

**ALLEGATOZ alla Dgr n. 1112 del 01 luglio 2014**

pag. 1/69

RELAZIONI illustrative dei risultati raggiunti relative ai progetti approvati per l'anno 2012 con D.G.R. Veneto n. 127 del 11.2.2013 "Progetti relativi agli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale ex art. 1, c. 34 e 34 bis, della Legge n. 662/96. Anno 2012. - Accordo Rep. Atti n. 227/CSR del 22 novembre 2012 tra Governo, Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano, ai sensi dell'art. 4 del D.Lgs. n. 28 agosto 1997, n. 281".

**Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla D.G.R. n. 127/2013 - allegato A****Linea progettuale:** All. A, Parte I - Linea n. 1 "Attività di assistenza primaria"

Titolo del progetto: Assistenza primaria.

Si rinvia ai seguenti provvedimenti con i quali si è data attuazione al progetto Assistenza Primaria:

DGR n. 1666 del 7 agosto 2012 "Progetto per lo sviluppo della assistenza primaria approvata con DGR n. 41 e n. 1666 del 2011. Impegno di spesa", pubblicata nel B.U.R.V. n. 73 del 4 settembre 2012.

DGR n.953 del 18 giugno 2013: "Progetto assistenza primaria: approvazione Verbale d'Intesa sottoscritto in data 31.5.2013 dalla Regione Veneto - Assessore alla Sanità e dalle OOSS della medicina convenzionata", pubblicata nel B.U.R.V. n. 57 del 9 luglio 2013.

Decreto del Dirigente della Direzione Attuazione Programmazione Sanitaria n. 129 del 03 ottobre 2013 recante "DGR 1666 del 7/08/2012 "Progetto per lo sviluppo della assistenza primaria approvato con DD.G.R. n. 41 e n. 1666 del 2011. Impegno di spesa". Liquidazione finanziamento d'avvio assegnato alle Aziende ULSS: seconda rata", pubblicato nel B.U.R.V. supplemento al n. 102 del 29 novembre 2013.

**Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla D.G.R. n. 127/2013 - allegato B****Linea progettuale:** All. A – Parte I, Linea n. 2 "Non autosufficienza"

Titolo del progetto: Definizione, attivazione e potenziamento di forme di assistenza residenziale temporanea per i pazienti in fase post-acuta di malattia: le cure intermedie.

Si precisa, per l'anno 2013, la sostanziale riconferma dello stato dell'arte al 2012, dei posti attivati di Ospedale di Comunità, Hospice, e Unità Riabilitative Territoriali o strutture temporanee equivalenti, come rappresentato nella Tabella 1.

Tabella 1: stato dell'arte dei posti letto attivi dedicati alle strutture di Cure Intermedie al 31 dicembre 2013

Anno 2013	Ospedali di Comunità	Hospice	Unità Riabilitative territoriali o strutture temporanee equivalenti
Posti letto	231	181	553*

\* dato corretto sulla base delle rilevazioni inserite nella DGR n. 2122 del 19 novembre 2013

La rispondenza alla programmazione sanitaria è il presupposto per la realizzazione di nuove strutture sanitarie e socio-sanitarie che erogano prestazioni residenziali. La relativa determinazione ad opera della Giunta Regionale con DGR n. 2122 del 19 novembre 2013 e l'attuale procedimento di definizione dei Piani Attuativi Locali ad opera dei Direttori Generali delle Aziende Ulss ai fini del successivo vaglio da parte della Giunta Regionale, ha determinato inevitabili conseguenze sulla relativa tempistica di attuazione.

La precitata delibera regionale, ha inoltre determinato una rimodulazione dei posti da programmare – fermo restando lo standard complessivo ottimale di 1,2‰ posti letto/abitanti stabilito dal Piano Socio Sanitario Regionale ex l.r. n. 23/12 - rispetto a quelli indicati nella relazione al progetto "La non autosufficienza" approvato con DGR n. 127 del 11 febbraio 2013, in quanto:

- considerare quali strutture di ricovero intermedie gli Ospedali di Comunità, le Unità Riabilitative Territoriali, gli Hospice, i Centri ex art. 26 L. 833/78 e le Comunità Terapeutiche Riabilitative

Protette, ha determinato un ampliamento del numero di posti letto esistenti riferiti a strutture da considerare ai fini programmatori;

- considerare la popolazione > 42 anni - e non la totalità della popolazione - come base per il calcolo dello standard ottimale di 1,2‰ posti letto/abitanti, ha determinato una diminuzione dei posti da attivare.

Alla luce delle considerazioni esposte, e preso atto, dell'esistenza di posti letto attivati/esistenti riferiti alle strutture di cure intermedie, di seguito elencati

- n. 181 di Hospice;
- n. 236 di Ospedale di Comunità;
- n. 553 di Unità Riabilitativa Territoriale, comprensivi di n. 358 posti letto in RSA per residenzialità temporanea anche con finalità riabilitative in relazione alle prestazioni erogate ed ai relativi modelli assistenziali (es. Nuclei ad Alta Intensità Socio-Sanitaria) e n. 195 posti letto nelle SAPA;
- n. 184 posti letto negli Istituti e Centri di riabilitazione ex art. 26 L. n.833/1978 o strutture assimilate;
- n. 621 posti letto delle Comunità Terapeutiche Riabilitative Protette (CTRP);

le previsioni programmatiche per gli anni 2014 e 2015 dovranno essere rivisitate e articolate su un massimo di 1.263 posti letto - considerata una dotazione di posti letto pari a 3.038 e preso atto della dotazione di posti letto esistenti pari a 1775 - di Hospice, Ospedali di Comunità e Unità Riabilitative Territoriali, scelti, all'interno dell'alveo complessivo delle strutture intermedie, per la loro valenza strategica in funzione della prevista contestuale diminuzione dei posti letto ospedalieri.

Come ipotesi operativa si riporta la Tabella 2.

Tabella 2: ipotesi di potenziamento delle strutture di Cure Intermedie nel biennio 2014-2015

	Ospedali di Comunità	Hospice	Unità Riabilitative territoriale
	0,66‰	0,05‰	0,29‰
2014	417	32	170
2015	417	31	171
Tot. Posti letto da attivare	834	63	341

Da precisare, infine, che la realizzazione delle strutture di cure intermedie, deve necessariamente trovare attuazione in accordo con la vigente normativa di settore, individuata nella legge n. 22 del 16 agosto 2002 di definizione della disciplina in tema di autorizzazione all'esercizio ed accreditamento istituzionale delle strutture sanitarie e socio-sanitarie. La disciplina in parola individua quali imprescindibili condizioni per la realizzazione, autorizzazione all'esercizio ed accreditamento istituzionale di strutture sanitarie e socio-sanitarie che erogano prestazioni residenziali a ciclo continuativo e/o diurno, la rispondenza alla programmazione socio-sanitaria, e la conformità a specifici requisiti di autorizzazione all'esercizio e accreditamento istituzionale, individuati dalla Giunta Regionale.

Discende dal quadro normativo delineato che i punti nodali determinanti per l'attivazione delle strutture di ricovero intermedie sono:

- *definizione della programmazione socio-sanitarie regionale e attuativa locale:*

la programmazione regionale, come indicato in premessa, è stata approvata dalla Giunta Regionale con DGR n. 2122 del 19 novembre 2013, assegnando alle Aziende Ulss un numero di posti letto da programmare conforme allo standard indicato nel Piano Socio Sanitario Regionale ex l.r. n. 23/12; la determinazione della programmazione attuativa locale, è in fase di definizione ad opera dei Direttori Generali delle Aziende Ulss tramite la predisposizione dei Piani Attuativi Locali;

- *definizioni dei requisiti autorizzazione all'esercizio ed accreditamento istituzionale ex l.r. n. 22/02*

con DGR n. 2718 del 24 dicembre 2012 sono stati determinati gli standard necessari per il rilascio dell'autorizzazione all'esercizio dell'Ospedale di Comunità e dell'Unità Riabilitativa Territoriale; sono in fase di definizione gli standard per il rilascio dell'accREDITAMENTO istituzionale, gli indicatori di attività e

risultato, e la predisposizione del tracciato record e delle specifiche funzionali e organizzative per l'attivazione del flusso informativo per il monitoraggio dell'assistenza erogata.

**Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla D.G.R. n. 127/2013 - allegato C**

**Linea progettuale di collocamento:** All. A – Parte I - Linea n. 2 “Non autosufficienza”- par. 2.a) “Assistenza ai pazienti affetti da malattie neurologiche degenerative e invalidanti”.

Titolo del progetto: Cartella Clinica condivisa regionale tra Centri di riferimento e altro operatori e servizi sanitari per la presa in carico integrata delle persone con malattie neurodegenerative rare.

Per quanto riguarda il primo anno di attività del progetto biennale, è stato definito un gruppo di lavoro multidisciplinare che ha lavorato per la strutturazione del protocollo, cioè dei contenuti comuni a tutti gli attori della rete che si prendono carico delle persone affette da malattie neurodegenerative rare. In particolare, sono stati definiti:

- (a) il protocollo farmacologico, contenente soprattutto farmaci sintomatologici, necessari ed indispensabili per i bisogni assistenziali delle persone affette che condizionano la loro qualità di vita. Il protocollo ha interessato in particolar modo i trattamenti essenziali ed efficaci indipendentemente dalla loro collocazione nelle fasce del prontuario farmaceutico (farmaci di fascia C, con diversa indicazione terapeutica, non in commercio in Italia, orfani), in modo da poter estendere, tramite proposta all'Amministrazione regionale, l'esenzione dalla partecipazione al costo per tali trattamenti. Per perseguire tale obiettivo si sono definiti i trattamenti necessari ed insostituibili, individuando, da un lato, i trattamenti considerati essenziali da parte dei clinici dei Centri di Riferimento, attraverso un questionario elaborato ad hoc e, dall'altro, raccogliendo ed esaminando le evidenze pubblicate in letteratura a supporto o meno dell'efficacia e della sicurezza dei trattamenti proposti per il gruppo nosologico oggetto di studio (da parte del Coordinamento Malattie rare della Regione). Grazie ad incontri periodici durante l'anno e l'uso di un forum informatico, predisposto ad hoc dal Coordinamento Malattie Rare della Regione Veneto, che ha permesso l'interscambio continuo di esperienze e letteratura clinica, si è arrivati all'integrazione di entrambe le fonti (esperienza e casistica dei centri accreditati ed evidenza scientifica tramite i metodi dell'Evidence Based Medicine) ed alla definizione condivisa di protocolli di trattamenti considerati specifici ed essenziali per tale gruppo di patologie. L'istruttoria tecnica del gruppo di lavoro è stata inoltre integrata con una stima dei costi massimi necessari in caso di integrazione ai LEA, in funzione del numero di pazienti iscritti nel sistema che potrebbero beneficiare di tali terapie; tale stima è stata elaborata da parte del Coordinamento Regionale sulla base dei dati del Registro Regionale delle Malattie Rare che afferisce al Coordinamento stesso.

Per il protocollo sono stati esaminati 50 principi attivi per 355 malattie, dei quali 35 considerati come essenziali ed insostituibili ed esaminati 371 articoli della letteratura scientifica sui principi attivi in discussione. Il protocollo finale è stato infine proposto all'Amministrazioni Regionale e deliberato come integrazione ai LEA.

Per l'utilizzo dei farmaci dati in integrazione ai LEA nazionali per le malattie neurologiche rare sono stati spesi nell'anno 2012 64.550 euro totali.

- (b) la scala internazionale condivisa di valutazione dei bisogni assistenziali delle persone affette, che verrà gestita completamente tramite il sistema informativo unico web-based regionale che supporta la presa in carico delle persone con malattia rara nella Regione Veneto, che collega tutti gli attori coinvolti (medico del centro di riferimento, distretti socio-sanitari, farmacie ospedaliere, servizi farmaceutici territoriali, coordinamento regionale, registro, aziende ULSS). Tramite la scala e l'utilizzo di un algoritmo condiviso che deriva dalle evidenze scientifiche condivise, sarà possibile suggerire al clinico dei comportamenti omogenei che derivino dall'assessment dei bisogni tramite l'utilizzo della scala e ciò porterà ad una maggior equità e qualità dell'assistenza regionale;
- (c) il percorso valutativo, prescrittivo, autorizzativo e distributivo del bisogno comunicativo e del miglior comunicatore. Un gruppo di lavoro misto, formato da neurologi dei centri di riferimento, fisiatristi, fisioterapisti e terapisti occupazionali ha definito un protocollo di assessment del bisogno comunicativo che valuti i prerequisiti (cognitivi, motivazionali, etc.) testati con scale o parametri condivisi e, successivamente a questo, i criteri per valutare il miglior ausilio comunicativo per il

paziente. Anche queste valutazioni saranno completamente gestite dal sistema informativo unico regionale.

**Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla D.G.R. n. 127/2013 - allegato D**

**Linea progettuale di collocamento:** All. A, Parte I - Linea n. 2 “Non autosufficienza”- par.2.b) “Assistenza ai pazienti affetti da demenza”.

Titolo del progetto: Assistenza ai pazienti affetti da demenza

Con Decreto del Segretario della Segreteria Regionale per la Sanità n. 38 del 9 maggio 2013 recante “Piano Socio Sanitario Regionale 2012-2016. Adempimenti in merito alla rete dell’Alzheimer”, cui si rinvia, è stato costituito un gruppo di lavoro per coordinare le attività della Rete Alzheimer, con il compito di elaborare una proposta di deliberazione della Giunta regionale, che espliciti le disposizioni attuative della Legge Regionale n. 23/2012 e ridefinisca la programmazione dei SAPA.

Tale Gruppo è composto da personale della Direzione regionale Attuazione Programmazione sanitaria, della Direzione Regionale Servizi Sociali, dal direttore del CRIC, da rappresentanti dei medici e delle principali associazioni rappresentative dei malati di Alzheimer e sarà integrato da esperti per le attività di riprogrammazione dei SAPA.

Il Gruppo, considerata la necessità di un ruolo di coordinamento sanitario, oltre che socio-sanitario, al problema dell’Alzheimer, sostituisce il Tavolo già costituito con decreto del Dirigente della Direzione Servizi sociali n. 414/2009 ed aggiornato con successive integrazioni.

Con il provvedimento oggetto del mandato del decreto saranno anche definite le modalità per la costituzione di un Tavolo permanente per la Rete Alzheimer regionale.

Il gruppo di lavoro sta procedendo con incontri periodici nel proprio mandato.

**Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla D.G.R. n. 127/2013 – allegato E**

**Linea progettuale:** All. A, Parte I - Linea n. 2 “Non autosufficienza”- par.2.c) “Promozione di modelli organizzativo e assistenziali dei pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza nella fase di cronicità”.

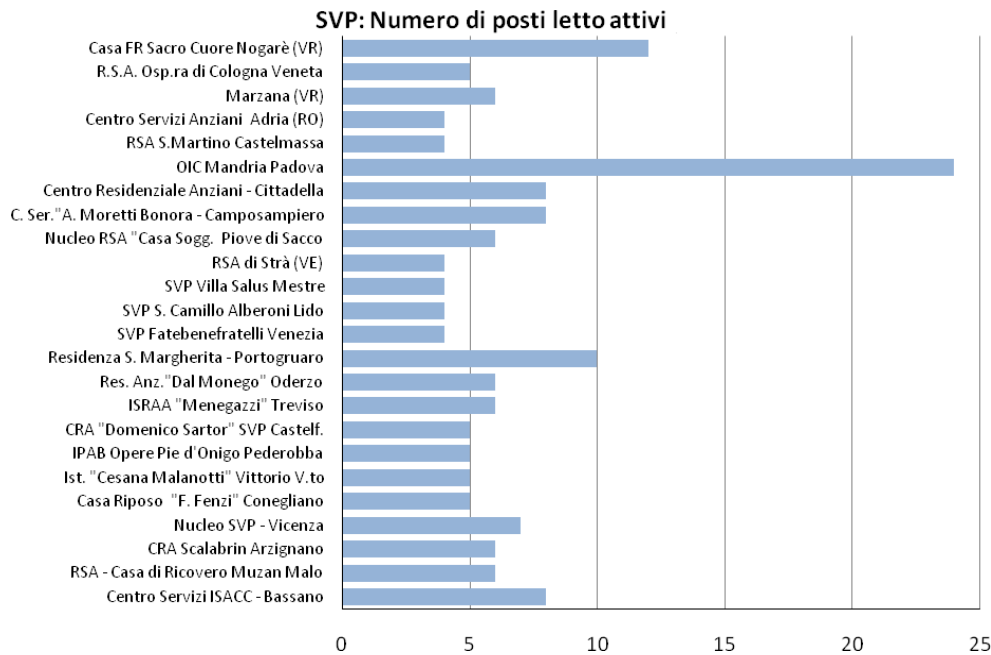
Titolo del progetto: Promozione di modelli organizzativo e assistenziali dei pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza nella fase di cronicità.

