

CRACKING CANCER FORUM

18/19 NOVEMBRE 2021

ECOSISTEMA SALUTE: L'avanguardia nel cambiamento dell'assistenza sanitaria per trasformare il digital health in VALORE per i pazienti

Stefania Gori

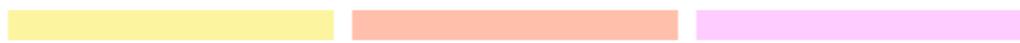
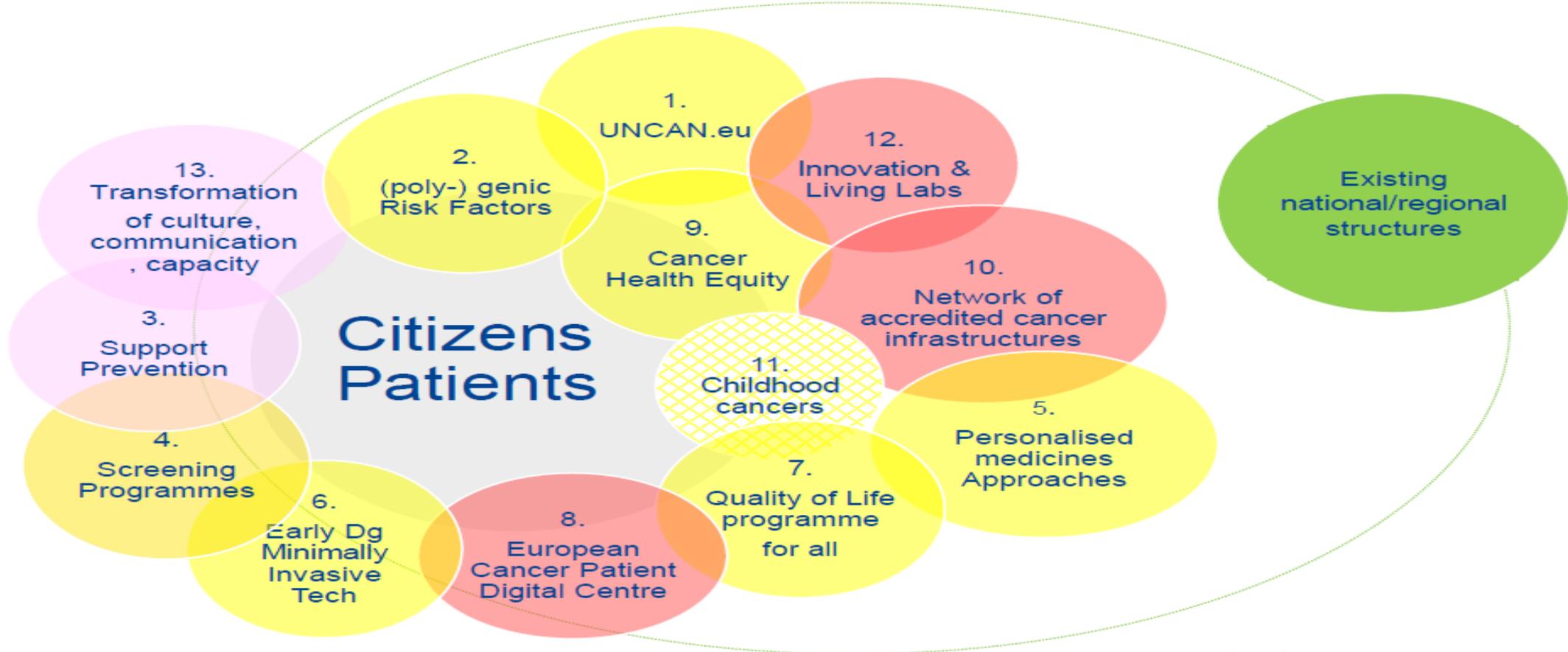
Presidente ROPI - Rete Oncologia Pazienti Italia;

Past President Fondazione AIOM;

*Direttore Oncologia Medica e Direttore Dipartimento Oncologico,
IRCCS Ospedale Sacro Cuore Don Calabria, Negrar di Valpolicella*

Horizon Europe 2021-2027 --> MISSION CANCER

Conquering cancer: mission possible





Aree di intervento principali

- 1- PREVENZIONE:** salvare vite umane attraverso la prevenzione primaria (~40% dei cancri può essere prevenuto)
- 2-DIAGNOSI PRECOCE:** implementare gli screening oncologici e migliorare accesso/qualità della diagnostica
- 3- DIAGNOSI E CURA:** parità di accesso a diagnosi, cura e accesso ai farmaci
- 4- QUALITA' DI VITA:** migliorare la qualità di vita dei pazienti oncologici e di coloro che hanno superato la malattia (oltre 12 milioni in Europa; oltre 3 milioni e 600mila in Italia)

