

TITOLO:**RETE REGIONALE DEI CENTRI PER LA DIAGNOSI E CURA DEI SARCOMI
NEL PAZIENTE ADULTO****ENTI PARTECIPANTI e REFERENTI:**

ASST Centro Specialistico Ortopedico Traumatologico Gaetano Pini/CTO, Milano
Stefano Bastoni
Antonina Parafioriti

Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano
Paolo G. Casali
Paola Collini
Alessandro Gronchi
Carlo Morosi
Claudia Sangalli

IRCCS Istituto Clinico Humanitas, Rozzano (MI)
Luca Balzarini
Alexia Bertuzzi
Ferdinando C. M. Cananzi
Vittorio Quagliuolo
Salvatore Renne
Marta Scorsetti

IRCCS Ospedale Galeazzi - Sant'Ambrogio, Milano
Alessandro Luzzati

IRCCS Istituto Europeo di Oncologia, Milano
Elisabetta Pennacchioli

Fondazione Centro Nazionale di Adroterapia Oncologica, Pavia
Maria Rosaria Fiore

ENTE COORDINATORE:**Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano****RESPONSABILE DEL PROGETTO:****Paolo G. Casali**

Direttore S.C. Oncologia 2

Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano

DURATA PROGETTO:**24 mesi****FINANZIAMENTO:****Euro 600000,00**

TITOLO: RETE REGIONALE DEI CENTRI PER LA DIAGNOSI E CURA DEI SARCOMI NEL PAZIENTE ADULTO

ANALISI STRUTTURATA DEL PROGETTO

Descrizione ed analisi del problema

- 1.1. I tumori rari costituiscono più del 20% dei nuovi casi di tumore maligno. Essi condividono molte delle difficoltà proprie di tutte le malattie rare, in particolare per quanto concerne la decisione clinica, l'organizzazione dell'assistenza e la ricerca clinica e traslazionale.
- 1.2. La *Joint Action on Rare Cancers*, promossa dall'Unione Europea e coordinata tra il 2016 e il 2019 dalla *Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano (INT)*, ha fornito diverse raccomandazioni, basate su un ampio consenso europeo, volte ad affrontare efficacemente quelle difficoltà. Tra queste raccomandazioni, la principale riguarda la necessità di un approccio in rete geografica. Le reti collaborative, nell'assistenza e nella ricerca, rappresentano infatti una soluzione fondamentale per migliorare la qualità di cura e la ricerca. Nell'ambito dei tumori rari, tra i momenti diagnostico-terapeutici per i quali è maggiormente utile una condivisione in rete vi sono la diagnosi patologica e la decisione clinica multidisciplinare strategica all'inizio della storia oncologica e nelle sue fasi a maggiore probabilità di impattare sugli esiti. I trattamenti locali (chirurgici e, in casi selezionati, radianti) sono suscettibili di trarre vantaggio da una centralizzazione verso istituzioni di riferimento. La condivisione clinica continuativa in rete dei trattamenti medici a più lungo sviluppo temporale è suscettibile di garantire una buona qualità di cura limitando nel contempo la migrazione sanitaria (che ha un forte impatto sulla qualità di vita e sui costi sociali della malattia neoplastica).
- 1.3. Nel 2017, l'Unione Europea ha creato le Reti Europee di Riferimento (ERN) sulle malattie rare, tre delle quali riguardano i tumori rari e una riguarda le condizioni rare di rischio ereditario per i tumori. Le tre ERN direttamente incentrate sui tumori rari riguardano, rispettivamente, i tumori rari solidi dell'adulto (EURACAN), i tumori ematologici (EuroBloodNET), i tumori pediatrici (PaedCAN). Dopo la seconda call, 29 centri italiani appartengono ad EURACAN e 18 al dominio dei sarcomi, di cui 4 in Lombardia.
- 1.4. Nel 2017 fu siglata 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) [Rep. atti n. 158/CSR. 18A00257. GU Serie Generale n.12 del 16.01.2018]. Il progetto, coordinato da AGENAS, dovrà essere implementato nel prossimo periodo. Esso prevede la nascita di una rete clinica collaborativa, "istituzionale", coordinata da AGENAS d'intesa con Regioni e Ministero della Salute, comprendente centri designati in tutto il territorio nazionale a seguire i casi di tumore raro. I centri della nuova RNTR dovrebbero avvalersi dei servizi di consulenza, essenzialmente in telemedicina, forniti da tre reti "professionali", segnatamente dall'attuale Rete Tumori Rari (RTR) coordinata da INT per quanto riguarda i tumori rari solidi dell'adulto, dalla *Fondazione Gruppo Italiano delle Malattie Ematologiche dell'Adulto (GIMEMA)* per quanto riguarda i tumori ematologici e dall'*Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP)* per quanto riguarda i tumori pediatrici. Vi è quindi una simmetria tra la strutturazione della nuova RNTR e la partizione delle tre ERN sui tumori rari. RNTR prevede un modello di tipo "hub and spoke", con centri "provider" e centri "user". La logica dell'Intesa è innovativa da questo punto di vista, laddove intende comportare una interazione virtuosa fra una rete istituzionale, nella quale il SSN e i SSR assumono precise responsabilità politico-organizzative, e tre reti professionali, cioè radicate nella realtà delle eccellenze cliniche presenti in Italia, in collegamento con le corrispondenti istituzioni europee. Nel 2023, AGENAS e le Regioni hanno individuato i centri "user" e "provider" della futura Rete Nazionale Tumori Rari, il relativo elenco essendo stato sancito dall'Accordo Stato-Regioni del 21/9/23. Se anche questo non significa ancora l'avvio istituzionale della Rete, comunque rappresenta il possibile punto di partenza per l'avvio di progetti sperimentali, in termini di networking "professionale" almeno su alcune patologie e/o in termini di soluzioni istituzionali innovative a livello di singole Regioni. Con la Delibera della

