

DIAGNOSI E CURA DEI TUMORI RARI: ANCHE L'ABRUZZO ENTRA NELLA RETE NAZIONALE

28 Luglio 2019



L'AQUILA - Per definizione un tumore è raro se ha un'incidenza inferiore a 6 casi ogni 100 mila abitanti all'anno.

Stando ai dati più aggiornati su una popolazione di 60 milioni di persone come quella italiana, ci sono oltre 3000 nuove diagnosi all'anno.

Uno su quattro di tutti i nuovi casi i tumore diagnosticati all'anno è un tumore raro e, solo nel nostro paese, si stima che siano 900 mila le persone affette da una neoplasia rara.

E' un passo importante dunque la delibera di giunta approvata il 15 giugno scorso, su iniziativa dell'assessore Nicoletta Veri, l'Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano per la realizzazione della Rete nazionale dei tumori rari (Rntn).

In questo modo anche l'Abruzzo si impegna a effettuare un lavoro di monitoraggio e scambio di conoscenze, decisivo per la cura dei tumori rari, che hanno sulle spalle il peso della loro stessa etichetta perché il concetto di "rarietà" porta con sé il fardello della "scarsa conoscenza" che, a sua volta, si trascina dietro la difficoltà a identificare precocemente queste forme tumorali e, spesso, ad avviare il corretto protocollo terapeutico.

Gli obiettivi della rete sono essenzialmente cinque: dare risposta ai bisogni del paziente, potenziare e strutturare le collaborazioni inter-istituzionali, ottimizzare gli investimenti in alta specializzazione, aumentare la capacità di fornire informazioni al paziente e ai suoi familiari, e sostenere l'innovazione e la ricerca.

Ad occuparsene sarà l'Agenzia sanitaria regionale (Ars) svolgerà tutti gli adempimenti di competenza.

Le relative risorse sono ricomprese nel perimetro sanitario e riconducibili alla Gestione sanitaria accentrata pertanto non direttamente incidenti sul bilancio regionale.

Il documento d'intesa, recepito dopo due anni anche dalla Regione Abruzzo, evidenzia che i tumori rari, così come le malattie rare, comportano evidenti difficoltà per i medici e per i pazienti: i Centri che dispongono delle necessarie competenze cliniche sono pochi, non facilmente individuabili e mal distribuiti sul territorio.

Da qui la necessità di una Rete, da considerare come un "patrimonio nazionale", che si integri con le reti oncologiche regionali, così da consentire la condivisione delle esperienze cliniche e raggiungere il maggior numero di pazienti.

Il coordinamento funzionale della Rete è stato istituito presso l'Agenas, ed composto da 13 rappresentanti: due di Agenas, due del Ministero della Salute, due delle Regioni, due dell'associazionismo oncologico, un esperto in malattie rare e uno in teleconsultazioni (designati dalle Regioni), e tre esperti di tumori rari (uno per ogni sotto-area).

Il coordinamento scientifico è infatti diviso in tre sotto-aree: la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano sarà responsabile della famiglia dei tumori solidi dell'adulto; la Struttura Complessa di Oncoematologia Pediatrica del Presidio Infantile Regina Margherita presso la Città della Salute e della Scienza di Torino si occuperà dell'oncologia pediatrica.

Infine il Centro di Ematologia della Sapienza di Roma, si dedicherà ai tumori ematologici.

La Conferenza Stato-Regioni ha inoltre previsto la creazione di 12 percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali Tumori rari della cute, tumori rari del torace, tumori rari urogenitali, tumori dell'apparato genitale maschile, Tumori rari dell'apparato genitale femminile, Tumori neuroendocrini, tumori dell'apparato digerente, Tumori delle ghiandole endocrine, Sarcomi, Tumori del sistema nervoso centrale, Tumori rari della testa e del collo, Tumori rari ematologici Tumori pediatrici.

In tal senso, strutturata in otto articoli, è entrata in vigore il 20 aprile 2019, una legge si occupa anche dei sistemi di sorveglianza e del referto epidemiologico per il controllo sanitario della popolazione.

