



Una ricerca del Cergas-Bocconi e di Economia sanitaria sugli strumenti organizzativi

Oncologia a reti smagliate: in

Registri tumori a scartamento ridotto - Irccs dedicati solo in metà

La Ricerca "Indirizzi strategici in oncologia in Italia: il panorama regionale e nazionale tra attese e realtà" ha fatto una revisione della programmazione sanitaria in campo oncologico, indagando sia il livello regionale che quello nazionale. A tal fine si sono raccolti e analizzati i testi di pianificazione sanitaria principali che esplicitano come prevenzione, diagnosi e cura del cancro in Italia dovrebbero essere progettate. In particolare l'analisi è focalizzata sui documenti quali il piano nazionale di oncologia (documenti preparatori), il piano nazionale per la prevenzione, il piano sanitario nazionale e quelli regionali, e, infine, i piani oncologici regionali, ove presenti.

Le indicazioni per il 2008-2010: più investimenti sulla prevenzione

Attraverso l'analisi documentale sono state dedotte le priorità che il livello nazionale e/o regionale si sono poste, le basi sulle quali queste priorità sono state scelte, gli strumenti e le risorse assegnate al raggiungimento di tali obiettivi.

La revisione di delibere e reportistica delle varie Regioni hanno consentito di comprendere il sistema di governance di cui i livelli regionali si sono dotati nella pianificazione e le soluzioni organizzative che hanno scelto per l'attuazione della pianificazione stessa. Inoltre è stato analizzato il tema dei provvedimenti nazionali e regionali sui farmaci innovativi in oncologia, ai quali è dedicato un capitolo nei documenti di pianificazione nazionale, e sul cui finanziamento, monitoraggio dell'appropriatezza e prescrizione off-label sono intervenute spesso in questi anni Regioni e Aifa.

Mappatura del processo di

pianificazione a livello nazionale. Ricchi di informazioni sono il documento (2006) elaborato dalla Commissione oncologica nazionale, costituita con Dm del 26 maggio 2004, e quello successivo (2008-2010) che aggiorna i temi presenti nel precedente testo, a cura della Commissione istituita con Dm del 28 giugno 2007.

Nessuno dei due documenti è stato però approvato ufficialmente: l'ultimo effettivo Piano oncologico nazionale risale al 2001.

Il primo documento, riprendendo l'idea chiave della pianificazione strategica il cui processo deve essere necessariamente alimentato, prima di ogni altra cosa, da dati rilevanti, sottolinea come sia possibile migliorare la qualità delle informazioni necessarie per costruire

dei piani efficaci a ogni livello di governo, indicando fra le fonti principali i Registri Tumori. Tra i temi fondamentali trattati dal Piano, viene sottolineato il miglioramento dell'assistenza del malato e dei familiari, attraverso lo sviluppo di una rete che coinvolga anche i Mmg, e che preveda, al suo interno, le cure palliative, la terapia del dolore e la riabilitazione del paziente oncologico. Inoltre viene evidenziata la necessità del rinnovo del parco tecnologico, spesso carente od obsoleto, delle attrezzature di radioterapia e diagnostica per immagine.

La bozza del Piano oncologico nazionale 2008-2010 presenta alcune interessanti novità. Il testo sottolinea da subito la necessità di incrementare la quantità e la qualità degli investimenti sul fronte della prevenzione primaria oncologica sulla scia dell'impegno profuso invece sino a

ora nelle aree di diagnosi e di terapia dei tumori. Il documento precisa che l'ottimizzazione dei percorsi di cura e assistenza è strettamente correlata a un'adeguata organizzazione di rete che preveda:

- la creazione e/o il consolidamento delle Reti oncologiche regionali (Ror);
- per ogni Ror un Irccs monotelematico oncologico di riferimento;
- la costituzione della Rete delle Reti (che dovrebbe garantire l'interfacciabilità delle diverse soluzioni che le Reti regionali attueranno a livello di informatizzazione della cartella clinica o costituzione di biobanche ecc.), la cui governance viene demandata al ministero della Salute.

Non sono definite all'interno dei documenti di pianificazione sopraindicati le risorse di dettaglio necessarie per implementare quanto individuato, tranne la previsione di spese per il rinnovo del parco tecnologico delle attrezzature.

Mappatura del processo di pianificazione a livello regionale. Spostando l'attenzione sui documenti di pianificazione a livello regionale, sono 14 i Piani sanitari o socio-sanitari delle Regioni/Province autonome in vigore o in approvazione definitiva in corso a dicembre 2008.

Attraverso la lente della pianificazione di sistema sono stati analizzati gli ultimi Piani disponibili sia in vigore che non, di tutte le 21 Regioni/Province autonome.

