



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Osservatorio per il Monitoraggio delle Reti Oncologiche Regionali (ROR)

***Linee di indirizzo
sull'integrazione ospedale-territorio
in oncologia***



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Sommario

1	Introduzione.....	4
1.1	Riferimenti normativi e ruolo di Agenas.....	4
1.2	Epidemiologia e stratificazione della popolazione oncologica.....	5
1.3	Un'organizzazione da adeguare.....	5
1.4	Oncologia territoriale.....	7
2	Setting assistenziali dell'adulto.....	8
2.1	Screening e Percorsi di Prevenzione.....	9
2.2	Fase preoperatoria, operatoria e post-operatoria.....	9
2.3	Follow-up.....	10
2.4	Avanzata – Cure Palliative.....	10
3	Setting assistenziali del paziente onco – ematologico.....	12
4	Setting assistenziali del bambino/adolescente.....	12
5	Aspetti organizzativi.....	14
5.1	Governance.....	14
5.2	Accordi regionali con i MMG/PLS e implementazione DM 77/2022.....	17
6	Servizi.....	17
7	Figure professionali coinvolte.....	19
7.1	Formazione del personale dedicato alla oncologia territoriale.....	21
8	Ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico.....	22
9	Stato attuale e linee di evoluzione della Sanità Digitale.....	23
9.1	Cartella clinica integrata.....	23
9.2	Fascicolo sanitario elettronico.....	23
9.3	Telemedicina.....	24
9.4	Integrazione dei flussi informativi.....	24
10	Cronoprogramma.....	26
11	Indicatori per il monitoraggio delle attività.....	28
12	Monitoraggio Agenas DM 77/2022 e monitoraggio Agenas delle ROR.....	31



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

13	Comunicazione	31
14	Riferimenti bibliografici	32
15	Autori.....	33
16	Allegato	35



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

1 Introduzione

1.1 Riferimenti normativi e ruolo di Agenas

AGENAS, ai sensi del Decreto del Ministero dell'Economia e Finanze del 06 agosto 2021 e successive modifiche "Assegnazione delle risorse finanziarie previste per l'attuazione degli interventi del Piano nazionale di ripresa e resilienza (PNRR) e ripartizione di traguardi e obiettivi per scadenze semestrali di rendicontazione" e del D.L. n. 77 del 31 maggio 2021 "Governance del Piano nazionale di ripresa e resilienza e prime misure di rafforzamento delle strutture amministrative e di accelerazione e snellimento delle procedure" convertito con la Legge 108/2021, è investito del Ruolo di supporto tecnico operativo per la realizzazione degli interventi previsti nella Missione 6 "Salute" Componente 1 (M6C1) denominata "Reti di prossimità, strutture e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale" del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR). Nello specifico, con l'Accordo del 31/12/2021 tra il Ministero della Salute, AGENAS e Presidenza del Consiglio dei Ministri-Dipartimento per la Trasformazione Digitale, l'Agenzia è stata individuata quale Amministrazione che garantisce il supporto tecnico operativo per i seguenti interventi: 1.1 "Case della Comunità e presa in carico della persona", 1.2.1 "Assistenza Domiciliare", 1.2.2 "Centrali Operative Territoriali", "Progetti di Interconnessione Aziendale", "Finanziamento strumenti/device a supporto degli operatori e dei pazienti", 1.3 "Rafforzamento dell'assistenza sanitaria intermedia e delle sue strutture (Ospedali di Comunità)".

La continuità assistenziale, l'appropriatezza delle cure e la riduzione della frammentarietà dell'offerta sanitaria sul territorio nazionale rappresentano gli obiettivi centrali per la definizione di un Sistema Sanitario in grado di rispondere agli attuali bisogni di salute, i quali comportano la necessità di operare una gestione sempre più complessa e multidisciplinare del paziente.

L'integrazione ospedale territorio mira a definire percorsi di cura condivisi andando a potenziare le cure primarie e territoriali al fine di ridurre l'ospedalizzazione impropria.

Un sistema assistenziale dinamico in grado di riequilibrare ruoli tra ospedale e territorio deve essere in linea con il Piano Oncologico Nazionale (documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2023-2027), che, in coerenza con le finalità del Piano europeo contro il cancro del 2021 (*Europe's Beating Cancer Plan*) necessita di individuare obiettivi e linee strategiche dedicate, con relativi indicatori di monitoraggio. Il modello degli "Standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza territoriale", adottato dal DM 77/2022 fornisce un framework organizzativo strutturale per realizzare quanto in questo documento riportato.

In merito alle Cure Palliative, aspetto fondamentale della assistenza territoriale, in linea con le leggi di bilancio 2023 (Legge 29 dicembre 2022, n. 197) con l'art. 1 comma 83, modifica la legge n. 38 del 15 marzo 2010 aggiungendo dopo il comma 4 quanto segue: "4-bis. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano presentano, entro il 30 gennaio di ciascun anno, un piano di potenziamento delle cure palliative al fine di raggiungere, entro l'anno 2028, il 90 per cento della popolazione interessata. Il monitoraggio dell'attuazione del



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

piano è affidato all'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, che lo realizza a cadenza semestrale. La presentazione del piano e la relativa attuazione costituiscono adempimento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del Servizio sanitario nazionale a carico dello Stato.” La rete delle cure palliative in sinergia con le Reti Oncologiche Regionali utilizzando strumenti integrativi, quindi percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA) dedicati, la formalizzazione dei (PDTA) dovrebbe assicurare l'appropriatezza ed efficienza della presa in carico del paziente cronico avanzato sia oncologico che non oncologico, sia adulto che pediatrico. L'istituzione e lo sviluppo delle Reti di Cure Palliative, specialmente per quanto riguarda il livello locale (Reti Locali di Cure Palliative) è un processo che deve essere ancora sviluppato pienamente, anche grazie alla spinta al potenziamento ricevuta dalla già citata l. n. 197/2022.

In considerazione di quanto sopra riportato, l'Osservatorio per il monitoraggio delle Reti Oncologiche Regionali di Agenas, ha elaborato il presente documento al fine di armonizzare i percorsi del paziente oncologico cronico integrando il setting territoriale nella rete oncologica.

1.2 Epidemiologia e stratificazione della popolazione oncologica

Nel 2025, in Italia, si stimano circa 390.000 nuove diagnosi di cancro, con un calo della mortalità oncologica e un miglioramento nella sopravvivenza dei pazienti. Il dato tratto da “I numeri del cancro 2025” realizzato da AIOM e altre istituzioni, evidenzia un quadro stabile per le nuove diagnosi di cancro in linea con l'anno precedente e segna un trend positivo nella mortalità oncologica, che continua a diminuire, con un calo complessivo dei decessi per tumore del 9% negli ultimi dieci anni, inferiore alla media europea per le maggiori patologie oncologiche considerate. La sopravvivenza a 5 anni per i tumori più comuni è migliorata e supera la media europea: tumore al seno 86%, tumore del colon-retto 64,2%, tumore del polmone 15,9% (https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2025/12/2025_NDC_web.pdf). Inoltre, l'implementata adesione ai programmi di screening favorisce le diagnosi precoci. Persistono criticità in particolare per quanto riguarda l'accesso alle cure, con relativa presa in carico per singola patologia, la mobilità sanitaria evitabile per interventi chirurgici organizzabili all'interno di ciascuna Regione/PA e, non ultima, a fronte di una sempre crescente percentuale di pazienti con patologia oncologica cronica avanzata, che nel caso dell'anziano è gravata da polimorbilità fino alla necessità di presa in carico di natura socio-sanitaria, la mancanza di percorsi definiti di integrazione ospedale-territorio con l'inclusione del setting territoriale nelle dinamiche della Rete oncologica.

Si demanda a ciascuna Regione/P.A. la valutazione di analisi di contesto dei fabbisogni, in relazione alla prevalenza, in linea con il decreto del Ministero della Salute del 28 ottobre 2024 Analisi dei fabbisogni sanitari e delle prestazioni attese per tipologia Modalità operative per la messa a disposizione di regioni e province autonome dell'analisi dei fabbisogni sanitari e delle prestazioni attese per tipologia.

1.3 Un'organizzazione da adeguare

Al fine di garantire un approccio integrato/personalizzato, con *outcomes* di salute e sostenibilità delle risorse, occorre definire un modello di presa in carico che sia organizzato per intensità di cura ed assistenza e



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

coerente con quanto indicato nell'art.21 del DPCM LEA. Il modello della piramide del rischio, mutuato dal *Population Health Management*, rende possibile classificare i pazienti affetti da patologie croniche sulla base della complessità assistenziale distinguendo tra cronicità semplice, cronicità avanzata e complessa.

Il paziente oncologico cronico necessita di una complessità assistenziale integrata, dove all'alta complessità del servizio offerto dal setting ospedaliero nel momento in cui il percorso terapeutico lo richiede, si affiancano i servizi e le prestazioni di prossimità messi a disposizione dal setting territoriale, coordinati dalla cabina di regia del Gruppo Oncologico Multidisciplinare che ha in carico il paziente.

Gli interventi di governo integrati ospedale - territorio, volti ad assicurare non solo la prestazione in sé ma anche la qualità della presa in carico, rispondono a delle diverse necessità epidemiologiche rappresentate dal numero crescente di nuovi casi oncologici osservati, dalla maggiore complessità dei nuovi casi in relazione all'invecchiamento della popolazione, dalle conseguenti comorbidità, dalla cronicizzazione della malattia e dalla necessità di creare un adeguato accesso alle innovazioni farmaceutiche, oggi di grande impatto sull'evoluzione della stessa. Tali interventi rendono necessaria una revisione del percorso e del processo, nel quale il PDTA integrato diventa uno strumento che agevola la presa in carico e definisce chi fa cosa e il setting più adatto all'erogazione del servizio.

In tal senso, le strutture e i servizi finanziati dal PNRR nell'ambito della nuova organizzazione territoriale definita dal DM77/2022, possono garantire maggiori possibilità di cura, una erogazione anche in prossimità rispetto alla visione ospedalocentrica, mantenendo l'approccio multidisciplinare in linea con la *good clinical practice*; essenziale assicurare la massima aderenza e sicurezza alla prescrizione e nella preparazione e somministrazione dei farmaci antitumorali, delle terapie di supporto e delle cure simultanee.

L'attuale sistema di presa in carico del paziente oncologico è incentrato sull'offerta garantita dalla rete oncologica che integra le attività delle oncologie mediche, chirurgie oncologiche, radioterapie le quali sono distribuite quasi esclusivamente a livello ospedaliero. A livello territoriale, il percorso è poco presidiato da competenze e strutture dedicate ed è molto frammentario sul territorio nazionale senza un modello di indirizzo univoco da declinare e incardinare nelle diverse realtà delle Regioni/PA ai sensi del nuovo ordinamento DM77/2022; ciò appare in linea con quanto già indicato da Agenas dal documento "Linee di indirizzo per l'attuazione del modello organizzativo delle Case della Comunità Hub" e dal documento tecnico sui Point of Care Testing (POCT), in ambito territoriale a supporto dell'attuazione del DM 77/2022.

Il modello organizzativo se non così attualizzato è poco "ergonomico" e sostenibile, sia per le caratteristiche della domanda oncologica crescente, specie nella fase di cronicità della malattia avanzata, che per il sovraccarico sull'ospedale anche di attività e/o erogazioni di servizi che possono essere "delocalizzati". La pandemia da COVID ha fornito un importante spinta all'elaborazione ed attuazione di soluzioni organizzative alternative, anche in campo oncologico, per far fronte allo stato emergenziale garantendo la continuità assistenziale. La delocalizzazione di alcune attività (dal follow-up ad alcuni trattamenti a basso carico assistenziale) realizzate per proteggere il paziente fragile e garantire la "riserva ospedaliera", costituiscono un patrimonio di esperienze che, nate nell'emergenza, possono essere un riferimento per un nuovo modello organizzativo per l'oncologia.



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Tale approccio intersettoriale contempla un ampio spettro di interventi coordinati a differenti livelli che devono essere assicurati grazie ad una maggiore integrazione tra prevenzione, diagnosi precoce e presa in carico, compreso il miglioramento delle cure e la prevenzione delle recidive, garantendo il contrasto alle disuguaglianze territoriali.

Il modello proposto nel presente documento è volto a garantire un migliore accesso ai servizi e fruibilità del percorso dalla presa in carico al fine vita garantendo la collaborazione tra i diversi Dipartimenti che a vario titolo devono lavorare con la rete oncologica regionale. In questo senso, il ruolo dei Dipartimenti di Prevenzione nell'ambito della nuova organizzazione territoriale, delineata dal DM 77/2022, risulta centrale per assicurare la *governance* dei programmi di prevenzione oncologica e un'offerta integrata di servizi territoriali dedicati alla medicina d'iniziativa, all'implementazione di percorsi personalizzati di prevenzione e di presa in carico.

In questo contesto, le potenzialità degli strumenti di Sanità Digitale come i sistemi informativi a supporto dei programmi di prevenzione oncologica, la Cartella Clinica Integrata e la Telemedicina sono espressione di una nuova infrastruttura telematica efficiente ed efficace che costituisce supporto indispensabile ed una occasione unica per presidiare la fase extraospedaliera.

1.4 Oncologia territoriale

L'integrazione ospedale-territorio rappresenta un processo fondamentale attraverso il quale possa essere messa in atto una solida sinergia tra le strutture ospedaliere e i servizi territoriali (Case della Comunità, Ospedali di Comunità, Cure Palliative etc).

Nel modello di governance proposto, il territorio viene considerato a tutti gli effetti un “nodo della rete”, concorrendo nella ridefinizione dei nuovi Percorsi Preventivi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PPDTA). Questi ultimi, infatti, dovranno essere ridisegnati in modo tale che i team multidisciplinari (GOM) e multiprofessionali includano le figure coinvolte nel setting territoriale. Altrettanto rilevante sarà definire con chiarezza, nella comunicazione come nella declinazione operativa, il concetto di una “regia unica” dell'intero percorso oncologico in carico al team multidisciplinare ospedaliero, che ne definisce le scelte terapeutiche e utilizza i diversi setting per la prosecuzione ottimale delle cure in base alla fase di malattia.

