

# RETI ONCOLOGICHE E PDTA

ROMA 13 MAGGIO 2016



*Un'opportunità strategica  
per le Associazioni di Pazienti  
di strutturare la propria azione  
socio assistenziale sul territorio*

# Il cantiere delle Reti Oncologiche

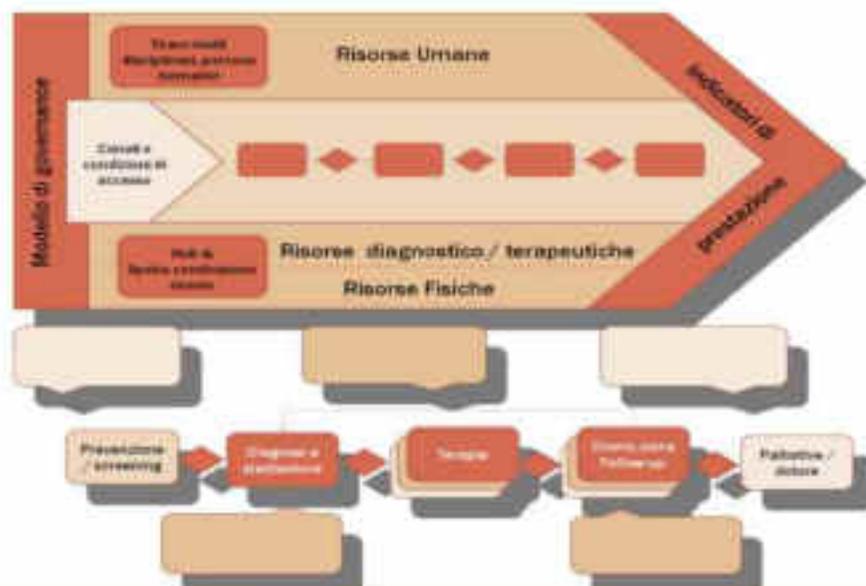


- Per le **Istituzioni Regionali e Cliniche** sono:
  - una comunità di pratica



- Per le **Associazioni di Pazienti** possono essere l'opportunità strategica per:
  - **Partecipare attivamente** a tutti i **momenti decisionali** in cui sono coinvolti i malati oncologici
  - Instaurare **percorsi di presidio tematico** per patologia, servizio, territorio
  - Promuovere la collaborazione attiva tra le associazioni

# C'è qualcosa di nuovo oggi nel sole, anzi d'antico ...



La Sanità Regionale scopre l'esistenza dell'**approccio per processi** per governare la complessità dei servizi oncologici



**L'innovazione** sta cambiando il panorama dell'oncologia

# Il mantra della centralità del paziente e il rapporto con le istituzioni

Venga a prendere il caffè  
da noi...



'Na tazzulella 'e caffè....  
Na tazzulella 'e caffè....

# I temi in ballo su cui non dobbiamo sottrarci



**TERAPEUTICO  
ASSISTENZIALE**

**Le leve su cui agire per  
dare enfasi all'azione  
dei pazienti**

**SCIENTIFICO E  
DELL'INNOVAZIONE**

**GOVERNO DEL  
SISTEMA SANITARIO  
REGIONALE**

**AMBITO TERAPEUTICO - ASSISTENZIALE**

1. Dall'atto terapeutico al Patient Journey, il PDTA esteso:
  - a) Prevenzione
  - b) Partecipazione alla Multidisciplinarietà Terapeutica
  - c) Comunicazione, Relazione, Diritti
  - d) Riabilitazione, **Survivorship Care**
  - e) Qualità della vita, **Nutrizione**, Lifestyle
  - f) Le circostanze infausti: **Dolore**, Palliazione, End of life Education

