

**RENDICONTAZIONE del MODELLO DI CONTINUITA' ASSISTENZIALE
OSPEDALE/TERRITORIO PER PAZIENTI AFFETTI DA TUMORI CEREBRALI
(attività dal 1 gennaio al 31 dicembre 2016)**

Istituto Tumori Regina Elena, UOSD Neuroncologia

Responsabile: Dr Andrea Pace

Attività finanziata dalla Regione Lazio con provvedimento inerente le funzioni assistenziali ospedaliere ai sensi dell'art 8 sexies, comma2, D Lgs n 502/1992 per l'anno 2016.

1 Introduzione	pag 2
2 Indicatori di struttura	pag 4
3 Indicatori di processo	pag 7
4 Teleconsulenza	pag 10
5 Attività di formazione	pag 11
6 Progetto pilota IRE/ASL RM C	pag 11
7 IRE @ home	pag 13
8 Prospettive	pag 15
9 Conclusioni	pag 15
10 Attività scientifica 2016	pag 17

Allegato 1 – PDTA Neuroncologico - IRE

Allegato 2 – Rendicontazione economica

Modello di continuità ospedale/territorio per pazienti affetti da neoplasia cerebrale

Rendicontazione dell'attività svolta dal 1 gennaio al 31 dicembre 2016

1- INTRODUZIONE

I tumori cerebrali rappresentano una patologia di particolare gravità sia per la breve aspettativa di vita (16 mesi nei glioblastomi, 24-36 mesi negli astrocitomi anaplastici) che per l'elevata intensità assistenziale. La complessità dei bisogni assistenziali sia nel decorso di malattia che nella fase terminale rende questa patologia un modello su cui misurare l'efficienza e l'appropriatezza delle prestazioni del Sistema Sanitario.

Secondo la definizione dell'AGENAS la continuità delle cure rappresenta la modalità per fornire tempestive risposte coordinate e organizzate ai bisogni complessi dei malati affetti da patologie croniche e dei loro familiari attraverso l'integrazione dei diversi ambiti assistenziali. I bisogni di continuità assistenziale per pazienti affetti da patologie complesse come i tumori cerebrali, riguardano non solo la fase terminale della malattia per cure di fine vita, ma anche fasi più precoci quando la fragilità o la complessità delle condizioni cliniche, quali la non autosufficienza temporanea o le complicazioni dei trattamenti, costringono ad utilizzare il ricovero ospedaliero in modo inappropriato in assenza di soluzioni gestionali che consentano di ricevere a domicilio le cure necessarie erogate da equipe specialistiche.

Ogni paziente a cui non verrà offerta una risposta adeguata ai problemi assistenziali, farmacologici, riabilitativi e di impatto socio-familiare della malattia, sarà un paziente che peserà sulle strutture sanitarie ospedaliere e di pronto soccorso e che probabilmente non riceverà il trattamento ottimale. L

di risposte efficaci ai bisogni di tipo clinico e sociale.

Un crescente numero di studi clinici indica che i modelli assistenziali basati sulla presa in carico precoce e sull'offerta di prestazioni domiciliari migliorano la qualità di vita del paziente e del caregiver, favoriscono la qualità delle cure e il decesso a casa e riducono i costi per ospedalizzazioni inappropriate.

Il modello di continuità assistenziale ospedale/territorio validato dall'Istituto Regina Elena e finanziato dalla Regione Lazio per il 2016 ai sensi dell'art 8-sexies, comma 2, del D.lgs. 502/92 offre un percorso assistenziale innovativo con presa in carico precoce di una

patologia ad elevata complessità, che associa l'approccio palliativo alle cure oncologiche standard e offre prestazioni domiciliari multi professionali (infermieristiche, mediche, psicologiche e riabilitative) a domicilio, lungo tutto il percorso di malattia.

Il modello di cure ha l'obiettivo di rispondere ai bisogni del malato dopo la dimissione e nel decorso della malattia, di offrire un supporto domiciliare e di alleviare il carico assistenziale delle famiglie anche attraverso l'integrazione con le strutture sanitarie territoriali (medico di famiglia, ASL, Municipi) e con risorse del terzo settore (Associazione IRENE Onlus). Il modello fornisce ai cittadini/pazienti affetti da neoplasia cerebrale un equo accesso a un percorso di continuità assistenziale con prestazioni domiciliari multi professionali (infermieristiche, mediche, psicologiche e riabilitative) lungo tutto il percorso di malattia, favorendo il decesso a casa e contemporaneamente riducendo i ricoveri ospedalieri inappropriati e i costi a carico del Sistema Sanitario Regionale.

Attualmente il percorso di continuità assistenziale ospedale/territorio viene offerto ai pazienti affetti da neoplasia cerebrale primitiva assistiti presso l'Istituto Regina Elena per trattamenti oncologici (neurochirurgia, chemioterapia) ed è finanziato dalla Regione Lazio esclusivamente per questa tipologia di pazienti.

