

Decisione

relativa alla pianificazione della medicina altamente specializzata (MAS) nel settore dell'oncologia pediatrica: trattamento dei sarcomi dei tessuti molli e dei tumori ossei maligni

L'organo decisionale istituito in base all'Accordo intercantonale sulla medicina altamente specializzata (Organo decisionale MAS), presa visione dell'istanza dell'organo specialistico, ha deliberato in occasione della riunione del 4 luglio 2013, visto l'articolo 39 capoverso 2^{bis} della legge federale sull'assicurazione malattie (LAMal) e l'articolo 3 capoversi 3, 4 e 5 dell'Accordo intercantonale sulla medicina altamente specializzata (AIMAS), quanto segue:

1. Assegnazione

Il trattamento in regime di ricovero di sarcomi dei tessuti molli e dei tumori ossei maligni delle estremità (braccia, gambe) è assegnato ai seguenti ospedali:

- Ospedale pediatrico universitario di Basilea Città e Campagna (UKBB),
- Ospedale universitario di Losanna (CHUV) (Hôpital des Enfants),
- Ospedale pediatrico di Zurigo (in collaborazione con la clinica universitaria di Balgrist).

La cura in regime di ricovero di sarcomi dei tessuti molli e di tumori ossei maligni del tronco (bacino, addome e torace) di bambini e adolescenti è assegnata ai seguenti ospedali:

- Inselspital (ospedale pediatrico),
- Ospedale universitario di Losanna (CHUV) (Hôpital des Enfants),
- Ospedale pediatrico di Zurigo (in collaborazione con la clinica universitaria di Balgrist).

Osservazione:

I tre ospedali suddetti stabiliscono la strategia di trattamento in collaborazione con la stazione SPOG assegnata di volta in volta e si fanno carico del *disease management e degli interventi chirurgici*. Nell'ottica di un'assistenza vicina al domicilio e di *shared care* è possibile trasferire a un altro fornitore di prestazioni (stazione SPOG) singoli elementi della terapia di cura pre- e post-ospedaliera (in particolare elementi della terapia antitumorale medicamentosa) dei bambini e degli adolescenti malati, nell'ambito del collegamento regionale tra le stazioni SPOG.

2. Obblighi

Nell'erogazione della prestazione gli ospedali suddetti devono adempiere ai seguenti obblighi:

- (1) Rispetto delle precondizioni necessarie per l'attuazione di questi trattamenti sui bambini, in conformità alla proposta in merito ai requisiti avanzata del Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera (SPOG) (vedi appendice I nella

decisione relativa all'oncologia pediatrica, pubblicata nel Foglio federale del 10 settembre 2013). I tre ospedali suddetti devono, con il supporto dello SPOG, presentare i requisiti definitivi entro sei mesi dall'entrata in vigore della decisione.

- (2) L'associazione Berna-Basilea-Lucerna («Svizzera Centrale») deve presentare all'Organo decisionale una soluzione contrattuale, che disciplini in che modo l'ospedale con il mandato di prestazione MAS coinvolge gli operatori degli altri ospedali membri dell'associazione.
- (3) Registrazione completa e uniforme di tutti i pazienti curati in Svizzera nel Registro Svizzero dei tumori pediatrici. Il registro deve essere ampliato in modo da permettere una registrazione uniforme, standardizzata e strutturata di indicatori relativi alla qualità del processo e del risultato. Il contenuto e la forma del Registro devono poter essere utilizzati come base per un'assistenza clinica coordinata a livello nazionale e per un'attività di ricerca, e consentire anche un «benchmarking» e confronti tra i centri. I tre ospedali suddetti sono incaricati, con il supporto dello SPOG, di sottoporre all'Organo specialistico MAS una proposta riguardo al *dataset minimo* da rilevare nell'ambito del Registro, nonché riguardo alla forma e alla strutturazione del Registro.
- (4) Partecipazione a un programma riconosciuto finalizzato all'aggiornamento e alla formazione continua, e a progetti di ricerca clinica.
- (5) Rapporto annuale sulle attività svolte. Detto rapporto deve contemplare la pubblicazione dei numeri dei casi relativi, le attività di ricerca e insegnamento, nonché i dati rilevati nell'ambito del Registro concernenti la qualità del processo e del risultato.

3. Termini

La presente decisione di assegnazione scade il 31 dicembre 2015.

4. Entrata in vigore

La presente decisione entra in vigore in data 1° gennaio 2014.

5. Motivazione

- (1) In Svizzera il numero di casi è troppo esiguo da giustificare il trattamento di sarcomi dei tessuti molli e di tumori ossei maligni presso ognuno dei nove centri di oncologia pediatrica, o in parte anche esternamente a essi. A causa della complessità della collaborazione terapeutica interdisciplinare, la cura di bambini affetti da sarcomi dei tessuti molli e tumori ossei maligni deve avvenire soltanto nelle relative strutture di competenza, che dispongono dell'infrastruttura e dell'esperienza necessarie (numeri di casi).
- (2) Per promuovere la creazione di centri di competenza regionali, l'Organo decisionale MAS ha deciso, in una prima fase, di concentrare le prestazioni in quattro centri: il CHUV di Losanna come centro della regione Romandia, l'ospedale pediatrico di Zurigo come centro per la Svizzera nord-orientale nonché l'Inselspital/Ospedale pediatrico universitario di Basilea Città e Campagna come centro dell'associazione Berna-Basilea-Lucerna («Svizzera Centrale»).

- (3) Per i sarcomi dei tessuti molli e i tumori ossei si tiene conto della priorità assegnata allo UKBB (cfr. centro per i tumori ossei e dei tessuti molli dell'Università di Basilea, KWUB). In presenza di tumori ossei delle estremità (gambe, braccia) la determinazione della terapia è di particolare importanza, poiché ciò può comportare l'amputazione degli arti. Questa circostanza viene considerata nell'ambito della discussione presso il KWUB del caso interessato. Per i sarcomi che non interessano le estremità, ovvero che si manifestano nel tronco e nelle vicinanze di grandi vasi o del cuore, la presenza di una chirurgia cardiaca pediatrica rappresenta un vantaggio.
- (4) Tra gli attuali fornitori di prestazioni, l'Organo decisionale MAS si pronuncia a favore dei quattro suddetti ospedali. Nel raffronto a lungo termine, questi quattro ospedali dispongono del numero di casi più alto e soddisfano i requisiti in materia di personale e infrastruttura necessari per il trattamento dei pazienti interessati.
- (5) Per il rimanente si rimanda al rapporto «Oncologia pediatrica» del 19 luglio 2013.

6. Indicazione dei rimedi giuridici

Contro questa decisione è possibile fare ricorso presso il Tribunale amministrativo federale entro 30 giorni dalla data di pubblicazione nel Foglio federale (art. 90a cpv. 2 della legge federale sull'assicurazione malattie in combinato disposto con l'art. 12 dell'Accordo intercantonale sulla medicina altamente specializzata del 14 marzo 2008).

7. Comunicazione e pubblicazione

Gli interessati possono richiedere il rapporto «Oncologia pediatrica» del 19 luglio 2013 presso la Segreteria di progetto MAS, Speichergasse 6, Casella postale 684, 3000 Berna 7.

La presente decisione è pubblicata nel Foglio federale.

10 settembre 2013

Per l'Organo decisionale MAS:

La presidente, Heidi Hanselmann