

# L'informazione dei pazienti Il ruolo di ROPI: Rete Oncologica Pazienti Italia



Fabrizio Nicolis  
ROPI  
Direttore Sanitario  
IRCCS Sacro Cuore Don Calabria



## Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:  
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024  
VERONA



**11 dicembre 2020**

La **RETE ONCOLOGICA PAZIENTI ITALIA** è nata su richiesta di pazienti, Associazioni pazienti, caregivers, cittadini, medici, infermieri, ricercatori del mondo oncologico.



**Rete Oncologica Pazienti Italia**  
*Sede legale:*  
*Via del Gesù, 17 - Milano*



## Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:  
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024  
VERONA

# I soci fondatori

HOME | CONTATTI

tel: (+39) 388 57 79 971 - mail: info@reteoncologiaropi.it



CHI SIAMO

ASSOCIAZIONI  
E PARTNERS

STILI DI VITA  
ALIMENTAZIONE E NUTRIZIONE

DOVE  
MI CURO?

LIBRO BIANCO  
2023

CAREGIVER

QUADERNI  
INFORMATIVI

RACCONTI

EVENTI

REINSERIMENTO  
LAVORATIVO

GALLERY

NEWS  
DA ROPI

PARLANO  
DI NOI



Ospedale Sacro Cuore Don Calabria Negrar

## Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:  
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024  
VERONA

## 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, nei Comitati Etici, nei PDTA, nei gruppi di stesura dei protocolli clinici.

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

A graphic titled 'Patient Journey' featuring a central image of a human torso with a glowing red area on the liver, surrounded by several blue circles of varying sizes, some containing smaller images of the same torso.

### Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:  
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024  
VERONA

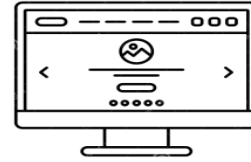
## Informazioni certificate



Informazioni scritte da oncologi, specialisti, pazienti



Revisionate



[www.reteoncologicaropi.it](http://www.reteoncologicaropi.it)



ROPI TV



Social Media



Accessibili a pazienti, caregivers e cittadini

Feedback degli utenti

## Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:  
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024  
VERONA



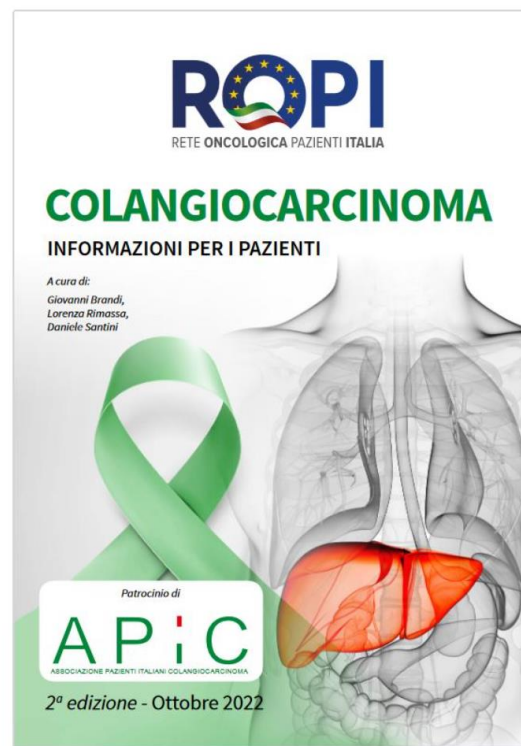
Adenocarcinoma del pancreas | Carcinoma mammario | Carcinoma dello stomaco | COVID-19 | Caregiver



Metastasi ossee nei tumori solidi



Immunoterapia e tumori:  
meccanismo d'azione e  
indicazioni terapeutiche



Colangiocarcinoma

**36**  
**quaderni**

# Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:  
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024  
VERONA



I

(Atti legislativi)

## REGOLAMENTI

REGOLAMENTO (UE) N. 536/2014 DEL PARLAMENTO EUROPEO E DEL CONSIGLIO  
del 16 aprile 2014  
sulla sperimentazione clinica di medicinali per uso umano e che abroga la direttiva 2001/20/CE  
(Testo rilevante ai fini del SEE)

- Il Regolamento UE stabilisce alcuni principi che riguardano
  - La **standardizzazione e l'uniformità** nell'ambito della Comunità Europea del fascicolo autorizzativo
  - La **semplificazione amministrativa**, la **certezza dei tempi** di valutazione e approvazione
  - La **garanzia di qualità** e del monitoraggio degli studi clinici
  - La necessità di **partecipazione e informazione consapevole** dei pazienti e associazioni di pazienti

## Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:  
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024  
VERONA



## RELATORI / MODERATORI

**Giorgia Capacci**  
*Comitato "oltre il Nastro Rosa"*

**Michela Cinquini**  
*Ricercatore Laboratorio di Metodologia delle revisioni sistematiche e produzione di  
Linee Guida Dipartimento di Oncologia  
Istituto Ricerche Farmacologiche Mario Negri - Milano*

