

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.

PARTE PRIMA - PROGRAMMI DI SCREENING ONCOLOGICI E NEOPLASIE PROFESSIONALI.

PREVENZIONE SECONDARIA

SCREENING ORGANIZZATI

I programmi di screening oncologici organizzati sono offerti quali Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) sin dal 2001 (DPCM 29 novembre 2001) e come tali confermati dal DPCM 12 gennaio 2017 e richiamati nel Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) 2020-2025, che tratta tematiche concernenti la lotta al cancro e il potenziamento dei programmi di screening come strumento di prevenzione della salute. Recentemente, sono state emanate le Raccomandazioni del Consiglio dell'Unione Europea relative al *"rafforzamento della prevenzione attraverso l'individuazione precoce: un nuovo approccio dell'UE allo screening dei tumori"* n14770/22 del 29 novembre 2022, in cui viene indicato agli stati membri l'attuazione dei programmi di screening dei tumori secondo diverse disposizioni, tra cui in particolare:

- l'introduzione di nuovi test di screening in aggiunta a quelli già presenti sul territorio, con riferimento allo screening per il tumore del polmone e della prostata;
- l'attuazione di programmi di screening accessibili attraverso un approccio graduale che tenga conto delle risorse umane e finanziarie disponibili;
- l'utilizzo di adeguati sistemi di dati centralizzati per gestire programmi di screening organizzati dei tumori;
- l'implementazione di misure atte a garantire la parità di accesso allo screening.

In aggiunta, è stato pubblicato il Piano Oncologico Nazionale (PON) 2023-2027, documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro che sottolinea come rappresenti caposaldo essenziale l'implementazione e il mantenimento di modalità di governance più strutturate sia dal punto di vista giuridico amministrativo sia da quello delle infrastrutture organizzative, scientifiche e tecnologiche.

Il presente documento recepisce a livello regionale il PON 2023-2027.

Riguardo ai dati di estensione e adesione dei programmi di screening in essere, con l'emergenza pandemica da SARS-Cov-2, si è assistito ad un peggioramento di tutti gli indicatori di performance degli screening e, in molti casi, ad un aumento delle criticità esistenti e delle disuguaglianze nell'erogazione dei diversi profili di assistenza. I dati relativi al biennio 2020-2021 evidenziano infatti che la copertura per invito per gli screening mammografico, cervicale e coloretale è stata inferiore allo standard (95%), mentre per quanto riguarda l'adesione all'invito, per le linee di screening mammografico e coloretale la Lombardia si è situata al di sopra degli standard attesi, come effetto della selezione a monte della popolazione invitata. Lo screening cervicale, invece, ha maggiormente sofferto delle sospensioni dovute alla pandemia, con una sostanziale interruzione anche nelle ATS che l'avevano strutturalmente implementato. Nel 2022 si è assistito ad una ripresa

sostanziale di tutti e tre i programmi, sia in termini di estensione che adesione, grazie allo sforzo delle ATS per il recupero delle prestazioni perse negli anni precedenti. Infatti, i dati consolidati relativi all'anno 2022 evidenziano che l'estensione degli inviti per gli screening mammografico e coloretale è superiore allo standard atteso, rispettivamente al 100,1% e al 104,8% della popolazione target. I dati di adesione registrano invece un valore di 55,4% per il mammografico e 42% per il coloretale. Per lo screening del cervicocarcinoma l'estensione è stata di 46,2% e l'adesione di 45%.

Riguardo all'introduzione di nuovi test di screening per il tumore del **polmone e della prostata**, le azioni da intraprendere a livello regionale seguono le indicazioni del Piano Oncologico Nazionale in raccordo con le Raccomandazioni del Consiglio europeo, sulla base dei più recenti dati scientifici disponibili. In attesa degli esiti dei progetti RISP e CCM per lo screening del tumore del polmone, si implementerà un nuovo protocollo a livello regionale. Inoltre, sulla base del progetto CCM già in essere riguardante la valutazione della fattibilità di programmi organizzati sullo screening della prostata e loro efficacia nel ridurre l'inappropriatezza dell'uso del test del PSA nel contesto italiano, si condividerà il protocollo di implementazione regionale dello screening del tumore della prostata, che prenderà avvio nel corso del 2024.

Relativamente agli screening emergenti risulta fondamentale effettuare valutazioni di **effectiveness** per una eventuale successiva implementazione, in accordo alle Raccomandazioni europee; sarà inoltre possibile intervenire sui programmi di screening già in essere, aggiornando linee di indirizzo e criteri di performance. Nell'ottica del miglioramento continuo sarebbe opportuno sviluppare in maniera consolidata anche sistemi di audit per i programmi di screening basati sul modello precede-proceed. Occorre inoltre implementare le relazioni con altri portatori di interesse, come gli Enti del terzo settore (Associazioni di cittadini e pazienti), al fine di recepire i fabbisogni degli utenti e condividere azioni finalizzate a garantire non solo un'offerta di qualità, ma anche livelli informativi e comunicativi adeguati alle esigenze dei cittadini.

Per supportare una **governance** maggiormente strutturata degli screening oncologici organizzati, il PON 2023-2027 attenziona la necessità di sviluppo di piattaforme informatiche integrate, base indispensabile per il monitoraggio delle attività, l'assicurazione continua della qualità di assistenza e le valutazioni di impatto. A questo proposito, in Regione Lombardia è stato attivato il portale **Prenota Salute**, al momento disponibile per la prenotazione dello screening mammografico, ma in estensione anche per gli altri programmi, e si sta progettando la piattaforma unica regionale integrata. Inoltre, il PNP 2020-2025 stabilisce come fondamentale rafforzare le Aziende sanitarie nello sviluppo delle attività di primo livello, legandole alle esigenze della comunità locale e garantendo i processi d'integrazione tra area sociale e socio-sanitaria e tra Territorio e Ospedale. A tal fine deve essere posta la massima attenzione nel costruire una efficace integrazione e continuità dell'intero processo, facilitando il dialogo e lo scambio di competenze e informazioni fra tutti gli attori del sistema, ed in particolare Medici di Medicina Generale e Pediatri di Libera Scelta. In questo contesto, il Piano nazionale di ripresa e resilienza (PNRR) nella Componente 1 della Missione Salute prevede interventi normativi e strutturali tesi a potenziare e rendere omogenea su tutto il territorio nazionale l'offerta sanitaria. L'implementazione di una rete regionale di almeno 216 **Case della comunità** dedicate ai servizi sanitari di base e la sperimentazione dei nuovi servizi nelle farmacie di Comunità, mira a rinforzare equità di accesso, vicinanza territoriale e qualità dell'assistenza ai cittadini. Nel caso dei programmi organizzati di screening oncologici una tale strutturazione faciliterebbe l'accesso dei cittadini ai test di primo livello, come nell'ambito del programma di screening coloretale, con conseguente incremento della compliance alla proposta di screening. Verrebbe inoltre agevolata e potenziata l'integrazione degli interventi di prevenzione primaria e secondaria, favorendo la promozione all'adesione allo screening e favorendo l'appropriatezza e la tempestività di presa in carico dei soggetti al momento dell'accesso nel contesto unitario fornito dalle Case della Comunità, consentendo un uso integrato di competenze e di risorse professionali.

La **ricerca** applicata ai programmi di screening è, inoltre, un supporto fondamentale per lo sviluppo di modelli organizzativi, per la valutazione delle innovazioni tecnologiche e dei protocolli di stratificazione del rischio e rappresenta la fase propedeutica a quelle di implementazione di studi pilota atti a valutare la fattibilità degli interventi. A questo proposito, sono stati avviati plurimi progetti di ricerca con il supporto di varie realtà

territoriali volti a raggiungere la popolazione “*hard to reach*”, a valutare l’avvio di nuovi protocolli e migliori modalità di erogazione, e si procede con la partecipazione a Joint Action europee nel setting di screening organizzati, con il fine ultimo di garantire un accesso equo, appropriato e adeguato ai programmi di prevenzione secondaria.

PROGRAMMA 2023-2027

Di seguito vengono riportati gli obiettivi regionali declinati per annualità, i quali prevedono il coordinamento e l’integrazione delle attività che verranno svolte a livello locale.

2023:

- Rafforzamento dei coordinamenti regionali screening con il recepimento delle Raccomandazioni del Consiglio Europeo su prevenzione del tumore del polmone e della prostata (vedi indicatore pag.7);
- Attivazione di collaborazioni con gli stakeholder dei programmi di screening al fine di costruire alleanze a supporto dell’adesione consapevole all’invito (vedi indicatore pag.6).

2024:

- Indicazioni regionali per i programmi di screening per il tumore della prostata e del polmone (INDICATORE: pubblicazione del protocollo regionale);
- Ampliamento dell’offerta vaccinale anti-HPV a 26 anni contestualmente all’esecuzione del pap-test e consolidamento dei protocolli di screening cervicale differenziati per le donne vaccinate a 11-12 anni contro l’HPV (INDICATORE: definizione indicazioni regionali);
- Svolgimento di giornate di comunicazione e campagne di promozione dei programmi di screening (vedi indicatore pag.6);
- Potenziamento delle strategie per migliorare l’adesione allo screening HCV per la coorte 1969-1989 (vedi indicatore pag.17);

2025:

- Erogazione prestazioni previste dai protocolli regionali per i programmi di screening per il tumore della prostata e del polmone (vedi indicatori pag.15 e 16);
- Raggiungimento dell’estensione per l’intera popolazione target per lo screening del cervicocarcinoma e aumento dell’adesione per le donne nate tra 1960 e il 1978 (vedi indicatori pag.12);
- Coordinamento regionale per uniformare la documentazione e lo sviluppo dei sistemi informativi: Fascicolo Sanitario Elettronico; gestionale regionale screening; PrenotaSalute (INDICATORE: disponibilità di piattaforme informatiche integrate);
- Ampliamento della disponibilità di dati di screening nel portale Open Data regionale (vedi indicatore pag.7);
- Sviluppo del bilancio sociale dei programmi di screening oncologici (vedi indicatore pag.7);
- Implementazione di progettualità a tema Equity, con coinvolgimento del terzo settore e altri eventuali stakeholder (vedi indicatori pag.7).

