

Rete delle Breast Unit dell'Umbria

Carta dei servizi

Breast Umbria System



INDICE

1. Presentazione della Rete delle Breast Unit dell’Umbria	4
2. I nostri impegni nei confronti dei cittadini	4
3. Le Breast Unit dell’Umbria	6
4. Le equipe multidisciplinari	6
5. Le a presa in carico e il Percorso Preventivo, Diagnostico, Terapeutico (PPDTA)	7
6. Le associazioni	12
7. Tutela dei diritti e della Privacy	12
8. Comunicazione e ascolto del cittadino	13

1. Presentazione della Rete delle Breast Unit dell'Umbria

La Rete delle Breast Unit dell'Umbria assicura una rete clinico-assistenziale dedicata alla prevenzione, diagnosi, trattamento e follow-up del carcinoma mammario nel territorio della Regione.

È composta da Unità Operative multidisciplinari che operano in sinergia, come descritto nel percorso preventivo-diagnostico-terapeutico-assistenziale (PPDTA) in allegato, e che hanno come missione fondamentale la presa in carico globale delle Pazienti affette da tumori della mammella, all'interno di un network regionale definito "BUS (Breast Umbria System)", composto appunto dalle quattro BU Umbre.

Per BU si intendono i centri multidisciplinari di senologia specializzati nella gestione delle patologie mammarie, tumore al seno incluso, che rispondono a tutti i requisiti necessari per farsi carico delle esigenze di diagnosi e cura di queste patologie.

Dal primo contatto al follow-up ogni donna viene seguita dai componenti delle équipe multidisciplinari dedicate della Rete per garantire continuità, ascolto e risposte tempestive in ogni fase del percorso e per offrire la miglior assistenza possibile sia dal punto di vista clinico sia di supporto alla Persona.

Va ricordato che, ad oggi, anche grazie al programma di screening che consente una diagnosi precoce di malattia, una quota rilevante di neoplasie della mammella può essere curata con successo e raggiungere l'obiettivo della guarigione, di una lunga sopravvivenza e di una preservazione d'organo, anche grazie

a moderne tecniche diagnostiche, chirurgiche, radio-chemioterapiche e alla crescente disponibilità di informazioni genomiche e di farmaci sempre più efficaci.

Obiettivo di questa Carta dei Servizi, e dei suoi previsti aggiornamenti periodici, è offrire alle donne affette o a rischio di sviluppare una neoplasia della mammella, compresa l'utenza di sesso maschile, tutte le informazioni utili ad una presa in carico rapida, efficace e facilmente identificabile in ogni fase dell'intero percorso, rendendo consapevoli cittadine e cittadini delle eccellenzi risorse sanitarie esistenti nel Sistema Sanitario Regionale Umbro e delle modalità più semplici per accedervi in modo rapido e sicuro.

2. I nostri impegni nei confronti dei cittadini

La rete si ispira ai seguenti principi:

- **Imparzialità:** i comportamenti degli Operatori verso gli Utenti sono ispirati a criteri di obiettività, omogeneità e professionalità nei servizi garantiti.
- **Continuità:** la Rete Oncologica Regionale Umbra (ROR-U) assicura una presa in carico continua multidisciplinare e multidimensionale a tutti le Pazienti con tumore della mammella in ogni fase della malattia.
- **Diritto di scelta:** ogni utente viene adeguatamente informato sulla presenza e strutturazione dei percorsi, così da poter esercitare il proprio diritto di scegliere, in ogni fase del percorso, in modo consapevole e attivo fra le strutture e i soggetti che erogano il servizio, quelli che ritiene possano meglio rispondere alle sue esigenze.



▪ **Partecipazione:** coinvolgimento attivo delle Pazienti nelle decisioni terapeutiche.

▪ **Efficacia ed Efficienza:** ottimizzazione delle risorse per garantire il miglior risultato clinico.

