

Codice DB2016

D.D. 7 aprile 2014, n. 261

Approvazione delle indicazioni per l'attuazione del percorso di follow up dei ragazzi e dei giovani adulti trattati per tumore in età pediatrica, a norma della D.G.R. n. 41-5670 del 16.04.2013.

Con D.G.R. n. 41-5670 del 16.04.2013 è stato approvato lo schema di convenzione tra la Regione Piemonte e la Regione Autonoma Valle d'Aosta per la riorganizzazione ed il prosieguo delle attività della Rete interregionale di Oncologia e Oncoematologia Pediatrica, a modifica della D.G.R. n. 25-13679 del 29.03.2010, così come integrata con D.G.R. n. 13-305 del 12.07.2010.

La deliberazione sopra citata dispone per la formalizzazione, fra le attività della Rete interregionale di Oncologia ed Oncoematologia Pediatrica, da svolgersi in collaborazione con il Dipartimento della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, del percorso di follow up dei ragazzi e dei giovani adulti trattati per tumore in età pediatrica; infatti, il progressivo miglioramento dei protocolli terapeutici utilizzati per le patologie neoplastiche in età pediatrica ed adolescenziale permette attualmente una sopravvivenza a 5 anni pari all'80%.

Tali risultati giustificano l'incremento costante del numero di guariti, che ad un'analisi demografica, si distribuiscono soprattutto nella fascia dei 20-40 anni. Nel 1993 si era stimato che 1 su 900 giovani adulti sarebbe stato un lungosopravvive, nel 2006 si è giunti ad una stima di 1 su 450 individui giovani adulti.

Tuttavia, gli attuali dati di mortalità e morbidità a distanza, in questa coorte di pazienti guariti, evidenziano un impatto significativo dei trattamenti praticati sulla qualità di vita, con un rischio aumentato di incidenza di seconde neoplasie maligne e di altri eventi, quali quelli cardiaci in alcuni sottogruppi di pazienti, rispetto alla popolazione generale.

Si rende, pertanto, necessario un monitoraggio a lungo termine condiviso e dedicato a questo sempre più rilevante numero di pazienti guariti. I programmi di follow-up previsti dai protocolli di cura si differenziano per le singole patologie con schemi volti ad identificare precocemente i segni di una possibile ricaduta (specialmente, ma non solo, entro i 5 anni dalla fine delle terapie) e quelli relativi all'insorgenza di un'eventuale complicanza legata al trattamento effettuato, coinvolgendo in molti casi differenti competenze specialistiche (endocrinologo, cardiologo, nefrologo, ortopedico, pneumologo, otorinolaringoiatra, urologo, neurologo, psicologo, etc.).

La deliberazione di cui sopra stabilisce, inoltre, che il dettaglio dei percorsi assistenziali sopra citati sia disciplinato in appositi protocolli condivisi tra tutti i Centri della Rete e che tali protocolli siano recepiti con successiva determinazione del Direttore della Direzione Sanità.

Rilevato che l'intervento di cui al presente provvedimento è attuativo dei Programmi Operativi per il triennio 2013-2015, approvati con D.G.R. n. 25-6992 del 30.12.2013, Azione 13.1.4 "Rete Oncologica", che prevede, tra i risultati programmati, l'adozione dei provvedimenti per l'approvazione delle indicazioni per l'attuazione del percorso di follow up dei ragazzi e dei giovani adulti trattati per tumore in età pediatrica, entro il 31.03.2014.

Rilevato, altresì, che i Programmi Operativi 2013-2015 di cui sopra sono stati approvati, ai sensi dell'art. 15, comma 20 del D.L. n. 95/2012 – convertito, con modificazioni, in legge n. 135/2012 – in esito alle valutazioni emerse in sede di tavolo ministeriale di verifica sull'attuazione del Piano di

rientro 2010-2012, approvato con DD.G.R. n. 1-415 del 02.08.2010, n. 44-1615 del 28.02.2011 e n. 49-1985 del 29.04.2011 e la loro attuazione costituisce condizione necessaria per non compromettere l'attribuzione, in via definitiva, delle risorse finanziarie, in termini di competenza e di cassa, condizionate alla piena attuazione dello stesso PRR.