Con l'obiettivo di promuovere l'offerta di percorsi di continuità assistenziale per tutti i pazienti affetti da neoplasia cerebrale residenti nel territorio della città di Roma e nella provincia, a prescindere dal centro neurochirurgico e neuro-oncologico di provenienza, nel corso del 2016 sono stati sperimentati modelli di integrazione assistenziale tra centri di eccellenza ospedalieri e la sanità territoriale, in particolare con i Distretti Sanitari della ASL RM2 (ex RM C); inoltre, è stato potenziato il progetto di presa in carico a distanza per pazienti residenti nella provincia di Roma in collaborazione con l'Associazione IRENE Onlus.

2 - INDICATORI DI STRUTTURA:

Personale dedicato all'assistenza domiciliare

- 2 neurologi
- 5 infermieri
- 3 fisioterapisti
- 2 psicologhe
- 1 assistente sociale
- 1 logoterapista (finanziata con fondi dell'associazione IRENE Onlus)
- 1 neuropsicologo
- 1 data manager
- 1 coordinatore amministrativo

L'attività del modello di continuità assistenziale domiciliare, di cui è responsabile il dr Andrea Pace (UOSD di Neuroncologia), è integrata nella gestione multidisciplinare del gruppo neuro-oncologico dell'Istituto Regina Elena composto da neurologi, neurochirurghi, oncologi, neuro-radiologi e radioterapisti. La gestione dei casi viene discussa collegialmente in riunioni periodiche che affrontano i diversi aspetti clinici:

- Meeting settimanali dell'equipe domiciliare
- Discussione settimanale dei casi clinici e radiologici del gruppo neuro-oncologico multidisciplinare (Disease Management Team)
- Ambulatorio neuroncologico multidisciplinare

Il percorso del paziente neuroncologico è definito dal PDTA neuroncologico IRE (allegato 1).

Reperibilità continuativa:

Il centro di ascolto telefonico (065291103) è operativo nelle ore diurne (8-18) dal lunedì al venerdì; nei giorni festivi i pazienti possono contattare gli operatori con un numero telefonico cellulare che fornisce reperibilità continuativa. Inoltre i pazienti in carico hanno la possibilità di reperire l'infermiere di riferimento e il medico con i telefoni cellulari indicati sul frontespizio della cartella clinica domiciliare.

Prestazioni domiciliari:

- Dimissione protetta dopo il ricovero nel reparto neurochirurgico con erogazione di fisioterapia domiciliare, sorveglianza neurologica, assistenza infermieristica e psicologica; orientamento per i bisogni socio-sanitari
- Continuità assistenziale durante il decorso della malattia attraverso la reperibilità costante degli operatori, integrazione socio-sanitaria
- Assistenza domiciliare intensiva nella fase di progressione di malattia e terminale
- Integrazione con le risorse sanitarie territoriali (CAD, Medici di Medicina Generale) e socio-assistenziali (Municipi);
- Contenimento dei costi assistenziali attraverso la riduzione dei ricoveri ospedalieri inappropriati e delle giornate di degenza;
- Formazione delle diverse figure professionali coinvolte nell'assistenza domiciliare (MMG, specialisti e personale infermieristico dei CAD, riabilitatori) sui temi dell'assistenza domiciliare, delle cure palliative neuro-oncologiche e della gestione delle problematiche della fase di fine-vita attraverso incontri e seminari periodici e con strumenti di telemedicina (www.portaledineuroncologia.it) per la divulgazione di linee guida e raccomandazioni di trattamento.
- Utilizzo di cartella clinica computerizzata gestita a domicilio del paziente
- Teleconsulenza neuro-oncologica attraverso i servizi del portale web (www.portaleneuroncologia.it)

In considerazione della peculiarità del modello di continuità assistenziale le prestazioni erogate configurano una intensità assistenziale variabile: il coefficiente di intensità assistenziale (CIA=giornate effettive di cura/giornate di presa in carico) varia dalla bassa intensità (0.3) alla media (0.4-0.5) fino alla intensità elevata (0.6-0.8) propria dei modelli di cure palliative per malati in fase avanzata di malattia. Il numero di accessi domiciliari settimanali degli operatori varia in rapporto alla complessità del quadro clinico e dei bisogni assistenziali che evolvono progressivamente dalla fase iniziale post-chirurgica alla recidiva di malattia fino alla fase terminale.

Il processo di presa in carico segue delle procedure organizzative scritte e viene avviato dalla segnalazione del caso (attraverso fax, e-mail o segreteria telefonica) alla centrale operativa dell'assistenza continuativa che ha una sede presso il reparto della UOSD di neurologia.

Il percorso di presa in carico prevede:

- valutazione preliminare dell'idoneità della segnalazione,
- colloquio con paziente e familiari,
- valutazione multidimensionale dei bisogni assistenziali-definizione del piano assistenziale individuale

Il modello proposto garantisce la continuità assistenziale per tutta la durata della malattia (la durata media di presa in carico di questa tipologia di pazienti è di circa 150 giorni) ed è caratterizzato da una capacità di modulare l'intensità assistenziale sui reali bisogni del paziente nelle diverse fasi di malattia.

