nella pratica clinica. Quindi appropriatezza prescrittiva come importante cerniera che riesca ad articolare l'innovazione con la sostenibilità.

Il tema che le politiche del farmaco, di concerto con gli specialisti si pone è quello di una rigorosa "accountability" e trasparenza, che permetta sempre più di misurare la spesa sostenuta versus il valore prodotto per il cittadino, ossia gli esiti delle cure erogate (DGRT n. 191/2018). In questa prospettiva si vuole promuovere per esempio l'uso dei farmaci equivalenti e biosimilari, superando barriere culturali acquisite o indotte che ostacolano un diffuso utilizzo di questi farmaci o ancora la revisione costante del listino farmaci ESTAR (Prontuario), al fine di eliminare farmaci che non abbiano evidenze, individuare farmaci con indicazioni ristrette a fronte di un utilizzo diffuso e rendere disponibile tempestivamente generici e biosimilari riducendo a tal fine l'ammontare delle scorte immobilizzate nei magazzini ESTAR.

I farmaci oncologici hanno intrinsecamente insito il concetto di sostenibilità e per mantenerla i sistemi che sono a disposizione della politica sanitaria sono le valutazioni economiche costo-efficacia e l'HTA. Ciò impone il recupero di risorse dall'inappropriatezza e un grande contributo economico è, e lo sarà sempre più, l'utilizzo di nuovi biosimilari, molecole che hanno cambiato la storia di importanti malattie oncologiche. Le Aziende Sanitarie devono mettere in atto tutti gli strumenti di monitoraggio e di confronto con i clinici prescrittori in modo da facilitare la tempestiva penetrazione del biosimilare non appena disponibile. E' inoltre prevista la rivisitazione regionale dei centri prescrittori e la rivalutazione dei criteri di ammissione alla prescrizione dei nuovi farmaci (raggiungimento degli obiettivi su farmaci equivalenti e biosimilari), così come la costante mappatura degli interventi promossi per assicurarne il corretto uso.

La sempre maggior conoscenza dei meccanismi molecolari alla base dello sviluppo, della crescita e della diffusione del cancro ha permesso di sviluppare le cosiddette terapie mirate con farmaci che agiscono in maniera selettiva su alcuni processi cellulari. I farmaci di ultima generazione e la terapia genica consentono strategie d'intervento mirate che

Insieme in Toscana per capire, evitare e curare il cancro

consentono di mettere in atto un trattamento personalizzato per il singolo paziente. E' essenziale però che il loro utilizzo nella pratica clinica sia sottoposto a un attento monitoraggio, alla luce del rapporto tra i costi molto elevati e i benefici reali. Inoltre, date le prove d'efficacia, emerge anche la necessità di promuovere un approccio integrato, adottando scelte terapeutiche che consentano miglioramenti significativi nella riduzione degli effetti collaterali e nella qualità della vita e che possono essere utilizzate in tutte le fasi della malattia. In ogni caso la valutazione di farmaci innovativi ad alto costo richiede attenzione non solo nei riguardi degli studi registrativi ma soprattutto sui *big data* e *real world*.

Per questo si intende effettuare di concerto con il Settore Politiche del farmaco un monitoraggio costante e attento dell'andamento sul numero dei trattamenti ed i relativi esiti utilizzando le banche dati dei registri AIFA; al tempo stesso e data l'istituzione da parte di AIFA di fondi dedicati ai farmaci oncologici che abbiano dimostrato un provato valore di innovatività (art. 1 comma 401 l. 11 novembre 2016, n. 232), occorre impostare un'azione di governance della spesa farmaceutica regionale che tenga costantemente sotto monitoraggio l'andamento della stessa, anche massimizzando i dati resi disponibili da AIFA attraverso il sistema dei registri di monitoraggio (decreto Ministero Salute del 16 febbraio 2018, GU n. 159 del 7 aprile 2018). In questa logica si inserisce anche la DGRT n. 518/2018. Ancora in questo ambito risulta strategico il perseguitamento dell'omogeneità di cura a parità di bisogno su tutto il territorio regionale. L'obiettivo imprescindibile sarà quello di raggiungere maggiore uniformità dei trattamenti proposti dallo specialista agli utenti con la stessa tipologia di necessità. Il confronto sistematico tra i professionisti e l'adozione di linee guida e protocolli comuni, così come il monitoraggio quantitativo dei risultati vuole facilitare la riduzione della variabilità evitabile garantendo maggiore equità nel percorso di cura e, allo stesso tempo, appropriatezza farmacologica.

