

## Delibera n° 2049

Estratto del processo verbale della seduta del  
**29 novembre 2019**

**oggetto:**

RECEPIMENTO ACCORDO TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO N. 59/CSR DEL 17 APRILE 2019 CONCERNENTE "REVISIONE DELLE LINEE GUIDA ORGANIZZATIVE E DELLE RACCOMANDAZIONI PER LA RETE ONCOLOGICA CHE INTEGRA L'ATTIVITÀ OSPEDALIERA PER ACUTI E POST ACUTI CON L'ATTIVITÀ TERRITORIALE" E ISTITUZIONE DELLA RETE ONCOLOGICA DEL FRIULI VENEZIA GIULIA.

<b>Massimiliano FEDRIGA</b>	Presidente	presente
<b>Riccardo RICCARDI</b>	Vice Presidente	presente
<b>Sergio Emidio BINI</b>	Assessore	assente
<b>Sebastiano CALLARI</b>	Assessore	presente
<b>Tiziana GIBELLI</b>	Assessore	presente
<b>Graziano PIZZIMENTI</b>	Assessore	presente
<b>Pierpaolo ROBERTI</b>	Assessore	presente
<b>Alessia ROSOLEN</b>	Assessore	presente
<b>Fabio SCOCCIMARRO</b>	Assessore	presente
<b>Stefano ZANNIER</b>	Assessore	presente
<b>Barbara ZILLI</b>	Assessore	presente

**Gianfranco ROSSI** Segretario generale

In riferimento all'oggetto, la Giunta Regionale ha discusso e deliberato quanto segue:

## **RICHIAMATI:**

- la legge regionale 17 Dicembre 2018, n. 27 "Assetto istituzionale e organizzativo del Servizio Sanitario Regionale";
- il Decreto 2 Aprile 2015 n. 70 "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e qualitativi relativi all'assistenza ospedaliera";
- Delibera di Giunta Regionale n. 1002 del 1 giugno 2017 avente ad oggetto: "DPCM 12 gennaio 2017, art 52 e art 64, comma 4: Adeguamento delle reti dei gruppi di malattie rare e individuazione dei relativi centri coordinatori".
- Delibera di Giunta Regionale n. 165 del 5 febbraio 2016 avente ad oggetto: "Recepimento degli accordi Stato - Regione rep. atti. n. 239/csr, n. 151/csr e n. 87/csr - Rete regionale delle cure palliative e della terapia del dolore".
- Delibera di Giunta Regionale n. 2365 del 27 novembre 2015 avente ad oggetto: "Piano regionale della prevenzione 2014-2018 della regione Friuli Venezia Giulia: approvazione definitiva";

**VISTO** l'Accordo Stato, Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano intervenuto in sede di Conferenza Stato, Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano e registrato sub Rep. Atti n. 59/CSR del 17 Aprile 2019 con cui è stato approvato il documento recante *"Revisione delle linee guida organizzative e delle raccomandazioni per la rete oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale"*;

**DATO ATTO** che il documento *ut supra* richiamato, costituisce attuazione del Decreto del Ministero della Salute 2 Aprile 2015, n. 70 "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera" in particolare il punto 8 dell'Allegato che prevede la realizzazione di Reti per patologie, tra cui la Rete Oncologica;

**RICHIAMATO** l'Accordo Stato, Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano intervenuto in sede di Conferenza Stato, Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano e registrato sub Rep. Atti n. 144/CSR del 30 ottobre 2014 – *"Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6 della legge 5 giugno 2003, n. 131, concernente il Documento tecnico di indirizzo per ridurre il burden del cancro – Anni 2014-2016"*

**CONSIDERATO**, quindi, di recepire ed approvare il documento recante *"revisione delle linee guida organizzative e delle raccomandazioni per la rete oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale"* adottato dalla Conferenza Stato, Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano e registrato sub Rep. Atti n. 59/CSR del 17 Aprile 2019 che viene allegato al presente provvedimento – allegato 1;

**RITENUTO** di disporre fin d'ora, in attuazione delle disposizioni contenute nei provvedimenti sopra richiamati, l'istituzione della Rete Oncologica Regionale del Friuli Venezia Giulia (ROR FVG) secondo il modello organizzativo definito *"Comprehensive Cancer Care Network"* siccome descritta ed organizzata, con individuazione dei relativi ambiti di responsabilità, nel documento allegato – allegato 2 – al presente provvedimento di cui costituisce parte integrante e sostanziale e gestita dall'Azienda Regionale di Coordinamento per la Salute attraverso una propria Struttura (denominata "Coordinamento Oncologico Regionale") per quanto attiene il governo, coordinamento e controllo.

**VISTO** quanto disposto dalla richiamata legge regionale 27/2018 sulle competenze e responsabilità dell'Azienda Regionale di Coordinamento per la Salute (ARCS), la stessa provvede ad adottare i conseguenti atti attuativi ed organizzativi della ROR FVG anche nei confronti delle Aziende sanitarie regionali.