Conquering cancer: mission possible



ICER FORUM
NOVEMBRE 2021

Draft Mission Outline



Goal:

“By 2030, more than 3 million lives saved, living longer and better”

Five intervention areas:

1. understanding
2. prevention
3. diagnosis and treatment
4. quality of life
5. equitable access

13 recommendations for bold actions



RETI ONCOLOGICHE REGIONALI

Digitalizzazione in oncologia

Prevenzione primaria

Screening

Diagnosi

Trattamento

Follow up

Prevenzione terziaria

1- Campagne di informazione su STILI di VITA e AMBIENTE

2-Valutazione stili di vita dei cittadini e confronto nel tempo dei cambiamenti

1-Campagne per ↑ adesione
-Invito
--Risultati
2-Valutazione a livello centrale di:
-Implementazione
-Risultati
-3-Formazione operatori ecc
-4-Rinnovo tecnologico attrezzature

1-Rinnovo tecnologie
2-Sistemi informatizzati x referti
3-Teleconsulto
4-Formazione operatori

↓
Registri Tumori

1-Programmi di prescrizione farmaci antitumorali
2- Ricette elettroniche
3-Teleconsulti
4-Televisite oncologiche
5- Televisite psico-oncologiche
6-Cartella clinica informatizzata
7- Verbali GOM