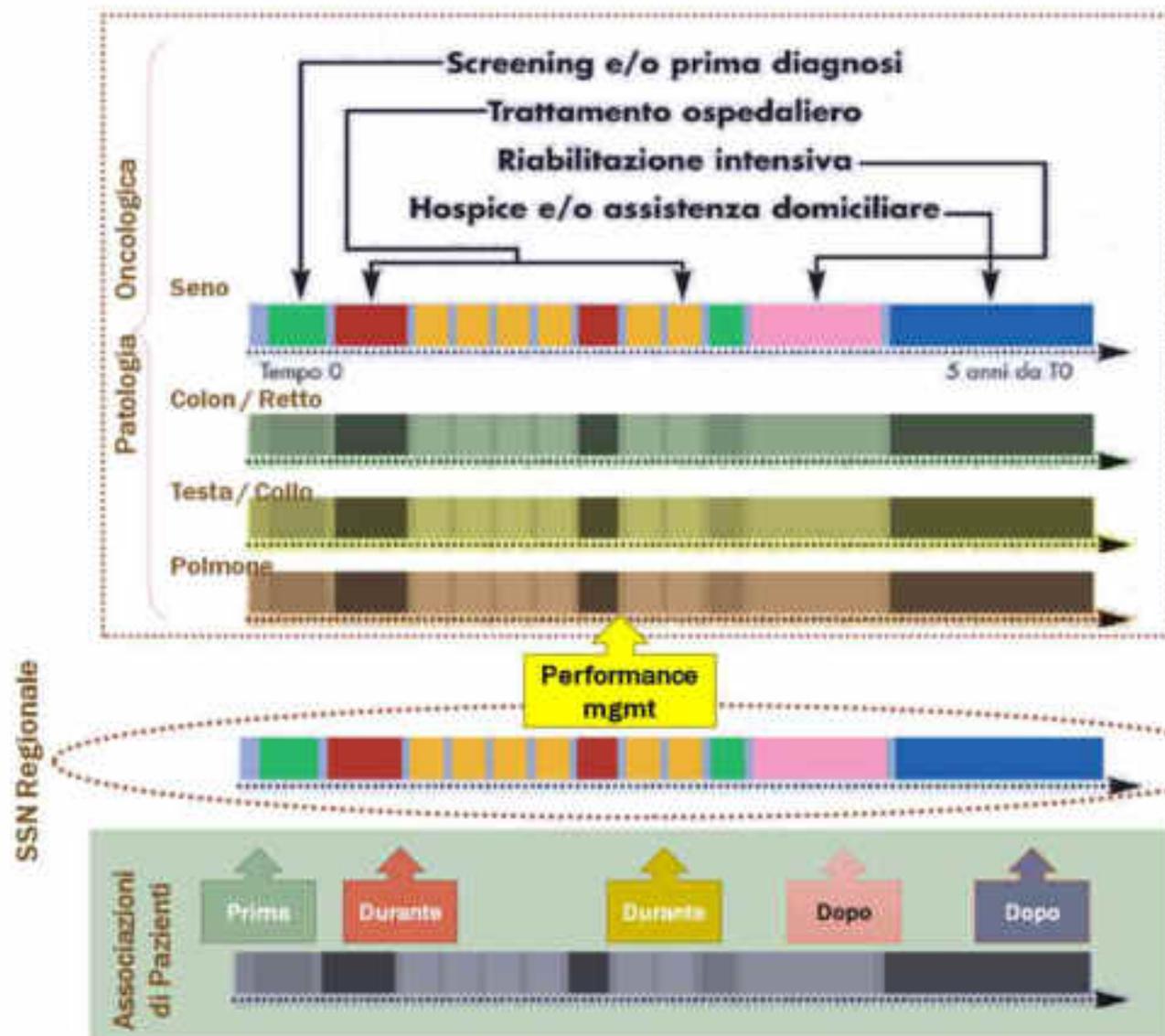
**AMBITO SCIENTIFICO E DELL'INNOVAZIONE**

1. I trend dell'innovazione in oncologia e il loro impatto sui pazienti
  - a) **Immuno-oncologia**,
  - b) medicina di precisione,
  - c) farmaci a bersaglio molecolare
- a) Health, Technology Assessment

**AMBITO DI GOVERNO DEL SSR**

1. Le Infrastrutture di Servizio: Ospedali, Dipartimenti Oncologici (DIPO), Rete
2. L'interazione con lo sponsor e la partecipazione agli strumenti di governo
3. La diatriba degli Indicatori di Performance
4. Il contributo delle Associazioni di Pazienti all'erogazione dei servizi
5. La politica del farmaco

# Approccio per processi: PDTA



- PDTA del paziente:
  - opportunità di strutturare sul territorio (DIPO) la propria azione Socio Assistenziale
  - coinvolgimento attivo e continuo in tutte le fasi del percorso



