LE RETI REGIONALI:
PUNTI DI FORZA E CRITICITÀ DEL SISTEMA
Lazio

Filippo de Marinis
A.O. San Camillo – Forlanini
Roma

Paolo Marchetti
A.O. Sant'Andrea
Sapienza Università
Roma

Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini

REGIONE LAZIO

SAPIENZA UNIVERSITÀ DI ROMA

AZIENDA OSPEDALIERA SANT' ANDREA
FACOLTÀ DI MEDICINA E PSICOLOGIA

Per rispondere alla *complessità* del contesto …

- ***Complessità epidemiologico-cliniche***
  - Invecchiamento della popolazione
  - Prevalenza malattie cronico-degenerative e nuove malattie infettive
  - Maggiore sopravvivenza per tumore
- ***Complessità terapeutiche***
  - Nuovi farmaci
  - Trattamenti multimodali
  - Sicurezza del sistema di produzione e del prodotto
- ***Complessità tecnologiche***
  - Innovazione e sviluppo tecnologico
  - Modernizzazione e sofisticazione sistema tecnico
- ***Aspettative ed esigenze degli utenti***
  - Maggiore cultura del paziente
  - Aumento e sofisticazione della domanda
  - Aumento richieste di prestazioni
- ***Risorse e costi***
  - Reperimento risorse
  - Vincoli di spesa
  - Sostenibilità economica
- ***Competizione/emulazione Europea in Sanità***
  - Valorizzazione delle capacità migliori pubbliche e private
  - Investimento nella ricerca
  - Accelerazione della modernizzazione della sanità italiana

Per rispondere alla *complessità* del contesto …

- Garantire la qualità delle cure significa unire le competenze scientifiche e tecniche alla sensibilità di un approccio che ponga al centro della relazione di cura la ***Persona malata e la sua Famiglia***.



Obiettivi della rete nell'assistenza oncologica

l'importanza di una casa comune!

- Uguale accesso di tutti i pazienti alla **qualità** ed **innovazione** nei sistemi di diagnosi e cura attraverso *approcci multidisciplinari integrati.*
- Per realizzare questi obiettivi in maniera efficiente è necessario dotarsi di una *struttura operativa di coordinamento* ***paritetica*** capace di coordinare *progetti assistenziali* ***condivisi.***



La Rete Oncologica del Lazio

Premesse normative

- Il **Decreto Regionale 48 del 31 Maggio 2010** riordina e riqualifica l'offerta assistenziale considerando una suddivisone del territorio in **4 Macroaree** secondo criteri di dislocazione della popolazione, viabilità e offerta attuale, attraverso un piano di riorganizzazione della rete ospedaliera e l'avvio delle reti regionali già previste nel DCA 87/2009, tra cui la **Rete Oncologica Regione Lazio (ROL).**
- Il Documento sulla Rete Oncologica della Regione Lazio è stato il frutto di un *gruppo di lavoro regionale*, identificato con Decisione 8 del 14/1/08 del DG di Laziosanità – ASP, ed è la base per l'attuale proposta organizzativa della ROL.

Strutture Hub delle 4 Macroaree

- Macroarea 1: PU Umberto I - Roma.
- Macroarea 2: IRCCS Istituti Fisioterapici Ospitalieri - Roma.
- Macroarea 3: AO S. Camillo-Forlanini - Roma.
- Macroarea 4: PU A. Gemelli - Roma.