2026:

- Erogazione prestazioni previste dai protocolli regionali per i programmi di screening per il tumore della prostata e del polmone (vedi indicatori pag.15 e 16);
- Sviluppo di modelli di presa in carico di follow-up per i diversi programmi di screening (INDICATORE: definizione indicazioni regionali);
- Avvio studio di fattibilità per la valutazione del profilo di rischio individuale delle donne per il programma di screening mammografico (vedi indicatori pag.10);
- Sviluppo di sistemi di audit per le attività di screening (INDICATORE: definizione indicazioni regionali).

2027:

- Erogazione prestazioni previste dai protocolli regionali per i programmi di screening per il tumore della prostata e del polmone (vedi indicatori pag.15 e 16);

- Monitoraggio andamento programmi di screening prostata e polmone (vedi indicatori pag.15 e 16);
- Messa a sistema di un indicatore composito di performance per gli screening oncologici (INDICATORE: definizione indicatore);
- Adeguamento dei gestionali screening alla piattaforma regionale per tutti i programmi (vedi indicatore pag.7);
- Completamento pubblicazione linee di indirizzo per i programmi di screening consolidati sul territorio regionale (INDICATORE: definizione indicazioni regionali).

ATTORI COINVOLTI

- Coordinamento Regionale Multidisciplinare Screening Oncologici
- Rete Oncologica Lombarda
- Coordinamento interregionale di prevenzione
- Coordinamento interregionale dell'assistenza territoriale
- MMG e relative istituzioni di riferimento
- Federfarma Lombardia
- Società scientifiche di settore incluse nel Coordinamento regionale
- ATS, ASST, privato accreditato, IRCCS di Regione Lombardia
- GISMa, GISCoR, GISCi (FASO)
- Terzo settore
- LILT
- Centri Antifumo
- Associazioni dei cittadini e dei pazienti incluse nel Coordinamento regionale
- Componenti del Comitato di coordinamento regionale art. 7 DLgs 81/08

RISORSE DISPONIBILI E/O NECESSARIE

- Finanziamento Piano Oncologico Nazionale come recepito con la Deliberazione del Presente Programma
- Finanziamento PNP
- 5% dei 150 milioni di euro annui a valere sulle risorse vincolate per gli obiettivi di Piano sanitario nazionale (ai sensi dell'Articolo 1, commi 34 e 34 bis della Legge 23 dicembre 1996, n.662) destinato al supporto dei PNP-Network (ONS, AIRTUM, NIEBP)
- PNRR Missione 6: Rafforzamento dell'assistenza sanitaria e della rete sanitaria territoriale: Case della comunità
- Programma Operativo Salute (PON) – Asse 4 “Screening oncologici”
- Progetti CCM
- Progetti di ricerca Finalizzata
- Piano Studi e Ricerche Regione Lombardia

AZIONI TRASVERSALI

OBIETTIVI TRASVERSALI

- Migliorare l'adesione agli screening organizzati da parte dei gruppi vulnerabili e degli invisibili ("hard to reach") applicando il modello dell'*health equity audit* adottato nel Piano Regionale di Prevenzione
- Migliorare i sistemi informativi a supporto dei programmi screening
- Promuovere interventi di formazione interdisciplinare e congiunta dei diversi operatori coinvolti a vario titolo nei programmi di screening
- Sviluppare il sistema di audit per i programmi di screening regionali
- Effettuare analisi di impatto e monitoraggio dei programmi di screening
- Favorire la partecipazione a programmi di formazione sul tema screening
- Favorire la rappresentatività di tutte le realtà coinvolte a vario titolo sulla tematica screening

LINEE STRATEGICHE TRASVERSALI

- Messa a sistema a livello regionale del progetto di accesso allo screening per le persone disabili
 - AZIONI: Analisi dei determinanti di accesso o mancato accesso allo screening, con messa in campo di strategie di equity (ASST Mantova, Osservatori epidemiologici ATS)
 - SCADENZE: 2024
- Ampliamento della disponibilità di dati di screening nel portale Open Data regionale
 - AZIONI: integrazione dei dati disponibili sul portale Open Data relativi allo screening HPV
 - SCADENZE: dicembre 2025
- Implementazione piattaforma unica regionale integrata
 - AZIONI: sviluppo di un sistema operativo per i nuovi screening, definizione delle nuove funzionalità per il gestionale unico
 - SCADENZE: dicembre 2024
- Pubblicazione di lettere di invito ed esiti dei programmi di screening sul Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE)
 - AZIONI: coordinamento regionale per uniformare la documentazione (lettere, solleciti, consenso informato ed esiti) e sviluppo interoperabilità tra sistemi informativi
 - SCADENZE: dicembre 2024
- Sviluppo del portale Prenota Salute come portale unico di prenotazione per tutti i programmi di screening, come già implementato per lo screening mammografico
 - AZIONI: estensione della possibilità di autoprenotazione a tutte le linee di screening
 - SCADENZE: dicembre 2024
- Adozione di accordi di collaborazione/intese a livello regionale per favorire la collaborazione di soggetti terzi con il mondo dello screening: farmacia dei servizi, associazioni pazienti, associazioni cittadini stranieri, alleanza HPV
 - AZIONI: inserimento dei soggetti terzi nei gruppi di Coordinamento
 - SCADENZE: giugno 2026
- Attuazione di iniziative formative a valenza regionale in palinsesto Polis e/o attribuite agli enti di riferimento (ATS Pavia, ASST Mantova)
 - AZIONI: corsi, convegni, congressi e FAD
 - SCADENZE: annualmente fino a fine vigenza POR
- Sviluppare il sistema di audit per i programmi di screening regionale basato sul modello precede-proceed, concludendo il ciclo 2019 e attivando un nuovo ciclo nel 2024 con il supporto dell'Agenzia Regionale dei Controlli

- AZIONI: pubblicazione relazione di sistema ciclo 2023; pubblicazione articolo scientifico sull'esperienza del modello precede-proceed in RL
- SCADENZE: dicembre 2024
- Effettuare analisi di impatto e monitoraggio dei programmi di screening avvalendosi dell'unità a valenza regionale presso ATS Milano e del registro tumori regionale
 - AZIONI pubblicare la valutazione di impatto dello screening mammografico e dello screening coloretale
 - SCADENZE giugno 2025
- Pubblicazione del bilancio sociale dei programmi di screening oncologici delle ATS
 - AZIONI: pubblicazione del bilancio per ogni programma di screening
 - SCADENZE: almeno un bilancio per ATS, annualmente fino a fine vigenza POR
- Proposta e sperimentazione indicatore composito di performance per gli screening oncologici
 - AZIONI: elaborazione di indicatori compositi da parte della UO a valenza regionale di Epidemiologia
 - SCADENZE: messa a sistema dell'indicatore a partire da fine 2025
- Miglioramento dell'offerta formativa relativamente agli screening oncologici per le Scuole di specializzazione di radiologia, ginecologia, anatomia patologica, igiene e medicina preventiva, urologia, oncologia, gastroenterologia, pneumologia e chirurgia (almeno generale) e per la Scuola di formazione per MMG e nei Corsi di Laurea per professioni sanitarie
 - AZIONI: contatto con le Scuole di specializzazione per implementare interventi dedicati di formazione per gli screening oncologici
 - SCADENZE: fine vigenza POR
- Prosecuzione delle attività del Coordinamento regionale screening
 - AZIONI: riunioni periodiche della cabina di regia e dei gruppi di lavoro
 - SCADENZE: almeno due volte all'anno fino a fine legislatura

INDICATORI DI MONITORAGGIO TRASVERSALI

Riferimento	Descrizione	Standard
INDICATORE 1 PL14_OT02_IT02, PRP 2021-2025, D.G.R. N°XI/3987 del 14/12/2020	Ingaggio degli stakeholder nei processi decisionali e nello sviluppo dei programmi di screening regionali <u>Formula:</u> Formalizzazione del coinvolgimento degli stakeholder si/no	Coinvolgere gli stakeholder dei programmi di screening (società scientifiche, associazioni cittadini e pazienti, rappresentanti comunità straniere, datori di lavoro, etc.) a vari livelli nella definizione delle linee di sviluppo dei programmi di screening regionali
INDICATORE 2 PL14_OT03_IT03, PRP 2021-2025, D.G.R. N°XI/3987 del 14/12/2020	Formazione: sviluppo linee di indirizzo regionali screening oncologici <u>Formula:</u> Proporzioni di operatori di screening di ogni programma che hanno partecipato ai corsi di formazione regionali e a quelli di counseling sui corretti stili di vita sul totale degli operatori di screening	Offerta agli operatori del SSR e agli altri stakeholder iniziative formative in presenza e FAD sugli screening oncologici organizzati
INDICATORE 3 PL14_OT04_IT04, PRP 2021-2025, D.G.R. N°XI/3987 del 14/12/2020	Campagna comunicativa regionale <u>Formula:</u> NA	Sviluppo e messa a sistema di una strategia di comunicazione del programma di screening a valenza regionale multitarget, multicanale e multilingue con un'unica identità visuale per tutta la regione