La ROR-U garantisce all'utente:

- la partecipazione alla prestazione del servizio attraverso un'informazione corretta, chiara e completa mediante strutturazione di programmi di comunicazione sulle attività delle BU con la cittadinanza;
- la possibilità di esprimere la propria valutazione della qualità delle prestazioni erogate e ricevute e di inoltrare suggerimenti o anche reclami al fine del miglioramento del servizio;
- la condivisione e cooperazione delle attività con le associazioni di Pazienti delle varie realtà Regionali, con associazioni di volontariato, ricerca e tutela dei diritti;
- l'interconnessione operativa con le attività del Registro Tumori Umbro di Popolazione (RTUP) per il monitoraggio epidemiologico ai fini della più corretta pianificazione delle attività in ambito oncologico;
- l'integrazione ospedale-territorio cercando di garantire la presa in carico e gestione del percorso preventivo-diagnostico-terapeutico in strutture di prossimità al domicilio;
- l'inserimento di tutta la documentazione relativa ad ogni decisione del Gruppo Oncologico Multidisciplinare (GOM) nel fascicolo sanitario elettronico, sempre quindi disponibile per l'utente e gli altri professionisti;
- la valutazione periodica degli indicatori di qualità ed esito clinico;
- l'umanizzazione del percorso di cura.

I Nostri Servizi garantiscono, inoltre, i seguenti standard di Qualità:

- Screening senologico per le fasce 50–74 anni (con possibile estensione a 45–74 anni).
- Valutazioni Gruppo Oncologico Multidisciplinare per ogni fase clinica.
- Procedure diagnostiche e di stadiazione nei tempi previsti e monitorati dal PPDTA.
- Referti istologici e biomolecolari (biopsie e intervento) nei tempi previsti e monitorati secondo quanto previsto dal PPDTA.
- Chirurgia senologica entro 30 giorni dalla diagnosi accertata.
- Terapie oncologiche secondo gli standard più attuali, anche valutando l'eventuale inserimento di casi in trial clinici, garantendo trattamenti di "precisione".
- Follow-up e, quando indicate, cure palliative precoci.

I servizi afferenti al PPDTA sono inoltre erogati in modo da garantire un ottimale rapporto tra risorse impegnate e cure oncologiche efficaci.

Il CUF Regionale (Centro Unico di Formazione del Personale della Regione Umbria), provvede a programmare, in accordo con la ROR-U e le BU, l'aggiornamento interdisciplinare continuo per il Personale delle BU su argomenti tecnico-scientifici specialistici e sullo sviluppo di competenze relazionali e comportamentali degli Operatori. Scopo della formazione continua è infatti quello di coniugare la cultura scientifica e assistenziale con quella organizzativa e gestionale dei percorsi regionali, per sviluppare competenze adeguate ed omogenee su tutto il territorio regionale. Se e quando necessario, sarà inoltre garantita al Personale



6

Sanitario impegnato nelle BU la programmazione di incontri di confronto con Strutture nazionali di riferimento.

I doveri dei cittadini

Tutti gli Utenti che afferiscono al PPDTA, con lo spirito di un rapporto di reciproca fiducia, hanno il dovere di:

- mantenere un atteggiamento responsabile e rispettoso verso il Personale Sanitario, gli ambienti e le attrezzature;
- collaborare con il Personale Sanitario del team di cura;
- attenersi alle indicazioni terapeutiche e comportamentali ricevute, allo scopo di facilitare il buon esito delle cure ed una serena permanenza nei servizi;
- rispettare appuntamenti e comunicare eventuali disdette, anche per favorire altri Utenti;

fornire agli Operatori sanitari informazioni cliniche corrette, complete e aggiornate.

- BU dell'Azienda Ospedaliera "S. Maria" di Terni.

Tutte le informazioni relative alle attività, al Personale assegnato, ai recapiti, ai controlli di qualità e di performance di ciascuna BU sono reperibili nel sito (<https://www.senonetwerk.it/>) di Senonetwork Italia, Associazione di Promozione Sociale creata per facilitare lo scambio di informazioni e la collaborazione tra i centri di senologia italiani al fine di promuovere il trattamento della patologia della mammella in Italia in centri di eccellenza dedicati, che rispettino i requisiti nazionali e i nuovi adempimenti LEA.

