

In collaborazione con



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



# REGIONE PUGLIA: INDAGINE SULLA REALT  ONCOLOGICA E ONCO-EMATOLOGICA



## REPORT

### Indagine sulla realtà oncologica ed ematologica pugliese

Il Progetto “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 ed ematologici. A seguito della loro adesione all’iniziativa, nata nel 2014 su impulso di Salute Donna onlus e di 17 Associazioni, 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.

L’invito è stato accolto dal Presidente del Consiglio della Regione Puglia e all’unanimità dal Presidente e dai Consiglieri della III Commissione: “Assistenza Sanitaria e Servizi Sociali”. Hanno inoltre assicurato la personale adesione all’iniziativa numerosi Consiglieri Regionali, che hanno pienamente colto il significato e condiviso gli obiettivi del Progetto.

Il nuovo **Intergruppo Consiliare Regionale della Puglia** denominato “**Insieme per un impegno contro il cancro**” è stato presentato il 22 maggio 2017, presso la sede della Regione, in una conferenza stampa che ha illustrato le finalità dell’iniziativa sul territorio.

Esaurita questa prima fase costitutiva, il Comitato Scientifico pugliese, condividendo nella sua interezza il Documento programmatico “La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere”, ha individuato come prioritario l’intervento nelle seguenti AZIONI:

#### A1

- Analisi degli indicatori delle performances a livello regionale.
- Aggiornamento dei valori, sulla base dei dati forniti dall’Osservatorio Epidemiologico Regionale, con particolare riferimento al Registro Tumori e agli Screening oncologici, per ridurre le diseguità socio-economiche e la disparità Nord-Sud.

#### A2

- Lo stato di attuazione delle Reti Oncologiche.
- L’analisi delle criticità e dei fattori di ottimizzazione del modello operativo che garantisce la presa in carico dei pazienti, adeguati livelli di cura e di continuità dell’assistenza, equità nelle condizioni di accesso e di fruizione, l’aggiornamento delle procedure e dei processi per ridurre la mobilità passiva.

#### A3

- La diffusione e l’applicazione dei Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA).

#### A4

- L’equità di accesso ai farmaci innovativi.

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, nella prospettiva indicata dalle quattro azioni prioritarie.

## 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 state rivolte complessivamente **45 domande a 25 specialisti tra Direttori e Responsabili delle Unità Operative in Oncologia e a 12 in Ematologia.**

Al fine di assicurare risultati conformi alle reali *performance* dell'Oncologia e dell'Ematologia pugliese, per ciò che attiene alle domande di carattere quantitativo è stata computata una sola risposta per ciascuna struttura:

- **settore oncologico: 11 strutture ospedaliere** dislocate in **9 città e paesi** (Bari, Foggia, Lecce, Taranto, Brindisi, san Giovanni Rotondo, Casarano/Gallipoli, Tricase);
- **settore ematologico: 8 strutture ospedaliere** dislocate in **7 città e paesi** (Bari, Barletta, Foggia, Brindisi, Lecce, san Giovanni Rotondo, Tricase).

Inoltre, sono state interpellate **4 Associazioni Pazienti** attive nel territorio pugliese in ambito oncoematologico: in ordine alfabetico **ABRCADABRA, ACTO, AIL e UÌ TOGETHER.**

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

## Panel degli esperti

### Oncologia

Specialisti	Sede	Ospedale/ASL	Unità Operativa
Vito Lorusso	Bari	IRCCS Istituto Oncologico	U.O.C. Oncologia Medica
Gennaro Palmiotti	Bari	IRCCS Istituto Oncologico	U.O.C. Oncologia Medica
Domenico Galetta	Bari	IRCCS Istituto Oncologico	U.O.C. Oncologia Toracica
Michele Guida	Bari	IRCCS Istituto Oncologico	Team Multidisciplinare Melanoma
Nicola Marzano	Bari	Osp. San Paolo	U.O.S.D. Oncologia
Stefano Rinaldi	Bari	Osp. San Paolo	U.O.C. Chirurgia Generale
Franco Silvestris	Bari	Az. O.U. Policlinico	U.O.C. Oncologia Medica Universitaria
Gennaro Cormio	Bari	Az. O.U. Policlinico	U.O.C. Ginecologia I
Elita Giardina	Bari	Az. O.U. Policlinico	U.O.C. Anatomia Patologica Universitaria
Nando Vincenti	Bari	Az. O.U. Policlinico	U.O.C. Chirurgia Ospedaliera
Nicola Santoro	Bari	Az. O.U. Policlinico	U.O.C. Oncologia Pediatrica
Michele Battaglia	Bari	Az. O.U. Policlinico	U.O.C. Urologia I
Pasquale Di Tonno	Bari	Az. O.U. Policlinico	U.O.C. Urologia II
Michele Loizzi	Bari	Az. O.U. Policlinico	U.O.C Chirurgia Toracica

<b>Angela Pezzolla</b>	Bari	Az. O.U. Policlinico	<b>U.O.C. Chirurgia Bonomo</b>
<b>Sante Romito</b>	Foggia	Az. O.U. Ospedali Riuniti	<b>U.O.C. Oncologia</b>
<b>Evaristo Maiello</b>	San Giovanni Rotondo	IRCCS Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza	<b>U.O.C. Oncologia</b>
<b>Mario Brandi</b>	Barletta	Az. O.U. ASLBT	<b>U.O.C. Oncologia</b>
<b>Giammarco Surico</b>	Lecce	Osp. Vito Fazzi	<b>U.O.C. Oncologia</b>
<b>Giuseppe Serravezza</b>	Casarano	Osp. Gallipoli	<b>U.O.S. D.H. Oncologico</b>
<b>Saverio Cinieri</b>	Brindisi	Osp. Perrino	<b>U.O.C. Oncologia Medica</b>
<b>Salvatore Pisconti</b>	Taranto	Osp. Moscati	<b>U.O.C. Oncologia</b>

## Ematologia

<b>Specialisti</b>	<b>Sede</b>	<b>Ospedale/ASL</b>	<b>Unità Operativa</b>
<b>Giorgina Specchia</b>	Bari	Az. O.U. Policlinico	<b>U.O.C. Ematologia con trapianto</b>
<b>Attilio Guarini</b>	Bari	IRCCS Istituto Oncologico	<b>U.O.C. Ematologia</b>
<b>Paolo Di Tonno</b>	Bari	Osp. Di Venere	<b>Amb. Ematologia</b>
<b>Giuseppe Polimeno</b>	Acquaviva	Osp. Miulli	<b>U.O.C. Ematologia</b>
<b>Silvana Capalbo</b>	Foggia	Az. O.U. Ospedali Riuniti	<b>U.O.C. Ematologia</b>
<b>Arcangelo Liso</b>	Foggia	Az. O.U. Ospedali Riuniti	<b>Amb. Univ. Ematologia</b>
<b>Nicola Cascavilla</b>	San Giovanni Rotondo	IRCCS Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza	<b>U.O.C. Ematologia</b>
<b>Giuseppe Tarantini</b>	Barletta	Osp. Barletta	<b>U.O.C. Ematologia</b>
<b>Domenico Pastore</b>	Brindisi	Osp. Perrino	<b>U.O.C. Ematologia</b>
<b>Nicola Di Renzo</b>	Lecce	Osp. Vito Fazzi	<b>U.O.C. Ematologia</b>
<b>Vincenzo Pavone</b>	Tricase	Pia Fondazione Panico	<b>U.O.C. Ematologia</b>

## Associazioni

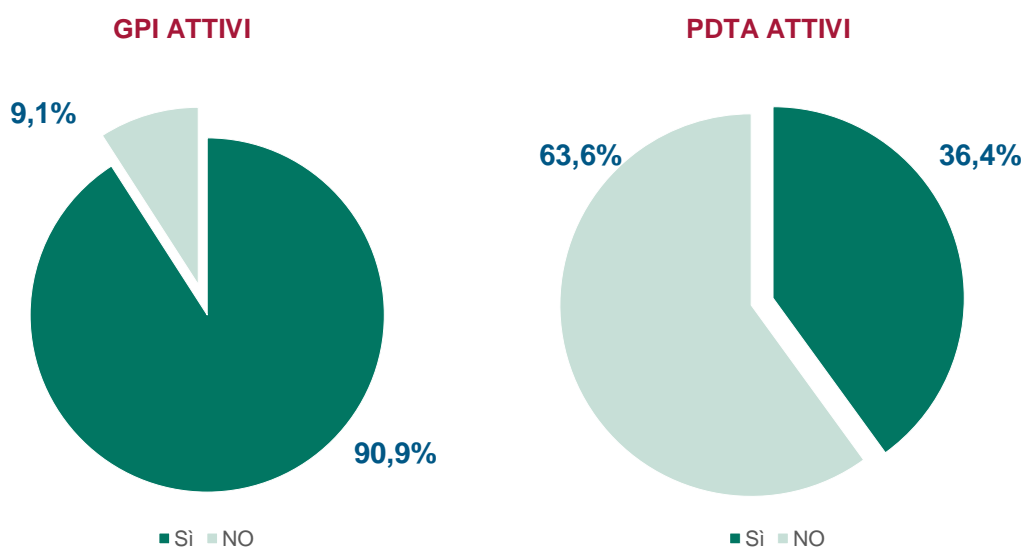
<b>aBRCAdaBRA onlus</b>
<b>ACTO onlus - Alleanza Contro il Tumore Ovarico</b>
<b>Gruppo AIL Pazienti Leucemia Mieloide Cronica</b>
<b>Ui Together</b>

# ONCOLOGIA

## Presenza di GPI e attivazione PDTA

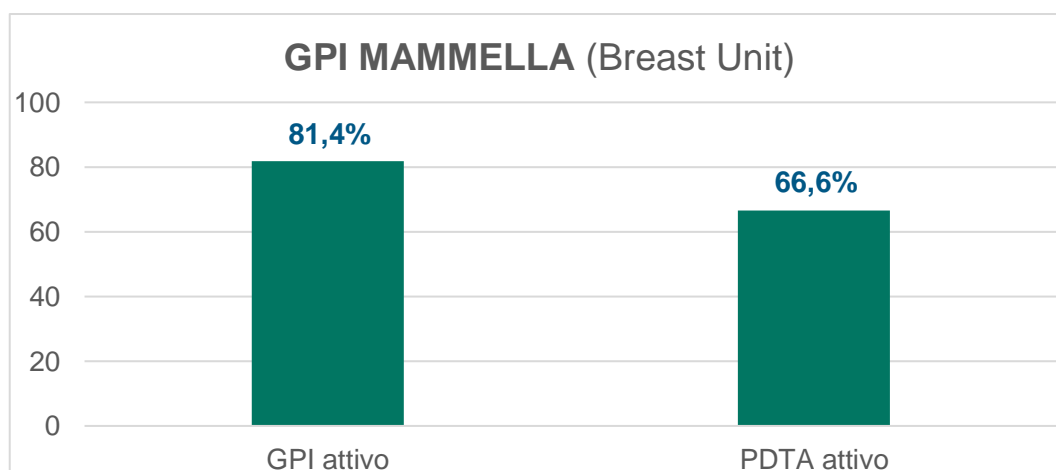
In Puglia esiste un'offerta oncologica giudicata di buon livello: la *survey* tratteggia un quadro complessivo incoraggiante, per la presenza di Gruppi Multidisciplinari di Patologia (**GPI**) attivi in quasi tutti i Centri più importanti, ma con alcuni aspetti da perfezionare.