Per quanto sopra, risulta ora necessario approvare le indicazioni per l'attuazione del percorso di follow up dei ragazzi e dei giovani adulti trattati per tumore in età pediatrica, a norma della D.G.R. n. 41-5670 del 16.04.2013 e di quanto disposto dai Programmi Operativi di cui sopra, così come dettagliato nell'Allegato A, parte integrante e sostanziale della presente determinazione.

Tutto ciò premesso,

IL DIRETTORE

Vista la L.R. 23 del 28.07.2008 artt. 17 e 18;

Viste le DD.G.R. n. 1-415 del 02.08.2010, n. 44-1615 del 28.02.2011 e n. 49-1985 del 29.04.2011;

Vista la D.G.R. n. 41-5670 del 16.04.2013;

Vista la D.G.R. n. 25-6992 del 30.12.2013.

determina

❖ di approvare le indicazioni per l'attuazione del percorso di follow up dei ragazzi e dei giovani adulti trattati per tumore in età pediatrica, a norma della D.G.R. n. 41-5670 del 16.04.2013, così come dettagliato nell'Allegato A, parte integrante e sostanziale della presente determinazione.

❖ di dare atto che l'intervento di cui al presente provvedimento è attuativo dei Programmi Operativi per il triennio 2013-2015, approvati con D.G.R. n. 25-6992 del 30.12.2013, Azione 13.1.4 "Rete Oncologica", che prevede, tra i risultati programmati, l'adozione dei provvedimenti per l'approvazione delle indicazioni per l'attuazione del percorso di follow up dei ragazzi e dei giovani adulti trattati per tumore in età pediatrica, entro il 31.03.2014;

❖ di precisare che all'attuazione del percorso di follow up dei ragazzi e dei giovani adulti trattati per tumore in età pediatrica, si provvederà nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi, o maggiori oneri per il bilancio regionale.

La presente determinazione sarà pubblicata sul B.U. della Regione Piemonte, ai sensi dell'art. 61 dello Statuto e 16 del DPGR 8/R/2002.

Avverso la presente determinazione è ammesso ricorso entro il termine di 60 giorni innanzi al Tribunale Amministrativo Regionale.

Il Direttore Regionale
Sergio Morgagni

Allegato

***Indicazioni per l'attuazione del percorso di follow up dei ragazzi
e dei giovani adulti trattati per tumore in età pediatrica***

Il progressivo miglioramento dei protocolli terapeutici utilizzati per le patologie neoplastiche in età pediatrica ed adolescenziale permette attualmente una sopravvivenza a 5 anni pari all'80%. Tali risultati giustificano l'incremento costante del numero di guariti, che ad un'analisi demografica, si distribuiscono soprattutto nella fascia dei 20-40 anni. Nel 1993 si era stimato che 1 su 900 giovani adulti sarebbe stato un lungosopravvive, nel 2006 si è giunti ad una stima di 1 su 450 individui giovani adulti.

Tuttavia, gli attuali dati di mortalità e morbilità a distanza, in questa coorte di pazienti guariti, evidenziano un impatto significativo dei trattamenti praticati sulla qualità di vita, con un rischio aumentato di incidenza di seconde neoplasie maligne e di altri eventi, quali quelli cardiaci in alcuni sottogruppi di pazienti, rispetto alla popolazione generale.

Si rende, pertanto, necessario un monitoraggio a lungo termine condiviso e dedicato a questo sempre più rilevante numero di pazienti guariti. I programmi di follow-up previsti dai protocolli di cura si differenziano per le singole patologie con schemi volti ad identificare precocemente i segni di una possibile ricaduta (specialmente, ma non solo, entro i 5 anni dalla fine delle terapie) e quelli relativi all'insorgenza di un'eventuale complicanza legata al trattamento effettuato, coinvolgendo in molti casi differenti competenze specialistiche (endocrinologo, cardiologo, nefrologo, ortopedico, pneumologo, otorinolaringoiatra, urologo, neurologo, psicologo, etc.).