5.2) Diagnostica biomolecolare

La Diagnostica di Laboratorio in ambito oncologico è stata oggetto di numerose ed importanti innovazioni tecnologiche e scientifiche negli ultimi anni, portando allo sviluppo e alla messa a punto di indagini di biologia molecolare specifiche, di primaria importanza per gli approcci terapeutici in questo campo, soprattutto nell'ottica di terapia personalizzata con farmaci biologici, verso cui anche l'oncologia sta sempre di più puntando. Le terapie a bersaglio molecolare hanno origine dalle ricerche più recenti ed il loro meccanismo di azione si basa sulla capacità di legarsi specificamente ai bersagli molecolari identificati nelle cellule tumorali. Per questo motivo sono definite anche terapie 'mirate'. Questo particolare meccanismo ne rende altamente selettiva l'azione, lasciando del tutto inalterate le cellule normali, contrariamente a quanto avviene con la chemioterapia 'classica'. La corretta tipizzazione del tumore a livello molecolare è quindi requisito fondamentale per definire un percorso terapeutico mirato. Negli anni sono stati scoperti diversi "segni distintivi", che si possono immaginare come le impronte digitali delle cellule tumorali. Studiando la malattia si può identificare la sua "firma genetica", con bersagli molecolari ben precisi. Al momento, solo una piccola percentuale di pazienti ha una malattia con segni distintivi passibili di terapie a bersaglio molecolare. Per alcuni di questi segni distintivi sono nate le terapie a bersaglio molecolare, cioè terapie personalizzate.

Lo sviluppo ed utilizzo delle terapie biomolecolari nasce quindi dalla messa a punto di test diagnostici di biologia molecolare, che rappresentano pertanto una grande innovazione ed opportunità per la cura del cancro, ma che contemporaneamente necessitano di una riflessione accurata in termini di standardizzazione dei test stessi sul territorio, in virtù della trasversalità ed omogeneità a cui la rete oncologica regionale tende. Non vi è dubbio però che lo sviluppo della terapia molecolare in oncologia abbia migliorato la qualità di vita dei pazienti, poiché peraltro in molti casi determina effetti collaterali contenuti.

Insieme in Toscana per capire, evitare e curare il cancro

Nell'ambito della tipizzazione biomolecolare dei tumori risulta quindi necessario coordinare dei tavoli di lavoro tra professionisti, in primis patologi, farmacologi ed oncologi, per la definizione delle diagnostiche ritenute appropriate, i tempi e le sedi di erogazione in ambito regionale; in quest'ottica il coordinamento della rete oncologica può sicuramente fornire supporto e diventare punto di unione, per garantire omogeneità e appropriatezza di questo tipo di indagini, in modo che tutti i pazienti possano usufruire, laddove ve ne siano gli estremi, della personalizzazione della terapia oncologica, creando omogeneità e riducendo le disuguaglianze.

6) Integrazione, rafforzamento e continuità con le altre reti cliniche

La presenza di altre reti cliniche nel sistema regionale e/o nazionale, che si intersecano a vario titolo con il settore dell'oncologia, impone per ciascuna rete "altra" la costruzione di collegamenti sistematizzati e di reciproci scambi sia a livello regionale che nelle realtà aziendali. Ciò potrà facilitare la continuità dei percorsi con la centralità del paziente, evitando una prevedibile frammentazione dell'offerta sanitaria. Gli obiettivi che il settore regionale di competenza si è posto sono contenuti nella già citata DGRT n. 958/2018 *Linee di indirizzo per le reti cliniche regionali*, che fornisce le direttive per l'implementazione o lo sviluppo di una vera e propria "rete di reti" che favorisca lo sviluppo di procedure, protocolli e collegamenti operativi condivisi a livello regionale, tendendo così alla maggior appropriatezza organizzativa possibile. Entrando nel merito delle reti cliniche che maggiormente presentano punti di connessione con la rete oncologica, di seguito vengono sinteticamente riportate quelle di maggior interesse, soprattutto per possibili sviluppi in termini di integrazione, rafforzamento e continuità con la rete oncologica regionale.