Strutture *Spoke* per ogni macroarea:

Macroarea 1
- Ospedale S. Giovanni Calibita FBF -Roma
- Ospedale Umberto I - Frosinone
- Ospedale SS. Trinità - Sora
- Ospedale S. Giovanni Evangelista- Tivoli
- Ospedale Parodi Delfino-Colleferro

Macroarea 2
- PU Tor Vergata - Roma
- AO S. Giovanni Addolorata - Roma
- PU Campus Biomedico - Roma
- Ospedale Sandro Pertini - Roma
- Ospedale S. Eugenio - Roma
- Ospedale Regina Apostolorum – Albano

Macroarea 3
- Polo Ospedaliero Latina Nord

Macroarea 4
- PU S. Andrea - Roma
- AO S. Filippo Neri - Roma
- Ospedale Belcolle - Viterbo
- Ospedale S. Camillo de Lellis - Rieti
- Ospedale S. Pietro FBF - Roma

La Rete Oncologica del Lazio

I primi passi

- Il Decreto del Presidente della Regione Lazio n° U0059/2010 del 13.07.2010, ha istituito nell'ambito della Rete Oncologica Regionale un *gruppo di Coordinamento per patologia affidato all'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena*.

Compiti specifici dell'Istituto Regina Elena

- Istituzione e coordinamento gruppi regionali per patologie
- Istituzione e coordinamento centro per l'educazione medica permanente in Oncologia(In collaborazione con le Università e con le Aziende Ospedaliere).
- Istituzione e coordinamento Centro per le sperimentazioni cliniche.

- Oggetto del primo documento della ROL* è la ***definizione di criteri di appropriatezza*** sia di ordine diagnostico che terapeutico e persegue l'obiettivo di fornire raccomandazioni cliniche per la diagnosi, il trattamento ed il follow-up in relazione alla tipologia, sede ed allo stadio di malattia ed a tutte le variabili cliniche e biologiche rilevanti per la definizione del miglior standard diagnostico e terapeutico.

- Da questo gruppo sono generati 30 gruppi distinti per patologia ed altre tematiche, che hanno coinvolto complessivamente circa 300 Professionisti di Roma e della Regione Lazio appartenenti a tutte le discipline, a vario titolo coinvolte nell'assistenza oncologica nella nostra Regione. Di questi solo 20 hanno fornito una proposta operativa.

*F. Cognetti, Introduzione al volume Rete Oncologica del Lazio: criteri di appropriatezza diagnostico-terapeutici, 2012

La Rete Oncologica del Lazio

I primi passi

* *"Il miglioramento della **qualità delle prestazioni oncologiche** erogate nell'ambito del Servizio Sanitario Regionale richiede l'adeguamento ove possibile a **livelli standard** dei servizi offerti alla comunità dei pazienti, laddove per standard si intendano quelle attività di tipo diagnostico e terapeutico in linea con i migliori risultati in termini di "outcome" prodotto. È infatti dimostrato che **la qualità e l'appropriatezza delle prestazioni** mediche sia diagnostiche che terapeutiche possono significativamente influenzare i risultati dei trattamenti nel settore dei tumori, e quindi le possibilità stesse di sopravvivenza dei pazienti, nonché la loro qualità di vita."*

*F. Cognetti, Introduzione al volume Rete Oncologica del Lazio : criteri di appropriatezza diagnostico-terapeutici, 2012

Ma quale è la qualità delle prestazioni oncologiche erogate nella Regione Lazio?

La Rete Oncologica del Lazio

I primi passi

* *"Nonostante tali risultati vengano di norma maggiormente prodotti dai cosiddetti **Centri di Eccellenza**, l'adeguamento ad essi deve diffondersi, pur in relazione alle potenzialità tecnologiche e strutturali e di qualificazione del personale delle singole istituzioni, a tutte le strutture del Servizio Sanitario Regionale nelle varie realtà regionali e locali, che in assenza di indicazioni e raccomandazioni da utilizzare nella pratica clinica, da parte delle autorità sanitarie centrali possono invece produrre prestazioni disomogenee e non in linea con i migliori standard riconosciuti a livello internazionale."*

*F. Cognetti, Introduzione al volume Rete Oncologica del Lazio : criteri di appropriatezza diagnostico-terapeutici, 2012

E' possibile adeguare l' attività di tutte le strutture del SSR ai risultati dei Centri di Eccellenza, pur in relazione alle specifiche potenzialità?