Le parole chiave ricercate nei testi per ricostruire la pianificazione in materia oncologica sono state: (i) radice "oncol"; (ii) radice "tumor"; (iii) radice "cancr" e (iv) radice "neoplas". Le pagine contenenti almeno una delle radici di cui sopra sono state collezionate e analizzate ricostruendo il processo di pianificazione oncologica, sulla base dunque degli elementi essenzi-

Regione	Rete oncologica regionale		Irccs oncologico	Commissione oncologica regionale
	Livello progettazione/pianificazione	Livello attuazione		
Abruzzo				x
Basilicata			I	x
Bolzano				
Calabria			(b)	x
Campania			I	x
Emilia Romagna			(b)	x
Friuli Venezia Giulia			I	
Lazio			I	x
Liguria			I	
Lombardia			2	x
Marche				x
Molise				
Piemonte			(b)	x
Puglia			I	x
Sardegna				x
Sicilia				x
Toscana			(b)	x
Trento				
Umbria				x
Valle d'Aosta (a)				
Veneto			I	x

Livello progettazione/pianificazione rete
 Documentazione assente ■
 Documentazione limitata ■
 Documentazione dettagliata ■

Livello attuazione rete:
 Non attivata ■
 Intermedio/limitato ■
 Avanzato ■

(*) Dati riferiti al censimento 2001, Istat
 (a) Convenzione con Rete Piemonte
 (b) È in corso il riconoscimento quale Irccs di strutture oncologiche regionali
 (c) Attualmente sono in fase di valutazione per accreditamento Airtum i seguenti registri Catanzaro, Palermo e Nuoro

li, quali la definizione di priorità, degli obiettivi, degli strumenti e infine delle risorse necessarie (tabella 2). L'analisi dei testi di pianificazione regionale ha messo in evidenza che il livello di completezza nella pianificazione strategica è di certo variabile a seconda della Regione (la

definizione puntuale delle risorse finanziarie è stata effettuata solo in un Piano), così come la capacità di giustificare queste scelte sulla base di evidenze e una conoscenza accurata del bisogno.

Strumenti regionali organizzativi e di governance. È

interessante considerare anche un primo momento propedeutico alla fase di attuazione della programmazione, ovvero, quello che vede la Regione costruire una serie di strumenti organizzativi e di governance, che veicolino correttamente il ciclo di pianificazione stesso. In particolare,

Tabella 2 - La pianificazione di sistema in oncologia

Ultimi piani/Aree di pianificazione di sistema in materia oncologica	Pagine di riferimento		Priorità		Obiettivi realistici		Strumenti concreti		Risorse finanziarie
	N. pag. (*) documento	Tot. %	Dati epidemiologici	Definizione delle priorità	Qualitativi	Quantitativi	Tradizionali (potenziamento strutture ecc.)	Innovativi (reti, dip. integrati)	Definizione puntuale
ABRUZZO - Piano oncologico 1996-1998	7/7	100%							
CAMPANIA - Linee guida prev., diagnost. e assist. oncol. 2003	182/182	100%							
LOMBARDIA - Piano oncologico 2004-2006	108/108	100%							
FRIULI VENEZIA GIULIA - Piano reg. malattie oncol. 1998	23/23	100%							
VENETO - Progetto oncologico 1984-1986	16/16	100%							
ABRUZZO - Psr 2008-2010	15/326	5%							
BASILICATA - Psp 1997-1999 (a)	13/382	3%							
BOLZANO - Psp 2000-2002	4/95	4%							
CALABRIA - Psp 2007-2009	13/222	6%							
CAMPANIA - Psp 2002-2004	17/166	10%							
EMILIA ROMAGNA - Pssr 2008-2010	6/177	3%							
FRIULI VENEZIA GIULIA - Pssr 2006-2008	3/122	2%							
LAZIO - Psp 2002-2004	13/236	6%							
LIGURIA - Pssr 2003-2005 (b)	10/232	4%							
LOMBARDIA - Pssr 2007-2009	3/180	2%							

e di governance dell'assistenza ai malati di tumore

Italia solo 5 Piani

Regioni - Principi generali senza verifiche

di sistema

Registro tumori (accreditato Airtum)	
Copertura popolazione *	
(in migliaia)	(%)
0	0,0%
0	0,0%
463	100,0%
0 (c)	0,0%
1.611	28,3%
2.842	71,4%
1.184	100,0%
491	9,6%
883	56,2%
3.277	36,3%
302	20,5%
0	0,0%
1.087	25,8%
0 (c)	0,0%
467 (c)	28,6%
1.119 (c)	22,5%
1.162	33,2%
477	100,0%
826	100,0%
0	0,0%
2.077	45,9%

tumori: Jonico-Salentino,

l'oncologia e indichi la volontà da parte della Regione di pianificare un sistema omogeneo sul proprio territorio (per questo strumento - in relazione all'assenza di documenti specifici disponibili - sono riportate nella Ricerca schede di ogni singola Rete, attiva o solo progettata, realizzate anche con il contributo dei responsabili regionali);

