



REGIONE TOSCANA
UFFICI REGIONALI GIUNTA REGIONALE

ESTRATTO DAL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 16-03-2020 (punto N 27)

Delibera N 346 del 16-03-2020

Proponente

STEFANIA SACCARDI
DIREZIONE DIRITTI DI CITTADINANZA E COESIONE SOCIALE

Pubblicità'/Pubblicazione Atto soggetto a pubblicazione su Banca Dati (PBD)

Dirigente Responsabile Maria Teresa MECHI

Estensore SILVIA SCIAMMACCA

Oggetto

Attuazione Intesa per la realizzazione della Rete Nazionale dei tumori Rari del 21.9.2017:
definizione dei criteri per l'individuazione dei centri User per singola famiglia dei tumori rari solidi dell'adulto

Presenti

VITTORIO BUGLI	VINCENZO CECCARELLI	STEFANO CIUOFFO
FEDERICA FRATONI	CRISTINA GRIECO	MARCO REMASCHI
STEFANIA SACCARDI	MONICA BARNI	

Assenti

ENRICO ROSSI

ALLEGATI N°1

ALLEGATI

Denominazione	Pubblicazione	Tipo di trasmissione	Riferimento
A	Si	Cartaceo+Digitale	Allegato A

LA GIUNTA REGIONALE

Vista la LR 40/2005 che all'art. 9 comma 3 lettera b) riporta che al fine di perseguire l'appropriatezza degli interventi, l'integrazione dei servizi assistenziali in rete, l'ottimizzazione delle risorse e la valorizzazione e lo sviluppo delle risorse umane e delle competenze, la Regione promuove le iniziative di continuo miglioramento della riorganizzazione a livello di area vasta anche al fine di garantire una omogenea erogazione dei livelli essenziali di assistenza;

Richiamata la LR n. 74 del 18.12.2017 “Disciplina dell’Istituto per lo studio, la prevenzione e la rete oncologica (ISPRO)”, con la quale le funzioni dell’Istituto Toscano Tumori (ITT) sono state attribuite ad ISPRO, che svolge funzioni di governo clinico in ambito oncologico in raccordo con la Direzione regionale competente;

Richiamato in particolare l’art. 17 della LR 74/2017, che prevede l’istituzione presso ISPRO dell’Organismo di coordinamento della rete oncologica regionale, all’interno del quale è strutturato il Coordinamento dei dipartimenti oncologici che ha fra le proprie funzioni il coordinamento operativo delle iniziative di valenza regionale per il miglioramento della qualità e della omogeneità dei percorsi di cura in ambito oncologico, anche promuovendo la ridefinizione della tipologia di risposte, dei volumi di attività e delle casistiche, ed una gestione adeguata dei percorsi di controllo dopo terapia per migliorare l’efficienza e l’efficacia complessiva delle risposte cliniche della rete;

Richiamato il Piano Integrato Socio Sanitario Regionale – PISSR 2018-2020, approvato con Deliberazione del Consiglio regionale n. del 9 ottobre 2019, in cui si precisa che:

- le scelte regionali sono orientate alla definizione di nuovi modelli organizzativi, con l’obiettivo di garantire l’erogazione delle cure attraverso una rete di servizi, ospedalieri e territoriali, e professionisti coinvolti nei diversi percorsi oncologici e che l’obiettivo è quello di assicurare omogeneità nelle scelte, nelle strategie, nei comportamenti e nei risultati, integrando i centri con alti volumi di prestazioni con quelli periferici e producendo così offerte di ‘linee di servizio’ diversificate nei singoli nodi della rete, ma complete nel suo complesso,
- la necessità di articolare l’organizzazione della rete oncologica regionale in singole reti dedicate alle principali patologie scaturisce dalla crescente complessità e specificità dei bisogni sanitari dei pazienti oncologici che richiedono risposte appropriate, interventi efficaci e sicuri e in grado d’influire positivamente sulla qualità della vita. Accessi diffusi nel territorio in prossimità della residenza del paziente, percorsi di cura omogenei perché condivisi da tutti gli operatori, organizzazione dei servizi in funzione di volumi adeguati di casistica, expertise professionale e adeguata dotazione tecnologica sono i principi su cui si fonda e si sviluppa la rete oncologica toscana e che producono qualità e sicurezza delle cure, accesso governato all’innovazione quando questa è necessaria ed efficace;

Richiamata la DGR n. 174 del 2 marzo 2015, con la quale è stata recepita l'intesa, Rep. 144/CSR del 30 ottobre 2014, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano sul "Documento tecnico di indirizzo per ridurre il burden del cancro – anni 2014-2016" (Piano Oncologico Nazionale 2014/2016);

Vista la DGR n. 32 del 31 gennaio 2013 che, anche a seguito di quanto emerso nella V° Conferenza di organizzazione ITT, ha approvato il documento: “Criteri per la definizione di un sistema di competenze specifiche per patologie oncologiche rare, infrequenti e/o complesse”;