1-Televisite
2- Televiste psiconcologiche

1- Campagne di informazione Su STILI di VITA

2-Valutazione stili di vita dei pazienti e confronto nel tempo di cambiamenti

CRACKING CANCER FORUM

18/19 NOVEMBRE 2021

Digitale e oncologia

Nuova gestione delle visite oncologiche di follow up

TELEMEDICINA



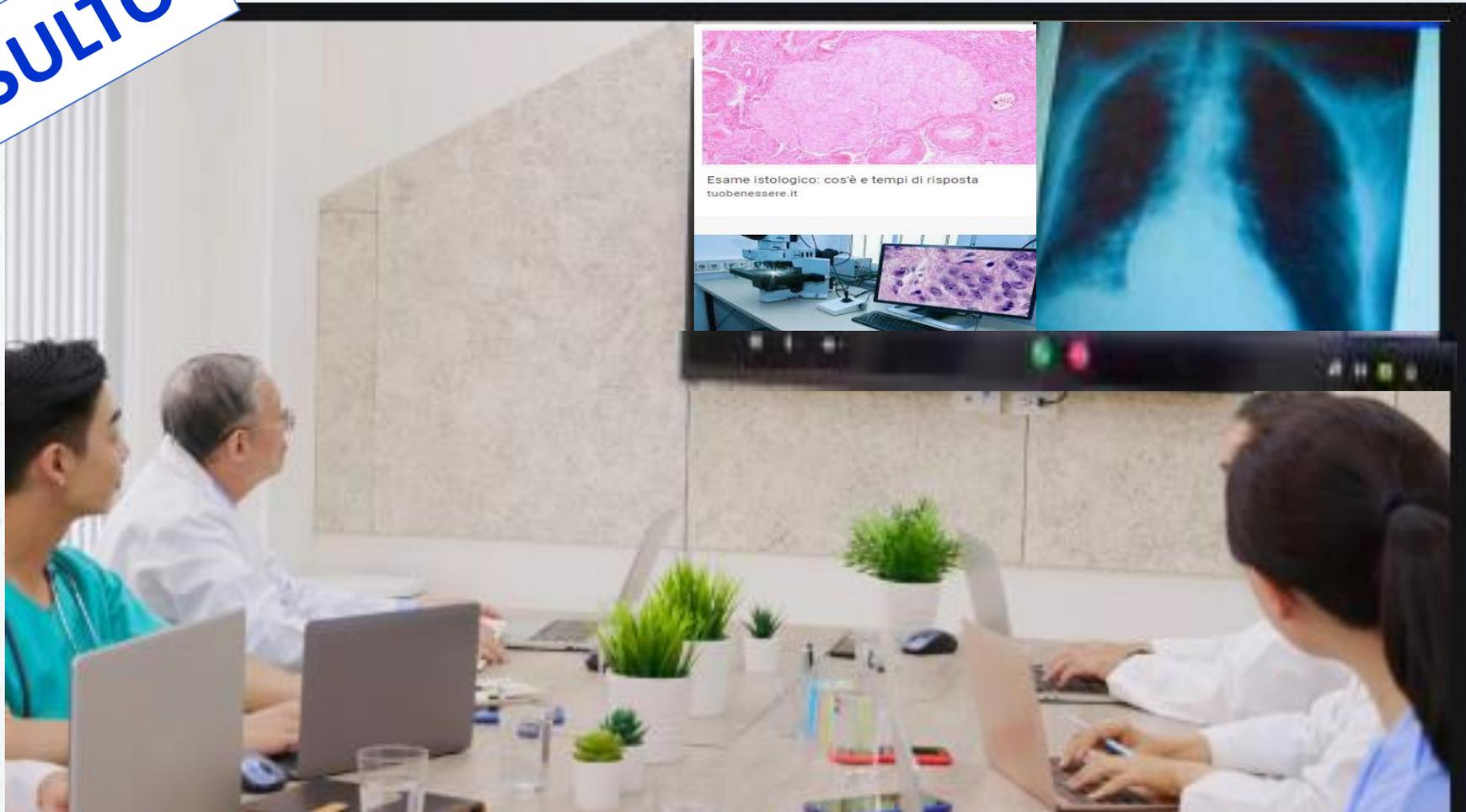
Nuova gestione del supporto psicologico



TELEMEDICINA

Il **teleconsulto** è una comunicazione fra medici specialisti che consente ad un medico di chiedere il consiglio di uno o più medici in merito a un paziente specifico.

TELECONSULTO



TELE-SUPPORTO

PROGETTO 2019 → 2021



Operazione PHALCO
PHYSICAL Activity for O^{ncology}



Attività fisica: STUDIO PHALCO

Digitalizzazione in oncologia

Prevenzione
primaria

Screening

Diagnosi

Trattamento

Follow up

Prevenzione
terziaria

1- Campagne di informazione su STILI di VITA e AMBIENTE

2-Valutazione stili di vita dei cittadini e confronto nel tempo dei cambiamenti

1-Campagne per ↑ adesione
-Invito
--Risultati
2-Valutazione a livello centrale di:
-Implementazione
-Risultati
-3-Formazione operatori ecc
-4-Rinnovo tecnologico attrezzature

Utilizzo dei dati che ne derivano a fini di:

- Assistenza clinica
- Ricerca clinica e traslazionale
- Programmazione sanitaria

1- Campagne di informazione Su STILI di VITA

2-Valutazione stili di vita dei pazienti e confronto nel tempo di cambiamenti

Digitalizzazione in oncologia

Prevenzione
primaria

Screening

Diagnosi

Trattamento

Follow up

Prevenzione
terziaria



CRITICITA'

- I sistemi informatizzati non sono presenti in maniera uniforme sul territorio e non dialogano tra loro
- Fascicolo Sanitario Elettronico (?)
- Cartella clinica informatizzata (?)
- Flussi informativi relativi all'assistenza ambulatoriale e territoriale (?)

Digitalizzazione in oncologia

Prevenzione
primaria

Screening

Diagnosi

Trattamento

Follow up

Prevenzione
terziaria

CRITICITA'

- Formazione degli operatori sanitari
- Formazione dei pazienti
- Formazione dei cittadini