**CONSIDERATO** che a seguito del percorso di riforma in essere del Servizio Sanitario Regionale, o di sopravvenute esigenze, anche di adattamento della Rete al contesto, potrà

rendersi necessaria una modifica e/o integrazione del documento allegato istitutivo della Rete Oncologica Regionale del Friuli Venezia Giulia (ROR FVG).

**RITENUTO**, per quanto sopra esposto, di disporre fin d'ora che gli eventuali successivi documenti di integrazione e/o modifica del documento Rete Oncologia Regionale siano adottati con Decreto del Direttore Generale dell'Azienda Regionale di Coordinamento per la Salute (ARCS) previo coinvolgimento dei Direttori dei Dipartimenti di Oncologia, del Direttore della S.C. Coordinamento Oncologico Regionale" (COR) e parere della Direzione Centrale Salute, Politiche Sociali e Disabilità di conformità alle linee di pianificazione e programmazione regionali. Il decreto adottato verrà quindi inviato alla Giunta della Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia per il tramite della Direzione Centrale che provvede altresì ad inviarlo al Ministero della Salute. L'ARCS invia il documento alle strutture sanitarie regionali e ai portatori di interesse.

SU PROPOSTA dell'Assessore alla salute, politiche sociali e disabilità,

La Giunta regionale all'unanimità

### **DELIBERA**

1. di recepire ed approvare il documento recante "*revisione delle linee guida organizzative e delle raccomandazioni per la rete oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale*" adottato dalla Conferenza Stato, Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano e registrato sub Rep. Atti n. 59/CSR del 17 Aprile 2019 che viene allegato al presente provvedimento – documento allegato 1;
2. di disporre in attuazione delle disposizioni contenute nei provvedimenti sopra richiamati, l'istituzione della Rete Oncologica Regionale del Friuli Venezia Giulia (ROR FVG) secondo il modello organizzativo definito "Comprehensive Cancer Care Network" siccome descritta ed organizzata, con individuazione dei relativi ambiti di responsabilità, nel documento allegato al presente provvedimento di cui costituisce parte integrante e sostanziale e gestita dall'Azienda Regionale di Coordinamento per la Salute attraverso un propria Struttura Complessa denominata "Coordinamento Oncologico Regionale" per quanto attiene il governo, coordinamento e controllo – documento allegato 2;
3. di disporre fin d'ora che il Direttore Generale dell'Azienda Regionale di Coordinamento per la Salute (ARCS) provveda ad adottare i conseguenti atti attuativi ed organizzativi della ROR FVG, anche nei confronti delle Aziende sanitarie regionali, al fine di dare attuazione a quanto previsto dalla presente delibera e nel documento allegato che ne costituisce parte integrante e sostanziale;
4. di disporre fin d'ora che gli eventuali successivi documenti di integrazione e/o modifica del documento Rete Oncologia Regionale siano adottati con Decreto del Direttore Generale della Azienda Regionale di Coordinamento per la Salute (ARCS) previo coinvolgimento dei Direttori dei Dipartimenti di Oncologia, del Direttore della S.C. Coordinamento Oncologico Regionale" (COR) e parere della Direzione Centrale Salute, Politiche Sociali e Disabilità di conformità alle linee di pianificazione e programmazione regionali. Il decreto adottato verrà quindi inviato alla Giunta della Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia per il tramite della Direzione Centrale che provvede altresì ad inviarlo al Ministero della Salute. L'ARCS invia il documento alle strutture sanitarie regionali e ai portatori di interesse.

IL PRESIDENTE

IL SEGRETARIO GENERALE

ALLEGATO ALLA DELIBERA N. 2049 DEL 29 NOVEMBRE 2019

**REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA**  
**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE**

**RETE ONCOLOGICA REGIONALE**

## **PREMESSA**

L'evoluzione delle conoscenze, l'aumento della prevalenza e i bisogni emergenti dei cittadini caratterizzeranno i prossimi anni in oncologia.

L'esigenza di conciliare equità e sostenibilità delle cure, assicurando gli standard più evoluti e la personalizzazione degli interventi, rappresentano una sfida che può essere affrontata attraverso un approccio multi-disciplinare e multi-professionale ed una presa in carico globale del malato oncologico fin dall'inizio del percorso, garantendone gli aspetti logistico organizzativi.

Le indicazioni che pervengono dalle Istituzioni nazionali, dalle Regioni, dalle Società Scientifiche e dalle Associazioni dei pazienti convergono sulla necessità di avviare in ciascuna Regione una Rete oncologica.

Si tratta di un modello organizzativo che: a) favorisce sistematicità ed organicità delle relazioni tra aziende, strutture organizzative, professionisti e cittadini; b) prevede la multidisciplinarietà e multi-professionalità degli interventi; c) persegue la qualità delle cure e un approccio omogeneo per tutti i cittadini della regione; d) integra le scelte di politica sanitaria regionale con quelle delle direzioni strategiche nei contesti aziendali.

