

**PROGRAMMA 1**  
**“RIDUZIONE DELLE DISPARITÀ NELL’ACCESSO DEI PAZIENTI AI MEZZI  
DIAGNOSTICI E ALLE TERAPIE”**

*ex. Art. 3 “Rete solidale e collaborazioni internazionali” del DM del 21 luglio 2006  
“Programma straordinario oncologico a carattere nazionale per l'anno 2006” (pubblicato  
nella Gazzetta Ufficiale 8 agosto 2006, n. 183)*

L’Associazione “Alleanza contro il cancro” (ACC) intende realizzare il programma 1 “Riduzione delle disparità nell’accesso dei pazienti ai mezzi diagnostici e alle terapie” attraverso la promozione e il coordinamento di **un’azione concertata** diretta ad individuare ed attuare gli strumenti per affrontare in modo coerente ed interattivo le tematiche (a, b, c) che vengono di seguito riportate:

## **1. OBIETTIVI**

Per ognuna delle tre tematiche sono individuati gli obiettivi, generali e specifici, che si intendono raggiungere

### a) Qualità della vita dei pazienti oncologici

Grazie ai progressi della ricerca oncologica, negli ultimi 20 anni sono stati fatti passi da gigante nell’elevare i tassi di curabilità della maggior parte delle tipologie neoplastiche. Al tempo stesso si è affermato, sia al livello clinico che politico, il riconoscimento dell’importanza della qualità della vita dei pazienti, indipendentemente dallo stadio della malattia e dalla prognosi, e della cura di sostegno ottimale per i pazienti oncologici, particolarmente nei casi in cui non c’è possibilità di guarigione.

Poiché i risultati clinici possono essere influenzati dallo stato generale del benessere sia mentale che fisico del paziente, il mantenimento della qualità della vita, compresi i meccanismi fisici, psicologici e sociali, dovrebbe costituire una priorità medica quanto umanitaria. Quando il cancro non è curabile, è ancora possibile ottenere dei significativi vantaggi a livello di qualità della vita attraverso trattamenti anticancro ottimali (chemioterapia, radioterapia, immunoterapia) e cure di sostegno, comprese la gestione del dolore e palliazione per gli stati terminali. Migliorare la qualità della vita dei pazienti è dunque un obiettivo di primaria importanza nella lotta contro il cancro, da perseguire mediante il coinvolgimento di competenze epidemiologiche, cliniche ed assistenziali. Verranno valutate proposte di progetti interistituzionali e di azioni concertate finalizzate a tale obiettivo principale, mediante il coinvolgimento di competenze epidemiologiche, cliniche ed assistenziali.

Scopo principale: Promozione della qualità dell’assistenza oncologica in Italia attraverso la realizzazione di una rete multidisciplinare.

Obiettivi specifici:

- 1) la validazione di modelli di valutazione della qualità della vita;
- 2) la elaborazione condivisa di percorsi e protocolli diagnostici, terapeutici e linee guida per il miglioramento della qualità della vita dei pazienti affetti da specifiche patologie oncologiche;
- 3) la misurazione dell'incidenza del distress psicologico dei sanitari sulla qualità della vita del paziente oncologico.

#### *b) Gestione del paziente oncologico anziano*

Le particolari caratteristiche del soggetto anziano richiedono modelli organizzativi specifici che male si adattano ai modelli proposti dal nostro Sistema Sanitario Nazionale. È opportuna, pertanto, la messa a punto di modelli che tengano conto delle esigenze particolari del soggetto anziano e del migliore rapporto costo/beneficio. Questi modelli, partendo dall'analisi dei bisogni sanitari e socio-assistenziali dell'anziano, devono prevedere un'assistenza integrata che accompagni il paziente anziano in tutte le fasi della cura (diagnosi, trattamento, gestione della tossicità e degli effetti collaterali, riabilitazione ecc.), lo sostenga nelle tappe del percorso per lui più critiche, mediante interventi mirati anche extra-ospedalieri, al fine di evitare ricoveri incongrui e riammissioni ospedaliere precoci. E' necessaria quindi una programmazione ed uno sviluppo di interventi "ad hoc" a favore dei pazienti oncologici anziani al fine di rendere più razionale e, nello stesso tempo efficace, la presa in carico di tale tipo di pazienti.

Scopo principale: identificare e quantificare i problemi legati al paziente oncologico anziano ed elaborare tipologie di intervento specifico oncologico.

