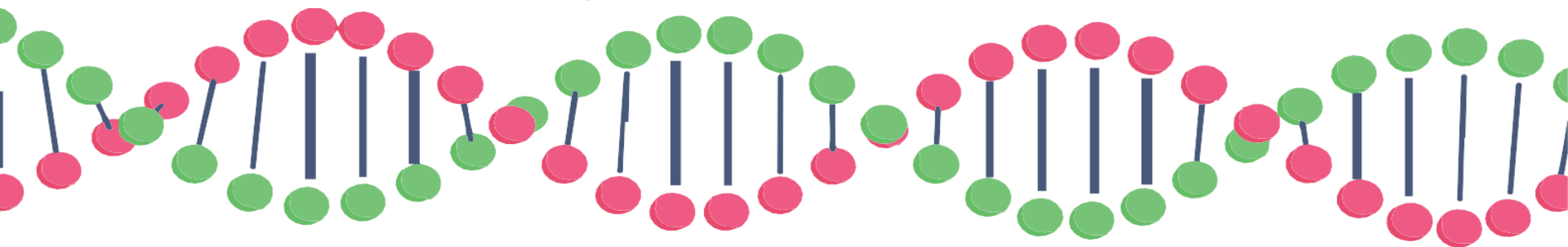


Test genetici:

tra prevenzione e diritto alle cure

Focus BRCA

Regione SICILIA




Con il contributo non condizionato di:

AstraZeneca 

....PARTIAMO DA:

D.A. n°32/19 approvazione del PDTA Tumori

Eredo-familiari  *fissa sulla carta aspetti decisivi che, se messi in pratica, potrebbero incrementare i valori della fotografia scattata da Cittadinanzattiva*