4. Le equipe multidisciplinari

Nelle Breast Unit, l'approccio multidisciplinare è fondamentale, coinvolge varie specialità mediche e professionali nella diagnosi e trattamento di una Paziente, garantendo una visione completa e integrata delle sue necessità. Tutte le attività delle Breast Unit vengono condivise all'interno del Gruppo Oncologico Multidisciplinare che supervisiona e garantisce l'inserimento della Paziente nella corretta fase del percorso preventivo diagnostico-terapeutico.

I Gruppo Oncologico Multidisciplinare sono gruppi di lavoro multidisciplinari e multiprofessionali composti da specialisti che, per loro attività esclusiva o prevalente, partecipano alla definizione, attuazione pratica, monitoraggio e aggiornamento dei PPDTA del tumore della mammella, agendo secondo le indicazioni contenute in Linee Guida e/o

3. Le Breast Unit dell'Umbria

Le 4 BU istituite dalla Regione Umbria operano nell'ambito della ROR-U (DGR 1662 del 01/12/2008, DGR 55 del 25/01/2016, DGR 1497 del 20/12/2018) sono le seguenti:

- BU dell'Azienda Usl Umbria 1 presso l'Ospedale di Città di Castello;
- BU dell'Azienda Ospedaliera "S. Maria della Misericordia" di Perugia;
- BU dell'Azienda Usl Umbria 2 presso l'Ospedale San Giovanni Battista di Foligno;



Raccomandazioni aggiornate condivise dai Gruppi Oncologici Multidisciplinari stessi che possono essere Aziendali (come nel caso delle BU), Inter-Aziendali (AOPG e USL-1, AOTR e USL-2) o Regionali. I Gruppi Oncologici Multidisciplinari, garantiscono le migliori modalità di presa in carico e trattamento delle/i Pazienti, in virtù di una visione completa e integrata delle sue necessità, e sono presenti su tutto il territorio regionale. In tutti i Gruppi Oncologici Multidisciplinari devono obbligatoriamente essere presenti i seguenti specialisti (Core Team):

- Chirurgo specialista (o esperto) nella patologia trattata
- Oncologo Medico
- Oncologo Radioterapista
- Specialista in Diagnostica per immagini (Radiologo senologo)
- Anatomo Patologo
- Infermiere Case Manager

Altri specialisti (Extended Team) saranno presenti nei vari Gruppi Oncologici Multidisciplinari sulla base del livello di complessità del processo decisionale. Il Gruppo Oncologico Multidisciplinare:

- definisce il percorso diagnostico-terapeutico di tutti i casi di nuova diagnosi di tumore maligno della mammella;
- rivaluta il caso dopo le diverse fasi terapeutiche (terapia sistemica, neoadiuvante, chirurgica) sulla base dei risultati della diagnostica per immagini o dell'esame istologico e biomolecolare definitivo;
- rivaluta i casi con ripresa di malattia, suscettibili di più opzioni terapeutiche, definendo il percorso ottimale di trattamento, a

livello aziendale o inter aziendale, in un'ottica di rete.

Solo il Gruppo Oncologico Multidisciplinare può inoltre avanzare una richiesta di valutazione al "Molecular Tumor Board" (MTB), stabilendo l'eleggibilità della Paziente alla profilazione genomica e ricevendone poi risposta dal MTB nei casi confermati, con eventuali raccomandazioni terapeutiche da condividere con la paziente sulla base di criteri periodicamente sottoposti a verifica e aggiornamento da parte del Centro di Coordinamento Nazionale Unico.

Dopo discussione collegiale a porte chiuse dei singoli casi (Tumor Board), una rappresentanza del Gruppo Oncologico Multidisciplinare comunica e condivide la decisione presa con il paziente/familiari/caregiver, illustrando i percorsi individuati e la modalità di accesso alle singole fasi del percorso stesso.

5. La presa in carico della persona e il Percorso Preventivo Diagnostico Terapeutico (PPDTA)

Il PPDTA per il tumore al seno della Regione Umbria descrive le modalità di presa in carico della Persona da parte dei centri multidisciplinari di senologia (BU) delle Aziende Sanitarie Umbre. Un percorso assistenziale che va dalle attività di screening mammografico alle indagini diagnostiche, counseling genetico, definizione della strategia terapeutica complessiva (chirurgia e trattamenti post-operatori), riabilitazione psicofisica e controlli



nel lungo periodo (follow-up). La ROR-U ne coordina le attività, promuovendo una presa in carico continua multidisciplinare e multidimensionale per tutte le Pazienti con tumore della mammella, con un modello assistenziale basato su prossimità, qualità ed equità, integrando l'assistenza offerta dai servizi territoriali con quella offerta dai servizi ospedalieri.