Al fine di contestualizzare con migliore accuratezza il *framework* progettuale, è stata svolta una accurata ricognizione presso le 24 strutture afferenti agli SVP, dotate di 162 posti letto (posti letto attivi) con la verifica degli esiti assistenziali. Tali strutture hanno permesso il ricovero di 287 pazienti con un consumo di 54.359 giornate di degenza (GGDD), un tasso di occupazione posto letto del 91,9% ed una presenza media giornaliera di 148,9 pazienti.

Si riassumono di seguito i principali dati.

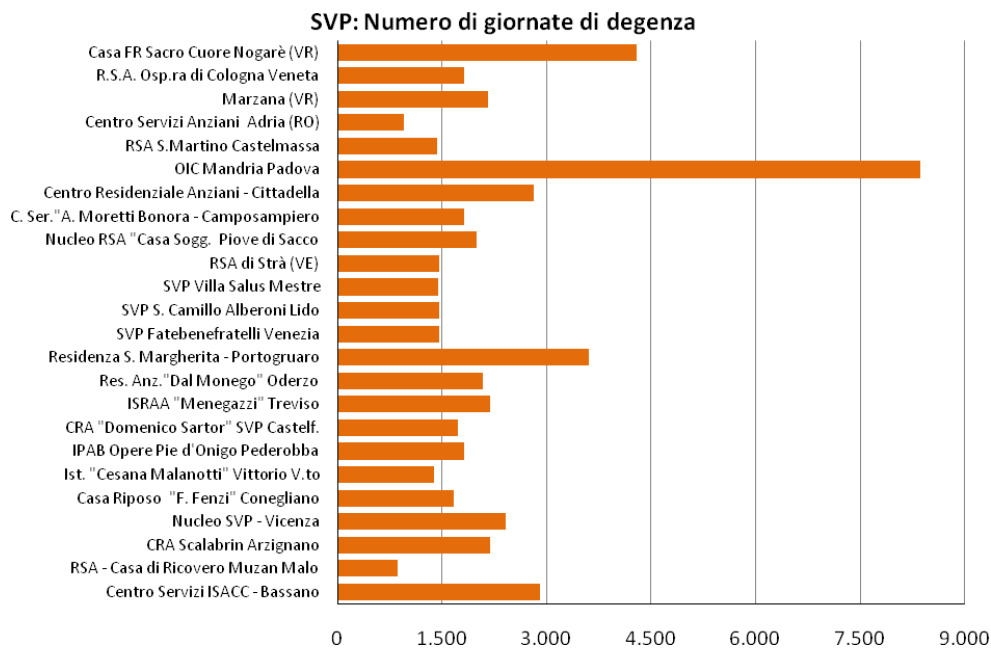
*Posti letto attivi*

Il valore medio per struttura è risultato pari a 6,7 posti letto, con un range compreso tra i 4 posti delle SVP dell’AULSS 12 e i 24 posti della OIC Mandria di Padova.



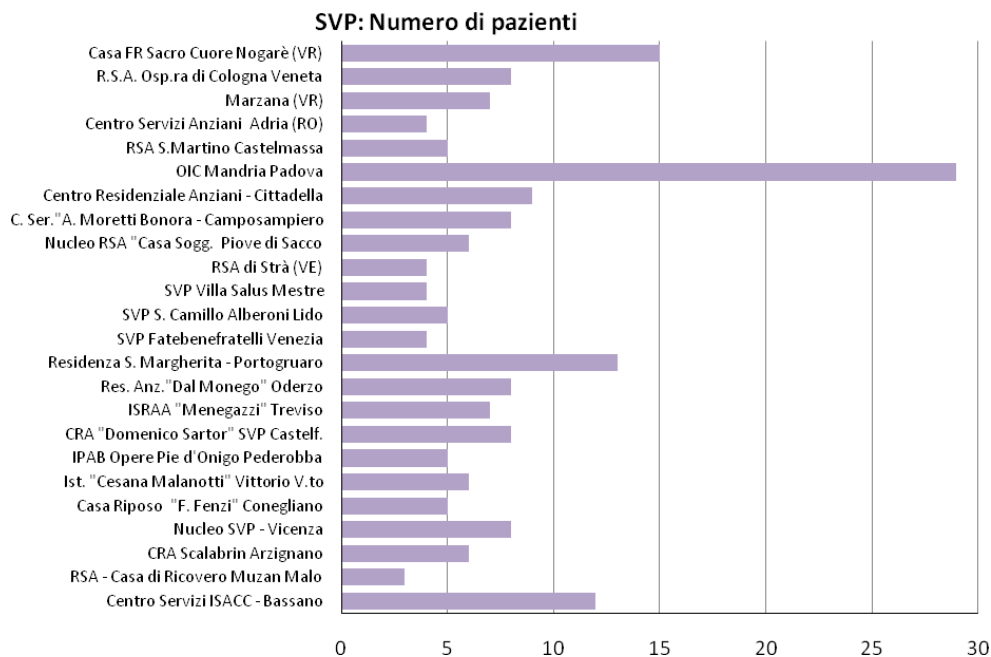
*Giornate di degenza*

Il numero di giornate di degenza ha dimostrato notevoli variazioni: da 859 nella RSA con 6 pl di Thiene a 8.377 nella OIC Mandria Padova.



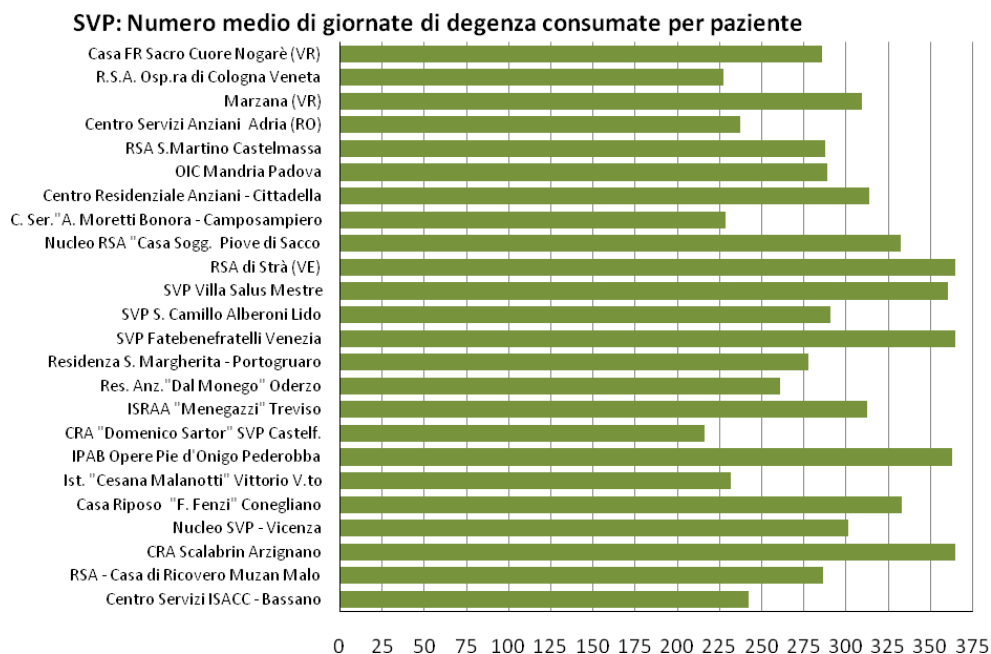
*Numero di pazienti ricoverati*

Il numero dei pazienti ricoverati è oscillato tra i 3 di Thiene e i 29 dell'OIC Mandria di Padova.



*Consumo medio di giornate*

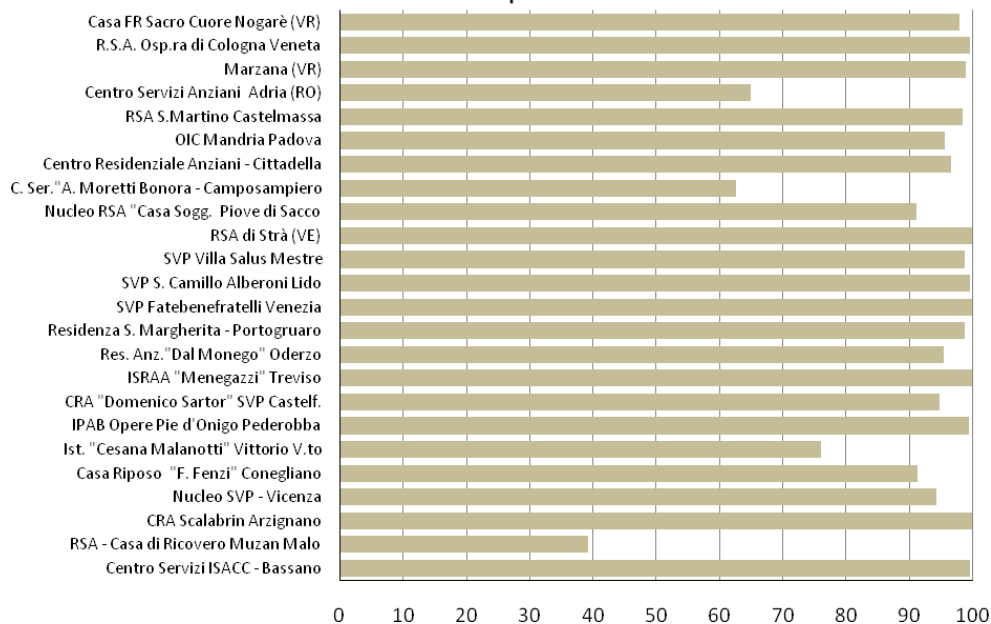
I pazienti delle strutture in argomento hanno una degenza media di anni. Poiché la presente verifica tiene conto solo delle giornate di degenza dell'anno 2010, si è preferito non parlare di "degenza media", ma utilizzare invece come parametro il "consumo medio per paziente di giornate di degenza all'anno". Esso - parimenti alla degenza media - è dato dal rapporto Giornate di degenza anno 2010/numero pazienti anno 2010. I valori sono, naturalmente molto elevati, e vanno da un minimo di 216,1 giorni presso la SVP di Castelfranco ad un massimo di 365 presso le SVP di Arzignano, di Strà e SVP Fatebenefratelli di Venezia.



*Tasso di occupazione*

In media è risultato pari al 91,9% con un range compreso tra il 62,6% di Camposampiero ed il 100% delle SVP di Arzignano, di Treviso, di Strà e SVP Fatebenefratelli di Venezia.

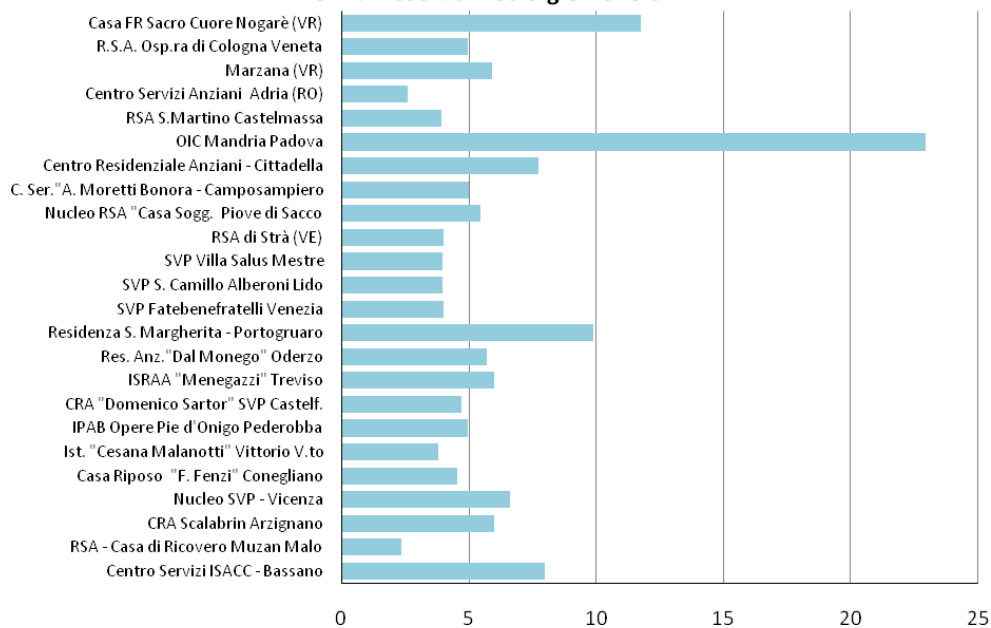
SVP: Tasso di occupazione %



*Presenza media giornaliera*

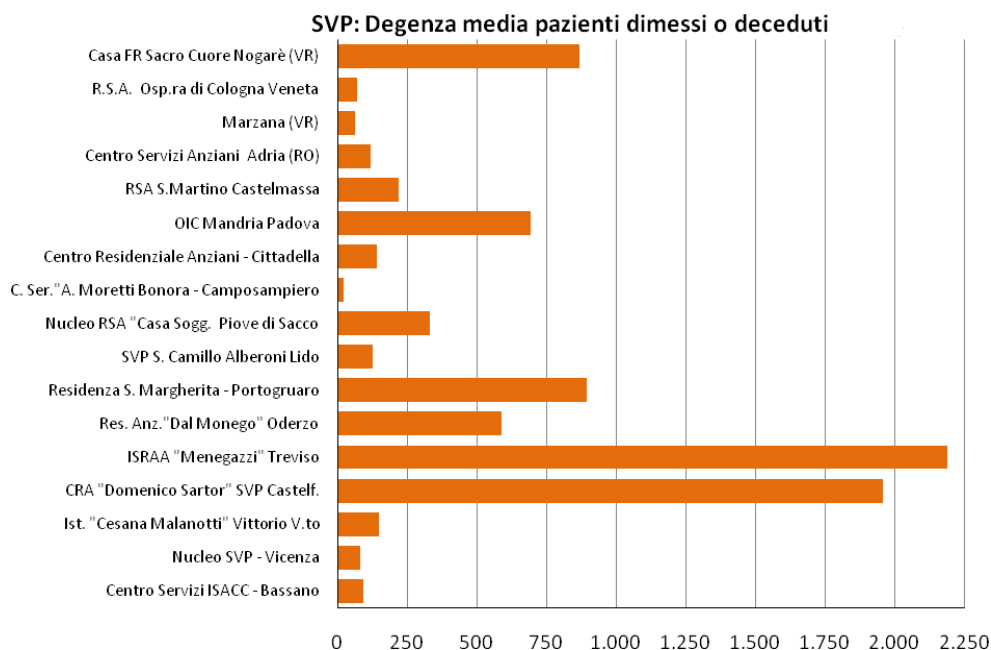
La più bassa è risultata a Thiene (2,4) la più alta all'OIC Mandria di Padova (23,0).