La Rete Oncologica del Lazio

I primi passi

* *"I documenti sono stati preparati seguendo una modalità omogenea, rispettando un ordine che prevede: nella **prima parte**, brevi cenni di incidenza/mortalità in Italia, diagnosi, stadiazione e 'risk-assessment', trattamento degli stadi iniziali, trattamento della malattia localmente avanzata, trattamento della malattia metastatica includente i trattamento di linea e linee ulteriori, valutazione delle risposte e del follow-up, e, nella **seconda parte**, analisi delle dotazioni delle unità cliniche e volumi di attività utilizzabili ai fini del semplice accreditamento e per la definizione di eccellenza nella diagnosi e cura delle patologie in questione."*

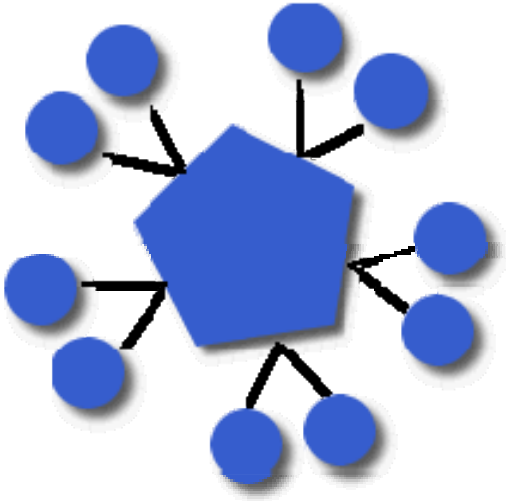
*F. Cognetti, Introduzione al volume Rete Oncologica del Lazio : criteri di appropriatezza diagnostico-terapeutici, 2012

Dopo aver definito una sorta di linea guida regionale per singola patologia, si individuano confini e volumi di attività.

La Rete Oncologica del Lazio

Sempre e solo Hub & Spoke?

- Il modello organizzativo **Hub & Spoke**, secondo cui l´assistenza ad elevata complessità viene concentrata in pochi centri di eccellenza, supportati da una rete di centri periferici, cui compete la selezione dei pazienti e il loro invio ai centri di riferimento per casi di particolare gravità o complessità clinico-assistenziale, rappresenta un eccellente modello in molte specialità cliniche:



(*Emergenza-urgenza–118, Sistema raccolta e trasfusioni di sangue, Donazione e trapianto organi, tessuti, cellule, Cardiologia, Cardiochirurgia, Neuroscienze, Grandi traumi, Riabilitazione: gravi cerebro lesioni - gravi disabilità età evolutiva – gravi mielolesioni, Genetica medica, Assistenza perinatale e pediatrica, Malattie rare, etc.)*

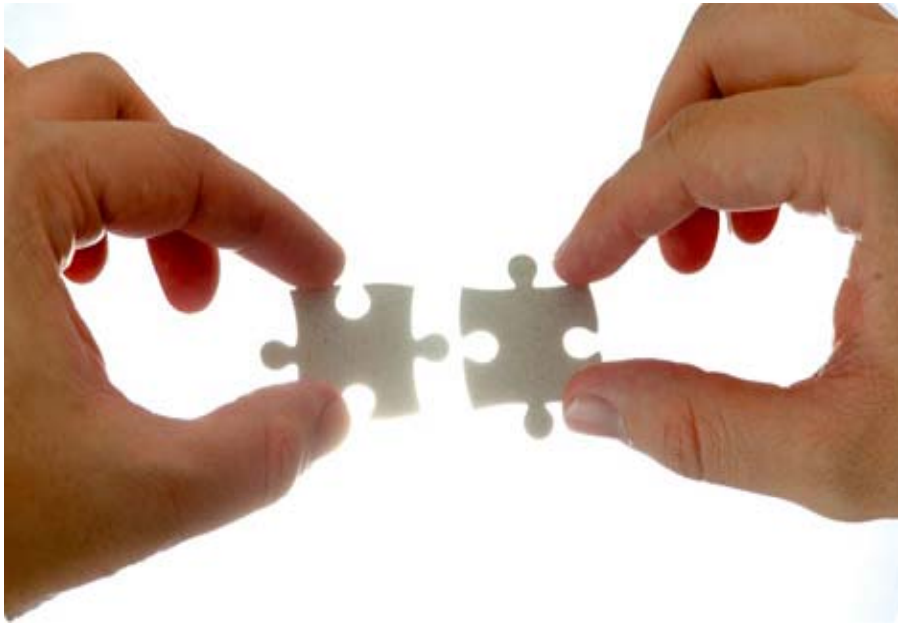
Una automatica applicazione di questo modello all'Area Oncologica potrebbe presentare gravi limiti e determinare forti squilibri assistenziali a livello regionale.