Il modello presentato di presa in carico consentirà, inoltre, un monitoraggio del paziente più adeguato con controlli di prossimità, con la rilevazione puntuale delle necessità terapeutiche, di erogazione diagnostica e con ricadute positive sui tempi di rivalutazione dello stato di malattia e sulla programmazione degli esami, che vengono direttamente prenotati a livello di rete e non con accesso autonomo al CUP. Ciò influirà sui tempi di attesa, riducendo anche l'inappropriatezza descrittiva e dell'esecuzione diagnostica.

Il passaggio tra i diversi setting di cura (ospedale, territorio e domicilio) per pazienti con bisogni complessi è affidato alla Centrale Operativa Territoriale (COT), come previsto dal DM 77/2015. Attivata dai professionisti coinvolti nel processo di cura, anche attraverso l'utilizzo di strumenti di telemedicina, essa opera favorendo l'accessibilità e l'integrazione dei servizi territoriali, fungendo da strumento di raccordo e di coordinamento organizzativo tra i reparti ospedalieri e la rete dei servizi territoriali (assistenza domiciliare, case della comunità, MMG/PLS.). Gestisce altresì attivamente le Dimissioni Protette, evitando il rischio di eventuali riammissioni ospedaliere.



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

La Rete Oncologica Regionale, in sinergia con la struttura amministrativa regionale garantirà, attraverso il e/o i Dipartimenti Oncologici, e in accordo con la Rete delle Cure Palliative in un'ottica di cure simultanee, la gestione del modello organizzativo per ciascuna Regione/P.A..

Si rimanda al paragrafo 5.1 per gli aspetti relativi alla *governance* del modello proposto.

2 Setting assistenziali dell'adulto

La gestione della cronicità non oncologica avviene attraverso un lavoro di *équipe* tra medici di famiglia, infermieri, medici specialisti, altri professionisti sanitari, applicando i percorsi diagnostico terapeutici assistenziali. La popolazione con cronicità complessa o avanzata, quale quella oncologica, è costituita da soggetti "fragili" anche terminali, che hanno necessità di un'assistenza costante, che si spostano tra setting assistenziali diversi (domicilio, ospedale, strutture di ricovero intermedie, ecc.) e che necessitano di una continuità assistenziale.

La presa in carico dei soggetti cronici complessi, infatti, richiede la garanzia da parte dei team multiprofessionali del coordinamento dei diversi nodi della rete nell'attuazione dei Piani integrati di cura (PAI), condivisi dal team stesso e dal paziente, coinvolgendo la rete ospedaliera quale parte integrante delle transizioni protette.

Nei PDTA Regionali nell'ambito dell'assistenza in oncologia, deve essere garantito l'aggiornamento anche in funzione non solo dell'ospedale ma anche del territorio.

Ogni Regione dovrà mettere in essere meccanismi di divulgazione e attuazione dei PDTA aggiornati, a livello delle aziende ospedaliere e territoriali, tenendo conto dei servizi offerti anche dal contesto territoriale, includendo gli ambulatori dedicati messi a disposizione nelle case della comunità che possono costituire una "delocalizzazione" dei servizi che possono essere esternalizzati rispetto all'ambito prettamente ospedaliero.

I PDTA oncologici prevedono delle fasi assistenziali, alcune delle quali possono avvalersi del territorio, seguendo il soggetto dalla prevenzione alla palliazione, così come di seguito riportato:

- fase di screening (territorio) e diagnostica (territorio e ospedale)
- fase preoperatoria, operatoria e post-operatoria (ospedale)
- fase di follow-up (ospedaliera per l'alta intensità, territorio per la bassa intensità)
- fase avanzata (ospedale e territorio) e Cure Palliative

Dunque, la definizione delle modalità di integrazione dei team oncologici ospedalieri con i team assistenziali territoriali e con i medici di assistenza primaria, deve tener conto della Fase nella quale si trova il paziente nella sua complessità assistenziale.

Si fa presente che il presente documento, tratta il soggetto già con patologia conclamata e/o sospetto diagnostico; la prevenzione primaria, secondaria e terziaria non sono trattate ma auspicabilmente devono essere pianificate tra Rete Oncologica, Dipartimento di Prevenzione fino alla promozione attraverso le azioni di promozione della salute in ambito scolastico e nei luoghi di lavoro. Così come trattandosi di un documento di carattere organizzativo, non si entra nel merito della fase terapeutica per la quale sono solo declinate le tipologie di terapie nella loro accezione generica per le quali può essere prevista una somministrazione non ospedaliera ma territoriale sempre sotto la "regia" del GOM.



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

2.1 Screening e Percorsi di Prevenzione

Compito della Rete Oncologica in affiancamento/coordinazione col Dipartimento di Prevenzione è quello di promuovere i programmi organizzati di screening per la diagnosi precoce dei tumori per i 3 screening oncologici previsti attualmente dai LEA (mammella, colon, cervice uterina), come definiti da ciascuna regione, nonché di realizzare, secondo quanto previsto dagli atti programmatici regionali, gli obiettivi strategici e le linee strategiche previste dal Piano Nazionale della Prevenzione vigente e dal Piano Oncologico Nazionale 2023-2027, implementandoli con interventi di prevenzione primaria, come la promozione e l'adozione dei corretti stili di vita a partire dalla educazione scolastica.

Il monitoraggio dell'andamento dei programmi organizzati di screening deve essere assicurato dalla governance a livello regionale e territoriale, attraverso strumenti di analisi e cruscotti direzionali che utilizzando indicatori definiti e indirizzi condivisi dagli organi centrali e regionali con l'Osservatorio Nazionale Screening e laddove necessario, con consultazione della FASO (Federazione Italiana delle 3 Società Scientifiche di screening oncologici italiane), valuti l'efficacia, l'efficienza e gli impatti sulla salute. Inoltre, per il buon esito dei programmi organizzati di screening è fondamentale il coinvolgimento attivo e diretto dei Medici di assistenza primaria.

Come previsto dal DM 77/2022 nell'ambito delle Case di Comunità dovrebbero essere collocate anche le Porte Uniche di Accesso, che assicurano assistenza sociosanitaria, counselling e informazioni anche per migliorare l'aderenza al primo livello dei programmi organizzati di screening. Il governo dell'organizzazione e l'accesso alle prestazioni di I e di II livello, siano esse erogate da strutture sanitarie territoriali od ospedaliere, è demandato ai Centri Screening afferenti ai Dipartimenti di Prevenzione.

La gestione dei percorsi di valutazione del rischio eredo-familiare dovrà avvenire sulla base di quanto previsto dal Piano Oncologico Nazionale 2023-2027 e dai relativi Piani regionali coinvolgendo attivamente la Medicina Generale e la Pediatria di Base, in base a quanto previsto dai rispettivi Accordi e dai modelli organizzativi ivi previsti (i.e. AFT). Infine, le Case di Comunità rappresentano una sede idonea per attivare progetti di collaborazione/co-creazione con le Associazioni di cittadini e dei pazienti le cui funzioni di advocacy sono essenziali per la promozione degli screening oncologici.

2.2 Fase preoperatoria, operatoria e post-operatoria

La fase preoperatoria, operatoria e post-operatoria sono di pertinenza ospedaliera quindi, non oggetto della presente trattazione, e per la quale si fa riferimento al modello organizzativo del DM70/2015 e in linea con i requisiti minimi organizzativi riportati nel documento "Requisiti essenziali per la valutazione delle performance delle reti oncologiche" (Rep. atti n.165/CSR del 26 luglio 2023). Tuttavia, la copertura dei servizi come Riabilitazione, l'assistenza PsicoOncologica, il Supporto Nutrizionale, la definizione dei Piani terapeutici e le cure palliative precoci che fanno parte anche della fase post-operatoria, possono afferire anche al territorio.



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

2.3 Follow-up

Gli obiettivi e la tempistica del follow up sono indicati dalle linee guida delle società scientifiche (AIOM) e riportate nei LEA. I programmi di follow-up dovrebbero essere personalizzati, tenendo in considerazione le caratteristiche della malattia (prognosi, rischio di recidiva, potenziale efficacia/inefficacia della terapia attuata), la presenza di malattie concomitanti, l'aspettativa di vita, l'età del paziente, la volontà del paziente e le sue attese. Il follow-up, dunque, potrà trovare sede ideale nel territorio con ambulatori dedicati a seconda della pianificazione che ogni Regione/P.A. vorrà dare, evitando di congestionare l'attività ospedaliera e nello stesso tempo garantendo al paziente le successive prenotazioni degli esami previsti. Andrà, inoltre verificato e garantito l'accesso alle prestazioni specialistiche richieste con il supporto dell'infermiere di comunità, visite che potranno essere effettuate nella struttura stessa ove presente lo specialista, oppure presso altro ambulatorio della Rete e/o azienda ospedaliera ai quali verrà avviato. Se necessario, dovranno essere garantiti percorsi di presa in carico del soggetto per la modifica dei fattori di rischio correlati alla gestione della malattia e delle sue conseguenze.

Si valuterà la possibilità di prevedere accessi riservati alle necessità del follow-up dei pazienti almeno nell'arco temporale ritenuto necessario in base alla patologia e al trattamento terapeutico effettuato.

La parte di Follow-up cosiddetto a "basso rischio" (a maggiore distanza di tempo e con fattori di ripresa di livello basso) potrà essere svolta dal medico di assistenza primaria per i propri assistiti, secondo accordi specifici con l'oncologo ospedaliero garantendo comunque il reciproco coinvolgimento che potrebbe anche essere garantito, attraverso la diffusione/utilizzo di un modulo dedicato, promosso e divulgato dalla stessa Rete Oncologica Regionale basato su linee guida nazionali e internazionali. Appare centrale anche qui, la figura dell'IFoC che è a supporto delle attività e dell'aggiornamento sull'andamento dei controlli effettuati dal paziente rispetto a chi ne gestisce l'intero percorso, cioè l'infermiere *case - manager* del GOM.

2.4 Avanzata – Cure Palliative

Il paziente con malattia avanzata e con *performance* più compromessa deve essere inserito in un programma territoriale sinergico/integrato alla terapia antitumorale specifica svolta in ambito ospedaliero, al fine di migliorare la qualità di vita con azioni di sostegno quali l'offerta di servizi di supporto (terapia sintomatica, sostegno nutrizionale, riabilitativo, psicologico, sintomatico del dolore...). Si rimanda al paragrafo "Servizi" per la descrizione dell'offerta territoriale per il paziente oncologico cronico avanzato.

Un ambito particolarmente complesso ed epidemiologicamente in aumento è quello del paziente oncologico anziano con cronicizzazione della malattia e comorbidità importante, per il quale deve essere prevista una presa in carico multispecialistica la cui attività si svolge in collaborazione con l'oncologo ospedaliero di riferimento (oncologia geriatrica).

In fase avanzata di malattia, la storia clinica appare segnata per estensione, progressione, recidiva (locoregionale e/o a distanza) fino al fine vita. In questa fase, le terapie antitumorali specifiche potrebbero essere ininfluenti ai fini prognostici ma impattare positivamente sulla qualità di vita del malato. È in questa fase che devono essere attivati



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

e pianificati gli interventi di Cure Palliative, sulla scorta della complessità del bisogno di cure palliative che non riguarda più solo gli aspetti clinico assistenziali ma anche la sfera biopsicosociale e spirituale, senza tralasciare le situazioni che aprono scelte etiche difficili. Devono essere formati ad intercettare tali bisogni, i medici oncologi, il case management aziendale, gli IFoC, gli MMG/PLS, i professionisti dell'emergenza-urgenza che segnaleranno il caso alle reti locali di cure palliative, le quali avranno il compito di stratificarli per complessità assegnando il setting di cura più appropriato, anche in base al grado di autonomia del malato. Questi bisogni possono essere presi in carico già tramite l'attività consulenziale, ambulatoriale e di day-hospital intraospedaliera di cure palliative come previsto dal DPCM 12 gennaio 2017 e ribadito dal DM 77/2022. Sarebbe auspicabile l'attivazione di procedure di Dimissione Protetta, anche attraverso televisita/teleconsulto, al fine di garantire la continuità assistenziale.

I Bisogni di Cure Palliative, nella moderna accezione della Organizzazione Mondiale della Sanità, devono essere identificati precocemente. L'orizzonte temporale delle Cure Palliative che precedentemente riguardava solo gli ultimi anni di vita, in una definizione restrittiva di *End-of-life-care*, oggi si amplia piuttosto verso pazienti con "attesa di vita limitata".

Identificare precocemente i malati con bisogni di cure palliative è essenziale ed è compito dei Medici Oncologi e dei Medici di Cure Primarie. Vi sono ormai strumenti validati (NECPAL, GSF-PIG, SPICT, IDC-PAL), anche in lingua italiana, facili da utilizzare e che richiedono solo pochi minuti ed in alcuni casi possono addirittura essere digitalizzati. L'utilizzo di questi strumenti dovrebbe essere promosso ed essere condiviso da tutti gli Operatori nelle piattaforme e negli ambiti descritti.

I bisogni di cure palliative vanno identificati quindi precocemente, in alcuni casi sin dalla prima diagnosi ed in base alla sua complessità vanno pianificati. Si evidenzia che la complessità del bisogno di cure palliative non segue forzatamente la progressione della malattia poiché si tratta, come visto, di complessità non solo clinico assistenziale. Va considerato che, in questa fase avanzata, generalmente il bisogno presenta una complessità medio alta ed è particolarmente rilevante identificare il setting di cura più appropriato in base al grado di autonomia del malato, alla sua volontà, alla tenuta familiare. In questa fase avanzata di malattia, la Rete Locale di Cure Palliative può erogare:

1. attività consulenziale sia intraospedaliera a favore di Unità operative aziendali e/o Pronto soccorso, sia territoriale, presso il domicilio del paziente, anche a favore di diverse figure professionali (MMG/PLS, IFoC, RSA, ADI, Specialista Oncologo territoriale, personale medico dell'emergenza-urgenza);
2. attività ambulatoriale di cure palliative intraospedaliera e territoriale all'interno delle Case della Comunità e dell'ospedale, ivi compreso il day –hospital e l'avvio di cure simultanee;
3. presa in carico dopo VMD di cure palliative nei setting: domiciliare di base, domiciliare UCPDom specialistiche e residenziale – Hospice.