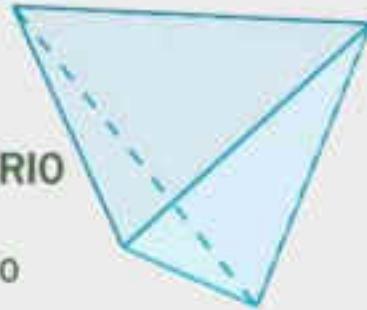
## PATOLOGIA

- SENDO
- COLON – RETTO
- POLMONE
- PROSTATA
- MELANOMA
- LINFOMI
- STOMACCO
- FEGATO
- TUMORI RARI
- ...TUTTE



## TERRITORIO

- CITTÀ / DIPO
- REGIONE
- PLURIREGIONALE
- NAZIONALE



## SERVIZI

- SOSTEGNO PSICOLOGICO E ASSISTENZA SOCIALE
- RIABILITAZIONE
- ACCOMPAGNAMENTO PRESSO I LUOGHI DI CURA
- INFORMAZIONI PERSONALIZZATE SU TERAPIE, DIRITTO AL LAVORO E ASSISTENZA PREVIDENZIALE
- CLOWNTERAPIA PER I BAMBINI IN OSPEDALE
- CURA E SUPPORTO AI MALATI TERMINALI A DOMICILIO ED IN HOSPICE
- OFFERTA DI CASE-ALLOGGIO PER PAZIENTI E FAMILIARI VICINO AGLI OSPEDALI

- Un ambito di razionalizzazione per ripensare la propria offerta di servizi ai pazienti

Associazioni di Pazienti



- Gestione della **complessità** e della **frammentazione**

# ROL: invito all'azione, eptalogo

1. Far convergere concretamente **l'attenzione sui bisogni del paziente**, individuando e proponendo **passi operativi codificati nei processi di erogazione sanitaria e socio- assistenziale (S&SA) mediante PDTA**
2. Coinvolgere con **pari dignità, in modo organico e continuativo le Associazioni di pazienti accanto agli altri attori**
3. Perseguire obiettivi di **conciliazione tra le esigenze del paziente e obiettivi di gestione economica** (spending review) e clinica (LEA)
4. **Far emergere criticità particolarmente significative** (patologie poco presidiate, supporti generalmente ritenuti importanti e scarsamente forniti) e **comportamenti virtuosi da replicare**
5. Istituire un contesto ed **un tavolo di consenso permanente** sul tema "Erogazione dei servizi S&SA" correlato al soddisfacimento dei bisogni effettivi dei pazienti
6. Passare **dagli enunciati di principio** e dalle iniziative localmente diffuse **a procedure di sistema**, in cui l'empowerment del paziente non sia discrezionale, ma diventi parte integrante del processo terapeutico e assistenziale
7. Impiegare la **ROL come infrastruttura abilitante**





# ROL Fase 4 e le Associazioni di Pazienti

*Analisi dei punti di coinvolgimento*

*Emerso  
un orientamento su cui focalizzarsi*

*PDFA, strumento per ottimizzare i processi e migliorare i servizi offerti:*

- dal SSN
- dalle Associazioni di pazienti

**ROL 2 - Sviluppo Strategie**  
**ROL 3 - Implementazione Strategie**  
**ROL 4 - Monitoraggio, Valutazione, Rinnovo**  
**ROL 5 - Miglioramento Continuo**  
**ROL 6 - Promozione Cultura Network**

**Managed Care Network, obiettivi:**

- Strategia di sviluppo della Rete
- Sviluppo di percorsi di cura
- Sviluppo di servizi di cura

**I PRINCIPALI PUNTI DI INTERESSE PER I PAZIENTI**

1. **PCITA**: coinvolgimento di tutti gli attori operanti in ambito sanitario, implementazione della multidisciplinarietà, forte orientamento all'innovazione
2. **PCITA**: fornire una specifica informazione e orientamento del paziente, collaborare nella Rete Oncologica
3. **Accesso del Paziente** all'offerta assistenziale oncologica lombarda: realizzare uno spazio dedicato all'informazione ai cittadini sull'oncologia e sui servizi disponibili in Lombardia
4. **Qualità e efficienza** in oncologia: garantire la diagnosi precoce dei tumori, l'accesso ai servizi e percorsi per soggetti ad alto rischio

