



Direzione Regionale Salute e Politiche Sociali

Area Cure Primarie

UFFICIO Programmazione Servizi Territoriali e delle Attività Distrettuali e Umanizzazione

Azienda Sanitaria Roma 1
direzione.generale@aslroma1.it
direzionesanitaria@aslroma1.it

Azienda Sanitaria Roma 2
direzione.generale@aslroma2.it
direzione.sanitaria@aslroma2.it

Azienda Sanitaria Roma 3
direttoregenerale@aslroma3.it
direttoriesanitario@aslroma3.it

Policlinico Umberto 1
direzione.generale@policlinicoumberto1.it
direzione.sanitaria@policlinicoumberto1.it
e.scalise@policlinicoumberto1.it

Policlinico Gemelli
direzione.generale@policlinicogemelli.it
direzione.sanitaria@policlinicogemelli.it
adrianaturrizioni@policlinicogemelli.it
antonio.debelvis@policlinicogemelli.it

Policlinico Tor Vergata
direzione.generale@ptvonline.it
direzione.sanitaria@ptvonline.it
andrea.magrini@ptvonline.it

Azienda Ospedaliera Sant'Andrea
direzione.generale@ospedalesantandrea.it
direzione.sanitaria@ospedalesantandrea.it
antonio.raco@uniroma1.it
alessandro.pesce@uniroma1.it

Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini
dirgenerale@scamilloforlanini.rm.it
segreteriaadsa@scamilloforlanini.rm.it
adelitala@scamilloforlanini.rm.it



**REGIONE
LAZIO**

Direzione Regionale Salute e Politiche Sociali

Area Cure Primarie

UFFICIO Programmazione Servizi Territoriali e delle Attività Distrettuali e Umanizzazione

Azienda Ospedaliera San Giovanni
direzione generale@hsangiovanni.roma.it
direzionesanitaria@hsangiovanni.roma.it
lbove@hsangiovanni.roma.it

IFO
dirsanaz@ifo.gov.it
branka.vujovic@ifo.gov.it
andrea.pace@ifo.gov.it

OGGETTO: Rete Neuro-Oncologica regionale e continuità assistenziale.

Al fine di procedere allo sviluppo della rete neuro-oncologica regionale e migliorare la continuità dell'assistenza tra contesto ospedaliero e territoriale, si invia in allegato il documento preliminare "Progetto di costituzione di una rete neuro-oncologia regionale per l'estensione del percorso di continuità assistenziale ospedale-territorio" elaborato sulla base di specifici incontri tenutesi con le strutture in indirizzo.

Sarà cura della scrivente Direzione, con il supporto dell'Istituto Regina Elena/IFO, a cui è affidato il ruolo di audit interno, formazione e monitoraggio degli specifici percorsi assistenziali, programmare un prossimo incontro, la cui data sarà comunicata quanto prima, al fine del prosieguo dei lavori.

Ringraziando della consueta collaborazione si porgono distinti saluti.

IL DIRIGENTE DI UFFICIO
Dr. Gianni Vicario

IL DIRETTORE *ad interim*
Dott. Valentino Mantini

Tel. 06 51683606 – fax 06 51684974
posta certificata cureprimarie@regione.lazio.legalmail.it

Regione Lazio - Via Rosa Raimondi Garibaldi, 7 - 00147 ROMA

PROGETTO DI COSTITUZIONE DI UNA RETE NEURO-ONCOLOGIA REGIONALE PER L'ESTENSIONE DEL PERCORSO DI CONTINUITA' ASSISTENZIALE OSPEDALE-TERRITORIO

I tumori cerebrali rappresentano una patologia di particolare gravità sia per la breve aspettativa di vita (15 mesi nei glioblastomi, 24-36 mesi negli astrocitomi anaplastici) che per l'elevata intensità assistenziale. La complessità dei bisogni assistenziali sia nel decorso di malattia che nella fase terminale rende questa patologia un modello su cui misurare l'efficienza e l'appropriatezza delle prestazioni del Sistema Sanitario.

Recenti evidenze della letteratura scientifica indicano che i modelli di **simultaneous care** e l'integrazione precoce delle cure palliative affiancate alle cure attive antitumorali hanno un significativo impatto sulla qualità della vita, migliorano la qualità delle cure e riducono i costi del sistema sanitario. Ogni paziente a cui non verrà offerta una risposta adeguata per quanto riguarda i problemi assistenziali, farmacologici, riabilitativi e di impatto socio-familiare della malattia, sarà un paziente che peserà sulle strutture sanitarie ospedaliere e di pronto soccorso e che probabilmente non riceverà il trattamento ottimale.