**Simona Duranti**  
*Dirigente Medico Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS*

**Alessandra Fabi**  
*UOSD Medicina di Precisione In Senologia  
Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli - IRCCS  
Università Cattolica del Sacro Cuore - Roma*

**Stefano Giordani**  
*Direttore scientifico presso Associazione Onconauti - Bologna*

**Stefania Gori**  
*Presidente ROPI; Direttore Oncologia Medica, IRCCS Sacro Cuore Don Calabria,  
Negrar di Valpolicella (VR)*

**Antonia Guidi**  
*Associazione Vivere senza stomaco - Ferrara*

**Silvana Leo**  
*Direttore della SC di Oncologia Medica presso l'Ospedale Vito Fazzi di Lecce*

**Gabriele Minuti**  
*Dirigente Medico Dipartimento di Oncologia ASL 6 Livorno*

**Oriana Nanni**  
*Direttore Biostatistica e Sperimentazioni cliniche  
Istituto Ricerca Tumori "Dino Amadori" IRST - Meldola (FC)*

**Fabrizio Nicolis**  
*Tesoriere ROPI - Rete Oncologica Pazienti Italia;  
Direttore Sanitario IRCCS Ospedale Sacro Cuore Don Calabria Negrar di Valpolicella (VR)*

**Filippo Pietrantonio**  
*Dirigente Medico Oncologia Medica 1  
Istituto Nazionale Fondazione IRCCS per lo studio e la cura dei tumori - Milano*



# LA RICERCA CLINICA IN ONCOLOGIA

*spiegata ai pazienti*



**6 maggio 2022 - ore 11.00**

**ROMA - Hotel Quirinale, Via Nazionale 7**

## Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:  
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

**01 Febbraio 2024**  
**VERONA**





*Giovedì 3 febbraio 2022-ore 16.00*  
*Mercoledì 16 febbraio 2022-ore 16.00*  
*Giovedì 10 marzo 2022-ore 16.00*

*Con il patrocinio di*



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

## Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:  
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024  
VERONA



## LIBRO BIANCO DI ROPI-2023

Associazioni oncologiche di pazienti e caregiver in Italia.

Clicca sulla regione per scoprire tutte le Associazioni presenti.



## Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:  
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024  
VERONA



---

<b>Nome associazione</b>	<b>APIC - Ass. Pazienti Italiani Colangiocarcinoma</b>
<b>Sede</b>	Bologna
<b>Indirizzo</b>	viale Dionisio Calvart 42a/b, 40129 Bologna
<b>Referente</b>	Paolo Leonardi
<b>Telefono</b>	051366558
<b>Mail</b>	info@apicinfo.it
<b>Sito web</b>	www.apicinfo.it
<b>Mail referente</b>	presidente@apicinfo.it
<b>Statuto online</b>	SI

---

---

<b>Nome associazione</b>	<b>EPAC Associazione Onlus - Il portale dei pazienti con epatite e malattie del fegato</b>
<b>Sede</b>	Monza
<b>Indirizzo</b>	via Carlo Alberto 41, 20900 Monza (MB)
<b>Referente</b>	Rosanna Fontana
<b>Telefono</b>	800031657
<b>Mail</b>	info@epac.it
<b>Sito web</b>	www.epac.it
<b>Mail referente</b>	-
<b>Statuto online</b>	SI

---



## Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:  
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024  
VERONA





## DOVE MI CURO

# Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:  
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024  
VERONA





# DOVE MI CURO?

Il luogo di cura per  
intervento chirurgico oncologico:  
una scelta consapevole del paziente

## Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:  
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma



## DOVE MI CURO? ALLA SCELTA DEI CENTRI DI CHIRURGIA ONCOLOGICA IN ITALIA

**Questa sezione offre ai pazienti e ai cittadini una fotografia delle strutture sanitarie italiane con una rilevante attività di chirurgia oncologica svolta nell'anno 2022. Vengono utilizzati i dati forniti dal Piano Nazionale Esiti (PNE 2023) dell'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS) presentati lo scorso 26 ottobre 2023.**

Perchè questo progetto?



Volumi Soglia



Bibliografia



### Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:  
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024  
VERONA

# PERCHE'?

**1- Pazienti e cittadini chiedono questo tipo di informazioni, spinti dalla necessità di conoscere e identificare gli ospedali specializzati nella cura dei tumori.**

**2- Sono molte le patologie per le quali esistono evidenze scientifiche che confermano una associazione tra volumi di attività più alti e migliori esiti delle cure.**

Queste evidenze valgono anche per il trattamento chirurgico delle patologie oncologiche.