Nell'ambito dell'Ematologia e dello specifico **settore dell'Oncoematologia**, questo rappresenta una quota preponderante in termini di complessità clinico-organizzativa, impatto epidemiologico e sostenibilità del sistema ed infatti è stato avviato un graduale processo di sistematizzazione della rete delle Strutture di Ematologia integrata nell'ambito della più ampia rete oncologica regionale, ed in tal senso è auspicabile il coinvolgimento dei professionisti, anche istituendo tavoli di lavoro ad hoc, una revisione dell'organizzazione territoriale, oltre alla definizione delle relazioni tra le Aziende Ospedaliero Universitarie con i centri trapianti e la periferia.

La Regione Toscana ha da sempre dedicato grande attenzione alle tematiche dell'area materno infantile e la rete pediatrica è una realtà diffusa in tutto il territorio toscano con una articolazione della rete su diversi livelli. Infatti, la DGRT n.707/2016 *Rete Pediatrica Regionale. Riorganizzazione ai sensi della L.R. n. 84/2015*, è stata definita la governance della rete pediatrica regionale a tutti i livelli; tale organizzazione, ruota intorno ad un ospedale pediatrico regionale che costituisce il centro di riferimento per i piccoli pazienti per la risposta alle patologie di più elevata complessità, rappresentato dall'Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer. La nuova organizzazione stabilita dalla norma si configura come un "network" integrato con valenze "interaziendali" che prevede una migliore distribuzione delle risorse ed una maggiore capacità di "attrazione" dei singoli poli della rete, in quanto, realizzando di fatto un sistema sostanzialmente unitario, anche se operativamente dislocato su più sedi, si realizza una maggiore coesione delle strutture locali già operative ed organizzate nel territorio. All'interno di questa complicata e delicata rete rientra anche la **rete oncologica pediatrica**, già normata dal settore regionale competente con la DGRT n. 419/2015, attraverso la quale è stato istituito il CROP, con lo scopo di garantire cure appropriate per le patologie oncologiche pediatriche. Precedentemente a tale atto, con la DGRT n. 199/2014 era stato invece istituito il Centro regionale per le cure palliative e la gestione del dolore in età pediatrica, costituito presso l'AOU Meyer.

Insieme in Toscana per capire, evitare e curare il cancro

Sul fronte della **rete nazionale dei tumori rari**, è stata posta all'attenzione della pianificazione del Sistema Sanitario Nazionale, a partire da una delle linee progettuali individuate dall'Accordo Stato Regioni del 2012 per l'utilizzo, da parte delle Regioni, delle risorse vincolate per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale, la costituzione di una rete ad hoc, a seguito della quale è stata elaborata una proposta di Intesa da parte del gruppo di lavoro istituito ministeriale. Ulteriori sviluppi istituzionali hanno portato all'elaborazione e definizione di una proposta di Intesa Stato Regioni, recepita in data 21 settembre 2017. Tale Intesa definisce azioni e priorità in questo campo, la prima delle quali è appunto il collegamento con le altre reti oncologiche a doppia valenza, da una parte in termini di condivisione ed integrazione degli obiettivi con le reti regionali, dall'altro lato come collegamento con le reti di riferimento europee, col fine di promuovere continuo confronto su questa tematica.