SVP: Presenza media giornaliera



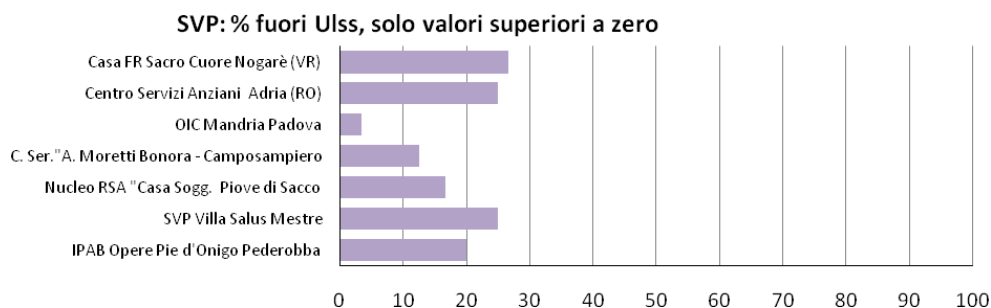
*Degenza media dei pazienti dimessi o deceduti*

È risultata di difficile verifica e numerose SVP non sono state in grado di quantificarla. Le differenze sono notevoli: da un minimo di 65 a Marzana a 2.191 a Treviso (figura sottostante; dettagli in Tab. 2 SVP, Appendice 6).



**Percentuale di pazienti fuori AULSS**

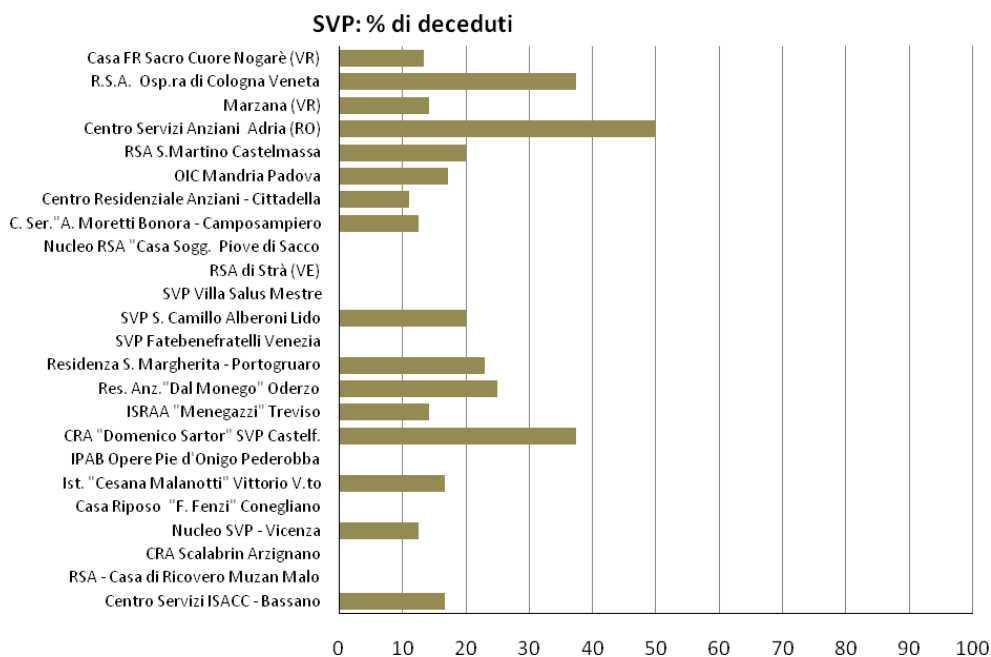
In molti casi è risultata pari a zero, in talune realtà è intorno al 20% con un picco a Nogarè del 26,7%. La media è risultata pari al 5,3% (figura sottostante; dettagli in Tab. 2 SVP, Appendice 6).



**Percentuale di deceduti**

Varia dal 50% del Centro Servizi di Adria all'11,1% di Cittadella. In alcuni casi è pari a zero (Conegliano, Pederobba, Villa Salus VE, Chioggia). La media è risultata pari al 15,9% (figura sottostante; dettagli in Tab. 2 SVP, Appendice 6).





### Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla D.G.R. n. 127/2013 – allegato F

**Linea progettuale di collocamento:** All. A – Parte I, Linea 3 “Le cure palliative e la terapia del dolore”

**Titolo del progetto:** Progetto per lo sviluppo delle cure palliative per i malati con malattie oncologiche e non oncologiche.

La Regione del Veneto sta consolidando le iniziative per la costruzione della rete di cure palliative e lo sviluppo della lotta al dolore, nella rete dei servizi, comprendente le Aziende ULSS, la Medicina Generale nelle forme associative più evolute e le Strutture residenziali, che rappresentano una delle sedi di domicilio degli assistiti.

L’obiettivo che la Regione Veneto sta perseguendo è di realizzare un’organizzazione capace di dare risposte ai malati, in base ai bisogni clinico-assistenziali espressi nel corso di malattie croniche evolutive, che spesso hanno una lunga durata della storia clinica con prospettiva di cure in assenza di possibilità di guarigione.

Accanto ai malati oncologici, emergono crescenti bisogni di cure palliative da parte di malati con malattie neurologiche, neuromuscolari, cardiache, in particolare scompenso cardiaco cronico refrattario oltre a malati con disturbi cognitivi, BPCO ed altre insufficienze d’organo.

Sono malattie caratterizzate da fasi di instabilità, scompenso, complicazioni, ma anche miglioramento, prima di un peggioramento che porta ad una prevedibile ingravescente dipendenza funzionale, *con una* evoluzione verso il fine vita spesso annunciata da indicatori clinicamente rilevabili, ma ancora sottovalutati.

L’esigenza di assicurare il raggiungimento dell’obiettivo di dare risposte a questi malati ha portato a definire strategie per lo sviluppo delle cure palliative nelle Aziende Sanitarie della Regione Veneto con individuazione degli standard organizzativi per le cure palliative, definite nel PSSR, finalizzate a garantire specifiche competenze da parte di medici, infermieri, psicologi in tutti gli ambiti assistenziali, ed in particolare:

- ospedale per acuti;
- ambulatorio nucleo cure palliative;
- domicilio del malato;
- posti letto per cure palliative in hospice, e se non presenti in Ospedale di Comunità o altra struttura intermedia.
- RSA;
- case di riposo.

Nella presente relazione riassumiamo il progredire delle attività, tuttora in evoluzione, distinguendo in due paragrafi principali:

- l'evoluzione della realizzazione della riorganizzazione delle Cure Palliative per le Aziende ULSS con le linee di sviluppo orientate al superamento delle criticità nella rete assistenziale;
- il programma per la realizzazione dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali, per la terapia del dolore come prassi clinica della Regione Veneto.

Evoluzione della organizzazione delle cure palliative per le Aziende ULSS

Nel corso del 2012 il rilievo delle attività nell'ambito delle Cure Palliative, nelle 21 Aziende ULSS della Regione Veneto ha permesso di evidenziare:

- in 20 Aziende sono attive organizzazioni funzionali denominate Nucleo di Cure Palliative (NCP), che comprendono Unità Operative dell'Ospedale del Territorio ed anche le Medicina Generale;
- in 13 Aziende è stata attivata una Unità Operativa Cure Palliative (UOCP) ed in 11 questa afferisce all'organizzazione del Distretto, con funzioni di coordinamento della Rete dei Servizi per i malati in cure palliative;
- in 11 Aziende è stato attivato un Ambulatorio di cure palliative con funzione di tramite al passaggio alle cure domiciliari;
- in 9 Aziende è stato definito un PDTA per le cure Palliative;
- in 18 è stata adottata una scheda per la presa in carico dei malati in cure palliative;
- in 17 Aziende la Medicina Generale è coinvolta, secondo le modalità previste dall'Accordo Regionale, nell'attività di cure palliative domiciliari;
- in 15 Aziende è stata realizzata una procedura formalizzata di passaggio del malato dall'assistenza erogata in Ospedale, o in struttura residenziale (non hospice), ad un programma di cure Palliative;
- in 16 Aziende è stato attivato un numero di telefono dedicato, a disposizione degli operatori dell'Ospedale, del Distretto e dei Medici di Medicina Generale per chiedere la presa in carico di un malato per cure palliative;
- in tutte le Aziende vengono usati strumenti o scale di valutazione del dolore;
- in 16 Aziende i programmi di cure palliative comprendono i malati con SLA, in 7 con sclerosi multipla, in 10 le Malattie Respiratorie, in 6 i malati con disturbi cognitivi, in 4 i malati di Parkinson,

Nel corso del 2012, nelle Aziende ULSS della Regione c'è stato complessivamente un incremento degli operatori impegnati nelle cure palliative, rispetto al 2011 come riassunto dalla tabella seguente:

	2011	2012
Medico palliativista	50	53
Infermiere	139	160
Psicologo	14	19
O.S.S.	17	29

Rispetto all'anno precedente, risulta una certa stabilità del numero dei malati oncologici presi in carico, mentre si mantiene basso il numero complessivo dichiarato di malati con patologie neurologiche e cardiologiche.

	ONCOL.	NEUROL.	CARDIO RESPIR.
2011	7126	213	148
2012	7138	182	179

Nella Regione Veneto, è evidente una costante evoluzione dell'organizzazione delle Cure Palliative, che ha portato ad ulteriore incremento nel corso del 2012 delle UOCP che sono attive in 13 Aziende rispetto alle 8 del 2011.

In tutte le Aziende è prevista la misurazione del dolore, ed in 18 è stata adottata una scheda per la segnalazione e presa in carico dei malati candidati alle Cure Palliative.

Risulta ancora basso il numero delle Aziende (11) in cui è attivo un Ambulatorio di Cure Palliative e solo in 9 Aziende è stato realizzato un PDTA per le Cure Palliative, mentre in 15 è comunque attiva una procedura formalizzata per la presa in carico del malato in cure palliative.

Le UOCP della Regione, prendono in carico soprattutto malati oncologici, ma in 16 Aziende sono attivi programmi per i malati con SLA, mentre è in lenta evoluzione, l'attenzione verso i malati affetti da patologie cardiache, respiratorie e neurologiche, anche se alcune Aziende hanno iniziato ad attivare percorsi assistenziali per questi malati.

Accanto all'esigenza di incrementare l'accesso alle cure palliative dei malati affetti da patologie croniche evolutive non oncologiche, le iniziative in corso nella Regione Veneto permetteranno di continuare ad incrementare il numero delle UOCP nelle ULSS, fino all'obiettivo di una UOCP in ciascuna Azienda ULSS. Questo è un obiettivo strategicamente rilevante, perchè l'attivazione dell'UOCP permette il coordinamento del percorso del malato in cure palliative con un efficace coinvolgimento dei Medici di Medicina Generale, medici palliativisti esperti nelle varie patologie di organo, infermieri, psicologi, Medici di Continuità Assistenziale, degli operatori delle UU.OO. Ospedaliere e delle Cure Primarie che entrano in contatto con i malati in Cure Palliative, e quindi questo porterà a:

- promuovere l'attività dell'equipe di Cure Palliative nella rete dei servizi: Ospedale, Domicilio, Ambulatori; posti letto Hospice o in Ospedale o altre strutture intermedie, RSA, Case di Riposo;
- garantire al Medico di Medicina Generale i servizi e le competenze necessarie a rispondere ai bisogni dei malati;
- organizzare l'attività degli operatori impegnati nei vari ambiti assistenziali, in stretta relazione con il MMG;
- assicurare continuità assistenziale (reperibilità di infermiere e medico palliativista h 24 per 7 giorni la settimana);
- gestire, secondo i principi della presa in carico e della continuità di cura, il problema di salute del malato e consentire la valorizzazione delle competenze tecnico-scientifiche e relazionali dei MMG e del personale dell'Azienda;
- permettere al malato di compiere il proprio percorso di cura nelle migliori condizioni organizzative possibili, con la riduzione dei tempi e degli spostamenti e con sempre maggiore chiarezza riguardo le fasi del percorso ed i professionisti di riferimento;
- estendere il percorso di cure palliative ai malati non oncologici, affetti da: insufficienza cardiaca, insufficienza renale, BPCO, malattie del motoneurone, morbo di Parkinson, di Huntington, di Alzheimer, HIV/AIDS;
- sviluppare programmi di Audit e formazione sul campo per i processi di miglioramento;
- avviare collaborazioni fra i NCP delle diverse ULSS, per favorire scambi culturali-professionali e realizzare la circolazione delle informazioni utili alla gestione di malati non residenti presso l'ULSS.

Accanto alle UOCP, è importante continuare ad incrementare la presenza degli Ambulatori di Cure Palliative, in tutte le Aziende, che permette di mettere a disposizione le competenze cliniche specialistiche a supporto della medicina di famiglia, per:

- valutazione malati su indicazione Medico di Medicina Generale;
- presa in carico di malati dimessi dalle UO Ospedaliere con programma di assistenza specialistica continuativa;
- supporto alle attività delle equipe sul territorio del Distretto.
- 

L'attivazione dell'Ambulatorio è importante perché è anche uno degli spazi che possono essere dedicati a:

- riunione clinica periodica dell'equipe del NCP;
- incontri con nuclei famigliari;
- UVMD per la definizione dei programmi assistenziali individualizzati ;
- incontri di AUDIT per verifica ed attivazione dei processi di miglioramento.

La costante analisi dell'evoluzione dell'organizzazione delle cure palliative della Regione, ci consentirà anche nel prossimo futuro di stimolare e monitorare lo sviluppo delle Cure Palliative nelle Aziende ULSS e continuare a contribuire ai processi di miglioramento in atto.

Il programma per la realizzazione dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA), per la terapia del dolore, come prassi clinica della Regione Veneto

Accanto al monitoraggio dell'organizzazione delle Cure Palliative e Terapia del Dolore nella Regione Veneto, nel corso del 2012 ci sono stati significativi sviluppi per l'avvio della realizzazione dei PDTA per i malati con dolore con la definizione della rete dei servizi per la terapia del dolore .

Il programma della Regione, prevede la promozione di iniziative nella "rete dei servizi" per la formulazione dei percorsi di diagnosi e cura per i malati con dolore, che si prefigge gli obiettivi di:

- dare al malato con dolore l'opportunità di fruire di efficaci ed efficienti servizi di diagnosi, terapia, assistenza, continuando ad accrescere le competenze e la qualità dell'attività nel campo della terapia del dolore nel Veneto;
- migliorare la *continuità assistenziale* del malato con dolore, che ha bisogno di riferimenti negli ospedali, e necessita di servizi sul territorio.
- promuovere l'informazione e la partecipazione dei cittadini, anche per una concreta umanizzazione dei percorsi di cura, e la prevenzione della conflittualità fra servizi sanitari ed utenti.

L'esame delle problematiche connesse alla gestione dei malati nella rete dei servizi, evidenzia l'esigenza di superare la frammentazione e le difficoltà di relazione fra i vari nodi della rete, con l'obiettivo di fornire al cittadino maggiori garanzie di efficacia e di continuità dell'assistenza sanitaria.

Questo aspetto è particolarmente importante per le aree di attività che richiedono una molteplicità di interventi e coinvolgono diverse strutture e professionalità.

Di crescente rilevanza è la necessità di integrazione fra più professionalità, ed ambiti di cura durante il percorso del malato, ed in particolare fra medico di medicina generale, operatori del Distretto, Unità Operative Ospedaliere.

L'integrazione fra professionalità e la continuità di cura ed assistenza possono essere garantite dalla realizzazione di un piano multidisciplinare ed interprofessionale relativo a una *specifica* categoria di pazienti in uno *specifico* contesto locale, valutandone l'efficacia attraverso indicatori misurabili di processo e di esito.

La complessità e la difficoltà dei processi clinico assistenziale nella terapia del dolore, richiedono una metodologia appropriata e condivisa con la realizzazione dei PDTA su tutto il territorio Regionale.

Gli obiettivi sono:

- ✓ Garantire appropriatezza, efficacia ed efficienza nell'uso delle risorse umane e materiali;
- ✓ pianificare l'assistenza basata sulla pratica migliore, eliminando pratiche inutili o non supportate da esperienza e risultati;
- ✓ standardizzare gli interventi inseriti in un piano diagnostico o terapeutico;
- ✓ valutare le cure erogate attraverso indicatori predefiniti;
- ✓ ridurre al minimo i rischi per il paziente.