3 - INDICATORI DI PROCESSO

DATI RIEPILOGATIVI DELL'ATTIVITA' AL 31 DICEMBRE 2016

TABELLA 1: ATTIVITÀ

	2016
Pazienti in carico	114
# tot accessi	4802
visite neurologiche	1027
prestazioni Fkt	1605
Accessi Psicologhe	967
Accessi Infermieri	1203
Decessi	52

Numero decessi gennaio/dicembre 2016: 52; luogo del decesso:

(casa/hospice/ospedale) 31/14/ 7 , rispettivamente 60%, 27%,13%.

Durata media di assistenza per paziente (media giornate effettive di assistenza - GEA:

144 giorni)

ISTOLOGIA:

Gliomi maligni 105 pz (92,11 %)

Altri (Ependimoma, Linfoma) 9 pz (7,89 %)

SESSO

F 46

M 68

ETÀ

<35 5

35-54 32

55-74 44

75-94 33

CIA – COEFFICIENTE DI INTENSITÀ ASSISTENZIALE

Pazienti in Alta intensità assistenziale 0,97

Pazienti in Media intensità assistenziale 0,54

Pazienti in Bassa intensità assistenziale 0,20

DISTRIBUZIONE PAZIENTI PER ASL DI RESIDENZA

ASL RMA 26

ASL RMB 29

ASL RMC	34
ASL RMD	13
ASL RME	9
ASL RMH	3

Totale 114

Nel percorso assistenziale del malato neuro-oncologico si possono distinguere differenti fasi con diversa intensità assistenziale/profilo di bisogno. L'assegnazione del livello assistenziale avviene con valutazione multidimensionale (VMD) del profilo di bisogno che orienta la definizione del piano assistenziale individuale (PAI):

- fase di dimissione dopo trattamento neurochirurgico (Profilo di bisogno 2, assimilabile alla definizione di media intensità di cui al DGR 326/2008)
- fase di remissione di malattia (Profilo di bisogno 1, bassa intensità)
- fase di progressione/recidiva (Profilo di bisogno 2, media intensità)
- fase avanzata o di fine vita (Profilo di bisogno 3a-3b, alta intensità)

Le prestazioni erogate nelle diverse fasi assistenziali sono riportate nella tabella seguente:

TABELLA 2 – PRESTAZIONI DOMICILIARI

PRESTAZIONI DOMICILIARI NELLA FASE DI POST DIMISSIONE

Intensità assistenziale	media
ATTIVITÀ CLINICA	Apertura della cartella clinica domiciliare
	Valutazione multidimensionale
	Definizione del piano di trattamento
	Assistenza infermieristica
	Assistenza neurologica
	Colloqui psicologici
	Riabilitazione domiciliare motoria e cognitiva
INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA	Condivisione del piano di trattamento con MMG
	Individuazione bisogni socio-assistenziali
	Attivazione di prestazioni socio-assistenziali

Prestazioni domiciliari nella fase di remissione di malattia

Intensità assistenziale	Bassa
ATTIVITÀ CLINICA	Assistenza infermieristica
	Assistenza neurologica
	Colloqui psicologici
	Riabilitazione e cognitiva
	Controlli radiologici e clinici programmati
	Supporto alla famiglia
	Contatti telefonici dell'infermiere di riferimento
	Reperibilità telefonica costante
INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA	Attivazione di prestazioni socio-assistenziali

PRESTAZIONI DOMICILIARI NELLA FASE AVANZATA E TERMINALE

Intensità assistenziale	Alta
<i>Attività clinica</i>	Assistenza infermieristica
	Assistenza neuro-oncologica
	Assistenza psicologica
	Riabilitazione motoria e cognitiva
	Educazione del care-giver
	Supporto al lutto
INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA	Condivisione del piano di trattamento con MMG
	Attivazione CAD per prestazioni integrative
	Prescrizione presidi e ausili
	Assistenza sociale nei soggetti fragili
	Assistenza volontariato (risorse del terzo settore)

Integrazione territoriale

La complessità della patologia e la presenza di sintomi clinici specifici (epilessia, disturbi neurologici, complicanze dei trattamenti oncologici e di supporto) richiede l'intervento di un'equipe multidisciplinare specialistica integrata con le risorse sanitarie territoriali (servizi domiciliari delle ASL e MMG).

L'integrazione avviene sia con l'erogazione di prestazioni domiciliari specifiche (consulenza neuro-oncologica, assistenza infermieristica specialistica, assistenza psico-oncologica, neuroriabilitazione e logoterapia), sia attraverso strumenti di teleconsulenza attraverso il sito web www.portaleneuroncologia.it.

L'integrazione sul territorio avviene a vari livelli:

-alla presa in carico del paziente vengono contattati il MMG e il Distretto ASL di residenza del paziente per segnalare la presa in carico, trasmettere la valutazione multidimensionale e concordare il piano assistenziale individuale.