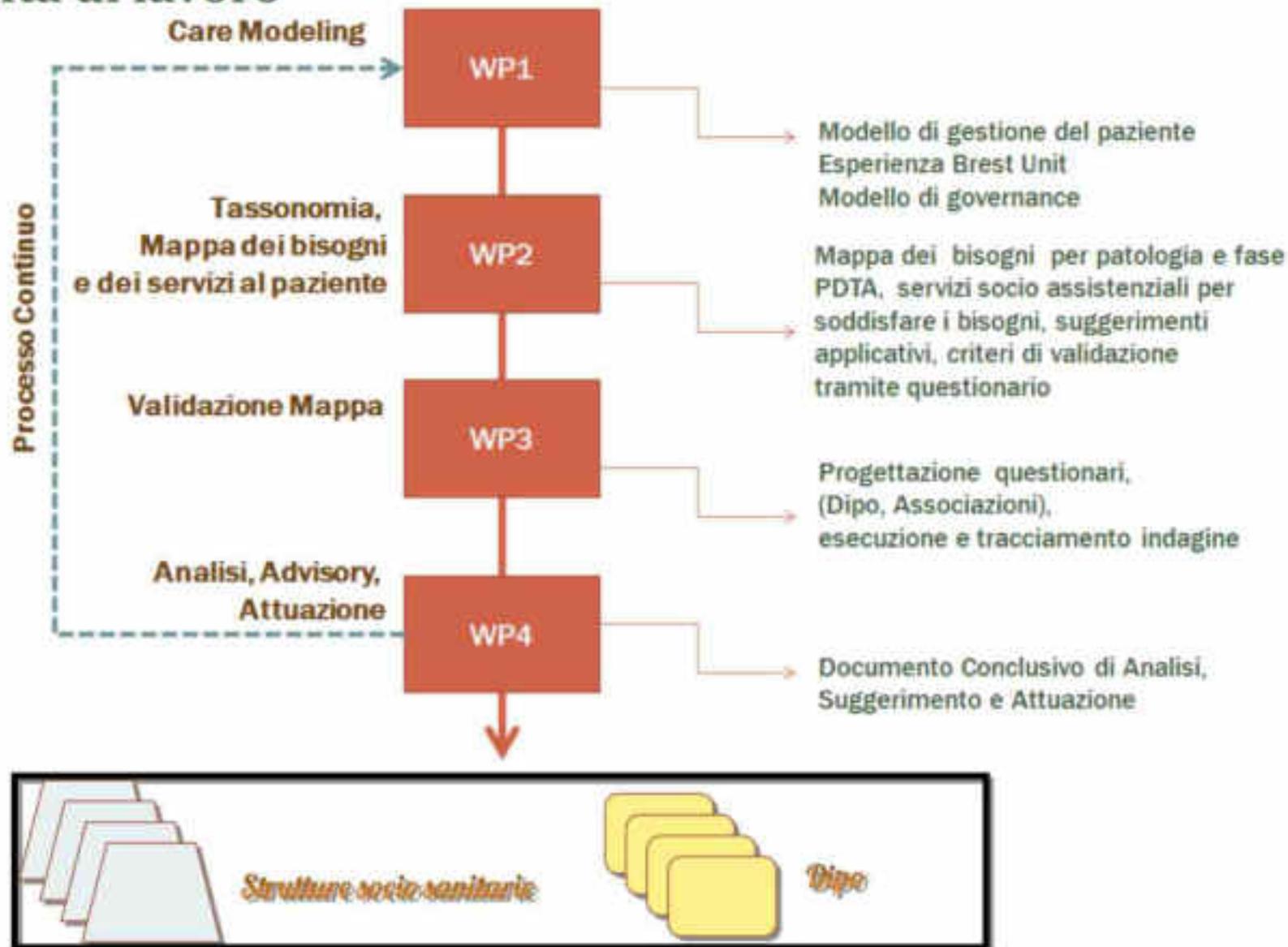
**Un altro punto di vista: ottimizzare i processi per migliorare i servizi**

**PCITA, paradigma di gestione, ottimizzazione di processi.**  
Qualità dei servizi, efficienza, riduzione dei costi, alla spending review, alla ricerca, alla miglioramento processi, all'innovazione oncologica.