1. Attenzione anche vs **uomini** ad alto rischio genetico;
2. Ruolo centrale a 2 **associazioni di pazienti**;
3. Assegna al test BRCA una **duplice valenza**:

PREDITTIVA



PREVENTIVA

Stratificazione del rischio

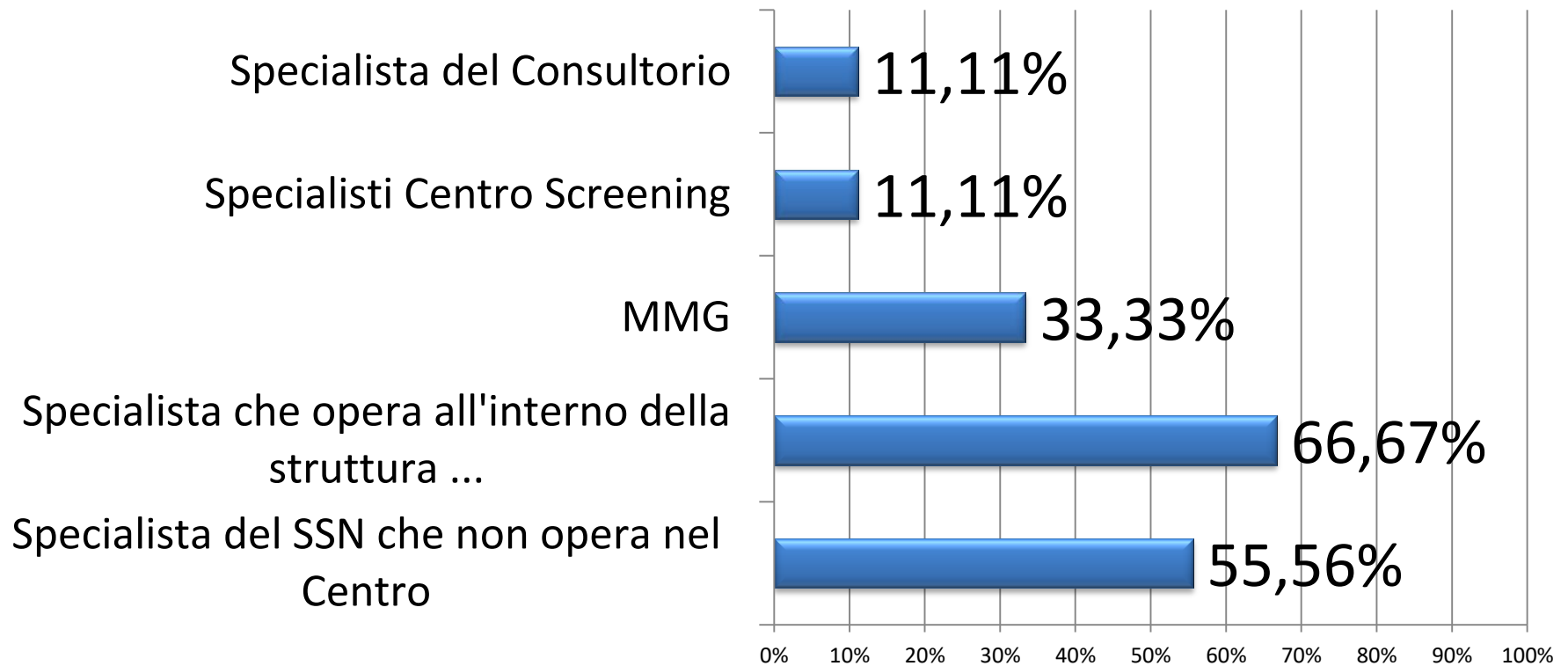
Esiste un programma di stratificazione del rischio per l'attivazione di **percorsi mirati di prevenzione**?