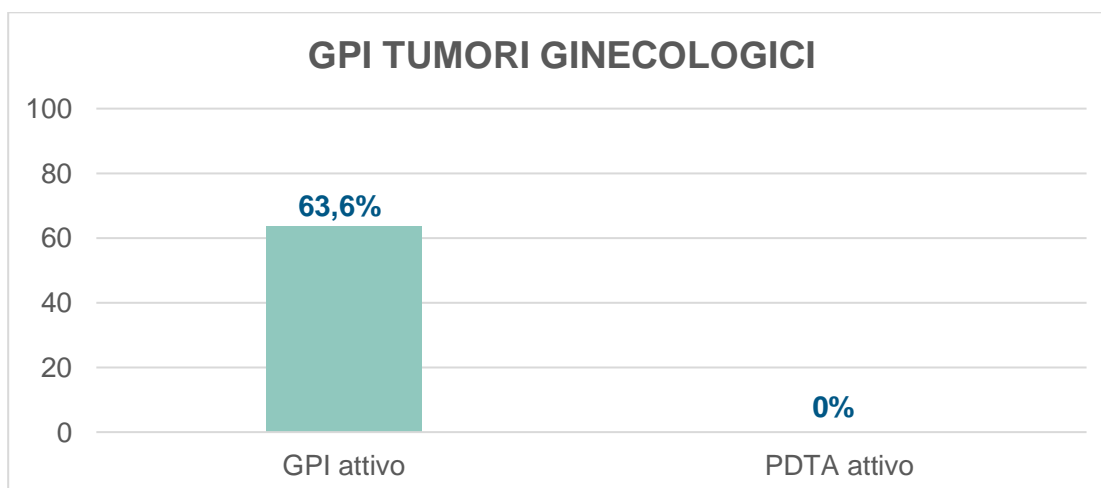
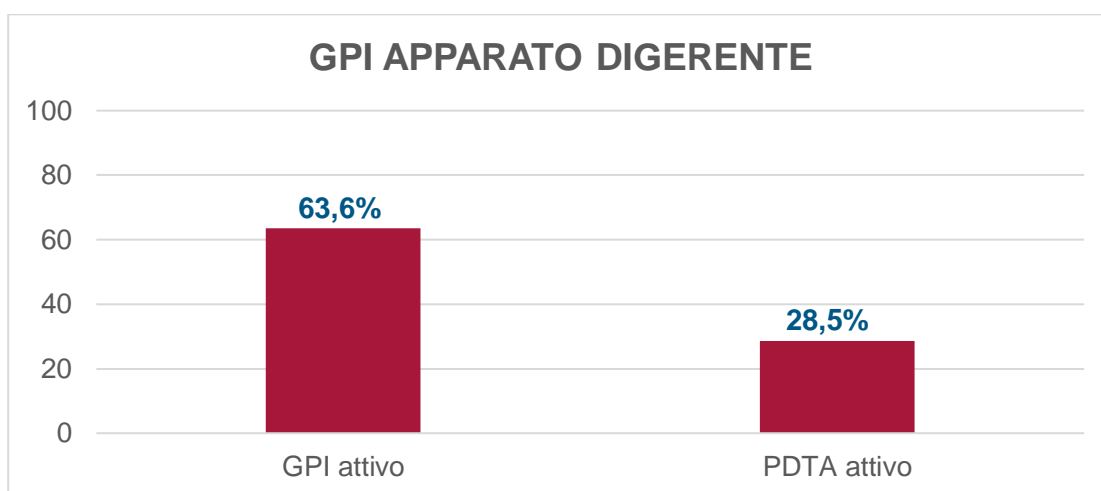
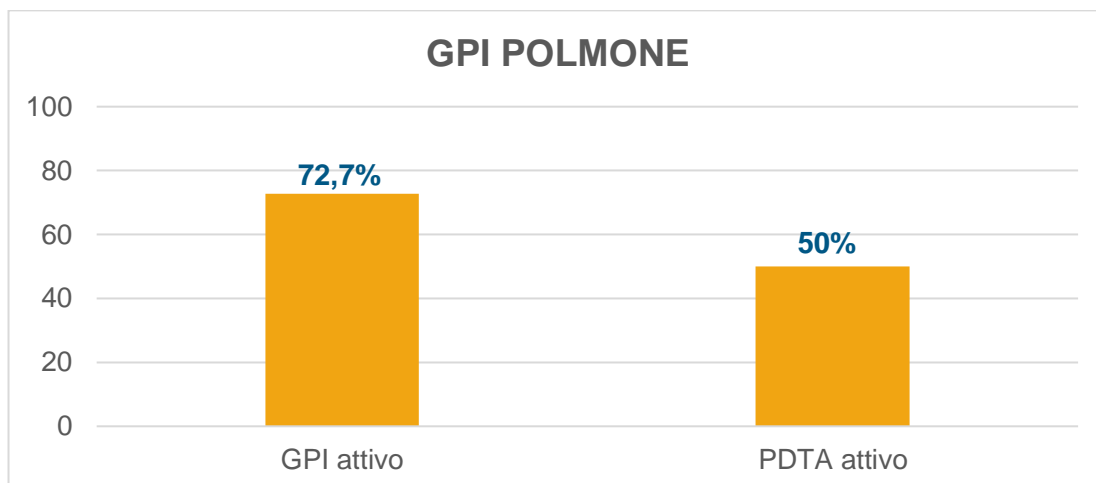
Nelle 11 strutture oncologiche prese in considerazione i GPI sono presenti nel **90,9%**; tuttavia, la percentuale dei Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (**PDTA**) redatti e attivi scende al **63,6%**: in 4 strutture su 11 i pazienti ancora non possono usufruire di questo imprescindibile strumento. Il dato più problematico riguarda il settore urologico, con 1 solo GPI e nessun PDTA redatto.

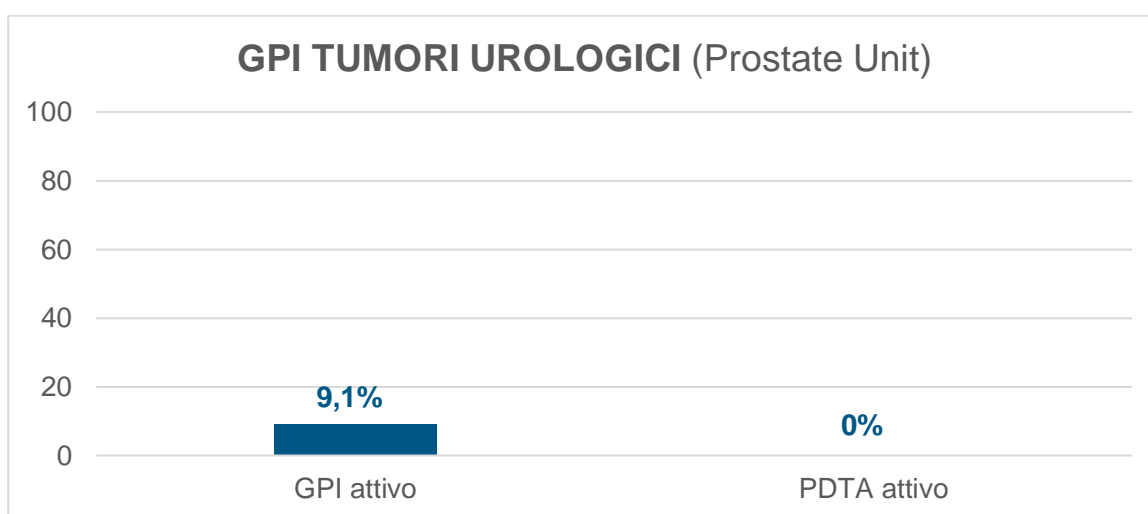
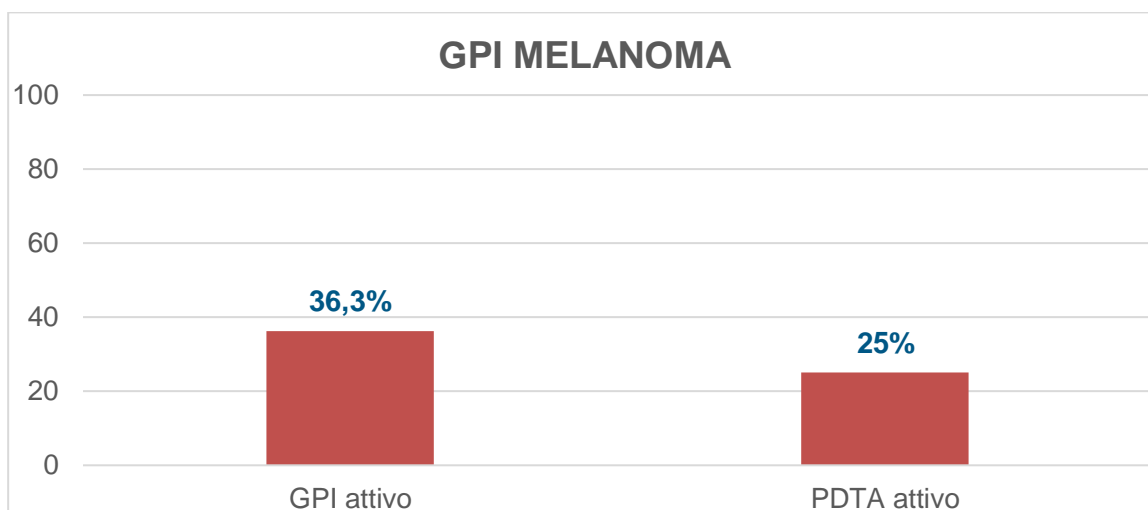


Nello specifico, sono attivi:

- 9 GPI mammella su 11 (**81,4%**) di questi 9 GPI 6 si avvalgono di PDTA (**66,6%**)
- 8 GPI polmone (**72,7%**) e di questi la metà si avvale di PDTA (**50%**)
- 7 GPI apparato digerente (**63,6%**), ma sono stati redatti solo 2 PDTA (**28,5%**)
- 7 GPI tumori ginecologici (**63,6%**), ma di questi nessuno si avvale di PDTA (**0%**)
- 4 GPI melanoma (**36,3%**), ma è stato redatto solo 1 PDTA (**25%**)
- 1 GPI tumori urologici (**9,1%**) e nessun PDTA (**0%**)







Riguardo ai PDTA, i punti critici e i fattori di ottimizzazione rilevati e che sono stati oggetto di una condivisione allargata anche da parte delle Associazioni Pazienti sono i seguenti:

#### CRITICITÀ

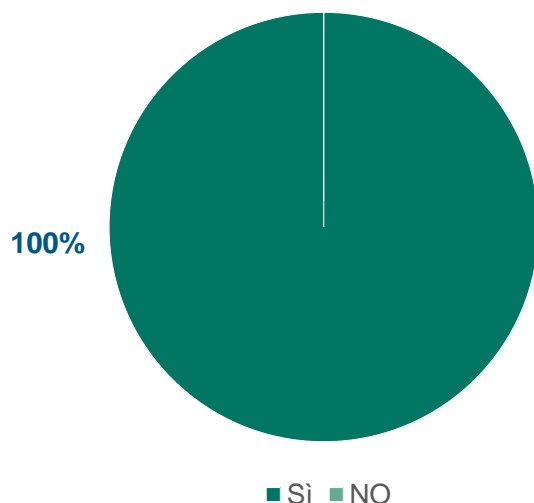
- Assenza di Team multidisciplinari
- Assenza di liste preferenziali nella prenotazione degli esami e degli appuntamenti
- Assenza di un data manager
- Assenza di software gestionale sia nel management del paziente sia nell'analisi dei dati relativi alla malattia e ai controlli qualità

#### FATTORI DI OTTIMIZZAZIONE

- Migliore interazione tra i Centri
- Implementazione della Biologia molecolare
- Introduzione di un data manager
- Maggiore coinvolgimento dei Distretti territoriali
- Aggiornamento e revisione annuale dei PDTA

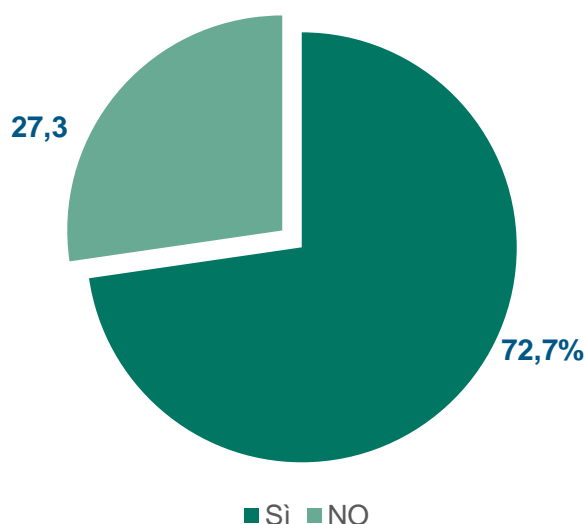
## Presenza del Servizio di Anatomia Patologica

La presenza di un servizio di Anatomia Patologica interno alla struttura è una realtà ormai consolidata: tutte e 11 le strutture se ne avvalgono (**100%**).