La Rete Oncologica del Lazio

Sempre e solo Hub & Spoke?

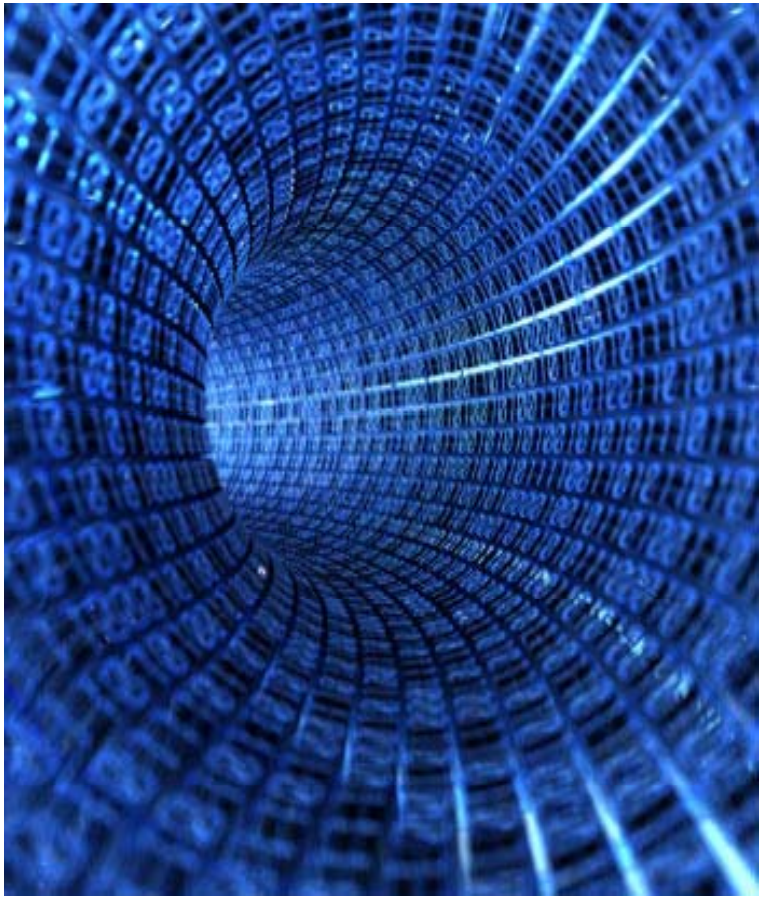
- Infatti, sebbene sia ampiamente condivisibile l'opportunità di concentrare alcuni trattamenti in ***centri ad elevato volume di attività***, capaci di garantire la necessaria ***multidisciplinarietà*** e disponibilità di attrezzature di elevato costo e complessità, non sembra necessario né opportuno ***delegittimare*** la maggioranza dei centri oncologici, inducendo nei Pazienti l'errata convinzione che la loro patologia possa essere adeguatamente trattata solo in alcuni ospedali.

- Ben conoscendo le profonde ripercussioni psicologiche che l'irruzione del cancro nella vita di un Paziente e della sua famiglia determina, assisteremmo ben presto ad una immotivata concentrazione di Pazienti in poche strutture, negando di fatto quella ***continuità assistenziale ospedale-territorio***, che pure rappresenta un fondamentale obiettivo della riorganizzazione assistenziale della nostra Regione.