-le modificazioni del quadro clinico e dei bisogni assistenziali vengono segnalate al MMG sia attraverso la registrazione degli aggiornamenti sulla cartella clinica domiciliare che attraverso comunicazione telefonica diretta da parte del medico neurologo referente del caso.

-integrazione con le risorse sanitarie territoriali (Distretti ASL) per eventuale attivazione di prestazioni domiciliari integrate (visite specialistiche per problematiche extra neuro oncologiche, prosecuzione di fisioterapia domiciliare oltre i 3 mesi di trattamento effettuati dall'equipe domiciliare IRE.

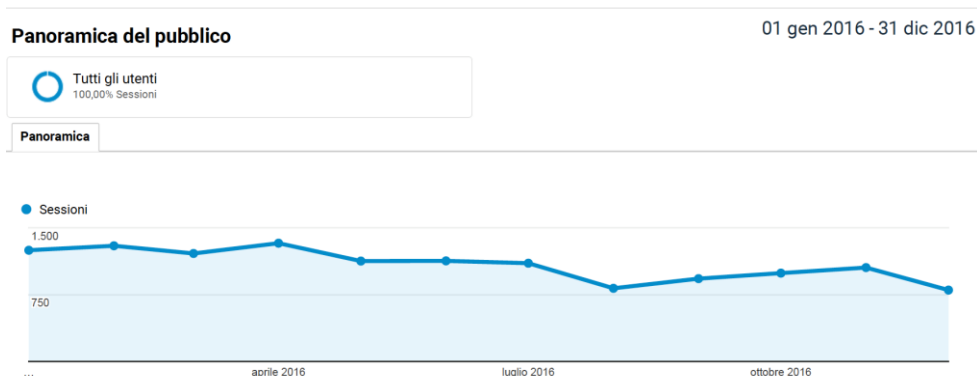
-attivazione di Hospice nel caso di pazienti in cui la fase di fine vita non sia gestibile a domicilio.

4 - TELECONSULENZA

Il servizio di tele-consulenza neurooncologica attraverso il portale www.portaleneuroncologia.it è uno strumento di formazione a distanza e di divulgazione di linee guida e raccomandazioni di trattamento su cure palliative, terapie di supporto e problematiche di fine vita nel paziente neuro-oncologico. Il portale dispone di un'area "pubblica" accessibile a tutti i visitatori in cui vengono offerti contenuti scientifici e informazioni su vari aspetti della malattia. Un'area "privata", dedicata sia ai pazienti e familiari che a operatori, è accessibile mediante registrazione individuale e consente l'inserimento di dati sensibili e la richiesta di consulenze personali su problematiche di gestione neuro-oncologica.

Il portale è uno strumento per la facilitazione all'accesso alla qualità delle cure per tutte le persone affette da neoplasie cerebrali residenti nella Regione Lazio, per i loro familiari e per gli operatori sanitari coinvolti nel percorso assistenziale. Nel corso del 2016 il portale è

stato visitato da circa 10000 persone (media di 1000 contatti/mese) e sono arrivate richieste di teleconsulenze anche da pazienti fuori regione.



5 - FORMAZIONE

Nell'ambito del modello di continuità assistenziale ospedale/territorio la formazione degli operatori che intervengono nel percorso diagnostico terapeutico dei pazienti neuro-oncologici ha un ruolo importante per la diffusione di linee guida e raccomandazioni di trattamento, in particolare nelle terapie di supporto e palliative. La formazione degli operatori sanitari (MMG, medici palliativisti, operatori che intervengono nel percorso diagnostico terapeutico dei pazienti neuro-oncologici) avviene attraverso i contenuti del Portale WEB o con Corsi di Aggiornamento dedicati alla diffusione di linee guida e raccomandazioni di trattamento (6° Master di Neuroncologia, IRE, Maggio 2016).

6 - PROGETTO PILOTA DI INTEGRAZIONE OSPEDALE/TERRITORIO

Da giugno 2015 è stato attivato un progetto pilota di collaborazione tra l'Istituto Regina Elena e l'ex ASL RM C che ha l'obiettivo di offrire alle persone affette da neoplasia cerebrale residenti nel bacino di utenza della ex ASL RM C e alle loro famiglie un percorso di cura integrato caratterizzato dalla capacità di modulare l'intensità delle prestazioni sui reali bisogni del paziente nelle diverse fasi di malattia. Il progetto ha tra i suoi obiettivi il miglioramento della qualità delle cure di supporto e palliative, la riduzione dei ricoveri ospedalieri e degli accessi inappropriati al Pronto Soccorso e la facilitazione del decesso a casa.

Stima dei casi incidenti e prevalenti nel territorio della ASL RM 2

La ASL RM 2 ha un bacino di utenza di 1.250000 residenti. Si può stimare l'incidenza di neoplasie cerebrali primitive (6/100.000 abitanti) in 75 nuovi casi/anno e una prevalenza (30/100.000 abitanti) di 375 casi/anno.