La migliore prospettiva per adeguare l'organizzazione dei servizi nella Rete oncologica è quella del paziente e della sua famiglia. Il coinvolgimento attivo del malato oncologico nella gestione del suo percorso sanitario è essenziale per la corresponsabilizzazione e condivisione del percorso di cura. Una migliore consapevolezza da parte di tutti dei propri diritti, doveri, ambiti di responsabilità e ruoli può rappresentare una innovazione importante e una condizione di funzionamento della rete.

Attraverso la attivazione della Rete Oncologica la Regione Friuli Venezia Giulia si impegna a promuovere un migliore coordinamento dei diversi ambiti assistenziali che accompagnano e supportano il percorso del paziente e della sua famiglia, per individuare correttamente le esigenze prioritarie, facilitare e semplificare l'accesso e favorire una partecipazione attiva e consapevole ai processi. Si impegna altresì ad adeguare la propria organizzazione alle evidenze emergenti nella letteratura scientifica e al rispetto sostanziale delle indicazioni normative per l'accreditamento delle strutture allo svolgimento delle attività sul paziente oncologico.

## **CONTESTO EPIDEMIOLOGICO**

I nuovi casi di tumore diagnosticati ogni anno nei cittadini italiani sono circa 365.000 e si aggiungono ai 3.400.000 italiani che vivono dopo una diagnosi di tumore (il 6% della popolazione). Questi numeri quantificano la prevalenza, che cresce di circa il 3% all'anno, aiutano a definire la dimensione del problema e a valutare le ricadute generali, organizzative, economiche sul Servizio sanitario.

Nella regione Friuli Venezia Giulia le malattie oncologiche vengono monitorate seguendo procedure di registrazione definite a livello nazionale e internazionale. Nel 2010-2013, ultimo periodo validato di registrazione, sono stati diagnosticati in media ogni anno 4615 tumori negli uomini e 4009 tumori nelle donne (escludendo i tumori della cute diversi dal melanoma). Il confronto con i dati di tutti i registri tumori italiani dopo standardizzazione per età, mostra che l'incidenza di tutti i tumori negli uomini (740 casi/100.000 per anno) e nelle donne (507 casi/100.000 per anno) del Friuli Venezia Giulia è sovrapponibile alla incidenza media registrata dai registri tumori del Nord Italia (ad esempio 789 casi/100.000 uomini per anno e 515 casi/100.000 donne per anno in tutto il Nord Ovest). Sia gli uomini che le donne con tumore hanno una età mediana alla diagnosi di 70 anni, mentre i tassi di incidenza mostrano sostanziali variazioni geografiche intra-regionali.

Il tasso di incidenza per tutti i tumori è risultato più elevato negli uomini (807 casi/100.000 per anno) e nelle donne (541 casi/100.000 per anno) residenti nella area giuliano isontina rispetto a uomini e donne delle altre aree.

Tra il 2005 e il 2013, l'incidenza di tutti i tumori è diminuita in media ogni anno del 2.4% tra gli uomini e dello 0.8% nelle donne. Per quanto riguarda le principali sedi di neoplasia, nelle donne il tumore della mammella era il più frequente, con un numero medio annuo di 1297 casi. Gli altri tumori più rappresentati erano i tumori del colon retto (493 casi annui), polmone (291 casi), pancreas (168 casi), melanoma (145 casi), endometrio (126 casi), rene e vie urinarie (116 casi), in aggiunta a 216 casi annui complessivi di linfomi e leucemie. Negli uomini il tumore della prostata era il più frequente, con un numero medio annuo di 976 casi. Gli altri tumori maggiormente rappresentati erano i tumori del colon retto (647 casi annui), polmone (583 casi), vescica (388 casi), testa e collo (225 casi), fegato (201 casi), rene e vie urinarie (198 casi), in aggiunta a 261 casi annui complessivi di linfomi e leucemie (esclusi 1178 casi annui di tumori della cute diversi dal melanoma).

Relativamente alla sopravvivenza, in Friuli Venezia Giulia ad un anno dalla diagnosi era vivo il 75% degli uomini e il 77% delle donne, una percentuale che a 5 anni dalla diagnosi scendeva al 60% negli uomini e al 63% nelle donne. Tra le persone che sono sopravvissute almeno 1 anno dopo la diagnosi, la probabilità di essere vivi dopo altri 5 anni aumentava all'80% tra gli uomini e all'81% tra le donne. Tutti gli indicatori statistici di sopravvivenza hanno dimostrato un netto e costante aumento nella probabilità di sopravvivere: per le persone con tumori diagnosticati tra il 1999 e il 2013, la sopravvivenza a 5 anni è aumentata del 14 % negli uomini e del 9% tra le donne.

