



Il paziente oncologico e l'integrazione ospedale territorio. Il nuovo modello organizzativo alla luce del DM 77.

Breve storia di un possibile governo condiviso delle politiche pubbliche.
Siamo partiti che tutti facevamo bene le nostre cose.
Ora siamo pronti a fare bene le cose insieme.

Cittadinanzattiva Lazio in questi anni ha caratterizzato le sue attività a livello regionale nel tentativo di ricostruire un tessuto comune di visione, di azione e di pensiero che potesse da un lato dare risposte immediate ai bisogni dei cittadini e dell'articolato mondo della sanità e del sociale e, dall'altro, di creare un nuovo pensiero e nuove modalità di azione nella gestione delle politiche pubbliche.

Quando si parla di rendicontazione delle attività svolte bisogna riconoscere che la difficoltà vera, oggettiva e ineludibile è l'essere spesso schiacciati dalla quotidianità, dal momento, dalle situazioni, piccole e grandi, che organizzazioni come Cittadinanzattiva Lazio sono costantemente chiamate ad assolvere.

Per questo che questo scritto vuole essere lo sforzo di raccontare ad un pubblico ampio cosa abbiamo fatto in un piccolo segmento delle nostre attività e cercare di capire se quanto fatto porterà miglioramento per i cittadini, per gli operatori sanitari e per il servizio sociosanitario della nostra Regione.

Al termine di questo scritto troverete una lunga lista, sicuramente non esaustiva, di tutti coloro i quali hanno reso possibile le attività che potrete qui leggere compiutamente.

Ecco credo che questo elemento, la numerosità dei soggetti coinvolti, le loro specifiche e diverse competenze, siano la base dalla quale partire per fare insieme cambiamento organizzativo, culturale e politico nel senso di prendersi cura delle politiche pubbliche e quindi delle persone e delle loro fragilità.

Per avere successo? Questo non lo so.

Sarà il tempo a dire se e quanto bene saremo in grado di fare.



L'origine del percorso.

La crisi dei sistemi di welfare è in atto da tempo.

Le organizzazioni e i modelli organizzativi (come si lavora) non riescono più a dare soddisfazione a bisogni, richieste e aspettative sempre più alte verso i servizi sociosanitari.

Oltretutto la dicotomia tra servizi sanitari e servizi sociali è tale da non permettere una visione di insieme che possa governare flussi, percorsi e politiche pubbliche coerenti con una visione olistica del vissuto delle persone.

In questo contesto, con prepotenza, si è inserito anche nel dibattito pubblico il tema delle risorse umane e professionali carenti dal punto di vista numerico.

Quindi accanto a una questione di finanziamento dei servizi sociosanitari si aggiunge il tema del personale.

E a rendere schizofrenico il dato è che, a fronte di queste carenze, abbiamo due ambiti che invece progrediscono a ritmi incessanti.

Mi riferisco all'innovazione tecnologica che permette un miglioramento costante nelle sue diverse e ancora poco conosciute applicazioni, si pensi all'impatto che avrà in futuro l'intelligenza artificiale, ad esempio, e all'innovazione della ricerca scientifica che ad esempio permette di avere vaccini, farmaci innovativi che migliorano la qualità della vita dei pazienti.

Ma che pongono almeno due questioni: il tema della sostenibilità economica e il tema delle competenze professionali che si devono adeguare tramite una programmazione sulla formazione e sull'aggiornamento.

Tali questioni pongono domande non ancora risolte direttamente alle professioni sanitarie e al ruolo e alle funzioni che queste sono chiamate a svolgere nel prossimo futuro.

E a questo scenario si deve aggiungere il cambiamento demografico in corso: nel nostro paese aumentano le persone della terza età e anche della quarta età ponendo sul tavolo in modo ancora irrisolto il tema del governo della presa in carico di persone che tendenzialmente hanno una speranza di vita più lunga ma in una situazione, e questo è un ulteriore elemento di complessità, di presenza di patologie croniche e rare che impegna il servizio sociosanitario in una sfida impari tra risorse (umane e economiche, servizi, innovazione e bisogni)



Questo quadro si rende ancora più complesso alla luce della frammentazione dei percorsi di cura e di presa in carico da un lato con la frammentazione dei percorsi di governo delle politiche pubbliche.

È bene chiarire che tale scenario è in atto da almeno 20 anni e che una delle questioni politiche è l'aver sbagliato clamorosamente la programmazione sanitaria.

Qui un appunto mi sia consentito.

Da diversi anni, almeno da 7, il sottoscritto dichiarava in convegni pubblici e in chiacchiere informali che la programmazione di questi servizi era stata sbagliata.