INDICATORE 8.2 PL14_OS04_IS11, PRP 2021-2025, D.G.R. N°XI/3987 del 14/12/2020	Lenti di equità: Ingaggio della popolazione fragile e straniera nei programmi di screening attraverso accordi intersettoriali <u>Formula</u> : adozione dell'HEA	Progettazione, applicazione, monitoraggio e documentazione dell'HEA, ogni anno a partire dal 2022
INDICATORE EQUITY, PL14, PRP 2021-2025, D.G.R. N°XI/3987 del 14/12/2020	Numero accordi intersettoriali effettuati rispetto a quelli programmati <u>Formula</u> : Numero accordi intersettoriali effettuati / Numero accordi intersettoriali programmati (%)	100%
INDICATORE EQUITY, PL14, PRP 2021-2025, D.G.R. N°XI/3987 del 14/12/2020	Report regionale sulle disuguaglianze di accesso e fruizione dei programmi di screening oncologici reso disponibile al pubblico <u>Formula</u> : Report disponibile al pubblico si/no	Sì
INDICATORE EQUITY, PL14, PRP 2021-2025, D.G.R. N°XI/3987 del 14/12/2020	Differenziale di adesione tra stranieri e italiani per ogni programma di screening nelle aree/contesti oggetto di progettualità previste dal piano <u>Formula</u> : ((Percentuale adesione corretta per italiani al baseline - Percentuale adesione corretta per stranieri al baseline) - (Percentuale adesione corretta per italiani a fine PRP - Percentuale adesione corretta per stranieri a fine PRP)/(Percentuale adesione corretta per italiani al baseline - Percentuale adesione corretta per stranieri al baseline)) x 100	Riduzione del differenziale
INDICATORE 6 PL14_OS02_IS05, PRP 2021-2025, D.G.R. N°XI/3987 del 14/12/2020	Istituzione del coordinamento multidisciplinare screening oncologici <u>Formula</u> : Atto regionale di istituzione del coordinamento multidisciplinare screening oncologici si/no	Istituire un coordinamento multidisciplinare regionale screening oncologici presieduto dalla DG Welfare ed estensore delle linee di indirizzo per i tre screening oncologici
INDICATORE 8.1 PL14_OS04_IS07, PRP 2021-2025, D.G.R. N°XI/3987 del 14/12/2020	Esposizione di dati ed analisi dal sistema informativo regionale screening oncologici <u>Formula</u> : NA	Integrazione in piattaforma open data degli indicatori degli screening oncologici e pubblicazione delle valutazioni di impatto per gli screening mammografico, coloretale e cervicale
INDICATORE 8.2 PL14_OS04_IS11, PRP 2021-2025, D.G.R. N°XI/3987 del 14/12/2020	Bilancio sociale dei programmi di screening oncologici <u>Formula</u> : Percentuale di programmi di screening (ATS) con bilancio sociale disponibile per il pubblico	Disponibilità del bilancio sociale per tutte le ATS per almeno una linea di screening
INDICATORE 10 PL14_OS06_IS09, PRP 2021-2025, D.G.R.	Percentuale popolazione target inclusa nell'applicativo regionale	Implementazione dell'applicativo sistema informativo regionale su tutto il territorio

N°XI/3987 14/12/2020	del	<u>Formula</u> : Percentuale popolazione target la cui storia di screening è registrata nell'applicativo regionale	
INDICATORE PL14_OS07_IS10, 2021-2025, N°XI/3987 14/12/2020	11 PRP D.G.R. del	Rapporto tra esami di screening effettuati al di fuori dei programmi e all'interno dei programmi nelle fasce di età target <u>Formula</u> : Numero esami di screening effettuati al di fuori dei programmi nelle fasce di età target / Numero esami di screening effettuati all'interno dei programmi nelle fasce di età target	Ridurre il rapporto tra esami effettuati al di fuori dei programmi ed esami effettuati nei programmi riconducendo i test effettuati fuori dai programmi nel percorso organizzato

SCREENING MAMMOGRAFICO

OBIETTIVI STRATEGICI

- Mantenere l'estensione del programma di screening oncologico mammografico >95%, incluse le fasce 45-49 e 70-74, ed aumentarne l'adesione
- Identificare precocemente i soggetti a rischio eredo familiare per tumore della mammella e valutare protocolli basati sul rischio individuale attraverso la raccolta sistematica della storia familiare, dei fattori di rischio e misurando la densità mammaria al primo accesso al programma
- Analisi e definizione dei modelli di presa in carico e dei percorsi di follow up della donna operata per tumore alla mammella
- Miglioramento e ridefinizione dei parametri qualitativi dell'offerta del programma di screening

LINEE STRATEGICHE

- Proseguire la campagna comunicativa regionale 2023 sullo screening mammografico, così come aumentare la visibilità della possibilità di prenotazione spontanea tramite il portale Prenota Salute
 - AZIONI: azioni di miglioramento della funzionalità del portale Prenota Salute; iniziative di comunicazione nel mese di ottobre
 - SCADENZE: dicembre 2024
- Implementazione di percorsi diagnostico terapeutici, integrati con i programmi di screening in essere, per donne ad alto rischio di cancro alla mammella per mutazioni genetiche e dei suoi familiari
 - AZIONI: avvio studio di fattibilità sulla stratificazione per rischio eredofamiliare nella fascia 45-49 anni invitata a screening (*ATS Pavia UO a valenza regionale screening oncologici in collaborazione con ATS Milano UO a valenza regionale epidemiologia per la prevenzione*); implementazione del PDTA
 - SCADENZE: dicembre 2026
- Promuovere percorsi volti alla valutazione del profilo di rischio individuale sulla base della densità mammaria valutata al primo accesso al programma, stabilendo requisiti minimi di presa in carico
 - AZIONI: avvio studio di fattibilità sulla stratificazione per rischio nella fascia 45-49 anni invitata a screening (*ATS Pavia UO a valenza regionale screening oncologici in collaborazione con ATS Milano UO a valenza regionale epidemiologia per la prevenzione*);
 - SCADENZE: fine vigenza POR
- Valutazione di un modello di presa in carico di follow up della donna operata per tumore alla mammella e suo eventuale rientro nel percorso di screening
 - AZIONI: Avvio di riunioni congiunte tra Coordinamento screening e Rete delle breast unit; ricognizione della presa in carico organizzativa del follow-up in RL; analisi di impatto dei diversi scenari di presa in carico del follow-up (*Università degli studi di Pavia*)
 - SCADENZE: giugno 2025
- Valutazione della qualità delle immagini mammografiche tramite fantoccio test
 - AZIONI: avvio del monitoraggio presso gli erogatori presenti in RL (*ASST di Mantova, AIFM*)
 - SCADENZE: dicembre 2024
- Sviluppo piattaforma educativa delle immagini e dei cancri di intervallo della mammella
 - AZIONI: avvio dello sviluppo della piattaforma come da DGR XII/292 (*ASST di Mantova*)
 - SCADENZE: dicembre 2024
- Stesura linee di indirizzo screening mammografico
 - AZIONI: avvio della progettualità e delibera regionale delle nuove linee di indirizzo
 - SCADENZE: giugno 2025

INDICATORI DI MONITORAGGIO

Riferimento	Descrizione	Standard
E.2, Indicatori del Sistema di verifica degli Adempimenti LEA, Intesa Stato-Regioni 23 marzo 2005 e P15C, Nuovo Sistema di Garanzia (NSG), DM 12 marzo 2019	<p>Proporzione di persone che ha effettuato test di screening di primo livello, in un programma organizzato per tumore alla mammella</p> <p><u>Formula:</u> $\frac{\text{Persone in età target che eseguono il test di screening per carcinoma mammella}}{[\text{donne residenti (50-69)} / 2 - \text{escluse prima dell'invito}]} * 100$</p>	<p>Adesione grezza: Accettabile $\geq 50\%$ Desiderabile $\geq 70\%$ Adesione corretta: Accettabile $\geq 60\%$ Desiderabile $\geq 75\%$</p>
U.3, Indicatori del Sistema di verifica degli Adempimenti LEA, Intesa Stato-Regioni 23 marzo 2005 e P16C, Nuovo Sistema di Garanzia (NSG), DM 12 marzo 2019	<p>Proporzione di cancro in stadio II+ rilevati dai programmi di screening per il tumore della mammella (cancro screen-detected) ai round successivi a quello di prevalenza</p> <p><u>Formula:</u> $\frac{(\text{numero dei cancro invasivi screen-detected in Stadio } \geq \text{II})}{(\text{numero di tutti i cancro screen-detected stadiati})} \times 100$</p>	<25%
I.2, Indicatori del Sistema di verifica degli Adempimenti LEA, Intesa Stato-Regioni 23 marzo 2005	<p>Proporzione di donne fra 45-49 anni e fra 70-74 anni che hanno effettuato test di screening mammografico, in un programma organizzato</p> <p><u>Formula:</u> $\frac{(\text{Donne residenti in età 45-49 che eseguono il test di screening mammografico di primo livello in un programma organizzato}) + (\text{popolazione residente (45-49)} - \text{escluse prima dell'invito})}{(\text{Donne residenti in età 70-74 che eseguono il test di screening mammografico di primo livello in un programma organizzato}) + (\text{popolazione residente 70-74} - \text{escluse prima dell'invito})} \times 100$</p>	$\geq 80\%$
INDICATORE 5.1 PL14_OS01_IS01, PRP 2021-2025, D.G.R. N°XI/3987 del 14/12/2020	<p>Estensione degli inviti per lo screening del cancro della mammella</p> <p><u>Formula:</u> Percentuale residenti in fascia target 50-74, al netto delle esclusioni pre-invito e degli inviti inesitati, invitata alla partecipazione allo screening</p>	Mantenere un'estensione superiore al 95%
INDICATORE 5.4 PL14_OS01_IS04, PRP 2021-2025, D.G.R. N°XI/3987 del 14/12/2020	<p>Estensione degli inviti per lo screening del cancro della mammella nelle donne di età compresa tra 45 e 49 anni</p> <p><u>Formula:</u> Percentuale residenti in fascia target 45-49, al netto delle esclusioni pre-invito e degli inviti inesitati, invitata alla partecipazione allo screening</p>	Incrementare l'estensione fino a raggiungere un livello superiore al 95%
INDICATORE 7 PL14_OS03_IS06, PRP 2021-2025, D.G.R. N°XI/3987 del 14/12/2020	<p>Piano diagnostico-terapeutico di rete breast unit per il percorso alto rischio genetico integrato con il programma di screening mammografico organizzato</p> <p><u>Formula:</u> Implementazione piano diagnostico-terapeutico di rete breast unit per il percorso alto rischio genetico integrato con il programma di screening mammografico organizzato</p>	Disegnare, formalizzare e valutare percorsi di gestione dell'alto rischio integrati con i programmi di screening