Sì a livello aziendale	Sì a livello regionale	Sì, aziendale e regionale	No
11,11%	11,11%	11,11%	66,67%
TOT SI' = 33,33%			
Totale 100%			

PD TA

*Questa stratificazione consente di **identificare** le persone ad alto rischio genetico attraverso strutture e operatori territoriali*

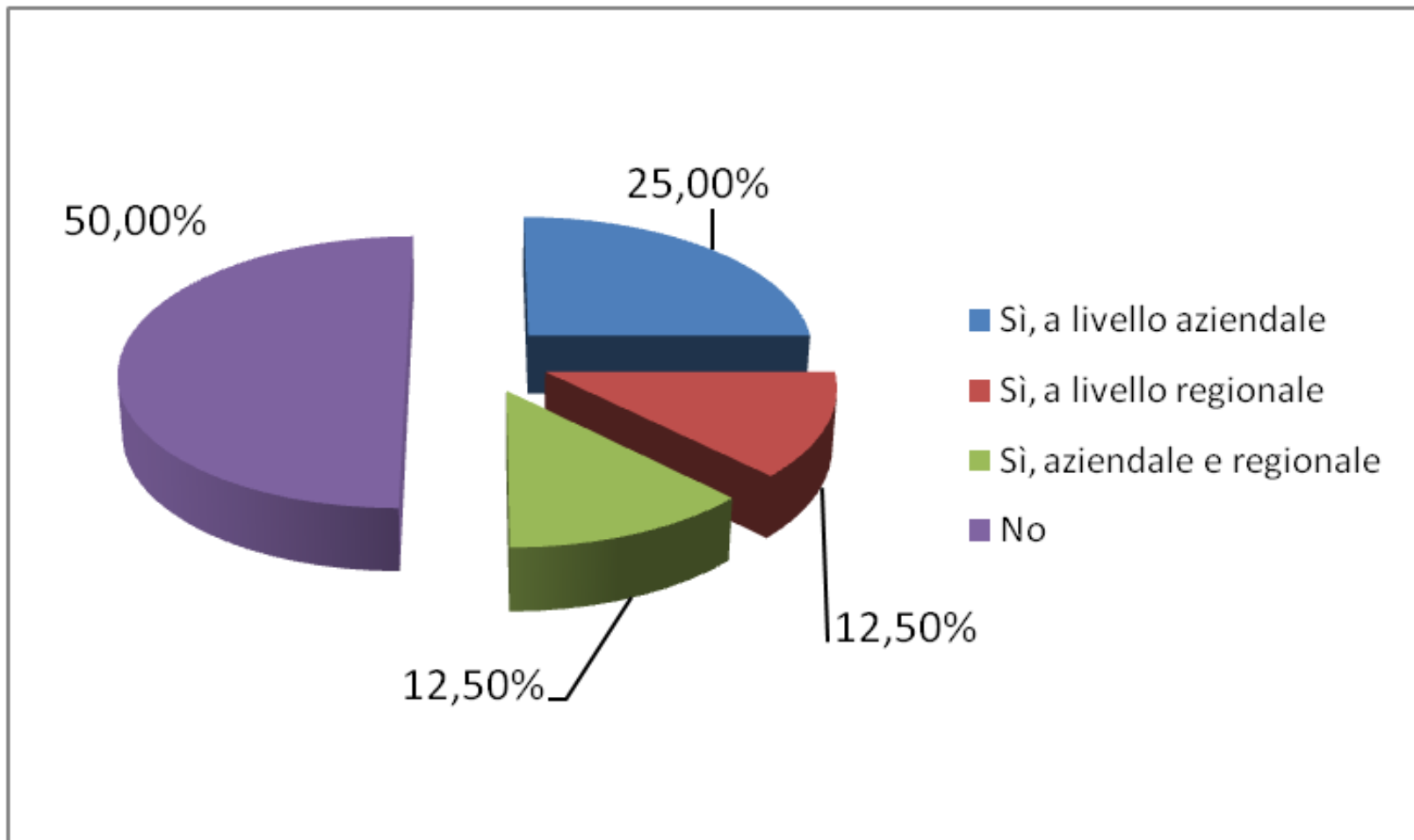
Chi per una diagnosi di tumore ereditario e per la gestione di soggetti ad alto rischio genetico invia più frequentemente al Centro le persone?