## Presenza del Servizio di Biologia Molecolare, tipologia dei test e tempi di attesa

Il Servizio di Biologia Molecolare è presente in 8 delle strutture di riferimento (**72,7%**).

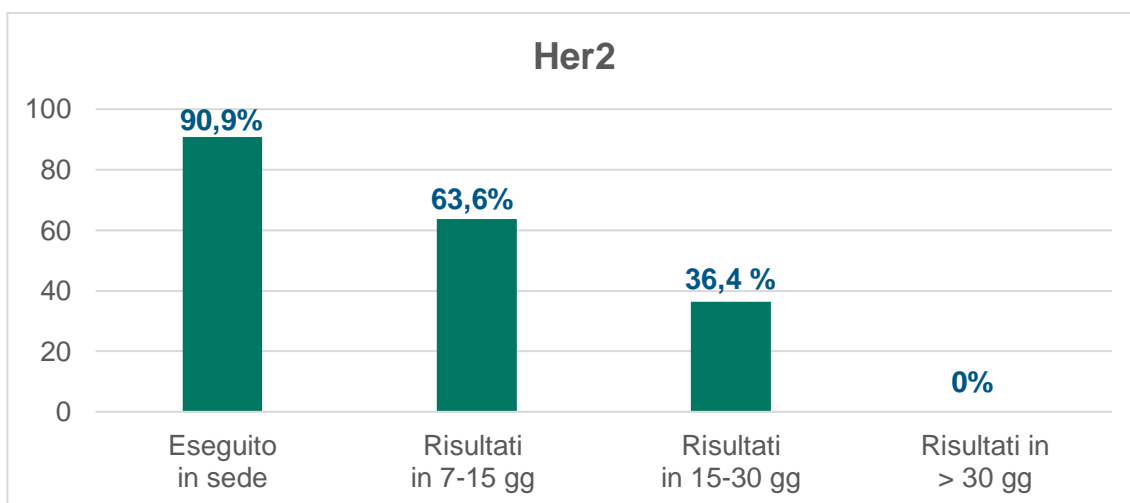


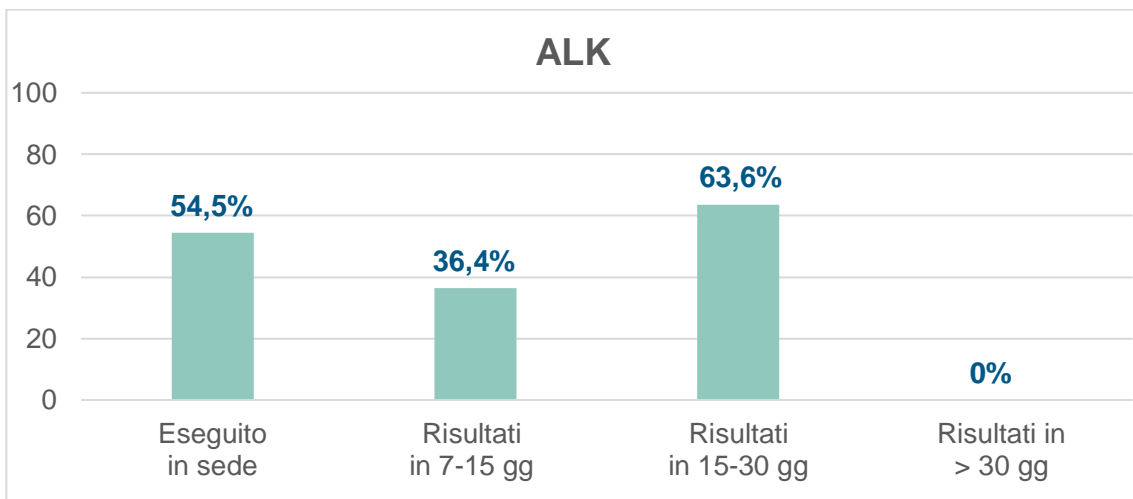
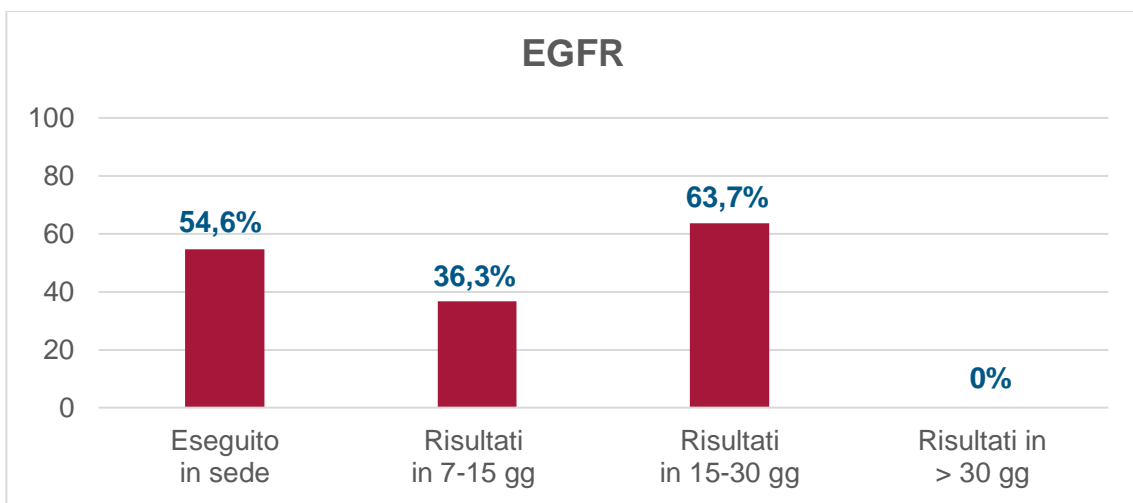
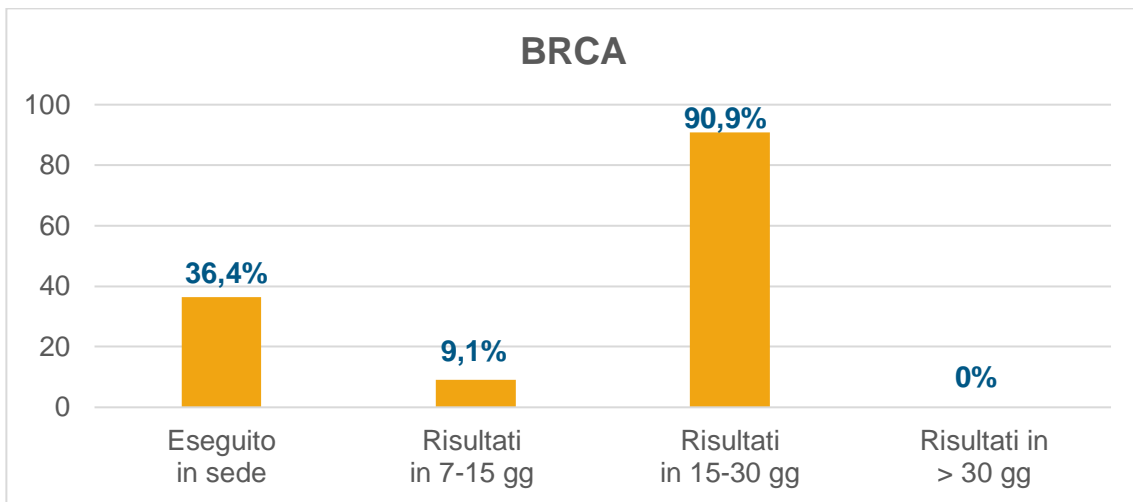
Per quanto riguarda i test di Biologia Molecolare, va evidenziato che per via del trasferimento di alcune strutture e competenze in atto, la situazione è in fase evolutiva. Il Laboratorio di Oncogenomica degli Ospedali Riuniti di Foggia rappresenta il punto di riferimento per le Unità Operative dell'intera regione (solo nel 2017 sono stati 801 i test eseguiti): diversi specialisti inviano lì provette e/o pazienti. Il Centro esegue inoltre il test per l'instabilità dei micro-satelliti, indagine che consente di accedere all'immunoterapia.

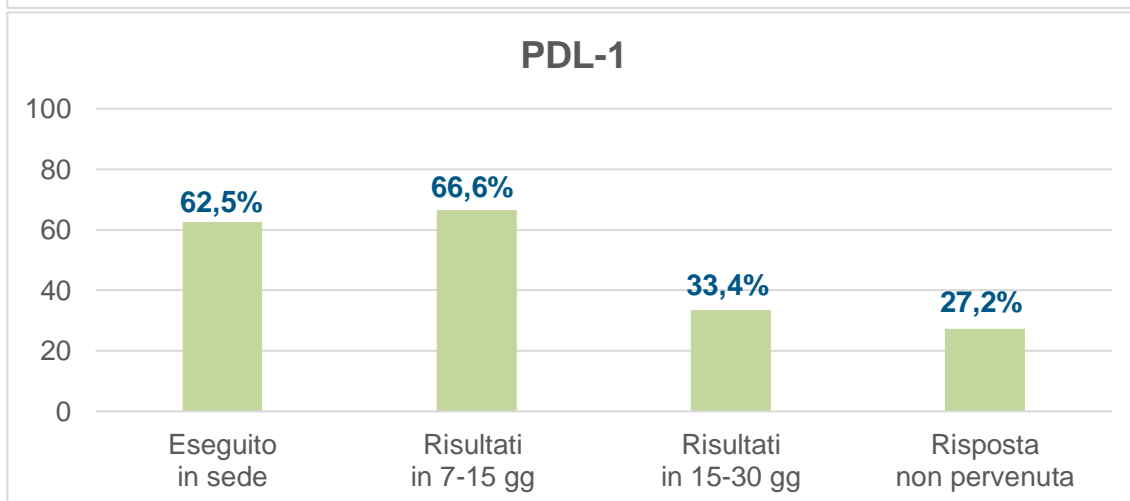
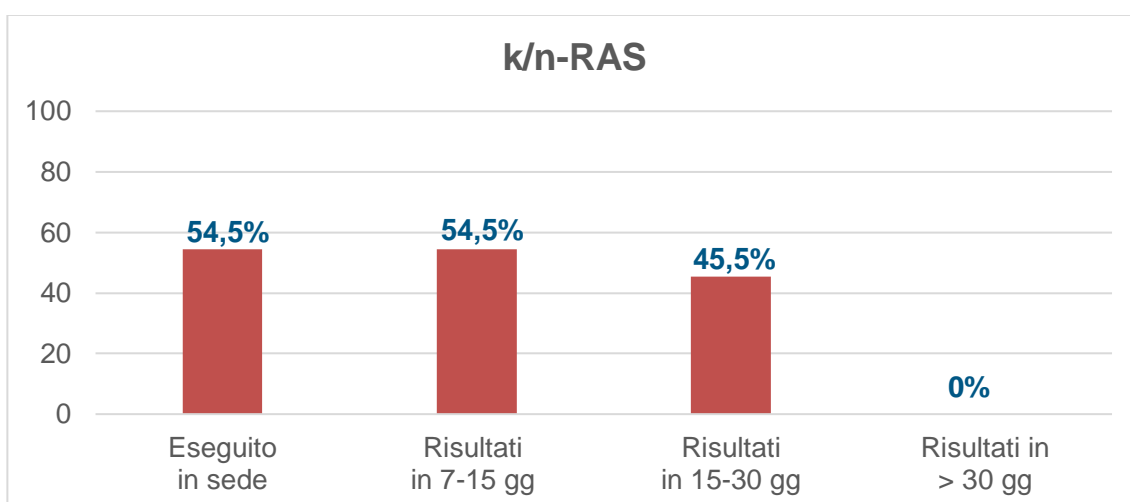
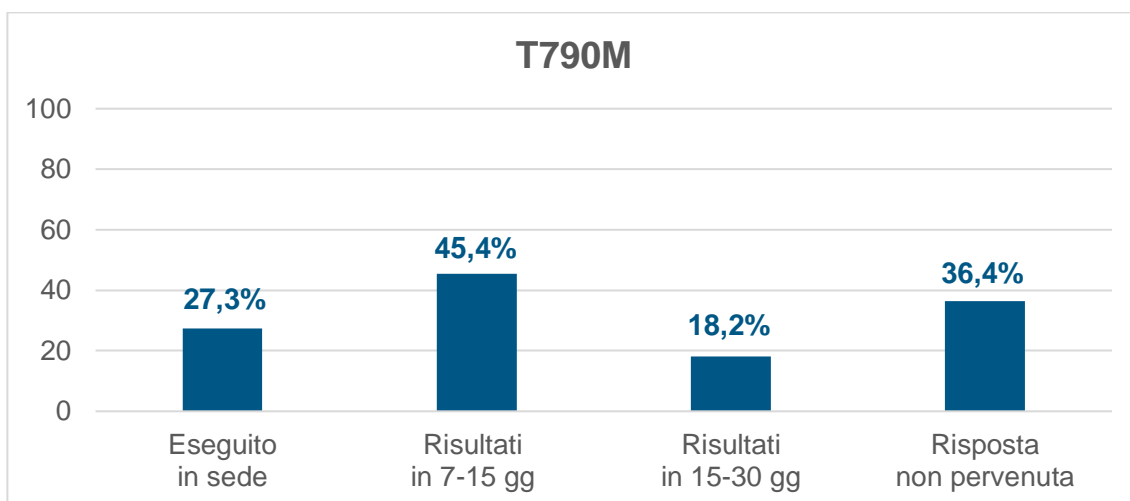