Le donne sottoposte a screening sono già all'interno del sistema delle BU e in caso di sospetto diagnostico o diagnosi accertata vengono automaticamente guidate nel percorso multidisciplinare di presa in carico dopo adeguata informazione su quanto riscontrato. Nel caso di sospetto diagnostico al di fuori dei percorsi di screening invece (nodulo mammario e/o segni o sintomi ad essa collegabili), le persone possono avere garantita una rapida presa in carico (in autonomia o indirizzate dal proprio Medico di Medicina Generale o altro Medico Specialista di riferimento) presso l'ambulatorio senologico di una delle quattro BU regionali (vedi elenco, contatti e relativi orari nel relativo paragrafo) per essere subito inserite nei percorsi del PPDTA regionale. Nel caso di neoplasia mammaria confermata, il caso verrà portato in discussione al meeting del Gruppo Oncologico Multidisciplinare, per suo inquadramento e definizione dell'iter diagnostico terapeutico complessivo, **Personalizzato** sulla base delle peculiarità del singolo caso. Il PPDTA rappresenta infatti la modalità organizzativo-funzionale più efficiente per la gestione delle patologie oncologiche. I principi che ne ispirano la costruzione sono rappresentati dalla presa in carico complessiva della paziente, continuità terapeutica lungo tutto il percorso di malattia in un'ottica multiprofessionale e multidisciplinare, appropriatezza dei trattamenti erogati, appropriato utilizzo delle

risorse del SSR, tracciabilità e verifica periodica dei risultati, ed il coinvolgimento delle associazioni di Pazienti.

Informazioni dettagliate sul percorso regionale sono contenute nel documento "RETE BREAST UNIT REGIONE UMBRIA: Percorso Preventivo Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PPDTA) per il Tumore della Mammella" consultabile dal portale Regionale Umbria in Salute e dai siti web delle Aziende sanitarie regionali.

È indispensabile sottolineare che multi-professionalità e multidisciplinarietà dei percorsi sono garantite dai servizi che il network regionale BUS "Breast Umbria System" mette a disposizione delle Pazienti prese in carico. Tutti gli specialisti operanti nell'ambito del BUS, sono in grado di informare e inserire le Pazienti nel percorso di presa in carico, nella maniera più adeguata ed efficace possibile (tramite Gruppo Oncologico Multidisciplinare), indipendentemente dalla fase in cui si presenta la malattia.

Di seguito elencati i servizi che la BUS mette a disposizione dei cittadini.

Radiologia/diagnostica senologica

I Servizi di Diagnostica Senologica diffusi capillarmente su tutto il tessuto territoriale regionale, garantiscono l'accesso ai controlli senologici per le donne inserite nei percorsi di screening (asintomatiche e senza particolari condizioni di rischio) e i controlli per Pazienti in ogni altro stadio di malattia. Le prestazioni previste nel PPDTA sono:

- Mammografia
- Ecografia



- Risonanza Magnetica con mezzo di contrasto (CEM)
- Procedure Interventistiche sotto guida ecografica o stereotassica

Per le lesioni identificate con metodica risonanza magnetica e/o mammografia con mezzo di contrasto e non identificabili al second look mammografico/ecografico, possibilità di eseguire agobiopsia sotto la guida della metodica contrastografica che ha identificato la lesione.

Anatomia patologica

Il Servizio di Anatomia Patologica delle Aziende Sanitarie espleta le seguenti attività:

- Diagnosi di patologia attraverso le valutazioni dei prelievi biotici della neoformazione mammaria e biopsia/citologia di linfonodi sospetti
- Cito-istotopatologia clinica, riferita all'analisi dei vari liquidi biologici e all'analisi di prelievi da agoaspirazione dell'organo bersaglio in relazione allo stadio della malattia mammaria
- Istopatologia chirurgica, su biopsie di tessuti o organi asportati in corso di interventi chirurgici, esami estemporanei intraoperatori quando richiesto (eseguiti su frammenti di tessuti prelevati in corso di procedure chirurgiche in sala operatoria in situazioni di difficile interpretazione e in cui sia necessaria una diagnosi rapida per orientare la procedura chirurgica in atto). Valutazione del linfonodo sentinella.

