

# **Decisione relativa alla pianificazione della medicina altamente specializzata (MAS) nel settore del trattamento del retinoblastoma nei pazienti pediatrici**

---

*Dopo aver preso visione della proposta dell'Organo scientifico MAS, l'Organo decisionale previsto dalla Convenzione intercantonale sulla medicina altamente specializzata (Organo decisionale MAS), in occasione della seduta del 22 settembre 2011,*

conformemente all'articolo 39 capoverso 2<sup>bis</sup> della legge federale sull'assicurazione malattie (LAMal) e all'articolo 3 capoversi 3–5 della Convenzione intercantonale sulla medicina altamente specializzata (CIMAS),

*ha deciso quanto segue:*

## **1. Attribuzione**

Il trattamento del retinoblastoma nei pazienti pediatrici è attribuito al Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) (Hôpital ophtalmique Jules-Gonin).

La terapia per il trattamento del retinoblastoma è stabilita dal CHUV/Hôpital ophtalmique Jules-Gonin. Se vi sono indicazioni per una terapia con fasci di protoni, l'esecuzione del trattamento è affidata all'Istituto Paul Scherrer (IPS) di Villigen.

## **2. Oneri**

Nell'erogare le prestazioni, il centro summenzionato deve adempiere i seguenti oneri:

- a. Il centro garantisce l'osservanza dei requisiti necessari al trattamento del retinoblastoma nei pazienti pediatrici descritti nell'allegato.
- b. Il centro tiene un registro che deve garantire il rilevamento uniforme, standardizzato e strutturato della qualità dei processi e dei risultati. Il contenuto e la forma del registro devono poter servire come base per il coordinamento dell'assistenza clinica e per l'attività di ricerca a livello nazionale e permettere un benchmarking e il confronto con altri centri all'estero.
- c. Il centro è integrato in un programma riconosciuto di formazione e di perfezionamento e partecipa a progetti di ricerca clinica.
- d. Il fornitore stila annualmente un rapporto d'attività destinato agli organi CIMAS all'attenzione della segreteria di progetto MAS. Il rapporto deve indicare il numero di casi, le attività di ricerca e di insegnamento e i dati sulla qualità dei processi e dei risultati rilevati nell'ambito del registro.

## **3. Scadenze**

La presente decisione giunge a scadenza il 31 dicembre 2015.

#### **4. Motivazione**

In applicazione degli articoli 39 LAMal, 58a segg. OAMal e 4 e 7 CIMAS l'Organo scientifico MAS motiva la sua proposta sulla base delle seguenti considerazioni:

- a. Visto il numero ridotto di casi in Svizzera – ogni anno da 3 a 4 pazienti pediatrici in Svizzera più una quindicina provenienti dall'estero – la concentrazione del trattamento in un solo centro è opportuna. Il numero di casi è troppo esiguo perché questa prestazione venga fornita in altri centri ospedalieri. Il carattere vincolante dell'attribuzione permette di rafforzare l'attuale centro di competenza.
- b. Per l'attribuzione della prestazione sono stati determinanti i seguenti fattori: La concentrazione del trattamento del retinoblastoma presso il CHUV di Losanna è già pratica corrente ed è ben accettata dagli ospedali invianti. Il know-how dell'ospedale universitario di Losanna in questo settore è generalmente riconosciuto e apprezzato ed è competitivo a livello internazionale. Grazie alla reputazione internazionale di cui gode, riceve anche pazienti dall'estero. Ciò permette di garantire un numero minimo di casi e di mantenere il livello di competenza del team. Il centro dispone quindi dell'esperienza e del know-how necessari e adempie i requisiti in materia di personale e infrastrutture per garantire il trattamento.
- c. Per il resto si rinvia al rapporto «Hochspezialisierte Pädiatrie und Kinderchirurgie» del 10 ottobre 2011.

#### **5. Indicazione dei rimedi di diritto**

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

#### **6. Comunicazione e pubblicazione**

La decisione, compresa la motivazione di cui al numero 4, è pubblicata nel Foglio federale con l'indicazione che il rapporto «Hochspezialisierte Pädiatrie und Kinderchirurgie» del 10 ottobre 2011 può essere richiesto dalle parti interessate presso la segreteria di progetto MAS della Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità, Speichergasse 6, casella postale 684, 3000 Berna 7.

La decisione è notificata con lettera raccomandata al CHUV, all'Istituto Paul Scherrer, al Cantone di Vaud, al Cantone di Argovia e a santésuisse. Gli ospedali universitari, centrali e pediatrici sono informati per scritto. Gli altri partecipanti all'audizione sono informati per e-mail.

1° novembre 2011

Per l'organo decisionale MAS:

La presidente, Heidi Hanselmann

## **Allegato alla decisione relativa alla pianificazione della medicina altamente specializzata (MAS) nel settore del trattamento del retinoblastoma nei pazienti pediatrici**

---

*Esigenze speciali* per la diagnosi e il trattamento di pazienti pediatrici con retinoblastoma:<sup>1</sup>

- oftalmologo specializzato con competenze in questo settore
- esperienza nella diagnosi di retinoblastoma e nella presa in carico a lungo termine
  - padronanza di tutte le tecniche oftalmologiche del trattamento quali
    - crioterapia
    - laser
    - applicazione di placche radioattive
    - iniezione perioculare e intravitale di farmaci chemioterapici
    - enucleazione secondo le raccomandazioni internazionali
  - termochemioterapia
- oftalmologo pediatrico specializzato in
  - gestione di tutti gli aspetti della chemioterapia intravenosa, della termochemioterapia e della chemioterapia per via intraarteriosa (rischio, complicanze e benefici)
  - coordinamento di altre tecniche terapeutiche con specialisti quali radioterapisti o radiologi interventisti con esperienza pediatrica
  - coordinamento del trattamento nel quadro di protocolli nazionali e internazionali di ricerca clinica
  - conoscenza delle sindromi associate al retinoblastoma e degli esami genetici necessari
  - follow-up a lungo termine dei pazienti
- radioterapista specializzato nel trattamento dei pazienti pediatrici e del retinoblastoma
  - con tecniche convenzionali
  - con tecniche conformazionali
  - con tecniche stereotassiche
  - con conoscenza delle indicazioni della terapia a fascio di protoni
- neuroradiologo con competenza nelle tecniche di imaging ad alta definizione per la valutazione preoperatoria

<sup>1</sup> Rapporto «Hochspezialisierte Pädiatrie und Kinderchirurgie» del 10 ottobre 2011.

- radiologo interventista per lo sviluppo e l'applicazione di nuove terapie, ad es. l'iniezione intraarteriale (nell'arteria oftalmica) di farmaci chemioterapici.
- team di infermieri specializzati nel trattamento acuto, il coordinamento e il follow-up dei pazienti pediatrici.