Giunta Regionale n. XII / 2173 del 15 aprile 2024, Regione Lombardia approva il Programma di Azione Quinquennale 2023-2027 in attuazione delle Linee Strategiche Regionali in Campo Oncologico, ai sensi della DGR n. XII/1438 del 27/11/2023. Il cronoprogramma prevede l'avvio del progetto di implementazione della RNTR per i domini dei tumori rari solidi dell'adulto, in interazione con la rete EURACAN a livello europeo, e l'avvio prototipale della rete regionale sui sarcomi.

- 1.5. I sarcomi sono una delle dieci famiglie dei tumori rari solidi dell'adulto. Il relativo dominio in EURACAN è coordinato da INT. Essi hanno costituito gran parte dell'oggetto di lavoro di RTR negli anni dal 1997 a oggi, con diverse centinaia di casi clinici condivisi ogni anno a livello nazionale.

Soluzioni ed interventi proposti

Questo documento definisce una progettualità per l'avvio prototipale della gestione in rete dei Pazienti adulti (≥ 18 anni) afferenti alle strutture del Sistema Socio-Sanitario Regionale in Regione Lombardia, con diagnosi, altamente probabile o istologicamente determinata, di sarcoma, identificando pertanto i criteri sanitario-organizzativi della Rete Regionale Sarcomi nel Paziente Adulto.

Lo scopo è ottimizzare la qualità di cura dei Pazienti con sarcoma in una logica di rete collaborativa istituzionale, dunque all'interno della Rete Oncologica Lombarda (ROL) e di RNTR, in collaborazione con EURACAN a livello europeo.