Questo richiede:

- ✓ approccio interprofessionale, multidisciplinare e talvolta anche multaziendale;
- ✓ massima aderenza delle raccomandazioni professionali alle evidenze scientifiche;
- ✓ adattamento e la condivisione locale del piano;
- ✓ suddivisione in episodi di durata definita;
- ✓ individuazione della sequenza degli atti dei professionisti coinvolti (*chi deve fare, che cosa, quando*) nei diversi episodi;

- ✓ monitoraggio con indicatori di processo e di esito;
- ✓ coinvolgimento degli utenti

La definizione della rete dei servizi per la terapia del dolore

La Legge n. 38/2010 prevede la realizzazione di due reti:

- una per le cure palliative
- una per la terapia del dolore

La Legge prefigura un modello organizzativo integrato, nel quale il livello assistenziale viene articolato in tre nodi complementari: i Centri di riferimento di terapia del dolore (*Hub*), l'ambulatorio di terapia antalgica (*Spoke*) e il presidio ambulatoriale territoriale con competenze di terapia antalgica, gestito da medici di medicina generale operanti preferibilmente nelle forme associative previste nell'ambito della programmazione di Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT).

Questo modello organizzativo si propone di superare l'isolamento del singolo Medico di Medicina Generale, organizzando il Percorso dei malati nell'ambito dell'assistenza primaria con l'obiettivo di rendere sempre più efficace la Medicina Generale che è parte essenziale nelle Reti di terapia del dolore e di cure palliative, che richiedono l'attivazione dei PDTA.

Elementi costitutivi della Rete di Terapia del Dolore, nell'ambito del Coordinamento delle Reti di Cure Palliative e di Terapia del Dolore sono:

- Centri di Terapia del dolore di Secondo Livello che saranno solo Ospedalieri;
- Centri Ambulatoriali di Terapia del Dolore di Primo Livello: Ospedalieri o Territoriali
- Ambulatori dei Medici di Medicina Generale (MMG); anche nelle forme di aggregazione funzionale (AFT) previste dagli Accordi Collettivi Nazionali per la Medicina Generale.

In base alle valutazioni epidemiologiche e dei bisogni, è in corso di valutazione la realizzazione di Centri di terapia del dolore di secondo livello con un rapporto tendenziale di 1 ogni 1,5-2 milioni di residenti, e di Centri Ambulatoriali di Terapia del Dolore di Primo Livello ogni 300.000-500.000 residenti.

I malati target del PDTA e criteri di eleggibilità

Nella pratica clinica quotidiana vengono definiti "Pazienti con dolore cronico" tutti coloro che per periodi prolungati della loro vita, ma a volte anche per sempre, soffrono di dolore incontrollato. La continua presenza del dolore, a volte moderato e a volte intenso, spesso evidente conseguenza di una patologia cronica ma anche generata da complessi meccanismi tuttora poco conosciuti, interferisce con lo svolgimento delle normali attività della vita quotidiana determinando una condizione di disagio fisico, psicologico e sociale.

Questi pazienti richiedono personale sanitario preparato al fine di diagnosticare, fin dalle prime fasi, i meccanismi che sostengono il dolore, di attuare scelte terapeutiche idonee e di intervenire sugli elementi responsabili della patologia dolorosa. In base a valutazioni epidemiologiche di recenti studi internazionali si ritiene che la popolazione affetta da dolore cronico severo in Veneto abbia una prevalenza quantificabile tra le 100.000 e 150.000 persone.

L'utenza potenziale della Rete di Terapia, comprendendo anche i malati affetti da dolore cronico moderato, è valutabile tra le 300.000-400.000 unità.

L'intensità è un parametro fondamentale per la valutazione del dolore ed è una tappa fondamentale per la scelta farmacologica appropriata.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha stabilito pertanto una scala graduata di classificazione del Dolore in base all'intensità descrivendo tre livelli (Gradi):

1. LIEVE (Grado I): da 1 a 3 equivalente nella scala numerica NRS (Number Rate Scale)
2. MODERATO (Grado II): da 4 a 6 equivalente nella scala numerica NRS
3. SEVERO (Grado III): da 7 a 10 equivalente nella scala numerica NRS

Criteri per la realizzazione dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali per i malati con dolore  
La legge 38/2010 e l'intesa in Conferenza Stato-Regioni del 25 luglio 2012, definiscono la Rete di Terapia del Dolore strutturandola in tre livelli tra loro strettamente integrati:

- 1° livello di base: gestito negli Ambulatori del Medico di Medicina Generale (MMG) eventualmente organizzati in AFT (Aggregazioni Funzionali Territoriali);
- 2° livello specialistico: Centro di Terapia del Dolore di Primo Livello –, Ospedaliero o Territoriale : CENTRI SPOKE
- 3° livello specialistico: Centro di Terapia del Dolore di Secondo Livello – con sede Ospedaliera: CENTRI HUB.

Si integrano nelle Rete tutte le attività specialistiche orientate alla diagnosi, terapia, riabilitazione di patologie dolorose acute e croniche.

I tre differenti livelli della Rete devono operare secondo modelli erogativi definiti e suddivisi in:

- A) Prestazioni ambulatoriali di base presso l'ambulatorio del Medico di Medicina Generale;
- B) Prestazioni ambulatoriali specialistiche presso gli ambulatori di primo e secondo livello;
- C) Prestazioni specialistiche di Terapia del Dolore effettuabili, in regime di ricovero diurno (Day Surgery/Day Hospital), solo nei centri di secondo livello;
- D) Prestazioni specialistiche di Terapia del Dolore effettuabili, in regime di Ricovero Ordinario, solo nei centri secondo livello;
- E) Prestazioni specialistiche consulenziali di Terapia del dolore (medico ed infermieristiche) effettuate presso i differenti setting di cura (di norma presso le Unità operative di degenza ordinaria), comprendendo anche il domicilio del malato, le Strutture ambulatoriali di base (MMG o Distretti), le Strutture Socio Sanitarie (RSA).

La Rete di Terapia del Dolore deve operare inoltre in stretta correlazione funzionale con la Rete di Cure Palliative (Adulti e Pediatrica) e con le altre Reti di Patologia.

Tre differenti livelli di complessità diagnostica

Anche dal punto di vista del percorso diagnostico, le attuali conoscenze permettono di identificare un approccio al dolore caratterizzato da 3 livelli di complessità.

- Il primo ha quali finalità principali quelle di valutare le variabili quali-quantitative del dolore e di stratificare i pazienti nelle tipologie di dolore precedentemente indicate. Per le valutazioni e i successivi aspetti terapeutici si fa riferimento al documento del 2010 "Il dolore cronico in medicina generale" edito dal Ministero della Salute: <http://www.salute.gov.it>
- Il secondo, avvalendosi di procedure strumentali ha la finalità di identificare, individuare ed obbiettivare la lesione tissutale o del sistema somato-sensoriale (fase diagnostica).
- Il terzo, avvalendosi di approcci multidisciplinari, definisce gli aspetti delle problematiche bio-psico – sociali del paziente.

I tre livelli sono orientati ad identificare i meccanismi patogenetici per poter attuare una terapia selettiva ed efficace. Poiché la Diagnosi Algologica rappresenta il momento decisivo per l'attuazione del nuovo "Sistema di trattamento", la valutazione "globale" del paziente ha caratteristiche peculiari nel contesto delle prestazioni specialistiche, in particolare per il tempo necessario ad effettuare la prima valutazione e i successivi controlli del paziente.

La successiva programmazione per la definizione dei PDTA

Il processo che permette di realizzare la rete dei servizi per la terapia del dolore sopra definita, porta alla definizione dei PDTA in Regione e nelle singole Aziende ULSS, e permette di rispondere a bisogni complessi di salute del cittadino privilegiando l'intero processo diagnostico terapeutico assistenziale piuttosto che i singoli episodi di cura.

La successiva applicazione, con una metodologia condivisa ed omogenea a livello Regionale, dei PDTA consentirà di attivare un processo con l'obiettivo di superare la frammentazione degli interventi.

Nelle singole ULSS, l'attuazione dei PDTA sono un'occasione per:

- Ridefinire l'organizzazione dei servizi;
- sviluppare PDTA sia territoriali sia ospedalieri;

- confrontare sia della singola ULSS che fra varie ULSS i servizi erogati nelle varie tipologie di malati;
- permettere valutazioni sull'appropriatezza organizzativa;
- promuovere la continuità assistenziale;
- favorire l'integrazione fra gli operatori;
- attenzione ad un uso razionale delle risorse.

Il lavoro effettuato e la programmazione in atto permetteranno di definire:

- 1) le responsabilità della gestione dei malati nelle varie fasi del percorso ;
- 2) le modalità con cui i malati vengono trasferiti dalle competenze del medico di medicina generale, alle Unità Operative Ospedaliere ed a quelle degli operatori del Distretto;

Poiché i PDTA governano l'intero processo diagnostico terapeutico assistenziale, verranno precisate:

- le caratteristiche dei malati;
- i vari livelli di complessità ;
- la successione delle azioni che compongono il *PDTA* ;
- le competenze necessarie ;
- dei requisiti minimi nelle varie tappe del percorso;
- i ruoli e dei compiti degli operatori;
- Le modalità di monitoraggio dei risultati ed individuazione di eventi sentinella nel corso della gestione dei PDTA, al fine di attivare processi di miglioramento;
- i percorsi di audit finalizzati a coadiuvare i processi di miglioramento.

**Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla D.G.R. n. 127/2013 – allegato G**

**Linea progettuale di collocamento:** Linea progettuale 3. “Le cure palliative e la terapia del dolore”.

Titolo del progetto: Sviluppo della rete regionale di cure palliative pediatriche e terapia del dolore.

La Regione Veneto, prima in Italia, ha strutturato nel dicembre 2003, una *Rete regionale di Cure Palliative e Terapia del Dolore pediatrico* che vede in un *Hospice Pediatrico*, localizzato presso l'Azienda Ospedaliera di Padova, il Centro di riferimento specialistico, da dove una équipe multiprofessionale offre supervisione, formazione e presa in carico integrata con i servizi territoriali (Distretti, Comuni, Scuola) ed ospedalieri, dei bambini di tutta la Regione bisognosi di cure palliative e/o di terapia del dolore specialistica.

Molteplici sono le innovazioni messe in atto: non più Ospedale e Territorio ma una équipe unica integrata, che coordina in modo dinamico la risposta ai bisogni di bambino e famiglia in continuità clinica e di obiettivi indipendentemente da dove il bambino viva la propria malattia (casa o ospedale); offre reperibilità continuativa e possibilità di risposta residenziale in caso di bisogno; assicura uniformità dell'offerta di prestazioni su tutto il territorio regionale, monitoraggio dei risultati ottenuti, della qualità percepita e delle attività svolte in modo da modulare l'assistenza nell'ottica di efficacia ed efficienza; mette a disposizione formazione continua e specialistica rivolta a tutti coloro che condividono l'assistenza di questi bambini.

Tale modello assistenziale rappresenta la realizzazione concreta di quanto contenuto nei Documenti tecnici e normativi prodotti in questi ultimi anni dal Ministero della Salute e dalla Conferenza Stato-Regioni ed in primis dalla Legge 38/2010 e dai successivi documenti applicativi, in sintonia completa con la letteratura mondiale e le esperienze più avanzate di assistenza socio-sanitaria rivolta a questa tipologia di pazienti.

*La prevalenza*, nella Regione del Veneto, è di almeno circa 650 bambini con patologia cronica grave eleggibili alle CPP (10 bambini ogni 10.000 minori), con una mortalità prevista di circa 60-70 bambini anno. La distribuzione dei minori che necessitano di CPP è di circa 150 bambini con patologia oncologica e 500 con altre patologie (neurologiche, muscolari, metaboliche, cardiache, cromosomiche...). L'incidenza di nuovi casi è di circa 100 nuovi bambini malati per anno.

Per quanto riguarda la terapia antalgica pediatrica, si stima che in Regione Veneto almeno 5-6000/anno minori necessitino di interventi specialistici antalgici multispecialistici (Livello specialistico di terapia antalgica pediatrica richiesto in casi in cui vi è complessità di diagnosi, terapia, complessità assistenziale e/o

organizzativa). A questo si aggiunge un'ampia popolazione pediatrica per cui il Centro regionale svolge attività di supervisione, reperibilità del personale socio/sanitario (pediatri/medici di famiglia e/o medici ospedalieri, infermieri, psicologi già presente all'interno dei reparti di Pediatria/ strutture ospedaliere) che gestisce routinariamente nei diversi setting, il dolore pediatrico meno complesso (livello di Base di terapia antalgica pediatrica).

L'organizzazione e l'implementazione di tale modello assistenziale ha richiesto, e richiede, uno sforzo importante che prevede la continua analisi critica dei risultati raggiunti e la sperimentazione di nuove strategie in grado di ottimizzare ed implementare l'offerta assistenziale, l'utilizzo delle risorse e l'efficacia e l'efficienza di quanto proposto.

I risultati raggiunti sono certamente buoni: attualmente la Rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche integra professionalità, strutture ed Istituzioni diverse (tutte le Aziende ULSS e ospedaliere della Regione partecipano alla Rete), offrendo una presa in carico socio-sanitaria globale; si è assistito ad un calo della ospedalizzazione dei pazienti in carico ed un miglioramento della Qualità della vita di bambini e famiglia.

Nell'ottica però di un continuo miglioramento di quanto raggiunto e della ottimizzazione dell'assistenza offerta, si è lavorato, nell'ambito del Progetto Ministeriale predisposto per l'anno 2012, su alcune linee di sviluppo:

*1. Implementare le sinergie di lavoro e condivisione tra livello specialistico del Centro e capacità di sostegno continuo locale dell'assistenza del malato e della sua famiglia.*

In questa ottica si sono organizzati in ambito FORMATIVO:

- percorsi formativi di base di CPP, cadenzati ogni 4 mesi per gli operatori della salute (medici, infermieri, psicologi), che direttamente o indirettamente condividono la presa in carico dei bambini multiproblematici: *questo ha permesso di costruire in ogni ULSS della Regione Veneto un nucleo di personale di riferimento formato su bisogni della inguaribilità pediatrica ed attivabile in tempo reale per rispondere ai bisogni di base di famiglie e bambini;*
- percorsi formativi specialistici di CPP, individualizzati per singolo paziente condivisi anche con la famiglia, in modo tale da assicurare risposte congrue alla complessità del caso e delle manovre/procedure assistenziali necessarie (spesso molto complesse): *sono stati organizzati 35 incontri e questo ha contribuito in maniera drammatica a costruire una rete di professionisti efficace e competente ed ha rafforzato il rapporto di fiducia fra famiglie e territorio, riducendo le ospedalizzazioni per procedure eseguibili a domicilio con innegabile ricaduta positiva su bambino e sul sistema famiglia ma anche sull'organizzazione dei servizi;*
- percorsi formativi di base cadenzati ogni 4 mesi, sulla gestione del dolore pediatrico per i medici pediatri (ospedalieri e di famiglia) di tutta la Regione Veneto: *questo ha permesso di innalzare il livello di conoscenze di base per la gestione del dolore non specialistico (con ricaduta clinica immediata sulla qualità assistenziale) e di rafforzare il rapporto di condivisione con Centro di riferimento per la supervisione e/o invio di pazienti pediatrici con necessità antalgiche specialistiche (aumento delle chiamate e del numero degli invii).*

In ambito ORGANIZZATIVO si è affrontata la necessità di una maggior condivisione di strumenti e di strategie comunicative tra Centro di riferimento ed équipes locali, nell'ottica di offrire riferimento e supervisione continua, sia in situazioni di base e/o verifica routinaria che in situazioni di emergenza /urgenza.