RETE ONCOLOGICA PAZIENTI ITALIA

CRACKING CANCER FORUM

18/19 NOVEMBRE 2021

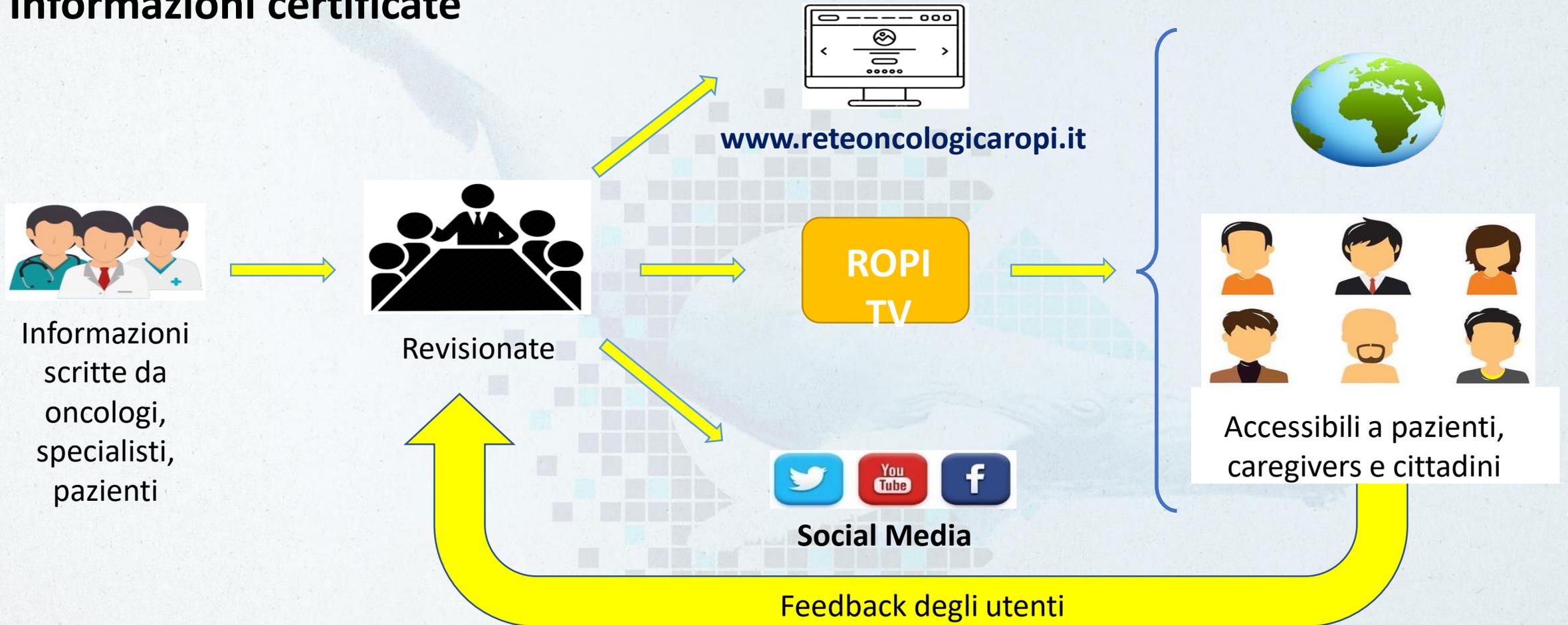
Obiettivi

1- **Supportare** le Associazioni di pazienti oncologici e **rafforzare** le loro istanze **nei confronti delle Istituzioni**.

2- Fornire **“informazione certificata”** a pazienti, caregivers e cittadini.

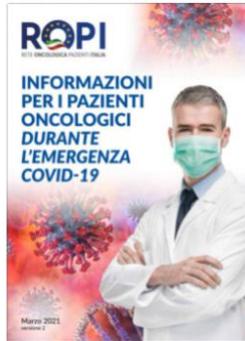
3- Offrire una **“formazione specifica”** ai pazienti, volta al loro inserimento nelle Reti Oncologiche Regionali, ecc

Informazioni certificate





BRCA e adenocarcinoma del pancreas metastatico



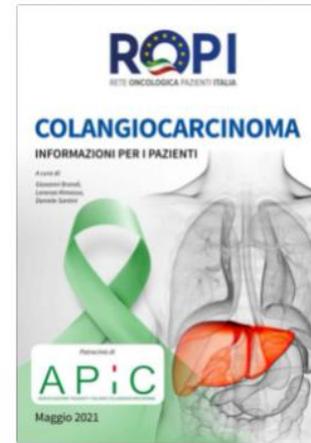
Informazioni per i pazienti oncologici durante l'emergenza COVID-19



Il carcinoma della vescica



Sarcomi dei tessuti molli



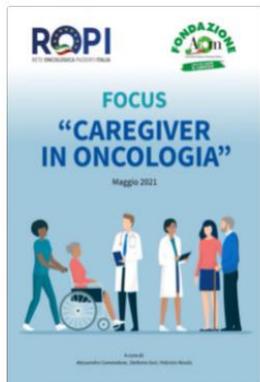
Colangiocarcinoma



Il manuale del Caregiver in oncologia. "Aspetti pratici dell'assistenza al paziente oncologico"



Agosto 2021



FOCUS "CAREGIVER IN ONCOLOGIA"



Carcinoma mammario invasivo non metastatico (stadio I-II-III)



Alimentazione e nutrizione nel paziente con carcinoma dello stomaco



Test genomici e carcinoma mammario invasivo in stadio iniziale



Agosto 2021



Ottobre 2021



RETE ONCOLOGICA PAZIENTI ITALIA

CRACKING CANCER FORUM

18/19 NOVEMBRE 2021

Obiettivi

1- **Supportare** le Associazioni di pazienti oncologici e **rafforzare** le loro istanze **nei confronti delle Istituzioni**.

2- Fornire **“informazione certificata”** a pazienti, caregivers e cittadini.

3- Offrire una **“formazione specifica”** ai pazienti, volta al loro inserimento nelle Reti Oncologiche Regionali, ecc

“Empowerment” del paziente

- Il paziente oncologico “consapevole” della propria malattia è un paziente che contribuisce in maniera “attiva” alla cura.
- Il paziente oncologico “adeguatamente formato” inserito nei Gruppi di Lavoro Istituzionali fornisce un contributo importante e unico:
 - 1- per il miglioramento delle prestazioni diagnostico-terapeutiche-assistenziali;
 - 2- per la lotta contro il tumore.