**Progetto Operativo Network**

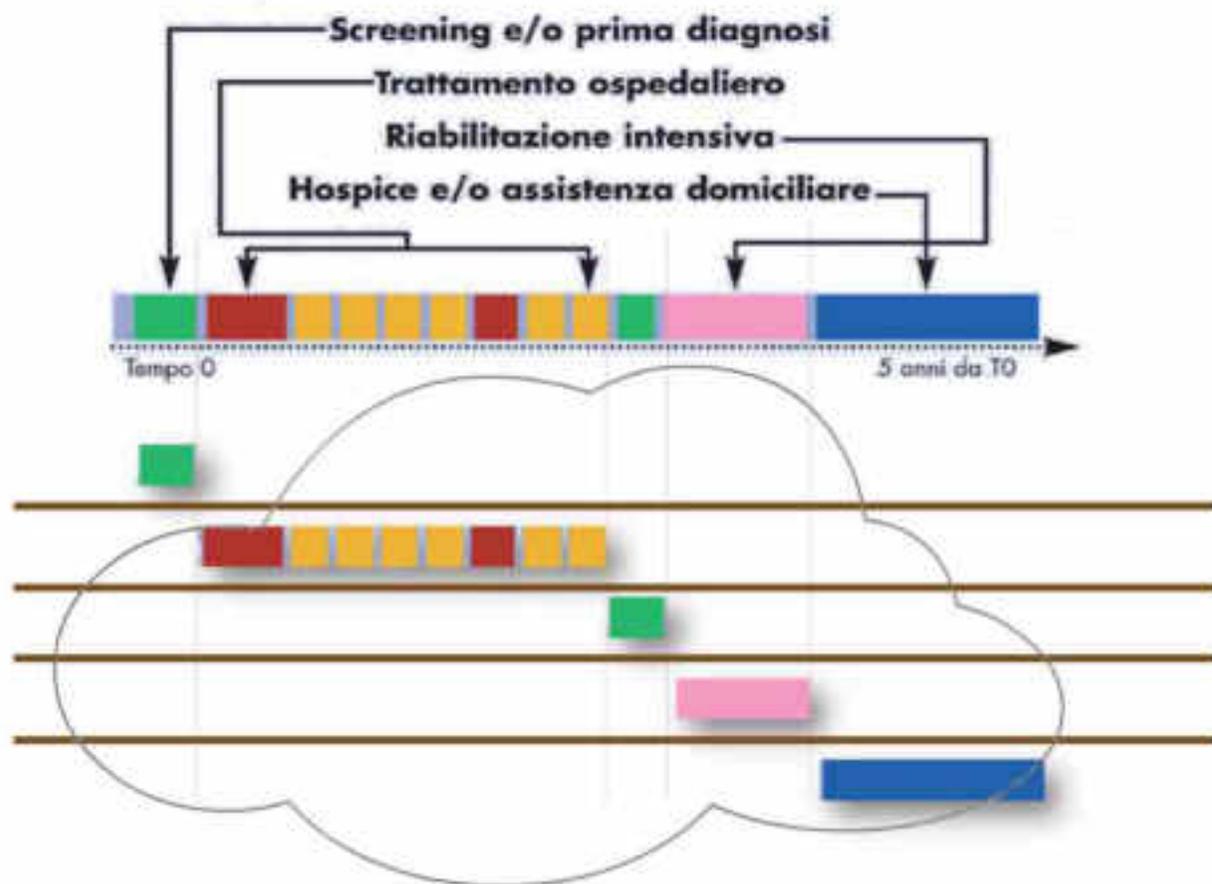
**Progetto Operativo Network**

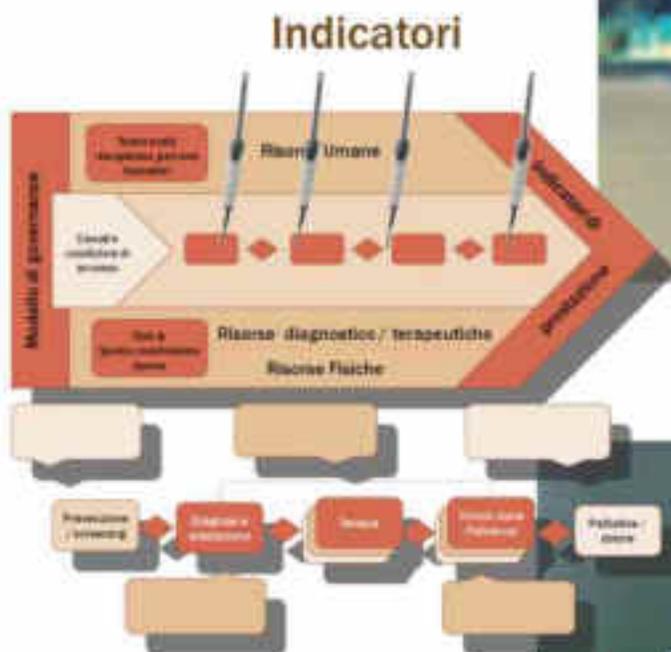
# Programma PDTA: "Il paziente al centro", una nuova modalità di lavoro