Vista la DGR n. 394 del 3 maggio 2016 avente per oggetto “Riordino della Rete chirurgica

oncologica toscana: primi indirizzi alle Aziende Sanitarie per la costituzione della Rete dei Centri per il trattamento dei tumori rari/infrequenti e ad alta complessità - definizione dei requisiti organizzativo-assistenziali”;

Vista la DGR n. 419 del 7 aprile 2015 avente per oggetto "Linee d'indirizzo per l'oncoematologia pediatrica: istituzione del Centro Regionale di Oncoematologia Pediatrica - CROP ";

Vista la DGR n. 268 del 20 marzo 2017 avente per oggetto “Riordino della rete chirurgica oncologica toscana: primi indirizzi alle Aziende Sanitarie per la costituzione delle Unità Integrate per il Melanoma ed i tumori della cute (Melanoma & Skin Center Units);

Vista la DGR n. 958 del 27 agosto 2018 avente per oggetto "Linee di indirizzo per le reti cliniche regionali" che nell'allegato A precisa che lo sviluppo di reti, quale elemento di innovazione in grado di fornire soluzioni ad una eccessiva parcellizzazione dei processi di cura ed alla mancanza di una visione complessiva del percorso del paziente, fa emergere l'importanza delle relazioni incrociate tra le diverse reti per escludere il ripresentarsi di compartimentazioni tra diverse aree di attività seppure di conformazione diversa allo scopo di facilitare e rendere più efficaci ed omogenee le risposte e maggiormente fruibili le competenze professionali trasversali a più percorsi;

Richiamata l'Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano per la realizzazione della Rete Nazionale dei Tumori Rari (RNTR) del 21 settembre 2017, recepita con DGR n. 1278 del 19.11.2018;

Dato atto che la suddetta intesa ed il relativo allegato tecnico, prevedono:

- che la Rete Nazionale Tumori Rari (RNTR) sia unitaria ma riconosca e valorizzi le tre "reti professionali" che si riferiscono, rispettivamente, all'oncologia pediatrica, all'oncologia ematologica e all'oncologia dei tumori rari solidi dell'adulto;
- il coordinamento organizzativo di AGENAS (Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali);
- che i "nodi" della rete siano individuati dalle rispettive Regioni, sulla base di criteri condivisi a livello nazionale, relativamente a specifiche neoplasie rare, come da relativo Elenco nazionale;
- che siano considerabili come "nodi della rete" di tipo "User": a) i centri che hanno ricevuto l'endorsement del Ministero della Salute per le candidature ad ERN, b) i centri che, pur non avendo partecipato alla procedura di valutazione per gli ERN, siano individuati dalle regioni sulla base di criteri definiti dal Coordinamento regionale salute, c) i centri che sulla base dell'analisi delle SDO rientrano nel quarto quartile della distribuzione dei casi trattati;
- che nell'ambito dei centri identificati come User, si attui una specifica procedura con lo scopo di identificare i centri Provider;
- che la RNTR si interfacci, dove esistenti, con le Reti oncologiche regionali e che le siano coinvolte le Reti regionali delle malattie rare;
- che ogni regione istituisca un "centro organizzativo per i tumori rari", che è parte integrante della rete oncologica generalista regionale;

Ricordato che le neoplasie che presentano incidenza inferiore a 6/100.000/anno sono definite tumori rari e che, per la bassa incidenza e l'alta complessità di queste tipologie di tumori è necessaria una organizzazione in rete che preveda la centralizzazione in centri che possano garantire adeguati volumi, expertise professionale, dotazioni strutturali e presa in carico del paziente garantendo continuità assistenziale secondo lo stato dell'arte per la patologia di riferimento;

Ritenuto opportuno, con il presente atto:

- definire i criteri per l'individuazione all'interno della rete oncologica regionale dei centri User per singola famiglia dei tumori rari solidi dell'adulto,
- confermare il CROP come riferimento per i tumori pediatrici,
- rimandare a successivo atto l'individuazione dei "nodi" della rete in relazione ai tumori ematologici;

Dato atto che, al fine di individuare i nodi per i tumori solidi dell'adulto di tipo User in modo tale da garantire una adeguata casistica trattata, è stato elaborato da ISPRO, sulla base delle risultanze del Registro Tumori, un report sull'incidenza in Toscana nel triennio 2012-2015 delle diagnosi anatomopatologiche delle 10 famiglie di tumori rari solidi dell'adulto, che includono:

- 1.Sarcomi (tutti)
- 2.Neoplasie rare degli organi genitali femminili (tumore non epiteliale dell'ovaio, della vagina, della vulva),
- 3.Neoplasie rare degli organi genitali maschili (tutti) e del tratto urinario (tumore della pelvi renale, dell'uretere),
- 4.Tumori neuroendocrini – NET - (tutti),
- 5.Neoplasie rare del tratto digerente (tumori epiteliali dell'intestino tenue, carcinoma dell'ano, tumori delle vie biliari),
- 6.Neoplasie rare endocrine (tutti),
- 7.Neoplasie rare del tratto testa collo (tutti tranne il carcinoma della laringe e dell'ipofaringe),
- 8.Neoplasie rare del torace (neoplasie timiche, mesoteliali e trachea),
- 9.Neoplasie rare della cute (carcinoma degli annessi cutanei) e melanoma uveale,
- 10.Neoplasie del sistema nervoso centrale – SNC - (tutti);