- la presenza sul territorio regionale di un Istituto di ricerca e cura a carattere scientifico (Ircs) in oncologia, data la grande importanza che un centro di eccellenza in questo ambito rappresenta per una Regione;
- la presenza di una Commissione Oncologica regionale che funzioni da supporto nella programmazione portando all'attenzione dell'Assessorato temi innovativi, soluzioni e la visione della molteplicità degli attori coinvolti nell'oncologia sul territorio regionale;
- la presenza di Registro tumori e relativa copertura della popolazione, considerata la rilevanza che l'aver dati accessibili e affidabili ha per la programmazione e il monitoraggio della sua applicazione.

Evidenze emerse. Dall'analisi della programmazione sanitaria in campo oncologico, a livello nazionale e regionale, è emerso in generale che il processo di progettazione di sistema e di identificazione delle priorità in Oncologia appare diffuso sia a livello nazionale che regionale, seppur non sempre fondato su esplicite evidenze epidemiologiche, o legato a una chiara pianificazione economico-finanziaria.

A livello regionale lo strumento principale di pianificazione è costituito dai piani sanitari dato che solo pochissime Regioni

hanno elaborato veri e propri piani oncologici. In questo contesto, di conseguenza, l'indirizzo nazionale assume un'importanza ancora maggiore, e spesso le Regioni tendono ad adottare le priorità stabilite a livello nazionale senza contestualizzarle al proprio territorio. Gli indirizzi strategici rimangono di conseguenza solo sotto forma di principi generali, più che vere e proprie linee guida per i diversi attori del sistema, e poco esplicitano metodi per monitorare e valutare quanto effettivamente questi ampi obiettivi siano realizzati. Dal punto di vista degli strumenti

organizzativi e di governance, si è evidenziata una loro presenza diffusa a livello regionale, con gradi di maturità molto differenti. Gli Ircs oncologici sono presenti, o

lo saranno a breve, solo nella metà circa delle Regioni; la copertura della popolazione con i Registri tumori è aumentata sensibilmente negli ultimi anni anche se in diverse realtà regionali è molto limitata o addirittura assente. Molte Regioni hanno istituito organi tecnici, come le Commissioni oncologiche, ma solo alcune hanno avviato da tempo soluzioni organizzative quali le Reti oncologiche, diverse se stanno avviando, molte le hanno solo progettate.

Valutazioni di queste esperienze sono però necessarie e senza queste il vero ciclo di programmazione e implementazione non si può ancora considerare pienamente concluso.

**Giovanni Aguzzi
 Amelia Compagni
 Cergas-Bocconi
 Giovanni Ravasio
 Economia sanitaria**

Progettazione in ordine sparso e senza pianificazione economica

APPELLO DEGLI ONCOLOGI AIOM

«Ai nostri pazienti serve una simultaneous care»

Dagli specialisti l'input per una presa in carico globale dell'assistito

I tumori costituiscono la seconda causa di morte nel nostro Paese (160.000 decessi, pari al 30% del totale), in particolare la prima fra gli adulti e la seconda fra gli anziani. Negli ultimi dieci anni la mortalità per cancro è diminuita, mentre si registra un incremento dei nuovi casi (250.000 all'anno), anche per l'invecchiamento della popolazione; 600.000 sono i pazienti oncologici in cura, e si prevede che il numero di persone con pregressa diagnosi di tumore possa superare nel 2010 quota 1 milione e 900mila. Dati che evidenziano - oltre ai progressi nella diagnosi precoce, nelle tecnologie sanitarie e nelle terapie - il forte impatto sociale ed economico delle patologie oncologiche.

Dalla Ricerca della programmazione sanitaria in campo oncologico in Italia - effettuata da ricercatori del Cergas-Bocconi e di Economia sanitaria - emerge che il processo di progettazione di sistema e di identificazione delle priorità appare diffuso sia a livello nazionale che regionale, seppur non sempre fondato su esplicite evidenze epidemiologiche, o legato a una chiara pianificazione economico-finanziaria.

I ricercatori sottolineano un'attenzione non adeguata al problema cancro: l'ultimo Piano oncologico nazionale di fatto risalente al 2001, solo alcune Regioni hanno approvato Piani oncologici regionali, e poche sono le pagine dedicate alle patologie tumorali anche nei Piani sanitari regionali più recenti.