La strategia di sorveglianza ha il suo inizio al termine dell'iter terapeutico, quando, dopo una prima fase di revisione con i pazienti e le loro famiglie del percorso appena conclusosi, viene proposto e condiviso il programma di follow-up, con riferimento alla necessità di effettuare controlli mirati in relazione a fattori di rischio propri del singolo paziente.

Per tutti i pazienti, alla sospensione delle cure, dopo aver effettuato gli esami ematochimici e strumentali di rivalutazione, viene effettuato un colloquio da parte del responsabile di patologia con il paziente ed i genitori con consegna della "relazione di off therapy" presso il centro Hub.

In questa relazione vengono elencate le terapie effettuate con le loro eventuali complicanze e vengono descritti i controlli che verranno effettuati nel tempo per la sorveglianza della ricaduta della malattia di base e per il monitoraggio dell'eventuale tossicità a distanza delle terapie praticate.

Dal momento del colloquio, i pazienti afferiscono presso l'Ambulatorio Off Therapy del Centro Hub o degli Spoke a seconda della residenza, per le visite di follow up. Tali visite di controllo vengono effettuate da personale che sia a conoscenza delle problematiche del paziente lungo sopravvive e che sappia ribadire, da un lato, la necessità della sorveglianza e degli screening raccomandati, dall'altro educare ad un corretto stile di vita. La formazione del personale è avvenuta mediante la condivisione e discussione di protocolli di follow up aggiornati in relazione alle recenti indicazioni della letteratura.

I Centri Spoke che sono attualmente attivi nel follow up dei pazienti precedentemente trattati per patologia oncologica sono:

- AUSL di Aosta
- Ospedale di Ivrea (Asl TO4)
- Ospedale di Pinerolo (Asl TO3)
- Ospedale di Savigliano (Asl CN1)
- Ospedale di Biella (Asl BI)
- Ospedale di Novara (Aou Maggiore della Carità di Novara)
- Ospedale di Alessandria (Ao SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria)
- Ospedale di Ciriè (Asl TO4)
- Ospedale di Asti (Asl AT)

Presso tali centri vengono effettuati i controlli di routine ematologici, clinici, strumentali.

I controlli specialistici endocrinologici vengono svolti presso il Centro Hub.

Inoltre, presso il Centro Hub esistono 2 ambulatori dedicati per problematiche specifiche:

- l'ambulatorio di neuro-oncologia in vengono effettuate visite congiunte dell'oncologo pediatra, del neurochirurgo e dello psicologo;
- l'ambulatorio di ortopedia oncologica in cui vengono effettuate visite congiunte dell'oncologo pediatra e dell'ortopedico. Tutti i pazienti che necessitano di valutazione presso tali ambulatori, anche se appartenenti a un centro Spoke, afferiscono al centro Hub.

I pazienti che, completati i primi 5 anni di sorveglianza di malattia siano maggiorenni, vengono "transitati" presso un centro dell'adulto che si faccia carico del follow up a lungo termine in eventuale associazione con il Medico di Medicina Generale.

I pazienti afferenti al Centro Hub o i Centri Spoke che presentano problematiche attive o a maggior rischio di sequele a lungo termine afferiscono all'Unità di Transizione per le Neoplasie Curate in Età Pediatrica, presso il COES del Presidio Molinette di Torino.

I pazienti afferenti al Centro Hub e ai Centri Spoke con patologie a basso rischio per effetti tardivi a lungo termine, o che non mostrano sequele dopo un attento monitoraggio vengono inviati al Medico di Medicina Generale con le indicazioni dei controlli che devono effettuare.

Tutti i pazienti che rientrano nella categoria in parola, vengono seguiti dal GIC “tumori secondari e tossicità tardiva”, che si riunisce mensilmente presso l’Aou Città della Salute e della Scienza di Torino – Presidio OIRM/Sant’Anna – per la discussione dei casi clinici che necessitano di approccio multidisciplinare, presentazione dei pazienti “off-therapy”, con indicazioni di follow up generale e paziente-specifico, presentazione dei pazienti che “transitano”. In tale sede è possibile discutere collegialmente anche i casi seguiti presso i centri Spoke.