SCREENING CERVICALE

OBIETTIVI STRATEGICI

- Raggiungere l'estensione per l'intera popolazione target per lo screening del cervicocarcinoma entro il 2025 e aumentarne l'adesione con l'obiettivo di raggiungere un'estensione >95% almeno per le donne nate tra 1960 e il 1978
- Strutturazione di una politica integrata di contrasto alle patologie HPV-correlate
- Miglioramento e ridefinizione dei parametri qualitativi dell'offerta del programma di screening cervicale

LINEE STRATEGICHE

- Attuare politiche di promozione per incrementare l'estensione e l'adesione al programma di screening cervicale
 - AZIONI: iniziative di comunicazione di sensibilizzazione della popolazione femminile; prosieguo sperimentazione tramite autotest come da DGR XII/553
 - SCADENZE: dicembre 2024
- Identificazione di un centro di riferimento regionale per l'analisi continua delle patologie HPV-correlate
 - AZIONI: definizione requisiti per arruolamento del centro; pubblicazione bando di gara
 - SCADENZE: 2024
- Offerta vaccinale anti-HPV alle donne con 26 anni al momento dell'invito e dell'esecuzione del pap-test
 - AZIONI: proposta attiva alla vaccinazione
 - SCADENZE: in continuo fino a fine vigenza POR
- Consolidamento dei protocolli di screening cervicale differenziati per le donne vaccinate a 11-12 anni contro l'HPV
 - AZIONI: diffondere ulteriormente i contenuti della DGR che stabilisce il protocollo differenziato
 - SCADENZE: in continuo fino a fine vigenza POR
- Favorire la piena attuazione delle linee di indirizzo HPV 2022
 - AZIONI: diffusione dei contenuti del documento; sensibilizzazione dei ginecologi verso i programmi di screening della cervice uterina con il test HPV
 - SCADENZE: in continuo fino a fine vigenza POR
- Piena integrazione anche informatica nel programma organizzato di percorsi di follow up specifici (follow up nelle conizzate e nelle colposcopie negative in soggetti con Pap anormale, etc)
 - AZIONI: integrazione negli applicativi screening ATS
 - SCADENZE Dicembre 2024

INDICATORI DI MONITORAGGIO

Riferimento indicatore	Descrizione indicatore	Standard
E.2, Indicatori del Sistema di verifica degli Adempimenti LEA, Intesa Stato-Regioni 23 marzo 2005 e P15C, Nuovo Sistema di Garanzia (NSG), DM 12 marzo 2019	<p>Proporzione di persone che ha effettuato test di screening di primo livello, in un programma organizzato per cervice uterina</p> <p><u>Formula:</u> $(\text{Persone in età target che eseguono il pap test di screening per cervice uterina} + \text{persone in età target che eseguono come test primario l'HPV*5/3}) / [\text{donne residenti (25-64)} / 3 - \text{escluse prima dell'invito}] * 100$</p>	<p>L'adesione allo screening cervicale risente fortemente dell'entità del ricorso al Pap test spontaneo al di fuori dei programmi di screening, che è molto variabile da area ad area. Pertanto non si ritiene opportuno fissare degli standard di riferimento per l'adesione al primo invito. Diversamente, per le donne che hanno già aderito allo screening in passato, si propongono i seguenti standard:</p> <p>Accettabile: $\geq 50\%$ Desiderabile: $\geq 70\%$</p>
INDICATORE 5.3 PL14_OS01_IS03, PRP 2021-2025, D.G.R. N°XI/3987 del 14/12/2020	<p>Estensione degli inviti per lo screening del carcinoma della cervice uterina</p> <p><u>Formula:</u> Percentuale residenti in fascia target 25-64, al netto delle esclusioni pre-invito e degli inviti inesitati, invitata alla partecipazione allo screening con test primario come da protocollo regionale</p>	Incrementare l'estensione fino a raggiungere un livello superiore al 95%
INDICATORE 9 PL14_OS05_IS08, PRP 2021-2025, D.G.R. N°XI/3987 del 14/12/2020	<p>Progetto pilota sperimentazione organizzativa screening del cervicocarcinoma con HPV-DNA test primario con autoprelievo</p> <p><u>Formula:</u> Progetto pilota effettuato si/no</p>	Disegno, conduzione, valutazione ed eventuale roll-out dello screening del cervicocarcinoma con HPV-DNA test primario con autoprelievo

SCREENING COLON-RETTO

OBIETTIVI STRATEGICI

- Mantenere l'estensione del programma di screening oncologico coloretale >95% inclusa la fascia 70-74 e aumentare l'adesione al programma, che al momento è inferiore al 50%
- Analisi dei percorsi di follow up dei soggetti sottoposti ad approfondimento endoscopico
- Ridefinizione dei parametri qualitativi dell'offerta del programma di screening coloretale

LINEE STRATEGICHE

- Attuare politiche di promozione per incrementare l'estensione e l'adesione al programma di screening coloretale
 - AZIONI: prosieguo del coinvolgimento delle Farmacie di comunità come da DGR XI/4158; studio di fattibilità di modalità attuative differenti (es. postalizzazione diretta); iniziative di comunicazione per la sensibilizzazione della popolazione
 - SCADENZE: 2027
- Analisi dei dati derivanti dal flusso DWH relativi agli approfondimenti endoscopici in RL
 - AZIONI: analisi dell'appropriatezza della procedura; studio determinanti inapproprietezza; studio adesione alle raccomandazioni di follow up; bonifica del flusso dati
 - SCADENZE: dicembre 2024
- Presa in carico integrale da parte dei Centri Screening dell'organizzazione delle agende per la gestione dentro ai programmi dei follow-up colonscopici
 - AZIONI: gestione dei follow up a 1, 3, 5 anni dalla colonscopia tramite il percorso screening
 - SCADENZE: dicembre 2024
- Stesura linee di indirizzo screening coloretale
 - AZIONI: conclusione e pubblicazione del documento
 - SCADENZE: aprile 2024
- Riorganizzazione del sistema di analisi dei campioni di I livello
 - AZIONI: individuazione di numero 2 laboratori di riferimento sul territorio regionale
 - SCADENZE: dicembre 2024

INDICATORI DI MONITORAGGIO

Riferimento indicatore	Descrizione indicatore	Standard
E.2, Indicatori del Sistema di verifica degli Adempimenti LEA, Intesa Stato-Regioni 23 marzo 2005 e P15C, Nuovo Sistema di Garanzia (NSG), DM 12 marzo 2019	<p>Proporzione di persone che ha effettuato test di screening di primo livello, in un programma organizzato per colon-retto</p> <p><u>Formula:</u> $\frac{\text{Persone in età target che eseguono il test di screening per tumore colon retto}}{[\text{persone residenti (50-69)} / 2 - \text{esclusi prima dell'invito}]} * 100$</p>	Adesione grezza: accettabile $\geq 45\%$ desiderabile $\geq 65\%$
I.1, Indicatori del Sistema di verifica degli Adempimenti LEA, Intesa Stato-Regioni 23 marzo 2005	<p>Tasso di identificazione di adenoma avanzato sulla popolazione generale</p> <p><u>Formula:</u> $\frac{\text{numero di adenomi avanzati diagnosticati allo screening}}{\text{popolazione residente nella regione}} * 100.000$ (al numeratore vanno conteggiati gli adenomi avanzati diagnosticati allo screening in soggetti di età 50-69 anni di entrambi i sessi al primo episodio di screening + successivi. Al denominatore va utilizzata la popolazione residente nella Regione di età 50-69 anni di entrambi i sessi)</p>	Valori annuali: Accettabile ≥ 100 Desiderabile ≥ 200
I.3, Indicatori del Sistema di verifica degli Adempimenti LEA, Intesa Stato-Regioni 23 marzo 2005 e Indicatore 1.52, M01 Malattie croniche non trasmissibili, PNP 2020-2025, Intesa Stato-Regioni 6 agosto 2020	<p>Allargamento copertura Screening colo rettale alla fascia di età 70-74: proporzione di persone fra 70-74 anni che hanno effettuato test di screening colo rettale in un programma organizzato</p> <p><u>Formula:</u> $\frac{\text{Persone (donne e uomini) residenti in età 70-74 che eseguono il test di screening coloretale di primo livello in un programma organizzato}}{(\text{popolazione residente 70-74} - \text{esclusi prima dell'invito})/2}$</p>	Adesione grezza: accettabile $\geq 45\%$ desiderabile $\geq 65\%$
INDICATORE 5.2 PL14_OS01_IS02, PRP 2021-2025, D.G.R. N°XI/3987 del 14/12/2020	<p>Estensione degli inviti per lo screening del carcinoma del colon-retto</p> <p><u>Formula:</u> Percentuale residenti in fascia target 50-74, al netto delle esclusioni pre-invito e degli inviti inesitati, invitata alla partecipazione allo screening</p>	Mantenere un'estensione superiore al 95%