I bisogni di cure palliative vanno pianificati alla diagnosi di malattia avanzata in sinergia con la Rete delle Cure Palliative.

Devono essere stratificati in:

- *a bassa complessità* (ad esempio in fase precoce di malattia e/o con discreto livello di stabilità clinica) la persona malata -ed il relativo nucleo caregiver/familiari- a seconda del performance status e dei bisogni



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

prestazionali sarà presa in carico dal MMG, dallo specialista oncologo ospedaliero o dallo specialista oncologo territoriale.

- *a media complessità* è necessaria una condivisione delle cure tra il medico/team che segue il paziente (MMG, specialista d'organo, et al.) e l'équipe specialistica di cure palliative ("*simultaneous care*").

- *livello elevato di complessità* dei bisogni del malato e del nucleo caregiver/familiari, è appropriata la presa in carico da parte dell'équipe specialistica di cure palliative, alla quale attiene la responsabilità delle cure.

In base al performance status le cure verranno erogate a livello ambulatoriale (ambulatori specialistici di cure palliative), domiciliare (da parte delle UCP domiciliari) o in hospice.

3 Setting assistenziali del paziente onco – ematologico

La complessità del paziente oncoematologico costituisce un setting articolato che può comprendere attività di prime visite ematologiche ed oncoematologiche, visite di controllo e follow-up di pazienti oncoematologici già noti. Negli ambulatori territoriali afferenti alle Case di Comunità, facenti parte integrante della rete oncoematologica, come nodo della rete, si possono seguire e trattare pazienti affetti da linfomi non-Hodgkin a basso grado, malattie linfoproliferative croniche, sindromi mielodisplastiche, malattie mieloproliferative croniche, mieloma multiplo, oltre a pazienti con emopatie non neoplastiche quali piastrinopenia, anemie ad eziologia non neoplastica. I servizi offerti possono prevedere l'esecuzione di prelievi, non solo di sangue periferico, ma anche midollare e biopsie osteomidollari, da inviare ai servizi di anatomia patologica e di biologia molecolare presso l'ospedale di riferimento della rete oncoematologica. Per quanto riguarda il trattamento, si possono praticare terapie meno complesse rispetto a quelle eseguite in ospedale, tuttavia di grande impatto numerico, come le terapie sottocute, e monitorare le terapie orali. Una parte rilevante riveste poi la terapia di supporto, come le trasfusioni di emazie concentrate e di piastrine. L'attività oncoematologia in stretto contatto con il centro di riferimento valuta la necessità di ricovero diretto dei pazienti, senza gravare sul pronto soccorso e agevolando la quotidianità di pazienti e caregiver.

Quando il paziente entra in una fase avanzata di malattia, valgono le considerazioni fatte al paragrafo 2.4.

4 Setting assistenziali del bambino/adolescente

Definizione e modelli organizzativi

L'oncoematologia pediatrica ha registrato negli ultimi decenni un significativo incremento delle probabilità di guarigione e sopravvivenza. Questo progresso ha tuttavia determinato una crescente complessità assistenziale, legata a percorsi terapeutici prolungati e alla presenza di bisogni clinici, psicologici, sociali, spirituali ed etici, particolarmente rilevanti nei casi con andamento complicato o prognosi infausta (circa il 20%).

Per rispondere a tale complessità è necessario un approccio multidisciplinare e multispecialistico, basato sull'integrazione tra oncologia pediatrica e cure palliative pediatriche (CPP). Le CPP rappresentano un modello assistenziale globale, non limitato alla fase terminale, finalizzato al miglioramento della qualità di vita del



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

bambino/adolescente e della famiglia, attraverso il controllo dei sintomi e il supporto globale lungo tutto il percorso di malattia.

In Italia, la Legge 38/2010 garantisce l'accesso alle CPP e alla terapia del dolore per i minori, prevedendo l'organizzazione di Reti regionali dedicate. Il modello organizzativo si basa su una rete integrata, coordinata da un Centro di riferimento, che assicura continuità assistenziale e risposte ad alta complessità nei diversi setting (ospedale, domicilio, hospice), privilegiando il domicilio.

Le CPP si articolano su livelli progressivi di intensità assistenziale, di cui, nel contesto oncoematologico, assumono particolare rilievo:

Cure Palliative Generali, erogate dall'équipe di oncoematologia pediatrica sin dalle fasi iniziali (simultaneous care), comprendenti gestione dei sintomi comuni (dolore nausea o fatigue), supporto emotivo, riabilitativo, comunicazione e presa in carico dei bisogni sociali ed educativi;

Cure Palliative Specialistiche, attivate in presenza di bisogni complessi o refrattari, garantite da équipe dedicate e comprendenti gestione avanzata dei sintomi, supporto psicologico e spirituale, pianificazione anticipata delle cure e coordinamento dell'assistenza territoriale e domiciliare.

Elemento centrale della rete è l'hospice pediatrico, struttura a valenza regionale che rappresenta un nodo intermedio tra ospedale e domicilio, dedicato alla gestione dei casi complessi e all'accompagnamento nelle fasi avanzate e di fine vita, garantendo continuità assistenziale, controllo dei sintomi e supporto globale alla famiglia.

L'integrazione precoce tra oncologia pediatrica e CPP è oggi raccomandata a livello internazionale e si realizza attraverso modelli organizzativi che prevedono il coinvolgimento attivo dei palliativisti all'interno dei team oncologici fin dalle fasi iniziali del percorso di cura, con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita del paziente e dei familiari.

Per uno sviluppo efficace del sistema è prioritario disporre di dati epidemiologici strutturati, superare le carenze organizzative e le resistenze culturali, investire nella formazione degli operatori, definire linee guida condivise e garantire su tutto il territorio nazionale una rete di cure palliative pediatriche specialistica, integrata e continuativa nei diversi setting assistenziali con il supporto costante degli Enti del Terzo Settore.

Per quanto riguarda il coinvolgimento nella fase di follow-up in ambito pediatrico per la valutazione degli effetti tardivi e della qualità di vita dopo il trattamento antitumorale, il territorio assume un ruolo ancor più importante. Il passaporto del lungo-sopravvissuto, messo a disposizione dai Centri afferenti all'Associazione di Ematologia ed Oncologia Pediatrica (AIEOP) rappresenta uno strumento fondamentale per personalizzare i protocolli di follow-up e screening a lungo termine, per favorire l'interazione con la medicina territoriale e l'autonomia gestionale del giovane adulto in modo da garantire il reintegro sociale, scolastico e professionale dell'ex-paziente pediatrico oncologico con pari opportunità rispetto ai propri pari.



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

5 Aspetti organizzativi

Gli elementi di seguito descritti nel presente documento riferiti a: servizi, attività introdotte o consolidate dalla applicazione del DM77/2022, potranno essere realizzati a seguito della piena implementazione, in linea con quanto previsto dalle programmazioni regionali e province autonome in materia di assistenza territoriale.

5.1 Governance

La figura 1 schematizza il disegno dell'organizzazione a livello territoriale dell'assistenza oncologica, includente la prevenzione oncologica e il territorio, che rappresenta in sintesi quanto segue.

Allo scopo di realizzare a livello regionale il governo unitario per la prevenzione, cura e ricerca in campo oncologico, il Coordinamento della Rete oncologica regionale opera in sinergia con l'articolazione cui compete a livello regionale il Coordinamento della Prevenzione oncologica (Coordinamenti regionali screening, il cui potenziamento è inserito nelle linee strategiche del Piano Nazionale della Prevenzione vigente).

Mediante tale sinergia programmatica, organizzativa e operativa è assicurato il raccordo e coordinamento del governo clinico dei seguenti aspetti dell'oncologia:

- Prevenzione Primaria e Secondaria
- Percorsi di Cura e Riabilitazione
- Cancer Survivorship.

Il disegno dell'integrazione ospedale - territorio per i pazienti oncologici ipotizza la presenza di Dipartimenti Funzionali a livello aziendale e interaziendale che preveda un criterio di aggregazione/accentramento di risorse condivisibili tra le Unità costituenti in accordo con quanto previsto dal Piano Oncologico Nazionale 2023-2027. Ciò premesso, è facile verificare che la costituzione dei Dipartimenti Oncologici al livello delle Regioni/P.A. è alquanto eterogenea per le discipline in essi incluse o escluse (Radioterapia, Chirurgia, Anatomia Patologica, Chirurgie Specialistiche, Oncoematologia, ecc). Prendendo atto di questa eterogeneità di composizione dei Dipartimenti Oncologici, la ROR (a seconda delle Regioni) può coinvolgere Dipartimenti Aziendali o Interaziendali anche diversi da quelli Oncologici, e deve necessariamente raccordarsi con il Dipartimento di Prevenzione. Si demanda alla autonomia delle Regioni/P.A. in relazione al loro contesto organizzativo, la opportunità/possibilità che tale modello organizzativo di cornice possa essere declinato anche in forma parziale, fatta salva da interrelazione tra i dipartimenti oncologici, chirurgici, prevenzione etc..

In relazione al coinvolgimento del territorio nella presa in carico dei pazienti con tumori rari (tumori solidi rari dell'adulto, oncoematologici rari e pediatrici) si raccomanda la integrazione con la Rete Nazionale Tumori Rari, come da Accordo in Conferenza Stato-Regioni del 21 settembre 2023.

Il Distretto svolge un ruolo centrale in considerazione del peso che tale articolazione organizzativa ha, nella conduzione e integrazione di tutte le attività sanitarie e socio-sanitarie a livello territoriale e per i compiti che lo



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

stesso ha di promuovere e realizzare opportune sinergie tra tutte le strutture di offerta territoriale nonché di coordinamento per il sistema delle “cure primarie”. Il Direttore di Distretto favorisce l’integrazione della Medicina Generale con i punti di accesso per il recepimento e l’attuazione dei PDTA e nella responsabilità di progettare e coordinare le attività di deospedalizzazione dei pazienti oncologici con il Gruppo Oncologico multidisciplinare (GOM) che mantiene la responsabilità e la regia del percorso del paziente oncologico, con il fine di favorirne la permanenza a domicilio ogni volta che sia possibile, così come favorirne la presa in carico da parte di strutture residenziali distrettuali idonee.

Risultano quindi da includere nelle attività della Rete Oncologica in relazione alla struttura di ciascuna Regione/P.A. relazioni con:

- Dipartimenti Oncologici Aziendali e/o interaziendali
- Dipartimenti Ematologici Aziendali e/o interaziendali
- Dipartimento di Prevenzione
- Dipartimenti Aziendali e/o Interaziendali di Oncologia Pediatrica o Pediatria (se includenti le attività oncologiche)
- Altri Dipartimenti (in particolare eventuali Dipartimenti Chirurgici), se includono attività oncologiche.

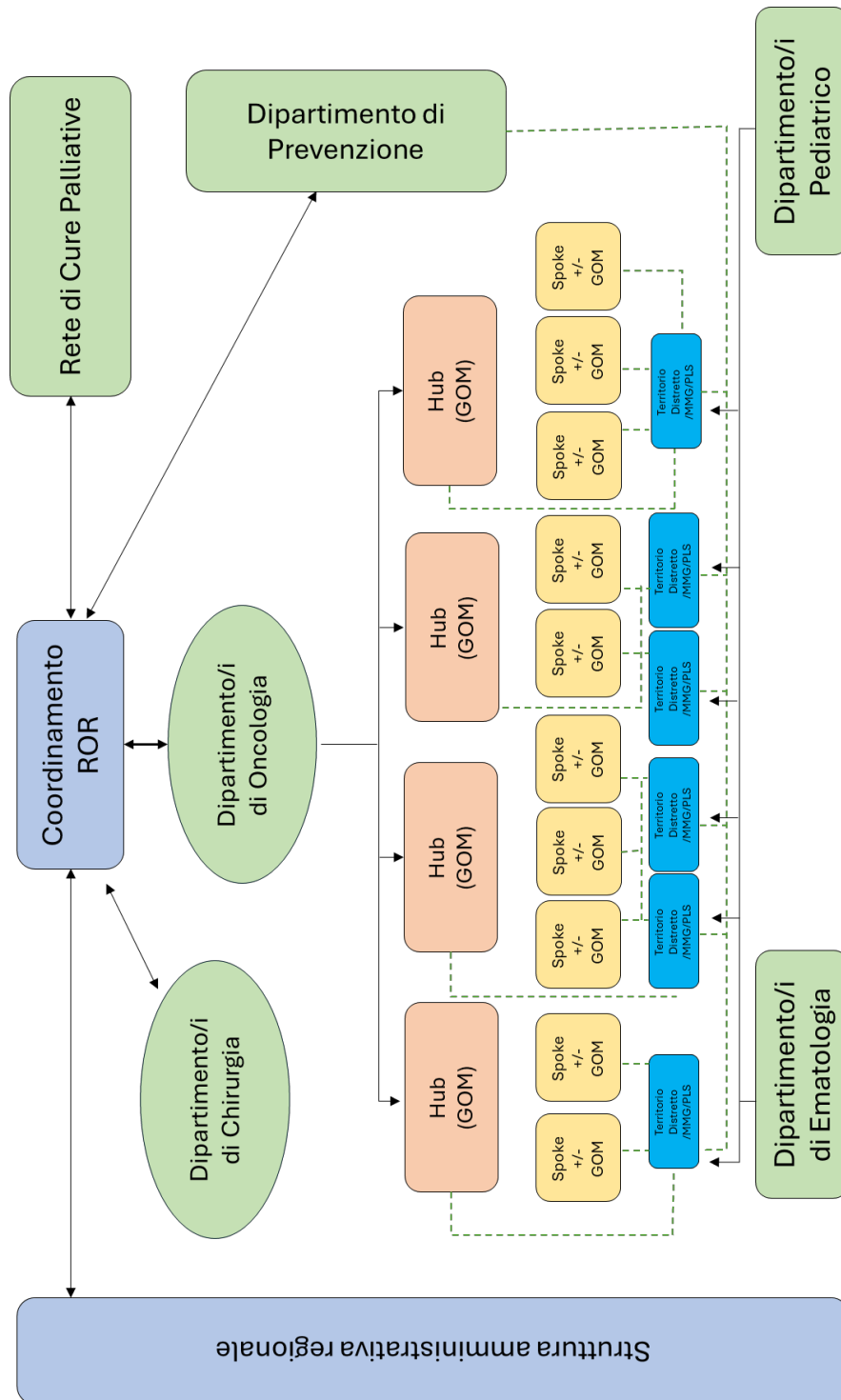
Gli *Hub* e gli ospedali *Spoke* si configurano con le caratteristiche del *Comprehensive Cancer Center* (assistenza, ricerca, formazione) e si basano sull’approccio multidisciplinare (adottato nei GOM).