Fonte: "TEST GENETICI: tra PREVENZIONE e DIRITTO alle CURE" - Focus Test BRCA, 2019

"Somministrazione di un questionario ai propri assistiti"

*Percorso volto ad **approfondire il proprio rischio eredo-familiare** per le persone che si sottopongono agli screening oncologici*




Laddove presente (50%), il *percorso non è in nessun caso definito e standardizzato*

 **NO=100%**

ma offre ai soggetti la possibilità di approfondire informazioni su prevenzione, diagnosi e cura dei tumori rari e dei tumori solidi eredo-familiari dell'adulto

 **SI'=100%**

in caso di rischio superiore alla popolazione generale, *offre la presa in carico con accesso gratuito (esenzione) agli esami raccomandati e ai possibili trattamenti*

 **SI'=25,00%**



PDTA

Post somministrazione questionario, se la persona è meritevole di approfondimento, **l'operatore prenota la consulenza (ricetta bianca) e invia** la persona/famiglia presso una struttura per la consulenza oncogenetica (individuata in delibera).

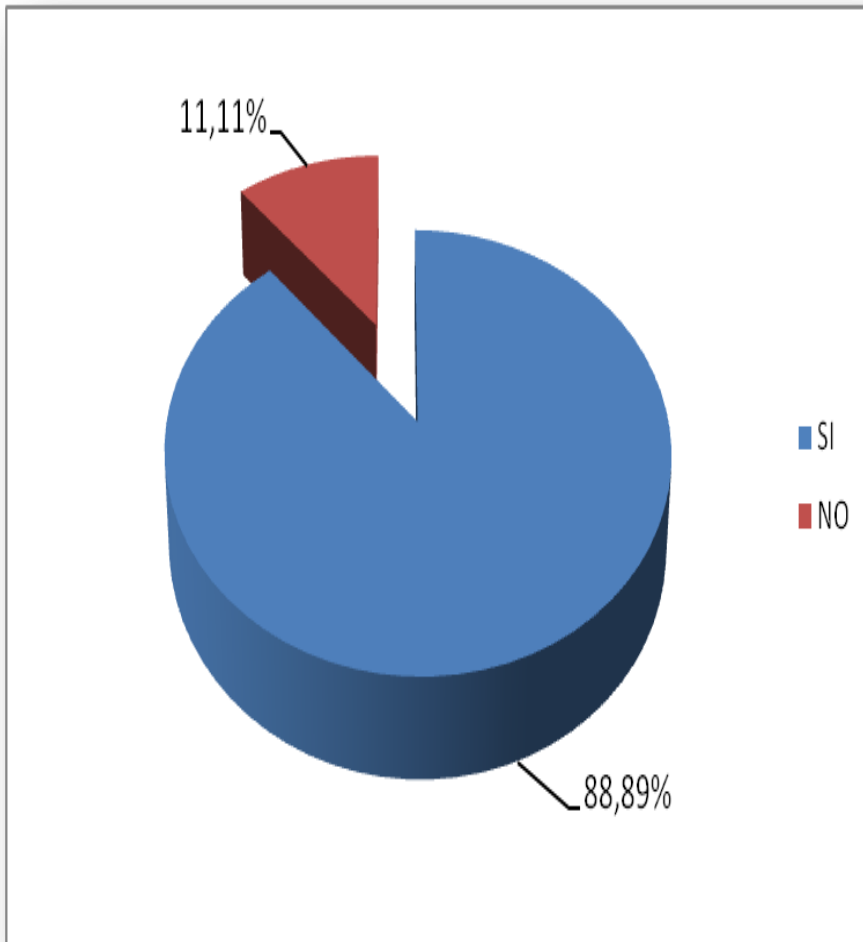


IL PERCORSO è GRATUITO

BUROCRATIZZAZIONE DELLE PROCEDURE: ricetta bianca firmata dal soggetto, successivamente timbrata dalla struttura, ricetta consegnata al laboratorio, avvio rimborso dall'ASP di residenza