# E per il futuro? PDTA esteso e in rete

- Estensione (cure palliative)
- Integrazione strutturale sul territorio dei servizi socio-sanitari
- Incentivazione della collaborazione
- Superamento della frammentazione tra sistemi
- Infrastruttura basata su tracciamento dati, misura, Business Intelligence





## Studi clinici in oncologia

Un'opportunità poco conosciuta dai pazienti oncologici

**Perché partecipare?**

- Contribuire allo sviluppo di nuove terapie e farmaci
- Accedere a trattamenti innovativi e sperimentali
- Beneficiare di cure personalizzate e di alta qualità
- Partecipare a programmi di supporto e di assistenza

**Chi può partecipare?**

- Pazienti oncologici con diagnosi confermata
- Pazienti in grado di comprendere e accettare i rischi
- Pazienti in grado di fornire il consenso informato

**Benefici per il paziente**

- Accedere a nuove terapie e farmaci
- Beneficiare di cure personalizzate e di alta qualità
- Partecipare a programmi di supporto e di assistenza

Per saperne di più: [www.rol.it](http://www.rol.it)

Logo: ROL (Ricerca Oncologica)

## Convegno Nazionale

# Medicina di precisione e target in oncologia

# LE RETI ONCOLOGICHE

UN'OPPORTUNITÀ STRATEGICA PER LE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI



**GRUPPO DI LAVORO FAVO**  
**RETI ONCOLOGICHE**  
**REGIONALI**

ROMA 13 MAGGIO 2016

# Costituzione di un gruppo di lavoro sul tema delle reti oncologiche

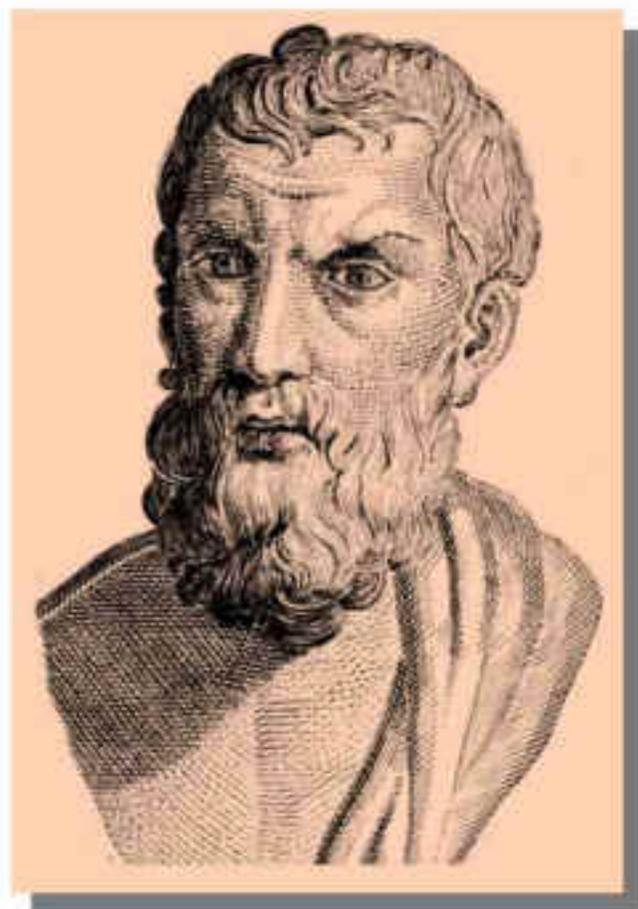


- Differenza tra reti regionali
- Analisi Ambiti:
  - Terapeutico assistenziale
  - Governo
  - Scientifico
- Temi caldi condivisi
- Istanze da portare avanti insieme
- Condivisione collaborazioni con referenti clinici e associazioni scientifiche