Le Aziende sede di *Hub* o *Spoke* si coordinano con le Aziende territoriali per garantire la continuità del percorso di cura Ospedale-Territorio, anche provvedendo allo svolgimento di attività specialistica oncologica nei presidi territoriali (case della comunità, ospedali di comunità) da parte di dirigenti medici oncologi afferenti alle Aziende Ospedaliere. Le attività oncologiche sono organizzate anche in modo da evitare che gli specialisti svolgano attività in una singola sede con un turnover del personale (ospedale/territorio), gestito dalla azienda di afferenza.



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Figura 1: Ipotesi schematica dell'assetto organizzativo dell'integrazione ospedale- territorio in oncologia





Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

5.2 Accordi regionali con i MMG/PLS e implementazione DM 77/2022

In merito agli accordi regionali con i MMG/PLS si fa riferimento in primo luogo all' "Accordo collettivo nazionale per la disciplina dei rapporti con i medici di medicina generale ai sensi dell'art. 8 del d.lgs. n. 502 del 1992 e successive modificazioni ed integrazioni – triennio 2022-2024, approvato nella Conferenza Stato-Regioni del 5 novembre 2025" ed ulteriormente declinato dalle Regioni e province autonome attraverso i rispettivi accordi integrativi regionali (AIR), in relazione ai quali ciascuna Regione /P.A. organizza le eventuali attività integrative dei MMG/PLS.

Il ruolo del MMG/medico del ruolo unico di assistenza primaria e dello specialista oncologo è finalizzato principalmente a favorire la continuità del percorso di cure ed a supportare gli aspetti relazionali.

Indispensabile prima della presa in carico la condivisione per via telematica e tramite videoconsulto di informazioni cliniche tra il MMG, lo specialista oncologo di riferimento, nonché la condivisione del progetto di cura con la persona malata e/o con la persona da lui scelta come fiduciario/caregiver.

Il contesto organizzativo e i compiti assegnati alla medicina generale rappresentano il substrato rispetto alla prospettiva di rendere il MMG maggiormente coinvolto/aggiornato nel processo di cura dei propri pazienti oncologico, nella fase territoriale della malattia (vedi integrazione nel percorso delle cure palliative etc.).

Nello specifico, le Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT) della medicina generale e della pediatria di libera scelta hanno il ruolo di garantire la presa in carico del paziente cronico (e di quelli a rischio di cronicità), per assicurare le più adeguate cure tese a scongiurare casi di riacutizzazione e di ricorso all'assistenza ospedaliera.

La costituzione dell'equipe multiprofessionale trova naturale spazio nel "nuovo" assetto organizzativo definito nell'ambito del DM77/2022 *"Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale"* che riguarda i professionisti convenzionati e la loro integrazione con i servizi e gli specialisti presenti all'interno del sistema: le Unità complesse di cure primarie.

La CdC rappresenta il luogo privilegiato per la progettazione e l'erogazione di interventi assistenziali, secondo un modello di intervento integrato e multidisciplinare: è infatti sede delle UCCP, che erogano, tramite il team multidisciplinare, prestazioni specialistiche e/o diagnostiche che vengono programmate ed organizzate dall'Azienda anche attivando le AFT della medicina generale, della pediatria di libera scelta, della specialistica ambulatoriale e con il personale sanitario e sociosanitario.

Si rimanda alle Regioni e alle Province autonome, ai sensi dell'articolo 8 del d.lgs. 502/1992, la facoltà di organizzare il coinvolgimento dei MMG e dei PLS.

6 Servizi

Il processo di riorganizzazione del percorso oncologico e della delocalizzazione di alcune attività può prevedere azioni diversificate nelle diverse regioni con processi che tengano conto delle diverse caratteristiche demografiche e geografiche.



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Proprio in questa ottica appare utile identificare obiettivi generali condivisi che trovino attuazione pur con tempi e approcci diversificati. Senza dubbio una più appropriata collocazione territoriale delle attività di “supporto” al percorso terapeutico del paziente oncologico cronico, che contribuiscano al miglioramento della qualità di vita del paziente è auspicabile, in particolare la psicooncologia, la riabilitazione oncologica e il supporto nutrizionale, specialmente quando queste non concomitino con terapie necessariamente erogate in Ospedale.

I professionisti sanitari impiegati in questo tipo di attività sono ovviamente di pertinenza delle aziende di afferenza e si denota la necessità di potenziarne l'organico in base alla diversa distribuzione e carico di lavoro nei servizi del territorio.

Le terapie antitumorali specifiche per ciascuna patologia oncologica somministrabili in ambito territoriale sono quelle orali e quelle intramuscolo o sottocute e ove ritenuto opportuno nella pratica clinica anche la somministrazione e.v.; per ciascuna di queste modalità di trattamento il team territoriale dovrà non solo gestire la somministrazione ma monitorare l'aderenza e soprattutto gestire eventuali tossicità nell'ottica di una riduzione di accessi non programmati alla struttura ospedaliera. L'interazione tra il team territoriale e l'oncologia ospedaliera è fondamentale nella condivisione in tempo reale delle sintomatologie intervenute.

Non è ovviamente oggetto del documento una trattazione specifica delle diverse terapie antitumorali oggi in uso nella pratica clinica che è invece di competenza del gruppo oncologico multidisciplinare.

Un'ulteriore riflessione riguarda i servizi di riabilitazione, importante attività nell'ambito dell'offerta territoriale che deve essere considerata sin dalla presa in carico del paziente e modulata lungo il processo terapeutico-assistenziale in relazione alla patologia oncologica e alle condizioni cliniche del paziente.

L'oncologia territoriale assicura le seguenti prestazioni in collaborazione e integrazione con gli altri servizi e reti:

- psico oncologia
- riabilitazione
- cure simultanee palliative
- ambulatori specialistici di cure palliative
- supporto nutrizionale
- farmacia oncologica (UFA ospedaliera)
- ambulatori dedicati alla gestione delle stomie
- ambulatori dedicati alla gestione degli accessi venosi centrali
- degenza a ciclo continuo a bassa intensità (ospedale di comunità)
- terapie trasfusionali
- punto di informazione sui percorsi assistenziali
- sportello di riferimento delle associazioni dei pazienti e attivismo civico per il paziente e il caregiver.
- Farmacia territoriale: in relazione all'organizzazione interna Regione/ASL, può erogare farmaci e presidi per pazienti cronici, acquistati dalla ASL e distribuiti in modo diretto dalla farmacia territoriale in base alle necessità dei pazienti presi in carico o piano terapeutico.



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

L'organizzazione degli ambulatori con il coinvolgimento anche dei dirigenti medici ospedalieri specialisti, verrà garantita in funzione del bisogno e con specifici atti delle istituzioni di riferimento.

Come da cronoprogramma si suggerisce una sequenza di attivazione di tali servizi in tre fasi.

7 Figure professionali coinvolte

Le figure professionali coinvolte sono:

1. *Oncologo Medico*: specialista incardinato nell'Azienda del Dipartimento Oncologico; in considerazione della carenza a livello nazionale degli specialisti oncologi e al fine di mantenere l'aggiornamento e la progressione di carriera degli stessi, nonché la motivazione professionale, appare opportuno prevedere la rotazione professionale dell'oncologo che svolge attività nelle strutture del territorio con l'ospedale, garantendo di mantenere la continuità assistenziale per i singoli pazienti. L'oncologo, di concerto con i professionisti del territorio, consente dunque la copertura/operatività degli ambulatori di follow-up ad alto impatto, terapie (quali indicate) e gestione delle tossicità di grado moderato che non richiedono ricovero ospedaliero.
2. *Medici in formazione* (sulla base degli atti regolatori costitutivi della Rete Formativa);
3. *Èquipe della Rete locale di Cure Palliative* (almeno medico palliativista ed infermiere);
4. *Coordinatore Infermieristico*: organizza e coordina l'assistenza infermieristica del reparto e funge da raccordo con le strutture territoriali e le associazioni di volontariato
5. *Infermieri*: sono responsabili dell'assistenza generale infermieristica attraverso interventi specialistici tecnici, educativi e relazionali.
6. *L'Infermiere di Famiglia o Comunità (IFoC)* è il professionista che, garantendo una presenza continuativa nell'area/ambito o comunità di riferimento:
 - assicura l'assistenza infermieristica ai diversi livelli di complessità, in collaborazione con i professionisti presenti nella comunità;
 - intercetta e riconosce precocemente i bisogni assistenziali presenti e latenti della popolazione di riferimento, conosce la rete dei servizi presenti in quello specifico territorio ed è quindi in grado di orientare e facilitare l'accesso appropriato e tempestivo dell'utente a tutti i servizi della rete;
 - ha un forte orientamento alla prevenzione e alla gestione proattiva della salute;
 - si attiva per facilitare e monitorare percorsi di presa in carico e di continuità dell'assistenza in forte integrazione con le altre figure professionali del territorio;
 - svolge la sua attività inserito in una più ampia rete di protezione sanitaria e sociale, in grado di attivare e supportare le risorse di pazienti e caregiver, del volontariato, del privato sociale, e più in generale della comunità.
 - assicura l'adeguata presa in carico della persona assistita facilitando l'accesso ai servizi offerti dalla comunità in cui opera, anche ricorrendo all'utilizzo di strumenti digitali, di telemedicina e teleassistenza,



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

e supporta la collaborazione in team di tutti i professionisti sanitari coinvolti nel processo di cura, in un'ottica di integrazione interdisciplinare, sanitaria e sociale.

L'IFoC dispone di strumenti per l'identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative:

- Prognostic Indicator Guidance GSF (PIG-GSF)
- Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICTM)
- Radboud Indicators for Palliative Care Need (RADPAC)
- Necesidades Paliativas (NECPAL CCOMS-ICO© tool).

Tali strumenti hanno il fine di supportare i clinici non specializzati in cure palliative nell'identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative e non di definire i criteri per l'intervento di équipe specialistiche. Essi dovrebbero perciò essere utilizzati in associazione a uno strumento di valutazione della complessità dei bisogni che orienti nella scelta del modello delle cure palliative più appropriato per il singolo paziente (approccio palliativo, cure palliative condivise e specialistiche).

Gli infermieri di famiglia e comunità sono dunque il cardine di un team multiprofessionale che include in maniera variabile i professionisti impegnati a questo livello e consentono di garantire continuità, qualità, sicurezza e appropriatezza delle cure ai pazienti oncologici.

L'IFoC si raccorda con l'Infermiere Case Manager (ICM) dell'Oncologia che mantiene la gestione/regia del paziente in tutte le sue fasi e in tutti i cambi di setting assistenziali anche attraverso specifici coordinamenti organizzativi (COT). La collaborazione e la condivisione di informazioni tra questi due professionisti permetterebbero di facilitare il passaggio dalla cura "curativa" a quella "palliativa".

In sintesi, L'Infermiere di Famiglia o di Comunità (IFoC) ha l'obiettivo di rafforzare il sistema assistenziale sul territorio, finalizzato a promuovere una maggiore omogeneità ed accessibilità dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria, favorendo l'integrazione delle diverse figure professionali, compresa l'assistenza infermieristica di comunità. L'integrazione tra IFoC e ICM della Rete Oncologica è cruciale per garantire una assistenza continuativa, personalizzata e coordinata per i pazienti oncologici nelle diverse fasi di cura, ognuno per le proprie competenze specifiche.

7. *Specialisti Ambulatoriali Interni (SAI)*: ruolo strategico della specialistica convenzionata nella medicina territoriale (si fa riferimento all'ACN del 7 febbraio 2024 per la specialistica ambulatoriale disciplina i rapporti con gli Specialisti ambulatoriali, i Veterinari e le altre Professionalità Sanitarie (Biologi, Psicologi e Chimici).
8. *Psicooncologo* sin dalle fasi di assistenza ambulatoriale intraospedaliera, l'attivazione di percorsi più personalizzati e migliori risposte in termini di affiancamento, supporto/soddisfazione del paziente e dei suoi familiari.
9. *Operatori Socio-Sanitari*: collaborano con il personale infermieristico nelle attività quotidiane di assistenza.



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

10. *Fisioterapista*: garantisce il servizio di recupero o il mantenimento delle capacità funzionali residue in ambito motorio.
11. *Assistente Sociale*: si occupa della sfera sociale del malato e della sua famiglia e collabora con gli altri operatori sia nella programmazione degli ingressi che delle dimissioni protette.
12. *Farmacista ospedaliero*: valutazione appropriatezza clinica, analisi aderenza, segnalazioni reazioni avverse e studi farmacovigilanza, rilevazione delle interazioni clinicamente rilevanti, supporto al clinico nelle attività di riconciliazione e “medication review”.
13. *Esperto in management sanitario* e analisi dei dati di popolazione, afferente alla direzione strategica/coordinamento della ROR, con funzioni di ottimizzazione e programmazione delle attività.
14. Altri professionisti eventualmente individuati in funzione delle attività programmate: nutrizionista, etc..

7.1 Formazione del personale dedicato alla oncologia territoriale

La formazione del personale dedicato all'oncologia territoriale rappresenta un elemento fondamentale per garantire una reale integrazione tra ospedale e territorio. Essa consente di assicurare la continuità assistenziale, migliorare la qualità di vita del paziente e affrontare in modo efficace la crescente complessità delle cure oncologiche moderne.