Questi i dati relativi ai singoli test:

- **HER 2:** La quasi totalità delle strutture esegue in sede questa importante indagine per il tumore al seno (10 su 11, il **90,9%**); più della metà (7 strutture su 11, il **63,6%**) consegna le risposte tra i 7 e i 15 gg.; 4 impiegano 15-30 gg (**36,4%**).
- **BRCA:** la situazione per questo test, sempre relativo a patologia oncologica mammaria, è un po' più critica: sono solo 4 su 11 le strutture che attualmente lo eseguono in sede, ovvero il **36,4%** e solo 1 riesce a consegnare i referti entro le due settimane successive (**9,1%**).
- **EGFR:** per quanto riguarda il test per il tumore al polmone, sono 6 le strutture che possono contare su un servizio di Biologia Molecolare interno che lo esegue (**54,6%**); per quanto riguarda i tempi, in 4 i referti sono consegnati in 7-15 gg. (**36,3%**), mentre per le restanti 7 (**63,7%**) sono necessari dai 15 ai 30 gg.
- **ALK:** anche per questa ulteriore indagine sul tumore al polmone sono 6 su 11 le strutture che lo eseguono in sede (**54,5%**) e 4 che riescono a fornire il referto in 7-15 gg. (**36,4%**); le restanti 7 strutture (**63,6%**) impiegano dai 15 ai 30 gg.
- **T790M:** la presenza di questa mutazione genetica, anche questa finalizzata alla diagnosi di neoplasie polmonari, è eseguita in sede solo in 3 strutture, tutte a Bari (**27,3%**): il **72,7%** di quelle consultate fa eseguire fuori il test; i tempi di attesa sono 7-15 gg. in 5 delle 11 strutture (**45,4%**) e 15-30 gg. in 2 (**18,2%**); da 4 strutture non è pervenuta risposta (**36,4%**).
- **K/nRAS:** questo biomarcatore per il tumore al colon è eseguito in sede in 6 su 11 strutture (**54,5%**), nelle quali i tempi di attesa sono mediamente 7-15 gg.; nelle restanti 5 (**45,5%**), ovviamente l'attesa si dilata e arriva a 15-30 gg.
- **PDL-1:** su questo importante test che è in grado di prevedere la risposta del paziente all'immunoterapia non sono pervenute risposte da 3 delle 11 strutture (**27,2%**) e altre 2 non hanno indicato i tempi di attesa. 5 su 8 (**62,5%**) lo eseguono in sede; i risultati sono disponibili in 7-15 gg. nel **66,6%** delle strutture (4 su 6); e in 15-30 gg. nel **33,4%** (2 su 6).



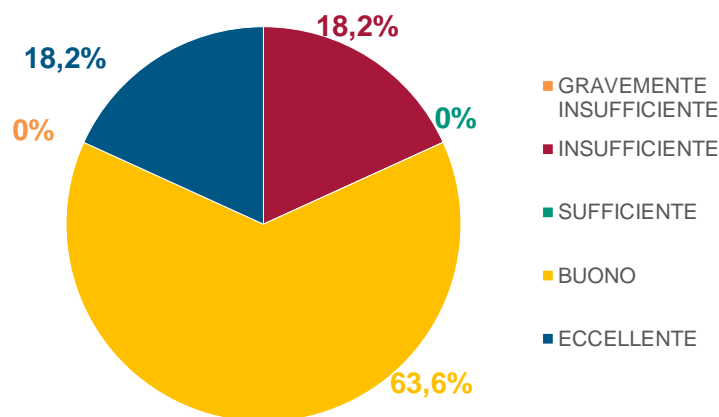




#### Qualità e completezza della presa in carico del paziente

Rispetto alla qualità e alla completezza della presa in carico dei pazienti, più della metà degli specialisti intervistati (7 su 11, **63,6%**) ritengono che esse siano BUONE; 2 le ritengono ECCELLENTI (**18,2%**), mentre 2 lamentano invece che siano INSUFFICIENTI (**18,2%**).

**Le Associazioni Pazienti hanno espresso un indice valutazione medio: da un minimo (1) a un massimo (5), hanno scelto 3 e 4.**



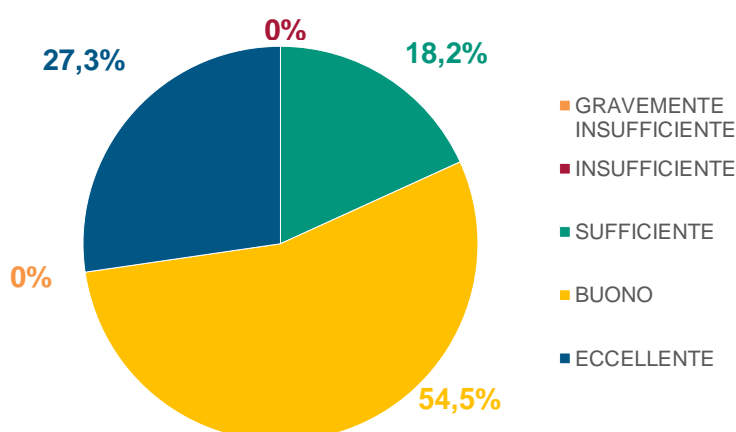
Al fine di migliorare la dinamica della presa in carico del paziente oncologico i quattro punti che sono emersi sono d'importanza strategica:

- attivazione dei PDTA e dei GPI su tutto il territorio;
- implementazione del personale medico e amministrativo al servizio dei medici (ad esempio, Segretaria di reparto);
- miglioramento dell'informatizzazione e riduzione dei carichi di lavoro burocratico del medico;
- informazione più diffusa sulla disponibilità dei farmaci innovativi e/o dei protocolli sperimentali.

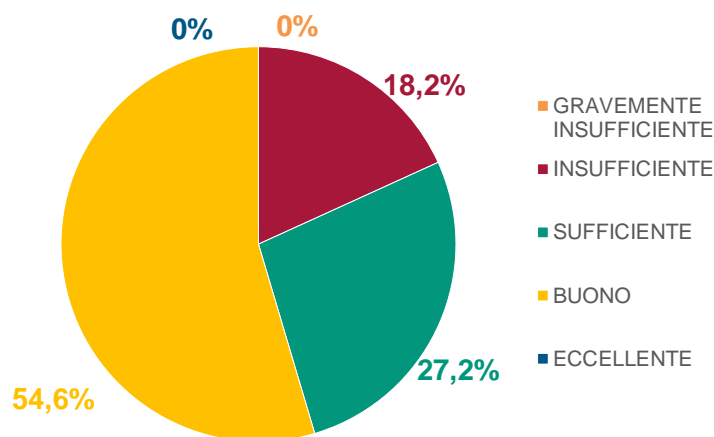
#### Qualità, continuità e omogeneità dell'assistenza

Sugli aspetti della qualità e della continuità dell'assistenza la percentuale che giudica BUONO il servizio offerto scende lievemente (**54,5%**, 6 su 11) ma sale il numero di coloro che ritengono questi aspetti gestiti in modo ECCELLENTE (**27,3%**, 3 su 11), mentre 2 specialisti li considerano in modo SUFFICIENTE (**18,2%**).

Due delle 4 Associazioni pazienti oncologici interpellate (**50%**) ritengono di valutare con un BUONO la gestione dei summenzionati aspetti, mentre le altre due ritengono che sia appena SUFFICIENTE.



Sul versante della omogeneità assistenziale, anche se più della metà la considera BUONA (**54,6%**), 2 degli 11 intervistati ritiene che il servizio sia INSUFFICIENTE (**18,2%**) e altri 3 solo SUFFICIENTE (**27,2%**).

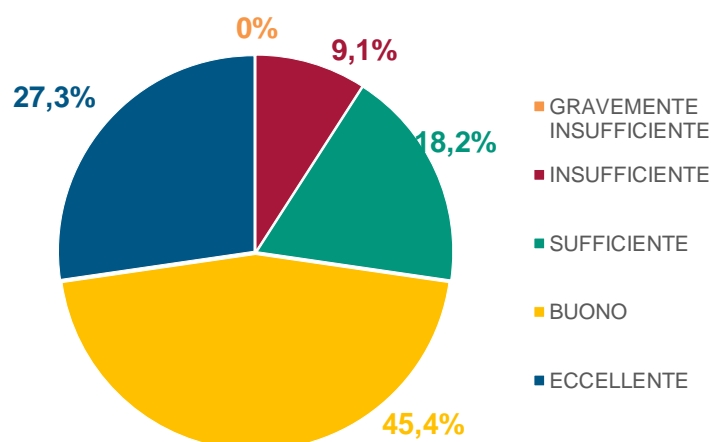


L'attivazione di PDTA e GIP su tutto il territorio e la loro interconnessione si conferma come l'esigenza primaria da soddisfare per ottimizzare il servizio anche sotto questi aspetti. Ma sono state individuate anche altre importanti azioni:

- identificazione e attivazione dei Centri di Riferimento Regionali;
- aumento del personale dedicato ai pazienti oncologici per la riduzione delle liste di attesa per esami e ricoveri;
- convergenza delle risorse finanziarie verso i Centri di eccellenza;
- incremento dei programmi di Screening;
- potenziamento dell'assistenza domiciliare ai pazienti oncologici.

### Equità nelle condizioni di accesso e di fruizione dei servizi assistenziali

8 su 11 degli specialisti interpellati considera BUONA se non ECCELLENTE l'equità delle condizioni di accesso e di fruizione dei servizi assistenziali (rispettivamente il **45,4%** e il **27,3%**). 2 la considerano SUFFICIENTE (**18,2%**) e solo 1 ritiene invece questo aspetto INSUFFICIENTE (**9,1%**).