## **ISTITUZIONE DELLA RETE ONCOLOGICA DEL FRIULI VENEZIA GIULIA**

La Regione Friuli Venezia Giulia

a seguito di quanto stabilito con legge regionale 17 dicembre 2018, n.27 "Assetto istituzionale ed organizzativo del Servizio sanitario regionale"

in accordo con le indicazioni della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano

a. 144/CSR del 30 ottobre 2014 – "Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6 della legge 5 giugno 2003, n. 131, concernente il Documento tecnico di indirizzo per ridurre il burden del cancro – Anni 2014-2016" e

b. 59/CSR del 17 aprile 2019 sul documento recante "Revisione delle Linee guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale" (DM 70/2015)

tenuto conto delle indicazioni fornite dai pazienti e dai professionisti, attraverso le Associazioni di volontariato e le Società scientifiche e professionali

istituisce la Rete Oncologica Regionale del Friuli Venezia Giulia (ROR FVG) adottando il modello organizzativo definito "Comprehensive Cancer Care Network", gestito da un'autorità centrale.

La Rete Oncologica è il modello organizzativo che assicura la presa in carico del paziente mettendo in relazione, con modalità formalizzate e coordinate, professionisti, strutture e servizi che erogano interventi sanitari e sociosanitari di tipologia e livelli diversi, nel rispetto della continuità assistenziale, dell'appropriatezza clinica e organizzativa e della sostenibilità delle cure. A tale fine la Rete:

- a) individua le competenze cliniche, le condizioni operative e i volumi critici dei nodi
- b) sostiene le connessioni tra i nodi, definendone le regole di funzionamento e le modalità di condivisione tra i professionisti degli standard attesi e di quelli conseguiti
- c) definisce i requisiti di qualità e di sicurezza dei processi e dei percorsi di cura
- d) attiva un sistema di monitoraggio periodico
- e) individua le modalità di coinvolgimento dei cittadini.

## OBIETTIVI DELLA RETE ONCOLOGICA REGIONALE DEL FRIULI VENEZIA GIULIA

Assicurare equità di accesso alla prevenzione, alla diagnosi, alle cure (incluse quelle ad alta complessità e per i tumori rari) ed al sostegno assistenziale, indipendentemente dalla sede di residenza e dalle condizioni di fragilità.

Coordinare le professionalità e le istituzioni coinvolte nella prevenzione, diagnosi, trattamento e riabilitazione del malato oncologico per una presa in carico orientata alla appropriatezza e alla continuità delle cure, perseguendo la semplificazione amministrativa per pazienti e professionisti.

Adottare i percorsi integrati di cura (PIC) quale strumento ordinario di governo clinico per assicurare uniformità di approccio e standard diagnostici, terapeutici ed assistenziali corrispondenti allo stato dell'arte.

Adeguare i modelli organizzativi (partendo dai bisogni del paziente) per favorire il coordinamento e l'integrazione dei percorsi di cura attraverso alcune azioni:

- identificazione degli standard professionali, organizzativi e dei volumi di attività, delle aziende e delle strutture ritenute idonee al trattamento dei tumori per i quali sia documentata la correlazione tra il numero di casi trattati, la qualità degli esiti e la sicurezza;
- valutazione della coerenza tra dotazione tecnologica, condizioni di accesso multi specialistico e complessità della casistica;
- selezione delle strutture di riferimento a cui delegare la gestione dei farmaci e delle procedure ad alto costo;
- integrazione con l'assistenza distrettuale (primaria, riabilitativa e di fine vita)
- valutazione dei modelli di organizzazione multidisciplinare adottati dalle aziende e monitoraggio della presa in carico e degli esiti per il miglioramento continuo della qualità;
- l'introduzione ed uso ottimale dell'innovazione e delle tecnologie avanzate secondo i principi dell'Health Technology Assessment;
- valutazione dei sistemi di raccolta delle informazioni sulla casistica trattata e di modelli di "Population Health Management";
- sperimentazione di sistemi di gestione innovativi basati sulla retribuzione dei percorsi di cura, piuttosto che sulle prestazioni.

Assicurare un utilizzo dei supporti informatici coerente con gli obiettivi della Rete, che garantisca i flussi informativi regionali e nazionali nel rispetto della normativa relativa alla privacy e della autonomia degli operatori.

Incentivare l'adozione sistematica di soluzioni di telemedicina per favorire l'attività multidisciplinare in contesti Hub & Spoke, le funzioni di coordinamento con la rete distrettuale e la permanenza a domicilio del paziente.

Favorire la crescita e la diffusione delle competenze professionali attraverso l'integrazione tra attività assistenziali, di formazione, didattica e ricerca, e la circolazione dei professionisti in formazione.

Promuovere i rapporti con i pazienti e le loro associazioni per una partecipazione attiva alle scelte programmatiche e per una valutazione della qualità offerta dalla Rete.

Valorizzare le risorse derivanti dal volontariato operativo a livello ospedaliero e sul territorio.

Accrescere per tutti i professionisti della rete le opportunità di partecipare alla ricerca ed allo sviluppo delle conoscenze sull'innovazione rilevante in ambito clinico, tecnologico e organizzativo.