In Italia, la formazione in oncologia si articola principalmente attraverso le Scuole di Specializzazione universitarie, della durata di cinque anni successive alla laurea in Medicina e Chirurgia. Questi percorsi integrano attività clinica, ricerca traslazionale e approccio multidisciplinare. A ciò si affiancano ulteriori opportunità formative, quali percorsi di alta specializzazione, corsi di Educazione Continua in Medicina (ECM) e programmi specifici in psico-oncologia rivolti alle diverse figure sanitarie.

A partire da quest'anno, inoltre, sono state istituite in Italia tre nuove lauree magistrali nell'ambito delle Scienze infermieristiche:

1. Cure primarie e infermieristica di famiglia e comunità
2. Cure neonatali e pediatriche
3. Cure intensive e nell'emergenza

In un sistema sanitario chiamato a rispondere a bisogni sempre più articolati e complessi, la formazione specialistica si configura come una leva strategica imprescindibile per garantire la qualità delle cure e rafforzare la responsabilità professionale.

Secondo le linee guida dell'Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC) in ambito infermieristico, il professionista deve essere in grado di utilizzare le proprie competenze per orientare la pratica assistenziale in base ai bisogni culturali e spirituali della comunità che richiede cure palliative. Emerge con forza la necessità di una formazione specifica, centrata sulla disciplina e caratterizzata da risultati misurabili e verificabili.



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

L'aggiornamento continuo consente di sviluppare un'assistenza basata su prove di efficacia (*evidence-based*), obiettivo imprescindibile per ogni professionista sanitario e sociosanitario impegnato nelle cure palliative. In tale prospettiva, i professionisti sono chiamati a sostenere programmi di ricerca e formazione, al fine di garantire l'eccellenza nel trattamento del dolore e dei sintomi, promuovere la qualità dei servizi, diffondere le conoscenze scientifiche e sensibilizzare l'opinione pubblica. La Commissione per la formazione continua in medicina recentemente ha approvato tra le tematiche di interesse nazionale "GESTIONE DEL PAZIENTE ONCOLOGICO". Le tematiche di interesse nazionale sono argomenti che la CNFC individua come utili per la comunità e, di conseguenza, necessarie per la formazione di medici e professionisti sanitari. Pur non essendo obbligatorie per i sanitari in formazione, prevedono una premialità: ovvero un aumento di 0,3 crediti per ogni ora di formazione svolta inerente alla tematica.

È necessario prevedere percorsi post-lauream specialistici che permettano di approfondire ed estendere le conoscenze e le competenze in infermieristica oncologica in ambito assistenziale, educativo, organizzativo e di ricerca, insieme al requisito di esperienza assistenziale in reparti /DH di oncologia di almeno 2 anni.

Inoltre, sarà utile promuovere un indirizzo specialistico in "Case Management Infermieristico" (prevista nel Documento finale sui Master Specialistici delle Professioni Sanitarie, a cura del Comitato di Presidenza dell'Osservatorio MIUR, approvato il 17 dicembre 2018) volta a fornire competenze finalizzate a integrare i diversi interventi garantendone l'unitarietà, la personalizzazione e la trasversalità nei servizi territoriali, sanitari e socio-sanitari. In assenza delle previste Riforme Universitarie e di specifici corsi di specializzazione per gli Infermieri, viene raccomandata la formazione del personale attraverso corsi tematici, master universitari di I livello dedicati all'Infermieristica in Oncologia, all'Infermieristica del territorio, all'Infermiere Case-manager e all'Infermiere di Famiglia e Comunità.

8 Ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico

In linea con l'Accordo, ai sensi del punto 8.1 dell'allegato 1 al regolamento di cui al decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, 2 aprile 2015, n. 70, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, sul documento "Il ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle reti oncologiche" (Rep. atti n. 166/CSR del 26 luglio 2023) e il conseguente Accordo, ai sensi del punto 8.1 dell'allegato 1 del decreto 2 aprile 2015, n. 70 del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, concernente "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera" tra il Governo, le regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, sul documento "Requisiti per la partecipazione degli enti del non profit attivi in ambito oncologico alle attività delle reti oncologiche regionali" (Rep. atti n. 227/CSR del 18 dicembre 2025), la presenza delle associazioni di Volontariato, dei Pazienti e di Attivismo civico deve essere garantita in maniera uniforme e regolamentata nelle Reti Oncologiche Regionali e dunque nei nodi operativi che la compongono incluso il territorio. Pertanto, sono di seguito individuate le seguenti azioni:

- presenza/collaborazione/interazione delle associazioni di Volontariato, dei Pazienti e di attivismo civico documentata;



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

- coinvolgimento formale delle associazioni di pazienti e di attivismo civico nella rete ai livelli organizzativi e direzionali;
- valutazione formalizzata e periodica del grado di umanizzazione delle cure, coinvolgenti le suddette associazioni, delle strutture facenti parti della ROR coordinata dalla rete stessa o dalla regione;
- valutazione formalizzata, periodica e anonimizzata del grado di soddisfazione del paziente circa l'esperienza del suo percorso di cura;
- modalità formalizzate per garantire il rispetto dei diritti del paziente (es. consenso informato unico per le strutture componenti la rete; punto di accesso informativo fisico o su sito web per l'orientamento e/o il supporto sanitario e sociale dei pazienti);
- coinvolgimento delle associazioni di Volontariato, dei Pazienti e di attivismo civico nel passaggio del setting assistenziale ospedale-territorio.

9 Stato attuale e linee di evoluzione della Sanità Digitale

9.1 Cartella clinica integrata

La cartella del paziente oncologico deve essere configurata come sistema informativo clinico informatizzato, progettato secondo principi di interoperabilità tra i diversi sistemi informativi ospedalieri e territoriali. Tale piattaforma consente l'alimentazione in tempo reale dei dati clinico-assistenziali da parte di tutti i professionisti coinvolti nel percorso oncologico, garantendo la continuità informativa nei diversi setting assistenziali (assistenza domiciliare, cure intermedie, ambulatori territoriali e ospedalieri, terapie oncologiche ambulatoriali, day hospital e ricovero ordinario).

L'implementazione della cartella oncologica deve risultare coerente e integrata con l'ecosistema digitale sanitario aziendale, in particolare con le cartelle cliniche elettroniche (CCE) e con il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE), al fine di assicurare un'univocità del dato, evitare duplicazioni informative.

Il sistema si configura come infrastruttura a valenza regionale, sviluppata secondo modelli architetturali condivisi a livello locale. L'interoperabilità è disciplinata dalla normativa vigente, con particolare riferimento all'integrazione con il FSE (d.m. 7 settembre 2023) e agli standard nazionali in materia di sanità digitale (HL7 FHIR).

9.2 Fascicolo sanitario elettronico

Il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) si configura come un'infrastruttura digitale abilitante, basata su architetture di cooperazione applicativa, finalizzata alla raccolta, indicizzazione, conservazione e fruizione dei dati e documenti sanitari dell'assistito, secondo logiche di interoperabilità precise. Esso garantisce l'accesso sicuro, profilato e tracciato alle informazioni cliniche da parte dei soggetti autorizzati, a supporto della continuità assistenziale, dell'appropriatezza prescrittiva e della presa in carico multidisciplinare del paziente.

Il FSE è strutturato secondo un set informativo minimo obbligatorio, definito a livello normativo, che include dati anagrafico-amministrativi, referti, Patient Summary (profilo sanitario sintetico) e dossier farmaceutico, organizzati secondo modelli dati standardizzati e codifiche riconosciute (es. HL7 CDA2, ICD, LOINC). A tale nucleo si



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

affiancano contenuti informativi aggiuntivi, a carattere facoltativo, ma rilevanti ai fini della gestione integrata dei percorsi assistenziali, quali dati derivanti da sistemi di telemonitoraggio e informazioni relative ai Percorsi Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali (PDTA).

Il FSE abilita scenari di interoperabilità interaziendale e interregionale, permettendo la condivisione dei dati clinici tra sistemi eterogenei e tra enti appartenenti a differenti contesti organizzativi, nel rispetto dei requisiti di sicurezza, privacy e consenso informato previsti dalla normativa vigente.

In un modello di interoperabilità evoluta, la cartella clinica elettronica oncologica – come richiamato - si integra con il FSE mediante servizi di interoperabilità basati su standard (es. HL7 FHIR), assicurando l'alimentazione automatica e tempestiva del fascicolo con eventi clinici rilevanti (es. diagnosi, stadiazione, trattamenti, follow-up), secondo logiche di event-driven architecture e sincronizzazione dei dati.

9.3 Telemedicina

Le prestazioni di telemedicina possono essere destinate ai pazienti oncologici all'interno del loro percorso di malattia, cura e assistenza. Il telemonitoraggio e il telecontrollo, ma per estensione anche gli altri servizi di telemedicina, dovrebbero essere a disposizione degli operatori sanitari per essere utilizzati laddove ritenuti più adeguati a migliorare la qualità della cura, della relazione con il paziente e, non da ultimo, l'efficienza organizzativa. All'interno di questo contesto l'infrastruttura di telemedicina possiede requisiti di modularità e configurabilità che ne consentano un uso flessibile e personalizzato sulle caratteristiche del paziente.

L'utilizzo della telemedicina può riguardare la cura di tutti i pazienti con diagnosi di tumore all'interno delle seguenti fasi di malattia: prevenzione, trattamento chirurgico o sistemico (ormonoterapia, chemioterapia, immunoterapia), radioterapia, follow-up, ADI, palliativa.

In ambito oncologico, il monitoraggio del paziente coinvolge diverse tipologie di dati. Tra questi vi sono l'assunzione della terapia, la sintomatologia sia oggettiva che soggettiva, e gli stili di vita, come l'alimentazione e l'attività fisica. Un ruolo crescente è svolto dai parametri rilevati automaticamente tramite dispositivi medici, come pressione, frequenza cardiaca, saturimetria, glicemia, frequenza respiratoria, ECG, peso corporeo e temperatura.

9.4 Integrazione dei flussi informativi

La normativa nazionale negli ultimi anni (articolo 7 del DL n. 34/2020, articolo 9 del D.L. n. 139/2021, DM 77/2022), sulla base della crescente disponibilità di dati digitali, ha posto l'attenzione sulla possibilità di sviluppare modelli predittivi, che consentano la stratificazione della popolazione, il monitoraggio per fattori di rischio, la gestione integrata di patologie croniche e di situazioni complesse ed estendere le possibilità dell'interconnessione dei dati individuali al Ministero della salute, ai suoi enti vigilati e alle regioni e province autonome per i propri assistiti.

Attualmente, le procedure per l'interconnessione a livello nazionale, nell'ambito del NSIS, dei sistemi informativi su base individuale del Servizio Sanitario Nazionale, sono regolate dal decreto ministeriale n. 262 del 2016 che, all'art. 2 comma 1 ne definisce, le finalità per il monitoraggio dei LEA nonché per migliorare il monitoraggio e la valutazione della qualità e dell'efficacia dei percorsi di cura. L'articolo 9 del D.L. n. 139/2021, convertito con modificazioni dalla



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Legge 205/2021, ha emendato il comma 1-bis dell'articolo 2-sexies del Codice Privacy (D.Lgs. 196/2003) prevedendo che “i dati personali relativi alla salute, privi di elementi identificativi diretti, sono trattati, nel rispetto delle finalità istituzionali di ciascuno, dal Ministero della salute, dall'Istituto superiore di sanità, dall'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, dall'Agenzia italiana del farmaco, dall'INMP e, relativamente ai propri assistiti, dalle regioni anche mediante l'interconnessione a livello nazionale dei sistemi informativi su base individuale del Servizio sanitario nazionale”. Tuttavia, affinché le disposizioni della L. 205 diventino operative, è necessario che il Ministero della Salute emani un regolamento, previo parere dell'Autorità Garante della Privacy.

Le fonti informative, ad oggi disponibili, sul percorso di cura del paziente oncologico sono relative, oltre al ricovero ospedaliero rappresentato dallo storico flusso SDO, all'assistenza domiciliare (flusso SIAD), all'assistenza in Hospice (flusso Hospice), all'assistenza farmaceutica (flusso farmaceutica ex art. 50), all'assistenza specialistica (Flusso di specialistica ambulatoriale flusso art. 50) arricchite, di recente, anche dal Registro Nazionale Tumori, di cui al decreto del Ministero della salute 1 agosto 2023, pubblicato in Gazzetta Ufficiale n. 203 del 31/08/2023, alimentato e aggiornato con cadenza annuale dai Registri Tumori di rilevanza regionale.

Sulla base degli investimenti previsti nell'ambito della M6 C2 del PNRR, nel settembre 2025 sono stati in Gazzetta ufficiale i DM 4 agosto 2025 istitutivi di due nuovi flussi informativi NSIS: quello dell'assistenza primaria (SIAP) e quello degli Ospedali di Comunità (SIOC), che rappresentano setting strategici per lo sviluppo del nuovo modello territoriale (DM 77), e che saranno disponibili a regime dal 2027.

Sempre nell'ambito degli investimenti PNRR il Ministero della salute sta realizzando l'ambiente di trattamento sicuro per l'interconnessione dei dati individuali in cui saranno presenti anche i dati pseudonimizzati del Registro Nazionale Tumori. Si tratta di un passaggio particolarmente rilevante nell'ambito della sanità digitale, perché coniuga due esigenze fondamentali: da un lato la valorizzazione dei dati sanitari per finalità di interesse pubblico, dall'altro la tutela della riservatezza dei pazienti.

La pseudonimizzazione implica che i dati non siano direttamente riconducibili all'identità dell'individuo, pur mantenendo la possibilità di analisi trasversali e integrazione con altre fonti informative. Questo consente di studiare in modo approfondito fenomeni complessi come l'incidenza dei tumori, la sopravvivenza dei pazienti e la prevalenza delle diverse patologie oncologiche, senza esporre informazioni sensibili.

L'utilizzo di questi dati è orientato principalmente al monitoraggio e alla valutazione del sistema sanitario. In particolare, permette di analizzare l'accesso ai servizi ed allo stesso tempo, consente di valutare la qualità delle prestazioni, verificando l'appropriatezza e la tempestività delle diagnosi, nonché l'efficacia dei trattamenti adottati. Un ulteriore aspetto centrale riguarda la misurazione degli esiti. Attraverso l'analisi dei dati di sopravvivenza e degli indicatori clinici, è possibile comprendere quanto i servizi di prevenzione e cura siano realmente efficaci nel migliorare la salute dei pazienti oncologici. Questo tipo di valutazione è essenziale per orientare le politiche sanitarie, allocare in modo più efficiente le risorse e promuovere il miglioramento continuo dei percorsi assistenziali.

