

Decisione relativa alla pianificazione della medicina altamente specializzata (MAS) nel settore dell'oncologia pediatrica: trattamento dei tumori del sistema nervoso centrale

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 tumori del sistema nervoso centrale per bambini e adolescenti è assegnato ai seguenti ospedali:

- Ospedale pediatrico universitario di Basilea Città e Campagna (UKBB)
- Inselspital di Berna (ospedale pediatrico)
- Ospedale universitario di Losanna (CHUV) (Hôpital des Enfants)
- HUG Ginevra (Hôpital des Enfants)
- Ospedale pediatrico di Zurigo

Osservazione:

I cinque 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 5 ospedali suddetti devono, con il supporto dello SPOG, presentare i requisiti definitivi entro 6 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 potere 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 5 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) Detti ospedali sono incaricati, per la loro regione di rete, di disciplinare in modo vincolante i processi da attuare nel caso di un'emergenza neurochirurgica, e in particolare di garantire 24 ore su 24 e 7 giorni alla settimana la presenza di un team qualificato di neurochirurghi.
- (5) Partecipazione a un programma riconosciuto finalizzato all'aggiornamento e alla formazione continua, e a progetti di ricerca clinica.
- (6) Rapporto annuale sulle attività svolte. Il 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) A causa del numero estremamente esiguo di casi a livello nazionale – ogni anno circa 40–50 bambini e adolescenti si ammalano di tumori del SNC –, l'Organo specialistico ritiene come sempre indicata una concentrazione del trattamento. In Svizzera il numero di casi è troppo esiguo da giustificare il trattamento di tumori del SNC presso ognuno dei 9 centri di oncologia pediatrica, o in parte anche esternamente a essi. A causa della complessità della collaborazione terapeutica interdisciplinare, la cura di bambini e degli adolescenti malati deve avvenire soltanto nelle relative strutture di competenza, che dispongono dell'infrastruttura e dell'esperienza necessarie (numeri di casi).
- (2) Per il trattamento dei tumori del SNC, l'Organo specialistico, visto il maggior numero di casi registrati (ca. 40–50 nuovi casi di malattia ogni anno) e nell'ottica di una pianificazione graduale, propone – anziché la concentrazione su 3 sedi nel territorio nazionale, consigliata originariamente – di concentrare le prestazioni nei cinque ospedali pediatrici universitari (HUG,

CHUV, UKBB, Inselspital, ospedale pediatrico di Zurigo). Inoltre l'Organo specialistico suggerisce, in questo ambito, che l'Inselspital e l'UKBB collaborino assiduamente con il neurochirurgo pediatrico dell'ospedale cantonale di Lucerna (LUKS), ad esempio dando allo specialista la possibilità di operare i suoi pazienti presso l'Inselspital o l'UKBB. Per quanto riguarda il Centre universitaire romand de neurochirurgie (CHUV / HUG) si presuppone una stretta collaborazione secondo i principi concordati.

- (3) Tra gli attuali fornitori di prestazioni, l'Organo decisionale MAS si pronuncia a favore dei cinque suddetti ospedali. Nel raffronto a lungo termine, questi cinque 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.
- (4) Per promuovere la creazione di centri di competenza regionali, l'Organo specialistico consiglia, a medio termine, un'ulteriore concentrazione delle prestazioni, ad es. su tre centri: un centro della regione Romandie, un centro della regione Svizzera nord-orientale e un centro dell'associazione Berna-Basilea.
- (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 del 14 marzo 2008 sulla medicina altamente specializzata).

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