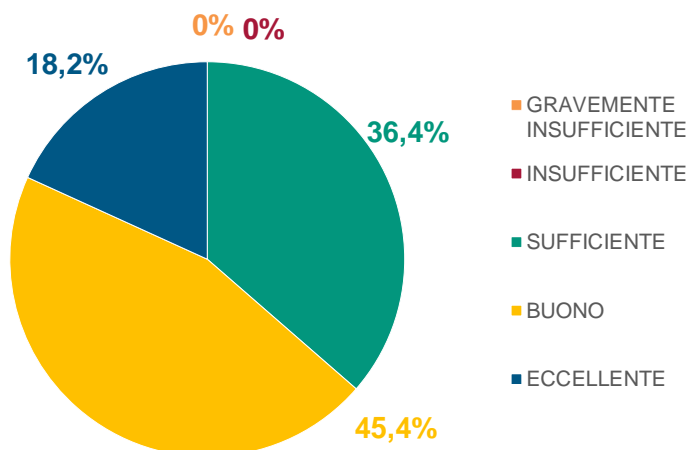
Insieme all'aumento delle risorse umane, iniziativa che è stata ripetutamente individuata dagli intervistati come strumento essenziale di ottimizzazione, queste sono le azioni specifiche di maggior rilevanza tra quelle proposte da oncologi e pazienti per migliorare questi specifici ambiti:

- favorire attraverso la Rete la possibilità di eseguire indagini e trattamenti anche in Centri differenti da quello in cui il paziente è stato preso in carico;
- favorire attraverso la Rete l'interscambio di competenze e l'aggiornamento continuo degli operatori;

- sviluppare programmi di informazione e di educazione sanitaria per la popolazione;
- aumentare la disponibilità dei test biomolecolari, in particolare quelli per la mutazione dei geni BRCA, T790M, PDL-1 E MSI;
- introdurre la gratuità completa dei test biomolecolari.

## Mobilità passiva

La mobilità passiva è un fattore di grave penalizzazione per il paziente oncologico e la sua famiglia; 4 degli 11 specialisti pugliesi considerano appena SUFFICIENTE il livello di aggiornamento delle procedure e dei processi per ridurla (**36,4%**), meno della metà lo ritengono BUONO (**45,4%**) e 2 specialisti ECCELLENTE (**18,2%**).



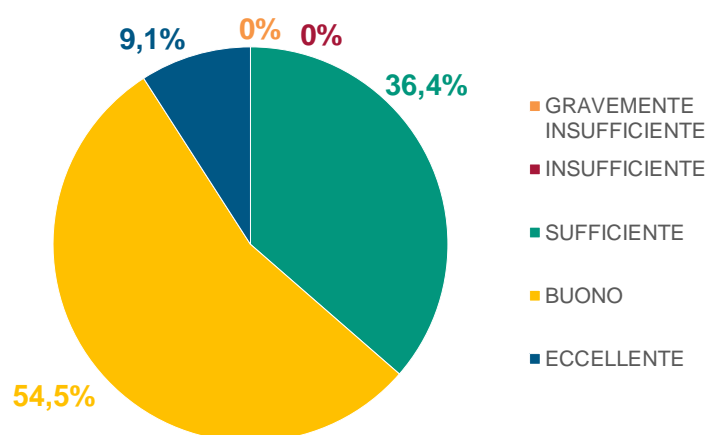
A dispetto di questa positiva valutazione, nelle risposte degli specialisti emergono numerose indicazioni relative ai fattori che potrebbero ottimizzare questo cruciale aspetto:

- implementare i Centri che sono già in network nazionali;
- ridistribuire le risorse strumentali (posti letto, accessi a sale operatorie, ecc.) e professionali (medici, infermieri, ecc.) tenendo conto delle eccellenze e della geografia;
- favorire una maggiore rapidità d'accesso in Oncologia Chirurgica;
- implementare il settore neurochirurgico prevedendo la formazione di operatori in Centri con competenza specifica sulle neoplasie cerebrali pediatriche (0-18 anni);
- perfezionare e implementare la diagnostica istopatologica con tecniche sia immunoistochimiche sia molecolari;
- incentivare le attività di trapianto di cellule staminali;
- sopperire a lacune assistenziali croniche (es. chirurgia dei tumori dell'osso e della cartilagine, chirurgia dei sarcomi, Centro di riferimento regionale per i Tumori Rari);
- promuovere la diffusione della Rete Oncologica Pugliese attraverso le Associazioni di volontariato e ONLUS e con una maggiore informazione dei medici di Medicina Generale;
- favorire il ritorno sul territorio delle figure professionali emigrate ed operanti in luoghi diversi da quelli di residenza;
- rendere obbligatoria la partecipazione a un numero minimo di incontri multidisciplinari per poter accedere all'incremento della remunerazione stipendiale;
- coinvolgere i Medici di Medicina Generale nella conoscenza dei trattamenti in atto;
- implementare la comunicazione a mezzo stampa e attraverso i social network e il coinvolgimento dei Medici di Medicina Generale;
- favorire e garantire l'attivazione dei percorsi di telemedicina per migliorare la gestione domiciliare delle cure.

## Equità di accesso ai farmaci innovativi

Per quanto riguarda questo cruciale aspetto della cura oncologica, il **54,5%** degli specialisti considera che non vi sia disparità di accesso all'innovazione farmaceutica (6 su 11) considerandolo BUONO, mentre il **36,4%** lo ritiene SUFFICIENTE (4 su 11) e solo 1 ritiene che l'equità d'accesso sia ECCELLENTE (**9,1%**).

**Le Associazioni Pazienti interpellate hanno manifestato una netta soddisfazione in merito a questo aspetto, scegliendo tutte e quattro un indice di valutazione pari a 4 (minimo 1, massimo 5).**



## Gli obiettivi prioritari della rete Oncologica

Il vaglio delle risposte a questa domanda da parte dei soggetti partecipanti alla *survey* – oncologi e pazienti – ha permesso d'individuare le priorità da soddisfare per una efficace implementazione della Rete Oncologica:

- istituzione dei CORO (Centri di Orientamento Oncologico);
- adozione in tutti gli Ospedali di Gruppi multidisciplinari e PDTA;
- identificazione dei Centri d'eccellenza dedicati a patologie oncologiche specifiche;
- 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;
- riduzione dei tempi di attesa per le procedure diagnostiche;
- riduzione della mobilità passiva;
- aumento degli organici del personale medico e paramedico per l'assistenza nonché di personale amministrativo con competenze informatiche;
- riferimento dei pazienti presso strutture con adeguata volumetria prestazionale;
- implementazione del Registro Tumori;
- verifica della qualità dell'assistenza realmente fornita al paziente con meccanismi di *feedback*;
- ampliamento dell'assistenza oncologica domiciliare a tutti gli ammalati oncologici che ne abbiano bisogno in tutte le fasi di malattia;
- accesso a nuovi farmaci e agli studi clinici.

## Le principali necessità in Oncologia che la Regione Puglia dovrebbe soddisfare

Nell'interlocuzione con i referenti politici, gli oncologi pugliesi auspicano interventi specifici e mirati, ribadendo ancora una volta l'esigenza di aumentare il personale medico e paramedico dedicato all'Oncologia e di istituire la figura professionale del *data manager*.

Inoltre, ritengono compito dei responsabili della sanità regionale:

- individuare per ogni patologia i Centri che da anni hanno costantemente volumi alti di trattamento e di attrazione;
- acquisire apparecchiature e strumenti diagnostici e terapeutici di ultima generazione;
- condividere in rete le risorse dei servizi di Oncogenomica;
- ridurre i tempi delle indagini strumentali;
- migliorare la prevenzione primaria;
- aumentare i posti letto lungodegenza (*Hospice*);
- ridurre i tempi per l'assistenza domiciliare;
- creare Poli di riferimento per specifiche patologie.

## Gli strumenti più utili per comunicare ai cittadini l'attività svolta in Oncologia e le opportunità assistenziali

Insieme ai quelli più o meno consueti – stampa e uffici stampa, manifesti, social, televisione, web – sono stati individuati i seguenti strumenti di comunicazione:

- carta dei servizi presente e disponibili nei singoli Centri e in tutte le strutture sanitarie del territorio regionale (comprese le farmacie);
- questionari di *feedback* redatti dai cittadini per esprimere il loro grado di soddisfazione;
- convegni e incontri con le Associazioni Pazienti e con la stampa locale;
- Sportello Sanitario Oncologico Regionale ove far convergere tutte le strutture che si occupano di tali problematiche;
- campagne di informazione fra i giovani e nelle scuole.



# EMATOLOGIA

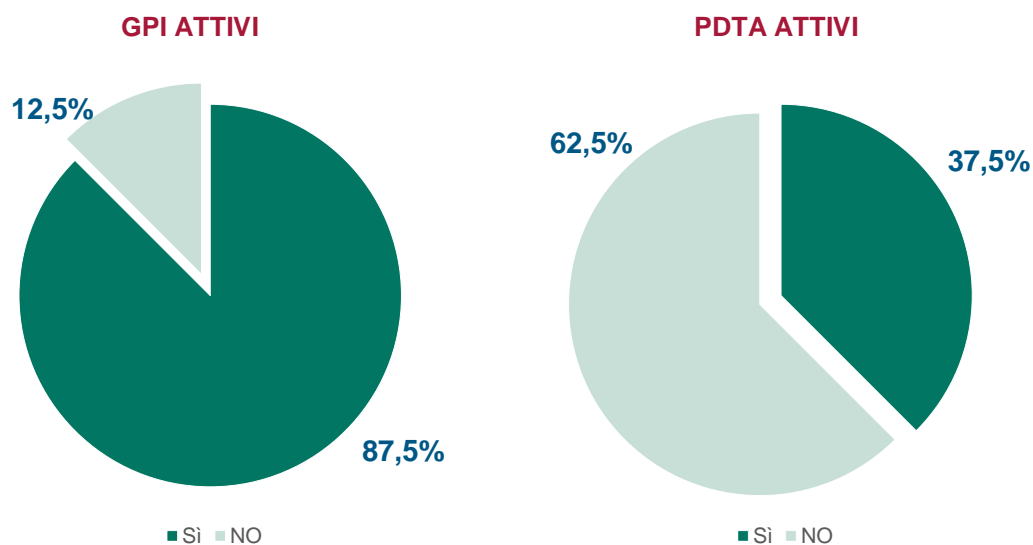
## La Rete Ematologica Pugliese: una realtà consolidata

La Rete Ematologica Pugliese (REP) è una realtà d'eccellenza ormai consolidata, operativa dal 2010, grazie all'iniziativa spontanea degli ematologi che hanno avvertito la necessità di uniformare il percorso di cura del paziente ematologico, mettendo in campo e condividendo saperi e modalità operative.

Ciononostante, la REP è suscettibile di miglioramenti e necessita di risolvere alcune criticità, di carattere prevalentemente gestionale, al fine di garantire nel tempo lo standard elevato di prestazioni e di servizi ai pazienti attualmente seguiti. Di seguito le indicazioni emerse dalle risposte degli ematologi intervistati.

## Presenza di GPI e attivazione PDTA

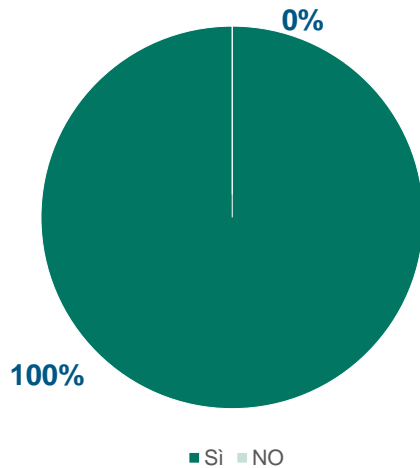
I Gruppi di Patologia Interdisciplinari sono attivi nella quasi totalità delle strutture (7 su 8, **87,5%**); tuttavia, in attesa che venga approvato un PDTA comune a tutte le Unità Operative della Rete Ematologica Pugliese, solo 3 su 8 possono a tutt'oggi avvalersi di questo strumento (**37,5%**).



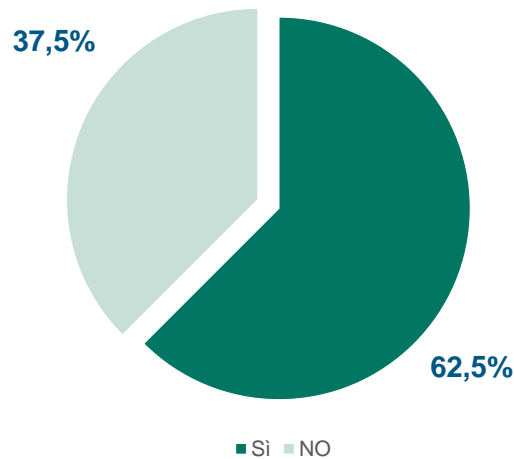
## Presenza di Servizi di Anatomia Patologica e di Biologia Molecolare, test eseguiti e tempi d'attesa

La totalità delle strutture si avvale di un servizio interno di Anatomia Patologica, ma il servizio di Citogenetica Convenzionale e Biologia Molecolare con indirizzo Oncoematologico è attivo solo in 5 delle 8 strutture (**62,5%**).