Spesso diversi interlocutori, con fare bonario, mi riprendevano dicendo o consigliandomi di non dire questa cosa per non creare imbarazzi.

L'anno scorso durante il Congresso nazionale del SUMAI, dopo già dichiarazioni la mattina che coincidevano con la mia visione sulla programmazione, è intervenuto il Ministro della Salute Orazio Schillaci che nel suo intervento ha detto esattamente, parola più parola meno, che la programmazione in questo paese è stata sbagliata.

Ecco.

Torniamo al percorso che abbiamo attivato.

Il cambiamento strategico come asse di azione per tutti.

Anche noi come organizzazione non siamo indenni da questi scenari modificati.

E la plastica dimostrazione sta nel fatto di avere sempre più segnalazioni, richieste di orientamento e assistenza da parte di cittadini che ormai sono richieste complesse che hanno sì una valenza nell'area della salute ma sempre più si possono classificare come orientate poi a interventi di carattere sociale.

Tale scenario ha imposto quindi alcune azioni di miglioramento dal nostro punto di vista.



La prima azione è stata quella di sistematizzare in un data base (segnalazionilazio.cittadinanzattiva.it) accessibile direttamente anche ai cittadini tutte le segnalazioni che ci giungono.

Il concetto guida è stato quello di rendere semplice l'accesso ai nostri servizi spostando il momento della segnalazione dall'operatore volontario al cittadino che diventa immediatamente attivo nella compilazione del format per chiedere informazioni, assistenza, consulenza, orientamento.

Il risultato di un anno di questa attività dal punto di vista numerico ci dice che da una media di circa 1.600 casi/anno raccolti dalla sede regionale siamo passati a circa 14.000 segnalazioni di cui 12.781 sull'area della Salute.

E sono dati sistematizzati che ci danno ulteriori informazioni ancora più precise e indicative sullo stato dei servizi pubblici.

La seconda azione è stata quella, coscienti della situazione di "cambiamento" in atto da governare, di immaginare un percorso che mettesse al centro le competenze dei diversi professionisti nell'area oncologica partendo dai dati.

E per far emergere e dare dignità politica e riconoscibilità a tale tema abbiamo proposto a Roche di sostenere un progetto che intendeva monitorare lo stato dei Distretti sanitari nel Lazio. [2023-05-Distretti-Sanitari-nel-Lazio.pdf](#)

Tale lavoro ha coinvolto le 10 ASL territoriali e 39 su 46 Distretti sanitari nel Lazio restituendo un quadro di numeri, dati e informazioni essenziali alla comprensione di fenomeni da organizzare diversamente rispetto agli scenari di cui sopra.

Il focus realizzato sull'oncologia ci ha permesso di costruire un percorso condiviso con gli operatori sanitari nelle loro diverse funzioni e ruoli.



Il percorso ha quindi visto la creazione di una squadra di lavoro composta da Roche come partner, LUISS Business school come referente tecnico, PTV come azienda apripista tra le ASL e le AO del Lazio, Cittadinanzattiva Lazio come promotore di una visione condivisa delle cose.

Questo lavoro, e va scritto anche per dovere di riconoscenza e di verità, è partito anche grazie alla visione del DG del Policlinico Tor Vergata di Roma dottor Giuseppe Quintavalle con la sua squadra dell'epoca (Direttore Sanitario dottor Marco Mattei, Medico di Direzione Generale dottoressa Maria Franca Mulas e tanti altri del PTV).

Con questo assetto iniziale abbiamo individuato per ogni "luogo" e per ogni professione sanitaria un referente da coinvolgere nei lavori tesi a costruire un percorso di presa in carico del paziente oncologico alla luce del DM 77.

Il gruppo di professionisti alla fine del percorso ha contato oltre 80 professionisti della sanità del Lazio provenienti dalle 10 ASL territoriali, da tre Aziende Ospedaliere (AO S. Andrea, Policlinico Umberto 1° e Policlinico di Tor Vergata), medici di medicina generale della FIMMG, farmacisti ospedalieri SIFO, Direttore di Distretto Sanitario e società scientifiche oltre che associazioni mediche quali SIMEU, SICP, CARD, CIPOMO, FNOPI, il DEP del Lazio e la partecipazione attiva di AGENAS che ha partecipato alle diverse riunioni che si sono svolte.

Il percorso di lavoro è durato circa 13 mesi e ha visto la costruzione di un percorso condiviso (vedere le slide) che ha visto la elaborazione di un modello di presa in carico del paziente oncologico nella Regione Lazio alla luce del DM 77.

Il 3 luglio 2024 il percorso è stato presentato presso la LUISS Business School a Roma.