## MECCANISMI OPERATIVI E STRUMENTI

Per il perseguimento degli obiettivi indicati la Rete oncologica utilizzerà i seguenti meccanismi operativi e strumenti:

- porte d'accesso (accreditate dalla Rete) per l'avvio del percorso nelle diverse neoplasie, in grado di prendere in carico il singolo caso, fornire informazioni e supporto al paziente e alle sue figure di riferimento (familiari, *caregiver*), programmare le attività diagnostiche e le valutazioni multidisciplinari;
- percorsi integrati di cura per le diverse neoplasie (che includano indicatori di struttura, di processo e di esito), approvati dalla Rete e soggetti ad aggiornamento periodico, implementazione e monitoraggio;
- sistema informativo articolato su due diverse dimensioni:
  - la prima, che attiene alla presa in carico e cura del paziente in tutto il suo percorso di diagnosi e cura
  - la seconda, costituita da una piattaforma in grado di consentire il controllo di gestione e la valutazione epidemiologica dei percorsi, nel rispetto delle normative vigenti sulla *privacy*;
- gestione sistematica del rischio clinico attraverso requisiti di accreditamento istituzionale, criteri per l'individuazione dei centri erogatori, certificazione delle competenze e concentrazione della casistica e della diagnostica ad elevata complessità;
- formazione indipendente nelle aree clinico professionale, organizzativo gestionale, di ricerca e dei fabbisogni emergenti;
- strutture per la ricerca clinica, organizzativa e traslazionale, per favorire la partecipazione diffusa ai progetti;
- supporti di telemedicina in ogni sede ospedaliera, per gestire teleconferenze cliniche e riunioni operative a distanza, visione contemporanea e trasmissione di documentazione ed immagini diagnostiche di alta qualità;
- attività di supporto al personale per la ricognizione e prevenzione del *burn out*, la preparazione al confronto con il fine vita, anche attraverso iniziative di formazione e *coaching*.

## ARTICOLAZIONE DELLA RETE ONCOLOGICA REGIONALE

La ROR FVG include tutte le strutture presenti nel Servizio Sanitario Regionale a vario titolo competenti per la prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione dei tumori e promuove la costruzione di rapporti organizzati tra le varie strutture e una pianificazione regionale nell'uso delle risorse attraverso l'individuazione di funzioni e ruoli specializzati, secondo le indicazioni normative nazionali e regionali.

La ROR FVG è articolata in tre aree geografiche, corrispondenti alle tre Aziende sanitarie e svolge le proprie attività raccordandosi con la Rete Cure Palliative e con la Rete Nazionale Tumori Rari.

In ciascuna area le attività di oncologia medica e radioterapia oncologica sono governate da un Dipartimento Aziendale di Oncologia (DAO) che lavora con le modalità operative di seguito definite, con il contributo di tutte le strutture (ospedaliere e territoriali) che assicurano le risorse umane, tecnologiche e strutturali necessarie allo svolgimento delle attività multidisciplinari.



L'articolazione HUB & SPOKE delle attività di oncologia medica e radioterapia oncologica della ROR è la seguente:

- Strutture di Oncologia e Radioterapia dei presidi ospedalieri Cattinara-Maggiore di Trieste (HUB), e del presidio ospedaliero di Gorizia-Monfalcone (SPOKE) che assicurano la funzione per il territorio della Azienda sanitaria universitaria Giuliano Isontina, in raccordo con le strutture territoriali dedicate;
- Strutture di Oncologia e Radioterapia dei presidi ospedalieri Santa Maria della Misericordia di Udine (HUB), e dei presidi ospedalieri di Latisana-Palmanova e di San Daniele del Friuli-Tolmezzo (SPOKE) che assicurano la funzione per il territorio della Azienda sanitaria universitaria Friuli Centrale, in raccordo con le strutture territoriali dedicate;
- Strutture di Oncologia e Radioterapia del presidio ospedaliero Centro di riferimento oncologico - Istituto di Ricerca e Cura a Carattere Scientifico di Aviano-, integrate con i presidi ospedalieri Santa Maria degli Angeli di Pordenone, e di San Vito al Tagliamento-Spilimbergo, che assicurano la funzione oncologica per il territorio della Azienda sanitaria Friuli Occidentale, in raccordo con le strutture territoriali dedicate.

L'IRCCS Centro di riferimento oncologico di Aviano è una risorsa integrata nel *Comprehensive Cancer Care Network* che opera con triplice mandato:

1. aziendale, per il governo clinico del paziente oncologico nell'Azienda sanitaria del Friuli occidentale
2. regionale, per l'attività di ricerca pre clinica e gli studi di fase I e per il coordinamento delle attività regionali per i tumori rari (DGR 1002/2017);
3. nazionale, orientato alla ricerca clinica e traslazionale in materia di prevenzione, diagnosi, cura e gestione del paziente oncologico.