SCREENING PROSTATA

OBIETTIVI STRATEGICI

- Implementare percorsi pilota, anche di governo e indirizzo dell'attività spontanea, per lo screening del tumore della prostata per valutare modelli e protocolli tecnico-organizzativi, come da Raccomandazioni del Consiglio Europeo

LINEE STRATEGICHE

- Attuazione di progetto pilota sul territorio regionale per valutare modelli e protocolli tecnico-organizzativi
 - AZIONI: definizione del protocollo di studio prospettico e avvio del programma; partecipazione al progetto CCM 2023 per tramite dell'ATS di Pavia
 - SCADENZE: dicembre 2024
- Analisi retrospettiva dell'attività spontanea di test PSA sul territorio di ATS Milano
 - AZIONI: elaborazione protocollo studio retrospettivo e conduzione dell'analisi
 - SCADENZE: dicembre 2024

INDICATORI DI MONITORAGGIO

Riferimento indicatore	Descrizione indicatore	Standard
PON 2023-2027	Definizione di un protocollo regionale tramite Coordinamento per l'avvio di uno studio pilota per lo screening del tumore della prostata utile ad identificare approcci, percorsi e standard di qualità appropriati per la prevenzione del tumore <u>Formula:</u> pubblicazione del protocollo regionale si/no	Sì
PON 2023-2027	Attivazione degli inviti per lo screening del carcinoma della prostata <u>Formula:</u> Invio delle lettere di invito si/no	Sì

SCREENING POLMONE

OBIETTIVI STRATEGICI

- Implementare percorsi pilota, anche di governo e indirizzo dell'attività spontanea, per lo screening del tumore del polmone per valutare modelli e protocolli tecnico-organizzativi, come da Raccomandazioni del Consiglio Europeo

LINEE STRATEGICHE

- Attuazione di progetto pilota sul territorio regionale per valutare modelli e protocolli tecnico-organizzativi
 - AZIONI: definizione del protocollo di screening e avvio fase pilota;
 - SCADENZE: dicembre 2024

INDICATORI DI MONITORAGGIO

Riferimento indicatore	Descrizione indicatore	Standard
PON 2023-2027	Definizione di un protocollo regionale tramite Coordinamento per l'avvio di uno studio pilota per lo screening del tumore del polmone utile ad identificare approcci, percorsi e standard di qualità appropriati per la prevenzione del tumore <u>Formula:</u> pubblicazione del protocollo regionale si/no	Sì
PON 2023-2027	Integrazione di indirizzi per la diagnosi precoce del tumore del polmone con interventi di prevenzione primaria (cessazione dal tabagismo) <u>Formula:</u> Centri Antifumo coinvolti si/no	Sì
PON 2023-2027	Attivazione degli inviti per lo screening del carcinoma del polmone <u>Formula:</u> Invio delle lettere di invito si/no	Sì

SCREENING HCV

OBIETTIVI STRATEGICI

- Implementare l'estensione del programma di screening HCV all'intera coorte 1969-1989
- Migliorare l'adesione allo screening HCV da parte dei gruppi vulnerabili e degli invisibili ("hard to reach") applicando il modello dell'*health equity audit* adottato nel Piano Regionale di Prevenzione, con particolare attenzione a setting quali Istituti Penitenziari e SERD

LINEE STRATEGICHE

- Attraverso la campagna comunicativa regionale, sensibilizzazione della popolazione rispetto al rischio di tumore derivante dall'infezione da HCV e alla possibilità di prevenzione e diagnosi precoce attraverso la partecipazione al programma di screening, oltre alla possibilità di guarigione data dalla disponibilità di apposita terapia
 - AZIONI: rinforzo della comunicazione con invito attivo e campagne
 - SCADENZE: dicembre 2024

INDICATORI DI MONITORAGGIO

Riferimento indicatore	Descrizione indicatore	Standard
PON 2023-2027	Copertura degli inviti per lo screening HCV Formula: Soggetti delle coorti 1969-1989 che hanno fatto un test / popolazione residente delle coorti 1969-1989	15%

NEOPLASIE PROFESSIONALI

Le neoplasie professionali sono tra le malattie da lavoro più gravi, il cui numero conosciuto per mezzo di denunce difetta di un significativo grado di sottonotifica. I tumori professionali si connotano in patologie ad alta frazione eziologica (mesotelioma, tumori dei seni paranasali e angiosarcoma epatico) se l'associazione con alcune esposizioni lavorative è molto elevata ed è l'unica causa documentata, oppure a bassa frazione eziologica (tumore del polmone o della vescica) se l'esposizione a specifici cancerogeni occupazionali è una delle diverse cause conosciute.

L'archivio INAIL (open data; estrazione del 13 marzo 2024) dei casi di malattia professionali denunciati e definiti riporta per la Lombardia i valori¹ che seguono

2021	2852	2021	2942
2022	3230	2022	3343

I casi di mesotelioma definiti positivamente da INAIL sono stati:

2021	188
2022	182
2023	98

I Programmi Predefiniti 8 e 9 del PRP rappresentano l'attuale pianificazione strategica di cui Regione si avvale per l'emersione di patologie professionali e per la prevenzione e il controllo di quelle conosciute.

Nella presente sezione sono descritte le principali linee strategiche, che si articolano in azioni (con relativi indicatori di monitoraggio) da avviare a livello regionale per raggiungere gli obiettivi definiti a livello nazionale relativi alla prevenzione delle neoplasie di origine professionale.

Le linee strategiche individuate a livello regionale discendono e sono coerenti con gli obiettivi previsti dal Piano Nazionale, con particolare riferimento a:

- ✓ Programmare interventi di prevenzione in ragione delle esigenze dettate dalle evidenze epidemiologiche e dal contesto sociooccupazionale
- ✓ Perfezionare la conoscenza delle storie lavorative ed espositive dei lavoratori
- ✓ Potenziare la rete di collaborazione tra professionisti sanitari, medici del lavoro, dei servizi territoriali e ospedalieri e MMG, per la tutela della salute del lavoratore in un'ottica di Total worker health
- ✓ Incentivare, orientare e monitorare le azioni di welfare aziendale più strettamente connesse alla salute globale del lavoratore
- ✓ Portare a regime i Registri di patologia tumorale ReNaM, ReNaTuNS e neoplasie a bassa frazione eziologica, registri esposti ad agenti cancerogeni biologici e dei relativi casi di eventi accidentali, malattia e decesso

Si intende già assunto l'obiettivo *"Implementare un modello di tutela del lavoratore che sia evoluzione della prevenzione degli infortuni e malattie "a favore di un più ampio benessere del lavoratore", ovvero verso la Total worker health "in grado di considerare adeguatamente la sinergia tra rischi lavorativi, ambiente, stili di*

¹ I valori non sono confrontabili, giacché la definizione nel corso di una annualità può interessare casi denunciati in più anni precedenti

vita e condizioni personali”, seppure qui non richiamato ed espressamente declinato. Infatti, poiché Regione Lombardia è capofila del progetto, il suo perseguimento e la puntuale attuazione seguono, anche a vantaggio del presente piano, la pianificazione approvata dal Ministero della Salute.

Tutte le azioni di seguito declinate a partire dalla specificità del contesto, anche organizzativo regionale, nonché delle esperienze già condotte, concorrono a intervenire nel campo delle neoplasie professionali, storicamente caratterizzato da un significativo livello di sottonotifica.

OBIETTIVI STRATEGICI

- Rafforzare i protocolli organizzativi, analitici, tecnico-informatici e formativi per l'emersione delle neoplasie professionali, in coerenza con gli obiettivi del PRP 2021-2025 e della DGR N° XII / 1438 del 27/11/2023

LINEE STRATEGICHE

- Rafforzamento della metodologia di controllo delle neoplasie mediante un Piano mirato di Prevenzione (PMP) del rischio cancerogeno.

AZIONI:

- Emanazione di indirizzi per la realizzazione di un PMP a valenza regionale sul rischio da esposizione ad agenti chimici cancerogeni che abbia ad oggetto un set di agenti chimici cancerogeni considerati dal Regolamento REACH e presenti nell'Elenco delle sostanze estremamente preoccupanti candidate all'autorizzazione (<https://echa.europa.eu/it/candidate-list-table>), nell'Elenco delle sostanze soggette all'Autorizzazione (Allegato XIV), e Elenco delle sostanze soggette a Restrizione (Allegato XVII);
- SCADENZE dicembre 2024
- Emanazione di indirizzi recanti i criteri per l'individuazione delle imprese da coinvolgere nel PMP a valenza regionale
- SCADENZE Entro 2024
- Monitoraggio dell'attuazione del PMP a valenza regionale sul rischio da esposizione ad agenti chimici cancerogeni da parte delle singole ATS all'interno del Comitato di Coordinamento regionale art. 7 D.lgs. monitoraggio 81/08
- SCADENZE entro 2025 due incontri l'anno
- Redazione report conclusivo sull'attuazione dei PMP a valenza regionale e sui relativi esiti
- SCADENZE Entro 2025
- Diffusione dei risultati (evento regionale)
- SCADENZE Entro 2026

- Rafforzamento della rete di raccolta delle segnalazioni di neoplasie di sospetta origine professionale, attraverso il contributo dei Patronati

AZIONI:

- Revisione, con esito favorevole, della PRIVACY BY DESIGN e del Data Protection Impact Assessment (DPIA) relativo al Sistema Informativo gestionale Malattie Professionali (Ma.Pro.) per l'accesso da parte dei medici dei patronati
 - SCADENZE Entro 2024
 - Predisposizione e adozione degli atti amministrativi necessari (contratti a livello locale nella sfera di competenze ATS) a consentire l'accesso al Sistema Informativo gestionale Malattie Professionali (Ma.Pro.) da parte dei medici dei patronati
 - SCADENZE Entro 2025
 - Formazione dei medici dei patronati nell'ambito di percorsi attuati a livello regionale/locale a cura delle ATS, secondo indirizzi regionali
 - SCADENZE Entro 2025
 - Redazione report di monitoraggio
 - SCADENZE Entro 2026
- Potenziamento del Centro Operativo Regionale (COR) a garanzia del perfezionamento nella gestione dei relativi registri.