E' stata svolta preliminarmente un'analisi retrospettiva dei percorsi di cura e dell'assorbimento di risorse sanitarie in una popolazione di pazienti affetti da neoplasie cerebrali residenti nell'ASL ex RM C. L'utilizzo delle risorse, il ricorso alle diverse tipologie di assistenza ed i costi sostenuti sono stati confrontati con quanto osservato per i pazienti seguiti dall'équipe di assistenza domiciliare dell'IRE al fine di testare la validità del modello e di valutare la sostenibilità economica dell'estensione di tale offerta a tutti i residenti affetti da tumore cerebrale.

Metodi

Sono inclusi i pazienti residenti nella ex Asl Roma C, situata nella zona sud-orientale del Comune di Roma (555.292 ab. al 31.12.2014), con almeno un ricovero con diagnosi primaria o secondaria di tumore cerebrale (ICD9-CM 191) nel periodo 2010-14; la data del primo ricovero nel periodo è utilizzata come *proxy* della data di insorgenza del tumore. Sono stati esclusi i pazienti con almeno un ricovero per tumore cerebrale nei due anni precedenti (casi prevalenti).

Lo stato in vita al 31.12.2014 è stato accertato mediante *record linkage* con il Registro regionale di mortalità, o con l'Archivio delle Schede di dimissione Ospedaliera per i deceduti in ospedale. Per stimare le comorbidità è stato calcolato il Charlson Comorbidity Index, tramite *record linkage* con i ricoveri occorsi nei 2 anni precedenti la diagnosi[4].

Sono stati cumulati gli anni-persona fino al 31.12.2014 o alla data di morte e sono stati calcolati i rischi relativi (RR) di mortalità con un modello di Poisson aggiustato per sesso, età, e comorbidità.

I costi della malattia sostenuti dal Servizio Sanitario Nazionale per ogni paziente durante la *follow-up* sono stati ricostruiti tramite *record linkage* con sei fonti di dati: Schede di Dimissione Ospedaliera, Prescrizioni farmaceutiche, Specialistica Ambulatoriale, Riabilitazione Ospedaliera; Riabilitazione Residenziale; Pronto Soccorso. Per il sottogruppo di deceduti sono stati analizzati gli accessi alle strutture ed i costi negli ultimi 6 mesi di vita, confrontando la spesa sostenuta per i pazienti inclusi nel progetto IRE con quella del percorso standard (modello ANOVA multivariato aggiustato per età, genere e comorbidità).

Risultati

Nel periodo in studio sono stati dimessi con diagnosi di tumore cerebrale 666 residenti; sono stati esclusi dalle analisi 235 pazienti con precedenti ricoveri (casi prevalenti) e due deceduti lo stesso giorno della diagnosi. La coorte finale include un 429 pazienti per un totale di 1.307 ricoveri (55% uomini; età media alla diagnosi: 61 anni; durata media del follow-up: 1,4 anni; tasso di mortalità: 41x100 anni-persona). L'88% dei pazienti non aveva comorbidità alla diagnosi; la mortalità intraospedaliera è pari all'11%; i RR di mortalità sono più elevati per le diagnosi più recenti e per chi aveva almeno una comorbidità alla diagnosi.

In media si osservano 4 mesi di degenza ospedaliera (tra ricoveri acuti, lungodegenze e riabilitazione), 18 accessi in Day Hospital e 4 in Pronto Soccorso. Il costo medio complessivo è di circa 20.000€ per paziente di cui la metà attribuibile al ricovero (53%) e circa un terzo alle prestazioni ambulatoriali (31%). Per gli ultrasettantenni il costo medio è più elevato (6.000€) e quasi totalmente dovuto alle spese di ricovero. Negli ultimi 6 mesi di vita si osservano in media 3 mesi di degenza ospedaliera, 2 accessi in Day Hospital e 6 in Pronto Soccorso; la spesa media nella fase terminale è di circa 12.000€ per paziente, pari al 60% di quella complessiva, e per la maggior parte destinata al ricovero acuto o per riabilitazione (78%).

Nel sottogruppo di pazienti deceduti e inclusi nel percorso IRE (n=39) il costo complessivo negli ultimi mesi di vita è risultato significativamente inferiore a quello dei deceduti seguiti secondo i percorsi tradizionali (n= 209; differenza media: 2.700€), soprattutto a causa del minore ricorso al ricovero ospedaliero (-36 giorni, t di Student sulla differenza tra medie significativo)

Il lavoro è stato pubblicato sul Bollettino Epidemiologico Nazionale (BEN) 2016.

Valeria Fano, Andrea Pace, Antonio Mastromattei, Veronica Villani, Roberto Caprioli, Carlo Saitto e Marina Cerimele. VALUTAZIONE DEI PERCORSI DI CURA E DEI COSTI IN UNA COORTE DI PAZIENTI CON TUMORE CEREBRALE RESIDENTI NELLA EX ASL ROMA C. Not Ist Super Sanità 2016;29(7-8):iii-iv

Sulla base di questi dati è stato avviato il progetto pilota con la ex ASL RM C che prevede l'erogazione di prestazioni di continuità assistenziale neuro-oncologica attraverso l'integrazione tra gli specialisti neuro-oncologi IRE e le prestazioni territoriali della ASL.