I presidi ospedalieri Cattinara-Maggiore di Trieste e Santa Maria della Misericordia di Udine, inseriti nelle aziende sanitarie universitarie integrate della regione e sede dei corsi di laurea di area medica, assolvono il mandato di ricerca e formazione universitaria, integrate con l'assistenza secondo le indicazioni del Protocollo d'Intesa Regione-Università e del documento istitutivo della ROR FVG.

## **GOVERNO DELLA RETE ONCOLOGICA REGIONALE**

Il governo della ROR FVG è affidato alla Azienda Regionale di Coordinamento per la Salute attraverso una propria Struttura complessa (denominata "Coordinamento Oncologico Regionale" COR), come previsto dalla normativa nazionale e regionale.

Il coordinamento della ROR FVG si realizza all'interno di un Dipartimento interaziendale della rete oncologica affidato al Direttore della Struttura complessa "Coordinamento Oncologico Regionale". Al Dipartimento interaziendale della rete oncologica afferiscono i Dipartimenti Aziendali di Oncologia.

Il Direttore della Struttura complessa "Coordinamento Oncologico Regionale" è selezionato tra professionisti di comprovata esperienza nel governo clinico e nella gestione dei processi organizzativi in oncologia.

I provvedimenti relativi alle attività della ROR sono adottati con propria deliberazione dal Direttore generale della ARCS, su proposta del Direttore del COR. Il Direttore dell'ARCS con proprio provvedimento definirà gli ambiti per i quali il Direttore del COR adotta provvedimenti di valenza regionale su delega dello stesso.

Al COR FVG afferiscono, per le finalità correlate ai rispettivi ambiti di responsabilità:

- i Direttori di Distretto, in rappresentanza delle cure primarie
- i Direttori dei Dipartimenti Aziendali che hanno responsabilità di percorso sul paziente oncologico nell'ambito delle attività multidisciplinari

Il COR FVG definisce le modalità di consultazione permanente con i Direttori, l'Area delle Cure primarie e con le Associazioni dei pazienti e del volontariato dedicate all'oncologia.

Il COR FVG deve garantire:

- una ricognizione periodica delle tendenze in atto in oncologia per l'epidemiologia, l'innovazione scientifica, clinico professionale e tecnologica;
- la programmazione strategica, attraverso la predisposizione di un Piano della Rete Oncologica, riferimento per le indicazioni organizzative e le azioni nel settore, come previsto dall'Atto di Intesa Stato Regioni 59 del 17.4.2019;
- l'attuazione della normativa nazionale vigente per garantire le gerarchie di percorso e l'accreditamento delle attività in relazione alla sicurezza ed al rapporto volumi esiti;
- il coordinamento nel governo clinico delle attività, attraverso i Dipartimenti di Oncologia, per perseguire appropriatezza, omogeneità e sicurezza delle cure;
- la definizione delle procedure regionali per favorire l'acquisizione di una seconda opinione presso Centri di riferimento individuati dalla Rete, secondo le indicazioni della normativa e delle Linee Guida Nazionali;
- il monitoraggio periodico dei risultati finalizzato alla riprogettazione organizzativa, anche attraverso Audit strutturati;
- la ricognizione strutturata dell'esperienza degli utenti (pazienti, *caregiver* e familiari) nei percorsi garantiti dalla rete attraverso l'ascolto degli stessi con adeguate tecniche di raccolta dell'informazione;
- l'indirizzo tecnico scientifico per gli investimenti, l'innovazione tecnologica e le attività di *Health Technology Assessment* in ambito oncologico in integrazione con le Strutture preposte in ARCCS;
- l'indirizzo tecnico scientifico per la formazione continua e la ricerca clinica e pre clinica in cooperazione con l'IRCCS Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, e le Università di Trieste ed Udine;
- la comunicazione interna (per aggiornare tutti gli operatori coinvolti sull'evoluzione clinico scientifica ed organizzativa) ed esterna (per informare i cittadini sulle opportunità fornite dalla Rete favorendo decisioni consapevoli).

### **ARTICOLAZIONE AZIENDALE della Rete Oncologica del Friuli Venezia Giulia**

In ciascuna Azienda sanitaria le Strutture di Oncologia medica e Radioterapia oncologica fanno capo a Dipartimenti Aziendali di Oncologia (DAO) che, assieme ai Direttori dei Distretti, hanno il mandato e la responsabilità di assicurare il governo clinico delle attività ed i supporti assistenziali per pazienti, *caregiver* e familiari dell'area oncologica. L'eventuale presenza di altre Strutture operative afferenti ai Dipartimenti aziendali di Oncologia potrà essere definita dalle Direzioni strategiche negli Atti aziendali, in coerenza con gli obiettivi generali della Rete Oncologica Regionale.

I DAO sono costituiti da Strutture operative semplici, complesse, in sedi Spoke (caratterizzate dallo svolgimento di funzioni di base, senza attività di degenza) e Hub (caratterizzate dallo svolgimento di funzioni di base, intermedie e specializzate).