La rete delle medicine complementari e integrate, che comprende l'Agopuntura, la fitoterapia e l'omeopatia, sono tutte già incluse in Regione Toscana nei LEA e correntemente utilizzate sempre più spesso dalle persone che si ammalano di tumore. Pertanto, il Servizio Sanitario toscano ha avviato un percorso di integrazione di alcuni trattamenti di agopuntura, fitoterapia e omeopatia nella Rete dei dipartimenti oncologici, col fine di alleviare i possibili effetti collaterali delle terapie antitumorali, quali nausea e vomito, vampe di calore, dolore, disturbi dell'umore e stanchezza eccessiva e per migliorare la qualità della vita dei malati oncologici. L'integrazione di queste terapie nei protocolli oncologici all'interno del Servizio sanitario pubblico, oltre ad aiutare a ridurre alcuni sintomi della malattia e/o gli effetti collaterali dei trattamenti antitumorali, rappresenta una importante forma di garanzia poiché evita che la persona malata si affidi a figure non qualificate, al "fai da te" o a improbabili procedure miracolose trovate magari su internet, sottraendosi a terapie di comprovata efficacia e quindi mettendo a ulteriore rischio la propria salute. Infatti, seppur in nessun caso agopuntura, fitoterapia e omeopatia possano sostituire le cure prescritte dall'oncologo di riferimento, questi trattamenti possono giovare al paziente in un'ottica di benessere a tutto tondo, che includa positive ripercussioni sulla qualità e gli stili di vita. La proposta e l'erogazione di tali prestazioni, già adesso offerte dai CORD/Accoglienza e dagli A.I.U.T.O point, dovrà essere oggetto di monitoraggio e, laddove necessario, di implementazione o maggior diffusione capillare, da parte dell'*Organismo di Coordinamento della Rete Oncologica*, in un'ottica di omogeneità e ugualanza nell'accesso anche a questo tipo di rete, per tutti i pazienti malati di cancro.

La rete delle cure palliative e della terapia del dolore presenta da sempre una fortissima connessione con il mondo dell'oncologia, per gli ovvi motivi legati alla più ampia e complessa tematica del fine vita, che nonostante i notevoli miglioramenti in termini di sopravvivenza, riguarda ancora una certa fetta di malati oncologici. La Regione Toscana ha fatto molto in questo senso e già da diversi anni ha normato l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore e l'articolazione dei relativi servizi, dando attuazione alla legge 38/2010 e successivamente anche alla legge 219/2017, attraverso atti quali la DGRT n. 199/2014, con la quale veniva definito il modello assistenziale della rete delle cure palliative, stabilendo un Coordinamento regionale e strutturato in reti aziendali delle cure palliative, inclusa quella dell'età pediatrica, la DGRT n. 710/2014 con la quale venivano individuate la struttura regionale e le strutture aziendali di coordinamento della rete della Terapia del Dolore, inclusi i centri Hub e Spoke, la DGRT n. 352/2018 *"Umanizzazione delle cure e autodeterminazione del cittadino: primi indirizzi per l'attuazione della legge 219/2017"*, che ha definito le responsabilità e i tempi per l'attuazione di quanto concerne il biotestamento, la DGRT n. 980/2018, con la quale si prende atto del documento tecnico approvato dall'*Organismo Toscano per il Governo Clinico*, il quale riporta alcune raccomandazioni da adottare ed implementare circa la pianificazione condivisa delle cure, con particolare riguardo alla formazione agli operatori, la fruibilità delle DAT con idonei strumenti informatizzati, l'implementazione delle cure palliative precoci a domicilio del paziente h 24 e la costituzione di un coordinamento regionale delle cure palliative precoci e di fine vita, la DGRT 1337/2018 L. 22 dicembre 2017 n. 219: *Le*

Insieme in Toscana per capire, evitare e curare il cancro

disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione delle cure- primi indirizzi attuativi. Aggiornamento della rete delle cure palliative ai sensi delle DGR 958/2018, la quale fornisce le indicazioni per l'aggiornamento della rete regionale delle cure palliative secondo gli indirizzi regionali in tema di reti cliniche, in virtù della quale è stato nominato il responsabile della rete regionale delle cure palliative ed il relativo Comitato Strategico (Decreto Regionale n. 464/2019).

Le connessioni tra la rete oncologica, la rete delle cure palliative ed in generale la gestione della cronicità nel contesto regionale, rappresentano un'importante sfida per il Sistema Sanitario Regionale, che dovrà farsi promotore di un modello organizzativo che si collochi all'interno del centralissimo tema del "fine vita", sostenendo tutte le azioni necessarie a riguardo, quali la promozione di una visione delle cure palliative meno "ospedale centrica", il potenziamento della rete territoriale, nella quale può essere intercettata appunto la rete delle cure palliative, favorendo ed implementando in tal senso l'accesso all'Hospice e all'assistenza domiciliare H24 ed il maggior coinvolgimento delle cure primarie, in particolare del medico di medicina generale, nella gestione di questi percorsi.