# LE RETI ONCOLOGICHE

UN'OPPORTUNITÀ STRATEGICA PER LE ASSOCIAZIONI DI  
PAZIENTI

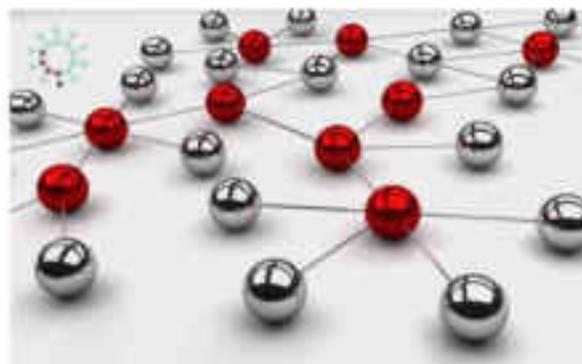
## MASSIME CAPITALI



ROMA 13 MAGGIO 2016

# Massime Capitali: la rete

- Le reti di patologia sono sostanzialmente **comunità di pratica**
- La ROL dichiara esplicitamente questo status
- I **portatori di interesse** sono tre:
  - Gestori della spesa sanitaria : Direzione Sanitaria Regionale,
  - I clinici inseriti nella struttura sanitaria pubblica,
  - I pazienti e le Associazioni che li rappresentano
- **La dinamica** tra i portatori d'interesse si gioca su temi critici, come:
  - **Efficienza**
  - **Efficacia**
  - **Qualità e diritti**cui sono tutti e tre interessati, ma **in misura e con obiettivi diversi**
- Le **Associazioni di Pazienti** sono tipicamente coinvolte a livello consultivo, mediante la partecipazione dei loro rappresentanti ai comitati consultivi (steering committees)
- La vera sfida per i pazienti è quella di passare da **un ruolo di oggetto delle cure** a quello di **oggetto delle cure**, nel senso di poter concretamente incidere sulle scelte che li riguardano



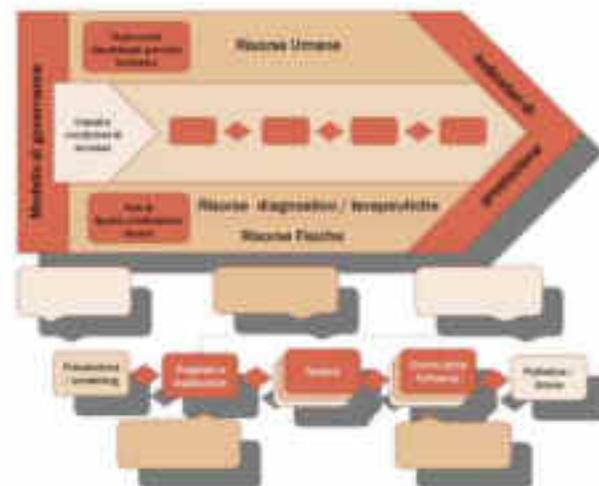
# Massime Capitali: il percorso

- La pratica clinica è attraversata da un profondo cambiamento che prevede il passaggio dall'erogazione del **singolo atto terapeutico** alla gestione del **percorso del paziente (patient journey)**
- Questo comporta l'**applicazione**, anche se limitata, **di un approccio per processi**, già ampiamente diffuso nelle organizzazioni dell'economia di mercato
- In linea di principio questo approccio è **condivisibile** da parte delle Associazioni di Pazienti, dal momento che la Sanità Regionale è pur sempre *"un articolato sistema di erogazione di servizi alla persona che fa uso di un'infrastruttura complessa e di personale altamente professionale"*
- Tuttavia emerge in modo evidente che questo approccio riguarda solo in una parte limitata del sistema sanitario e risulta essere insufficiente per realizzare un efficace coordinamento gestionale complessivo sul territorio. **Ma è pur sempre un inizio!**
- La formalizzazione del percorso avviene mediante Pdta, un sostanziale cambio di paradigma che coinvolge tutti gli attori e rende possibile l'**attuazione della multidisciplinarietà** insita nel modello patient journey..
- I contenuti clinici fanno riferimento a linee guida (ASCO,ESMO, AIOM) tra loro simili, ma non uguali