Il 1° luglio, vedi documento Conferenza Stato-Regioni, il Ministero ha trasmesso il documento realizzato da AGENAS e approvato dalla Conferenza Stato-Regioni denominato "Linee di indirizzo sull'integrazione ospedale-territorio in oncologia."

Tale documento è sovrapponibile al percorso realizzato con questo nostro processo ed ora la Regione Lazio intende metterlo a terra, prima Regione del paese a recepire tale indicazione.



Le sfide che ci attendono.

Con la messa a terra del percorso di presa in carico del paziente oncologico alla luce del DM 77 si aprono sfide importanti per la nostra Regione.

In prima battuta e alla base di tutto la vera sfida è un cambio culturale di approccio che non significa spostare l'asse degli interventi sul territorio rispetto all'ospedale, che così facendo si farebbero gli stessi errori del passato. Ma avviare un percorso di comprensione dei fenomeni che rende poi operativi modelli di cooperazione costante, in un sistema di reti di competenze, utilizzando strumenti come la digitalizzazione, che possano permettere di rispondere in modo efficace, efficiente e qualitativamente superiore agli scenari epidemiologici, demografici e territoriali presenti e futuri.

In seconda battuta la seconda sfida è organizzativa e chiama in causa le professioni sanitarie il loro ruolo e le loro funzioni alla luce dei cambiamenti sopra riportati. In altre parole, si deve passare da un sistema dove tutti fanno bene le proprie cose, ad un sistema dove le cose si fanno bene se fatte insieme.

Che è un'altra cosa.

Operativamente significa che i luoghi diventano marginali nel futuro prossimo ma quello che viene messo al centro diventa la competenza del professionista che si usa, quando serve, dove serve e per il tempo che serve con una logica di attivazione dei punti rete.

In terza battuta la sfida, anche questa culturale ma sistemica allo stesso tempo, di riappropriazione della sfera "politica" dell'agire nelle politiche pubbliche.

Spiego rapidamente.

Non credo sia più sostenibile, o per lo meno il sottoscritto non lo accetta più, dire o scaricare costantemente i fallimenti, i ritardi, le incapacità (che ci sono sia chiaro) sulla politica.

Intendiamoci: la politica si compone di tante parti.

I partiti non sono che un pezzo, rilevante, ma non sufficiente per una piena capacità democratica di sviluppo delle politiche pubbliche.

A parte le elezioni e il risultato elettorale, l'amministrazione, a qualsiasi livello, si deve comporre della visione e della partecipazione attiva di tutti coloro i quali hanno voce in capitolo.



La politica delle politiche pubbliche è avere una visione strategica che metta in fila le questioni e si ponga obiettivi di medio e lungo termine per garantire accessibilità, universalità a servizi, opportunità e costruzione di risposte operative adeguate alle sfide demografiche, epidemiologiche, sociali.

E in questo solco ci stiamo attrezzando per realizzare un modello di presa in carico spostata sulla parte sociale al fine di legare sanità e sociale in modo forte partendo dalla realtà territoriale di Roma con il coinvolgimento attivo della Regione Lazio, del Comune di Roma, dell'Ufficio malati cronici e anziani della Diocesi di Roma, delle ASL e con i Distretti Sanitari, dei Municipi di Roma con particolare attenzione alle politiche sociali, con i professionisti sanitari, con i medici di famiglia, con i farmacisti e con il terzo settore.

Questa "evoluzione" denominata "**Roma cura Roma**" sarà successivamente resa pubblica più avanti essendo in corso di definizione.

In sostanza stiamo costruendo la governance delle politiche pubbliche. Obiettivo ambizioso ma altri e meno alti non ce ne possiamo permettere. Ci tocca battere questa strada.

Ringraziamenti.

La lista dei ringraziamenti è in questo caso veramente sentito. Spero di non dimenticare nessuno perché abbiamo avuto tantissime persone che con modalità, funzioni e ruoli diversi sono state preziose per mettere un tassello in un mosaico reso ancora più prezioso grazie proprio alle differenze, alle diversità e alle competenze di ciascuno.

Ecco allora un elenco sommario di persone e di istituzioni che hanno contribuito, e spero vivamente che si continui, al percorso.



Le istituzioni.

1. Agenas
2. Regione Lazio
3. LUISS BUSINESS SCHOOL
4. ASL RM 1
5. ASL RM 2
6. ASL RM 3
7. ASL RM 4
8. ASL RM 5
9. ASL RM 6
10. ASL FROSINONE
11. ASL LATINA
12. ASL RIETI
13. ASL VITERBO
14. AO POLICLINICO UMBERTO 1°
15. AO S. ANDREA
16. AO POLICLINICO TOR VERGATA
17. SIMEU
18. CIPOMO
19. FNOPI
20. SIFO
21. FIMMG
22. CARD
23. INCONTRA DONNA
24. DEP LAZIO
25. SICP
26. ROCHE

Le persone.