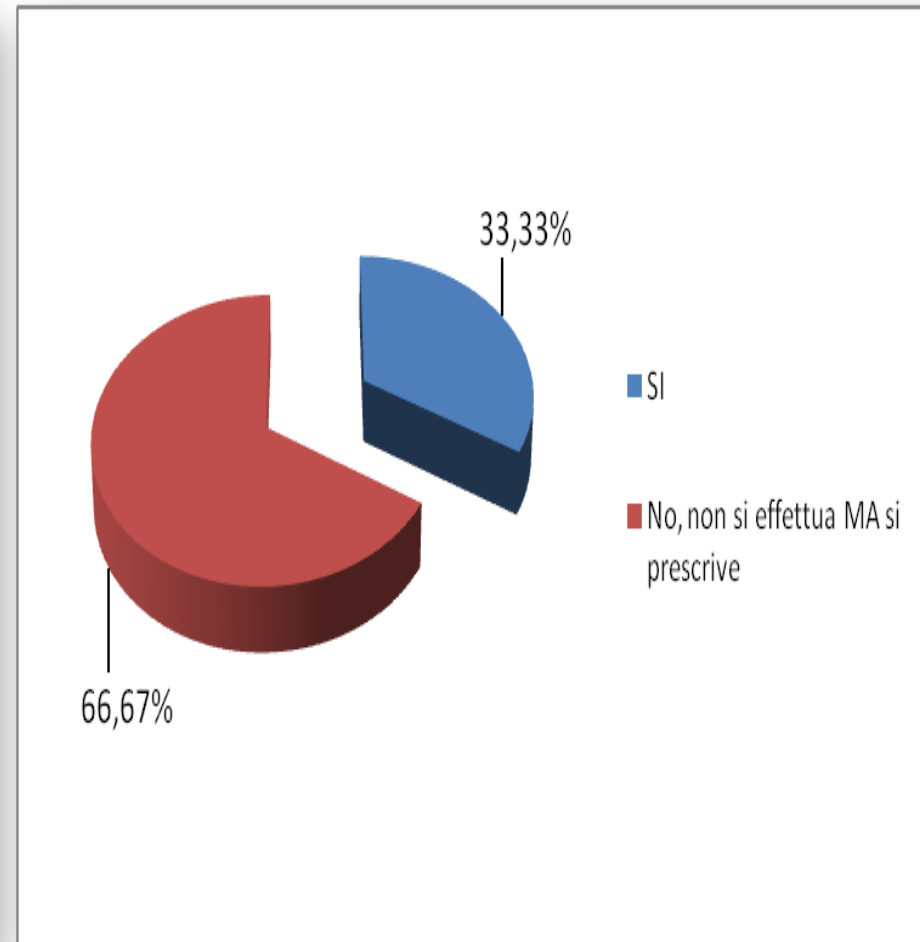
Accesso al test BRCA

Centri che prescrivono il test BRCA



SI'=88,89%

Centri in cui è possibile effettuare il test BRCA



SI'=33,33%

Accesso al test BRCA

N° test BRCA prescritti nel 2017	% Centri
0 - 10	25,00%
11 - 25	37,50%
26 - 50	12,50%
51 - 90	0%
91 - 120	0%
Più di 120	25,00%

N° test BRCA effettuati nel 2017	% Centri
0 - 10	0,00%
11 - 25	33,33%
26 - 50	0,00%
51 - 90	0,00%
91 - 120	0,00%
Più di 120	33,33%
Dato non disponibile	33,33%

Nel 2017, quanti test BRCA sono stati richiesti a scopo diagnostico (caso indice)?

MIN	MAX	MEDIA	n° STRUTTURE CON 5 TEST	n° STRUTTURE CON 280 TEST
5	280	142,5	1	1

Nel 2017, quanti test BRCA sono stati richiesti per l'indirizzo terapeutico?

MIN	MAX	MEDIA	n° STRUTTURE CON 0 TEST	n° STRUTTURE CON 120 TEST
0	120	60	1	1

Accesso al test BRCA



PDTA

Ogni Test BRCA sarà preceduto ***necessariamente da consulenza oncogenetica***, aderendo perfettamente alle Linee di indirizzo delle Società Scientifiche e ragionando in un'ottica di appropriatezza prescrittiva.

La CGO è offerta dal **55,56% dei centri intervistati.**

Frequenza soggetti sottoposti al test BRCA

18 – 35 anni	36 – 49 anni	50 – 69 anni	Più di 70 anni	Dato non disponibile
11,11%	77,80%	11,11%	0,0%	0,0%

Proposta Test BRCA a familiari

SI	NO
77,8%	22,2%

Estensione Test BRCA a familiari

Mai	0,00%
Quasi Mai	0,00%
Talvolta	28,57%
Di frequente	28,57%
Molto di frequente	42,86%

Chi richiede il test BRCA

Oncologo	66,67%
Genetista medico	44,44%
Ginecologo con competenze oncologiche	11,11%

