

In collaborazione con



## LA SALUTE: UN BENE DA DIFENDERE, UN DIRITTO DA PROMUOVERE

### Sintesi della survey sulla realtà oncologica e onco-ematologica in Puglia

Il movimento “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere” è stato recepito con molto interesse dalle Associazioni pugliesi impegnate nella tutela dei diritti dei pazienti oncologici e onco-ematologici. A seguito della loro adesione all’iniziativa, nata nel 2014 su impulso di Salute Donna onlus e di altre 17 Associazioni pazienti, il Comitato promotore si è adoperato per promuovere l’istituzione di un Intergruppo Consiliare della Regione Puglia, per poter più efficacemente perseguire le loro finalità programmatiche in difesa della salute dei pazienti.

Per poter disporre di strumenti di analisi più aggiornati e diretti, per sollecitare opportuni interventi del Consiglio Regionale e realizzare una incisiva interlocuzione con l’Intergruppo Consiliare Regionale della Puglia, il Comitato Scientifico pugliese ha proposto una **survey finalizzata a ottenere una prima verifica di alcuni indicatori essenziali, a svolgere un’analisi dei fabbisogni più urgenti nei diversi territori e a proporre alcuni interventi mirati.**

#### Obiettivi della survey

1. **Fotografare lo stato attuale della Rete Oncologica ed Ematologica in Puglia nelle principali strutture ospedaliere del territorio.**
2. **Analizzare le criticità e raccogliere le indicazioni degli specialisti per un’ottimizzazione delle procedure operative, un’efficace applicazione dei PDTA e un più agevole accesso ai farmaci innovativi.**

A tal fine è stato utilizzato il **metodo Delphi**: un modello quantitativo/qualitativo, partecipativo e di confronto tramite la somministrazione di un questionario.

**Sono stati coinvolti 37 specialisti tra Direttori e Responsabili delle Unità Operative in Oncologia e in Ematologia e 4 Associazioni pazienti presenti sul territorio: aBRCAdaBRA, ACTO onlus, Gruppo AIL Pazienti Leucemia Mieloide Cronica e U! Together.**

Sulla base delle risposte sono stati sviluppati dati quantitativi e qualitativi che offrono una panoramica sullo stato dell’arte della Rete in Puglia, emergono le criticità e i fattori di ottimizzazione individuati dagli attori della scena oncologica ed ematologica pugliese.

#### Oncologia

L’offerta oncologica è giudicata di buon livello, tuttavia sono emersi alcuni punti critici, maggiormente condivisi da oncologi e pazienti pugliesi, che saranno portati all’attenzione delle istituzioni regionali: l’insufficiente interazione tra i Centri e la carenza di risorse umane e organizzative. In particolare la **survey** sottolinea l’assenza di data manager/data entry e di software per la gestione del paziente, per l’analisi dei dati relativi alla malattia e per i controlli di qualità.

Al fine di migliorare la gestione della cura e ridurre le criticità, le principali azioni individuate e condivise da Specialisti e pazienti sono:

- attivazione dei PDTA e dei GPI su tutto il territorio
- istituzione dei CORO (Centri di Orientamento Oncologico) e migliore interazione tra essi
- incremento degli organici del personale medico e paramedico per l'assistenza e di personale amministrativo con competenze informatiche (data manager)
- identificazione dei Centri d'eccellenza dedicati a patologie specifiche (in base al volume di attività e alla capacità di attrazione)
- Differenziazione della tipologia di accessi rispetto alle fasi terapeutiche (inquadramento diagnostico e terapie a elevata complessità nei Centri HUB e controlli o terapia a bassa complessità affidata agli SPOKES)
- Condivisione in rete delle risorse dei servizi di Onco-genomica e implementazione della Biologia Molecolare con test gratuiti
- Verifica della qualità dell'assistenza con meccanismi di *feedback*
- Acquisizione di apparecchiature e strumenti diagnostici e terapeutici di ultima generazione
- Implementazione dell'assistenza oncologica domiciliare.

## Ematologia

Sul versante ematologico, i pazienti pugliesi possono invece contare su una Rete che opera ormai dal 2010. Da parte degli specialisti e delle Associazioni sono tuttavia emerse interessanti indicazioni volte a garantire nel tempo lo standard elevato di prestazioni e di servizi attualmente offerti:

- Approvazione di un PDTA comune a tutte le Unità Operative
- Condivisione dei dati tra PDTA e Day Service regionali
- Incremento delle risorse umane: medici, infermieri informatici, biologi, data manager
- Disponibilità sull'intero territorio di una diagnostica genomica/molecolare omogeneamente distribuita (modello LabNet e Network diagnostico)
- Potenziamento del laboratorio specialistico ematologico di 2° e 3° livello integrato all'interno della REP, anche allo scopo di ottimizzare l'utilizzazione di farmaci ad alto costo;
- Tempestività nell'adeguamento tecnologico delle apparecchiature diagnostiche
- Informatizzazione capillare e maggiore condivisione delle esperienze degli Ematologi
- Implemento dei Registri Clinico e Terapeutico delle principali patologie ematologiche
- Maggiore collaborazione con la Medicina del Territorio.