Secondo la definizione dell'AGENAS (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali) la **continuità delle cure** rappresenta la modalità per fornire tempestive risposte coordinate e organizzate ai bisogni complessi dei malati affetti da patologie croniche e dei loro familiari attraverso l'integrazione dei diversi ambiti assistenziali.

In particolare, i bisogni di continuità assistenziale per pazienti affetti da patologie complesse come i tumori cerebrali, riguarda non solo la fase terminale della malattia per cure di fine vita, ma anche fasi più precoci quando la fragilità o la complessità delle condizioni cliniche costringono ad utilizzare il ricovero ospedaliero in modo inappropriato in assenza di soluzioni gestionali che consentano di ricevere a domicilio le cure necessarie erogate da equipe specialistiche.

Un crescente numero di studi clinici, linee guida e raccomandazioni di società scientifiche segnalano che i modelli assistenziali basati sulla presa in carico precoce e sull'offerta di prestazioni domiciliari migliorano la qualità di vita del paziente e del caregiver, facilitano il decesso a casa e riducono i costi per ospedalizzazioni inappropriate.

La Regione Lazio, in collaborazione con l'Istituto Regina Elena, ha validato un percorso assistenziale innovativo con presa in carico precoce dei pazienti affetti da neoplasia cerebrale, che associa l'approccio palliativo alle cure oncologiche standard e offre prestazioni domiciliari multi professionali (infermieristiche, mediche, psicologiche e riabilitative) a domicilio, lungo tutto il percorso di malattia.

Il modello di cure si basa su un **percorso terapeutico-assistenziale** che mette al centro i bisogni del paziente e della famiglia e integra le competenze dell'equipe neuroncologica ospedaliera con le risorse della sanità territoriale offrendo **prestazioni domiciliari** (terapie di supporto, riabilitazione, supporto psicologico e socio-assistenziale) lungo tutto il percorso di malattia fino alla fase avanzata di malattia, evitando i ricoveri ospedalieri e gli accessi al pronto soccorso e facilitando il decesso a casa.

L'estensione dell'offerta del percorso di continuità assistenziale per pazienti affetti da neoplasia cerebrale a tutti i cittadini residenti nella regione affetti da questa patologia è oggi un obiettivo realizzabile e risponde sia all'esigenza di razionalizzare i percorsi di cura per patologie rare e complesse sia allo stimolo delle associazioni di pazienti e familiari che richiedono di facilitare l'accesso di tutti i cittadini a modelli assistenziali di eccellenza.

Programma di attuazione

L'attuazione del percorso di integrazione tra strutture ospedaliere di eccellenza dedicate alla patologia neuroncologica e servizi sanitari territoriali, finalizzato all'offerta di continuità assistenziale e cure domiciliari a tutti i pazienti affetti da neoplasia cerebrale, si basa sulla creazione di una rete regionale che individui i centri di riferimento per tale patologia in grado di offrire un percorso assistenziale integrato basato su criteri e standard assistenziali condivisi. Il monitoraggio della rete, con ruolo di audit interno, formazione e monitoraggio dei percorsi assistenziali, sarà affidato all'Istituto Regina Elena/IFO che ha sperimentato in passato il percorso di continuità assistenziale e lo applica attualmente ai pazienti presi in carico nella struttura.

Il percorso di creazione della Rete Regionale Neuroncologica prevede:

- 1-**Fase di mappatura** delle strutture identificabili come centri di riferimento in base a criteri di volumi assistenziali e standard assistenziali
- 2- Definizione dei **percorsi assistenziali** (modalità di presa in carico, Valutazione Multidimensionale, Profili assistenziali nelle diverse fasi di malattia)
- 3-**Formazione degli operatori** e divulgazione di linee guida e raccomandazioni di trattamento sui temi delle cure palliative e di supporto in ambito neuroncologico.
- 4-Condivisione di **indicatori di risultato** del percorso di continuità assistenziale (indicatori di processo e di esito)

5-Individuazione di **strumenti di telemedicina** per **teleconsulenza neuroncologica**, monitoraggio del percorso assistenziale e per facilitare l'integrazione con la rete di cure palliative regionale

Il processo di attuazione del **percorso di continuità assistenziale neuroncologica ospedale-territorio** verrà implementato attraverso un accordo di programma tra le Aziende Ospedaliere e le ASL Roma 1,2,3 che definirà i criteri di presa in carico dei pazienti neuroncologici residenti sul territorio. Si prevede entro 12-18 mesi la messa a regime del percorso di continuità assistenziale ospedale/territorio

Successivamente il percorso di continuità assistenziale neuroncologico verrà esteso alle Aziende Ospedaliere e le Aziende Sanitarie regionali.