Ai DAO afferiscono funzionalmente i Direttori dei Distretti sanitari per tutte le attività di integrazione con l'area delle Cure Primarie e per assicurare i processi di cure simultanee e palliative.

I DAO sono organizzati in gruppi di patologia e di sub specializzazione (quali ad esempio l'immunoterapia, l'oncologia di precisione, gli studi clinici, ecc.), che hanno il mandato di promuovere e coordinare le attività multidisciplinari e multi-professionali aziendali indirizzate al paziente oncologico.

Le Aziende sanitarie regionali assicurano lo svolgimento delle attività multidisciplinari per il governo clinico quale sede elettiva di confronto tra i professionisti di tutte le strutture operative interessate (area della diagnostica e dei servizi, della chirurgia generale e specialistica, della medicina interna e specialità mediche, dei distretti). Le attività multidisciplinari devono essere incluse nei piani settimanali o mensili delle strutture operative coinvolte.

Gli strumenti organizzativi attraverso i quali le Aziende sanitarie garantiscono il governo clinico delle attività per i pazienti sono:

- a) le Unità Aziendali Multidisciplinari Oncologiche (UAMO)
- b) i Gruppi Aziendali Multidisciplinari Oncologici (GAMO)

in funzione della prevalenza della patologia, del contesto organizzativo e professionale.

Alle Unità Aziendali Multidisciplinari Oncologiche (UAMO) ed ai Gruppi Aziendali Multidisciplinari Oncologici afferiscono funzionalmente tutti i professionisti delle Strutture operative aziendali direttamente coinvolti nella gestione delle diverse neoplasie. Le UAMO e i GAMO operano attraverso percorsi integrati di cura (PIC) formalizzati, monitorati e periodicamente aggiornati, che includono la gestione del rischio clinico.

Le aziende sanitarie devono assicurare inoltre il coordinamento occorrente tra i DAO e le SOC di riabilitazione per una valutazione dei fabbisogni ed una presa in carico precoce, per il paziente che lo richieda, da parte di fisiatristi e fisioterapisti sin dalle prime fasi del percorso di cura.

I PIC identificano la porta d'accesso del paziente alla Rete oncologica, in funzione del sospetto clinico. La Struttura identificata come porta di accesso sulla base dei PIC formalizzati, assicura:

- il servizio di accoglienza ed orientamento del paziente alla ROR
- le attività amministrative connesse (esenzione 048, prenotazione esami)
- l'identificazione e registrazione di un *caregiver*
- l'attività di supporto psico-oncologico e logistico a pazienti, *caregiver* e familiari, la programmazione delle valutazioni multidisciplinari la gestione dei processi occorrenti alla soluzione del quesito clinico
- l'avvio delle cure simultanee.

Nelle Strutture operative identificate dai percorsi integrati di cura quali porta d'accesso per il paziente, le Aziende sanitarie istituiscono un Servizio di accoglienza ed orientamento (SAO) alla Rete.

Il Servizio di accoglienza ed orientamento (SAO) alla ROR, prevede la presenza di una o più unità infermieristiche con il ruolo di *case manager*, una unità amministrativa, ed ha il mandato di assicurare l'interlocuzione iniziale con i servizi di Assistenza sociale e di Psico-oncologia .

Al fine di favorire l'omogeneità di approccio nel territorio regionale i PIC sono predisposti seguendo le indicazioni metodologiche generali fornite dal COR FVG, includono la definizione di un sistema

di indicatori (di struttura, percorso, esito) e devono essere sottoposti alla approvazione formale da parte del Coordinamento Oncologico Regionale.

Il COR definisce gli indirizzi generali organizzativi per l'attivazione dei Servizi di accoglienza ed orientamento.

Il COR FVG assicura inoltre il presidio e l'indirizzo per l'organizzazione e gestione delle attività nelle aree di innovazione, quali ad esempio l'Oncologia di precisione i Laboratori di patologia molecolare e lo sviluppo dei *Tumor Molecular Board*, i *Network Aziendali* per la gestione dell'immunotossicità e per le specificità, quali ad esempio il paziente oncologico anziano,

## **SISTEMA INFORMATIVO REGIONALE ONCOLOGICO E CONTROLLO DI GESTIONE**

Il sistema informativo della rete oncologica è parte integrante del Sistema Informativo Ospedaliero e Territoriale, che costituisce una delle dorsali portanti del Sistema Informativo Sanitario Regionale (SISR).

Il sistema informativo della rete oncologica rileva tutte le informazioni dei processi di cura relativi alle cure oncologiche e a tutte le funzioni collegate. Esso si articola in applicativi specificatamente riferiti al mondo oncologico e alla clinica in generale, integrati con altri gestionali per il supporto delle attività legate ai processi di diagnosi e cura a livello territoriale.