Coinvolgimento dei pazienti nelle RETI Oncologiche Regionali

- Fanno emergere i **bisogni dei pazienti**
- Contribuiscono **alle decisioni della Rete con l'ottica del paziente**
- Sostengono il **modello di cura centrato sul paziente**



17 aprile 2019

Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Allegato 1: Revisione delle Linee guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale

age.n.a.s.  AGENZIA NAZIONALE PER I SERVIZI SANITARI REGIONALI



...coinvolgimento ATTIVO dei pts/cittadini, prevedendo modalità di partecipazione ATTIVA nelle Reti Oncologiche

L'impegno di ROPI

*Corsi di FORMAZIONE destinato ai
pazienti per il loro inserimento
nelle Reti Oncologiche Regionali*



**EVENTO
WEBINAR**

Martedì 22 giugno
15.00 - 17.30

Lunedì 28 giugno
15.00 - 17.30

Lunedì 5 luglio
15.00 - 17.30

Con il patrocinio di



AGENZIA NAZIONALE PER
I SERVIZI SANITARI REGIONALI



CORSO DI FORMAZIONE PER PAZIENTI ONCOLOGICI

2021

PROGRAMMA

RETI ONCOLOGICHE REGIONALI - 1ª parte

Martedì 22 giugno 2021 - Ore 15.00-17.30

- 15.00 **Saluti Istituzionali**
Pierpaolo Sileri - Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute
Domenico Mantoan - Direttore Generale Age.n.a.s.
- 15.10 - 15.15 **Introduzione**
Laura Patrucco, Giovanni Pappagallo, Stefania Gori
- 15.15 - 15.30 **Coordinamento Nazionale delle Reti Oncologiche Regionali e situazione attuale - Age.n.a.s.**
Paolo Ursillo - Age.n.a.s.
- 15.30 - 15.45 **Reti Oncologiche Regionali.**
Obiettivi e caratteristiche, la cultura organizzativa. Organizzazione (hub/spoke, comprehensive cancer center, ecc).
Tecnologie, piattaforme diagnostiche e molecolari, biobanche.
Pierfranco Conte - Coordinatore Rete Oncologica Veneto
- 15.45 - 16.00 **Il Progetto "Dove mi curo?" dedicato a pazienti e cittadini** (sintesi di PNE di Age.n.a.s. e identificazione dei centri di chirurgia oncologica ad alto volume
Fabrizio Nicolis
- 16.00 - 16.20 **Alcuni esempi: Gruppi Multidisciplinare**
Valentina Guarneri
- 16.20 - 16.50 **Breast Unit**
Rossanna D'Antona - Europa Donna
Lucio Fortunato - chirurgo senologo
- 16.50 - 17.05 **Tumor Molecular Board**
Antonio Russo
- 17.05 - 17.15 **ROR e coinvolgimento di pazienti / associazioni di pazienti.** Creazione liste aggiornate di Pazienti Formati
Laura Patrucco - ROPI
- 17.15 **Esperienze di 3-4 associazioni pazienti**
- 17.30 - 17.45 **Discussione**
- 17.45 **Conclusioni**

RETI ONCOLOGICHE REGIONALI - 2ª parte

Lunedì 28 giugno 2021 - Ore 15.00-17.30

- 15.00 Moderatore: **Laura Patrucco - ROPI**
I pazienti e la valutazione dei Farmaci Antitumorali
- 15.00 - 15.20 **Il governo del farmaco in una ROR /Regione**
Metodologia, analisi dei bisogni, stima del numero di casi da trattare in un anno e stima dei costi
Alberto Bortolami
- 15.20 - 15.50 **Gruppo di Lavoro Valutazione farmaci antitumorali: un esempio**
Alberto Bortolami
- 15.50 - 16.05 **Introduzione al Patient Engagement in ricerca e sviluppo del farmaco. Il Paziente Esperto EUPATI - Accademia Pazienti Esperti EUPATI.**
Nicola Merlin - Segretario e membro del Direttivo di ADPEE
- 16.05 - 16.45 **Dalla ricerca al letto del paziente: il percorso del farmaco**
Ricerca clinica e sviluppo:
Le fasi della ricerca clinica
- Il protocollo di ricerca
- Il Comitato Etico
Il Consenso informato
- Processo regolatorio del farmaco: in USA, Europa e in Italia
Giovanni Pappagallo
- 16.45 - 17.00 **Health Technology Assessment (HTA): conoscenze di base**
Chiara Poggiani
- 17.00 - 17.15 **I numeri del cancro in Italia**
Stefania Gori
- 17.15 - 17.30 **Discussione**
- 17.30 **Conclusioni**

PDTA - PERCORSI DIAGNOSTICO-TERAPEUTICI ASSISTENZIALI

Lunedì 5 luglio 2021 - Ore 15.00-17.30

- 15.00 - 15.20 **PDTA: definizione, composizione e organizzazione, indicatori**
Paolo Ursillo - Age.n.a.s.
- 15.20 - 15.40 **Linee Guida: obiettivi e caratteristiche**
Giovanni Pappagallo
- 15.40 - 16.00 **PDTA: indicatori. L'esempio del PDTA del carcinoma mammario**
Federica Miglietta
- 16.00 - 17.00 **Esempio di elaborazione di un PDTA**
Alberto Bortolami
- 17.00 - 17.30 **Discussione**
- 17.30 **Conclusioni**