È possibile una diversa lettura del modello Hub & Spoke?

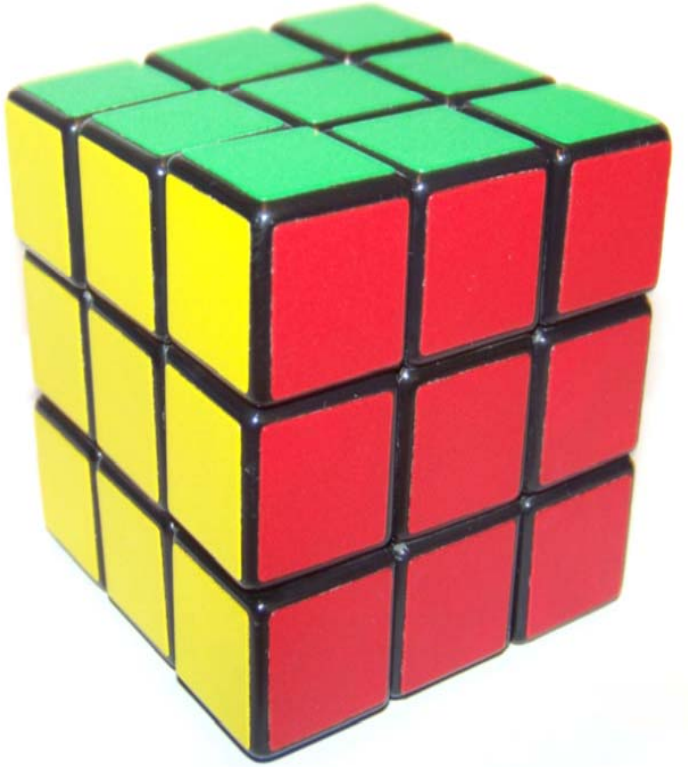
- La necessità di giungere alla realizzazione di un modello organizzativo capace di anticipare le evoluzioni della richiesta assistenziale, rendendo equamente disponibili a tutti i cittadini **uguali opportunità di cura**, rende necessario un *project management*, basato su **nuovi modelli organizzativi ad elevata connessione**, reti di lavoro in continuo scambio e reciproco supporto, nuove abilità di gestione delle risorse e delle attività.



È possibile una diversa lettura del modello Hub & Spoke?

- La creazione di **Dipartimenti Oncologici** efficienti ed efficaci non deve necessariamente prevedere un'integrazione strutturale in pochi centri di competenze, strutture, servizi, attrezzature e risorse, ma può invece essere frutto di un'integrazione funzionale di risorse diffusamente distribuite nel territorio.

- In questo modello organizzativo, il **Dipartimento Oncologico** rappresenta il livello ospedaliero di *coordinamento e di integrazione* tra tutte le Strutture coinvolte nel percorso diagnostico-terapeutico del malato oncologico (diagnosi, cura e riabilitazione).