1. Definizione, classificazione, epidemiologia

- 1.1. Agli effetti di questo documento, i sarcomi comprendono tutte le neoplasie mesenchimali maligne o borderline (cioè, "intermedie" secondo WHO/ localmente aggressive/ a malignità incerta) insorgenti nell'adulto a partenza da qualunque sede anatomica.
- 1.2. Dal punto di vista organizzativo-sanitario, si possono individuare i seguenti sottogruppi:
1. sarcomi dei tessuti molli propri dell'adulto (non retroperitoneali o dell'apparato genitale femminile);
 2. sarcomi del retroperitoneo/pelvi e intra-addominali;
 3. sarcomi dell'apparato genitale femminile;
 4. rabdomiosarcoma embrionale/alveolare insorgente nell'adulto;
 5. tumori stromali gastrointestinali (GIST);
 6. sarcomi "ossei" a istologia prevalente nel bambino/giovane adulto (osteosarcoma, sarcoma di Ewingscheletrico ed extrascheletrico);
 7. sarcomi "ossei" tipici dell'adulto.
- 1.3. Secondo la partizione del progetto RARECARE, i sarcomi costituiscono uno dei 10 grandi gruppi dei tumori rari solidi dell'adulto, essendo a loro volta suddivisibili in sottogruppi clinicamente significativi la cui incidenza è $< 6/100.000/\text{anno}$. Le numerosità assumibili nella Regione Lombardia sono approssimativamente le seguenti:
1. sarcomi dei tessuti molli propri dell'adulto (non retroperitoneali o dell'apparato genitale femminile) = 500;
 2. sarcomi del retroperitoneo/pelvi e intra-addominali = 50;
 3. sarcomi dell'apparato genitale femminile = 75;
 4. rabdomiosarcoma embrionale/alveolare insorgente nell'adulto = 5;
 5. tumori stromali gastrointestinali (GIST) = 150;
 6. sarcomi "ossei" a istologia prevalente nel bambino/giovane adulto (osteosarcoma, sarcoma di Ewing) = 20;
 7. sarcomi "ossei" tipici dell'adulto = 50.
- 1.4 I casi di sarcoma in paziente adulto sono prevalentemente identificati con i seguenti codici ICD-9-CM:
- 170.x - tumori maligni delle ossa e delle cartilagini articolari,
 - 171.x - tumori maligni del tessuto connettivo e di altri tessuti molli,
 - 195.4 e 195.5 – tumori maligni degli arti superiori e degli arti inferiori.

Si sottolinea che i predetti codici, riferendosi prevalentemente alla sede di patologia e non all'istotipo, implicano l'esclusione di altre forme istologiche di tumore maligno, identificate con codici ICD-9-CM specifici.

2. Descrizione della rete

- 2.1. Si assume la nomenclatura dell'Intesa Stato-Regioni per la creazione di RNTR. In particolare, RNTR prevede centri "provider" e centri "user", in una logica organizzativa di tipo "hub & spoke" (per cui "user" = "spoke" e "provider" = "hub"). I centri "provider" sono parte di RTR, in quanto rete "professionale" deputata a coordinare l'erogazione di servizi di teleconsultazione nell'ambito di RNTR.
- 2.2. L' Accordo Stato Regioni e PPAA del 21/09/2023 sul documento "Processo normativo e attuativo per la definizione dell'assetto della Rete Nazionale Tumori Rari" ha individuato come centri "provider" per i tumori rari solidi dell'adulto i centri appartenenti a EURACAN. Per quanto riguarda i sarcomi, in Lombardia essi operano in stretta collaborazione con altri due centri di riferimento a specializzazione ortopedica:
1. ASST Istituto Ortopedico Gaetano Pini CTO – MILANO (IOP)
 2. Istituto Ortopedico Galeazzi IRCCS – Milano (IOG)

Per le finalità del Progetto per l'attivazione della Rete regionale sarcomi nel paziente adulto i centri "provider" ritengono integrare la partecipazione di questi due centri nell'elenco dei "provider" regionali in base ai sotto indicati criteri di struttura e di processo.

- 2.3. Concettualmente, i centri "provider" sono ritenuti idonei alla gestione autonoma del Paziente con sarcoma e all'effettuazione di teleconsultazioni per quanto riguarda una o più delle seguenti fasi diagnostico-terapeutiche in uno o più dei sottogruppi clinico-organizzativi (v. §4.2):
1. diagnosi istopatologica;
 2. chirurgia della neoplasia localizzata;
 3. radioterapia della neoplasia localizzata;
 4. decisione clinica multidisciplinare
 - i. nella malattia in prima diagnosi,
 - ii. nella malattia localmente avanzata,
 - iii. nella malattia in prima diagnosi metastatica,
 - iv. nella malattia metastatica (con particolare riferimento alla malattia oligometastatica).
- 2.4. Sono quindi identificati in Regione Lombardia 6 centri "provider" o loro partner:
1. ASST Istituto Ortopedico Gaetano Pini CTO – Milano (IOP)
 2. Fondazione Centro Nazionale di Adroterapia Oncologica – Pavia (CNAO)
 3. Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori – Milano (INT)
 4. IRCCS Humanitas Research Hospital – Rozzano, Milano (ICH)
 5. Istituto Europeo di Oncologia – Milano (IEO)
 6. Istituto Ortopedico Galeazzi IRCCS – Milano (IOG)

