

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 2316 del 09 dicembre 2014

Istituzione della rete regionale dell'oncoematologia pediatrica. Deliberazione n. 145/CR del 14 ottobre 2014.

[Sanità e igiene pubblica]

Note per la trasparenza:

Viene istituita la rete regionale dell'oncoematologia pediatrica.

L'Assessore, Luca Coletto, riferisce quanto segue.

Nei paesi industrializzati le neoplasie in età pediatrica, pur essendo delle patologie relativamente rare, rappresentano la prima causa di morte per malattia nella fascia di età 1-15 anni e sono riconducibili ad uno spettro di neoplasie diverse per istologia, sede di origine, sesso ed età; evidente, inoltre, una prevalenza nel genere maschile con una maggior incidenza al di sotto dei 5 ed al di sopra dei 15 anni e nella razza bianca.

Gli obiettivi principali dell'oncoematologia pediatrica sono riassumibili nel miglioramento dei profili di cura, la riduzione delle ricadute di malattia, l'identificazione dei fattori prognostici di tipo clinico e biologico, il fornire un adeguato e continuo follow-up, la programmazione delle terapie riabilitative, prevenendo e trattando le sequele iatrogene e fornendo nel contempo consulenze genetiche ai piccoli pazienti e alle loro famiglie.

La Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano ha sancito, nel 1999, l'accordo sul documento di linee guida per l'oncoematologia pediatrica (Rep. atti n. 708 del 18 giugno 1999) fornendo gli indirizzi e i criteri generali in materia, con la specifica finalità di uniformare e migliorare l'assistenza su tutto il territorio nazionale riorganizzando il sistema della rete dei centri di oncoematologia pediatrica, fermo restando l'autonomia delle regioni e delle province autonome nell'adottare le soluzioni organizzative più idonee in relazione alle proprie esigenze. Spetta quindi alle regioni la realizzazione di un servizio di assistenza ottimale secondo i criteri definiti in tale documento, in un'ottica di razionalizzazione del servizio di oncologia pediatrica verso un miglioramento della qualità del servizio offerto e un appropriato utilizzo delle risorse.

Il Ministero della Salute ha, inoltre, stabilito come un ottimale intervento terapeutico possa realizzarsi attraverso una sinergia multidisciplinare, attuabile preferibilmente presso grandi aziende ospedaliere, grandi policlinici o IRCCS ove operano, in maniera integrata e interdisciplinare professionisti esperti in oncoematologia pediatrica.

Nelle stesse linee guida di cui sopra è inoltre riportato come la mortalità per tumore si riduca in rapporto alla qualità degli interventi, ottenendo nei centri con larga esperienza una guarigione superiore al 75% dei piccoli pazienti.

Da sottolineare a riguardo come l'Organizzazione Mondiale della Salute, per quanto concerne i bacini di utenza, abbia definito i criteri, in termini di personale e di strutture, per la realizzazione dei presidi di oncoematologia pediatrica, definendo come ottimale la presenza di un centro ogni 4-5 milioni di abitanti.

Dall'analisi della mobilità sanitaria interregionale della Regione Veneto è emerso come nell'ultimo quinquennio si sia registrato un aumento della mobilità passiva, dato che interessa in particolare alcune aree geografiche di confine ed alcune discipline specialistiche, tra le quali l'oncoematologia pediatrica.

Tale analisi ha quindi posto l'esigenza di:

- ridefinire le azioni tendenti a riqualificare le potenzialità erogative, in particolare nell'ambito delle medie ed alte specialità;
- sviluppare i centri di eccellenza finalizzati a migliorare i livelli quali-quantitativi dell'assistenza ospedaliera, riducendo i disagi legati agli spostamenti dei pazienti;
- definire opportune azioni mirate a ridurre la mobilità passiva;
- definire una coerente politica tariffaria.