Il primo corso destinato ai pazienti oncologici per il loro inserimento nelle Reti Oncologiche Regionali



RETE **ONCOLOGICA** PAZIENTI **ITALIA**

www.reteoncologicaropi.it
Via del Gesù, 17 - 20121 Milano
tel. 388.577.99.71

ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE

si attesta che

ha partecipato all'evento webinar

CORSO DI FORMAZIONE PER PAZIENTI ONCOLOGICI



22 giugno / 28 giugno / 5 luglio 2021

II CORSO DI FORMAZIONE PER PAZIENTI ONCOLOGICI

2021

PROGRAMMA

RETI ONCOLOGICHE REGIONALI - 1ª parte

Martedì 12 ottobre 2021 - Ore 16.00-18.45

Moderatore: Laura Patrucco - ROPI

- 16.00 - 16.15** Introduzione
Laura Patrucco, Giovanni Pappagallo, Stefania Gori
- 16.15 - 16.30** Reti Oncologiche Regionali
Obiettivi e caratteristiche. Organizzazione (hub/spoke, comprehensive cancer center, ecc.) tecnologie, piattaforme diagnostiche e molecolari, biobanche.
Pierfranco Conte - Coordinatore Rete Oncologica Veneto - ROV
- 16.30 - 16.45** Reti Oncologiche Regionali: situazione attuale
Paolo Ursillo - Coordinamento Nazionale delle Reti Oncologiche Regionali - Age.na.s.
- 16.45 - 17.00** Un esempio di Rete Oncologica Regionale: la Rete Oncologica della Liguria
Caratteristiche, organizzazione e risultati
Paolo Pronzato - Coordinatore Rete Oncologica Liguria
- 17.00 - 17.15** Il Progetto "Dove mi curo?" dedicato a pazienti e cittadini
(Sintesi del Progetto Nazionale Esiti di Age.na.s e identificazione dei centri di chirurgia oncologica ad alto volume)
Fabrizio Nicolis - ROPI
- 17.00 - 17.15** Discussione

- 17.15 - 17.30** Gruppi Multidisciplinari: obiettivi, composizione e modalità di lavoro.
L'esempio del Gruppo Multidisciplinare Tumori mammari
Valentina Guameri - Padova
- 17.30 - 17.45** Gruppo Multidisciplinare di Oncologia di Precisione: il TUMOR MOLECULAR BOARD
Antonio Russo - Palermo
- 17.45 - 18.00** Discussione
- 18.00 - 18.15** Competenze dei pazienti e delle associazioni di pazienti per una sanità partecipata
Teresa Petrangolini - ALTEMS - Università Cattolica del sacro Cuore, Roma
Dina Ausiero - Vicepresidente SIDEO
Maurizia Migliori - Vicepresidente Il Seno di Poi
- 18.15 - 18.30** Esperienze di 3 associazioni pazienti
- 18.30 - 18.45** Discussione
- 18.45** Conclusioni



Corso destinato ai pazienti oncologici per il loro inserimento nelle Reti Oncologiche Regionali



EVENTO
WEBINAR



Martedì 26 ottobre
16.00 - 18.30

PER PARTECIPARE AL
WEBINAR CLICCA QUI

Per iscrizioni:
info@reteoncologiaropi.it

Con il patrocinio di



Ministero della Salute



Presidenza
del Consiglio dei Ministri



II CORSO DI FORMAZIONE PER PAZIENTI ONCOLOGICI

2021

PROGRAMMA

RETI ONCOLOGICHE REGIONALI - 2A PARTE

Martedì 26 ottobre 2021 - Ore 16.00-18.30

Moderatore: *Laura Patrucco - ROPI*

16.00 - 16.10 Introduzione: i pazienti e la valutazione
dei Farmaci Antitumorali

16.15 - 16.45 Dalla ricerca al letto del paziente:
il percorso del farmaco
Ricerca clinica e sviluppo:
Le fasi della ricerca clinica
Il protocollo di ricerca
Il Comitato Etico
Il Consenso informato
Giovanni Pappagallo

16.45 - 17.00 Discussione

17.00 - 17.15 Processo regolatorio del farmaco:
in USA, Europa e in Italia
Giovanni Pappagallo

17.15 - 17.30 Discussione

17.30 - 17.45 Il governo del farmaco in una ROR /Regione
Metodologia, analisi dei bisogni, stima del numero
di casi da trattare in un anno e stima dei costi
Alberto Bortolami

17.45 - 18.00 I numeri del cancro in Italia
Stefania Gori - ROPI

18.00 - 18.20 Gruppo di Lavoro "Valutazione farmaci antitumorali"
Un esempio
Pierfranco Conte - Coordinatore ROV

18.20 - 18.30 Discussione

18.30 Conclusioni



Corso destinato ai pazienti
oncologici per il loro
inserimento nelle Reti
Oncologiche Regionali