- Si è pertanto strutturato un sistema di tele monitoraggio (DinaVision) per il supporto della gestione di base e delle urgenze dei bambini in carico a domicilio e/o nei diversi ospedali della Regione. Tale sistema prevede la possibilità di avere un collegamento video immediato con la famiglia/operatori sanitari che permette di vedere il bambino e quanto sta succedendo, mette a disposizione del medico a distanza ed in tempo reale (ma anche in storico) i parametri fisiologici ( SatO2, FC, FR, TC CO2) e tutti i parametri ed allarmi del ventilatore, sulla cui base è possibile gestire la situazione e proporre soluzioni e strategie adeguate. *Sono state attivate 10 postazioni, spostabili, in base alle esigenze su tutto il territorio regionale. La valutazione dei primi dati di*



*gradibilità da parte di famiglie ed operatori hanno dato ottimi risultati. E' in corso la valutazione degli indicatori di efficacia di tale presidio assistenziale nella riduzione dei ricoveri e delle chiamate ai servizi di Emergenza/Urgenza.*

- Si è avviata la costruzione di *percorsi di E-learning e teleconferenza* attivabili in ogni momento in caso di necessità da parte dei familiari ed operatori della Rete regionale a supporto della esecuzione di procedure assistenziali e valutazione del funzionamento dei presidi a domicilio. *Questa strategia ha incrementato le conoscenze e le abilità di chi ha in carico il paziente e la sicurezza di gestione. Tale possibilità è aperta per tutti gli operatori e familiari che seguono i bambini in carico al Centro.*
- Si è elaborata una *Flow-Chart di gestione (FC)*, che deve essere individualizzata per ogni paziente in carico e deve essere condivisa fra medico di riferimento per patologia, pediatra di famiglia, équipe del centro di riferimento e servizio di urgenza/emergenza locale (118).

La FC, ha l'obiettivo di mettere a disposizione di chiunque e dovunque si trovi il piccolo paziente, le strategie più consone di gestione del bambino in caso di emergenza ed i riferimenti a cui si può in tempo reale chiedere aiuto. *Tale strumento, attualmente costruito per tutti i bambini in carico, è di aiuto soprattutto per l'inserimento sociale e scolastico dei bambini: la presenza di una FC condivisa facilita in maniera importante il lavoro dell'operatore di assistenza e supporta anche il personale non sanitario nell'aiuto alla gestione delle manovre di routine.*

*2. Progetto di centralizzazione della prescrizione/approvvisionamento /riutilizzo dei presidi /ausili degli ausili e dei presidi.*

E' stata completata la fase di definizione del progetto e delle modalità di prescrizione/approvvisionamento/stoccaggio/riutilizzo dei presidi/ausili.

*3. Implementare l'integrazione con l'aspetto sociale, elaborando e proponendo strategie di supporto ed integrazione per bambino e famiglia.*

In questi ultimi anni nei paesi occidentali si è evidenziato, infatti, un netto incremento della prevalenza dei bambini portatori di malattia inguaribile e/o disabilità grave: il progresso medico e tecnologico ha di fatto ridotto la mortalità neonatale e pediatrica ma, nello stesso tempo, ha aumentato la sopravvivenza di minori portatori di malattia grave e potenzialmente letale che necessitano di interventi assistenziali complessi. Si è creata, pertanto, una nuova tipologia assistenziale con necessità di risposte peculiari, spesso integrate, multispecialistiche ed interistituzionali. E questo anche per lunghi periodi di tempo e attraverso diverse fasi della vita, dall'infanzia all'adolescenza e da questa all'età adulta. Molti di questi bambini hanno una buona qualità della vita e continuano a crescere e confrontarsi con le diverse fasi di sviluppo fisico, psicologico, relazionale e sociale che l'età pediatrica comporta.

Questo determina la necessità di assicurare risposte assistenziali in tutti gli ambienti di vita del bambino e quindi non solo in ospedale ma anche a domicilio ed in ambito sociale. Infatti, essere bambino con malattia cronica inguaribile, può porre alcuni limiti sulle possibilità concrete nel fare quello che normalmente un bambino di pari età fa, ma certamente non toglie né modifica i diritti che gli debbono essere riconosciuti. Uno fra questi, il diritto alla scolarizzazione.

Diventa, pertanto, importante affrontare in maniera concreta e costruttiva tutte le problematiche che la presenza di questi minori in ambito scolastico innesca, sia su un piano organizzativo che di disponibilità di risorse.

La situazione, quindi, è quanto mai variegata e diversificata ed impone la ricerca di nuove strategie e scelte programmatiche, che permettano da un lato di offrire una risposta assistenziale adeguata, competente e uniforme per tutti i minori eleggibili della Regione e, nel contempo, attuabile e contestuale alle diverse realtà socio-sanitarie.

In questa ottica si è elaborato, a livello regionale, un Progetto per supportare la frequenza a scuola di questi bambini con bisogni sanitari complessi, progetto che ha previsto:

- la definizione, nella eterogeneità delle situazioni e della tipologia di pazienti, dei livelli di complessità assistenziale diversificati, in base alla patologia e soprattutto ai bisogni, in modo tale da

- provvedere ad una programmazione/organizzazione di servizi che risponda in maniera dinamica e contestuale al livello e complessità presentata;
- l'analisi approfondita del problema e dei suoi risvolti (organizzativi, legislativi, economici), e la valutazione dei diversi contesti in cui il problema si evidenzia;
- l'individuazione/proposta delle categorie di professionisti che possono prendere in carico l'assistenza dei pazienti pediatrici in ambito scolastico, in rapporto al livello di complessità gestionale;
- la definizione del Core Curriculum abilitativo dell'operatore socio-sanitario (OSS) alla gestione del minore con problemi di moderato e/o basso livello assistenziale e/o di minori che necessitano di interventi sanitari programmabili, e la proposta di un pacchetto formativo ad albero (formazione dei formatori) che metta a disposizione di ogni ULSS della Regione un nucleo di formatori abilitati alla preparazione di operatori socio-sanitari competenti alla presa in carico dei pazienti pediatrici complessi in ambito scolastico.

**Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla D.G.R. n. 127/2013 – allegato H****Linea progettuale di collocamento:** All. A, Parte I, Linea n. 4 "Interventi per le biobanche di materiale umano"

Titolo del progetto: Biobanche di sangue cordonale

Come risaputo, nonostante il trapianto di cellule staminali emopoietiche (CSE), prelevate dal midollo osseo o dal sangue venoso periferico, rappresenti una procedura terapeutica largamente impiegata nel trattamento di numerose patologie, esiste la reale difficoltà nel reperire per alcuni pazienti un donatore compatibile e in molti casi la necessità di un intervento terapeutico rapido; tutto questo ha spinto a ricercare delle fonti alternative di CSE rispetto al midollo. L'identificazione di CSE nel sangue cordonale e la possibilità di effettuare trapianti con queste cellule ha indotto la costituzione di vere e proprie "banche", note come biobanche di sangue cordonale (SCO) dove vengono conservate le unità di sangue cordonale raccolte.

Nel 2012 in Italia risultavano attive 19 banche di sangue cordonale distribuite su tutto il territorio nazionale. Al 31/12/2012 sono state caratterizzate e tipizzate 29.474 unità (29.109 nel 2011) e di queste 29.265 sono disponibili per trapianto in Italia ed all'estero attraverso l'IBMDR di Genova (27.059 disponibili al 31/12/2011). Delle unità conservate, 1.217 sono state utilizzate per trapianto "unrelated" in paesi esteri e in Italia (1.125 al 2011) e 142 per trapianto "related" (136 al 2011).

Per quanto riguarda la situazione regionale, in Veneto sono attive 3 biobanche di sangue cordonale, collocate presso l'A.O di Padova, l'A.O.U.I. di Verona e l'ULSS 9 di Treviso, cui afferiscono le donazioni da punti nascita regionali ed extra regionali. Nel corso del 2012 sono state raccolte 1.942 unità, delle quali 1.906 AlloNF (unità di sangue di cordone ombelicale raccolta per trapianto allogenico da donatore non familiare) e 36 AlloD (unità di sangue di cordone ombelicale raccolta per trapianto allogenico da donatore familiare), e imbankate 250 unità, delle quali 214 AlloNF e 36 AlloD. Delle unità conservate, 15 sono state utilizzate per trapianto "unrelated".

Per quanto riguarda l'obiettivo di creazione di rete delle Biobanche da sangue cordonale, si ricorda che il D.M. 18 novembre 2009, recante "Istituzione di una rete nazionale di banche per la conservazione di sangue da cordone ombelicale", prevede che la rete sia costituita dalle Banche di sangue da cordone ombelicale già riconosciute idonee dalle Regioni, fatto salvo il regime autorizzativo e di accreditamento introdotto dal D.Lgs. n. 191 del 6 novembre 2007. Il Centro Nazionale Sangue (CNS) esercita le funzioni di coordinamento e controllo tecnico-scientifico della Rete, d'intesa con la consulta tecnica permanente per il sistema trasfusionale, stabilendo inoltre, per gli aspetti di carattere clinico-assistenziale correlati al trapianto ematopoietico, e per gli adempimenti previsti dagli articoli 6, comma 1, e 7, comma 1, del D.Lgs. n. 191 del 6 novembre 2007, le necessarie sinergie e raccordi con il Centro Nazionale Trapianti, poste le attribuzioni in materia alle Autorità responsabili competenti (Ministero della Salute, Regioni e Province Autonome). Le Strutture Regionali di Coordinamento per le Attività Trasfusionali svolgono, in raccordo con il CNS, funzioni di coordinamento per le attività di donazione, raccolta e conservazione del sangue da cordone ombelicale. Il CNS condivide periodicamente con le Strutture Regionali di Coordinamento per le Attività

Trasfusionali le complessive attività della rete delle Banche, come previsto dalla legge 21 ottobre 2005, n. 219, recante “Nuova disciplina delle attività trasfusionali e della produzione nazionale di emoderivati”, che disciplina all’art. 2 la raccolta di CSE cordonali tra le attività trasfusionali, prevedendo così la costituzione di un modello organizzativo regionale integrato tra le tre Banche del sangue cordonale (c.d. Rete regionale delle Banche del sangue cordonale) e i punti nascita collegati, al quale il Veneto sta già tendendo.

Sulla base di quanto previsto dalla DGR n. 127/13, in recepimento dell’Accordo della Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, n. 227 del 22 novembre 2012, relativo alle linee progettuali per l’utilizzo da parte delle Regioni delle risorse vincolate, ai sensi dell’articolo 1, commi 34 e 34bis, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l’anno 2012, si è ampliata la possibilità di accedere alla donazione in una logica di rete regionale e si è provveduto alla progressiva applicazione di requisiti di qualità e sicurezza, presso i punti nascita e le Banche stesse, previsti dalle disposizioni normative vigenti e dagli standard tecnici ed operativi condivisi all’interno della rete delle banche. Si sottolinea che nel 2012 la biobanca di Treviso ha acquisito la certificazione FACT, mentre la biobanca di Padova ha trasmesso all’Ente preposto la relativa *application*. Tutte le biobanche site in Veneto hanno il riconoscimento regionale, la certificazione ISO/Vision e l’accreditamento EFI del laboratorio che esegue la tipizzazione HLA.

#### **Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla D.G.R. n. 127/2013 – allegato I**

**Linea progettuale di collocamento:** All. A, Parte I, Linea n. 4 “Interventi per le biobanche di materiale umano”

Titolo del progetto: Biobanche di tessuto muscolo - scheletrico

L’attività di raccolta, stoccaggio e distribuzione di tessuto di origine umana in Regione del Veneto ha avuto origine più di 20 anni fa, con la creazione della Fondazione Banca degli Occhi del Veneto nel 1987 e un programma di raccolta e conservazione di tessuti cardiaci da impiegare nella ricostruzione (riparazione) valvolare presso l’Ospedale di Treviso. Nel 1994, sempre presso lo stesso polo ospedaliero e sempre per la prima volta in Italia, alla raccolta di valvole da donatore cadavere, si associava quella di tessuto vascolare (vene safene, carrefour, arterie iliache, aorta toracica, aorta addominale) da soggetto a cuore fermo o da donatore vivente, per quanto riguardava il reperimento delle sole vene safene. Nel 1998 si iniziava a raccogliere e trattare il tessuto amniotico e nel 1999 i tessuti ossei e i tessuti tendinei da donatore cadavere e da vivente.

Vista tale consolidata esperienza, la Giunta Regionale del Veneto, anche in applicazione agli indirizzi contenuti nella legge nazionale 91/99 “Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e tessuti”, esprimeva la volontà politica di meglio organizzare e regolamentare la già esistente attività di procurement e trapianti, che non poteva essere più demandata a singole realtà operative e, soprattutto, non poteva essere il semplice frutto di una sommatoria di frammentate iniziative locali. Così, con deliberazione n. 3948 del 15 dicembre 2000, istituiva il Centro Regionale per i Trapianti, ora Coordinamento regionale per i Trapianti del Veneto, struttura operativa complessa, che aveva appunto lo scopo di ottimizzare le attività di procurement di organi, tessuti e cellule attraverso soluzioni organizzative basate su un modello a rete. Con il medesimo provvedimento, la Giunta regionale istituiva la Banca Regionale dei Tessuti, strutturata in forma di rete ed articolata su due sedi funzionalmente differenziate, una situata presso l’Azienda Ulss n. 9 di Treviso, dedicata prevalentemente al coordinamento generale di rete e alla selezione, raccolta, conservazione e distribuzione di homograft cardiaci, segmenti vascolari, membrana amniotica e tessuto osseo prelevato da donatore cadavere e vivente, ed una situata presso l’Azienda Ospedaliera di Verona, dedicata prevalentemente alla selezione, raccolta, conservazione e distribuzione della cute, poi integrata con la selezione, raccolta, conservazione e distribuzione del tessuto osseo.

Le azioni di cui sopra hanno portato all’adozione della DGRV n. 3830 del 09/12/2009 con cui è stata attribuita un’autonomia operativa ed amministrativa ai due poli dell’attuale Banca dei Tessuti del Veneto, istituendo la Banca dei Tessuti di Treviso e la Banca dei Tessuti di Verona. E’ stato, altresì, definito che la Banca dei Tessuti di Treviso sia la struttura dedicata prevalentemente alla selezione, raccolta, conservazione e distribuzione di homograft cardiaci, segmenti vascolari, membrana amniotica e tessuto osseo prelevato da

donatore cadavere e vivente, e che la Banca dei Tessuti di Verona sia invece la struttura dedicata prevalentemente alla selezione, raccolta, conservazione e distribuzione della cute e del tessuto osseo.

Negli anni successivi le attività di procurement, stoccaggio, lavorazione e distribuzione da parte delle due Banche Regionali dei Tessuti (Treviso e Verona) e della Fondazione Banca degli Occhi si sono sviluppate tanto da raggiungere traguardi qualitativi e quantitativi di eccellenza a livello europeo e mondiale.

A settembre 2011, la banca dei tessuti dei Treviso, considerato l'aumento di attività e della complessità dei tessuti trattati, si è resa indipendente dall'Azienda Ulss n. 9 di Treviso, trasformandosi in Fondazione Banca dei tessuti di Treviso (FBTV).

In generale, per quanto riguarda l'attività 2012 sono stati procurati 4.275 tessuti oculari da 2.158 donatori, 2.9% in meno (pari a 129 tessuti) rispetto al 2011 (4.404 tessuti oculari) con una media di idoneità che ha mantenuto un valore vicino al 60% e ha consentito di distribuire 2.768 tessuti, 3.2% in più (pari a 87 tessuti), vs 2.681 del 2011.

Per quanto riguarda la raccolta di tessuto osseo, vascolare, cutaneo e placentare sono stati coinvolti in totale 1.528 donatori, vs 1.449 per il 2011, di questi 168 erano donatori multitessuto (HB+NHB) contro 183 del 2011. Questi dati hanno consentito di distribuire alla FBTV 5.730 tessuti, 5% in più rispetto al 2011 (5.455). La Banca di Verona ha distribuito invece tessuto cutaneo a 163 pazienti fornendo 244.020 cm<sup>2</sup> di cute, contro 152 pazienti per 267.740 cm<sup>2</sup> del 2011, registrando invece una diminuzione del 46.3% per quanto riguarda la distribuzione di innesti di tessuto muscolo scheletrico (58 riceventi nel 2012 vs 108 nel 2011).

Si sottolinea come la Fondazione Banca dei Tessuti di Treviso si confermi un polo specializzato nella lavorazione e distribuzione del tessuto osseo, nel 2012 in particolare sono stati distribuite 1927 confezioni di tessuto osseo morcelizzato/liofilizzato (33% in più rispetto all'anno precedente), 1.449 nel 2011, 1.091 nel 2010, 757 nel 2009.