La direttiva (UE) 2022/431 del parlamento europeo e del consiglio del 9 marzo 2022 modifica la direttiva 2004/37/CE (CMD) sulla protezione dei lavoratori contro i rischi derivanti da un'esposizione ad agenti cancerogeni o mutageni durante il lavoro. Il suo recepimento deve essere attuato dallo Stato Membro entro due anni dalla data della sua entrata in vigore, ovvero entro il 5 Aprile 2024.

La registrazione dei c.d. eventi avversi comporta che tutti i casi di cancro e di effetti nocivi sulla funzione sessuale e sulla fertilità delle lavoratrici e dei lavoratori adulti o sullo sviluppo della loro progenie che, in conformità delle leggi o delle prassi nazionali, risultino essere stati causati dall'esposizione a un agente cancerogeno, mutageno o a una sostanza tossica per la riproduzione durante l'attività lavorativa, siano notificati all'autorità responsabile.

In analogia con il Registro nazionale delle neoplasie di sospetta origine professionale è da istituire il Registro nazionale degli effetti nocivi:

 - sulla funzione sessuale
 - sulla fertilità delle lavoratrici e dei lavoratori adulti
 - sullo sviluppo della loro progenie.

AZIONI:

- Ricognizione delle strutture già operanti in Regione Lombardia funzionali al potenziamento dell'attuale Centro Operativo Regionale (COR)
- SCADENZE Entro 2025

- Presentazione alla Giunta di atto di individuazione dei Centri operativi regionali (COR) e di nomina del relativo funzionario responsabile della rilevazione dei casi, nonché, del soggetto vicario nei casi di vacanza, assenza o impedimento del primo
- SCADENZE Entro 2026

INDICATORI DI MONITORAGGIO

Derivati da:

- Indicatori centrali del PNP
- Indicatori di monitoraggio dei PRP

Riferimento	Descrizione	Standard
INDICATORE 1 E 2 PP08_OT02_IT01, PRP 2021-2025, D.G.R. N°XI/3987 del 14/12/2020	Operatività Comitati di Coordinamento ex art 7 <u>Formula:</u> Confronto nei tavoli territoriali del Comitato ex. art. 7 del d.Lgs.81/08 con le parti sociali e datoriali su obiettivi e strumenti utilizzati per le attività di prevenzione, vigilanza e controllo, informazione	Almeno 2 incontri annui nei quali sia documentata la condivisione degli obiettivi e delle strategie dei PMP (livello regionale/territoriale con redazione dei relativi verbali)
INDICATORE 3 PP08_OT03_IT02, PRP 2021-2025, D.G.R. N°XI/3987 del 14/12/2020	Formazione incentrata su metodologie efficaci di verifica della valutazione del rischio <u>Formula:</u> Realizzazione, in ogni Regione, di iniziative di formazione specifica rivolta agli operatori delle ASL e alle figure aziendali della prevenzione	Almeno 1 iniziativa annuale (incontro/seminario/convegno)
INDICATORI 4 E 5 PP08_OT05_IT03, PRP 2021-2025, D.G.R. N°XI/3987 del 14/12/2020	Comunicazione dell'approccio al rischio <u>Formula:</u> Realizzazione, aggiornamento e diffusione di buone pratiche e materiale documentale/informativo, anche tramite accordi interistituzionali, in ordine all'approccio "sistemico" del rischio, nei portali web istituzionali e in quelli degli stakeholder	Realizzazione di almeno 1 intervento di comunicazione/informazione per anno
INDICATORE 6 PP08_OT06_IT04, PRP 2021-2025, D.G.R. N°XI/3987 del 14/12/2020	Lenti di equità: I Servizi PSAL delle ATS, mediante la partecipazione a percorsi di formazione continua, garantiranno l'applicazione dei medesimi criteri per la programmazione delle attività e degli stessi specifici algoritmi, individuando le situazioni a maggior rischio su cui attuare interventi di controllo, da modulare - in assistenza o repressione in base alla capacità ed alla motivazione dell'azienda ad attuare misure di tutela del lavoratore. <u>Formula:</u> Adozione dell'HEA	Progettazione, applicazione, monitoraggio e documentazione dell'HEA, ogni anno

<p>INDICATORE 7 PP08_OS01_IS01, PRP 2021-2025, D.G.R. N°XI/3987 del 14/12/2020</p>	<p>Piano Mirato di Prevenzione come misura di contrasto ad infortuni e malattie professionali: monitoraggio dell'attuazione dei PMP nell'ambito dell'attività di vigilanza <u>Formula:</u> Attuazione PMP</p>	<p>Formazione degli operatori e assistenza alle imprese in merito ai contenuti del documento; monitoraggio dell'attuazione dei PMP nell'ambito dell'attività di vigilanza</p>
<p>INDICATORE 9 PP09_OS02, PRP 2021-2025, D.G.R. N°XI/3987 del 14/12/2020, azione 9.3</p>	<p>Programmazione e realizzazione interventi di controllo in materia di sicurezza chimica trasversale agli ambienti di vita e di lavoro, e su prodotti immessi sul mercato. <u>Formula:</u> Formalizzazione di un Programma annuale regionale di controllo in materia di sicurezza chimica, trasversale agli ambienti di vita e di lavoro, e su prodotti immessi sul mercato</p>	<p>Realizzazione annuale del Programma regionale di controllo</p>

PARTE SECONDA - RETE REGIONALE PER IL TRATTAMENTO DEI TUMORI RARI SOLIDI DELL'ADULTO.

PREMESSA

- Sono definiti rari i tumori la cui incidenza è inferiore a 6 casi su 100.000/anno nella popolazione. Tale criterio, riconosciuto a livello internazionale, è stato proposto nel 2011 dal Progetto di sorveglianza dei tumori rari RARECARE, finanziato dalla Commissione Europea e coordinato dall'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano.
- Secondo i più recenti studi (Gatta et al. 2017), complessivamente, i tumori rari rappresentano il 24% delle nuove diagnosi di tumore.
- A causa della bassa incidenza della singola forma di tumore e della sua alta complessità diagnostico-terapeutica, i tumori rari presentano molte difficoltà tipiche delle malattie rare, in particolare riguardo le decisioni cliniche, l'organizzazione dell'assistenza e la ricerca clinica e traslazionale. Tali criticità comportano un surplus di costi sia sanitari, da prestazione impropria, sia sociali, da migrazione sanitaria.
- Si rende, dunque, necessario promuovere in ambito oncologico "una relazione strutturata tra varie istituzioni complementari, che mettono a disposizione le risorse tecniche e professionali, diagnostiche e terapeutiche, e condividono le migliori conoscenze", obiettivo fissato nell'Intesa Stato Regioni del 21 settembre 2017 con l'istituzione della Rete Nazionale per i Tumori Rari e ribadito nel Piano Oncologico Nazionale 2023-2027.

STATO DELL'ARTE

- In Lombardia, attualmente, i pazienti affetti da tumori rari ricevono assistenza all'interno della Rete Oncologica Lombarda (ROL), nata nel 2005 e implementata attraverso diverse progettualità orientate al miglioramento della qualità di cura dei pazienti con diagnosi di tumore.

In Lombardia, inoltre, è molto rappresentata la rete della ricerca in ambito oncologico, con la presenza sul territorio regionale di diversi IRCCS, ospedali universitari e centri di eccellenza che partecipano alla ricerca in questo ambito; in particolare è molto rilevante il contributo alla rete nazionale Alleanza Contro il Cancro - ACC (IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, IRCCS Carlo Besta, IRCCS Maugeri, IRCCS Humanitas, IRCCS Ospedale San Raffaele, Istituto Europeo di Oncologia, IRCCS Fondazione Mondino), che ha l'obiettivo di mettere a disposizione del paziente oncologico le migliori diagnosi e cure e di adottare le migliori pratiche cliniche sviluppate dai singoli IRCCS, per facilitare e velocizzare il trasferimento delle eccellenze a tutti i centri che si occupano di oncologia con ricadute positive sulla salute dei pazienti.

- Per affrontare efficacemente le criticità associate alla diagnosi e alla cura dei tumori rari, 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. Tra queste, 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 al contempo la migrazione sanitaria (che ha un forte impatto sulla qualità di vita e sui costi sociali della malattia neoplastica).

- 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, di cui 8 in Lombardia.
- 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]. 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 dall'IRCCS Istituto Nazionale Tumori 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.
- Il 26 gennaio 2023 è stato pubblicato il "Piano Oncologico Nazionale: un documento strategico per la gestione e la lotta contro il cancro per il periodo 2023-2027". Questo piano è stato concepito per fornire una guida ampia e dettagliata sulle azioni necessarie per la prevenzione, la diagnosi precoce, il trattamento e la cura del cancro. Ogni Regione ha il compito di recepire, implementare e monitorare il Piano Oncologico Nazionale (PON). A sostegno di questo fine è stato istituito nello stato di previsione del Ministero della Salute un fondo denominato "Fondo per l'implementazione del Piano nazionale 2023-2027 – PON".
- Nel 2023, AGENAS e le Regioni hanno individuato i centri user e provider della Rete Nazionale Tumori Rari, il relativo elenco essendo stato sancito dall'Accordo Stato-Regioni del 21/9/23. Recepito da Regione Lombardia DGR 1827 del 31/01/2024.