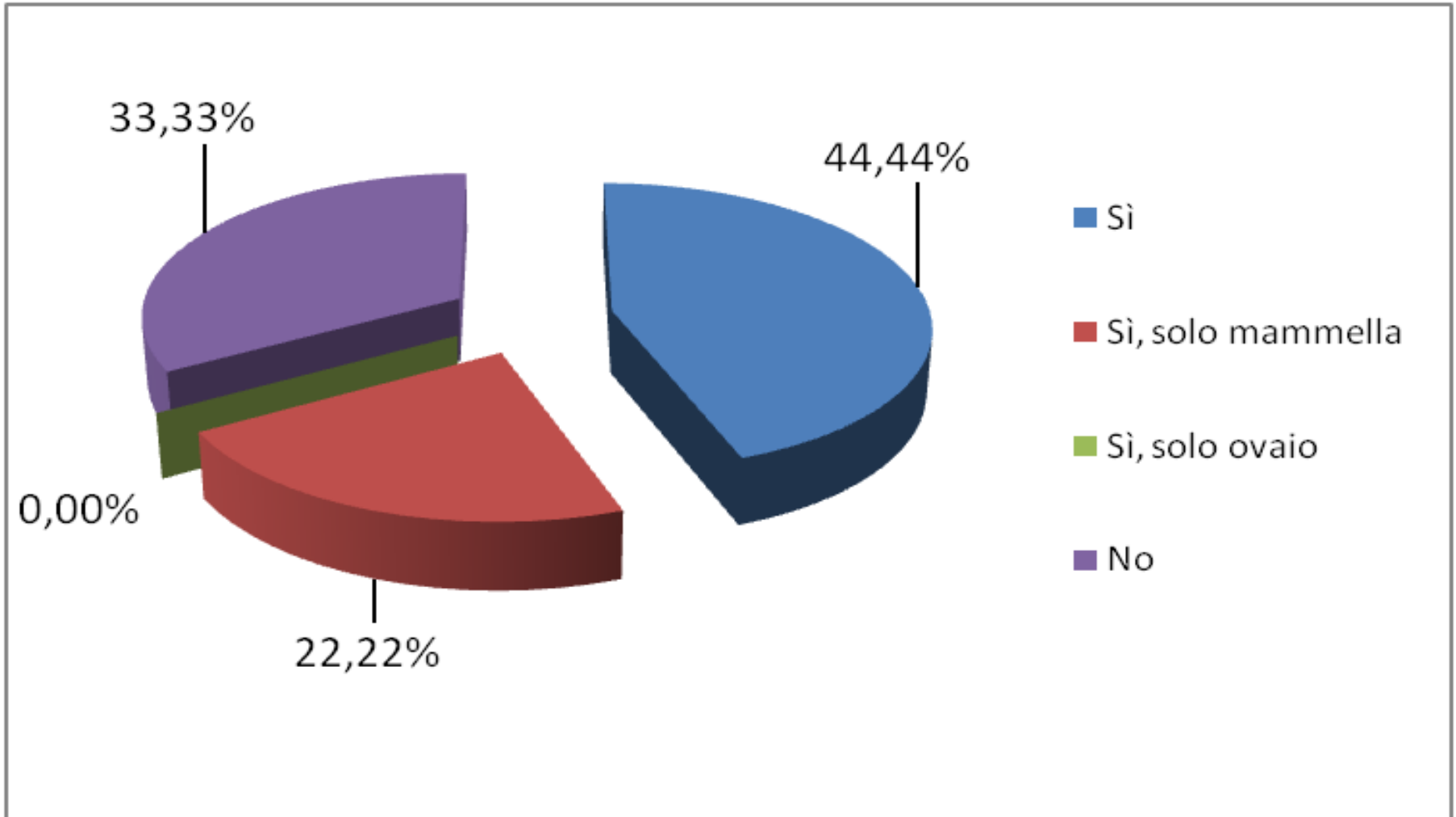
Chi comunica il risultato alla persona

Genetista medico	Oncologo
55,56%	66,67%

*affiancati dallo **psiconcologo** solo se il risultato è positivo nel 33%*

PRESA IN CARICO E GESTIONE DEL RISCHIO

Percorso per la gestione di soggetti con predisposizione genetica alla sindrome dei tumori della mammella e dell'ovaio