Infatti, al termine del primo anno di attività della Fondazione Banca dei Tessuti di Treviso (FBTV) è doveroso tracciare un primo bilancio che complessivamente conferma i livelli di eccellenza, già peraltro presenti nella Banca dei Tessuti dell'ULSS N. 9 della Regione Veneto, da cui FBTV proviene.

Il 2012 ha visto non solo il superamento delle ovvie difficoltà iniziali legate ad un assetto organizzativo completamente nuovo ed alla necessità, da subito, di auto sostenersi sul piano finanziario, ma ha registrato un trend di crescita che ne fa la prima banca di tessuti a livello nazionale e la colloca in buona posizione a livello europeo. I dati di raccolta dimostrano l'impegno dei Coordinatori Ospedalieri e dei Collaboratori che hanno consentito di mantenere i tassi di donazione alti e, a fronte di una lieve flessione del numero dei donatori multi tessuto, il totale dei tessuti raccolti è aumentato rispetto allo scorso anno.

Anche a livello della distribuzione sono confermati i risultati positivi del passato, con particolare riferimento al tessuto muscolo-scheletrico per il quale FBTV rappresenta un sicuro riferimento in campo ortopedico e maxillo-facciale.

Nel corso del 2012 FBTV, dopo la visita ispettiva del Centro Nazionale Trapianti, ha mantenuto l'accreditamento e l'iscrizione nell'elenco delle Banche dei tessuti certificate ed ha superato l'audit annuale per la certificazione ISO 9001:2008 (già ottenuta dal 2003 per entrambi i poli della Banca dei Tessuti), confermando la qualità della gestione tecnico-scientifica e la trasparenza nel lavoro svolto.

Anche per quanto riguarda la Fondazione Banca degli Occhi, si conferma l'alto livello qualitativo, garantito anche dalla certificazione UNI EN ISO 9001:2000 dal 2006 e dall'Agenzia Francese per la Sicurezza del sangue, organi e tessuti dal 2003. Dal 2002 al 2008 è stata accreditata dalla Società Americana delle Banche degli occhi, autorizzazione sostituita con la certificazione ISO 9001:2008.

In sintesi, la realtà consolidata nel lungo periodo dell'esperienza veneta attesta e avvalorata come la logica di favorire una cooperazione fra tutti gli attori del Sistema Trapianti ha permesso di migliorare le prestazioni nell'ambito del procurement e trapianti di tessuti, potenziando di molto le opportunità terapeutiche erogabili.

**Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla D.G.R. n. 127/2013 – allegato J**

**Linea progettuale di collocamento:** All. A, Parte I, Linea n. 4 "Interventi per le biobanche di materiale umano"

Titolo del progetto: Biobanche oncologiche per la conservazione e lo studio di materiale oncologico

Il ricorso all'utilizzo di cellule staminali e di materiale biologico, microrganismi, virus, cellule somatiche e loro componenti e prodotti manipolati risultano sempre piu' utili per l'allestimento di medicinali per uso clinico, e terapie avanzate (cellulari, molecolari e geniche) o vaccinali innovative in piu' aree e patologie, tra cui il cancro.

La possibilità di correlare particolari profili genomici con alcune specifiche alterazioni molecolari responsabili della trasformazione e progressione neoplastica cellulare e dei meccanismi che sono alla base della risposta al trattamento, ha poi permesso di valutare l'associazione tra aspetti di tipo genomico, molecolare, fenotipico e farmacologico, che sono propri della ricerca sul cancro.

Attualmente, in campo oncologico, un particolare ruolo è rivestito dalla ricerca traslazionale, definita come il ponte tra la ricerca biologica di base o preclinica e quella clinica, in quanto essa si propone di utilizzare le conoscenze in campo biologico per sviluppare e verificare la fattibilità di interventi e migliorarne l'efficacia ed identifica le basi molecolari di osservazioni cliniche in soggetti malati di cancro o in popolazioni ad aumentato rischio di sviluppare una neoplasia. L'obiettivo finale di questo tipo di ricerca è migliorare l'outcome dei pazienti neoplastici.

Lo sviluppo di linee di ricerca di tipo traslazionale presuppone la disponibilità di competenze e tecnologie, sufficienti risorse umane e economiche, e di ampie e valide banche dati. Tutte queste competenze non possono, generalmente, essere presenti in un unico gruppo di lavoro o in una singola Istituzione. I ricercatori infatti, oltre che condurre singoli esperimenti in singoli e specifici setting di ricerca su casistiche ristrette, devono infatti contemporaneamente avere accesso a banche dati (*retrospettive*) contenenti tessuti biologici e relative informazioni clinico-patologiche per valutare la rilevanza clinica e epidemiologica del proprio risultato. Notevole importanza poi riveste la possibilità di disporre e utilizzare materiale biologico proveniente da casistiche omogenee arruolate in studi clinici controllati (*prospettive*) ad elevata numerosità al fine di ottenere una validazione su larga scala dei dati emergenti dai diversi studi.

Allo stato attuale, oltre gli sforzi del mondo scientifico rivolti alla ricerca di un'effettiva traslazione in ambito clinico, si aggiunge la necessità di garantire standard di qualità e sicurezza per quanto riguarda le procedure di raccolta, manipolazione, conservazione e distribuzione di cellule staminali, nonché l'impiego di questi bioprodotto per terapie avanzate, nel rispetto della complessa normativa nazionale e comunitaria in materia. La ricerca biomedica, volta a studiare l'eziopatogenesi delle malattie, e la possibilità di sviluppare nuovi farmaci, dipendono dalla disponibilità di campioni biologici. L'avanzamento della ricerca ha aumentato l'interesse verso le biobanche. Con questo termine si definiscono le raccolte organizzate di materiale biologico e i dati adesso associati. La conservazione e l'utilizzo di tessuti e cellule umani per scopi diversi dall'applicazione sull'uomo rientra nell'attività delle biobanche, che rappresentano una preziosa fonte di risorse per la diagnosi e la ricerca, di base e applicata, in quanto consentono di studiare il genoma umano e i prodotti della sua espressione.

L'obiettivo principale delle biobanche è quello di raccogliere, trattare e conservare campioni biologici di origine umana e i dati ad essi relativi o da questi ottenuti che possano essere utilizzati a scopo di ricerca e di terapia. Le biobanche sono universalmente riconosciute come una risorsa molto importante per l'identificazione dei geni associati a malattie e nella comprensione delle correlazioni esistenti tra le variazioni del genotipo, del fenotipo, dello stile di vita e delle reazioni alle somministrazioni di farmaci.

Già dal 2007 la Regione Veneto ha colto l'esigenza di procedere ad un censimento dei progetti scientifici esistenti e delle relative strutture, e/o in via di programmazione, in tema di Medicina Rigenerativa. L'indagine conoscitiva, condotta dal Consorzio per la Ricerca sul Trapianto di Organi, Tessuti, Cellule e Medicina Rigenerativa CORIT su mandato regionale, evidenziava una situazione variegata e non omogenea, sia per quanto riguarda le strutture, che i progetti scientifici, sottolineando, inoltre, il moltiplicarsi di iniziative scarsamente coordinate tra di loro, sia in campo scientifico che in campo più specificatamente strutturale.

A seguito di tale indagine, la Giunta Regionale, con deliberazione n. 410 del 26 febbraio 2008, ha affidato al CORIT la gestione delle funzioni di coordinamento generale sull'attuazione delle linee di ricerca già esistenti e sull'implementazione delle nuove, in tema di Medicina Rigenerativa e delle attività ad essa connesse e, con DGRV n. 931 del 09/04/2009, ha approvato il Programma di sviluppo della Medicina Rigenerativa e delle attività ad essa connesse nella Regione Veneto per il triennio 2009-2011. Il Programma è il risultato di un attento esame dell'attività dei gruppi di ricerca che ha individuato i progetti più significativi, sulla base

dell'organizzazione del network strutturale che la Giunta Regionale ha formalizzato con deliberazione n. 4173 del 30/12/2008, finalizzato alla raccolta, manipolazione e distribuzione di cellule staminali ed altri bioprodotto per terapie avanzate.

A tale proposito, è opportuno ricordare che, al fine di garantire la rispondenza agli obiettivi strategici del Sistema Sanitario Regionale della ricerca in tale ambito, nonché assicurare univocità nelle linee di sviluppo regionale, la Giunta Regionale, con il provvedimento sopra citato, ha identificato nelle strutture dell'Azienda Ospedaliera di Padova, dell'Azienda ULSS N. 12 Veneziana, dell'Azienda Ospedaliera di Verona e dell'Azienda ULSS N. 6 Vicenza, i laboratori di raccolta, manipolazione e distribuzione di cellule staminali e bioprodotto a scopo terapeutico; ha previsto, inoltre, di sviluppare ulteriormente l'attività di ricerca presso l'Azienda ULSS N. 18 di Rovigo, caratterizzandosi in Laboratorio di Ricerca Traslazionale, e di completare l'adeguamento delle strutture dell'Azienda ULSS N. 9 di Treviso affinché diventino una Biobanca.

L'attività di organizzazione e adeguamento nelle realtà sopra indicate ha portato al consolidamento di alcune di esse, portandole ad essere preziosi nodi di riferimento sia per il recupero e stoccaggio del materiale biologico all'interno delle stesse Aziende Ospedaliere/Ulss sia per la Regione.

Le biobanche dell'Azienda Ospedaliera di Padova, dell'Azienda ULSS N. 12 Veneziana, dell'Azienda Ospedaliera di Verona e dell'Azienda ULSS N. 9 di Treviso, sono oggi punti di riferimento su cui basare l'attività prevista nell'ambito del seguente progetto.

L'obiettivo primario del Programma Triennale sulla creazione di azioni sinergiche fra gruppi di lavoro sta quindi portando a concreti miglioramenti dei risultati nella ricerca preclinica e clinica, finalizzati a fornire ai cittadini del Veneto le migliori e più avanzate terapie. La rete di ricerca così organizzata nella Regione ha, inoltre, consolidato collegamenti e collaborazioni con i più qualificati centri di ricerca a livello nazionale e internazionale, anche in un'ottica di macro-regione, ottimizzando il lavoro scientifico e costituendo una massa critica significativa per favorire l'accesso ai finanziamenti, compresi quelli europei.

Le tendenze e/o necessità della ricerca oncologica provenienti dai vari livelli regionali, nazionale ed europeo sottolineano l'orientamento verso approcci più globali all'analisi molecolare delle neoplasie, in cui l'espressione del genoma o delle proteine delle cellule neoplastiche viene considerata nel suo insieme, e paragonata a quella di cellule normali appartenenti allo stesso istotipo. Si è gradualmente affermata l'analisi controllata e simultanea di un numero sempre maggiore di geni e proteine impensabile rispetto a quello che le tecnologie usuali hanno finora permesso di analizzare.

L'organizzazione veneta impostata nel consolidamento delle biobanche dell'Azienda Ospedaliera di Padova, dell'Azienda ULSS N. 12 Veneziana, dell'Azienda Ospedaliera di Verona e dell'Azienda ULSS N. 9 di Treviso, nell'ambito e sviluppo del seguente progetto, mostrano di rispondere alla necessità di ricerca sopra esposte con tecnologie e strumentazioni raffinate come piattaforme di genomica funzionale destinate a rappresentare poli di aggregazione scientifica e culturale per le strutture facenti parte della rete oncologica veneta.

Il 2012 si è rivelato un anno importante per quanto concerne l'ambito oncologico in Veneto. Tenuto conto che in un'ottica di sostenibilità del sistema, occorre allinearsi sempre più con logiche di rete, si sono fatti i primi passi votati ad una rete nell'ambito oncologico, così come era stato previsto nel Progetto di Legge n. 190 – Disegno di Legge di iniziativa della Giunta Regionale DGR/DDL del 26.7.2011, relativamente all'istituzione di una Rete Oncologica, il cui modello di riferimento è rappresentato, in sintonia con quanto previsto dal Piano oncologico nazionale, è quello di un network assistenziale riconducibile alle reti hub and spoke.

Tale PdL identifica l'Istituto Oncologico Veneto – IOV IRCCS, come fulcro della rete oncologica territoriale, attribuendo allo stesso funzione di hub per il coordinamento delle attività di alta specializzazione ed eccellenza e per altre attività condotte per conto delle aziende Ulss. Si prevede che in tale contesto potranno inserirsi anche le attività di coordinamento della rete delle biobanche oncologiche per la ricerca, così come era previsto dagli obiettivi del progetto.

Con Decreto del Segretario Regionale per la Sanità n. 60 del 30.03.2012 si è dunque provveduto ad istituire il gruppo tecnico di lavoro denominato “Commissione regionale per l'applicazione del Piano Socio Sanitario in ambito oncologico”, che dovrà proporre alla Segreteria Regionale per la Sanità un documento di indirizzo per la gestione dei soggetti affetti da patologia oncologica nell'ottica di una rete oncologica. Pur non essendo

espressamente votato all'attività di biobanking, si tratta comunque di un primo passo per l'implementazione delle logiche di rete in oncologia.

**Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla D.G.R. n. 127/2013 – allegato K****Linea progettuale:** All. A, Parte I - Linea n. 5 “La Sanità penitenziaria”

Titolo del progetto: Sperimentazione di un programma operativo per la riduzione del rischio autolesivo e suicidario dei detenuti, degli internati e dei minorenni sottoposti a provvedimento penale

Il progetto parte dal presupposto che i disturbi della personalità sono una realtà diffusa negli istituti di pena. Molte patologie si manifestano nel corso della misura detentiva, alcuni individui infatti mostrano una particolare vulnerabilità ad essa. Molte delle caratteristiche dei detenuti suicidi sono comuni a tutti gli altri detenuti, e pochi studi hanno identificato elementi in grado di distinguere i detenuti che commettono suicidio dal resto della popolazione carceraria.

Considerati come gruppo, i detenuti hanno tassi di suicidio più elevati rispetto alla comunità, presentano frequenti pensieri e comportamenti suicidari durante tutto il corso della loro vita, i detenuti in attesa di giudizio e i detenuti condannati hanno un tasso di tentativo di suicidio rispettivamente di 7.5 e 6 volte maggiore dei maschi nella popolazione generale.

Le caratteristiche che ricorrono con maggiore frequenza sono la giovane età (media 37 anni), la provenienza (prevalgono gli stranieri tra i maschi), la posizione giuridica (in attesa di giudizio) e l'epoca della carcerazione (I° mese e I° settimana).

Alcuni dati relativi alla popolazione carceraria aiutano a comprendere meglio la complessità del suicidio in carcere. Se nel 1975 i detenuti erano 30.000, nel 2008 avevano raggiunto i 57.000, nel 2009 si è toccata la quota di 60.000. In parallelo, il carcere è sempre più affollato di fasce emarginate, quali tossicodipendenti e giovani immigrati, particolarmente vulnerabili sotto l'aspetto bio/psico/sociale.

Vari studi dimostrano come l'avvio di programmi di prevenzione del suicidio nelle carceri si accompagni a riduzioni significative del numero dei suicidi e dei tentativi di suicidio, così pure un primo passo significativo verso la riduzione del numero di suicidi tra i detenuti è quello di creare un “profilo” in grado di identificare situazioni e/o gruppi ad alto rischio.

Stato di avanzamento dei lavori - Il Programma si articola nelle seguenti azioni:

**Azione 1**

Valutazione e monitoraggio dei nuovi ingressi con particolare attenzione ai detenuti stranieri <sup>1</sup> (a cura degli operatori sanitari e penitenziari):

- Valutazione medica del nuovo giunto utilizzando la Scheda di “valutazione delle condotte auto-etero aggressive”.
- Valutazione medico-psicologica del minore utilizzando la Scheda “detenuti nuovi giunti informatizzata al fine di prevenire rischi di autolesionismo/suicidio e favorire l'integrazione e la collaborazione tra sanitari, educatori e agenti di polizia penitenziaria”.
- Rilevazione dello stato di salute dei detenuti, con particolare riferimento ai problemi di tipo psicologico e psichiatrico e all'uso/abuso di sostanze.
- Monitoraggio dello stato di salute con cadenza periodica.
- Osservazioni nel primo periodo del comportamento da parte degli agenti di polizia penitenziaria nel caso degli adulti, e degli educatori e agenti di polizia penitenziaria e dello psicologo nel caso dei minori.