Obiettivi specifici:

1) Modelli di intervento basati sull'evidenza clinica scientifica, per la cura dei pazienti oncologici anziani:

- a) Definire l'età biologica dell'anziano attraverso lo strumento di valutazione geriatria multidimensionale (VGM);
- b) Favorire la standardizzazione di percorsi terapeutici differenziati;
- c) Ottimizzare il rapporto rischio-beneficio della chemioterapia con miglioramento dell'outcome e riduzione della tossicità;
- d) Individuare biomarcatori predittivi di tossicità e risposta alla terapia farmacologia nel paziente anziano.

2) Approccio socio-assistenziale alle problematiche del paziente anziano oncologico:

- a) Raccolta dati sull'accesso dei pazienti oncologici anziani alla diagnosi e cura dei tumori nel territorio nazionale;
- b) Misurare il grado di soddisfazione del paziente anziano rispetto all'assistenza ricevuta, attraverso l'attenta valutazione delle condizioni globali dell'anziano e di alcuni aspetti del familiare, come care giver, al fine di migliorare programmazione degli interventi socio- assistenziali a lui destinati;
- c) Definizione di un nuovo modello organizzativo per l'integrazione tra assistenza ospedaliera ed extra-ospedaliera.

Risultati attesi:

Identificazioni delle aree di criticità che impediscono ai pazienti anziani con cancro il pieno accesso ad efficaci ed efficienti procedure di diagnosi, cura e assistenza. Inclusione in protocolli di ricerca clinica pazienti anziani in un numero che ne garantisca la rappresentatività ottenendo quindi miglioramenti nelle cure specifiche.

Trasferibilità al SSN: se applicato omogeneamente sul territorio nazionale, questo modello di gestione clinica del paziente anziano con cancro può contribuire a favorire l'accesso di tali pazienti ai più alti livelli di diagnosi cura assistenza e a ridurre le disomogeneità di intervento

*c) Miglioramento della comunicazione a livello nazionale*

E' oggi ritenuto di fondamentale importanza promuovere un miglioramento della comunicazione tra addetti alla ricerca, medici oncologi, pazienti e pubblico in generale. In Italia, si sperimenta la mancanza di strutture di comunicazione adeguate in grado di rispondere efficacemente alle esigenze di informazione corretta del pubblico e del paziente, soprattutto riguardo alle nuove terapie sperimentali. La necessità di colmare una lacuna esistente nel settore dell'informazione organizzata ai pazienti è testimoniata anche dall'esistenza di iniziative spontanee promosse da associazioni pazienti in Italia e in Europa.

Scopo principale: mettere la comunicazione al servizio dei cittadini.

Obiettivi specifici:

- 1) integrare le risorse informative di qualità non solo per gli operatori ma anche per i pazienti e i cittadini
- 2) promuovere a tutti i livelli la comunicazione tra associazioni pazienti, ricercatori e medici oncologi.
- 3) basi scientifiche per la definizione di linee guida in ambito clinico per le diverse patologie oncologiche

Risultati attesi:

- aumentare l'accessibilità e la possibilità di fruizione delle conoscenze scientifiche e divulgative di qualità a favore di tutta la comunità, scientifica (operatori) e "non scientifica" (cittadini) in modo continuativo.
- Evitare la frammentazione delle iniziative negli stessi settori e la dispersione delle risorse necessarie alla creazione e al mantenimento di tali risorse grazie a una condivisione dei progetti del settore
- Estendere tali risorse e servizi alle altre biblioteche e organizzazioni del SSN rendendole attivamente partecipi, com'era negli obiettivi del progetto Bibliosan, anche nella realizzazione/ottimizzazione delle risorse informative endogene al sistema.
- Garantire attraverso una corretta informazione (portale ACC) pari opportunità di accesso dei pazienti alla diagnosi e cura delle neoplasie.

## **2. ARTICOLAZIONE/ORGANIZZAZIONE DEL PROGRAMMA**

Il Programma (di durata triennale) sarà realizzato attraverso un'azione concertata che si articolerà in una serie di Work Packages (WPs) che comprenderanno un'attività generale di gestione/coordinamento, svolta da ACC, e attività relative alle tematiche:

- a) qualità della vita dei pazienti oncologici
- b) gestione del paziente oncologico anziano
- c) miglioramento della comunicazione a livello nazionale

## **Elenco dei Work Packages (WPs)**

WP 1. Management, coordinamento, organizzazione

(Coordinatore: ACC)

WP 2. QUALITÀ DI VITA E ICF IN PAZIENTI ONCOLOGICI / RETE Nazionale

- a) per la validazione di modelli di valutazione della qualità della vita nei pazienti oncologici;
- b) per l'elaborazione congiunta di percorsi e protocolli diagnostici, terapeutici e linee guida per il miglioramento della qualità della vita in pazienti affetti da specifiche patologie oncologiche (metastasi ossee e tumori del capo-collo).
- c) per misurare l'incidenza del distress psicologico dei sanitari addetti all'assistenza sulla qualità della vita del paziente oncologico.