I Servizi di Anatomia Patologica del BUS collaborano, inoltre, nel definire i fattori prognostico-predittivi della patologia mammaria utilizzando specifiche tecnologie di immunostochimica e biologia molecolare.

Chirurgia senologica

Si occupa del trattamento chirurgico delle patologie mammarie benigne e maligne. Gli interventi attuati comprendono l'asportazione delle lesioni sospette ed il trattamento delle lesioni neoplastiche affrontate con metodiche di:

- chirurgia conservativa;
- chirurgia demolitiva.

Questi due possibili approcci chirurgici prevedono l'integrazione delle tecniche di chirurgia plastico/ricostruttiva che, nell'ambito della chirurgia conservativa, sono definite come "chirurgia oncoplastica", cioè di rimodellamento della ghiandola dopo asportazione di una parte, mentre, nell'ambito della chirurgia demolitiva, cioè in caso di asportazione completa dell'organo, prevedono l'impiego di espansori e/o protesi secondo specifiche tempistiche. Va ricordato che, anche quando sia indicato, da un punto di vista oncologico, un intervento demolitivo, si è oggi spesso in grado di conservare il complesso areola-capuzzolo, aspetto importante per la donna sul piano psicologico ed estetico.

Medicina Nucleare

I Servizi di Medicina Nucleare intervengono più volte nel percorso della Breast Unit, prima dell'intervento chirurgico per la "marcatura" e successiva ricerca del linfonodo sentinella, nella fasi successive per valutare, in casi a rischio, estensione di malattia o dubbi diagnostici (scintigrafia ossea, PET). Prestazioni garantite da questo servizio alle Pazienti prese in carico nel PPDTA regionale del tumore della mammella:

- Scintigrafia per la ricerca del linfonodo sentinella



10

- Scintigrafia ossea
- PET/TC (total body),
- PET/TC encefalo (casi selezionati).

Chirurgia plastico-ricostruttiva ed estetica

L'obiettivo prioritario della chirurgia plastico-ricostruttiva è il recupero dell'immagine corporea, al fine di garantire il miglior rapporto possibile delle Pazienti operate con il proprio corpo e la propria immagine. Prestazioni erogate:

- Ricostruzione mammaria con impianti protesi;
- Ricostruzione mammaria con autotripianto di tessuto adiposo (lipofilling);
- Lipostruttura e rimodellamento mammario dopo chirurgia ricostruttiva e radioterapia
- Rimodellamento mammario controlaterale alle mammelle oncologiche
- Chirurgia plastico/ricostruttiva
- Mastoplastica additiva
- Mastoplastica riduttiva
- Mastopessi con protesi

Oncologia Medica

Le U.O. di Oncologia Medica si occupano della gestione delle terapie mediche delle Pazienti affetti da neoplasia mammaria sia nella fase pre-operatoria (terapia neo-adiuvante) e/o post-operatoria (adiuvante) che nella fase avanzata. Le terapie mediche per le Pazienti che necessitano di tale trattamento, vengono eseguite principalmente in regime ambulatoriale o di Day Hospital, fatta eccezione per casi clinici selezionati il cui trattamento può essere eseguito in regime di ricovero. Gli oncologi medici gestiscono il follow-up del carcinoma

mammario, in stretta collaborazione con gli specialisti del GOM, per cui alle pazienti viene garantita una programmazione, nell'ambito della rete regionale, sia dei controlli clinici che laboratoristico-strumentali, nel rispetto della prossimità residenziale, per ridurre possibili disagi logistici. In relazione agli specifici piani terapeutici messi in atto, gli specialisti di tali servizi si avvalgono della specifica collaborazione di altri medici specialisti, quali, ad esempio:

- cardiologi, durante tutto il percorso terapeutico-assistenziale, al fine di monitorare e prevenire l'insorgenza di possibili cardiotossicità derivanti da alcuni trattamenti oncologici;
- dermatologi, per la valutazione delle patologie neoplastiche correlate;
- ginecologi per il monitoraggio delle Pazienti nel corso di specifiche terapie ormonali.