## SERVIZIO DI ANATOMIA PATOLOGICA

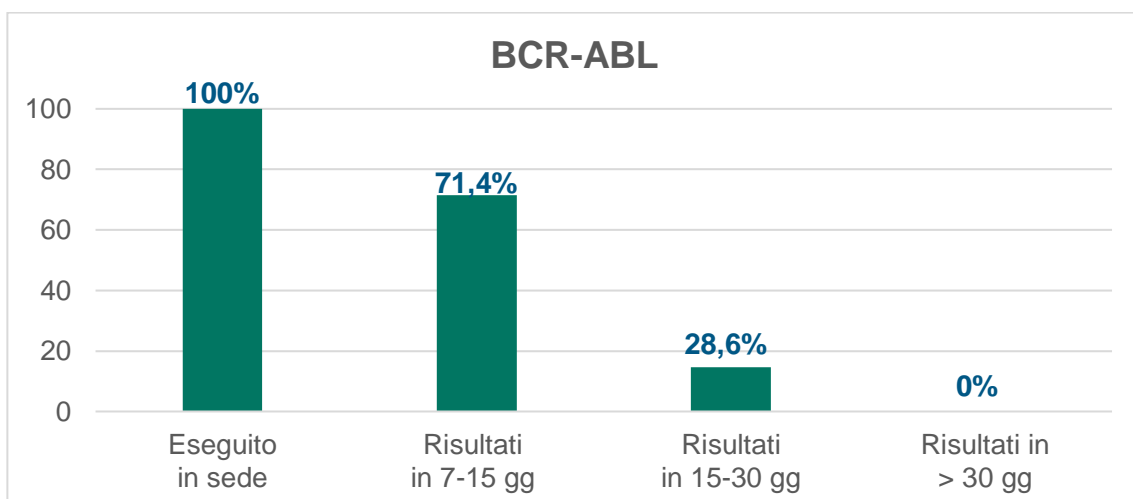


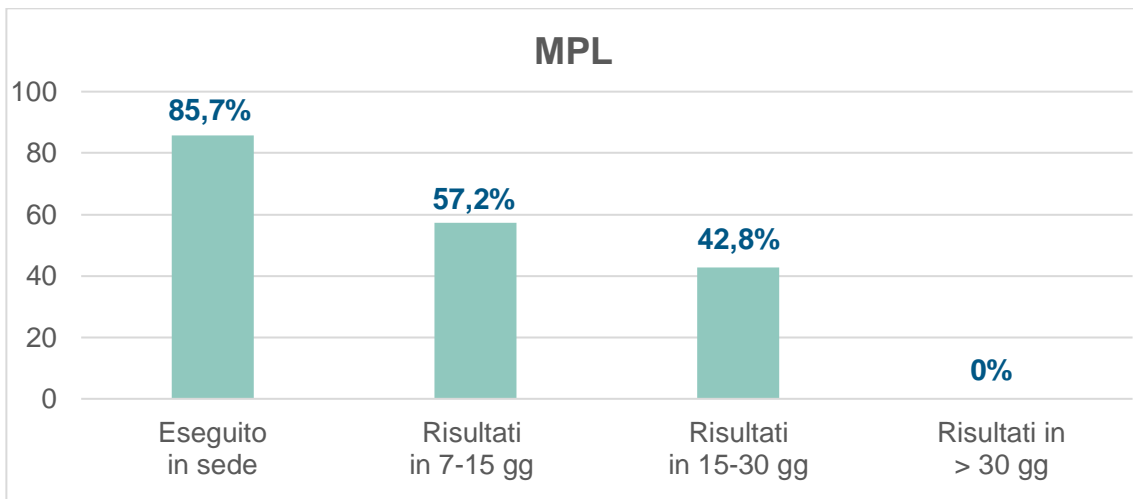
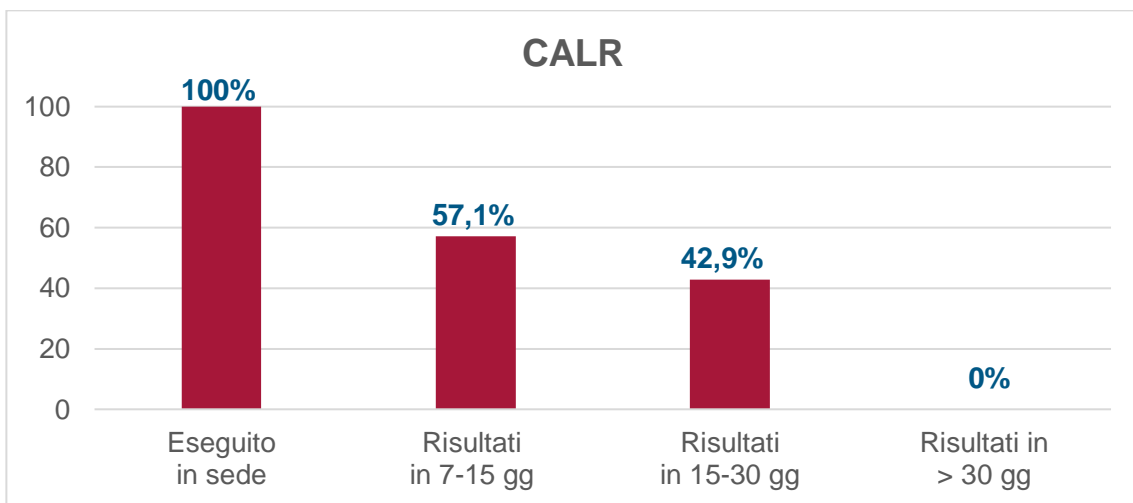
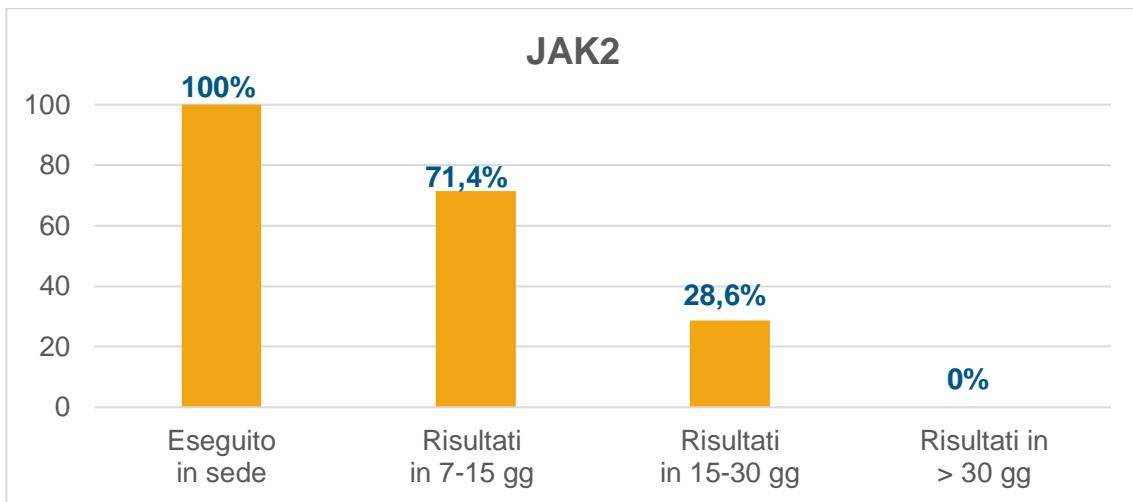
## SERVIZIO DI BIOLOGIA MOLECOLARE

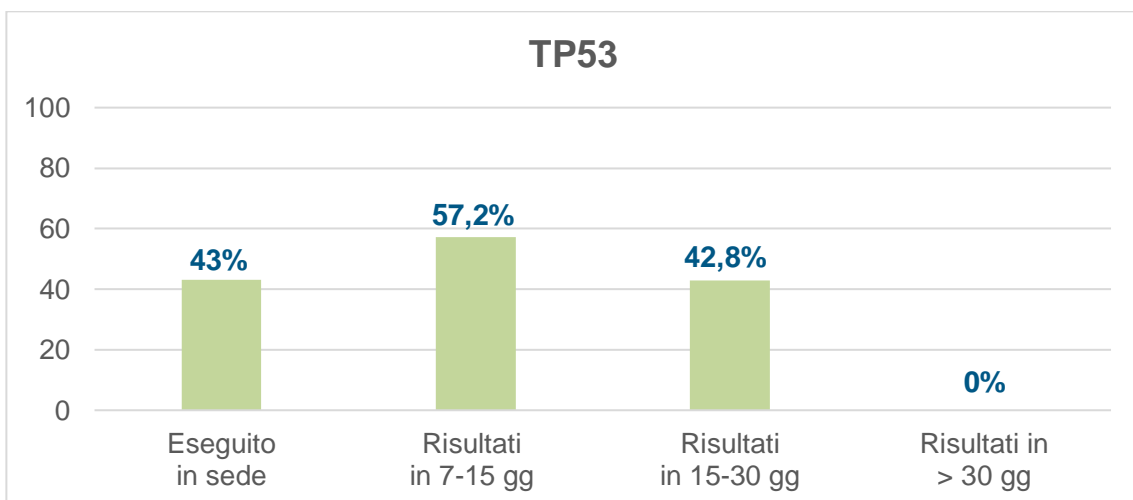
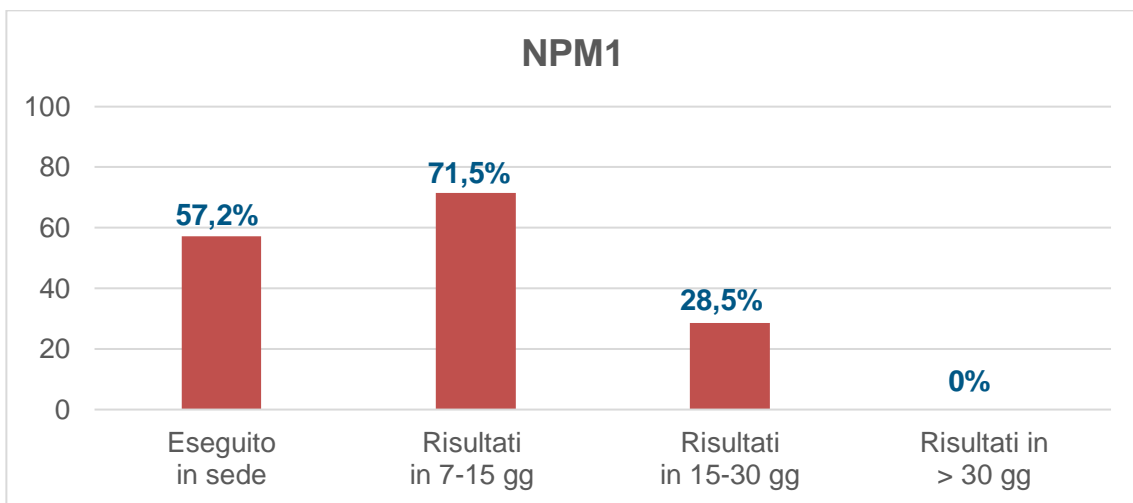
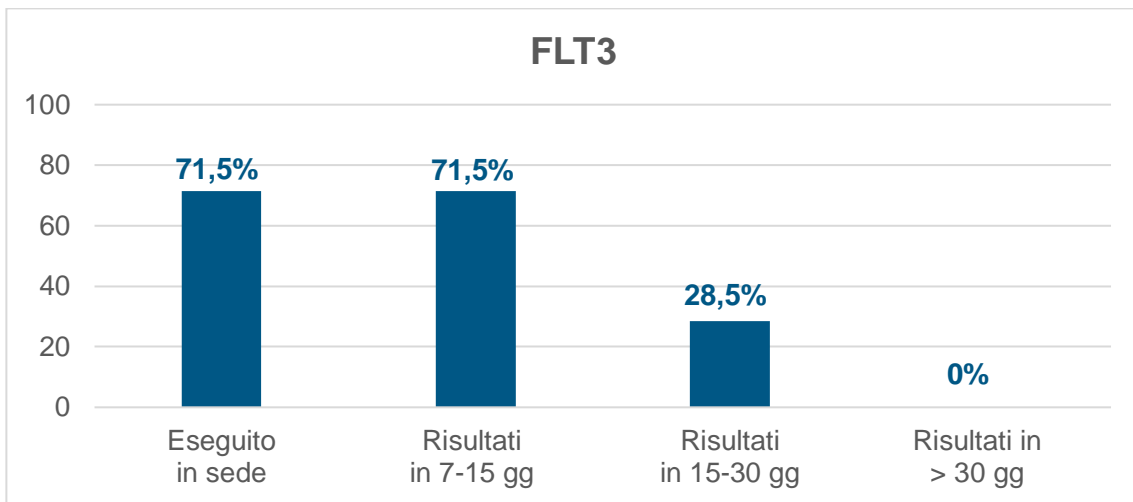