L'integrazione di questi dati in un ambiente sicuro di interconnessione favorisce anche la ricerca e la programmazione sanitaria basata su evidenze. In questo modo, il sistema sanitario può evolversi verso modelli sempre più personalizzati, equi e sostenibili, con un impatto concreto sulla qualità della vita dei pazienti oncologici. Dall'interconnessione di dati derivanti dai suddetti flussi informativi, relativi ai pazienti oncologici, potrebbero derivare importanti indicatori per il monitoraggio dell'integrazione tra setting assistenziali, della presa in carico



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

multiprofessionale, del supporto attivo ed orientamento alla persona o al caregiver, in relazione ai bisogni socioassistenziali. Il fascicolo sanitario elettronico, il Registro nazionale tumori e, in generale le basi dati rilevanti alimentano utilmente la rete dei registri tumori di cui alla legge 22 marzo 2019, n. 29 che consente di avere dati complessivi di monitoraggio e di valutazione puntuale del controllo del fenomeno oncologico.

10 Cronoprogramma

In considerazione della disomogeneità sul territorio nazionale della “maturità” organizzativo/strutturale, in linea con il completamento del PNRR, la piena attuazione del presente documento sulla oncologia territoriale si adatterà alle fasi evolutive dell’utilizzo dei setting del DM77 e nella attivazione dei percorsi integrati e dei servizi.



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

La figura seguente mostra le fasi del cronoprogramma attuativo prevedendo un massimo di due anni.

FASE 1 **2026-2027**

Servizi:

- Promozione adesione screening
- Ambulatorio dedicato alla gestione delle stomie
- Ambulatorio dedicato alla gestione accessi venosi centrali
- Ambulatorio di Psiconcologia
- Ambulatorio Terapia riabilitativa
- Follow-up a basso rischio in accordo con i MMG/PLS in relazione agli accordi AIR
- Ambulatorio multidisciplinare e multiprofessionale di Cure Palliative Simultanee* (Formalizzare protocolli di intesa con la RLCP e con le Cure Primarie a garanzia dei pazienti con bisogni emergenti di Cp in tutti i regimi erogativi: Hospice/day Hospice, Ambulatoriale, domicilio, consulenziale)
- Altra attività ambulatoriale (coerente con la vocazione specialistica della Struttura)
- Ambulatorio Nutrizionista
- Ambulatorio Terapie di supporto (nutrizionali peg, e.v., etc)
- Terapie Trasfusionali
- Rinnovi piani terapeutici

Funzioni organizzative:

- Punto di informazione sui percorsi
- PUA (punto unico di accesso).

* Staff previsto: Medico oncologo e specialisti inquadrati nella Rete Oncologica a livello dipartimentale in collaborazione con il medico palliativista e infermiere dedicato della RLCP



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

FASE 2 2027-2028

Servizi:

- Terapie a bassa intensità, orali, s.c., i.m. ed e.v. brevi
- Cartella oncologica informatizzata

Funzioni organizzative:

- farmacia territoriale che riceve trattamenti non infusionali ma specifici per i pazienti oncologici in trattamento da somministrare secondo prescrizione o piano terapeutico.
- PPDTA specifici per patologia oncologica
- Degenza a ciclo continuo a bassa intensità (Ospedale della comunità) e gestione delle tossicità che richiedono ricovero.
- Monitoraggio delle attività e utilizzo degli indicatori di presa in carico e di esito

11 Indicatori per il monitoraggio delle attività

Cruscotto di monitoraggio

Di seguito si riporta un pannello di indicatori proposti e non vincolanti che la Regione/P.A. potrà utilizzare per autovalutazione, iniziando con quelli desumibili dai flussi amministrativi correnti.

Si ritiene necessario che le Regioni, anche con il contributo delle Reti oncologiche, attivino un monitoraggio delle attività della oncologia territoriale. Poiché i flussi informativi del livello territoriale non sono ancora a regime, si ritiene opportuno, in una prima fase, utilizzare indicatori già condivisi e consolidati a livello nazionale, quali quelli del NSG e del Progetto Bersaglio.

Nel contempo Agenas attiverà un gruppo di lavoro con il supporto delle Regioni, che avrà il compito di sviluppare nuovi indicatori e definirne con precisione il metodo di calcolo. È essenziale disporre di un algoritmo univoco di calcolo al fine di poter rendere confrontabili i dati tra Aziende Sanitarie e Regioni e poterne verificare l'andamento nel tempo.



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Si propongono pertanto gli indicatori elencati nella sottostante tabella, suddivisi in indicatori di prevenzione, follow-up e fine vita. Per ogni indicatore viene riportata la scheda di calcolo così come predisposta da NSG e Bersaglio. Per alcuni indicatori, per i quali la scheda originaria è corposa in quanto contiene diverse tabelle di codici da usare per il calcolo, è stato inserito un rimando alle schede originarie, che vengono allegate.

Ambito	Indicatore	Fonte dei dati
Prevenzione	1. Proporzione di persone che hanno effettuato test di screening di primo livello per cervice uterina	Sistema informativo screening: dati elaborati dall'Osservatorio Nazionale Screening. NSG – Indicatore P15Ca
Prevenzione	2. Proporzione di persone che hanno effettuato test di screening di primo livello per mammella	Sistema informativo screening: dati elaborati dall'Osservatorio Nazionale Screening. NSG – Indicatore P15Cb
Prevenzione	3. Proporzione di persone che hanno effettuato test di screening di primo livello per colon retto	Sistema informativo screening: dati elaborati dall'Osservatorio Nazionale Screening. NSG – Indicatore P15Cb
Follow up	4. Percentuale di nuovi casi operati per tumore della mammella con almeno una mammografia nei 18 mesi successivi all'intervento	Le fonti dei dati sono la Scheda di Dimissione Ospedaliera e l'anagrafe assistiti NSG – PDTA06_4
Follow up	5. Percentuale di nuovi casi operati per tumore del colon che effettua un esame endoscopico nei 18 mesi successivi alla data dell'intervento chirurgico	Le fonti dei dati sono la Scheda di Dimissione Ospedaliera e l'anagrafe assistiti NSG – PDTA08
Follow up	6. Percentuale di nuovi casi operati per tumore del retto che effettua un esame endoscopico nei 18 mesi successivi alla data dell'intervento chirurgico	Le fonti dei dati sono la Scheda di Dimissione Ospedaliera e l'anagrafe assistiti NSG – PDTA10



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Follow up	7. Proporzione di pazienti con valutazione da parte del GOM	Soggetti con una prima valutazione da parte dei GOM: dato fornito dalle Regioni Soggetti con tumore incidente nell'anno: Registro Tumori regionale
Follow up	8. Numero PDTA regionali attivati includenti il percorso onco territoriale per patologia oncologica	Dato fornito dalle Regioni
Follow up	9. Prevalenza completa	Soggetti residenti nella Regione che hanno avuto una diagnosi di tumore: Registro Tumori regionale.
Fine vita	10. N. di ricoveri in Hospice di pazienti oncologici provenienti dall'ospedale o da domicilio NON assistito con periodo di ricovero ≤ 7 gg	Flusso informativo relativo all'assistenza erogata presso gli Hospice (HOSPICE) NSG – Indicatore D32Z
Fine vita	11. Percentuale di ricoveri Hospice di malati con patologia oncologica con tempo massimo di attesa fra Segnalazione e ricovero in Hospice ≤ 3 giorni	Flusso informativo relativo all'assistenza erogata presso gli Hospice (HOSPICE)
Fine vita	12. Percentuale di ricoveri Hospice di malati con patologia oncologica con periodo di ricovero ≥ 30 gg	Flusso informativo relativo all'assistenza erogata presso gli Hospice (HOSPICE).
Fine vita	13. Numero deceduti per causa di tumore assistiti dalla Rete di cure palliative sul numero deceduti per causa di tumore	Flusso informativo per il monitoraggio delle prestazioni erogate nell'ambito dell'assistenza domiciliare (SIAD), DM 17 dicembre 2008, Flusso informativo per il monitoraggio dell'assistenza erogata presso gli Hospice (HOSPICE), ISTAT – dati di



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

		mortalità e mortalità per causa. NSG – Indicatore D30Z
--	--	---

12 Monitoraggio Agenas DM 77/2022 e monitoraggio Agenas delle ROR

Il DM 77/2022 “Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale” stabilisce che il monitoraggio semestrale degli standard è assicurato dal Ministero della Salute per il tramite dell’Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Age.Na.S.) con cadenza semestrale.

L’Osservatorio per il Monitoraggio delle Reti Oncologiche Regionali (ROR) parallelamente con il monitoraggio delle Reti Oncologiche Regionali valuterà lo stato di implementazione delle linee di indirizzo nei vari contesti regionali.

13 Comunicazione

Il sito internet da prevedere per la struttura Territoriale sarà di supporto relativamente alla comunicazione dei servizi offerti dall’oncologia territoriale, tra i servizi previsti si citano i seguenti:

- modalità di comunicazione e informazione rivolte ai cittadini rispetto a contatti (indirizzi, numeri telefonici) e informazioni circa servizi, campagne di sensibilizzazione, iniziative di prevenzione, programmi di screening, brochure informative;
- link che rimanda al sito internet della ROR;
- PDTA della Rete Oncologica e centri di riferimento per patologia;
- Elenco delle associazioni di pazienti e/o attivismo civico presenti in struttura;
- Un’area dedicata alla possibilità di pubblicare da parte delle associazioni di pazienti e attivismo civico le proprie attività offerte a pazienti e cittadini;
- Elenco dei servizi on line disponibili consultabili sul sito internet della struttura (casa della Comunità – Ospedale di Comunità);
- Carta dei servizi consultabile sul sito internet della ROR;
- Elenco della documentazione necessaria per la richiesta della cartella clinica;
- Accessi/link alla Regione e alle aziende componenti la ROR per i tempi di attesa di specifiche prestazioni consultabili;
- Alternative equivalenti al contenuto audio e/o visivo consultabili;
- call center/numero verde della struttura;
- possibilità di raccogliere una valutazione sull’esperienza dei pazienti che hanno avuto accesso alla struttura ai fini dell’implementazione dei servizi;
- organizzazione di eventi istituzionali rivolti ai pazienti e ai *caregiver*.



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

14 Riferimenti bibliografici

1. Istituzione di *Fragility-Team* per la presa in carico dei pazienti fragili, così come previsto nell'allegato 1 "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" dell'Intesa Stato Regioni del 17 aprile 2019 (Rep. Atti. n 59/CSR del 17 aprile 2019) al cap.1.9 pagg.49-52;2.
3. PIG-GSF – Prognostic Indicator Guidance, lo SPICTTM – Supportive and Palliative Care Indicators Tool, il RADPAC- Radboud Indicators for Palliative Care Need, il NECPALL Tool-Necesidades Paliativas , et al.);
4. PALCOM (Predictive Model of Complexity in Palliative Care) o l'IDC (Pal Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados).
5. Bryce, J., Riva, S., Di Maio, M., Efficace, F., Frontini, L., Gallo, C., ... & Iannelli, E. (2019). Measuring financial toxicity of cancer in the Italian health care system: Initial results of the patient reported outcome for fighting financial toxicity of cancer project (proFFiT). *Journal of Clinical Oncology*, 37 (27):91. DOI: 10.1200/JCO.2019.37.27_suppl.91
6. Candela ML, Piredda M, Marchetti A, Facchinetti G, Iacorossi L, Capuzzo MT, Mecugni D, Rasero L, Matarese M, De Marinis MG. (2020). Finding meaning in life: an exploration on the experiences with dependence on care of patients with advanced cancer and nurses caring for them. *Supportive Care in Cancer*, 28(9):4493–4499 [Online first 15 Jan 2020] <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05300-8>
7. Perrone F, Jommi C, Di Maio M, et al. (2016) The association of financial difficulties with clinical outcomes in cancer patients: secondary analysis of 16 academic prospective clinical trials conducted in Italy. *Annals of Oncology* 27:2224–9.
8. Reid R, Haggerty J, & McKendry R. (2002). Defusing the Confusion: Concepts and Measures of Continuity of Healthcare. Prepared for the Canadian Health Services Research Foundation, the Canadian Institute for Health Information, and the Advisory Committee on Health Services of the Federal/Provincial/Territorial Deputy Ministers of Health.
9. Riva S, Bryce J, De Lorenzo F, et al. (2019). Development and validation of a patient- reported outcome tool to assess cancer-related financial toxicity in Italy: a protocol. *BMJ Open*:e031485. doi:10.1136/ bmjopen-2019-031485.
10. P.Mordenti et al. La cura oncologica nel territorio. Esperienza nella Casa della Salute: risultati preliminari nella provincia di Piacenza – *Recenti Progressi in Medicina*, 109 (6): 337-341. Giugno 2018. doi 10.1701/2932.29489
11. L.Cavanna et al. Le cure oncologiche ed ematologiche sul territorio secondo il modello dell'ASL di Piacenza. *Rendiconto di 4 anni consecutivi – Recenti Progressi in Medicina*, 112 (12): 785-791. Dicembre 2021. doi 10.1701/3710.37001
12. M. Ambroggi, Biasini, Del Giovane et al. Distance as a Barrier to Cancer Diagnosis and Treatment: Review of the Literature – *The Oncologist* 2015; 20:1378-1385 DOI: 10.1634/theoncologist.2015-0110



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

15 Autori

Agenas

Dott.ssa Manuela Tamburo De Bella – Agenas Responsabile UOS Reti Cliniche Ospedaliere e Monitoraggio DM70/15 - Coordinatore dell'Osservatorio delle Reti Oncologiche Regionali

Dott. Antonio Fortino – Agenas Direttore Dipartimento Area sanitaria

Dott.ssa Mariapia Randazzo – Agenas Responsabile UOSD Statistica e Flussi Informativi sanitari