(Coordinatore: Prof. Marcello Imbriani\_Fondazione S.Maugeri)

WP 3. Modelli di intervento per la cura dei pazienti oncologici in età geriatrica, basati sull'evidenza clinico-scientifica.

(Coordinatore: Prof. Paolo De Paoli\_CRO)

WP 4. Approccio socio-assistenziale alle problematiche del paziente oncologico anziano.

(Coordinatore: Dott. Stefano Vella\_ISS)

WP 5. Censimento di tutte le realtà operanti nell'ambito della comunicazione in oncologia con l'obiettivo di realizzare un modello unitario, diffuso in tutto il territorio nazionale, di struttura informativa in oncologia. Realizzazione del "telefono verde" nazionale di informazione e supporto presso l'ISS in grado di informare ed orientare i cittadini sulla prevenzione, diagnosi e terapia dei tumori e sulle modalità di accesso alle stesse.

(Coordinatori: Dott. Stefano Vella\_ISS, Prof. Francesco De Lorenzo\_AIMAC/FAVO, Dott.ssa Ivana Truccolo\_CRO, Dott. Stefano Michellini\_IEO. Coordinatore dei coordinatori: Dott. Stefano Vella\_ISS)

WP 6. Studio e attività di comunicazione sulle basi scientifiche per la definizione di linee guida in

ambito clinico per le diverse patologie oncologiche  
(Coordinatore: ACC)

WP 7. Progettazione e realizzazione del portale di ACC che sarà di supporto a tutte le attività di

comunicazione del Programma 1 e soprattutto per quanto concerne la comunicazione ai

pazienti. Il portale sarà sviluppato in collaborazione con l'ISS (ACC e ISS).

(Coordinatori: ACC e ISS\_Dott. Claudio Di Benedetto)

Roma, 7 marzo 2007  
il cancro”

Il Presidente di “Alleanza contro

Prof. Enrico Garaci

**ALLEGATO 1: RECAPITI DEI COORDINATORI DEI WORK PACKAGES (WPs) dell’Azione Concertata relativa al  
PROGRAMMA 1 “Riduzione delle disparità nell’accesso dei pazienti ai mezzi diagnostici e alle terapie”**

ex. Art. 3 “Rete solidale e collaborazioni internazionali” del DM del 21 luglio 2006 “Programma straordinario oncologico a carattere nazionale per l’anno 2006”  
(pubblicato nella Gazzetta Ufficiale 8 agosto 2006, n. 183)

WP N°	Coordinatore
1	ACC
2	Prof. Marcello Imbriani_Fondazione S.Maugeri ( <a href="mailto:pfr@fsm.it">pfr@fsm.it</a> ) Tel. 0382592649
3	Prof. Paolo De Paoli_CRO ( <a href="mailto:dirscienti@cro.it">dirscienti@cro.it</a> ) Tel. 0434659282
4	Dott. Stefano Vella_ISS ( <a href="mailto:stefano.vella@iss.it">stefano.vella@iss.it</a> ) Tel. 0649903229-3230
5	Dott. Stefano Vella_ISS ( <a href="mailto:stefano.vella@iss.it">stefano.vella@iss.it</a> ) Tel. 0649903229-3230 Prof. Francesco De Lorenzo_AIMAC/FAVO (fdelorenzo@aimac.it). Tel. 064825107 Dott.ssa Ivana Truccolo_CRO ( <a href="mailto:itruccolo@cro.it">itruccolo@cro.it</a> ) Tel. 0434659248 Dott. Stefano Michelini_IEO ( <a href="mailto:stefano.michelini@ieo.it">stefano.michelini@ieo.it</a> ). Tel. 0257489372 (segreteria: J.Orlikowska) Coordinatore dei coordinatori: Dott. Stefano Vella_ISS
6	ACC
7	ACC ISS_Dott. Claudio Di Benedetto ( <a href="mailto:dibene@iss.it">dibene@iss.it</a> ) Tel. 0649903372/0644341333