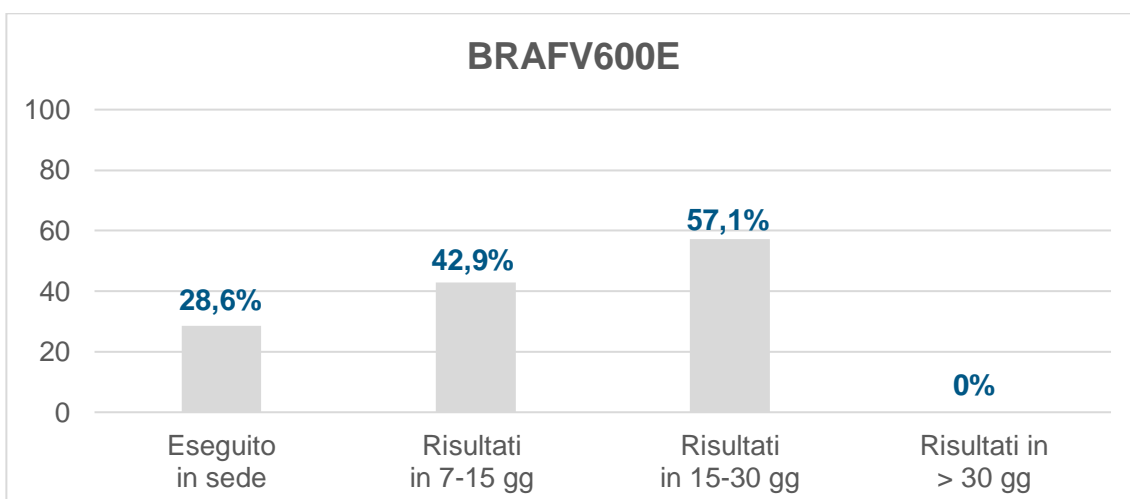
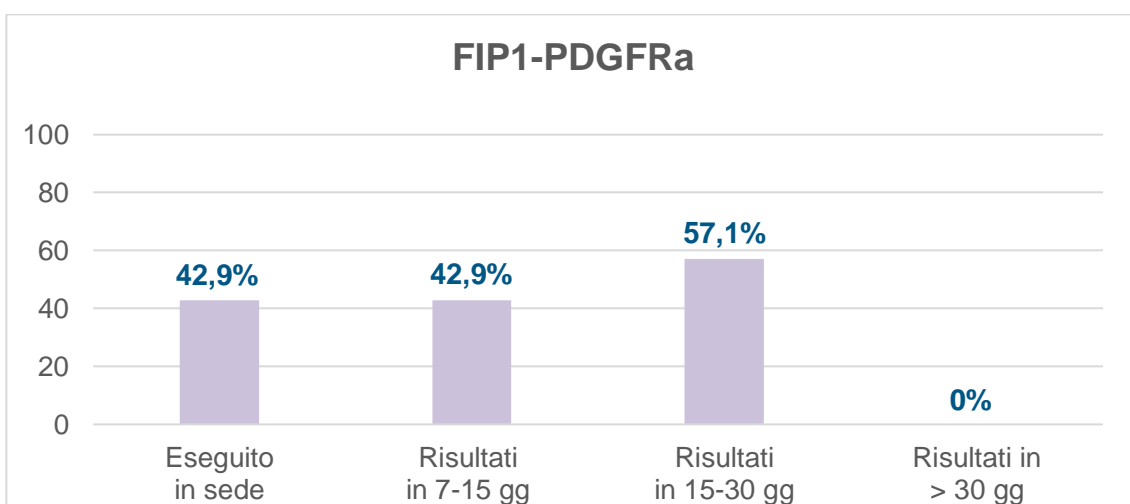
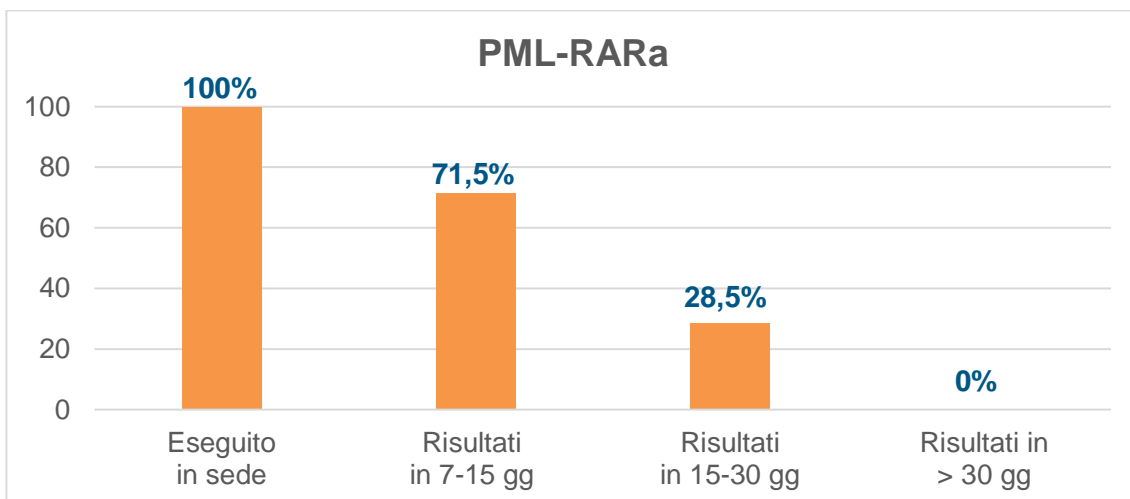
Relativamente a 5 specifici e importanti test diagnostici, essi sono tutti gratuiti, non tutti eseguiti in sede, ma le tempistiche sono in media abbastanza buone, con una prevalenza di 7-15 gg di attesa: per nessuno di essi supera i 30 giorni. Questi i risultati, relativi a 7 strutture (1 risposta non è pervenuta):

- **BCR-ABL**: è eseguito in sede in tutte le strutture (**100%**) e in 5 su 7 strutture i tempi di attesa sono 7-15 gg. (**71,4%**); solo in 2 sono necessari 15-30 gg. (**28,6%**).
- **JAK2**: anche questo test è eseguito in sede in tutte le strutture (**100%**) e 7-15 gg. sono il tempo di attesa in 5 su 7 strutture (**71,4%**).
- **CALR**: come per i precedenti, ma sale a 3 il numero delle strutture che impiegano dai 15 ai 30 gg. per consegnare il referto (**42,9%**).
- **MPL**: 6 di 7 strutture eseguono in sede questa indagine (**85,7%**); in più della metà (4 su 7, **57,2%**) il risultato si ottiene in 7-15 gg.
- **FLT3**: il **71,5%** (5 su 7) delle strutture lo esegue in sede e solo 2 impiegano dai 15 ai 30 gg, per consegnare il referto (**28,5%**), mentre 5 su 7 sono più rapide, dai 7 ai 15 gg. (**71,5%**).
- **NPM1**: il **57,2%** delle strutture lo esegue in sede (4 su 7); in 5 di esse i risultati sono disponibili entro 7-15 gg (**71,5%**) e solo nel **28,5%** del totale (2 su 7) sono invece necessari dai 15 ai 30 gg.
- **TP53**: meno della metà delle strutture (3 su 7, **43%**) lo esegue in sede, in più della metà di esse i risultati sono disponibili entro 7-15 gg (**57,2%**) e solo in 3 strutture s'impiegano 15-30 gg. (**42,8%**).
- **PML-RARa**: la totalità delle strutture lo esegue in sede; in 5 di esse i risultati sono disponibili entro 7-15 gg (**71,5%**) e in 2 (**28,5%**) sono invece necessari 15-30 gg.
- **FIP1-PDGFRa**: solo 3 strutture su 7 (**42,9%**) lo eseguono in sede e consegnano il risultato in 7-15 gg. (**42,9%**); le altre 4 impiegano 15-30 gg (**57,1%**).
- **BRAFV600E**: solo 2 strutture lo eseguono in sede (**28,6%**); come per il precedente, in 3 il risultato arriva in 7-15 gg (**42,9%**), mentre nelle altre 4 15-30 gg è il tempo di attesa.



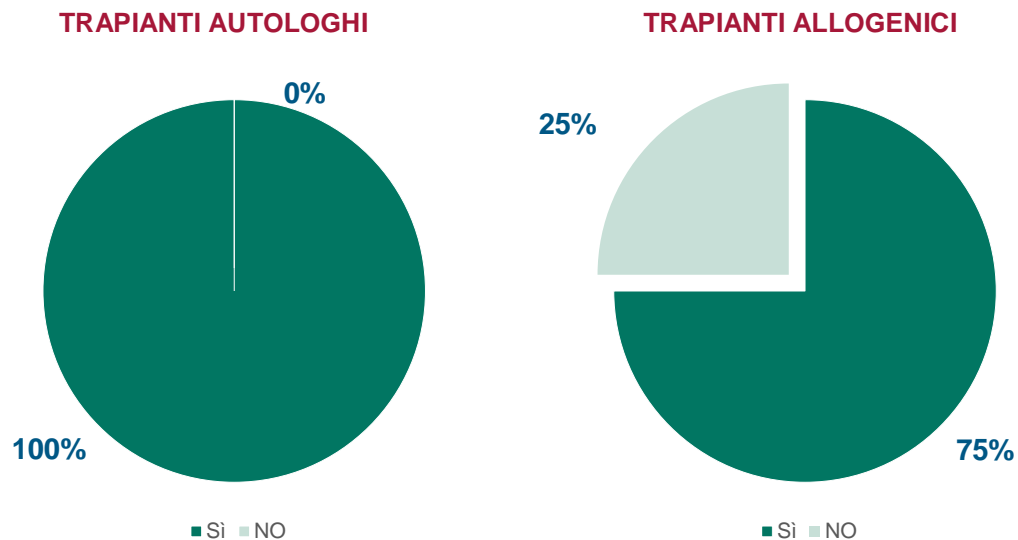






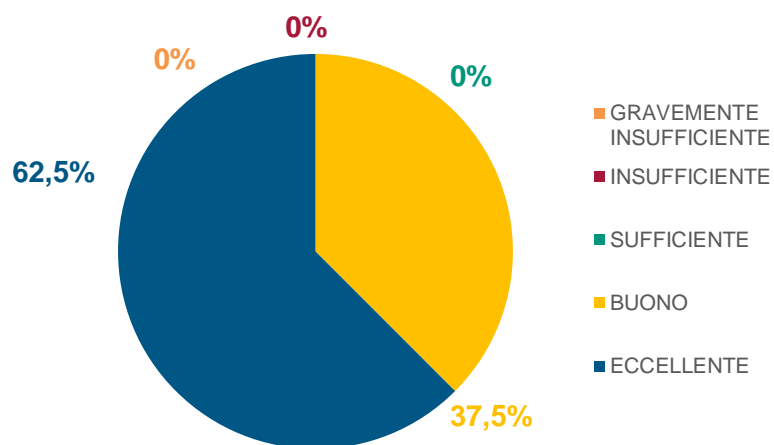
## Trapianti autogeni e allogeni

Tutte le strutture (**100%**) eseguono di *routine* trapianti autogeni di cellule staminali eritropoietiche. I trapianti allogeni sono invece eseguiti nel **75%** delle strutture (6 su 8).