Il progetto è attualmente in corso di rinnovo.

7 – IRE@home

I bisogni di assistenziali del malato affetto da tumore cerebrale, come per tutte le patologie croniche invalidanti, non riguardano esclusivamente problemi di carattere sanitario ma anche aspetti socio-assistenziali. Il modello di continuità assistenziale per pazienti con tumore cerebrale garantisce ai pazienti seguiti presso la nostra struttura la presa in carico lungo tutto il percorso di malattia e l'erogazione di prestazioni domiciliari che rispondono ai complessi bisogni assistenziali. I pazienti residenti nelle altre province del Lazio o fuori dal GRA non possono accedere a questa tipologia di prestazioni e questo si riflette negativamente sulla qualità della vita del malato e dei suoi familiari, in particolare nel caso di nuclei familiari disagiati economicamente o con altre fragilità.

Per tale motivo l'UOSD Neuroncologia IRE, con il supporto dell'Associazione IRENE Onlus, ha attivato un programma di presa in carico a distanza che prevede la valutazione dei bisogni assistenziali e l'erogazione di prestazioni attraverso l'integrazione con le ASL di residenza o, in assenza di risorse disponibili, con il supporto di IRENE Onlus

Il percorso assistenziale prevede:

- 1- individuazione dei bisogni socio-assistenziali dei pazienti affetti da patologia neuro-oncologica
- 2- definizione delle procedure di accesso ai servizi presenti sul territorio
- 3- erogazione di prestazioni di assistenza nei casi individuati in cui il territorio non è in grado di offrire la prestazione (con il supporto dell'Associazione IRENE Onlus).

- 4- supporto al medico curante nella gestione delle possibili complicanze
- 5- offerta di consulenza neuroncologica e reperibilità ai pazienti, ai familiari e agli operatori sanitari attraverso numeri telefonici, email e sito web

www.portaleneuroncologia.it

Da gennaio a dicembre 2016 sono stati seguiti 104 pazienti con la seguente distribuzione geografica sul territorio

ASL FR	4
ASL FUORI LAZIO	11
ASL LT	13
ASL RI	2
ASL RMB	8
ASL RMC	3
ASL RMD	9
ASL RME	1
ASL RMF	11
ASL RMG	13
ASL RMH	22
ASL VT	7

Sono state fornite in totale 820 prestazioni:

-Sono state effettuate 319 consulenze da parte dell' assistente sociale (attivazione cad/hospice, badanti fisioterapisti logoterapisti, orientamento socio assistenziale)

-Sono state effettuate 163 prestazioni da parte neurologo (relazione per attivazione servizi, gestione complicanze, contatto con medico curante, supporto ai familiari, contatto con hospice/cad sul territorio)

-Sono state effettuate 98 prestazioni da parte delle psicologhe (supporto al malato, alla famiglia, supporto al lutto)

-E' stata attivata una badante remunerata da IRENE onlus

-Sono stati attivati trattamenti riabilitativi per 22 pazienti: in 1 caso con attivazione del Distretto Sanitario Territoriale; 21 pazienti hanno ricevuto sedute di fisioterapia domiciliare finanziate da IRENE ONLUS (185 sedute, per un costo totale di 4820 Euro).

-E' stato attivato un trattamento di logoterapia per 7 pazienti: in 3 cas1 con attivazione di prestazioni erogate dal Distretto ASL; 4 pazienti hanno ricevuto logoterapia finanziata da IRENE ONLUS.

-Sono deceduti 36 pazienti: 15 a domicilio con attivazione di assistenza hospice del territorio; 15 in ricovero Hospice; 5 in ospedale.

Il progetto IRE@home sostenuto dall'Associazione IRENE ha ottenuto nel 2016 un finanziamento di 15000 euro (bando 8x1000 della Chiesa Valdese e donazione UNICREDIT).

8 – PROSPETTIVE

Le strategie di sviluppo del modello di continuità assistenziale ospedale territorio riguardano alcune aree di particolare interesse per la sanità:

-sviluppo di modelli di integrazione tra specialisti ospedalieri e sanità territoriale per la presa in carico di una patologia ad elevata complessità

-integrazione tra risorse della sanità pubblica con risorse del terzo settore per migliorare la qualità delle prestazioni assistenziali per i pazienti affetti da patologia neuroncologica e per le loro famiglie.

-applicazione di tecnologie informatiche nel percorso terapeutico assistenziale neuroncologico sia attraverso la telemedicina (ampliamento del portale di neuroncologia) che attraverso lo sviluppo di app dedicate (raccolta dati *patient based*)

9 – CONCLUSIONI

Il modello assistenziale è stato nel corso degli anni validato sia dal punto di vista assistenziale (indicatori di struttura, di processo, di risultato) sia dal punto di vista dei costi assistenziali.

Il modello di cure si caratterizza per una presa in carico precoce di una patologia complessa che richiede un approccio multidisciplinare ed elevata specializzazione.