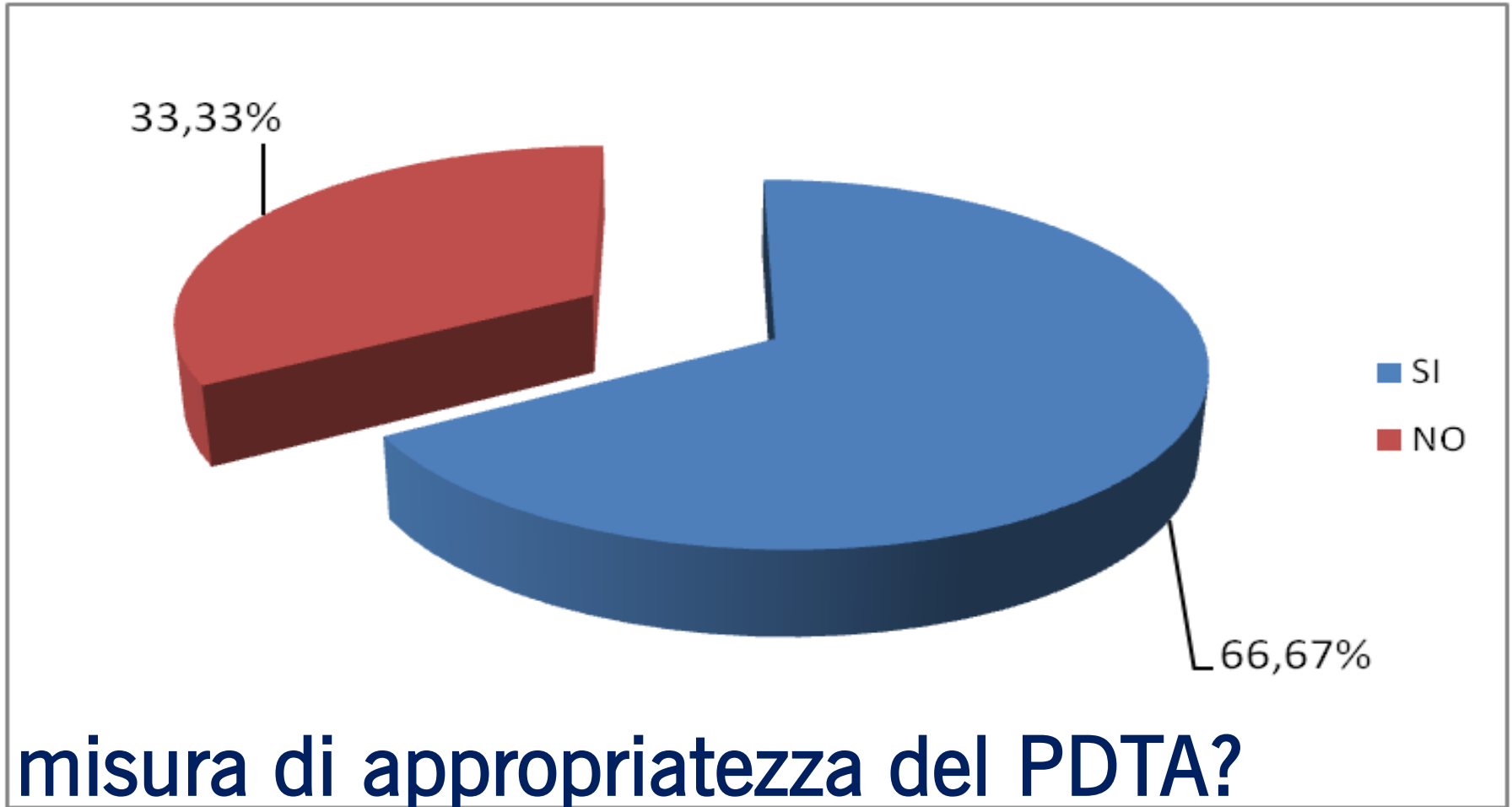
PDTA

Identifica i centri per l'esecuzione degli esami di sorveglianza strumentale senologica

1. Servizio di Diagnostica per immagini – AOU Policlinico di Palermo
2. UOC Multidisciplinare di Senologia – AO per l'Emergenza Cannizzaro di Catania