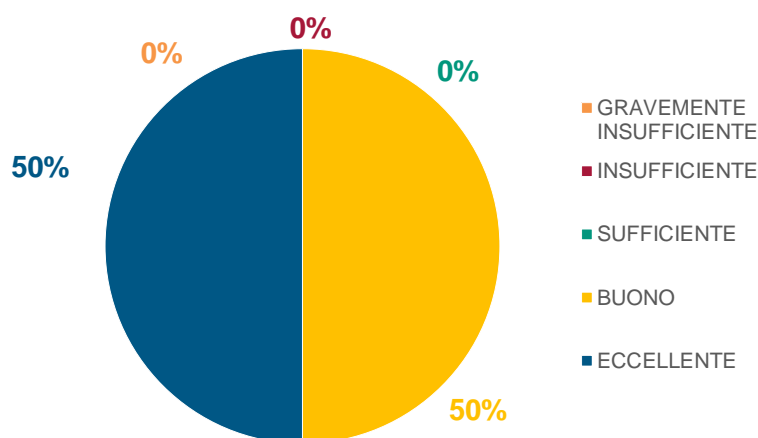
## Qualità e completezza della presa in carico del paziente

La gestione di questi aspetti è reputata ECCELLENTE dal **62,5%** degli specialisti mentre il restante **37,5%** la considera BUONA.

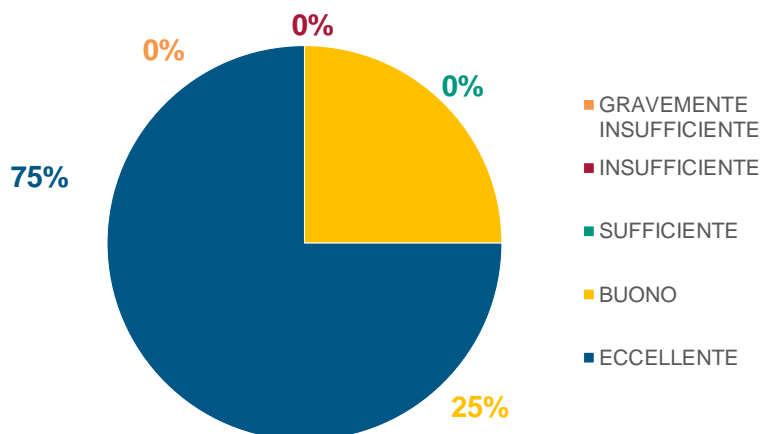


## Livelli di continuità e omogeneità dell'assistenza, equità nelle condizioni d'accesso e di fruizione dei servizi assistenziali

Per quanto attiene alla continuità dell'assistenza e all'equità nell'accesso e nella fruizione, il giudizio oscilla equamente tra BUONO (50%) ed ECCELLENTE (50%).



Il giudizio sulla omogeneità dell'assistenza è invece ECCELLENTE per il 75% degli specialisti e BUONO per il restante 25%.



**Dal punto di vista dei pazienti, le sezioni AIL interpellate condividono il giudizio d'eccellenza sulle strutture negli ambiti sopracitati.**

Accanto alla necessità di adozione dei PDTA condivisi su tutto il territorio regionale e di incremento delle risorse umane, che sono le richieste più pressanti e condivise da parte degli ematologi pugliesi, sono state individuate ulteriori strategie per assicurare qualità e continuità dell'assistenza:

- implementare i Registri Clinico e Terapeutico delle Principali Patologie Ematologiche per la valutazione dell'efficacia, efficienza e *outcome* delle strategie terapeutiche;
- coinvolgere in modo omogeneo i servizi farmaceutici del territorio;
- organizzare piattaforme diagnostiche biomolecolari avanzate presso Centri di Ematologia.

Per quanto riguarda l'equità nelle condizioni di accesso e di fruizione dei servizi assistenziali, secondo gli ematologi pugliesi la REP già di fatto la garantisce.

Le strategie individuate da specialisti e pazienti per migliorare ulteriormente le prestazioni possono essere così sintetizzate:

- condividere i PDTA e i *Day Service* regionali;

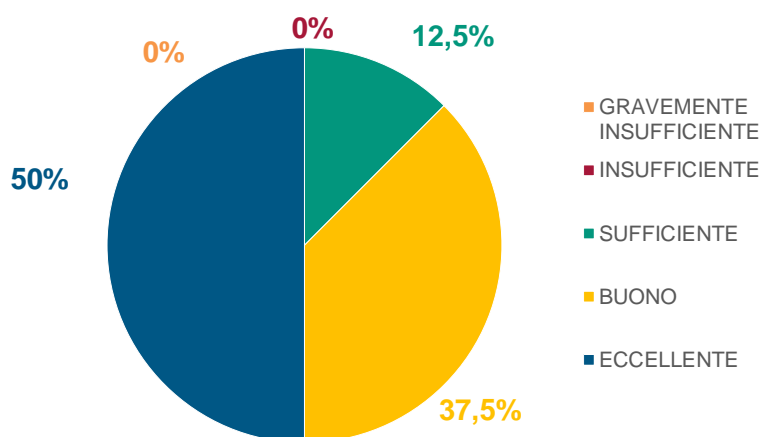
- adeguare con l'intervento delle Istituzioni Regionali le piante organiche nei Centri di Ematologia con personale di supporto adeguato, OSS e personale amministrativo per la gestione dei flussi informativi e degli appuntamenti, mansioni attualmente svolte dai Medici e Infermieri con sottrazione del loro tempo all'assistenza;
- collaborare con la Medicina del Territorio (percorsi extra-ospedalieri);
- completare il sistema informatico delle ematologie pugliesi per perfezionare la Rete e creare un flusso informativo che alimenti le attività del Registro Tumori Puglia per il miglioramento della completezza e della qualità della registrazione della patologia ematologica regionale;
- definire percorsi diagnostici condivisi con tempistiche adeguate (diagnostica per immagini, riduzione dei tempi per le risposte istopatologiche);
- progettare studi/trial clinici prospettici della Rete.

Inoltre, nello specifico, la fruizione della REP da parte dei pazienti pugliesi può essere incrementata favorendo:

- un maggiore controllo per uniformare le differenti modalità e tempi di attuazione delle indagini diagnostiche nelle varie Aziende;
- una revisione critica dei LEA con le Istituzioni.

## Mobilità passiva

Grazie alle attività della REP, al paziente ematologico pugliese è assicurato oggi uno standard di cura particolarmente elevato: la gestione di questo aspetto è considerata ECCELLENTE dal **50%** degli intervistati e BUONA dal **37,5%**. Solo uno specialista ha ritenuto di considerarla SUFFICIENTE (**12,5%**).



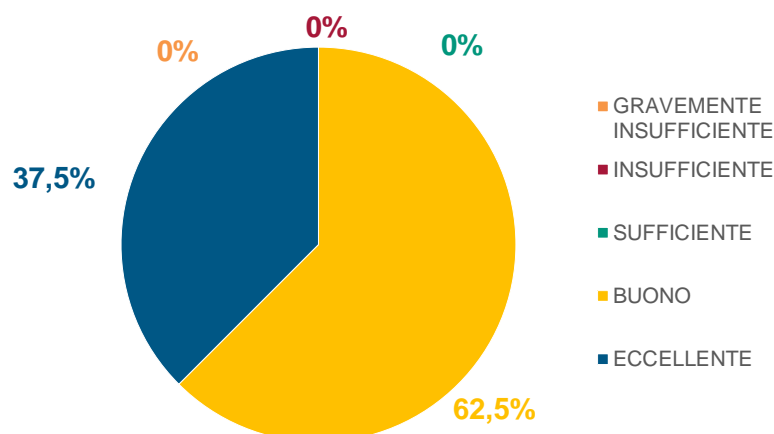
È però importante, al fine di ridurre ulteriormente il fenomeno della mobilità passiva:

- migliorare la conoscenza e l'informazione su tutto il territorio sia dei risultati delle attività sia degli elevati livelli di assistenza che i Centri ematologici pugliesi sono in grado di offrire;
- stabilire obiettivi premianti per i Centri che statisticamente diminuiscono nella propria Provincia la mobilità passiva e aumentano la loro attrattività extra-regionale;
- coinvolgere i Medici di Medicina Generale e i Medici della Rete ospedaliera del territorio.



## Equità di accesso ai farmaci innovativi

Anche nel settore della fruizione dell'innovazione in campo farmaceutico la risposta oscilla tra BUONA per 5 specialisti (62,5%) ed ECCELLENTE (37,5%) per 3.



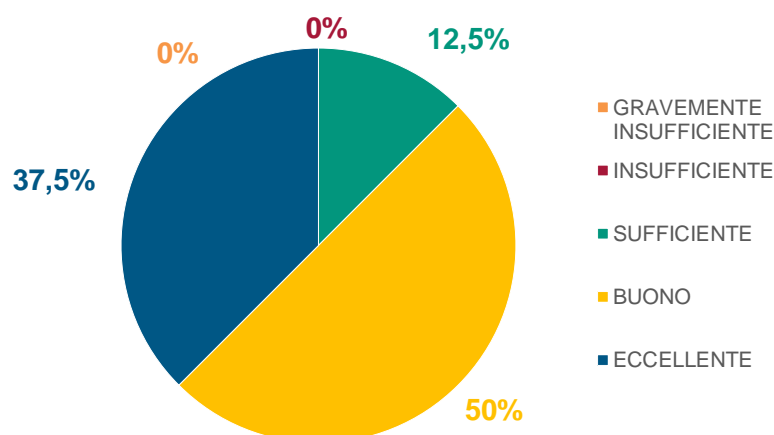
**Anche i pazienti reputano che in Puglia l'accesso ai farmaci sia equo, e confermano il giudizio ampiamente positivo formulato dagli Ematologi.**

Grazie al continuo scambio di informazioni in tempo reale e all'efficienza del network ematologico pugliese, l'equità di accesso ai farmaci innovativi non costituisce un sensibile fattore di criticità. Anche quest'ambito è comunque migliorabile e le indicazioni che vengono dalla REP e dai pazienti indicano che fattori di ottimizzazione possono essere:

- lo snellimento dell'iter burocratico per l'accesso ai nuovi farmaci;
- una più rapida attività dei comitati etici per facilitare l'attività di ricerca;
- una maggiore informazione dei pazienti sull'appropriatezza di prescrizione dei farmaci innovativi.

## Coordinamento organizzativo della REP

Secondo la quasi totalità degli specialisti, la Rete Ematologica Pugliese (REP) è adeguata a soddisfare le esigenze di coordinamento organizzativo: il giudizio è stato ECCELLENTE per il 37,5%, BUONO per il 50% e SUFFICIENTE per il 12,5%.



## Proposte sulle indagini ematologiche da introdurre e garantire in tutto il territorio pugliese

Il campo della diagnostica genomica/molecolare ematologica è quello in cui si focalizzano i rilievi e gli auspici degli ematologi pugliesi, che ribadiscono la necessità di garantire tempestività nell'adeguamento tecnologico sulla base della ricerca scientifica; auspicano inoltre la messa in atto dell'HTA (*Health Technology Assessment*) uniformemente utilizzabile dai diversi Centri di ematologia.

## Le principali necessità in Ematologia che la Regione Puglia dovrebbe soddisfare

Infine, nell'individuazione degli interventi che gli ematologi pugliesi si aspettano dai responsabili delle politiche sanitarie regionali viene ribadita l'importanza di:

- **aumentare il numero degli operatori sanitari** (medici e infermieri) in maniera tale che l'organico sia adeguato al volume di attività;
- **potenziare il 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;
- **istituire la figura professionale del data manager/data entry** affinché possa coadiuvare i medici nella conduzione dei trial clinici e nella compilazione del Registro AIFA, dei Registri di Patologia e del sistema informatico EDOTTO della Regione.