Dalla Ricerca si evidenzia maggior attenzione ai cosiddetti strumenti organizzativi e di governance, attuativi della programmazione regionale, tra i quali le Commissioni oncologiche, i Registri tumori, gli Ircs oncologici e, in particolar modo, le reti oncologiche.

In diverse Regioni sono state attivate o si stanno avviando reti con l'obiettivo di migliorare la qualità delle cure grazie alla continuità e integrazione dei servizi, e la garanzia di un'omogeneità di tali servizi sul territorio regionale. In questo ambito un ruolo fondamentale viene svolto - come più volte indicato da Aiom - dalla «presa in carico globale» del malato fin dall'ini-

zio del percorso terapeutico, attraverso un approccio multidisciplinare e multidimensionale sostenuto da un'organizzazione dipartimentale interaziendale (ospedaliera e territoriale), che garantisca un precoce inserimento anche delle terapie di supporto (dolore, nutrizione, fisioterapia e riabilitazione, supporto psicologico, spirituale e sociale ecc.), secondo il modello "simultaneous care".

Aiom ha cercato, in questi anni, di contribuire al miglioramento degli aspetti gestionali e organizzativi dell'Oncologia, esaminando i problemi da dentro la struttura, in modo critico: valutando i comportamenti professionali degli oncologi, mettendone in evidenza pregi e difetti (Clinical governance); censendo le strutture oncologiche italiane (Libro Bianco dell'Oncologia italiana); studiando i modelli gestionali di assistenza oncologica (modelli gestionali in Oncologia); il tutto non perdendo di vista l'unico punto di riferimento certo, «la centralità del paziente oncologico e dei suoi bisogni».

Inoltre, con la collaborazione di Cergas Bocconi, Aiom ha effettuato una ricerca sul percorso diagnostico-terapeutico assistenziale (Pdta), in particolare su quello del carcinoma del colon retto - rappresentativo della complessità dell'approccio multidisciplinare alla malattia oncologica - in 7 Aziende diverse per mission, distribuite sul territorio nazionale e coinvolgendo oltre 1.400 pazienti. Pdta, che rappresenta lo strumento cardine nella gestione di una struttura sanitaria e delle Reti oncologiche, come più volte richiamato nei documenti regionali.

Aiom, oltre a partecipare attivamente all'evoluzione della ricerca e della scienza in campo oncologico, si propone quale interlocutrice con le Istituzioni per la proposizione e l'attivazione di modelli assistenziali e di strumenti congrui alla traslazione dei risultati della ricerca alla pratica clinica quotidiana.

**Francesco Boccardo
 Presidente Aiom
 Carmelo Iacono
 Presidente eletto Aiom**

Troppo poco spazio al cancro anche nei testi regionali più recenti

nei Piani regionali e delle Province autonome

Ultimi piani/Aree di pianificazione di sistema in materia oncologica	Pagine di riferimento		Priorità		Obiettivi realistici		Strumenti concreti		Risorse finanziarie
	N. pag. (*) documento	Tot. %	Dati epidemiologici	Definizione delle priorità	Qualitativi	Quantitativi	Tradizionali (potenziamento strutture ecc.)	Innovativi (reti, dip. integrati)	Definizione puntuale
MARCHE - Psr 2007-2009	20/304	7%							
MOLISE - Psr 2008-2010 (approvato ma non esecutivo)	5/180	3%							
PIEMONTE - Pssr 2007-2010	5/160	3%							
PUGLIA - Psr 2008-2010	16/209	8%							
SARDEGNA - Psr 2006-2008	9/174	5%							
SICILIA - Psr 2000-2002	5/73	7%							
TOSCANA - Psr 2008-2010	13/233	6%							
TRENTO - Psp 2007-2009 (XIII legislatura in approv. definitiva)	9/149	6%							
UMBRIA - Psr 2003-2005 (c)	12/247	5%							
VALLE D'AOSTA - Pssr 2006-2008	5/176	3%							
VENETO - Pssr 2007-2009 (in approvazione definitiva)	2/46	4%							

Non trattato nel Piano ■ - Trattato nel Piano, ma non in modo esaustivo ■ - Puntualmente trattato nel Piano ■

(*) Pagine in riferimento solamente alla materia oncologica (pagine "cumulate")

Piani approvati successivamente al periodo di valutazione (dicembre 2008)

(a) Basilicata - Linee programmatiche Pssr 2009-2011 (Deliberazione giunta regionale n. 251 del 17/02/2009)

(b) Liguria - Pssr 2009-2011 (approvato Consiglio regionale n. 7 del 17/02/2009)

(c) Umbria - Psr 2009-2011 (approvato con Dgr n. 1609 del 24/11/2008)