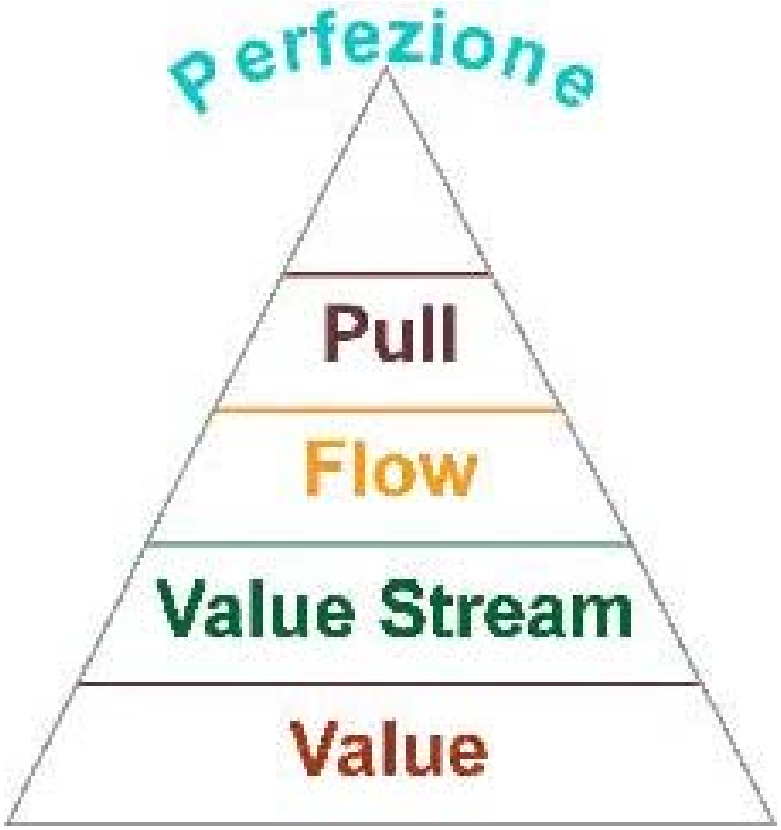


Organizzazione in rete: il valore aggiunto

- omogeneità dell'attività assistenziale su tutto il territorio in un'ottica di **equità** e **uniformità** di offerta di servizi
- uniformità nelle modalità organizzative e gestionali nei diversi territori ed individuazione delle **vocazioni**
- ottimizzazione della **trasmissione** delle informazioni sanitarie (informatizzazione) su tutta l'area regionale
- individuazione delle possibili modalità di **integrazione e sinergia** delle diverse aree disciplinari coinvolte
- **estensione delle possibilità di ricerca** biomedica ed ampliamento delle potenzialità didattiche e formative
- gestione centralizzata dei **supporti** alla ricerca scientifica
- **razionalizzazione** nell'uso delle risorse ed investimenti mirati e condivisi in ambito tecnologico

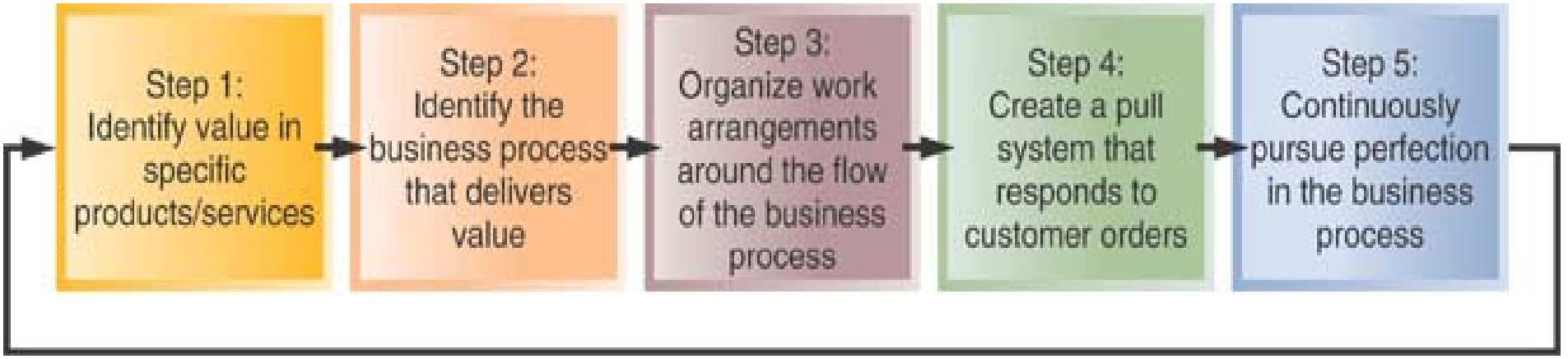
È possibile una diversa lettura del modello Hub & Spoke?