Dott.ssa Lorena Martini – Agenas Direttore UOC Formazione ECM

Dott.ssa Catia Pizzonia – Agenas Responsabile UOS Fabbisogni, Standard e Modelli organizzativi delle professioni sanitarie

Ing. Ivano Leta – Agenas UOSD Sanità Digitale e Telemedicina

Dott. Paolo Ursillo – Agenas Dirigente medico UOSD Sanità Digitale e Telemedicina

Ing. Erika Di Carlo – Agenas UOS Reti Cliniche Ospedaliere e Monitoraggio DM70/15

Dott.ssa Mariagrazia Marvulli – Agenas UOS Reti Cliniche Ospedaliere e Monitoraggio DM70/15

Dott.ssa Serena Battilomo - Ministero della Salute - Direttore Ufficio 3 - Sistema informativo sanitario nazionale e innovazione digitale in sanità - Unità di missione per l'attuazione degli interventi del PNRR

Dott. Nehludoff Albano – Dirigente del Servizio Promozione della Salute e Sicurezza nei Luoghi di Lavoro, Regione Puglia

Dott. Mattia Altini – Responsabile Settore Assistenza Ospedaliera – Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare – Regione Emilia-Romagna

Prof. Gianni Amunni – Coordinatore della Rete Oncologica Toscana - ISPRO Istituto per la Prevenzione e la Rete Oncologica

Dott.ssa Maria Donata Bellentani- Direttore Ufficio 2 - Piano sanitario nazionale e piani di settore, Direzione generale della programmazione sanitaria Ministero della Salute

Dott.ssa Costanza Bosi – UOC Ematologia ASL Piacenza

Prof. Paolo Casali - Direttore SC Oncologia medica 2, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Professore Associato di Oncologia medica, Università degli Studi di Milano- referente della RNTR

Dott. Riccardo Capocaccia - Editor della rivista Epidemiologia e Prevenzione

Prof. Luigi Cavanna – Presidente CIPOMO, Direttore Area Medica e Oncologia Casa di Cura convenzionata Piacenza

Dott.ssa Grazia Di Silvestre - Vicepresidente Società Italiana Cure Palliative

Prof. Enrico Desideri – Esperto del Ministro della Salute per la programmazione, gestione, organizzazione delle aziende sanitarie

Prof.ssa Franca Fagioli - Direttore SC Oncoematologia Pediatrica- Dipartimento di Scienze della Sanità Pubblica e Pediatriche A.U.O. Città della Salute e della Scienza di Torino- referente della RNTR

Dott.ssa Sara Farchi - Area rete ospedaliera e specialistica, Direzione regionale salute e integrazione sociosanitaria, Regione Lazio

Dott.ssa Gemma Gatta - SSD Epidemiologia Valutativa, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori – Vicepresidente dell'Associazione Italiana dei Registri Tumori AIRtum



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Dott. Gino Gobber- *Presidente Società Italiana Cure Palliative*

Avv. Elisabetta Iannelli –*Segretario Generale FAVO*

Dott.ssa Paola Mantellini – *Direttore S.C. Screening e Prevenzione Secondaria, ISPRO Toscana*

Prof. Paolo Pronzato – *Coordinatore Rete Oncologica Regione Liguria*

Dott.ssa Francesca Russo- *Direttore Prevenzione, sicurezza alimentare, veterinaria, Regione Veneto*

Prof. Fabrizio Stracci - *Sez. di Sanità Pubblica - Università di Perugia - Presidente dell'Associazione Italiana dei Registri Tumori AIRTum*

Dott. Giancarlo Tesone – *Direttore Distretto D6 (ASL RM2)*

Dott. Marco Vignetti - *Presidente Fondazione GIMEMA, Dirigente medico UOC Ematologia Policlinico Umberto I di Roma -referente della RNTR*

Dott.ssa Carmen Francesca Zagaria- *Direttore UOC Programmazione, Controllo di gestione e Sistemi Informativi Aziendali, ASP Reggio Calabria*

Dott.ssa Giovanna Scroccaro- *Direttore Direzione Farmaceutico-Protesica-Dispositivi medici Area Sanità e Sociale, Regione Veneto- Responsabile Tecnico Scientifico Coordinamento Regionale per le Attività Oncologiche (CRAO)*

Dott.ssa Cecilia Mantoan- *Coordinamento Regionale per le Attività Oncologiche (CRAO)*

Ministero della Salute

Direzione Generale Prevenzione

Direzione Generale Programmazione

Direzione generale Sistemi informativi



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

16 Allegato

DESCRIZIONE DEGLI INDICATORI, RAZIONALE E METODO DI CALCOLO

1. NOME INDICATORE

Proporzione di persone che hanno effettuato test di screening di primo livello, in un programma organizzato, per CERVICE UTERINA.

DEFINIZIONE

Rapporto tra numero di soggetti residenti nella Regione che eseguono il test di screening di primo livello e numero di soggetti residenti nella Regione, in età target secondo le raccomandazioni ministeriali.

RAZIONALE/SIGNIFICATO

Un Tavolo tecnico costituito dal Coordinamento delle Regioni, dalla Direzione generale prevenzione del Ministero salute e dall'Osservatorio nazionale screening (ONS) ha individuato un set di indicatori in attuazione del Piano Nazionale Screening 2007-2009, i quali hanno l'obiettivo di descrivere le attività e la qualità dei programmi organizzati di screening. In particolare, gli indicatori sintetizzati nell'indicatore proposto sono:

- copertura inviti: proporzione di popolazione target invitata, con l'assunzione che il rispetto del LEA si abbia per l'invito di tutta la popolazione che ne ha diritto
- adesione: proporzione delle persone invitate che accettano la proposta di entrare nel programma di screening eseguendo il test di primo livello.

L'indicatore proposto dipende dalle due quantità considerate dai due indicatori di cui sopra; infatti, esso è calcolato come popolazione che accetta di entrare nello screening su popolazione totale, ma è chiaro che la popolazione che entra nello screening è minore o uguale alla popolazione invitata.

FONTE

NSG – Indicatore P15Ca

FONTI DI DATI

Sistema informativo screening: dati elaborati dall'Osservatorio Nazionale Screening.

FORMULA DI CALCOLO DELL'INDICATORE E DEGLI EVENTUALI AGGIUSTAMENTI

Numeratore: Persone in età target che eseguono il test di screening di primo livello in un programma organizzato per il cervicocarcinoma

Denominatore: residenti eleggibili (25-64) / 3

Il denominatore è definito dalla popolazione residente "eleggibile": si tratta della popolazione in età target effettivamente residente meno le persone che vengono escluse:



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

- stabilmente: per motivi biologici (per es. intervento chirurgico per lo stesso tumore) o deceduti;
- temporaneamente: per avere eseguito un test analogo a quello proposto come di primo livello in un precedente lasso temporale definito per ognuno degli screening dalle linee-guida operative locali. Si segnala che tale esclusione è considerata e conteggiata solo se ne sono documentabili mediante il sistema gestionale screening i presupposti per ogni singolo caso. Per questa fattispecie, pertanto, il denominatore può subire alcune limitate variazioni di anno in anno.

Nel denominatore dell'indicatore, la popolazione in età target viene divisa per la periodicità del round di screening, assumendo quindi che le attività di invito del programma abbiano una velocità costante, nel periodo di riferimento del round stesso (2 anni o 3 anni). Nel caso del test HPV (dove è prevista una periodicità di 5 anni), il calcolo viene effettuato modificando il numeratore non il denominatore.

Nel numeratore sono compresi i soggetti rispondenti all'invito + i soggetti che risultando nella lista delle persone da invitare si presentano spontaneamente in modo anticipato purché nel lasso temporale di tolleranza previsto dai protocolli locali (spontanee/i in lista).

Nel numeratore dell'indicatore relativo allo screening per il cancro della cervice uterina si precisa che sono incluse le persone in età target che eseguono come test il pap test di screening per cervice uterina + persone in età target che eseguono come test primario l'HPV*5/3.

VALORI SOGLIA

Soglia Ministeriale di sufficienza considerata per l'anno di valutazione 2022: 25%

Soglia Ministeriale ottimale considerata per l'anno di valutazione 2022: 50%



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

2. NOME INDICATORE

Proporzione di persone che hanno effettuato test di screening di primo livello, in un programma organizzato, per MAMMELLA.

DEFINIZIONE

Rapporto tra numero di soggetti residenti nella Regione che eseguono il test di screening di primo livello e numero di soggetti residenti nella Regione, in età target secondo le raccomandazioni ministeriali, per ciascun programma (mammella, cervice uterina, colon retto).

RAZIONALE/SIGNIFICATO

Un Tavolo tecnico costituito dal Coordinamento delle Regioni, dalla Direzione generale prevenzione del Ministero salute e dall'Osservatorio nazionale screening (ONS) ha individuato un set di indicatori in attuazione del Piano Nazionale Screening 2007-2009, i quali hanno l'obiettivo di descrivere le attività e la qualità dei programmi organizzati di screening. In particolare, gli indicatori sintetizzati nell'indicatore proposto sono:

- copertura inviti: proporzione di popolazione target invitata, con l'assunzione che il rispetto del LEA si abbia per l'invito di tutta la popolazione che ne ha diritto
- adesione: proporzione delle persone invitate che accettano la proposta di entrare nel programma di screening eseguendo il test di primo livello.

L'indicatore proposto dipende dalle due quantità considerate dai due indicatori di cui sopra; infatti esso è calcolato come popolazione che accetta di entrare nello screening su popolazione totale, ma è chiaro che la popolazione che entra nello screening è minore o uguale alla popolazione invitata.

FONTE

NSG – Indicatore P15Cb

FONTI DI DATI

Sistema informativo screening: dati elaborati dall'Osservatorio Nazionale Screening.

FORMULA DI CALCOLO DELL'INDICATORE E DEGLI EVENTUALI AGGIUSTAMENTI

Numeratore: Persone in età target che eseguono il test di screening di primo livello in un programma organizzato per carcinoma della mammella

Denominatore: residenti eleggibili (50-69) / 2

Il denominatore è definito dalla popolazione residente "eleggibile": si tratta della popolazione in età target effettivamente residente meno le persone che vengono escluse:

- stabilmente: per motivi biologici (per es. intervento chirurgico per lo stesso tumore) o deceduti;
- temporaneamente: per avere eseguito un test analogo a quello proposto come di primo livello in un precedente lasso temporale definito per ognuno degli screening dalle linee-guida operative locali. Si segnala che tale esclusione



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

è considerata e conteggiata solo se ne sono documentabili mediante il sistema gestionale screening i presupposti per ogni singolo caso. Per questa fattispecie, pertanto, il denominatore può subire alcune limitate variazioni di anno in anno.

Nel denominatore dell'indicatore, la popolazione in età target viene divisa per la periodicità del round di screening, assumendo quindi che le attività di invito del programma abbiano una velocità costante, nel periodo di riferimento del round stesso (2 anni o 3 anni).

Nel numeratore sono compresi i soggetti rispondenti all'invito + i soggetti che risultando nella lista delle persone da invitare si presentano spontaneamente in modo anticipato purché nel lasso temporale di tolleranza previsto dai protocolli locali (spontanee/i in lista).

VALORI SOGLIA

Soglia Ministeriale di sufficienza considerata per l'anno di valutazione 2022: 35%

Soglia Ministeriale ottimale considerata per l'anno di valutazione 2022: 60%



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

3. NOME INDICATORE

Proporzione di persone che hanno effettuato test di screening di primo livello, in un programma organizzato, per COLON RETTO

DEFINIZIONE

Rapporto tra numero di soggetti residenti nella Regione che eseguono il test di screening di primo livello e numero di soggetti residenti nella Regione, in età target secondo le raccomandazioni ministeriali.

RAZIONALE/SIGNIFICATO

Un Tavolo tecnico costituito dal Coordinamento delle Regioni, dalla Direzione generale prevenzione del Ministero salute e dall'Osservatorio nazionale screening (ONS) ha individuato un set di indicatori in attuazione del Piano Nazionale Screening 2007-2009, i quali hanno l'obiettivo di descrivere le attività e la qualità dei programmi organizzati di screening. In particolare, gli indicatori sintetizzati nell'indicatore proposto sono:

- copertura inviti: proporzione di popolazione target invitata, con l'assunzione che il rispetto del LEA si abbia per l'invito di tutta la popolazione che ne ha diritto
- adesione: proporzione delle persone invitate che accettano la proposta di entrare nel programma di screening eseguendo il test di primo livello.

L'indicatore proposto dipende dalle due quantità considerate dai due indicatori di cui sopra; infatti esso è calcolato come popolazione che accetta di entrare nello screening su popolazione totale, ma è chiaro che la popolazione che entra nello screening è minore o uguale alla popolazione invitata.

FONTE

NSG – Indicatore P15Cc

FONTI DI DATI

Sistema informativo screening: dati elaborati dall'Osservatorio Nazionale Screening.

FORMULA DI CALCOLO DELL'INDICATORE E DEGLI EVENTUALI AGGIUSTAMENTI

Numeratore: Persone in età target che eseguono il test di screening di primo livello in un programma organizzato per carcinoma del colon retto

[Le Raccomandazioni del Ministero identificano come età superiore limite 70 o 74 anni; in considerazione che tale età nei trial di efficacy è di 75 o 80 anni e che le Raccomandazioni del Consiglio di Europa la fissano a 74 anni, si ritiene di indicare per il calcolo di tale indicatore la fascia di età da 50 anni al compimento del 70° anno per un ulteriore periodo di diffusione e consolidamento di tale programma di screening e che dal 2011 sia considerata la fascia 50-74 anni.]

Denominatore: residenti eleggibili (50-69) /2

VALORI SOGLIA



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Soglia Ministeriale di sufficienza considerata per l'anno di valutazione 2022: 25%

Soglia Ministeriale ottimale considerata per l'anno di valutazione 2022: 50%



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

4. NOME INDICATORE

Percentuale di nuovi casi operati per tumore della MAMMELLA con almeno una mammografia nei 18 mesi successivi all'intervento

DEFINIZIONE

Proporzione percentuale di nuovi casi con tumore della mammella che effettuano almeno una mammografia nei 18 mesi successivi la data dell'intervento chirurgico eseguito durante il ricovero indice.