Il Piano Socio Sanitario Regionale (PSSR) 2012-2016, promulgato con legge regionale 29 giugno 2012, n. 23, riporta come le reti cliniche integrate anche con il territorio debbano rispondere a due principi cardine garantendo a tutti i cittadini del Veneto una uguale ed uniforme accessibilità alle migliori cure sanitarie, nel luogo e con una tempistica adeguati, anche fornendo indicazioni sulle *performance* cliniche delle diverse strutture e garantire la sicurezza delle prestazioni al paziente, strettamente correlata alla *expertise* clinica e ad una adeguata organizzazione.

In particolar modo individua, tra le varie, la rete oncologica veneta e la rete oncologica pediatrica ispirandosi ad un network assistenziale riconducibile al modello di rete *Hub & Spoke*.

Con DGR n. 2067 del 19 novembre 2013 è stata istituita la Rete Oncologica Veneta (ROV) secondo il modello rete *Hub & Spoke*, in linea a quanto proposto nel piano oncologico nazionale, riconoscendo all'Istituto IOV-IRCCS il ruolo di centro *Hub* per il coordinamento, in stretta sintonia con le aziende ospedaliere di Padova e Verona, delle attività di alta specializzazione ed eccellenza e per le altre attività condotte per conto delle Aziende ULSS del territorio.

Nel dettaglio con il medesimo provvedimento è stato definito il ruolo dello Istituto Oncologico Veneto e gli obiettivi della rete definendone altresì i livelli - coordinamento della rete oncologica del veneto (CROV), poli oncologici di riferimento (PO) e dipartimenti di oncologia clinica - esplicitandone le competenze e gli ambiti di intervento.

Inoltre, con la DGR n. 2122 del 19 novembre 2013 sono state ridefinite le schede di dotazione ospedaliera delle strutture venete, sia pubbliche che private accreditate, adeguando le dotazioni ai principi e criteri stabiliti dal PSSR 2012-2016.

Nell'ambito dell'oncoematologia pediatrica, alla quale si fa peraltro riferimento nella DGR n. 2067/2013, il PSSR 2012-2016 individua il centro di Oncoematologia pediatrica dell'Azienda Ospedaliera di Padova quale fulcro della futura rete attribuendo allo stesso la funzione di centro *Hub* per il coordinamento delle attività di alta specializzazione ed eccellenza.

Tale modello garantisce tempestività nella presa in carico dei pazienti, adeguati livelli di cura e di continuità dell'assistenza, assicurando una risposta adeguata al fabbisogno regionale ed al controllo dell'appropriatezza prescrittiva ed erogativa.

Pertanto il centro *Hub* di Oncoematologia pediatrica:

- è il cardine nello sviluppo e nella verifica delle applicazioni di linee guida e di protocolli diagnostico-terapeutici nazionali ed internazionali;
- coordina e promuove le attività formative regionali e la ricerca clinica, biologica e traslazionale;
- favorisce il trasferimento dei risultati della ricerca alle attività assistenziali;
- accresce la qualità della assistenza ai piccoli pazienti oncologici;
- sperimenta nuovi modelli organizzativi al fine di potenziare e migliorare le "performances assistenziali", le relazioni tra strutture della rete sanitaria regionale;
- garantisce la qualificazione dei professionisti e l'aggiornamento attraverso il potenziamento delle attività di formazione;
- sviluppa e implementa la collaborazione e lo scambio di conoscenze con altri centri di ricerca e formazione nazionali ed internazionali;
- rappresenta un riferimento nazionale e internazionale per la cura delle patologie oncoematologiche pediatriche e dell'età evolutiva.

Alla luce di quanto sopra esposto e al fine di dare attuazione a quanto previsto dal PSSR, la Giunta Regionale con deliberazione n. 145/CR del 14 ottobre 2014 ha approvato l'istituzione della rete dell'oncoematologia pediatrica.

Come previsto dall'art. 2, comma 3, l. r. 29 giugno 2012, n. 23 e s.m.i. la DGR n. 145/CR/2014 è stata trasmessa alla Commissione consiliare competente per il parere.