 Mercoledì 3 novembre
16.00 - 18.30

PER PARTECIPARE AL
WEBINAR CLICCA QUI

Per iscrizioni:
info@reteoncologiaropi.it

Con il patrocinio di



IL CORSO DI FORMAZIONE PER PAZIENTI ONCOLOGICI

2021

PROGRAMMA

**PDTA - PERCORSI DIAGNOSTICO-TERAPEUTICI
ASSISTENZIALI: LA CONTESTUALIZZAZIONE
DELLE LINEE GUIDA**

Mercoledì 3 novembre 2021 - Ore 16.00-18.30

Moderatore: Laura Patrucco - ROPI

16.00 - 16.15 PDTA in oncologia: definizione, composizione e organizzazione, indicatori. Le differenze interregionali in Italia. *Simona Goriotti - Age.na.s.*

16.15 - 16.40 Linee Guida: obiettivi e caratteristiche *Giovanni Pappagallo*

16.40 - 17.00 PDTA: indicatori. L'esempio del PDTA del carcinoma della mammella della Rete Oncologica Veneto (ROV) *Federica Miglietta*

17.00 - 17.10 Discussione

17.10 - 17.45 Esempio di elaborazione di un PDTA *Alberto Bortolami*

17.45 - 18.00 Digitalizzazione in sanità: l'esempio dei PDTA *Gregorio Cosentino - Presidente ASSD (Associazione Scientifica per la Sanità Digitale)*

18.00 - 18.25 Discussione

18.30 Conclusioni



Corso destinato ai pazienti oncologici per il loro inserimento nelle Reti Oncologiche Regionali



RETE ONCOLOGICA PAZIENTI ITALIA

CRACKING CANCER FORUM

18/19 NOVEMBRE 2021

Obiettivi

1- **Supportare** le Associazioni di pazienti oncologici e **rafforzare** le loro istanze **nei confronti delle Istituzioni.**

2- Fornire **“informazione certificata”** a pazienti, caregivers e cittadini.

3- Offrire una **“formazione specifica”** ai pazienti, volta al loro inserimento nelle Reti Oncologiche Regionali, ecc

4- Offrire una **“formazione specifica”** a pazienti e a cittadini su **DIGITALIZZAZIONE.**



COVID-19: QUANTO HA SOFFERTO L'ANIMA?

IL VISSUTO DEI PAZIENTI ONCOLOGICI



Lunedì
21 giugno 2021

 **11.30**

[Per partecipare all'evento clicca qui](#)

Con il Patrocinio di



RETE ONCOLOGICA PAZIENTI ITALIA

PROGRAMMA

Introduzione

Stefania Gori, Giordano Beretta

Intervento della Sen. Paola Boldrini - Vicepresidente

XII Commissione Igiene e Sanità - Senato

Il vissuto dei pazienti oncologici

Giuseppe Deledda

L'esperienza di un oncologo durante la pandemia COVID-19

Luigi Cavanna

Il commento dello psiconcologo

Paolo Gritti

Le esperienze dei pazienti

Antonia Guidi

Moderata: Fabrizio Nicolis



Studio «ImpACT-COVID-19 per pazienti con patologia oncologica»

Obiettivo: indagare l'impatto del contesto della pandemia da SARS-Cov-2 sugli aspetti psicologici in una popolazione di pazienti affetti da patologia oncologica.

- ✓ Studio osservazionale trasversale multicentrico.
- ✓ **Questionari compilati in forma cartacea o online**
- ✓ «ImpACT» : questionario sviluppato ad hoc, al fine di valutare l'impatto emotivo dell'epidemia ed il grado di flessibilità psicologica

Questionario sull'impatto psicologico
associato al Coronavirus (COVID-19) nei
pazienti oncologici