Radioterapia Oncologica

I medici afferenti alle strutture di Radioterapia Oncologica della Regione, quali componenti del Gruppo Oncologico Multidisciplinare, partecipano attivamente alla discussione dei casi clinici nella fase sia diagnostica sia terapeutica. Il trattamento radiante viene erogato in regime ambulatoriale utilizzando apparecchiature altamente sofisticate e complesse nei diversi stadi della malattia.

L'indicazione può essere post-Operatoria, dopo chirurgia conservativa o dopo mastectomia. La scelta se trattare o meno un paziente e i volumi di trattamento dipendono dalla presenza o meno di fattori di rischio per recidiva. A seconda dei volumi di trattamento, la radioterapia può essere somministrata in 1 o 3 settimane (5 o 15 frazioni consecutive, 5 volte a settimana). Ogni paziente deve essere adeguatamente informato sulle indicazioni



alla radioterapia, i benefici che ne conseguono e quali possono essere gli effetti collaterali, nonché la loro frequenza.

La radioterapia svolge un ruolo estremamente importante anche nella malattia metastatica, nelle sue diverse estensioni. Il trattamento può infatti avere un ruolo sintomatico-palliativo in presenza, ad esempio, di metastasi ossee o encefaliche sintomatiche e diffuse. Ma, nella malattia metastatica più limitata, in presenza di piccole lesioni, la radioterapia svolge un ruolo ablativo. I trattamenti stereotassici somministrano, in 3-5 frazioni, con una elevatissima precisione, un'alta dose di radiazioni direttamente sul volume tumorale provocandone la morte cellulare.

Gli Oncologi Radioterapisti seguono infine i Pazienti nel follow-up effettuando, con cadenze definite da linee guida, visite cliniche e programmando eventuali esami di laboratorio e/o di diagnostica per immagini.

Cure Palliative

Le cure palliative simultanee (o precoci) permettono di ottimizzare le risposte ai bisogni delle persone malate complesse, con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita della Persona malata e dei suoi familiari e/o caregivers. Le finalità delle cure palliative simultanee/precoci si riassumono in:

- Trattamento della sintomatologia legata alla malattia di base e/o a trattamenti specifici, con particolare attenzione ad una appropriata valutazione e gestione del dolore.
- Percorso comunicativo finalizzato ad ottenere un adeguato grado di consapevolezza della Persona malata e della sua famiglia/ca-regivers
- Presa in carico globale dei bisogni psicosociali

Tutto questo attraverso un sostegno all'autodeterminazione, al fine di supportare adeguate scelte terapeutiche nell'ambito di una pianificazione condivisa del percorso di cura fra paziente, familiari/caregivers, Medico di Medicina Generale, Medici Specialisti, Psicologo ed Infermiere, mediante valutazioni multidimensionale congiunte con utilizzo di strumenti validati (IPOS, ESAS) fra Oncologo e Palliativista, condivise ove possibile, anche con il Medico di Medicina Generale.

Servizio di Psicologia a supporto delle Breast Unit

La diagnosi e la cura di un tumore al seno possono impattare sull'equilibrio psico-emotivo delle persone che ne sono affette. Gli psicologi, e ove presenti gli specialisti in psiconcologia, che collaborano con le Breast Unit delle Aziende Sanitarie Umbre, si prendono cura delle eventuali reazioni psicopatologiche presentate dalle Pazienti, accompagnandole lungo tutto il percorso di cura e anche al termine dello stesso per favorire un pieno recupero psico-fisico e migliorare la qualità della vita. Ogni donna in cura presso la Breast Unit effettua un primo colloquio clinico conoscitivo e di accoglienza, finalizzato ad ascoltarne i bisogni ed a valutare il livello di stress psicosociale e soggettivo percepito. Il servizio può essere esteso anche ai familiari delle Pazienti.

Nutrizione

Gli specialisti in nutrizione clinica a supporto delle Breast Unit aziendali, seguono le Pazienti con l'obiettivo di preservare un corretto apporto nutrizionale nel periodo post-operatorio e durante il follow up, anche al fine di diminuire l'impatto degli effetti collaterali a volte indotti da terapie farmacologiche specifiche.