Visto il documento "Criteri per l'individuazione dei centri USER per singola famiglia di tumore raro solido dell'adulto", allegato A) parte integrante e sostanziale del presente atto, nel quale si riepilogano i risultati dell'analisi di cui al punto precedente, e si propone, in relazione ai volumi soglia previsti, il numero dei centri user da istituire per ciascuna famiglia di tumori rari solidi dell'adulto all'interno della Regione Toscana (tabella 5 dell'Allegato);

Ritenuto opportuno prevedere che le sedi dei suddetti Centri saranno successivamente individuate con decreto del Direttore della Direzione competente, sentite le Direzioni Generali delle Aziende sanitarie toscane e il Comitato Tecnico Organizzativo della rete regionale delle malattie rare, tenendo conto dei centri che hanno ricevuto l'endorsement del Ministero della Salute per le candidature alle reti ERNs (European Reference Network on rare diseases);

Vista la DGR n. 133 del 10 febbraio 2020 avente per oggetto "Aggiornamento della Rete Regionale per le Malattie Rare secondo il modello delle reti cliniche regionali e delle reti europee per le malattie rare" che prevede, tra l'altro, la costituzione di Centri di Coordinamento regionali secondo gli ambiti clinici di riferimento per le reti ERNs, i cui responsabili partecipano al Comitato Tecnico Organizzativo (CTO) della Rete Regionale per le Malattie Rare;

Ritenuto peraltro opportuno, in coerenza con quanto previsto dall'Intesa Stato regioni sopra citata, prevedere che per le tre reti professionali di tumori rari (solidi dell'adulto, pediatrici ed ematologici) sia attivato, quale parte integrante della Rete oncologica regionale, un unico Centro di Coordinamento organizzativo, istituito dal Direttore generale di ISPRO - sentito il Comitato Strategico della rete regionale malattie rare - individuando un Responsabile per ciascuna delle tre reti professionali di tumori rari;

Considerato inoltre opportuno, come raccomandato nella DGR 958/2018 sopra citata, favorire la creazione di sinergie tra le reti regionali, implementando un network aggregato ed organico ed in

particolare, ai fini del presente atto, prevedere che i Responsabili delle tre reti professionali di cui al punto precedente partecipino al CTO della rete regionale delle malattie rare ed assolvano anche alle funzioni previste per i Coordinatori dei centri di coordinamento per le malattie rare di cui alla DGR 133/2020;

a voti unanimi

DELIBERA

per le motivazioni espresse in narrativa:

1.di approvare il documento “Criteri per l'individuazione dei centri USER per singola famiglia di tumore raro solido dell'adulto”, allegato A e parte integrante del presente atto;

2.di prevedere all'interno della rete oncologica toscana, per ciascuna famiglia di tumori rari solidi dell'adulto il numero di Centri User come previsto nell'allegato A (tabella 5);

3.di prevedere che, laddove i Centri previsti sono tre, ne sarà istituito uno in ciascuna Area Vasta, preferibilmente presso le Aziende Ospedaliero Universitarie di riferimento, tenendo comunque conto di eventuali specifiche expertise presenti presso le Aziende Sanitarie Territoriali e della presenza di centri che hanno ricevuto l'endorsement del Ministero della Salute per le candidature ad ERN;

4.di rinviare a successivo atto della Direzione regionale competente, sentite le Direzioni Generali delle Aziende sanitarie toscane e ISPRO, l'individuazione dei Centri di cui al punto precedente;

5.di prevedere che per i tumori rari, in coerenza con quanto previsto dall'Intesa Stato regioni sopra citata, sia attivato, quale parte integrante della Rete oncologica regionale, un unico Centro di Coordinamento organizzativo, istituito dal Direttore generale di ISPRO - sentito il Comitato Strategico della rete regionale malattie rare - individuando un Responsabile per ciascuna delle tre reti professionali di tumori rari (solidi dell'adulto, pediatrici ed ematologici);

6.di prevedere che i Responsabili delle tre reti professionali di cui al punto precedente partecipino al CTO della rete regionale delle malattie rare ed assolvano anche alle funzioni previste per i Coordinatori dei centri di coordinamento per le malattie rare di cui alla DGR 133/2020.

Il presente atto è pubblicato integralmente sulla banca dati degli atti amministrativi della Giunta regionale ai sensi dell'art.18 della L.R. n.23/2007.

SEGRETERIA DELLA GIUNTA
IL DIRETTORE GENERALE
ANTONIO DAVIDE BARRETTA

Il Dirigente responsabile
MARIA TERESA MECHI

Il Direttore
CARLO RINALDO TOMASSINI