- Per porre l'utente al centro dell'organizzazione e coinvolgere ogni singolo operatore nel processo di miglioramento dei servizi (top down e bottom up), sarebbe auspicabile l'impiego di **metodologie partecipative**, come il ***lean thinking***, adottato con successo in molte realtà regionali per l'analisi e l'innovazione nel settore dei servizi ed in particolare nei sistemi sanitari evoluti.



È possibile una diversa lettura del modello Hub & Spoke?

- Sarebbe auspicabile che l'attività di creazione delle Reti non si limitasse ad una ricerca di limiti dei volumi di attività che consentano di indirizzare obbligatoriamente i Pazienti in pochi Centri, ma che si occupasse invece della ricerca del ***valore***, attraverso la lotta agli sprechi, l'identificazione di ciò che va prodotto, conservato e trasmesso ***dalla prospettiva del Paziente***, con il passaggio da una gestione reattiva ad una proattiva, capace di anticipare la domanda.



È possibile una diversa lettura del modello Hub & Spoke?

- Bisognerebbe discutere in termini di definizione di **funzioni strategiche a valenza dipartimentale**, come la valutazione del *rischio clinico* o l'implementazione di metodologie volte al *miglioramento della qualità*.
- Necessaria è pure una approfondita discussione sulle **modalità di integrazione** per facilitare i percorsi ospedalieri ai Pazienti, per ridurre le attese tra le diverse attività all'interno delle strutture, per ridurre la competizione tra percorsi urgenti e percorsi programmati, per incrementare la qualità percepita dai Pazienti e dalle loro famiglie (*client satisfaction*).



È possibile una diversa lettura del modello Hub & Spoke?

- Correggendo una vistosa mancanza di alcune Reti oncologiche regionali, appare indispensabile la presenza delle ***Associazioni dei Pazienti*** (attori principali in questo contesto di quotidiano dramma personale e familiare) e delle ***Associazioni di Volontariato*** (senza il cui aiuto la qualità della assistenza oncologica della Regione Lazio non potrebbe essere mantenuta agli attuali livelli).

- Indispensabile dovrebbe essere stato l'inserimento dei **Medici di Medicina Generale** in una rete che vede il Paziente e la sua famiglia al centro della presa in carico (prevenzione primaria, prevenzione secondaria, gestione effetti collaterali dei trattamenti, gestione del follow-up).

- Necessaria una integrazione con la rete degli **Hospice e delle Cure Palliative**, la cui precoce introduzione nei percorsi assistenziali determina vantaggi in termini di sopravvivenza.

Alcune proposte operative

- Rinuncia del modello *Hub & Spoke (inteso nella sua modalità più restrittiva)*, con rapida identificazione di **procedure innovative** per la definizione di nuove modalità di integrazione tecnico-scientifica e professionale, secondo il principio della sussidiarietà e **dell'integrazione *funzionale*** tra le diverse strutture oncologiche, fornendo competenze e tecnologia alle strutture assistenziali con risorse logistiche limitate.

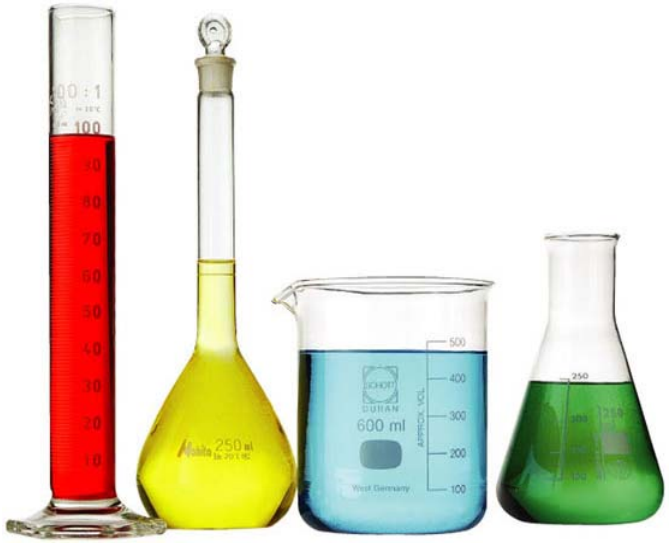
- Realizzazione di un'adeguata **piattaforma informatica**, essenziale per integrare i singoli sistemi gestionali e per permettere la tracciabilità in tempo reale del paziente sul territorio regionale.