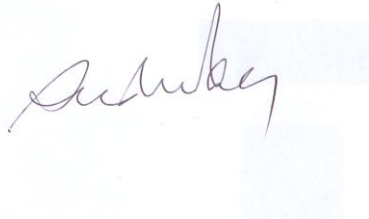
Il modello fornisce a tutti i cittadini/pazienti affetti da neoplasia cerebrale un percorso di continuità assistenziale che integra le cure neuro oncologiche standard con terapie di supporto specialistiche e cure palliative domiciliari, favorendo il decesso a domicilio e contemporaneamente riducendo i ricoveri ospedalieri inappropriati e i costi a carico del SSR.

L'offerta di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale di eccellenza ai pazienti con tumore cerebrale risponde all'esigenza di razionalizzazione e di risparmio

delle risorse sanitarie e può avvalersi di una rete neuro-oncologica già operante tra le strutture ospedaliere romane coinvolte nella gestione di questa patologia.

E' necessario pertanto inserire tra gli obiettivi della programmazione sanitaria regionale l'estensione del modello di cure e garantire a tutti i cittadini affetti da neoplasia cerebrale l'accesso a PDTA condivisi.

Dr Andrea Pace

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Andrea Pace", is written over a light blue rectangular stamp. The signature is cursive and somewhat stylized.

ATTIVITA' SCIENTIFICA E PUBBLICAZIONI INERENTI AL PROGETTO (2016)

Pubblicazioni su riviste scientifiche

Walbert T, Pace A. End-of-life care in patients with primary malignant brain tumors: early is better. *Neuro Oncol.* 2016 18 (1), pp. 7-8 IF 7.371

Pace A, Villani V, Parisi C, Di Felice S, Lamaro M, Falcicchio C, Bonucci A, Pugliese P, di Napoli A, Di Lallo D. Rehabilitation pathways in adult brain tumor patients in the first 12 months of disease. A retrospective analysis of services utilization in 719 patients. *Support Care Cancer.* 1.45

Bartolo M, Chiò A, Ferrari S, Tassorelli C, Tamburin S, Avenali M, Azicnuda E, Calvo A, Caraceni AT, Defazio G, DE Icco R, Formisano R, Franzoni S, Greco E, Jedrychowska I, Magrinelli F, Manera U, Marchioni E, Mariotto S, Monaco S, Pace A, Saviola D, Springhetti I, Tinazzi M, DE Tanti A; Italian Consensus Conference on Pain in Neurorehabilitation (ICCPN). Assessing and treating pain in movement disorders, amyotrophic lateral sclerosis, severe acquired brain injury, disorders of consciousness, dementia, oncology and neuroinfectiology *Eur J Phys Rehabil Med.* 2016 Aug 31. [Epub ahead of print] IF 2,06

Veronica Villani, Roberta Merola, Antonello Vidiri, Alessandra Fabi, Mariantonia Carosi, Diana Giannarelli, Laura Marucci, Marta Maschio MD, Carmine M Carapella, Andrea Pace. Temozolomide low dose chemotherapy in newly diagnosed low grade gliomas: activity, safety and long term follow up. *Tumori Journal* 2016 Sep 22:0. doi: 10.5301/tj.5000565. IF 1.071

Castelnuovo G, Giusti EM, Manzoni GM, Saviola D, Gatti A, Gabrielli S, Lacerenza M, Pietrabissa G, Cattivelli R, Spatola CA, Corti S, Novelli M, Villa V, Cottini A, Lai C, Pagnini F, Castelli L, Tavola M, Torta R, Arreghini M, Zanini L, Brunani A, Capodaglio P, D'Aniello GE, Scarpina F, Brioschi A, Priano L, Mauro A, Riva G, Repetto C, Regalia C, Molinari E, Notaro P, Paolucci S, Sandrini G, Simpson SG, Wiederhold B, Tamburin S. Psychological Treatments and Psychotherapies in the Neurorehabilitation of Pain: Evidences and Recommendations from the Italian Consensus Conference on Pain in Neurorehabilitation. *Front Psychol.* 2016 Feb 19;7:115. doi: 10.3389/fpsyg.2016.00115. Review. PubMed PMID: 26924998; PubMed Central PMCID: PMC4759289. IF 2.463

Castelnuovo G, Giusti EM, Manzoni GM, Saviola D, Gatti A, Gabrielli S, Lacerenza M, Pietrabissa G, Cattivelli R, Spatola CA, Corti S, Novelli M, Villa V, Cottini A, Lai C, Pagnini F, Castelli L, Tavola M, Torta R, Arreghini M, Zanini L, Brunani A, Capodaglio P, D'Aniello GE, Scarpina F, Brioschi A, Priano L, Mauro A, Riva G, Repetto C, Regalia C, Molinari E, Notaro P, Paolucci S, Sandrini G, Simpson SG, Wiederhold B, Tamburin S. Psychological Considerations in the Assessment and Treatment of Pain in Neurorehabilitation and Psychological Factors Predictive of Therapeutic Response: Evidence and Recommendations from the Italian Consensus Conference on Pain in Neurorehabilitation. *Front Psychol.* 2016 Apr 19;7:468. doi: 10.3389/fpsyg.2016.00468. Review. PubMed PMID: 27148104; PubMed Central PMCID: PMC4835496. IF 2.463