# Massime Capitali: i processi

- In linea di principio ogni unità di erogazione servizi oncologici ha facoltà di **elaborare un suo Pdta**, ma la situazione cambia da regione a regione
- Molte regioni, nell'ambito delle attività delle Reti di Oncologiche, stanno operando per arrivare ad una **possibile normalizzazione di contenuti e di task operativi ...**
- ...e, soprattutto, ad una gestione nell'ottica del raggiungimento di un'elevata **maturità dei processi erogati**, ed evitare che i PDTA si riducano ad una mera descrizione "cartacea" di processo
- **Diagnosi, stadiazione, ciclo terapeutico, riabilitazione e follow-up** costituiscono una catena a volte complessa di processi governata da **snodi alternativi** dettati da esigenze terapeutiche e protocolli clinici
- Su questi processi insiste **il gestore della spesa regionale** interessato al **controllo dei costi** e all'efficienza del sistema di erogazione con un'interazione diretta ed esplicita con la struttura medica
- Questo punto può comportare un **cortocircuito Regione - Clinici** che tende a sminuire il contributo delle Associazioni di Pazienti



# Massime Capitali: l'orizzonte

- Al di là della gestione degli aspetti terapeutici e assistenziali, le Reti Oncologiche **hanno compiti molto più ampi** (ricerca, governo della struttura, capitalizzazione e condivisione delle migliori pratiche) ma **il paradigma PTA** costituisce un modello di lavoro importante per il governo dell'intero sistema
- Il paradigma Pdta non include la fase a monte, **la Prevenzione**, e la fase che talvolta si trova a valle, **Cure Palliative**, ma molte regioni includono il tema della Prevenzione nella loro azione e attuano una stretta collaborazione o addirittura una **convergenza tra Rete Oncologica e Rete delle Cure Palliative**
- In tutto questo articolato contesto diventa **complicato il posizionamento** e la reale operatività delle Associazioni di Pazienti all'interno delle Reti Oncologiche.
- Tutte le regioni prevedono **l'inserimento dei Rappresentanti dei Pazienti nei comitati consultivi**, nei comitati etici e, a seconda dei casi, in specifici gruppi di lavoro: è politically correct, ma la reale capacità d'incidere su temi sensibili resta un compito difficile da svolgere
- Infatti la vera sfida consiste nel **poter realmente e concretamente incidere** sulle scelte che riguardano i pazienti



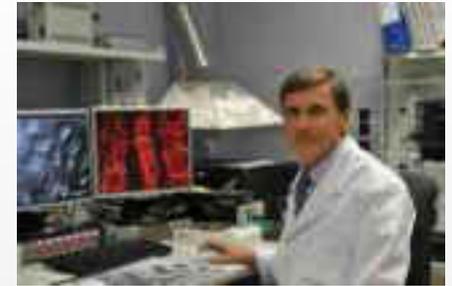
# Massime Capitali: la sfida

- Per poter raggiungere questo obiettivo bisogna agire su due fronti:
  - Intervenire, per quanto possibile e consentito, negli snodi decisionali regionali lavorando a livello relazionale con i vari referenti
  - Organizzare a livello locale (**Dipo: Dipartimenti Oncologici Provinciali**) la **rete delle associazioni di pazienti in grado di intervenire in modo organico e strutturato nei processi di erogazione dei servizi socio assistenziali**
- Le associazioni di pazienti **non debbono sottrarsi**, soprattutto con gli enti di gestione regionali, **al dibattito** sull'efficienza, ma debbono potersi esprimere soprattutto sui temi dell'efficacia, della qualità e dei diritti, **portando l'ottica del paziente ai temi dell'appropriatezza e sostenibilità**, i punti cardine del Sistema Sanitario
- Inoltre le Associazioni di pazienti debbono adoperarsi perché **i risparmi ottenuti dal miglioramento dell'efficienza e**, soprattutto dalla lotta a sprechi e corruzione, **siano devoluti all'innovazione** e al miglioramento dei servizi
- In definitiva in tutto questo contesto emergono due sfide fondamentali per le Associazioni di Pazienti, e in particolare per le federazioni come FAVO:
  - **La partecipazione al governo reale e concreto delle scelte fondamentali che riguardano i pazienti,**
  - L'opportunità strategica di **strutturare i servizi assistenziali**, offerti dalle associazioni di pazienti che insistono sul territorio, in modo da soddisfare nel modo più ampio e completo possibile tutti i bisogni che pazienti e loro familiari esprimono nel corso dell'intero patient journey



Impariamo dai pazienti:  
sono al centro di tutto

A. Mantovani Dir. Scientifico Ricerca Clinica  
Humanitas University



**SIAMO UN'IMPORTANTE  
RISORSA DA IMPIEGARE**

**Grazie per l'attenzione**