- Identificazione di procedure atte a garantire la **continuità assistenziale ospedale-territorio.**

Alcune proposte operative

- Realizzazione di un **Comitato Etico Unico Regionale** per la valutazione delle sperimentazioni cliniche in oncologia.

- Identificazione di **laboratori certificati** di riferimento per la determinazione dei **biomarcatori** prognostici e predittivi e per la **farmacogenetica** con l'obiettivo di poter garantire a tutte le strutture, per i propri pazienti, l'accesso alle terapie a bersaglio ("target therapy") in tempi "certi".



IN TEMA DI RICERCA

- Facilitare l'acquisizione di strumenti di ricerca attualmente carenti (biobanche, informatizzazione) e di personale dedicato (psicologi, data manager, statistici, infermieri di ricerca, monitor, case manager, esperti in comunicazione).

- Ottimizzare la conduzione della sperimentazione, rendendola fruibile a tutti i nodi della rete.

- Offrire uguale possibilità di accesso a trattamenti innovativi a tutti i Cittadini.

- Rendere disponibili a tutti i Cittadini e alle diverse Istituzioni della Rete attrezzature di ricerca di alta complessità.

- Garantire un veloce reclutamento

- Realizzare studi indipendenti

- Costruire un sistema integrato capace di offrire un'attraente prospettiva all'industria farmaceutica per la sua attività di ricerca preclinica e clinica (specie Fase I).

- Privilegiare la ricerca traslazionale e particolarmente quella che può portare rapidamente ad applicazioni che giovino ai Pazienti oncologici.

- Privilegiare la ricerca clinica e, nell'ambito di questa, i protocolli diagnostico-terapeutici.

- Fornire strumenti operativi capaci di semplificare il conseguimento di brevetti e ad altri prodotti economicamente vantaggiosi.

- Affiancare alla ricerca clinica la ricerca valutativa sulle performance dei servizi sanitari.

Opinioni isolate e non condivise?



- *La configurazione di un determinato modello di rete è frutto delle dinamiche contingenti della comunità professionale degli oncologi.*

- Si osserva che i progetti che propendono verso il polo della «gerarchia» sono nati per sviluppare la specialità oncologica che, al momento dell'istituzione della rete, era poco visibile ma fortemente coesa (ad esempio, Piemonte e Toscana per ragioni e situazioni differenti).

- Modelli come la RO Lombarda, che mediano lo scambio tra professionisti e strutture di offerta principalmente attraverso gli strumenti dell'allineamento professionale e del sistema informativo, sono invece il frutto di comunità già molto visibili che difficilmente potevano essere costrette in una progettualità più istituzionalizzata.

(*Federico Lega, Marco Sartirana, Valeria D. Tozzi)*

Conclusioni

Proponiamo di discutere su:

- **nuovo modello** organizzativo della Rete Oncologica
- **omogenea** attività assistenziale su tutto il territorio
- **equità e** uniformità di offerta di servizi
- **uniformità** nelle modalità organizzative e gestionali nei diversi territori
- individuazione di **vocazioni** specifiche
- ottimizzazione della condivisione delle informazioni sanitarie (**informatizzazione**)
- modalità di **integrazione** e sinergia delle diverse **aree disciplinari** coinvolte
- reale **integrazione assistenziale ospedale-territorio** con valorizzazione delle potenzialità già esistenti
- estensione delle possibilità di **ricerca** biomedica con ampliamento delle potenzialità di reclutamento
- **gestione centralizzata dei supporti** alla ricerca scientifica
- **razionalizzazione** nell'uso delle risorse ed investimenti mirati e condivisi in ambito tecnologico