Infine, con le DGRT 809/2015 e 72/2018 la Regione Toscana ha affrontato e normato il tema della preservazione della fertilità nei soggetti affetti da patologia oncologica, stabilendone il percorso assistenziale, quale strumento che assicuri uniformità di trattamento per tutto il territorio regionale per i pazienti affetti da neoplasie maligne. Tale specifico percorso rappresenta una articolazione della più generale **rete regionale per la prevenzione e cura dell'infertilità**, stabilita con DGRT n.777/2017. Tale esigenza è nata dal fatto che negli ultimi decenni, grazie ai progressi raggiunti con le terapie oncologiche, la sopravvivenza è molto elevata per la maggior parte dei tumori che affliggono la popolazione giovanile, ma che le strategie terapeutiche compromettono, a volte anche in modo permanente, la funzione riproduttiva. La delibera fornisce uno strumento operativo per gli oncologi o altri specialisti che vengano a contatto con pazienti eligibili per tale percorso, definendo delle flow chart di azioni, suddivise per pazienti di sesso femminile e maschile. Inoltre, vista l'importanza e la peculiarità di questo percorso, l'*Organismo di Coordinamento della Rete Oncologica*, di concerto con i Dipartimenti Oncologici, si è posto l'obiettivo di monitorare e, laddove possibile, implementare tale percorso, stabilendo momenti di incontro tra i Dipartimenti Oncologici, che attivano il percorso ed i tre Centri Regionali di Procreazione Medicalmente Assistita, ai quali fa capo l'erogazione del servizio di preservazione della fertilità nei pazienti oncologici, nell'ottica di continuare a diffondere, sia negli operatori, inclusi i CORD/Accoglienze, che nei cittadini, la consapevolezza della possibilità di attivare questo percorso, laddove ve ne siano gli estremi.

Si inserisce, infine, in questo quadro di attenzione alla qualità della vita prima, durante e dopo il trattamento e la cura del cancro, anche il tema della **menopausa oncologica**, per la quale si è sviluppata l'esigenza di affrontare la problematica delinando nuovi modelli di organizzazione del sistema sanitario tali da assicurare risposte in grado di affrontare la tematica, riducendo i disagi e fornendo risposte omogenee ed appropriate. Tale necessità ha portato alla costituzione di un Centro di Coordinamento Regionale per la menopausa iatrogena, istituito attraverso la DGRT n. 273/2019 e ubicato presso l'Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi – Servizio Menopausa Oncologica, col compito di assicurare le dovute sinergie con le altre strutture aziendali che si occupano di tale tematica, in raccordo con ISPRO.

7) Ricerca epidemiologica, clinica e traslazionale

Data l'importanza cruciale della ricerca in ambito oncologico, la legge 74/2017 disciplina anche le nomine e le funzioni del *Comitato Scientifico* e del relativo Coordinatore. Il *Comitato Scientifico*, infatti, svolge funzioni di supporto tecnico scientifico all'attività clinica e di ricerca, esprime parere, per l'appalto, sul documento di indirizzo pluriennale in ambito oncologico,

Insieme in Toscana per capire, evitare e curare il cancro

effettua verifiche sullo stato di avanzamento e analizza i risultati degli studi e delle ricerche svolti dall'ISPRO, anche al fine della loro pubblicazione, in raccordo con l'Ufficio regionale per la valorizzazione dei risultati della ricerca biomedica e farmaceutica della direzione regionale competente in materia di diritto alla salute. Il Comitato Scientifico, peraltro da poco istituito, è nominato dal Direttore Generale dell'ISPRO ed è composto da un Coordinatore Scientifico, recentemente nominato, e da sei componenti con documentata competenza scientifica in ambito oncologico, di cui tre appartenenti al servizio sanitario regionale.