RAZIONALE/SIGNIFICATO

L'indicatore descrive la proporzione di nuovi casi che effettuano un follow-up attivo, finalizzato alla identificazione precoce di recidive di malattia.

FONTE

NSG – PDTA06_4

FONTI DI DATI

Le fonti dei dati sono la Scheda di Dimissione Ospedaliera e l'anagrafe assistiti

FORMULA DI CALCOLO DELL'INDICATORE E DEGLI EVENTUALI AGGIUSTAMENTI

Allegato PDTA06_4

VALORI SOGLIA

Non definito



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

5. NOME INDICATORE

Percentuale di nuovi casi operati per tumore del COLON che effettua un esame endoscopico nei 18 mesi successivi alla data dell'intervento chirurgico

DEFINIZIONE

Proporzione percentuale di nuovi casi operati per tumore del colon che effettua un esame endoscopico nei 18 mesi successivi alla data dell'intervento chirurgico.

RAZIONALE/SIGNIFICATO

L'indicatore descrive la proporzione di pazienti appartenenti alla coorte incidente che effettuano un follow-up attivo, finalizzato alla identificazione precoce di recidive di malattia.

FONTE

NSG – PDTA08

FONTI DI DATI

Le fonti dei dati sono la Scheda di Dimissione Ospedaliera e l'anagrafe assistiti

FORMULA DI CALCOLO DELL'INDICATORE E DEGLI EVENTUALI AGGIUSTAMENTI

Allegato PDTA08

VALORI SOGLIA

Non definito



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

6. NOME INDICATORE

Percentuale di nuovi casi operati per tumore del RETTO che effettua un esame endoscopico nei 18 mesi successivi alla data dell'intervento chirurgico

DEFINIZIONE

Proporzione percentuale di nuovi casi operati per tumore del retto che effettua un esame endoscopico nei 18 mesi successivi alla data dell'intervento chirurgico eseguito durante il ricovero indice.

RAZIONALE/SIGNIFICATO

L'indicatore descrive la proporzione di nuovi casi che effettuano un follow-up attivo, finalizzato alla identificazione precoce di recidive di malattia.

FONTE

NSG – PDTA10

FONTI DI DATI

Le fonti dei dati sono la Scheda di Dimissione Ospedaliera e l'anagrafe assistiti

FORMULA DI CALCOLO DELL'INDICATORE E DEGLI EVENTUALI AGGIUSTAMENTI

Allegato PDTA10

VALORI SOGLIA

Non definito



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

7. NOME INDICATORE

Proporzione di pazienti con valutazione da parte del GOM

DEFINIZIONE

Rapporto tra numero di soggetti residenti nella Regione che hanno avuto almeno una valutazione da parte dei GOM e soggetti residenti nella Regione con diagnosi di tumore nell'anno di interesse.

RAZIONALE/SIGNIFICATO

L'indicatore valuta l'entità di diffusione della presa in carico tramite GOM dei pazienti con una diagnosi di patologia tumorale.

FONTI DI DATI

Soggetti con una prima valutazione da parte dei GOM: dato estratto ad hoc dalle Regioni

Soggetti con tumore incidente nell'anno: Registro Tumori regionale

FORMULA DI CALCOLO DELL'INDICATORE

Numeratore: soggetti con una prima valutazione da parte dei GOM nell'anno di interesse

Denominatore: soggetti con tumore incidente nell'anno di interesse.

Il denominatore viene stimato dal Registro Tumori regionale (o dal Centro di Riferimento Regionale per il Registro Tumori nazionale) a partire dagli archivi di casi incidenti disponibili. Vanno considerati tutti i tumori maligni ed i tumori non maligni della vescica, con l'esclusione dei tumori non melanomatosi della cute (ICD-10: C00-C43, C45-96, D09.0, D30.3, D41.4).

Nota. I soggetti con tumore diagnosticato nell'ultimo periodo dell'anno potrebbero essere indirizzati a valutazione da parte dei GOM nei primi mesi dell'anno successivo. Tuttavia, in questa fase l'indicatore non viene calcolato a livello individuale, ma sulla base del numero complessivo regionale di casi incidenti e di valutazioni dei GOM annuali. In un secondo momento, qualora si rendano disponibili le fonti di dati necessarie per una misurazione del fenomeno a livello individuale, verranno fornite le specifiche per l'estrazione dei dati ed il calcolo dell'indicatore.

VALORI SOGLIA

Non sono disponibili valori di riferimento.



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

8. NOME INDICATORE

Numero PDTA regionali attivati includenti il percorso onco territoriale per patologia oncologica

DEFINIZIONE

Numero di PDTA oncologici regionali decretati che presentano la contestualizzazione del percorso di presa in carico del paziente a livello territoriale

RAZIONALE/SIGNIFICATO

L'indicatore valuta la presa in carico del paziente oncologico a livello territoriale.

FONTI DI DATI

PDTA regionali

FORMULA DI CALCOLO DELL'INDICATORE

Numero di PDTA oncologici regionali approvati che prevedono una sezione dedicata alla presa in carico del paziente a livello territoriale

VALORI SOGLIA

Non sono disponibili valori di riferimento.



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

9. NOME INDICATORE

Prevalenza completa

DEFINIZIONE

Numero di persone che hanno avuto una diagnosi di tumore nel corso della loro vita per i tumori più frequenti

RAZIONALE/SIGNIFICATO

L'indicatore stima la popolazione che può necessitare di assistenza nella fase di follow up per le principali sedi tumorali

FONTI DI DATI

Soggetti residenti nella Regione che hanno avuto una diagnosi di tumore: Registro Tumori regionale

FORMULA DI CALCOLO DELL'INDICATORE

Soggetti residenti nella Regione che hanno avuto una pregressa diagnosi di tumore (casi prevalenti): il dato viene stimato dal Registro Tumori regionale (o dal Centro di Riferimento Regionale per il Registro Tumori nazionale).

Vanno considerati tutti i tumori maligni ed i tumori non maligni della vescica, con l'esclusione dei tumori non melanomatosi della cute (ICD-10: C00-C43, C45-96, D09.0, D30.3, D41.4).

Il dato deve essere stratificato per sede tumorale e per anni dalla diagnosi

< 2

2-5

5-10

10-15

15-20

> 20

Il calcolo va limitato alle principali sedi tumorali, che a livello nazionale costituiscono circa i due terzi della casistica totale: mammella, colon retto, prostata, vescica e tiroide.

I dati raccolti potranno essere utilizzati dalle Regioni per stimare, in funzione delle raccomandazioni previste dalle linee guida correnti per il follow up (tipo di prestazione, frequenza e numero di anni) e del relativo numero di pazienti interessati, il fabbisogno per ciascun tipo di prestazione.

VALORI SOGLIA

Non sono disponibili valori di riferimento.



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

10. NOME INDICATORE

Numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica, provenienti da ricovero ospedaliero o da domicilio NON assistito nei quali il periodo di ricovero in Hospice è inferiore o uguale a 7 giorni SUL numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica

DEFINIZIONE

Numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica, provenienti da ricovero ospedaliero o da domicilio NON assistito nei quali il periodo di ricovero in Hospice è inferiore o uguale a 7 giorni / numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica

RAZIONALE/SIGNIFICATO

La lettura di questo indicatore mira a ricavare la percentuale dei ricoveri in Hospice di durata ritenuta congrua rispetto alle finalità e alle funzioni dell'Hospice per il malato oncologico. L'obiettivo è quello di ridurre il numero di ricoveri di durata inferiore a 7 giorni, fatti salvi i casi in cui si verifichi la continuità della cura dal domicilio all'Hospice

FONTE

NSG – Indicatore D32Z

FONTI DI DATI

Flusso informativo relativo all'assistenza erogata presso gli Hospice (HOSPICE)

FORMULA DI CALCOLO DELL'INDICATORE E DEGLI EVENTUALI AGGIUSTAMENTI

Numeratore: $\sum \text{Ricoveri oncologici (Data di dimissione - Data di ricovero) + 1} \leq 7$ nel periodo di riferimento

Denominatore: $\sum \text{Ricoveri oncologici}$

Sono considerati i soli ricoveri oncologici, per i quali il campo Patologia responsabile è stato valorizzato con codice ICD-9-CM compreso tra 140–208.

Sono considerati i soli ricoveri oncologici per i quali il campo "Tipo struttura di provenienza" riporta i valori 1 (domicilio senza cure domiciliari attive), 5 (struttura ospedaliera).

Sono considerati tutti i ricoveri per i quali la Data di dimissione sia relativa all'anno in analisi

VALORI SOGLIA

Valore < 25%



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

11. NOME INDICATORE

Numero deceduti per causa di tumore assistiti dalla Rete di cure palliative sul numero deceduti per causa di tumore

DEFINIZIONE

Numero deceduti per causa di tumore assistiti dalla Rete di cure palliative a domicilio o in hospice / numero deceduti per causa di tumore

RAZIONALE/SIGNIFICATO

L'indicatore esprime il numero di persone decedute a domicilio o in hospice nel corso di una presa in carico da parte della Rete delle cure palliative. L'obiettivo è quello di misurare l'efficacia della Rete nella presa in carico dei pazienti terminali fino al termine della loro vita.

FONTE

NSG – Indicatore D30Z

FONTI DI DATI

Flusso informativo per il monitoraggio delle prestazioni erogate nell'ambito dell'assistenza domiciliare (SIAD), DM 17 dicembre 2008, Flusso informativo per il monitoraggio dell'assistenza erogata presso gli Hospice (HOSPICE), ISTAT – dati di mortalità e mortalità per causa

FORMULA DI CALCOLO DELL'INDICATORE E DEGLI EVENTUALI AGGIUSTAMENTI

Numeratore: $\sum$ Assistiti in hospice con assistenza conclusa con decesso (Motivo conclusione valorizzato con 6) e per i quali la Patologia responsabile sia valorizzata con ICD-9-CM compreso tra 140-208 + $\sum$ Assistiti in cure palliative domiciliari con assistenza conclusa per decesso (Motivo conclusione valorizzato con 3) per i quali la Patologia responsabile sia valorizzata con ICD-9-CM compreso tra 140-208.

Assistenza relativa allo Stato Terminale Oncologico valorizzata con 1 (bisogno presente).

Denominatore: Media dei dati ISTAT di mortalità per causa tumore degli ultimi 3 anni disponibili

VALORI SOGLIA

Valore $\geq 65\%$ (D.M. 2 febbraio 2007, n. 43)

[Nota. Un indicatore analogo viene monitorato anche dal progetto Bersaglio. Il D.M. 2 febbraio 2007, n. 43, citato sia da Bersaglio che da NSG come riferimento per il valore soglia, riporta in realtà una soglia $\geq 65\%$. Il Bersaglio riporta tale valore, mentre NSG riporta $> 35\%$]



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

12. NOME INDICATORE

Percentuale di ricoveri Hospice di malati con patologia oncologica con tempo massimo di attesa fra Segnalazione e ricovero in Hospice

DEFINIZIONE

Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica con tempo massimo di attesa fra segnalazione del caso e ricovero in Hospice inferiore o uguale a 3 giorni / Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica con assistenza conclusa

RAZIONALE/SIGNIFICATO

La presa in carico in Hospice dei pazienti oncologici terminali dovrebbe essere tempestiva. L'indicatore misura il numero di pazienti per i quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e il ricovero in Hospice è inferiore o uguale a 3 giorni sul numero di pazienti ricoverati con assistenza conclusa.

FONTI DI DATI

Flusso informativo relativo all'assistenza erogata presso gli Hospice (HOSPICE)

FORMULA DI CALCOLO DELL'INDICATORE E DEGLI EVENTUALI AGGIUSTAMENTI

Numeratore: Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica con tempo massimo di attesa fra segnalazione del caso e ricovero in Hospice inferiore o uguale a 3 giorni

Denominatore: Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica con assistenza conclusa

Nella selezione delle diagnosi sia a numeratore che a denominatore si considerano i pazienti oncologici assistiti dalla rete di cure palliative con patologia di presa in carico ICD9 140-239 con esclusione dei tumori benigni (210-229) o anamnesi V580 v581 v5811 v5812 v661 v662 v671 v672 v10.

Nel flusso Hospice i campi da considerare sono: Patologia Responsabile e Segno/Sintomo clinico non diversamente controllabile - SS1.

Data di Segnalazione = Data_ricezione_richiesta

VALORI SOGLIA

Standard ministeriale $\geq 40\%$ (DM 43/2007)



Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

13. NOME INDICATORE

Percentuale di ricoveri Hospice di malati con patologia oncologica con periodo di ricovero ≥ 30 gg

DEFINIZIONE

Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero in Hospice ≥ 30 giorni /
Numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica

RAZIONALE/SIGNIFICATO

L'indicatore misura il numero di pazienti ricoverati in Hospice per patologia oncologica per i quali il periodo di ricovero è superiore o uguale a 30 giorni. Attraverso il calcolo dell'indicatore si ricava la percentuale dei ricoveri in Hospice di durata ritenuta superiore rispetto alle finalità e alle funzioni dell'Hospice per il malato oncologico. L'obiettivo dello standard è quello di ridurre il numero dei ricoveri di durata superiore ai 30 giorni.

FONTI DI DATI

Flusso informativo relativo all'assistenza erogata presso gli Hospice (HOSPICE)

FORMULA DI CALCOLO DELL'INDICATORE E DEGLI EVENTUALI AGGIUSTAMENTI

Numeratore: Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero in Hospice ≥ 30 giorni

Denominatore: Numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica

Nella selezione delle diagnosi sia a numeratore che a denominatore si considerano i pazienti oncologici assistiti dalla rete di cure palliative con patologia oncologica codici ICD9 140-239 con esclusione dei tumori benigni (210-229) o anamnesi V580 v581 v5811 v5812 v661 v662 v671 v672 v10. Nel flusso Hospice i campi da considerare sono: Patologia Responsabile e Segno/Sintomo clinico non diversamente controllabile - SS1. Calcolo del periodo di ricovero = (Data_dimissione - Data_Ammissione) + 1

VALORI SOGLIA

Standard ministeriale $\leq 25\%$ (DM 43/2007).