**Azione 2**

Individuazione dei fattori di rischio (a cura di un gruppo di lavoro composto da operatori sanitari e operatori penitenziari):

- Individuazione dei fattori detentivi-strutturali e sanitari in grado di favorire la scelta suicidaria o autolesiva da parte delle persone reclusi

---

<sup>1</sup>

- Individuazione e condivisione degli strumenti e delle azioni clinico-organizzative volte a prevenire azioni autolesive e suicidarie.
- Individuazione dei fattori detentivi-strutturali e sanitari in grado di favorire la scelta suicidaria o autolesiva da parte delle persone reclusi.

In particolare, andranno esaminati:

- a) i fattori situazionali ed ambientali:
  - ingresso,
  - isolamento,
  - sovraffollamento,
  - ambiente conflittuale,
  - comportamenti violenti
  
- b) i fattori psicosociali:
  - età,
  - supporto sociale e familiare,
  - malattia psichiatrica,
  - abuso di sostanze,
  - condizioni di stress,
  - tratti personologici,
  - vulnerabilità psicologica,
  - malattie somatiche,
  - sentimenti di disperazione,
  - espressione di intenzionalità suicidaria.

#### Azione 3

Individuazione degli interventi di tipo ambientale relazionale: (a cura di un gruppo di lavoro composto da operatori sanitari e operatori penitenziari):

- Ridurre l'inattività
- Curare il clima sociale tra i detenuti
- Favorire le relazioni interpersonali ed i contatti con l'esterno
- Sperimentare "Centri di Ascolto", ad esempio con risorse interne ed esterne (volontari e Terzo Settore) o reti informali di ascolto e supporto
- Valutare la possibilità di sviluppare gruppi di auto mutuo aiuto.

#### Azione 4

Comunicazione efficace tra le varie professionalità (a cura dell'Unità operativa Sanità Penitenziaria e della Direzione dell'Istituto Penitenziario):

- Comunicazione e condivisione con il personale sanitario e penitenziario dei fattori di rischio individuati
- Comunicazione e condivisione con il personale sanitario e penitenziario degli interventi di tipo ambientale relazionale individuati
- Individuazione e condivisione degli strumenti e delle azioni finalizzate a migliorare la comunicazione tra personale sanitario e penitenziario e tra detenuti e personale
- Incontri multidisciplinari degli operatori sanitari e penitenziari, coinvolgendo quando necessario il personale esterno eventualmente coinvolto nella gestione dei detenuti
- Incontri (stile audit) con gli operatori sanitari e penitenziari dopo casi di suicidio o casi gravi di autolesionismo
- Funzionamento e condivisione, anche con il personale sanitario, dei risultati delle Commissioni previste dall'art. 27, comma 2 O.P. , nonché dall'art. 41 comma 6 e dall'art. 42 comma 6, R.E..

#### Azione 5

Formazione ed aggiornamento congiunto del personale sanitario e penitenziario rivolta soprattutto a chi opera a diretto contatto con i detenuti (a cura della Regione e del PRAP/CGM):

- Realizzazione di percorsi formativi su:



- gli elementi base del dialogo,
- gli aspetti psicologici, sanitari, organizzativi e comunicativi all'interno dell'equipe
- il rapporto tra gli operatori sanitari e gli operatori penitenziari.

Cronogramma

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Azione 1												
Azione 2												
Azione 3												
Azione 4												
Azione 5												

Sono state avviate tutte le attività previste. E' in fase di perfezionamento e successiva approvazione da parte dell'Osservatorio Interistituzionale Permanente per la Salute in carcere il Progetto per l'attività di Formazione congiunta del personale sanitario e penitenziario rivolta soprattutto a chi opera a diretto contatto con i detenuti., di cui al punto 5.

Azioni/Interventi svolti e relativi obiettivi

Nell'affrontare il problema del suicidio in carcere non si può prescindere né dalle particolari caratteristiche patogene/stressanti del contesto carcerario (sovraffollamento, restringimento degli spazi,ecc.....) né dagli specifici livelli di salute psicofisica (deterioramento delle condizioni igieniche, deterioramento delle relazioni) delle persone detenute, più bassi di quelli della popolazione generale.

La prevenzione del suicidio nel contesto detentivo esige soprattutto la presenza di condizioni di vita accettabili, il riconoscimento nonché la necessità di farsi carico dei problemi di natura psichiatrica, il controllo sui fattori di rischio personali e ambientali accentuati da un contesto rigorosamente organizzato e fortemente spersonalizzante.

Per tali motivi centrale nel Programma operativo regionale di prevenzione è l'attenzione, oltre che per i detenuti con profili di rischio, anche per la generalità dei detenuti, evidenziando l'importanza delle implicazioni imprevedibili derivanti dall'interazione fra individuo e ambiente.

I documenti, le esperienze evidenziano la necessità di affrontare la problematica in una visione ampia, che integri aspetti di natura sanitaria con aspetti di tipo strutturale, procedurale, organizzativo e relazionale, e invitano ad approfondire la collaborazione dei professionisti delle due amministrazioni presenti in carcere, rappresentando nel contempo lo stimolo e l'opportunità per un approccio diverso alla condizione di coloro che sono ristretti in carcere.

La prima azione regionale è stata la costituzione di una specifica Commissione che coinvolgesse tutte le componenti significativamente attive nell'accoglienza, prima valutazione della persona che entra in carcere, il Provveditorato dell'Amministrazione Penitenziaria, il Centro Giustizia Minorile, coloro che operano quotidianamente nella cura del disagio psichico, ossia una rappresentanza dei Direttori dei Dipartimenti di Salute Mentale.

La Commissione ha svolto un'attività di analisi della documentazione esistente, sia legata agli aspetti normativi che operativi in uso all'interno degli istituti di pena, ragionando sulle specifiche peculiarità che caratterizzano gli interventi sugli adulti e sui minori.

Sono state integrate, dettagliate le schede esistenti, è stato elaborato il Programma operativo.

Ed è stato ritenuto indispensabile rendere prassi operativa di tutti gli istituti l'utilizzo delle nuove schede per la valutazione dei nuovi giunti.

Il progetto è stato condiviso con il Gruppo dei Responsabili delle Unità Operative per la Sanità penitenziaria e approvato dall'Osservatorio Permanente interistituzionale per la Salute in carcere. E' stato deliberato ed è stato dato trasmesso a tutte le Aziende ULSS con la indicazione di darne piena attuazione.

Durante i lavori della Commissione in più occasioni come del resto già evidenziato dalle indicazioni OMS (WHO 2007) era emersa la necessità di formare il personale penitenziario, mediante corsi di aggiornamento con frequenza almeno annuale, rivolti in particolare al personale appartenente al Corpo della Polizia Penitenziaria che è presente nell'arco delle ventiquattro ore, e costituisce la prima linea di difesa nella prevenzione del suicidio.

Si è però ritenuto importante il coinvolgimento nella formazione di tutto il personale che quotidianamente si trova a dover fare la valutazione di coloro che entrano in carcere.

Pertanto è stato chiesto a un Responsabile di una Unità Operativa di Sanità penitenziaria di predisporre un progetto di formazione integrata del personale socio-sanitario e penitenziario condividerlo con i colleghi e tutti gli attori coinvolti al fine di:

- adottare una metodologia di lavoro che favorisca la comunicazione e l'integrazione tra il personale penitenziario, il personale sanitario e tutte le figure professionali e non che concorrono alla valutazione multidisciplinare,
- favorire la presa in carico dei soggetti a rischio, predisporre il programma individualizzato e attuare il lavoro per progetti,
- accrescere e consolidare le conoscenze del personale che opera in carcere in tema di comportamento suicidario a partire dall'esperienza dei singoli operatori nei contesti specifici delle carceri del Veneto, attraverso la partecipazione attiva degli operatori alla formazione,
- predisporre un piano di prevenzione in ogni carcere, che contempli l'aggiornamento e l'addestramento di tutti gli operatori, sanitari e penitenziari, sul riconoscimento dei detenuti ad elevato rischio suicidario e su alcuni temi fondamentali (potenziali fattori predisponenti individuali, psicosociali, situazionali e ambientali, periodi della carcerazione a rischio elevato, segnali di allerta, esperienze recenti di suicidi e/o tentativi di suicidio, metodi utilizzati nei comportamenti suicidari),
- costituire un gruppo di "esperti facilitatori", misto, sanitario e penitenziario, che, oltre a partecipare alla fase formativa, collabori successivamente nella stesura e nell'attuazione del piano di prevenzione nei vari Istituti della Regione,
- consentire, indirettamente, una valutazione sul benessere organizzativo nei diversi Istituti e favorire la formulazione di proposte innovative.

La comunicazione tra gli operatori e l'organizzazione di sistemi di comunicazione tra i vari operatori penitenziari sono elementi che influenzano positivamente la vita nel carcere.

Un ambiente ed un clima sociale positivo (riduzione della violenza all'interno delle carceri e controllo dei fenomeni di prevaricazione e bullismo) possono essere determinanti nel modificare lo stato di disagio delle persone detenute.

**Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla D.G.R. n. 127/2013 – allegato L**

**Linea progettuale di collocamento:** All. A, Parte I, Linea n. 6 "L'attività motoria per la prevenzione delle malattie croniche e per il mantenimento dell'efficienza fisica nell'anziano "

Titolo del progetto: L'attività motoria per la prevenzione delle malattie croniche e per il mantenimento dell'efficienza fisica nell'anziano.

Obiettivi generali.

1. ridurre l'incidenza delle malattie cronicodegenerative legate alla sedentarietà (obesità, diabete, malattie cardiocircolatorie, tumori) nella popolazione generale, con particolare attenzione a chi presenta fattori di rischio;
2. prolungare lo stato di autosufficienza nell'anziano rallentando il processo fisiologico di riduzione dell'efficienza fisica e cognitiva, riducendo anche l'incidenza degli infortuni domestici;
3. migliorare l'autonomia e le competenze motorie nei bambini dalla scuola materna, primaria e secondaria al fine di assicurare l'assunzione di comportamenti attivi che dureranno per tutta la vita;
4. migliorare i contesti urbanistici al fine di renderli favorevoli ai comportamenti salutari ed in particolare all'attività fisica.

Obiettivi specifici.

- attivare e diffondere gli interventi che prevedono approcci multi-target e multi-componenti per incoraggiare il movimento nella vita quotidiana e nel contesto urbano (target: tutta la popolazione);
- attivare e diffondere gli interventi che prevedono approcci multi-target per incoraggiare il percorso verso la scuola a piedi e in bicicletta; rilevare e migliorare le possibilità di movimento in tutti i contesti di vita dei ragazzi, compresa la scuola (target ragazzi della scuola primaria e secondaria);
- attivare e diffondere gli interventi che prevedono iniziative di incremento dell'attività fisica organizzata per anziani in gruppo utilizzando le esistenti strutture sociali o luoghi di ritrovo (target anziani);
- attivare di altri progetti relativi all'attività fisica nei portatori di diabete, malattie cardiovascolari e psichiatriche;
- diffondere tra il personale competente dei settori della pianificazione territoriale e dei lavori pubblici dei trasporti e della sanità le linee di indirizzo sulle trasformazioni urbane che promuovono e favoriscono stili di vita attivi.

Target/Beneficiari.

popolazione generale e vari sottogruppi (bambini, giovani, adulti, anziani e portatori di patologie croniche, soggetti fragili socio-economicamente).

Attività realizzate rispetto agli obiettivi dichiarati e risultati raggiunti.

A conclusione del triennio 2010-2012 del Piano Regionale della Prevenzione 21 ULSS regionali su 21 hanno aderito al progetto e sono state coinvolte realizzando una o più delle attività di cui sopra (integrate con quelle dei progetti "Prevenzione cardiovascolare", "Guadagnare Salute in Adolescenza" e "La valutazione dell'impatto delle iniziative di promozione dell'attività motoria nella popolazione"). In particolare si è potuto rilevare che l'adozione di alcune azioni quali il pedibus e i gruppi di cammino, di dimostrata efficacia per gli obiettivi di cui sopra, è stata realizzata in maniera diffusa con il coinvolgimento di tutte le ULSS venete.

In particolare:

- sono proseguite le azioni di marketing sociale: aggiornamento delle pagine di promozione dell'attività motoria sul sito web del Dipartimento di Prevenzione di Verona; newsletter sull'attività motoria attualmente inviata a 1424 contatti (operatori sanitari, stakeholder ed altri soggetti, in massima parte operanti nella Regione Veneto ma non solo); blog aziendale per adolescenti; coinvolgimento della stampa locale e regionale; concorso per operatori sanitari per la realizzazione di materiali per il marketing sociale sugli stili di vita sani; pubblicazione di un articolo sui gruppi di cammino sulla rivista scientifica "Hypertension Research" (2012 Oct;35(10):988-93);
- dopo la prima ricerca sui determinanti ambientali dell'attività fisica (che ha condotto alla pubblicazione del volume "Spazi per camminare – Camminare fa bene alla salute", Marsilio Editore), è stata iniziata a partire dal 2011 una nuova collaborazione con lo IUAV (Istituto Universitario di Architettura e urbanistica di Venezia), riguardante la gestione partecipata degli spazi verdi e degli orti urbani per promuovere gli stili di vita sani; nel 2012 ha cominciato ad operare il comitato scientifico del progetto che ha gettato le basi per il lavoro futuro, ha iniziato a dialogare con il Comune di Verona e gli altri soggetti coinvolti, ha effettuato la raccolta e sistematizzazione delle esperienze italiane e straniere esistenti (sul tema dei rapporti tra verde e salute e della gestione partecipata degli orti urbani) ed ha steso un primo report delineando le azioni (interviste, laboratori ed altro) da effettuare nel 2013.
- per quanto riguarda le attività per bambini e ragazzi, è in corso un progetto pilota per la promozione dell'attività fisica e degli stili di vita sani nei bambini stranieri e nei loro insegnanti e famiglie che ha previsto a partire dal 2011/12: svolgimento di laboratori per i ragazzi (nelle scuole primarie e secondarie, nei doposcuola e nei centri estivi); coinvolgimento di insegnanti, genitori e mediatori culturali; realizzazione di un gioco dell'oca multilingue sugli stili di vita sani; costituzione di un gruppo di lavoro con gli insegnanti delle scuole primarie e secondarie di primo grado per la progettazione di unità didattiche sul movimento e la sana alimentazione. Inoltre nel 2012 è proseguita la collaborazione con la UISP per il progetto nelle scuole primarie "Diamoci una mossa" (DUM), "Ridiamoci una mossa" (RIDUM), "1,2,3 Mossa". Infine sono state svolte (nell'ambito del progetto CCM "Guadagnare Salute in Adolescenza", integrato con il Programma

regionale attività motoria) attività formative e laboratoriali nelle scuole secondarie di primo e di secondo grado;

- sono state rilevate le iniziative di Pedibus presenti nel territorio regionale nell'ambito del progetto CCM "La valutazione dell'impatto delle iniziative di promozione dell'attività motoria nella popolazione" (anch'esso integrato con il Programma regionale attività motoria); la ricerca ha evidenziato la presenza di tali attività in 20/21 ULSS della Regione ed anche la conseguente modifica, in molti casi, del contesto ambientale e urbanistico sul territorio limitrofo alle scuole coinvolte;

- ogni azienda ha consolidato e incrementato le attività per adulti, anziani e portatori di patologie croniche, quali gruppi di cammino, attività di ginnastica per anziani, attività motorie per gli operatori di ULSS ecc. oltre alle iniziative locali di formazione/informazione rivolte alla popolazione (ad es. collaborazione con l'Università della Terza Età del comune di Verona, con circa 3000 iscritti);

- per quanto riguarda le attività di formazione, conclusa nel 2011 la FAD (formazione a distanza) per medici di famiglia, nel 2012 sono state realizzate attività di formazione per i referenti ed altri operatori del programma regionale sulla promozione dell'attività fisica negli adolescenti, per i volontari del progetto europeo "Healthy children in Healthy Families" e per gli operatori del Master per l'attività motoria nei bambini da 0 a 6 anni (realizzato presso l'Università di Verona - Facoltà di Scienze Motorie), oltre alla formazione di alcuni mediatori culturali di diverse etnie;

- infine sono stati realizzati nuovi interventi di comunità (ad es. il progetto "Lasciamo il segno, la rete trevigiana per l'attività fisica" dell'ULSS 9 con il coinvolgimento della Provincia di Treviso, dei 37 comuni del territorio di competenza, del CONI provinciale, dell'Ufficio Scolastico Territoriale e di altri enti e associazioni locali) e la responsabile del programma regionale è stata nominata Mobility Manager dell'azienda Ulss 20 (attività di benchmark da esportare anche in altri contesti).