Regazzo G, Terrenato I, Spagnuolo M, Carosi M, Cognetti G, Cicchillitti L, Sperati F, Villani V, Carapella C, Piaggio G, Pelosi A, Rizzo MG. A restricted signature of serum miRNAs distinguishes glioblastoma from lower grade gliomas. *J Exp Clin Cancer Res.* 2016 Jul 30;35(1):124. doi:

10.1186/s13046-016-0393-0. PubMed PMID: 27476114; PubMed Central PMCID: PMC4967504. IF 4.357

Porro CA, Sandrini G, Truini A, Tugnoli V, Alfonsi E, Berliocchi L, Cacciatori C, LA Cesa S, Magrinelli F, Sacerdote P, Valeriani M, Tamburin S. Diagnosing and assessing pain in neurorehabilitation: from translational research to the clinical setting. Evidence and recommendations from the Italian Consensus Conference on Pain in Neurorehabilitation. Eur J Phys Rehabil Med. 2016 Oct;52(5):717-729. PubMed PMID: 27579580. IF 2,06

Tamburin S, Lacerenza MR, Castelnuovo G, Agostini M, Paolucci S, Bartolo M, Bonazza S, Federico A, Formaglio F, Giusti EM, Manzoni GM, Mezzarobba S, Pietrabissa G, Polli A, Turolla A, Sandrini G; Italian Consensus Conference on Pain in Neurorehabilitation (ICCPN). Pharmacological and non-pharmacological strategies in the integrated treatment of pain in neurorehabilitation. Evidence and recommendations from the Italian Consensus Conference on Pain in Neurorehabilitation. Eur J Phys Rehabil Med. 2016 Oct;52(5):741-752. PubMed PMID: 27579583. IF 2,06

Sandrini G, Tamburin S, Paolucci S, Boldrini P, Saraceni VM, Smania N; Italian Consensus Conference on Pain in Neurorehabilitation (ICCPN).. Time for a Consensus Conference on pain in neurorehabilitation. Eur J Phys Rehabil Med. 2016 Oct;52(5):714-716. PubMed PMID: 27406655. IF 2,06

Tamburin S, Paolucci S, Magrinelli F, Musicco M, Sandrini G. The Italian Consensus Conference on Pain in Neurorehabilitation: rationale and methodology. J Pain Res. 2016 May 30;9:311-8. doi: 10.2147/JPR.S84646. PubMed PMID: 27313474; PubMed Central PMCID: PMC4892860 IF 2.363

Andrea Pace, Linda Dirven, Johan AF Koekkoek, Heidrun Golla, Jane Fleming, , Roberta Rudà, Christine Marosi, Emilie Le Rhun, Robin Grant, Kathy Oliver, Ingela Oberg, Helen J Bulbeck, Alasdair G Rooney, Roger Henriksson, H Roeline W Pasman, Stefan Oberndorfer, Michael Weller, Martin JB Taphoorn, on behalf of the European Association of Neuro-Oncology palliative care task force. **EANO guidelines for palliative care in adult glioma patients. Lancet Oncology.** In press. IF 26.509

Pubblicazioni su riviste non indexate

Valeria Fano, Andrea Pace, Antonio Mastromattei, Veronica Villani, Roberto Caprioli, Carlo Saitto e Marina Cerimele. VALUTAZIONE DEI PERCORSI DI CURA E DEI COSTI IN UNA COORTE DI PAZIENTI CON TUMORE CEREBRALE RESIDENTI NELLA EX ASL ROMA C. Not Ist Super Sanità 2016;29(7-8):iii-iv

Andrea Pace, Dario Benincasa and Veronica Villani. Trigger symptoms at the end of life in brain tumor patients. World Federation of Neuro-Oncology Societies Magazine, Volume 1 (2016) Issue 3

Relazioni a convegni nazionali e internazionali

Pace A Terapie di supporto e decisioni di trattamento di fine vita. 6° Master in Neurooncologia, Maggio 2016, Roma.

Pace A. Funzioni cognitive e qualità della vita. Stages in Neuroncologia, Torino, Aprile 2016

Pace A. Strumenti di valutazione della capacità di partecipare a decisioni di trattamento nei pazienti con glioma. Spring Meeting, Torino Aprile 2016

Pace A Neurotossicità dei trattamenti per PCNSL. AINO, Napoli, ottobre 2016

Pace A. Symptom Management in patients with Brain Tumors, *SNO meeting, Scottsdale, USA* November 2016

Capitoli di libri

-Pace A, Villani V. *Supportive care and the end of life*. In *A Comprehensive Textbook of Brain and Spine Metastases*. Nova Science Publishers, Inc. 2015

Organizzazione di corsi e convegni

6° Master in Neuroncologia. Responsabile scientifico: Dr A Pace. Roma, IRE Maggio 2016