La ricerca in campo oncologico, nelle sue declinazioni tipiche di ricerca epidemiologica, traslazionale e clinica, risulta di primaria importanza, in quanto determina implementazione di tutti gli aspetti legati ai tumori, dalla prevenzione fino alla diagnosi e la terapia, ma risulta anche un fondamentale strumento di governo per i decisori politici che, in base ai risultati ottenuti, possono meglio indirizzare le loro decisioni e strategie, in termini di programmazione e monitoraggio della rete oncologica e di tutti i suoi nodi. La **ricerca traslazionale** verifica la possibilità di trasformare le scoperte scientifiche che arrivano dai contesti laboratoristici in applicazioni cliniche, per ridurre ad esempio l'incidenza e la mortalità per cancro. Questo nasce dal fatto che la ricerca di base è incredibilmente veloce, producendo risultati a ritmi molto rapidi, mentre i tempi per trasferire questi risultati sul paziente sono naturalmente più lunghi. Per questo, vi è la necessità di tradurre in pratica le scoperte della scienza, cercando le strategie migliori per poter utilizzare le innovazioni nel campo della genetica o della biologia molecolare direttamente sui pazienti. L'ultima fase di studio prima della richiesta di approvazione di un nuovo farmaco o di un nuovo tipo di trattamento è invece la **ricerca clinica**, cioè sperimentazioni che coinvolgono i pazienti per valutare l'efficacia di una nuova molecola o di un nuovo trattamento, peraltro in genere a loro volta divise in quattro fasi. Le prime tre fasi sono necessarie a ottenere l'approvazione del nuovo trattamento alla commercializzazione e relativamente ad esse sarebbe auspicabile una semplificazione nell'approvazione degli studi, velocizzando i Comitati Etici e la parte contrattuale, sia per gli studi profit che quelli no profit. La quarta viene effettuata quando la terapia ha già ricevuto tale approvazione, per cogliere effetti rari, osservabili soltanto su larghissima scala. Infine, gli **studi di tipo epidemiologico** esaminano la distribuzione di una malattia nella popolazione, i fattori di rischio per la sua comparsa e la relazione con abitudini e stili di vita. Inoltre l'epidemiologia analizza l'efficacia degli esami preventivi e degli screening per la diagnosi precoce, valutando il rapporto tra costi e benefici. Negli ultimi anni, in oncologia, hanno assunto sempre maggiore importanza gli studi di epidemiologia molecolare, in cui le analisi epidemiologiche sono messe in relazione con le caratteristiche genetiche degli individui. A tal proposito, il campo dell'oncologica rientra tra le tematiche riportate nella DGRT n. 672/2018 *Approvazione Bando Ricerca Salute 2018*, cioè di un bando regionale in cui concorrono proposte progettuali per rafforzare la ricerca e l'innovazione nel Servizio sanitario regionale promuovendo progetti di ricerca finalizzati al miglioramento della qualità dell'assistenza e dello stato di salute dei cittadini nonché per favorire lo sviluppo del territorio. Il bando è rivolto alle Aziende sanitarie ed Enti del Servizio sanitario regionale e agli Organismi di Ricerca. Sono ammissibili a contributo progetti di ricerca e sviluppo triennali realizzati in Toscana afferenti, come suddetto, anche alla linea oncologica (linea 3 del bando) e cioè ricerca in ambito oncologico, anche in un'ottica di medicina di precisione, suddivisa, per tipologia di ricerca prevalente nel progetto, suddivise in ulteriori sublinee: ricerca biomedica di base, ricerca traslazionale e clinica, ricerca epidemiologica e della prevenzione, ricerca in ambito di medicine complementari e integrate, ricerca gestionale ed organizzativa, tumori rari. Questo conferma la volontà della politica regionale in materia sanitaria di implementare, valorizzare e supportare la ricerca e l'innovazione nel servizio sanitario regionale e per il servizio sanitario regionale, promuovendo progetti di ricerca finalizzati al miglioramento della qualità dell'assistenza e dello stato di salute dei cittadini nonché per favorire lo sviluppo del territorio, anche in campo oncologico.