La Quinta Commissione consiliare, nella seduta del 30 ottobre 2014, ha esaminato il citato provvedimento giuntale ed ha espresso parere favorevole all'unanimità (PAGR 623).

Recependo il citato parere, con il presente atto si propone di istituire la rete dell'oncoematologia pediatrica, secondo il modello di rete *Hub & Spoke*, il cui obiettivo è di implementare i percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali dei pazienti di età compresa tra i 0 e i 18 anni, al fine di fornire, nell'ambito della rete stessa, risposte appropriate alle esigenze della popolazione e garantire le cure appropriate per le patologie oncologiche pediatriche.

Tale rete è funzionalmente integrata con la Rete Oncologica del Veneto, istituita con DGR n. 2067/2013, ed in tal senso il Coordinamento Regionale della Rete Oncologica del Veneto (CROV), previsto dal citato atto, deve essere integrato con l'individuazione di una figura di riferimento per l'oncoematologia pediatrica.

Di seguito si riportano i livelli della rete dell'oncoematologia pediatrica:

- A) Centro di Oncoematologia Pediatrica del Veneto (COPV)
- B) Unità di Oncoematologia Pediatrica di II livello (UOP)
- C) Unità di Oncoematologia Pediatrica (UOP) di I livello
- D) Nodi della rete di Oncoematologia Pediatrica
- E) Assistenza sanitaria di base e specialistica.

A) Centro di Oncoematologia Pediatrica del Veneto (COPV)

Il Centro, così come definito dalla l.r. 23/2012, ha sede presso l'Azienda Ospedaliera di Padova e svolge le seguenti funzioni:

- Coordina la predisposizione e l'aggiornamento dei programmi terapeutici in linea con i protocolli e le linee guida nazionali ed internazionali;
- Coordina il monitoraggio dell'applicazione dei percorsi diagnostico-terapeutici;
- Costituisce un osservatorio delle "performances" terapeutiche ottenute dalla rete regionale, anche in raffronto all'ambito nazionale e internazionale;
- Fornisce supporto organizzativo alle attività svolte in ambito regionale;
- Fornisce supporto e riferimento per la gestione delle richieste di migrazione sanitaria;
- Costituisce un osservatorio degli interventi di prevenzione e di screening per le patologie emergenti legate anche ai nuovi flussi migratori;
- Collabora con le associazioni o fondazioni del volontariato per ottimizzare e finalizzare il loro contributo ai risultati assistenziali del paziente oncologico e allo sviluppo e promozione di programmi di assistenza e di ricerca supportati in toto o parzialmente dalle stesse nelle diverse Unità Operative.

B) Unità di Oncoematologia Pediatrica di II livello (UOP)

Le Unità di Oncoematologia Pediatrica di II livello sono rappresentate dalle Unità Complesse di Oncoematologia Pediatrica, in grado di garantire una effettiva attività integrata, in considerazione della presenza di chirurgia pediatrica, terapia intensiva pediatrica e servizi di radioterapia con specifiche competenze in ambito pediatrico.

Tali Unità, per un ottimale svolgimento dell'attività, devono poter disporre di posti letto di degenza dedicati, nonché di una unità di trapianto di cellule staminali ematopoietiche.

Le attività di tali Unità sono riassumibili in:

- Provvedere al coordinamento delle attività assistenziali e scientifiche;
- Ricevere i nuovi pazienti per la registrazione, per la diagnosi, la stadiazione e la definizione del piano di trattamento, che sarà attuato, in rapporto alla complessità del programma clinico terapeutico ed alle esigenze dei familiari, presso il centro stesso e/o in collaborazione con i nodi della rete o al domicilio;
- Provvedere all'attuazione dei programmi terapeutici anche quelli comprendenti il trapianto di cellule staminali ematopoietiche anche da donatore non correlato.
- Coinvolgere attivamente gli altri nodi della rete, compresi i servizi territoriali nella gestione domiciliare del paziente oncologico e nella sorveglianza degli effetti tardivi del trattamento e della malattia.