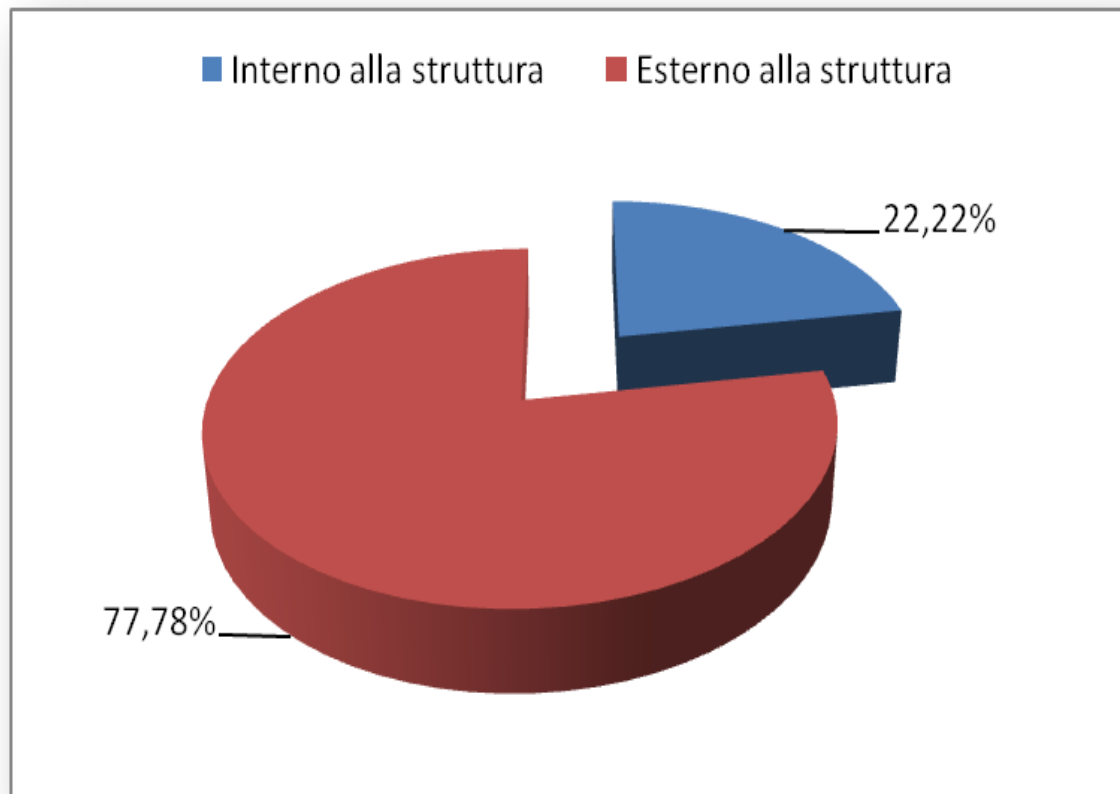
Verranno nel tempo inserite strutture pubbliche

Verifica delle fasi tramite Audit programmati



Da prevedere. Non inserito

LABORATORI



Laboratorio esterno

Stessa provincia
= **14,29%**

Stessa regione =
57,14%

Fuori Regione =
28,57%

Nel 28,57% delle situazioni si tratta di un **laboratorio privato convenzionato.**

LABORATORI



PDTA

Individuati i laboratori che hanno superato i controlli di qualità EMQN e rispettano criteri nazionali (Società Scientifiche)

1. *AOU Policlinico di Palermo – UOC di Oncologia Medica già Laboratorio di Oncologia Molecolare....Centro di riferimento.... Prof. A. Russo*
2. *AO Ospedali Riuniti **Villa Sofia – Cervello** - Laboratorio di Oncoematologia e Manipolazione e Manipolazione cellulare Dott.ssa Alessandra Santoro*

TEMPI di ATTESA

Se è presente una diagnosi:

33,33% = 7 giorni dopo la richiesta

44,44% = circa 1 mese dopo

Soggetti "sani":

44,44% = 7 giorni dopo la richiesta

33,33% = entro 1 mese

ACCESSO AL TEST

Se è presente una diagnosi:

33,33% = "entro un mese" o oltre 2 mesi

Soggetti "sani":

44,44% = entro 1 mese

33,33% = entro 2 mesi.

REFERTAZIONE

TEMPI di ATTESA

CONSEGNA	Entro qualche giorno	Entro 2 settimane	Entro 1 mese	oltre un mese
TEST POSITIVO	55,56%	11,11%	22,22%	11,11%
TEST NEGATIVO	22,22%	22,22%	44,44%	11,11%
TEST NON INFORMATIVO	22,22%	22,22%	33,33%	22,22%
VUS	33,33%	22,22%	22,22%	22,22%



PDTA

Definisce in modo specifico i tempi.
Questi dovranno essere *congrui al quesito clinico ed allo scopo (predittivo o preventivo)*

*Scongiorare che dietro i provvedimenti e
dietro gli strumenti di programmazione,
ci sia il nulla*

*....o che nulla cambi di fatto per i
cittadini*

Grazie!

