

Decisione relativa alla pianificazione della medicina altamente specializzata (MAS) nel settore dell'oncologia pediatrica: trattamento dei neuroblastomi

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 neuroblastomi per bambini e adolescenti è assegnato ai seguenti ospedali:

- Inselspital di Berna (ospedale pediatrico)
- Ospedale universitario di Losanna (CHUV) (Hôpital des Enfants)
- Ospedale pediatrico di Zurigo

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 dal 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 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 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 – ogni anno circa 15 tra bambini e adolescenti si ammalano di un neuroblastoma – da giustificare il trattamento di neuroblastomi presso ognuno dei 9 centri di oncologia pediatrica. A causa della rarità e della complessità della collaborazione terapeutica interdisciplinare, che comprende oltre alle terapie oncologiche medicamentose soprattutto interventi chirurgici o di radioterapia, la cura di bambini affetti da neuroblastomi dovrebbe avvenire soltanto in pochi centri. In questo modo è possibile dare vita a centri di competenza nazionali per il trattamento di questo tipo di tumore raro.
- (2) Il collegamento sistematico e vincolante dei centri può migliorare la qualità dell'assistenza dei bambini e degli adolescenti malati in Svizzera. Inoltre, risultano migliorate in particolare le condizioni di partecipazione a studi multicentrici.
- (3) Tra gli attuali fornitori di prestazioni, l'Organo decisionale MAS si pronuncia a favore degli ospedali universitari di Berna e Losanna nonché dell'ospedale pediatrico di Zurigo. Nel raffronto a lungo termine, questi tre 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) Nell'ambito dell'associazione Berna-Basilea-Lucerna («Svizzera Centrale») l'Organo decisionale MAS si pronuncia a favore dell'Inselspital di Berna, poiché all'interno dell'associazione questo vanta la maggiore esperienza (ovvero il maggior numero di pazienti). Inoltre, nel caso di questi tumori e

dell'interessamento di grandi vasi o della zona cardiaca, la presenza di competenze e di infrastrutture di chirurgia cardiaca pediatrica può rappresentare un vantaggio.

- (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 sarà pubblicata nel Foglio federale.

10 settembre 2013

Per l'Organo decisionale MAS:

La presidente, Heidi Hanselmann