Questi centri sono stati individuati assumendo a riferimento i criteri di volume utilizzati da EURACAN e alcuni criteri di struttura e di processo:

1. casi/anno di interventi chirurgici ≥ 100 per sarcomi dei tessuti molli e/o ≥ 50 per sarcomi ossei (ICH-IEO-INT-IOG-IOP);
2. nuovi casi/anno discussi a livello multidisciplinare ≥ 80 per sarcomi dei tessuti molli e/o ≥ 20 per sarcomi ossei (ICH-IEO-INT);
3. ≥ 20 casi/anno di trattamenti radioterapici con adroni per sarcomi ossei (CNAO);
4. expertise multidisciplinare (anatomia patologica, oncologia chirurgica, oncologia medica, oncologiaradioterapica, radiologia) autonomamente disponibile all'interno dell'istituzione (ICH-IEO-INT);
5. expertise riconosciuto di anatomia patologica (ICH-IEO-INT- IOP);
6. coinvolgimento nel Sarcoma domain di EURACAN (CNAO-ICH-IEO-INT);
7. partecipazione a studi clinici collaborativi nazionali e/o internazionali in corso sui sarcomi (CNAO-ICH-IEO- INT-IOG-IOP);
8. partecipazione alla produzione di linee guida per la pratica clinica sui sarcomi in ambito europeo (INT) e/nazionale (ICH-INT);
9. organizzazione di eventi/programmi educazionali sui sarcomi a livello nazionale e

internazionale (ICH-IEO- INT);
10.interazione con organizzazione di pazienti relative all’ambito dei sarcomi (CNAO-ICH-IEO-INT-IOG-IOP).

Di seguito sono elencate le funzioni dei centri all’interno della Rete.

	IOP	CNAO	INT	ICH	IEO	IOG
Giro multidisciplinare. in rete settimanale			x	X		
Diagnosi patologica	x		x	X	x	
Chirurgia Sarcomi t. moll e alcuni Sarcomi ossei	x		x	X	x	X
Chirurgia Sarcomi ossei tipici	x					x
Radioterapia		x	x	x	X	
Oncologia medica			x	x	X	

- 2.5. Anche i centri “user” sono stati individuati dall’Accordo Stato Regioni e PPAA del 21/09/2023 sul documento “Processo normativo e attuativo per la definizione dell’assetto della Rete Nazionale Tumori Rari”. Concettualmente, si considerano centri “user” quelli che, per dotazione di risorse e decisione organizzativo-sanitaria della rispettiva Regione, siano ritenuti idonei alla gestione di singole fasi del programma diagnostico-terapeutico di un Paziente con sarcoma, in collaborazione con almeno un centro “provider”. Per quanto riguarda i tumori rari solidi dell’adulto, si tratta in particolare delle fasi in cui predomina il trattamento medico.
Sono identificati in Regione Lombardia 12 centri “user”:

1. *ASST Papa Giovanni XXIII – Bergamo*
2. *Fondazione Poliambulanza – Brescia*
3. *ASST Spedali Civili – Brescia*
4. *ASST Lariana, Ospedale Sant’Anna – Como*
5. *ASST Lecco, Ospedale Alessandro Manzoni – Lecco*
6. *ASST Mantova, Ospedale Carlo Poma – Mantova*
7. *ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda – Milano*
8. *Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta – Milano*
9. *IRCCS Ospedale San Raffaele – Milano*
10. *Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori – Monza*
11. *Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo – Pavia*
12. *ASST Sette Laghi, Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi – Varese*

3. Monitoraggio

Il progetto monitorerà i seguenti indicatori di processo:

- a. volumi effettivi delle casistiche dei “provider” e degli “user”;
- b. tempestività di “provider” e “user” nella presa in carico di nuovi Pazienti;
- c. volumi effettivi delle decisioni cliniche multidisciplinari e tempistiche della loro implementazione;
- d. volumi effettivi e tempestività delle teleconsultazioni da parte dei “provider”;
- e. completezza e tempestività nel soddisfacimento dei debiti informativi nel database di rete da parte di “provider” e “user”.

