



ALLEGATOCC alla Dgr n. 127 del 11 febbraio 2013

pag. 1/2

Progetto

ex Accordo Stato-Regioni rep. atti 227/CSR del 22 novembre 2012 per l'utilizzo delle risorse vincolate per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale del PSN, Anno 2012

1. Regione proponente: Regione del Veneto

2. Titolo del progetto: Promozione Rete Nazionale Tumori Rari

3. Linea progettuale: All. A – Parte II - Linea n. 4 “Promozione di una rete nazionale per i tumori rari”

4. Referente

Dott. Claudio Pileri - Dirigente Unità Complessa assistenza ospedaliera pubblica e privata:

Tel. 041/2791672

Fax 041/2791683

claudio.pileri@regione.veneto.it

Dott. Mario Saia - Segreteria regionale per la Sanità

Tel. 041/2791672 Fax 041/2791683

Palazzo Molin, San Polo 2514, 30125 Venezia

mario.saia@regione.veneto.it

5. Durata del progetto: 24 mesi

6. Aspetti finanziari:

Costo del Progetto: €1.500.000,00

Importo assegnato a valere su quota vincolata FSN 2012: €1.369.868,00

Contesto: I tumori rari costituiscono circa il 20% di tutti i tumori. Un tumore è definito raro quando la sua incidenza è inferiore a 6 casi/100.000 abitanti (Gatta G, van der Zwan JM, Casali PG, Siesling S, Dei Tos AP, Kunkler I, Otter R, Licitra L, Mallone S, Tavilla A, Trama A, Capocaccia R; The RARECARE working group. Rare cancers are not so rare: The rare cancer burden in Europe. Eur J Cancer. 2011; 47:2493-511).

La rarità, in ragione della scarsa esperienza diagnostica e terapeutica costituisce un elemento di discriminazione. Di qui la necessità di garantire accuratezza diagnostica ed appropriatezza terapeutica attraverso il sostegno di una rete oncologica dedicata ai tumori rari solidi dell'adulto.

Obiettivi: Implementare la Rete Tumori Rari in Regione Veneto sostenendo i centri clinici aderenti e garantendo adeguate risorse al centro nazionale di revisione istologica situato presso l'UOC di Anatomia Patologica dell'ULSS 9 di Treviso. In prospettiva favorire l'adesione di tutte le UOC di Oncologia Medica della rete oncologica veneta alla RTR.

Descrizione del Progetto: La Rete Tumori Rari (RTR) è una rete oncologica tematica a carattere nazionale, operante dal 1997, dedicata alla diagnosi ed alla terapia dei tumori rari.

Il coordinamento clinico della RTR è garantito dal Dr. Paolo G. Casali, presso l'Istituto Nazionale Tumori di Milano. La revisione centralizzata è garantita dal Dr. Angelo Paolo Dei Tos, presso l'UOC di Anatomia Patologica dell'ULSS 9 Di Treviso.

Scopo della rete è:

1. garantire l'accuratezza della diagnosi istologica e conseguentemente l'appropriatezza terapeutica attraverso la revisione centralizzata delle diagnosi di tumore raro.
2. Rendere disponibile per via telematica l'expertise clinico/terapeutico dei centri di eccellenza in periferia riducendo la migrazione sanitaria.

Per quanto concerne Regione Veneto l'UOC di Anatomia Patologica dell'ULSS 9 di Treviso da anni garantisce la seconda opinione diagnostica a livello nazionale. In Regione Veneto aderiscono alla RTR e partecipano attivamente alla gestione clinica dei pazienti affetti da tumore raro le UOC di Oncologia medica di Padova, Verona, Treviso, Belluno, Rovigo, Castelfranco Veneto (TV), e Thiene (VI).

Nella fase progettuale attuale si chiede di sostenere con risorse umane/tecnologiche sia il centro di revisione diagnostica che i centri clinici attualmente afferenti alla RTR.

Nel dettaglio per l'UOC di Anatomia Patologica dell'ULSS9 di Treviso si richiede una unità a tempo piena di medico specialista anatomopatologo ed una unità a tempo pieno di profilo tecnico/amministrativo. In considerazione della necessità di condividere l'expertise diagnostico sui tumori rari si prevede inoltre acquisizione di sistema di telepatologia finalizzato a rendere disponibile su base nazionale i casi oggetto di seconda opinione a fini educazionali. Per tale piattaforma si prevede un costo approssimativo di €250.000.

Per ciascuna delle UOC di Oncologia Medica aderenti alla Rete si prevede un'unità di medico a tempo pieno specialista in oncologia medica da dedicare ai pazienti affetti da tumore raro ed alla loro gestione nell'ambito della RTR.

Fasi e tempi delle azioni previste

Azione 1

Esecuzione delle procedure di selezione per il personale dedicato (mesi: 6)

Azione 2

Acquisizione piattaforma tecnologica di telepatologia (mesi 6).

Risultati attesi

Inserimento sistematico dei pazienti affetti da tumore raro nel sistema telematico RTR con conseguente revisione diagnostica e discussione clinica del piano terapeutico.

Indicatori

Incremento del numero di revisioni diagnostiche;

Incremento numero di casi clinici discussi in Rete per UOC aderente.

Riduzione del numero di pazienti che migrano dalla Regione Veneto ad strutture di cura extraregionale.

Percentuale di cambiamento diagnostico.

Percentuale di cambiamento di piano terapeutico