Aglietta	Massimo	Direttore Divisione di Oncologia Medica	
Amato	Francesco	Commissario Straordinario ASL Roma 2	ASL Roma 2
Amato	Francesco	Commissario Straordinario ASL Roma 2	ASL Roma 2
Barbato	Angelo	Direttore Sanitario	ASL Rieti
Bartoletti	Pierluigi	Segretario Generale	FIMMG Roma
Cenciarelli	Sabrina	Commissario Straordinario	ASL Latina
Ceribelli	Anna		
D'Agostino	Gennaro	Direttore Sanitario Aziendale	ASL Roma 1
D'Andrea	Mario Rosario	direttore rete oncologica e cure palliative	ASL Roma 4
Di Cicco	Roberto	Direttore Generale f.f.	ASL Roma 4
Di Gianfilippo	Giacinto	Dirigente Medico	ASL Rieti
Donetti	Daniela	direttore generale	AOU Sant'Andrea
Galeone	Antonella	Patient advocacy Fondazione IncontraDonna	Fondazione IncontraDonna
Giacinti	Laura	Direttore ff UOCA Oncologia e Coordinatrice Rete Oncologica Aziendale	ASL Roma 6
Guerriero	Gabriella	direttore uoc meu	ASL roma 5
La Regina	Vincenzo Carlo	Direttore Sanitario Aziendale	ASL Roma 6
Marrocco	Gianmarco	Medico di Medicina Generale	
Mastrobuono	Isabella	Direttore Generale	Policlinico Universitario Tor Vergata
Mete	Rosario	Docente Università Sapienza Roma	Università Sapienza
Mirri	Maria Alessandra	Direttore Dipartimento Oncologico	ASL ROMA 1
Noviello	Maria Rita	Dirigente UOSD Screening, Promozione della Salute e Stili di Vita	ASL Roma 3
Raffaele	Mimma	Responsabile UOSD Oncologia	ASL Roma1
Ricciuto	Giulio Maria	Presidente SIMEU Lazio	Direttore UOC PS e Medicina d'Urgenza
RIZZOTTO	ANTONIO	DIRETTORE SANITARIO AZIENDALE F.F.	ASL VITERBO
Roselli	Mario	Prof. Ordinario - Direttore UO Oncologia	Policlinico Universitario Tor Vergata
russolillo	laura	medico chirurgo	policlinico tor vergata
Scarcella	Francesco	Medico	Sicp
Sciuto	Sergio	HSP Chapter Lead	Roche
Spinelli	Gian Paolo	Dirigente Medico ff - oncologo	ASL Latina
Surico	Gianmarco	Coordinatore Rete Oncologica	
Tesone	Giancarlo	Direttore Distretto Sanitario 6	ASL RM 2
Tordiglione	Patrizia	Medico	Ospedale G.B Grassi
Turci	Carlo	VP OPI	OPI
Ursino	Simona	Direttore Sanitario	ASL Roma 4
Zega	Maurizio	Presidente OPI	OPI

E mi sia permesso un ringraziamento particolare a: Luca Olivari e Maurizio Giraudo e a tutta la squadra di LUISS Business School per l'accoglienza e per l'organizzazione; alla dottoressa Manuela Tamburo De Bella Responsabile UOS Reti cliniche ospedaliere Agenas per la guida, per la sensibilità e per la assertività utilizzata nel guidare momenti anche molto delicati; alla dottoressa Maria Franca Mulas, al dottor Marco Mattei e al Commissario straordinario della ASL RM 1 dottor Giuseppe Quintavalle e a tutto lo staff del PTV e della ASL RM 1 che supportano (e sopportano il sottoscritto e Cittadinanzattiva Lazio).



Infine, doverosamente ma anche in modo sentito, grazie ad Alberto Merlo e Francesca Leonardi di Roche perché trovare persone disposte a fidarsi e a “scommettere” su una visione come quella che stiamo tentando di rendere reale non è scontato.

In questi mesi di duro lavoro, spesso nel silenzio e fuori dai riflettori, tutte queste persone sopra citate ci hanno dato la forza, la costanza e la sfida di andare avanti nonostante difficoltà, imprevisti e asperità.

Ma come detto in apertura il miglior prodotto del lavoro svolto è l’aver fatto insieme il cammino.

Siamo partiti che tutti facevamo bene le nostre cose.

Ora siamo pronti a fare bene le cose insieme.