Insieme in Toscana per capire, evitare e curare il cancro

8) Formazione

Con la istituzione di ISPRO si coglie la necessità di promuovere nell'ambito della rete oncologica una nuova concezione della formazione professionale e organizzativa maggiormente diretta verso un rafforzamento identitario e partecipativo degli operatori. E' in corso di sviluppo uno specifico programma da realizzarsi nel biennio, in modo che la rete clinica oncologica del sistema si autogeneri attraverso circuiti di miglioramento delle capacità professionali, costruzione del ruolo professionale, senso di appartenenza, abilità co-direzionali e di lavoro interdisciplinare interprofessionale. In quest'ottica, l'*Organismo di Coordinamento della Rete Oncologica*, di concerto con i Dipartimenti Oncologici, deve farsi promotore di momenti di incontro e confronto tra i professionisti dell'oncologia, con fine di portare allo sviluppo di protocolli, procedure, linee guida condivise e favorendo tutte le possibili azioni di sinergia, diffusione e circolazione di quanto prodotto in ogni nodo della rete, affiché aumenti la sensibilizzazione, la competenza e la conoscenza di tutti gli operatori su queste tematiche.

9) Strumenti di monitoraggio e miglioramento continuo della rete

Al fine di verificare sistematicamente la capacità di raggiungimento degli obiettivi strategici che ogni istituzione si propone per il conseguimento della propria missione nell'ambito della rete oncologica è fondamentale attivare un processo di monitoraggio dei risultati conseguiti.

Attualmente sono disponibili dati a copertura nazionale e regionale utili al monitoraggio e alla valutazione della performance dell'assistenza oncologica. Ciascuno strumento di misurazione si differenzia in riferimento ad una pluralità di caratteristiche: tra queste, ambito e perimetro di indagine, granularità delle unità di osservazione, metodologie statistiche utilizzate.

Tra i sistemi principali a livello nazionale si ricorda:

- il monitoraggio dei Livelli Essenziali di Assistenza, attualmente svolto attraverso la cosiddetta "Griglia LEA" e in prospettiva integrato dal Nuovo Sistema di Garanzia;
- l'attività svolta da AGENAS, in termini di valutazione delle performance, in particolare in riferimento al monitoraggio della spesa sanitaria e degli esiti mediante il programma nazionale esiti (PNE);
- la reportistica a cura del Ministero della Salute (tra cui il Rapporto SDO per la parte ospedaliera);
- la reportistica dei sistemi di sorveglianza quali il progetto Passi coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità con riferimento all'attività di prevenzione e screening;
- la reportistica a cura dell'Agenzia Italiana del Farmaco (in particolare, i monitoraggi infra-annuali della spesa e dei consumi farmaceutici e la pubblicazione annuale "Rapporti OsMed - L'uso dei farmaci in Italia");

Sul fronte regionale, oltre agli strumenti di monitoraggio e valutazione predisposti dalle tecnostrutture regionali, si aggiunge il sistema di valutazione della performance dei sistemi sanitari regionali, a cui attualmente aderiscono 12 regioni italiane (Basilicata, Calabria, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Lombardia, Marche, P.A. Bolzano, P.A. Trento, Puglia, Toscana, Umbria, Veneto) coordinato dal Laboratorio Management e Sanità della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa (di seguito MeS), che annualmente pubblica su web (www.performance.sssup.it/netval) e su stampa la reportistica relativa al monitoraggio di circa 300 indicatori di performance suddivisi per dimensione e articolati per azienda sanitaria. All'interno di questo sistema sono disponibili indicatori per il percorso oncologico che fanno leva su un largo spettro di flussi amministrativi, oltre a considerare fonte dati primarie quali indagine Passi (ISS) o dati sugli screening raccolti dagli istituti regionali di riferimento.