Servizio di Riabilitazione

Il Servizio di recupero e riabilitazione ha l'obiettivo di facilitare il recupero funzionale e il ritorno alle attività di vita quotidiana del paziente il più rapidamente possibile. Prevede una presa in carico multidimensionale fra Medico Fisiatra e Fisioterapista dedicato.

Oncogenetica

Per le donne ad alto rischio familiare e/o con varianti patogenetiche BRCA1 e BRCA2 accertate, il Breast Umbria System", in accordo con la Regione Umbria, attiverà il programma di sorveglianza per le Pazienti ed i familiari. L'identificazione di Pazienti portatori di varianti patogenetiche garantisce inoltre, in casi appropriati, l'accesso a terapie mirate. Anche questa fase del percorso sarà pianificata dal Gruppo Oncologico Multidisciplinare di riferimento.

Analisi Epidemiologica

Questo aspetto è fondamentale per una corretta programmazione di tutta l'attività del "Breast Umbria System" al fine di ottimizzare e monitorare i servizi garantiti ai cittadini. È svolto dagli specialisti epidemiologi del Registro Tumori dell'Umbria (RTUP).

6. Associazioni di volontariato, di pazienti e di attivismo civico

Con comunicazione n. 15544 del 06/07/2023 della Presidenza del Consiglio dei Ministri – Dipartimento per gli Affari Regionali e le Autonomie, è stata diffusa la nota del 28/06/2023 con la quale il Ministero della Salute ha inviato le valutazioni favorevoli sul documento

AGENAS relativo a "...ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle reti oncologiche", avendo individuato nel documento *"Requisiti essenziali per la valutazione delle performance delle reti oncologiche"* il coinvolgimento e la partecipazione delle associazioni dei Pazienti e di attivismo civico (capitolo E. *"Processi sociali e supporto alla Persona e al caregiver"*, sezione E.2, E.4) come requisito essenziale per la valutazione delle reti oncologiche.

La rete delle Breast Unit dell'Umbria promuove forme di coinvolgimento delle Associazioni di Pazienti no-profit nel co-programmare e co-progettare percorsi multidimensionali e multifunzionali in grado di valutare i bisogni "non clinici" altrimenti inespressi dei Pazienti, trasformandoli in istanze volte a garantire la qualità della vita dei malati nella sua accezione più completa.

L'attività delle Associazioni sul territorio costituisce quindi un feed-back fondamentale per la ROR-U, al fine di raccogliere informazioni sugli aspetti organizzativi dei servizi per garantire un costante adeguamento di strutture e prestazioni sanitarie alle esigenze dei cittadini Utenti, in un'ottica di sostenibilità e qualità. La partecipazione delle Associazioni alle reti oncologiche costituisce quindi per la Regione Umbria un ampio sistema di supporto ed impulso al miglioramento continuo del rapporto fra cittadini e apparato sanitario pubblico (SSR).

7. Tutela dei diritti e della Privacy

Ad ogni Paziente viene garantito il diritto al

rispetto della riservatezza nello svolgimento di prestazioni mediche ed assistenziali e nel trattamento dei dati personali, nonché il diritto di vietare la divulgazione o diffondere ogni tipo di documentazione e di informazioni relative al suo stato di salute a persone diverse da quelle da lui indicate, in relazione alla normativa vigente. La Rete BUS garantisce, infatti, la tutela dei dati personali delle Pazienti in conformità al Regolamento (UE) 2016/679 (GDPR) e al D.lgs. 196/2003. Ogni struttura dispone di un Responsabile della Protezione dei Dati (DPO).

8. Comunicazione e ascolto del cittadino

La comunicazione in ambito sanitario, oltre ad essere una scelta etica, è anche una scelta strategica: quando è chiara, empatica e basata su evidenze scientifiche, la comunicazione promuove infatti scelte maggiormente consapevoli e genera benefici che si estendono dalla sfera individuale a quella collettiva. Facilita l'inclusione di gruppi più vulnerabili e contribuisce a garantire un accesso equo alle cure rendendo, quindi, le politiche sanitarie più inclusive e sostenibili.