Un'esperienza preliminare è stata attivata nell'ambito di un **progetto pilota di collaborazione tra l'Istituto Regina Elena e l' ASL RM 2** che ha l'obiettivo di offrire alle persone affette da neoplasia cerebrale residenti nel bacino di utenza della ASL RM 2 e alle loro famiglie un percorso di cura integrato caratterizzato dalla capacità di modulare l'intensità delle prestazioni sui reali bisogni del paziente nelle diverse fasi di malattia attraverso una valutazione multidimensionale e dall'offerta di continuità assistenziale per tutta la durata della malattia nel contesto dei modelli di **simultaneous care**.

Il progetto ha tra i suoi obiettivi il miglioramento della qualità delle cure di supporto e palliative, la riduzione dei ricoveri ospedalieri e degli accessi inappropriati al Pronto Soccorso e la facilitazione del decesso a casa. Il progetto pilota prevede l'erogazione di prestazioni di continuità assistenziale neuro-oncologica attraverso l'integrazione tra gli specialisti neuro-oncologi IRE e le prestazioni territoriali della ASL. Il progetto è attualmente in corso di rinnovo.

Requisiti di appropriatezza di un centro neuroncologico ospedaliero

I seguenti criteri di appropriatezza per un centro neuro-oncologico di eccellenza sono stati redatti sulla base delle linee guida e raccomandazioni di trattamento dei tumori cerebrali attualmente disponibili a livello nazionale ed internazionale (Linee Guida Tumori cerebrali AIOM, AINO, NICE.org, EANO)

Approccio multidisciplinare

presenza nel centro di un gruppo multidisciplinare costituito da vari specialisti (neuropatologo, neurochirurgo, neuroradiologo, neuro-oncologo, radioterapista, psicologo)

Linee guida

percorsi terapeutici e cure di supporto e palliative aderenti a linee guida di trattamento validate da associazioni scientifiche o da gruppi di lavoro

Continuità assistenziale

offerta di percorso assistenziale integrato ospedale/territorio con definizione delle terapie di supporto, dei bisogni riabilitativi, psicologici e socio-assistenziali nell'ambito di un modello di *simultaneous care*.

Integrazione tra i diversi livelli di assistenza (Ospedale, Servizi Socio-Sanitari territoriali, Medico di Medicina Generale).

Identificazione di una figura referente del caso (**case manager**) con ruolo di riferimento costante per il paziente (reperibilità telefonica) e di interfaccia con il referente della ASL di residenza del paziente per l'integrazione ospedale/territorio.

Cure palliative e di supporto neuro-oncologiche

terapie di supporto dei sintomi più frequenti nei tumori cerebrali (edema cerebrale, ipertensione endocranica, epilessia, trombosi venose profonde).

Gestione della fase avanzata di malattia

Assistenza psicologica al malato e ai familiari

servizio di psico-oncologia o di supporto psicologico al malato e alle famiglie.

Informazione e facilitazione all'accesso ai diritti del malato e alle prestazioni socio-sanitarie

Servizio di Assistenza Sociale e strumenti di informazione sui diritti (pensioni, invalidità, prescrizione presidi e prestazioni socio-assistenziali)

PERCORSO DI CONTINUITA' ASSISTENZIALE – RETE NEURONCOLOGICA REGIONE LAZIO

Cronoprogramma	2018						2019					
	2	4	6	8	10	12	2	4	6	8	10	12
IRE- ASL RM 1,2,3 Tavolo regionale												
Rete neuroncologica Mappaggio e identificazione centri di riferimento												
Rinnovo accordo di programma IRE-ASL												
Condivisione percorso di continuità assistenziale Regione Lazio-IRE-ASL- Centri ospedalieri di riferimento-Associazione IRENE Onlus												
Formazione Meeting rete neuroncologica												
Indicatori di risultato. Monitoraggio del percorso ospedale /territorio												
Estensione rete regionale ai centri delle province laziali Mappaggio centri di riferimento regionali												
Avvio del percorso di continuità assistenziale neuroncologica												