4. Dinamica clinico-assistenziale

- 4.1 Tutti i nuovi casi di sarcoma in Paziente adulto, con diagnosi patologica o ad elevato sospetto clinico sono da riferirsi a centri “provider” o “user”. I centri “provider” prendono in carico il caso o lo riferiscono ad altro “provider”. I centri “user” lo condividono con un centro “provider” ai fini della decisione sulla presa in carico.
- 4.2 Avvenuta la presa in carico clinica, al caso viene attribuito un codice identificativo e registrato nello strumento informativo della Rete. Tutte le diagnosi patologiche di sarcoma con il codice identificativo attribuito sono da centralizzare presso un Patologo “provider”. Il gruppo dei Patologi dei centri “provider” provvede alla condivisione di tutti i casi con gestione congiunta della diagnosi e relativo referto istopatologico sfruttando le sinergie in termini di profilazioni immunoistochimiche e molecolari. Il gruppo dei Patologi “provider” tiene un Giro patologico periodico, anche utilizzando risorse di telepatologia, con condivisione della visione microscopica online dei casi registrati. I Patologi dei centri “provider” assicurano la propria partecipazione ai Giri multidisciplinari clinici in rete. Il gruppo dei Patologi dei centri “provider” rimane disponibile per la condivisione dei casi proposti dai centri “user” e già registrati nella Rete. I casi centralizzati ai centri “provider” per la diagnosi anatomopatologica devono comprendere: referto istologico del Patologo di origine; preparati istologici allestiti in ematossilina-eosina di tutti i reperi; inclusione in paraffina del repere rappresentativo. Il Patologo “provider” ha facoltà di richiedere materiale aggiuntivo, come ad esempio l’inclusione di un repere diverso da quello inviato. Il materiale per la diagnosi centralizzata deve essere corredato dalla relazione clinica del Gruppo multidisciplinare e, nel caso di sarcomi ossei, è indispensabile disporre dell’imaging radiologico rappresentativo per la correlazione anatomo-radiologica. I Patologi dei centri “provider”, infine, sono disponibili a pianificare incontri a scopo formativo educativo con eventi accreditati ECM sulla casistica dei sarcomi.
- 4.3 Tutte le decisioni cliniche sul programma di trattamento sono da assumere da, o condividere con, un “provider” per quanto almeno riguarda:
- malattia in prima diagnosi;
 - malattia localmente avanzata;
 - malattia metastatica a ogni modificazione del programma terapeutico (con particolare riferimento alla malattia oligometastatica).
- La condivisione può avvenire online con partecipazione diretta a un Giro multidisciplinare settimanale in rete o offline attraverso lo strumento informatico di rete.
- 4.4 I centri “provider” INT-ICH ospitano un Giro multidisciplinare in rete su base settimanale come da All. 1, a cui possano collegarsi anche i centri “user” interessati, per le decisioni cliniche sui casi complessi, sui casi in cui si consideri una deviazione dalle linee guida per la pratica clinica, sui casi a gestione multidisciplinare, sui casi in condivisione con centri “user”.
- 4.5 Tutti i centri “provider” partecipano a un ulteriore Giro multidisciplinare su base settimanale, a cui possano collegarsi anche i centri “user”, sui casi clinici particolarmente complessi, sull’aggiornamento delle conoscenze sui sarcomi, sulle iniziative di ricerca in rete da programmare o in corso.
- 4.6 La chirurgia della malattia in prima diagnosi o localmente avanzata è da centralizzarsi presso un “provider”, almeno con riferimento a:
- sarcomi dei tessuti molli dell’adulto;
 - sarcomi del retroperitoneo/pelvi e intra-addominali;
 - rabdomiosarcoma embrionale/alveolare;
 - sarcomi ossei.
- 4.7 La radioterapia è da centralizzarsi presso un “provider” almeno con riferimento a:
- malattia localizzata in prima diagnosi;
 - malattia localmente avanzata;
 - malattia suscettibile di radioterapia con adroni o altre opzioni non altrimenti disponibili.