Nello specifico esso sarà costituito da una serie di applicativi integrati che garantiscono le funzioni precipue della presa in carico clinica dei pazienti quali:

- La Nuova Cartella Clinica Oncologica specificamente dedicata al processo di diagnosi e cura, per cui sono previste evoluzioni innovative per l'implementazione di sistemi esperti a supporto dei processi decisionali clinici e prescrittivi;
- la gestione delle U.F.A. (Unità Farmaci Antitumorali) per la preparazione e somministrazione del farmaco;
- la gestione del paziente ricoverato, comprensiva del Registro Operatorio;
- il visualizzatore referti, comprensivo anche delle immagini radiologiche e cardiologiche, che semplifica e velocizza la comunicazione tra gli specialisti incaricati al trattamento del caso;
- il sistema informatico per le attività cliniche-gestionali dei distretti destinato alla parte di percorso del paziente oncologico che si sviluppa nell'ambito delle cure primarie;
- il FSE (Fascicolo Sanitario Elettronico) di recente introduzione in FVG, che rappresenta la sintesi degli eventi clinici nell'uso esclusivo del paziente e dei sanitari da lui autorizzati.

Per le funzioni di controllo di gestione e di analisi epidemiologica, comprensive del Registro Tumori FVG, si utilizzeranno strumenti di Decision Support System e di Business Intelligence, che alimentano la piattaforma informativa direzionale, separata dagli applicativi che sostengono la presa in carico clinica.

## **BIBLIOGRAFIA E NORMATIVA DI RIFERIMENTO**

1. Lega F., Sartirana M., Tozzi V. (2010). L'osservazione continua delle reti cliniche in oncologia: evidenze da un'indagine qualitativa. In: E. Cantù. L'aziendalizzazione della sanità in Italia. Il Rapporto OASI 2010. p. 289-317, Egea, ISBN/ISSN: 9788823851061
2. Documento Tecnico di Indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro anni 2011-2013, Ministero della Salute
3. Rapporto FAVO-CENSIS I Tumori in Italia "I bisogni e le aspettative dei pazienti e delle famiglie " 2011
4. Morando V., Tozzi V.D., Processi evolutivi delle reti oncologiche tra dinamiche istituzionali e manageriali, in Rapporto OASI 2014, Egea, Egea, ISBN/ISSN: 9788823851061

5. Tozzi V., Morando V. (2014). La diffusione delle reti oncologiche territoriali, Welfare oggi, Anno: 2014 - Volume: 19 - Fascicolo: 5Prades,J. , Morando , Tozzi, VD.,
6. Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 30 ottobre 2014 – Intesa, ai sensi dell’articolo 8, comma 6 della legge 5 giugno 2003, n. 131, concernente il Documento tecnico di indirizzo per ridurre il burden del cancro – Anni 2014-2016.
7. Decreto 2 aprile 2015 n. 70 – Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e qualitativi relativi all’assistenza ospedaliera;
8. Progetto di ricerca autofinanziata “Reti Oncologiche e Percorsi Clinico Assistenziali in Oncologia Contributo AIOM CIPOMO 2015
9. DGR n. 2365 del 27 novembre 2015 - Piano regionale della prevenzione 2014-2018 della regione Friuli Venezia Giulia: approvazione definitiva.
10. DGR n. 165 del 5 febbraio 2016 - Recepimento degli accordi Stato - Regione rep. atti. n. 239/csr, n. 151/csr e n. 87/csr - Rete regionale delle cure palliative e della terapia del dolore.
11. DGR 1002 del 1 giugno 2017 - DPCM 12 gennaio 2017, art 52 e art 64, comma 4: Adeguamento delle reti dei gruppi di malattie rare e individuazione dei relativi centri coordinatori.
12. Morando V., Tozzi V.D. (2017). The Population health management as the road map of Italian Regional healthcare systems’ reforms for tackling chronic care. International journal of integrated care 17(5):459 DOI: 10.5334/ijic.3779
13. Verhoeven D, Germà JR, Borrás JM (2017) Managing cancer care through service delivery networks: the role of professional collaboration in two European Cancer Networks. Health Service Management Research. Health Service Management Research. 2017 Jan 1:951484817745219. doi: 10.1177/0951484817745219
14. Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM): I numeri del cancro in Italia, 2018. Intermedia Editore
15. LR 17 dicembre 2018, n. 27 “Assetto istituzionale ed organizzativo del Servizio sanitario regionale”
16. Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici 2016, 2017, 2018, e 2019 (Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia)
17. Processi organizzativi, Percorsi e Reti 2018 AIOM e CIPOMO (Gruppo di Lavoro Associazione Italiana di Oncologia Medica e Collegio Italiano Primari Oncologi Medici Ospedalieri)
18. Accordo, ai sensi dell’articolo 4, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul documento recante “Revisione delle Linee Guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica che integra l’attività ospedaliera per acuti e post acuti con l’attività territoriale”

IL PRESIDENTE

IL SEGRETARIO GENERALE