Nel percorso di costruzione sociale della salute, che trova i suoi punti di forza nella partecipazione e nella condivisione di obiettivi, strategie e attività, i protagonisti della comunicazione per la salute sono le Istituzioni, i Professionisti della salute, i Cittadini, le Associazioni di volontariato, gli Ordini professionali e gli altri portatori di interesse.

La Regione Umbria e le Aziende Sanitarie regionali promuovono la comunicazione e l'ascolto dei cittadini attraverso una strategia

multicanale in grado di raggiungere tutte le fasce di popolazione nelle modalità più appropriate. Le attività delle Breast Unit regionali vengono diffuse attraverso i seguenti canali e strumenti:

- Siti Web e profili social istituzionali (<https://insalute.regione.umbria.it/>)
- Campagne di sensibilizzazione
- Materiali informativi cartacei
- Eventi e Open Day
- Indagini di qualità percepita dai cittadini

Particolare attenzione viene data all'ascolto dei cittadini. L'Ufficio Relazioni con il Pubblico di ciascuna Azienda Sanitaria Regionale gestisce e cura i rapporti con i cittadini e acquisisce e gestisce le segnalazioni, i suggerimenti e i reclami pervenuti. Assicura l'ascolto e la risposta personalizzata alle osservazioni, ringraziamenti, elogi o reclami, in raccordo con i Servizi e con la Direzione Aziendale.

I cittadini possono presentare all'Ufficio Relazioni con il Pubblico eventuali suggerimenti, elogi o reclami per servizi o disservizi riscontrati nelle varie fasi del PPDTA secondo le modalità descritte nei siti internet di ciascuna Azienda. Maggiori informazioni sul sistema di gestione dei suggerimenti e dei reclami sono disponibili sulle pagine web dedicate:

- <https://www.uslumbria1.it/u-r-p/>
- <https://www.uslumbria2.it/pagine/urp>
- <https://www.ospedale.perugia.it/pagine/u-r-p>
- <https://www.aospterni.it/servizi-2/altri-servizi/ufficio-relazioni-con-il-pubblico/>



Gruppo di lavoro:

Fabio Cartaginese	Anatomopatologo	Usl Umbria 1
Rosita Torrini	Qualità e Accreditamento	Usl Umbria 1
Chiara Della Vedova	Qualità e Accreditamento	Usl Umbria 2
Gianfranco Lolli	Chirurgo	Usl Umbria 2
Cynthia Aristei	Radioncologa	Az Osp PG
Rosita Morcellini	Qualità e Accreditamento	Az Osp PG
Elisa Pierini	Qualità e Accreditamento	Az Osp PG
Alessandra Ascani	Qualità e Accreditamento	Az Osp TR
Marina Vinciguerra	Chirurga	Az Osp TR
Sergio Bracarda	Coordinatore Organizzativo ROR	
Fausto Roila	Coordinatore Scientifico ROR	
Mariachiara Borghi	Prevenzione	Regione Umbria
Andrea Ceccagnoli	Assistenza ospedaliera	Regione Umbria
Stefano Piccardi	Comunicazione	Regione Umbria
Enrica Ricci	Assistenza ospedaliera	Regione Umbria
Giulia Coletti	Comunicazione	PuntoZero scarl
Pierpaolo Papini	Comunicazione	PuntoZero scarl
Francesco Sammarco	Comunicazione	PuntoZero scarl
Simone Verducci	Comunicazione	PuntoZero scarl

Associazioni:

ABC Umbria
 Aronc
 AUCC Umbria
 Avanti tutta Onlus
 Con Noi

Donne Insieme Onlus Foligno
Europa Donna Umbria
Fondazione ANT
Gli amici di Simone Onlus
Insieme Umbria Contro il Cancro
LILT
Nora
Orvieto contro il Cancro
Persefone
Prenditi cura di te
Punto Rosa 2.0
Terni x Terni
Un'idea per la vita
Vivo a colori APS





insalute.regione.umbria.it



Regione Umbria



Azienda Ospedaliera di Perugia



USL Umbria 1



USL Umbria 2



A Z I E N D A
O S P E D A L I E R A
S A N T A M R I A
T E R N I