- 4.8 La terapia medica è da effettuarsi nell'ambito di un programma condiviso con un "provider" almeno per quanto riguarda:
- malattia in prima diagnosi;
 - malattia localmente avanzata;
 - malattia in prima diagnosi metastatica;
 - malattia metastatica, con particolare riferimento alla malattia oligometastatica.
- 4.9 Tutte le attività cliniche in rete ed il referto istopatologico centralizzato vengono registrate nel sistema informatico di rete e le decisioni cliniche multidisciplinari vengono incluse in un referto, essendo firmate dagli specialisti che vi abbiano contribuito per quanto di loro competenza. La responsabilità dell'effettuazione delle prestazioni compete a chi le esegue, facendo affidamento sulle decisioni cliniche multidisciplinari in rete. La responsabilità dell'adeguatezza delle informazioni su cui vengono formulate le decisioni cliniche in rete compete a chi le fornisce.

5. Formazione e comunicazione

La ricerca, la formazione e la comunicazione rientrano nelle priorità della Rete attraverso studi e attività di aggiornamento scientifico.

Verranno attuate iniziative di formazione, mediante un programma formativo ECM sui sarcomi rivolto agli "user", in possibile collaborazione con provider di educazione medica, e ai Medici i Medicina Generale sul territorio.

Verranno prodotte lezioni online di "open university" sui sarcomi da porre liberamente a disposizione dei Pazienti e dei "Patient advocate". Questo ambito sarà effettuato in collaborazione con i "Patient advocacy group" con interesse sui sarcomi.

Quando il progetto sarà operativo, verranno attuate forme di comunicazione verso la stampa e la cittadinanza, in collaborazione con Regione Lombardia.

Ambito istituzionale e programmatico di riferimento per l'attuazione degli interventi proposti (anche in riferimento a piani e programmi regionali)

- Intesa tra il Governo, le regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 21 settembre 2023 Rep. atti n. 213/CSR, Processo normativo e attuativo per la definizione dell'assetto della Rete Nazionale Tumori Rari
- Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano del 26/01/2023 Rep. Atti n. 16/CSR, Piano Oncologico Nazionale: documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2023-2027
- Decreto del Ministro della salute 8 novembre 2023, Criteri e modalità di riparto del Fondo per l'implementazione del Piano nazionale 2023-2027 – PON
- Regione Lombardia DGR. n° XII / 1438 del 27/11/2023, recepimento dell' intesa della Conferenza Stato-Regioni sul documento "Piano nazionale di contrasto dell'antimicrobico-resistenza (PNCAR) 2022-2025" (Rep. Atti n. 233/CSR del 30/11/2022) e dell'Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 26/01/2023 Rep. Atti n. 16/CSR concernente il "Piano Oncologico Nazionale: documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2023-2027

Bibliografia

1. ESMO (*European Society for Medical Oncology*)/EURACAN/PaedCAN Clinical Practice Guidelines on Soft tissue sarcoma;
2. ESMO (*European Society for Medical Oncology*)/EURACAN Clinical Practice Guidelines on Gastrointestinal stromal tumours;
3. ESMO (*European Society for Medical Oncology*)/EURACAN/PaedCAN Clinical Practice Guidelines on Bone sarcomas;
4. Linee Guida dell'AIOM (*Associazione Italiana di Oncologia Medica*) sui Sarcomi dei tessuti molli e GIST

OBIETTIVI E PIANO DI VALUTAZIONE

OBIETTIVO 1	Avvio prototipale della rete regionale sui sarcomi
<i>Indicatore/i di risultato</i>	Avvio dell'operatività prototipale di rete sui sarcomi con i centri ERN