- Regione Lombardia ha recepito il Piano Oncologico Nazionale con la DGR 1438 del 27/11/2023 e ha individuato tra le linee strategiche prioritarie, non già finanziate da altre risorse l'attuazione della rete dei tumori rari solidi dell'adulto.

EPIDEMIOLOGIA

- Una lista dei tumori rari solidi dell'adulto è stata elaborata dal progetto RARECARE sulla base della Classificazione Internazionale delle Malattie per l'Oncologia (ICD-O, terza edizione). I tumori rari possono essere distinti in tre famiglie:
 - tumori rari solidi dell'adulto (circa il 18% dei casi totali di tumore), raggruppati in 10 categorie:
 - sarcomi (tutti);
 - tumori rari degli organi genitali femminili (tumori non epiteliali dell'ovaio, della vagina, della vulva);
 - tumori rari degli organi genitali maschili (tutti) e del tratto urinario (tumore della pelvi renale, dell'uretere, del pene);
 - tumori neuroendocrini (tutti);
 - tumori rari del tratto digerente (tumori epiteliali dell'intestino tenue, carcinoma dell'ano, tumori delle vie biliari);
 - tumori delle ghiandole endocrine (tutti);
 - tumori rari del testa-collo (tutti, tranne il carcinoma della laringe e dell'ipofaringe);
 - tumori rari del torace (neoplasie timiche, mesoteliali e tumori della trachea);
 - tumori rari della cute (carcinoma degli annessi cutanei) e melanoma non cutaneo (tutti);
 - tumori del sistema nervoso centrale (tutti);
 - tumori onco-ematologici dell'adulto (circa il 7% del totale), che comprendono leucemie, linfomi, mielodisplasie, mielomi e neoplasie mieloproliferative PH-negative;
 - I tumori rari pediatrici (meno dell'1% del totale), che includono tutti gli istotipi dell'età pediatrica.
- Il 74% dei 198 tumori rari identificati da RARECARE hanno un'incidenza <0,5 su 100000 in Europa. In base ai dati stimati dall'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM), cinque di questi tumori, tuttavia, superano la soglia di rarità in Italia: il linfoma diffuso a grandi cellule B (7 casi su 100.000), il carcinoma a cellule squamose della laringe (7), il mieloma multiplo (8), il carcinoma epatocellulare (9) e il carcinoma della tiroide (14). Questa differenza può essere spiegata dall'alta incidenza di fattori di rischio come il consumo eccessivo di alcol, il fumo, l'epatite C e la diversa capacità e intensità diagnostica.
- Si stima che in Italia, ogni anno, una diagnosi di tumore su quattro riguardi una forma rara: sono circa 90.000 i nuovi casi attesi all'anno e 900000 gli individui affetti. Il 18% delle neoplasie rare diagnosticato in Italia sono tumori solidi dell'adulto. In particolare, i tumori epiteliali dell'apparato digerente sono al primo posto (23%), seguiti da quelli del distretto testa-collo (17%), dell'apparato genitale femminile (17%), gli endocrini (13%), i sarcomi (8%), quelli del sistema nervoso centrale (5%) e gli epiteliali toracici (5%). Il 7% dei tumori rari è rappresentato dai tumori ematologici, come la leucemia mieloide acuta (13%), i linfomi follicolari (7%), la leucemia mieloide cronica (4%) e i linfomi mantellari (2%).

- I tumori rari hanno una sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi del 55%, rispetto ai tumori comuni che hanno una sopravvivenza del 68%. Entro un anno dalla diagnosi, si osserva una sopravvivenza nei tumori rari del 77%, contro l'85% dei tumori comuni. La differenza tende a crescere fino a tre anni dalla diagnosi (61% contro 73%), per poi stabilizzarsi nel periodo compreso tra i tre e i cinque anni successivi.
- In Regione Lombardia, nel 2022 sono stati ricoverati 4194 pazienti con diagnosi di tumore raro solido dell'adulto. La distribuzione delle diagnosi di ricovero è illustrata nella seguente tabella.

TUMORI RARI SOLIDI DELL'ADULTO	TOTALE PAZIENTI
193-TUMORI MALIGNI DELLA TIROIDE	43,54%
1735-ALTRI TUMORI MALIGNI DELLA CUTE DEL TRONCO, ECCETTO LO SCROTO	20,65%
189.2-TUMORI MALIGNI DELL'URETERE	9,61%
189.1-TUMORI MALIGNI DEL BACINETTO RENALE	7,94%
184.4-TUMORI MALIGNI DELLA VULVA, NON SPECIFICATA	6,65%
164.0-TUMORI MALIGNI DEL TIMO	2,79%
190.6-TUMORI MALIGNI COROIDE	2,34%
154.3-TUMORI MALIGNI DELL'ANO, NON SPECIFICATO	1,93%
189.3-TUMORI MALIGNI URETERE	1,53%
162.0-TUMORE MALIGNO TRACHEA	1,00%
190.3-TUMORE MALIGNO CONGIUNTIVA	0,91%
184.0-TUMORE MALIGNO VAGINA	0,76%
184.2-TUMORE MALIGNO PICCOLE LABBRA	0,19%
184.1-TUMORE MALIGNO GRANDI LABBRA	0,14%
190.2-TUMORE MALIGNO GHIANDOLA LACRIMALE	0,02%
Totale	100,00%

Tabella 1: Distribuzione delle diagnosi di ricovero per tumore raro solido dell'adulto nell'anno 2022 in Regione Lombardia, identificate in base alla classificazione ICD-9-CM. (Fonte DWH Regione Lombardia)

OBIETTIVI E LINEE STRATEGICHE 2023-2027

- La Regione Lombardia, in coerenza con i contenuti del Piano Oncologico Nazionale 2023-2027, ha individuato, tra le Linee Strategiche Prioritarie, quella di:

Garantire la piena operatività della Rete Tumori Rari (RTR) della Regione Lombardia, con centri "provider" su tutte le dieci famiglie dei tumori rari solidi dell'adulto e un "Centro servizi" di coordinamento.

- Lo scopo è ottimizzare la qualità di cura dei pazienti con tumore raro in una logica di rete collaborativa istituzionale, dunque all'interno della ROL e di RNTR, in collaborazione con EURACAN a livello europeo, definendo i criteri sanitario-organizzativi per la gestione dei pazienti presi in carico dalle strutture del Servizio Socio-Sanitario Regionale con diagnosi, altamente probabile o istologicamente determinata, di tumore solido raro.
- In particolare, sono stati individuati i seguenti obiettivi e le seguenti linee strategiche connessi allo sviluppo della rete dei tumori rari solidi dell'adulto.

OBIETTIVI GENERALI

- Implementare la RTR di Regione Lombardia in interazione con le Reti Europee di Riferimento e con la rete EURACAN per i tumori rari solidi dell'adulto;
- promuovere la digitalizzazione sanitaria;
- promuovere il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti nell'implementazione del percorso del malato oncologico.

INDICATORI DI MONITORAGGIO

Riferimento	Descrizione	Standard
INDICATORE 1 Obiettivo Generale 1	Avvio dell'operatività di rete su tutte le 10 famiglie dei tumori rari solidi dell'adulto con i centri ERN <u>Formula</u> : numero di Centri Provider della Rete attivati / numero totale di Provider afferenti alle strutture del SSR	90%
INDICATORE 2 Obiettivo Generale 1	Disponibilità di un elenco dei centri provider su tutte le 10 famiglie dei tumori rari solidi dell'adulto <u>Formula</u> : formalizzazione dell'identificazione dei centri provider sì/no	Identificazione dei centri e dei relativi referenti per ciascuna categoria di tumore raro solidi dell'adulto

INDICATORE 3 Obiettivo Generale 2	Predisposizione dell'infrastruttura informatica per il teleconsulto e il database di rete e del portale Web informativo <u>Formula:</u> si/no	Disponibilità dell'infrastruttura
INDICATORE 4 Obiettivo Generale 3	Coinvolgimento delle associazioni dei pazienti nei tavoli di coordinamento della rete e a livello dei centri provider <u>Formula:</u> Si/no	Presenza di collaborazione con associazioni di pazienti presso tutti i provider attivati della rete

ATTORI COINVOLTI

- Coordinamento Rete Regionale Tumori Rari
- MMG e relative istituzioni di riferimento
- ATS, ASST, privato accreditato, IRCCS di Regione Lombardia
- Rete Oncologica
- Università
- Società scientifiche di settore
- Terzo settore
- Associazioni dei cittadini e dei pazienti

RISORSE DISPONIBILI E/O NECESSARIE

- Finanziamento Piano Oncologico Nazionale

TUMORI RARI SOLIDI DELL'ADULTO

- I tumori rari solidi dell'adulto rappresentano circa il 18% del totale dei casi di tumore, una percentuale rilevante ai fini dell'organizzazione dell'assistenza oncologica.
- L'obiettivo del programma regionale deve quindi essere quello di potenziare l'operatività dei centri di riferimento su tali neoplasie, così che possano farsi carico dei pazienti direttamente o attraverso la collaborazione clinica in rete.
- Per i tumori rari solidi dell'adulto deve essere previsto il coordinamento di centri regionali di riferimento in funzione di provider di teleconsultazioni, nell'ambito della RTR di Regione Lombardia, e il collegamento con centri nazionali di riferimento nell'ambito RNTR. La RTR di Regione Lombardia collabora con la Rete Malattie Rare per quanto riguarda le sindromi di rischio genetico di neoplasia (presiedute a livello europeo dalla Rete GENTURIS).
- La ERN di riferimento è la rete EURACAN, articolata in una serie di "domini", che corrispondono alle dieci famiglie dei tumori rari solidi dell'adulto, di seguito elencate.