*Campo obbligatorio

Oncologia di (città) *

La tua risposta

Data (di compilazione) *

Data

gg/mm/aaaa

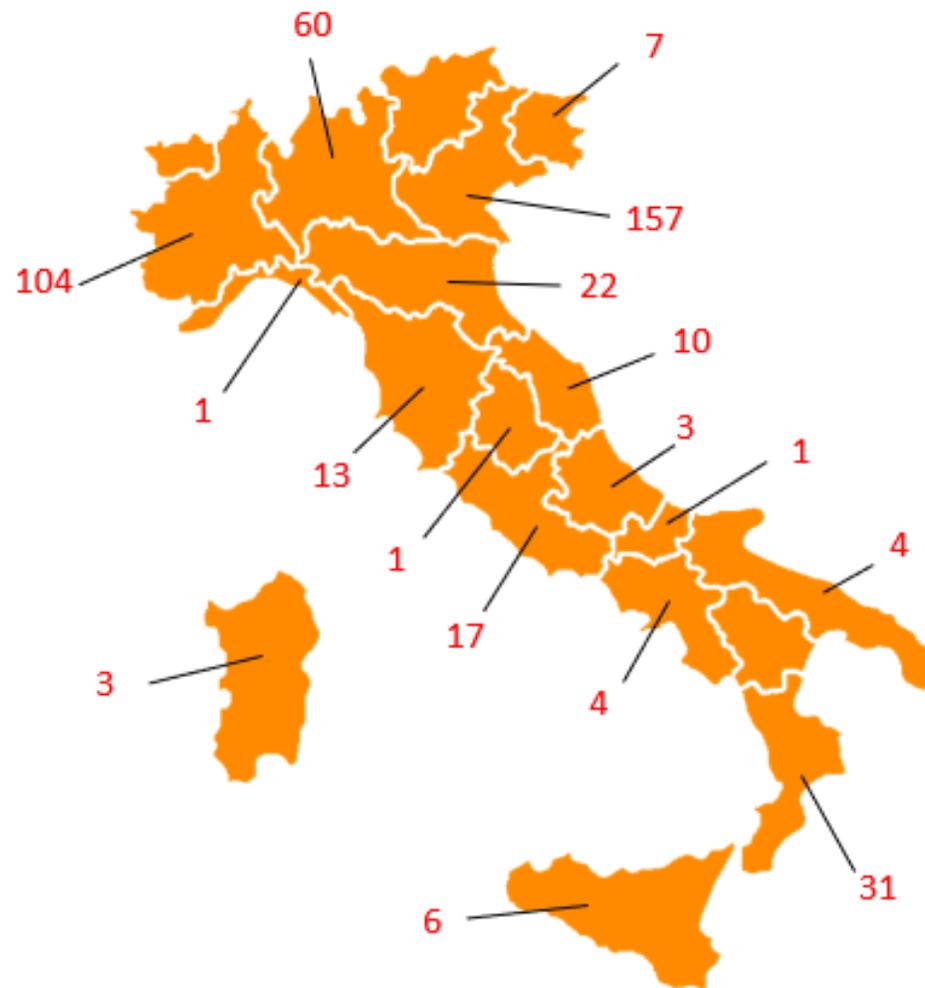
Età (in anni) *

La tua risposta

Distribuzione dei questionari: aprile-maggio 2020

Questionario compilati in forma cartacea o online

Distribuzione per regione



Aprile-Maggio 2020

**Raccolti 445
questionari**

Diritto all'oblio

WEBINAR

11 novembre 2021

Ore 17.00-18.30

Per partecipare
al webinar clicca qui



PROGRAMMA

Introduzione

Stefania Gori, *Presidente ROPI*

Saluti Istituzionali

Sen. Pierpalo Sileri, *Sottosegretario Ministero Salute*

Prof. Marco Alloisio, *Consigliere Nazionale Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori (LILT) e Presidente LILT di Milano*

Il diritto all'oblio: il progetto di ECPC

Dr.ssa Françoise Meunier, *Chair of EACS Committee on Cancer Survivorship - Member of the Scientific Committee of ECPC and ARMB*

Presenta: Dr.ssa Antonella Cardone, *Direttore European Cancer Patient Coalition - ECPC*

Il diritto all'oblio in Cancer Mission

Prof. Christine Chomienne, *Mission Cancer Board*

Diritto all'oblio

Dr Giovanni Apolone, *Presidente OEI*

Il diritto all'oblio in EUROPA

• Quante persone?

Dr.ssa Roberta De Angelis, *Istituto Superiore Sanità*

• Quale normativa?

Dr.ssa Grazia Scocca, *European Cancer Patient Coalition - ECPC*

Il diritto all'oblio in ITALIA

• Quante persone?

Dr. Fabrizio Stracci - *AIRTUM*

• La richiesta di ROPI alle Istituzioni: è possibile un disegno di Legge per il diritto all'oblio?

Sen. Paola Boldrini, *VicePresidente XII Commissione Igiene e Sanità del Senato*

On. Rosanna Boldi, *VicePresidente Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati*

Patrizia Toia, *Europarlamentare*

La Associazioni Pazienti chiedono Gruppi Pazienti, AIL - Felice Bombaci Onconauti, Stefano Giordani

Conclusioni

Moderatori: Maria Emilia Bonaccorso (*ANSA*),
Fabrizio Nicolis (*ROPI*)

CRACKING CANCER FORUM

18/19 NOVEMBRE 2021



**La 'voce' dei pazienti, cittadini, caregiver e
associazioni pazienti.....**

..e luogo di incontro con oncologi, infermieri, psicologi, farmacisti, ricercatori...

CRACKING CANCER FORUM

18/19 NOVEMBRE 2021



RETE ONCOLOGICA PAZIENTI ITALIA

<https://www.reteoncologicaropi.it/>
info@reteoncologicaropi.it



+39 338 5779971

Sede legale: Via del Gesù, 17-20121 Milano