Infatti, con l'articolo 1 di questa legge si istituisce la Rete nazionale dei registri dei tumori e dei sistemi di sorveglianza dei sistemi sanitari regionali che avrà l'obiettivo di promuovere la ricerca scientifica in ambito oncologico, anche nel campo dei tumori rari; sarà fondamentale capire che tipo di dati dovranno entrare in questa Rete e, soprattutto, quali pazienti.

Nell'ottica della collaborazione e per le finalità di legge indicate, il Ministero della Salute potrà stipulare accordi di collaborazione a titolo gratuito con università, centri di ricerca pubblici e privati e con enti e associazioni scientifiche che da almeno dieci anni operino, senza fini di lucro, nell'ambito dell'accreditamento dei sistemi di rilevazione dei tumori secondo standard nazionali e internazionali, della formazione degli operatori, della valutazione della qualità dei dati, della definizione dei criteri di realizzazione e di sviluppo di banche dati nazionali e dell'analisi e interpretazione dei dati.

L'articolo 2 disciplina la partecipazione di enti del terzo settore all'attività della Rete nazionale. Per perseguire tale finalità, possono essere stipulati accordi di collaborazione a titolo gratuito dal Ministro della Salute con gli enti del terzo settore, con le associazioni attive nel campo dell'assistenza socio-sanitaria e con enti e associazioni attivi nella valutazione dell'impatto della patologia oncologica e della quantificazione dei bisogni assistenziali e nell'informazione e comunicazione sui rischi per la popolazione.

Affinché possano essere stipulati tali accordi, è necessario che questi soggetti siano dotati di codici etici e di condotta che prevedano la risoluzione di ogni conflitto d'interesse e che improntino la loro attività alla massima trasparenza, anche attraverso la pubblicazione, nei relativi siti internet, degli statuti e degli atti costitutivi, della composizione degli organismi direttivi, dei bilanci, dei verbali e dei contributi e sovvenzioni a qualsiasi titolo ricevuti.

L'articolo 3 apporta delle modifiche alla normativa preesistente sul fascicolo sanitario elettronico (nella specie all'art. 12 del DL 179/2012 - Fascicolo sanitario elettronico e sistemi di sorveglianza nel settore sanitario).

L'articolo 4 istituisce il referto epidemiologico. Il Ministero della Salute, entro 12 mesi dall'entrata in vigore della legge, dovrà adottare un Decreto per l'istituzione del referto epidemiologico. L'obiettivo di tale referto è quello di attuare il controllo sanitario della popolazione con particolare attenzione alle aree più critiche del territorio nazionale.

Nel Decreto saranno individuati i soggetti preposti alla raccolta e all'elaborazione dei dati che confluiscono nel referto epidemiologico e le modalità di trattamento, elaborazione, monitoraggio continuo e aggiornamento periodico degli stessi. È, inoltre, prevista la pubblicazione, nei siti internet delle Regioni, con cadenza annuale, del referto epidemiologico, in particolare dei dati relativi all'incidenza e alla prevalenza delle patologie che più frequentemente costituiscono causa di morte.

L'articolo 5 stabilisce che l'obbligo di raccolta e di conferimento dei dati rappresenta un adempimento ai fini della verifica, da parte del Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e del Tavolo tecnico per la verifica degli adempimenti regionali, dell'erogazione dei LEA.

L'articolo 6 sancisce che, entro 12 mesi dalla data di entrata in vigore della legge e successivamente entro il 30 settembre di ogni anno, il Ministro della salute dovrà trasmettere una relazione alle Camere sull'attuazione della legge, con particolare riguardo al perseguimento delle finalità in essa riportate.

L'articolo 7 contiene una clausola di invarianza finanziaria secondo la quale la legge in questione non comporterà nuovi o maggiori oneri di spesa per la finanza pubblica, per ciò che riguarda le risorse umane ma anche quelle strumentali e finanziarie.

L'articolo 8 stabilisce che, entro 180 giorni dall'entrata in vigore della legge, le normative regionali vigenti in tema di sorveglianza sanitaria della malattia oncologica dovranno essere aggiornate secondo quanto in essa previsto, e che siano adottate le necessarie iniziative per consentire la sorveglianza epidemiologica sulla malattia oncologica anche nei territori non coperti, attraverso i Registri tumori di popolazione esistenti ovvero, Registri tumori di popolazione di nuova istituzione.