Diagnosi	Codice ICD-9-CM
G1 - Sarcomi	170,171
G2 - Ginecologici	1840, 1841, 1844
G3 - Genito-Urinari	186, 187, 189.1, 189.2, 189.3
G4 - Neuroendocrini	*I tumori neuroendocrini sono rilevabili solo nelle banche dati aziendali di Anatomia Patologica. Il Sistema ICD-9-CM rileva prevalentemente la sede e non l'istotipo
G5 - Digerente	152, 154.3, 155, 156
G6 - Endocrini	193, 194
G7 - Testa-Collo	141, 142, 143, 144, 145, 146, 147, 149
G8 - Toracici	162.0, 163, 164.0
G9 - Cute e Melanoma dell'occhio	173.5, 190.6, 190.3, 190.2, 184.1, 184.2
G10 - Sistema Nervoso Centrale	190, 191, 192

Tabella 1: Elenco dei domini della rete EURACAN, contrassegnati da una G seguita da un numero, e dei rispettivi codici diagnosi ICD9-CM.

CRONOPROGRAMMA 2023-2027

2023	OBIETTIVO <ul style="list-style-type: none"> Avvio del progetto di implementazione della RNTR in interazione con le Reti Europee di Riferimento e con la rete EURACAN per i tumori rari solidi dell'adulto
2024	OBIETTIVI <ul style="list-style-type: none"> Avvio prototipale della rete regionale sui sarcomi Individuazione dei referenti per la rete regionale sui sarcomi Coinvolgimento delle associazioni dei pazienti nell'implementazione del percorso del malato oncologico INDICATORE <ul style="list-style-type: none"> Avvio dell'operatività prototipale di rete sui sarcomi con i centri ERN Disponibilità di un elenco dei centri provider e dei referenti sui sarcomi Coinvolgimento delle associazioni dei pazienti nei tavoli di coordinamento della rete e a livello dei centri provider
2025	OBIETTIVO <ul style="list-style-type: none"> Avvio della piattaforma digitale per la gestione del teleconsulto nella rete regionale sui sarcomi INDICATORE <ul style="list-style-type: none"> Predisposizione dell'infrastruttura informatica per il teleconsulto e il database di rete e del portale Web informativo per i sarcomi
2026	OBIETTIVO <ul style="list-style-type: none"> Estensione del progetto di implementazione della RNTR ai restanti domini dei tumori rari solidi dell'adulto e individuazione dei referenti Individuazione dei referenti per la rete regionale sui restanti domini dei tumori rari solidi Coinvolgimento delle associazioni dei pazienti nell'implementazione del percorso del malato oncologico INDICATORE <ul style="list-style-type: none"> Avvio dell'operatività di rete sui restanti domini dei tumori rari solidi dell'adulto con i centri ERN Disponibilità di un elenco dei centri provider e dei referenti sui restanti domini dei tumori rari solidi Coinvolgimento delle associazioni dei pazienti nei tavoli di coordinamento della rete e a livello dei centri provider
2027	OBIETTIVO <ul style="list-style-type: none"> Avvio della piattaforma digitale per la gestione del teleconsulto per i restanti domini dei tumori rari solidi dell'adulto INDICATORE <ul style="list-style-type: none"> Customizzazione della piattaforma digitale per la gestione del teleconsulto per i restanti domini dei tumori rari solidi dell'adulto

LA RETE TUMORI RARI DI REGIONE LOMBARDIA

La Rete Regionale Tumori Rari nasce per assicurare la migliore qualità e appropriatezza delle cure per il paziente in un processo di assistenza efficace ed efficiente e una maggiore uniformità e trasparenza in termini di accesso, gestione clinica e assistenziale.

MODELLO ORGANIZZATIVO DELLA RETE

- Si assume la nomenclatura e la metodologia dell'Intesa Stato-Regioni per la creazione della RTR di Regione Lombardia. In particolare, la RTR prevede centri "provider" e centri "user", in una logica organizzativa di tipo hub & spoke (per cui user = spoke e provider = hub).

I centri user operano in stretta relazione con i centri provider della rete all'interno della Rete Oncologica Lombarda e si interfacciano con la RNTR.

- I centri provider sono stati individuati "riconoscendo le migliori competenze professionali funzionali al conseguimento dell'obiettivo generale di buon funzionamento della Rete e, in particolare, a quello di fornire teleconsultazioni del miglior livello", come specificato nell'Intesa. Il Ministero della Salute definisce il teleconsulto come una "indicazione di diagnosi e/o scelta di una terapia senza la presenza fisica del paziente. Si tratta di un'attività di consulenza a distanza fra medici che consente a un medico di richiedere il parere di uno o più colleghi, sulla base della loro specifica formazione e competenza, utilizzando informazioni mediche relative al caso del paziente". All'interno della rete, il servizio di teleconsulto viene erogato secondo diverse modalità, tra cui teleconsulto clinico singolo o continuativo, mono- o multidisciplinare, teleconsulto clinico con visita del paziente, teleconsulto istopatologico e teleconsulto radiologico.
- Su indicazione del Coordinamento Nazionale della RNTR, i provider inclusi in questa fase dovevano soddisfare almeno tre dei seguenti requisiti:
 - l'approvazione per il riconoscimento ERN;
 - la dimostrazione di elevata produzione/volumi per una specifica patologia;
 - la disponibilità di servizi di diagnostica istopatologica e altri servizi altamente specializzati, da rendere disponibili non solo alla regione/provincia autonoma di appartenenza ma anche ad altre regioni prive di centri di riferimento;
 - la capacità di fornire teleconsultazioni e telepatologia per la revisione delle diagnosi.

INDICATORI DI MONITORAGGIO

Regione Lombardia monitorerà i seguenti indicatori di processo:

- volumi effettivi delle casistiche dei provider e degli user;
- tempestività di provider e user nella presa in carico di nuovi pazienti;
- volumi effettivi delle decisioni cliniche multidisciplinari e tempistiche della loro implementazione;
- volumi effettivi e tempestività delle teleconsultazioni da parte dei provider;

- completezza e tempestività nel soddisfacimento dei debiti informativi nel database di rete da parte di provider e user.

PIATTAFORMA WEB DI SUPPORTO

- L'organizzazione della rete deve essere supportata dalla realizzazione di una piattaforma web dedicata ai tumori rari. Tale piattaforma avrà una funzione informativa per i centri, i pazienti, le loro associazioni rappresentative e i medici di medicina generale. Inoltre, svolgerà funzioni di teleconsulto, raccolta e integrazione dei dati all'interno della rete.
- L'implementazione di una piattaforma regionale offrirà notevoli vantaggi, tra cui la standardizzazione dei processi di cura e la riduzione dei rischi clinici derivanti da errori nelle fasi di prescrizione e somministrazione delle terapie antitumorali. Nel rispetto della normativa sulla protezione dei dati personali, tutti gli operatori sanitari avranno accesso ai dati clinici per monitorarli e aggiornarli adeguatamente, al fine di condividerli con le strutture coinvolte nella rete oncologica, promuovendo così una gestione clinica dei pazienti efficiente ed efficace.
- I dati clinici raccolti saranno utilizzati per alimentare strumenti di monitoraggio utili a fornire informazioni sintetiche di governance e valutazione dell'attività svolta dalle strutture della rete.
- I dati raccolti potranno fornire inoltre un valido supporto scientifico per la ricerca in ambito oncologico sui tumori rari.

COMUNICAZIONE E FORMAZIONE

- Per garantire una comprensione adeguata dei percorsi di cura e dei protocolli di rete, si rende necessario implementare un piano di comunicazione e formazione che coinvolga gli stakeholder a vari livelli nella definizione delle linee di sviluppo del programma di rete.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

1. Surveillance of Rare Cancers in Europe, <https://www.rarecarenet.eu>
2. Portale delle Malattie Rare, <https://www.malattierare.gov.it>
3. Gatta G, van der Zwan JM, Casali PG et al. Rare cancers are not so rare: the rare cancer burden in Europe. Eur J Cancer 2011;47(17):2493-2511
4. 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
5. 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
6. Decreto del Ministro della salute 8 novembre 2023, Criteri e modalità di riparto del Fondo per l'implementazione del Piano nazionale 2023-2027 – PON

7. Regione Lombardia DGR. n° XII / 1438 del 27/11/2023
8. AIRTUM Working Group; Busco S, Buzzoni C, Mallone S, Trama A, Castaing M, Bella F, Amodio R, Bizzoco S, Cassetti T, Cirilli C, Cusimano R, De Angelis R, Fusco M, Gatta G, Gennaro V, Giacomini A, Giorgi Rossi P, Mangone L, Mannino S, Rossi S, Pierannunzio D, Tavilla A, Tognazzo S, Tumino R, Vicentini M, Vitale MF, Crocetti E, Dal Maso L. Italian cancer figures--Report 2015: The burden of rare cancers in Italy. *Epidemiol Prev.* 2016 Jan-Feb;40(1 Suppl 2):1-120. doi: 10.19191/EP16.1S2.P001.035.
9. Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano del 17/12/2020 Rep. Atti n. 215/CSR, Indicazioni nazionali per l'erogazione di prestazioni in telemedicina