

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



Fabrizio Nicolis
ROPI
Direttore Sanitario
IRCCS Sacro Cuore Don Calabria



Patient Journey

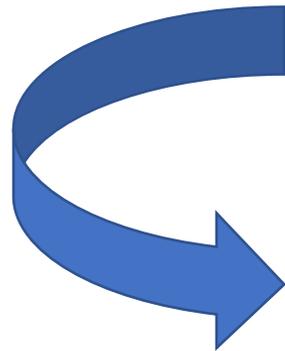
Approccio personalizzato al paziente e esperienze a confronto:
Epatocarcinoma e Colangiocarcinoma

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



ONLUS Paziente Oncologico
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 four circular icons with red and blue accents.

Patient Journey

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

01 Febbraio 2024
VERONA

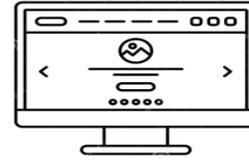
Informazioni certificate



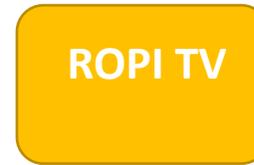
Informazioni scritte da oncologi, specialisti, pazienti



Revisionate



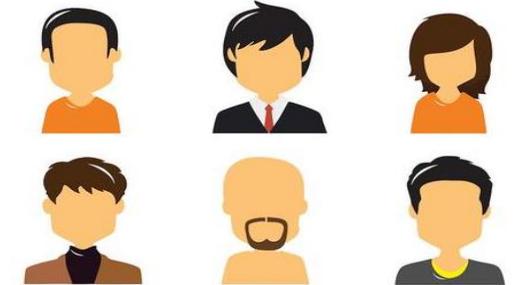
www.reteoncologicaropi.it



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

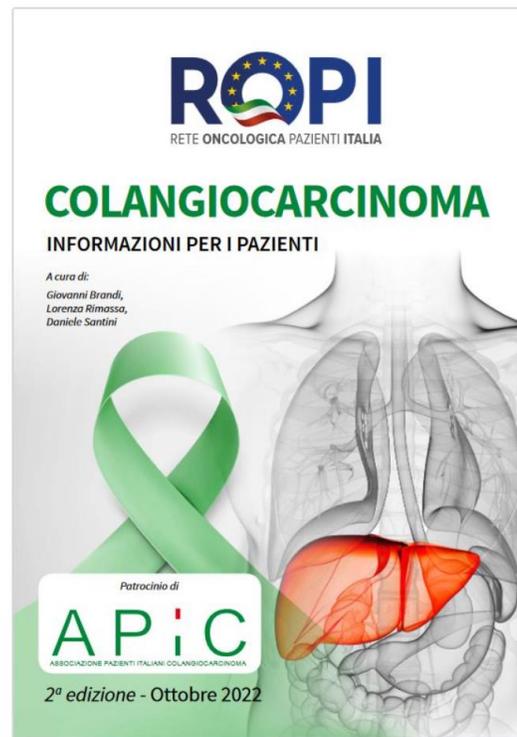
01 Febbraio 2024
VERONA



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



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

Nome associazione	EPAC Associazione Onlus - Il portale dei pazienti con epatite e malattie del fegato
Sede	Monza
Indirizzo	via Carlo Alberto 41, 20900 Monza (MB)
Referente	Rosanna Fontana
Telefono	800031657
Mail	info@epac.it
Sito web	www.epac.it
Mail referente	-
Statuto online	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 operatore⁶

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

STRUTTURA	PROV.	REGIONE	N.INTERVENTI
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 - www.reteoncologicaropi.it - Cell. 338 5779971

Patient Journey

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

01 Febbraio 2024
VERONA