# SEDI del tumore 17

MAMMELLA

POLMONE

COLON

RETTO

STOMACO

ESOFAGO

FEGATO

PANCREAS

COLECISTI

RENE

VESCICA

PROSTATA

UTERO

OVAIO

TIROIDE

LARINGE

CERVELLO



## DOVE MI CURO?

I dati sono suddivisi per **regione** e per **intervento chirurgico**, riportando l'elenco dei centri che effettuano un numero totale di interventi superiore ad una determinata **soglia**.



## DOVE MI CURO?

La **soglia chirurgica** per ciascuna patologia oncologica è stata individuata da:

- alcune **fonti nazionali**, come il **D.M. 2 aprile 2015 n. 70 \***
- documenti redatti dalle **società scientifiche**
- ricerca nella **letteratura internazionale** più recente, nel caso di assenza di un riferimento nazionale

*\* Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera*

Work in progress

Si propone, inoltre, la modifica delle seguenti **soglie minime**:

- Tumore maligno mammella – 150 interventi per Struttura complessa con 50 interventi per singolo operatore
- tumore maligno colon – 50 interventi annui per Struttura complessa e 25 singolo operatore;
- tumore maligno fegato – 50 interventi annui per Struttura complessa e 25 singolo operatore;
- tumore maligno del pancreas – 30 interventi annui per Struttura complessa e 15 singolo operatore;
- tumore maligno prostata, prostatectomia rad – 70 interventi annui per Struttura complessa e 35 singolo operatore;
- tumore maligno rene – 50 interventi annui per Struttura complessa e 25 singolo operatore;
- tumore maligno stomaco – 30 interventi annui per Struttura complessa e 15 singolo operatore;
- tumore maligno del polmone – 50 interventi annui per Struttura complessa e 25 singolo operatore
- tumore maligno della tiroide – 50 interventi annui per Struttura complessa e 25 singolo operatore
- tumore maligno dell'ovaio – 30 interventi annui per Struttura complessa e 15 singolo operatore; tumore maligno dell'utero - 70 interventi annui per Struttura complessa e 35 singolo operatore;
- tumore cerebrale – 80 interventi annui per Struttura complessa e 40 singolo operatore<sup>6</sup>

Sede del tumore	Volume soglia
Mammella	150
Colon	50
Fegato	40
Pancreas	20
Prostata	50
Rene	20
Stomaco	20
Polmone	50
Tiroide	35
Ovaio	20
Utero	25
Cerebrale	50

# Interventi chirurgici per tumore maligno del FEGATO \*



Programma Nazionale Esiti

Edizione 2023

TOP 10

STRUTTURA	PROV.	REGIONE	N.INTERVENTI
Azienda Ospedale - Università Padova	PD	Veneto	448
Policlinico Universitario A. Gemelli	RM	Lazio	221
IRCCS Ospedale San Raffaele	MI	Lombardia	211
Az.Osp.San Camillo-Forlanini	RM	Lazio	208
Azienda Ospedaliero-Universitaria Pisana	PI	Toscana	192
Ospedale di Treviso	TV	Veneto	179
Istituto Nazionale dei Tumori di Milano - Fondazione IRCCS	MI	Lombardia	163
IRCCS Istituto Clinico Humanitas	MI	Lombardia	161
IRCCS Policlinico S. Orsola	BO	Emilia-Romagna	156
AOUI Verona Borgo Roma	VR	Veneto	141

\* Cod. 155 ICD-9-CM: Tumori maligni del **fegato** e dei **dotti biliari intraepatici**



## Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:  
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024  
VERONA



# Interventi chirurgici per tumore maligno della COLECISTI \*



**TOP 10**

**Programma Nazionale Esiti**  
Edizione 2023

<b>STRUTTURA</b>	<b>PROV.</b>	<b>REGIONE</b>	<b>N.INTERVENTI</b>
AOUI Verona Borgo Roma	VR	Veneto	48
IRCCS Policlinico S. Orsola	BO	Emilia-Romagna	24
IRCCS Ismett	PA	Sicilia	19
Azienda Ospedale - Università Padova	PD	Veneto	15
Azienda Ospedaliero-Universitaria Pisana	PI	Toscana	14
Policlinico Universitario A. Gemelli	RM	Lazio	14
Ospedale San Giovanni Battista Molinette	TO	Piemonte	13
Azienda Ospedaliera A. Cardarelli	NA	Campania	13
Ospedale Di Treviso	TV	Veneto	12
IRCCS Ospedale San Raffaele	MI	Lombardia	10

\* Cod. 156 ICD-9-CM: Tumori maligni della colecisti e dei dotti biliari extraepatici

**Patient Journey**

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:  
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

**01 Febbraio 2024**  
**VERONA**



...facciamo  
di più...



Via del Gesù, 17- 20121 Milano

[info@reteoncologicaropi.it](mailto:info@reteoncologicaropi.it) - [www.reteoncologicaropi.it](http://www.reteoncologicaropi.it) - Cell. 338 5779971

## Patient Journey

Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:  
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

01 Febbraio 2024  
VERONA