OBIETTIVO 2	Individuazione dei referenti per la rete regionale sui sarcomi
<i>Indicatore/i di risultato</i>	Disponibilità di un elenco dei centri provider e dei referenti sui sarcomi

OBIETTIVO 3	Coinvolgimento delle associazioni dei pazienti nell'implementazione del percorso del malato oncologico
<i>Indicatore/i di risultato</i>	Coinvolgimento delle associazioni dei pazienti nei tavoli di coordinamento della rete e a livello dei centri provider

OBIETTIVO 4	Avvio della piattaforma digitale per la gestione del teleconsulto nella rete regionale sui sarcomi
<i>Indicatore/i di risultato</i>	Predisposizione dell'infrastruttura informatica per il teleconsulto e il database di rete e del portale Web informativo per i sarcomi

CRONOGRAMMA

[illegible]

PIANO FINANZIARIO ANNUALE PER CIASCUNA UNITA' OPERATIVA

Il progetto provvederà a definire una proposta per il riconoscimento dell'attività non ricompresa nelle prestazioni tariffate regionali in base alle risorse professionali impiegate dai centri "provider" in rapporto al raggiungimento di volumi di teleconsultazioni concordati ogni anno, a fronte del soddisfacimento dei requisiti di qualità (vedasi gli indicatori di processo).

Nelle more dell'allestimento di un ambiente informatico di rete (o adesione alla Piattaforma regionale di telemedicina) per le attività di teleconsultazione, inclusa la teleradiologia e la telepatologia, verrà usato il sistema informatico reso disponibile dall'Italian Sarcoma Group per la condivisione in rete dei casi clinici.

Tutte le attività cliniche in rete tra i centri "provider" e "user" nell'ambito di questo progetto, sono attuate senza necessità di convenzioni ad hoc tra i singoli centri, a meno che questo non risulti preferibile nei singoli casi. Tutte le prestazioni dei professionisti sono effettuate all'interno dell'attività istituzionale.

Unità Operativa 1 (Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano)		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
Personale - Oncologo medico, 50% - Oncologo medico, 50% - Amministrativo, 100% - Data manager, 50% - Case manager, 100%	- Coordinamento clinico-organizzativo - Coordinamento clinico-organizzativo - Coordinamento logistico-organizzativo - Gestione dei dati clinici - Supporto logistico-clinico	47.500,00 47.500,00 30.000,00 15.000,00 30.000,00
Beni		
Servizi		
Missioni		
Spese generali		25.000,00

Unità Operativa 2 (ASST Istituto Ortopedico Gaetano Pini CTO, Milano)		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
Personale - Case manager, 100%	- Supporto logistico-clinico	30.000,00
Beni		
Servizi		
Missioni		
Spese generali		

Unità Operativa 3 (<i>Fondazione Centro Nazionale Adroterapia Oncologica, Pavia</i>)		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
Personale - Case manager, 50%	- Supporto logistico-clinico	15.000,00
Beni		
Servizi		
Missioni		
Spese generali		

Unità Operativa 4 (<i>IRCCS Humanitas Research Hospital, Rozzano</i>)		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
Personale - Case manager, 100%	- Supporto logistico-clinico	30.000,00
Beni		
Servizi		
Missioni		
Spese generali		

Unità Operativa 5 (<i>Istituto Europeo Oncologia, Milano</i>)		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
Personale - Case manager, 50%	- Supporto logistico-clinico	15.000,00
Beni		
Servizi		
Missioni		
Spese generali		

Unità Operativa 6 (<i>Istituto Ortopedico Galeazzi, Milano</i>)		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
Personale - Case manager, 50%	- Supporto logistico-clinico	15.000,00
Beni		
Servizi		
Missioni		
Spese generali		

PIANO FINANZIARIO GENERALE

Risorse	Totale in €
Personale - Oncologo medico, 50% x 2 - Amministrativo, 100% x 1 - Data manager, 50% x 1 - Case manager, 100% x 3, 50% x 3	95.000,00 30.000,00 15.000,00 135.000,00
Beni	
Servizi	
Missioni	
Spese generali	25.000,00
Totale	300.000,00 €