Insieme in Toscana per capire, evitare e curare il cancro

36 indicatori sono misurati e strutturati seguendo le fasi assistenziali vissute dai pazienti e rappresentati tramite i pentagrammi, identificando per ciascuna macro-fase del percorso indicatori significativi (11 indicatori su estensione e adesione agli screening; 15 indicatori sui trattamenti oncologici di cui 2 indicatori relativi alla spesa media per farmaci oncologici; 6 indicatori sui tempi d'attesa per la chirurgia oncologica; 4 indicatori per l'ambito delle cure palliative). Nella logica di superamento dei confini organizzativi, a favore della continuità e integrazione dei servizi assistenziali, i pentagrammi sono realizzati non solo a livello regionale ma anche a livello di area infra-regionale. Inoltre, all'interno del Sistema di Valutazione della Performance della Regione Toscana, il MeS mette a disposizione la reportistica relativa al monitoraggio e alla valutazione di indicatori per supportare i processi di pianificazione e programmazione a livello aziendale e regionale, definire obiettivi aziendali. In questo sistema sono presenti ulteriori indicatori per il percorso oncologico oltre a quelli disponibili con confronto inter-regionale, come quelli relativi al fine vita. Per colmare i gap informativi soprattutto relativi alla dimensione dell'esperienza dell'utenza dei pazienti, dal 2018 il MeS ha attivato nei centri senologici regionali la rilevazione sistematica dei *Patient Reported Outcomes Measures* (PROMs) e dell'esperienza (*Patient Reported Experience Measures* - PREMs) come parte integrante del percorso assistenziale nelle donne con chirurgia ricostruttiva post-mastectomia. In questa prospettiva il punto di vista dei pazienti nell'attività di valutazione rappresenta un pilastro fondamentale per un monitoraggio completo dell'attività assistenziale, ovvero un monitoraggio capace di cogliere anche gli aspetti meno tangibili ma che sono rilevanti per l'esperienza del paziente/cittadino.

Pur essendo disponibili ad oggi a livello locale e nazionale già un gran numero di dati, il quadro complessivo appare ancora incompleto, soprattutto con riferimento a fasi assistenziali dove i dati amministrativi sono mancanti o non automaticamente interrogabili (esempio, anatomia patologica) e talvolta con una tempestività di ritorno dei risultati non soddisfacente per garantire miglioramenti nella programmazione e il governo dei servizi sanitari a livello locale. Per questo, si rende necessario che le reti cliniche sviluppino indicatori di processo clinicamente rilevanti, misurabili e tempestivi a completamento degli attuali strumenti disponibili per supportare le azioni di miglioramento.

La rete oncologica che persegue una politica di miglioramento continuo, intende integrare il sistema di monitoraggio e valutazione della rete stessa nei prossimi due anni, con indicatori di processo e di esito, rispetto alla dimensione professionale, organizzativa e relazionale. In quest'ottica, sarebbe auspicabile un tavolo di coordinamento, al quale partecipi, oltre che l'*Organismo di Coordinamento della Rete Oncologica* ed i Dipartimenti Oncologici, anche l'ARS, il MeS, i referenti delle infrastrutture informatiche ed amministrative, in modo che possano essere strutturati e condivisi indicatori ad hoc.

10) Comunicazione

La comunicazione in campo oncologico riveste un ruolo di primaria importanza, viste le ripercussioni, oltre che fisiche, anche psicologiche e sociali che il cancro determina sulla vita delle persone. Pertanto, campagne informative e di comunicazione ai cittadini, su tutti gli aspetti legati all'oncologia ed ai suoi percorsi, devono continuare ad essere effettuate e, laddove possibile, implementate per fornire al cittadino argomenti di facile comprensione ma metodologicamente corretti, anche per combattere il dilagante fenomeno delle fake news on line.

La Regione Toscana ha già fatto molto e la presenza dei CORD/Accoglienza, degli A.I.U.T.O point e del *Call Center Oncologico*, fornisce già una concreta risposta ai bisogni informativi dei pazienti e dei loro familiari sulle tematiche legate all'oncologia. In particolare, l'*Organismo di Coordinamento della Rete Oncologica* si pone alcuni obiettivi quali:

- potenziare il già presente e funzionante Centro di Ascolto regionale;

Insieme in Toscana per capire, evitare e curare il cancro

- monitorizzare l'attività dei CORD/Accoglienza e degli AIUTO point;
- censire tutte le attività e le strutture organizzative ritenute salienti della rete oncologica toscana, col fine di implementare la pagina web di ISPRO, creando così una vera e propria mappa nella quale sia riportato *“tutto ciò che c'è e dove è”* sul territorio toscano in merito alla tematica oncologica, quale primo passo per progettare, con tutti gli attori coinvolti, una *“Carta dei Servizi della rete oncologica toscana”*, quale strumento informativo e di comunicazione facilmente fruibile per tutti gli interessati.

Insieme in Toscana per capire, evitare e curare il cancro