Le Unità di Oncoematologia Pediatrica di II livello (UOP) sono individuate presso l'Azienda Ospedaliera di Padova e presso l'Azienda Ospedaliera Integrata di Verona.

C) Unità di Oncoematologia Pediatrica (UOP) di I livello

Sono rappresentate da Unità Complesse di Pediatria che garantiscono attività di Day Hospital in spazi dedicati e che operano all'interno di strutture dotate di servizi di diagnostica strumentale e laboratoristica ed in grado di garantire attività

immunoterapiche e trasfusionali.

Tali unità contribuiscono alla realizzazione del programma terapeutico in linea con i protocolli e le linee guida e collaborano al monitoraggio dei percorsi diagnostico-terapeutici secondo le indicazioni del Centro di Oncoematologia Pediatrica del Veneto (COPV).

Le Unità di Oncoematologia Pediatrica (UOP) di I livello sono costituite dalle UOC di Pediatria dell'Ospedale di Treviso, di Vicenza e di Mestre.

D) Nodi della rete di Oncoematologia Pediatrica

Sono tutte le altre unità complesse di pediatria dotate di posti letto di degenza che contribuiscono anch'esse, erogando prestazioni di minor complessità, alla realizzazione del programma terapeutico in linea con i protocolli e le linee guida e collaborano al monitoraggio dell'applicazione dei percorsi diagnostico-terapeutici.

E) Assistenza sanitaria di base e specialistica.

Come definito dalle Linee guida del Ministero della Salute anche l'assistenza territoriale in tale rete risulta avere un ruolo fondamentale al fine di una presa in carico continua ed appropriata del paziente oncologico pediatrico.

Attraverso la definizione dei percorsi diagnostico terapeutici condivisi pertanto, nel rispetto della specifica attività clinica prevista dagli accordi collettivi nazionali e regionali, dovranno essere definiti anche gli ambiti di azione del pediatra di libera scelta, sia operante individualmente o in associazione ed il livello di interazione con le strutture pediatriche territoriali ed ospedaliere al fine di garantire una completa presa in carico del piccolo paziente.

Si dà atto che quanto disposto con il presente atto non comporta spese a carico del bilancio regionale.

Il relatore conclude la propria relazione e propone all'approvazione della Giunta regionale il seguente provvedimento.

LA GIUNTA REGIONALE

Udito il relatore, il quale dà atto che la struttura proponente ha attestato l'avvenuta regolare istruttoria della pratica anche in ordine alla compatibilità con la vigente legislazione statale e regionale;

Vista la legge regionale del 29 giugno 2012, n. 23 e successive modifiche ed integrazioni;

Vista la DGR n. 2122 del 19 novembre 2013;

Vista la DGR n. 2067 del 19 novembre 2013;

Visto l'articolo 2, comma 3, della legge regionale 29 giugno 2012, n. 23;

Vista la DGR n. 145/CR del 14 ottobre 2014;

Visto il parere della Quinta Commissione consiliare espresso nella seduta del 30 ottobre 2014 (n. 623);

Visto l'art. 2 co. 2 lett. o) della legge regionale n. 54 del 31 dicembre 2012;

delibera

1. di istituire, per le motivazioni e secondo le modalità espresse in premessa, la rete dell'oncoematologia pediatrica;
2. di approvare le disposizioni e i principi contenuti in premessa, non richiamati espressamente nel presente dispositivo;
3. di dare atto che quanto disposto con il presente atto non comporta spese a carico del bilancio regionale;
4. la Sezione Attuazione Programmazione Sanitaria è incaricata dell'esecuzione del presente atto;

5. di pubblicare la presente deliberazione nel Bollettino Ufficiale della Regione.