Attività avviate o in corso di svolgimento rispetto agli obiettivi dichiarati ed eventuali risultati raggiunti.

La collaborazione di cui sopra con lo IUAV (Istituto Universitario di Architettura e urbanistica di Venezia) per una ricerca triennale di urbanistica riguardante la gestione partecipata degli spazi verdi e degli orti urbani per promuovere gli stili di vita sani è in corso e si concluderà nel giugno 2014; nel 2013 inizieranno le interviste a operatori delle pubbliche amministrazioni e ai diversi stakeholder, gli incontri formativi/informativi e le attività laboratoriali.

Per quanto riguarda la promozione dell'attività fisica nei soggetti svantaggiati socio-economicamente, sta proseguendo il progetto pilota per i bambini stranieri e i loro insegnanti e famiglie; il gruppo di lavoro, costituito da operatori del Programma regionale e da gruppi di docenti delle scuole primarie e secondarie, sta progettando un kit di metodi (unità didattiche, laboratori e altro) e materiali (pieghevoli multilingue in inglese, francese, cinese, rumeno, sri-lankese e arabo per la promozione dell'attività fisica e della sana alimentazione; cofanetto cartaceo con la presentazione del lavoro svolto, delle unità didattiche, dei laboratori e dei materiali) da utilizzare nelle scuole primarie e secondarie a partire dall'anno scolastico 2013-14.

Infine sono state progettate alcune giornate di formazione che verranno realizzate nel corso del 2013 per: walking leader aziendali; referenti regionali del programma e loro collaboratori (sull'utilizzo dei nuovi media: FB, Twitter, blog e newsletter); operatori dei consultori e dei distretti (sulla promozione dell'attività fisica negli adulti e bambini stranieri); operatori della prevenzione (sul ruolo del mobility manager aziendale).

Eventuali obiettivi disattesi e relative motivazioni.

L'obiettivo previsto dalla DGR 3139 14.12.2010 "Attivare e diffondere gli interventi di attività fisica per gruppi a rischio in quanto affetti da patologie specifiche che traggono maggior beneficio dal movimento sotto l'aspetto terapeutico e abilitativo (pazienti psichiatrici cardiopatici diabetici e obesi)" è stato rimodulato nel senso dell'attivazione di progetti regionali specifici relativi all'attività fisica nei portatori di patologia. Per quanto riguarda invece l'obiettivo "Attivare programmi a scopo terapeutico-riabilitativo di attività fisica mediante attività formative rivolte al personale delle strutture residenziali e a quello addetto all'assistenza domiciliare", in conformità con le indicazioni nazionali e regionali è stato deciso di dare la priorità ad altre attività rivolte alle fasce svantaggiate economicamente e in particolare all'attivazione di progetti relativi all'attività fisica nei bambini e negli adulti stranieri.

INDICATORI	FONTE DI VERIFICA	VALORE dell'indicatore al 31.12.2012	
		ATTESO	OSSERVATO
% di Aziende Ulss che aderiscono al programma regionale di promozione dell'attività fisica con programma aziendale e gruppo di lavoro multidisciplinare	Lettera formale di incarico, delibera Direttore Generale o del Dipartimento, nomina del referente di Ulss con un gruppo di lavoro	16 su 21	21 su 21
Numero di Aziende Ulss che organizzano gruppi di cammino per anziani e/o per categorie a rischio e n. gruppi	Dati di monitoraggio e valutazione del programma	18 su 21	19 su 21
Numero di Aziende Ulss che organizzano attività di pedibus	Dati di monitoraggio e valutazione del programma; rilevazione Pedibus nell'ambito del progetto "La valutazione dell'impatto delle iniziative di promozione dell'attività motoria nella popolazione" dati a giugno 2012	18 su 21	20 su 21

**Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla D.G.R. n. 127/2013 – allegato M**

**Linea progettuale di collocamento:** All. A – Parte I - Linea n. 7 "Tutela della maternità e promozione dell'appropriatezza del percorso nascita"

Titolo del progetto: Progetto per la promozione ed il sostegno dell'allattamento materno. (contenuto in DGR n. 3139 del 14.12.2010 - progetto 2.9.7)

Obiettivo generale.

Promuovere l'allattamento materno esclusivo alla dimissione dal Punto Nascita e fino al 6° mese compiuto e il mantenimento del latte materno come latte di prima scelta dopo l'introduzione dell'alimentazione complementare, in modo prolungato secondo i criteri OMS, garantendo un sostegno alle madri ed alle famiglie.

Obiettivi specifici.

1) Attivazione del Comitato Regionale Allattamento Materno previsto dalla DGR 248 del 4/02/2005:

È stato nominato formalmente il Comitato Regionale Allattamento Materno (Decreto prot. n. 001 del 10/01/2012) che include l'UNICEF ed altri stakeholders. Vi sono rappresentati sia funzioni del SSR che ONG del territorio. Il Comitato Regionale Allattamento si è riunito in prima convocazione il giorno 24 maggio 2012 ed ha avviato una serie di attività che culmineranno nel primo trimestre del 2013 con una seduta del Comitato allargata ad un numero aperto di istituzioni ed associazioni coinvolte a vario titolo con l'allattamento.

Il Comitato ha valutato e riorientato le attività del progetto sulla base dell'imponente cambiamento imposto dal quadruplicazione delle adesioni dei punti nascita sulle 5 previste.

Tra i vari obiettivi questo risultato raggiunto rappresenta un'eccellenza a livello nazionale.

La "Dichiarazioni degli Innocenti 1990/2005" redatta dall'OMS e sottoscritta dalla maggioranza dei paesi, sottolinea infatti come questa struttura sia indispensabile per il mantenimento dell'attenzione su questo determinante di salute strategico.

La principale criticità deriva dal livello dei partecipanti con la conseguente difficoltà di programmare le riunioni con un orizzonte temporale sufficiente.

La prospettiva di proseguimento dei lavori prevede riunioni ristrette ed un incontro annuale con gli stakeholders, come suggerito in ogni progetto di qualità.

2) Proteggere, Promuovere e Sostenere l'Allattamento al Seno nel percorso nascita.

Nel corso del 2012 sono stati creati, o adattati per la promozione delle attività e degli obiettivi del Progetto, stampati e divulgati una serie di strumenti promozionali:

a) LIBRETTO ALLATTAMENTO *“Il latte materno è il più naturale che c'è”*: La pubblicazione è liberamente tratta da *“Start 4 life Off to the Best Start”*, pubblicata nel 2010 dal National Health Service (NHS) del Regno Unito e dall'UNICEF UK Baby Friendly Initiative. La versione in italiano è stata realizzata in sinergia con un progetto finanziato dal Ministero della Salute, Centro nazionale per la prevenzione e il Controllo delle Malattie, sulla *“promozione dell'allattamento al seno”*. In essa sono state incluse pagine contenenti i messaggi di salute relativi al Progetto GenitoriPiù (§ Programma di prevenzione precoce-monitoraggio dei comportamenti e delle azioni di prevenzione e promozione della salute nei primi anni di vita, id. 2.1.2 – 2.4.2). È stato attuato in collaborazione con l'Unicef e le regioni Sicilia, Lazio, Marche, ASL Città di Milano e Veneto. Il Veneto ha finanziato attraverso il Progetto un'edizione regionale di 200.000 copie (pari circa ai nati di 4 anni) distribuite in agosto a tutte le ASL del Veneto.

b) LIBRETTO *“...se non puoi allattarlo al seno”*: Questo libretto è liberamente tratto da *“Guide to bottle feeding”* pubblicata nel 2011 dal National Health Service (NHS) del Regno Unito ed è stato realizzato grazie a un progetto finanziato dal Ministero della Salute, Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie, attuato in collaborazione con l'UNICEF, le regioni Sicilia, Lazio, Marche, Veneto e ASL di Milano. La pubblicazione, è stata resa disponibile, con un numero di copie limitato fornite dal Progetto CCM, su richiesta ai Punti Nascita aderenti al Progetto Regionale. A cura del Progetto Regionale Allattamento è stata curata la distribuzione mirata del libretto nella Regione Veneto.

c) POSTER *“Politica sintetica illustrata BFHI/BFCI”*: in collaborazione fra ULSS 20 di Verona, UNICEF e ASL Milano, è stata sviluppata una versione sintetica multilingue della politica aziendale BFHI/BFCI, requisito richiesto per la Fase 2 di valutazione UNICEF. Tale poster proposto in italiano e le 4 lingue più rappresentative delle comunità presenti in Regione, con tiratura 1.000 copie, è stato fornito su richiesta ai Punti Nascita aderenti al Progetto BFH ed è in corso la traduzione nelle 15 lingue straniere più parlate in Veneto (8 lingue già tradotte dall'ULSS 20 e disponibili sul sito GenitoriPiù), nonché messo a disposizione in formato A4. Il Poster è stato inoltre messo a disposizione a livello nazionale. Va sottolineato che la produzione di materiale si è avvalsa, anche in sinergia con il progetto GenitoriPiù di approfondite analisi di mediazione linguistica e culturale.

I risultati raggiunti sono pienamente soddisfacenti, vista la richiesta, anche fuori regione, dei materiali prodotti.

Va monitorata la capillarità ma che l'“appropriatezza” della distribuzione del materiale, (soprattutto rispetto alla Policy ed al libretto *“se non puoi allattarlo”* per le quali è già stata segnalata qualche criticità.

Questi materiali e la loro diffusione sono sottoposti a valutazione secondo gli Standard OMS/UNICEF pertanto l'AUDIT sarà dirimente.

3) Implementare il progetto OMS/UNICEF *“Ospedali Amici dei Bambini”* e *“Comunità Amica dei Bambini per l'Allattamento Materno”*.

Concepito per 5 punti nascita, fin da subito il progetto ha dovuto seguire 20 strutture distribuite in 16 aziende sanitarie. Sono stati inoltre coinvolti i 2 Ospedali Amici dei Bambini (BFHI) già esistenti (ULSS 3 di Bassano e ULSS 20 di Verona).

Il target del progetto è pertanto destinato a raggiungere il 71% dei nati in regione (dati 2010).

Il percorso previsto dall'UNICEF è rigoroso e ben scandito temporalmente. Dai primi mesi del 2012 tutte le 20 strutture aderenti al Progetto hanno inviato all'UNICEF la loro prima autovalutazione e formato dei gruppi multidisciplinari a tale scopo, formalizzando le deleghe ai referenti ed individuando al loro interno i candidati alla formazione come *“formatori in allattamento”* per costituire il gruppo locale dei docenti per il corso 20h. richiesto dall'OMS/UNICEF.

L'UNICEF, in base ad apposita convenzione, ha nominato ed assegnato i Tutor alle strutture partecipanti.

Nel marzo 2012 è stata effettuata una raccolta dati sull'allattamento alla dimissione in tutti i Punti Nascita aderenti che permettesse di ottenere dati comparabili tra tutti i Partners da un punto di partenza comune. I Punti Nascita hanno iniziato a adottare i protocolli previsti dagli standard OMS/UNICEF e a costruire le loro Politiche aziendali sull'allattamento materno.

Il giorno 8 Maggio 2012 si è tenuta una riunione plenaria sullo stato dell'arte e programmazione delle tappe successive del Progetto. In tale occasione in sessioni parallele i Referenti delle singole Aziende hanno potuto incontrare i loro Tutor assegnati dall'UNICEF per creare le basi della futura collaborazione nel percorso a tappe previsto dalla Valutazione.

I successivi contatti con L'UNICEF sono stati curati autonomamente, come da prassi, dai referenti aziendali per implementare le azioni in vista della Valutazione di Fase 1. Al 31/12/12 già un Punto Nascita ha superato la Fase 1 dell'audit UNICEF ed è prevista a breve l'Audit per il riconoscimento completo.

Il 21 e 22 Giugno 2012 il progetto è stato presentato al Convegno Nazionale Guadagnare Salute (Venezia) con una comunicazione dal titolo: "Guadagnare Salute, ... fin dall'inizio. Il Progetto per la promozione e il sostegno dell'allattamento materno nella Regione Veneto".

In corrispondenza all'impegno di tutte queste strutture, vista la necessità, in carenza di risorse, di raggiungere una popolazione di operatori stimata in oltre 2500 persone, è stato approntato e portato a buon fine per le prime due fasi un articolato percorso di formazione a cascata su tre livelli:

1- Un percorso Master specialistico per formatori preesistenti selezionati (conclusosi in aprile 2012 per un totale di 127 ore) accreditato ECM come Formazione sul Campo.

2- Un corso di formazione residenziale per 86 formatori Veneti + 10 da fuori Regione (5 edizioni da maggio a novembre 2012, accreditato ECM come Formazione su Campo per un totale di 54 ore).

Il gruppo di formatori, insieme ai preesistenti ha pertanto aggiunto il numero di 101.

3- Per questa ultima fase, si è iniziata l'implementazione e la calendarizzazione di Corsi 20h (di cui 4,5 h. di pratica clinica supervisionata) sul modello OMS/UNICEF tenuti dai formatori aziendali nelle singole Aziende aspiranti BFH che stanno coinvolgendo gli oltre 2500 operatori in ambito regionale (a partire da settembre 2012).

Tutta l'attività formativa è stata oggetto di supervisione e valutazione con esperti della formazione e delle dinamiche di gruppo che hanno accompagnato il percorso in sinergia con il progetto CCM "Promozione dell'allattamento materno nei reparti ospedalieri" di cui la Regione Veneto, attraverso l'ULSS 20 è partner.

Il progetto prevede un percorso obiettivamente tra i più impegnativi in Salute Pubblica, non tutto sotto la *governance* della Prevenzione. I risultati raggiunti si devono leggere non solo in termini di adesioni, come ripetuto più volte al di sopra di ogni attesa, ma anche in termini di energie attivate orientate all'obiettivo, che costituiscono una massa critica senza precedenti nel settore.

Rilevante il risultato raggiunto in termini formativi, con ampi riconoscimenti sul piano anche qualitativo. Da mettere in previsione qualche criticità nella fase finale della cascata, quando l'implementazione locale si dovrà confrontare con le fisiologiche resistenze al radicale cambiamento organizzativo che viene proposto.

Si ricorda che il percorso è previsto dall'UNICEF normalmente in tre tappe e che il progetto persegue il raggiungimento delle prime due (questo anche in riferimento all'indicatore finale che è richiesto per l'AUDIT definitivo, fissato nell'80%, ma a fine percorso completo, di norma 5 anni).

Di contro la dimensione raggiunta rappresenta contemporaneamente una criticità rispetto alla taratura del progetto in termini di risorse umane ed economiche.

Tra le altre criticità rilevabili vi è l'ovvia disomogeneità dei livelli dei singoli punti nascita ognuno alle prese a propria volta con le criticità interne tipiche del percorso intrapreso.

Dal punto di vista generale e normativo un punto rilevante è relativo al rispetto del "*Codice Internazionale sulla Commercializzazione dei sostituti del latte materno*" e delle pertinenti risoluzioni dell'Assemblea Mondiale di Sanità, materia da normare a livello regionale.

4) Realizzare un sistema informatizzato integrato Ospedale/Territorio per il monitoraggio dell'allattamento materno e di altri indicatori di salute dalla nascita alla prima infanzia.

La creazione e il consolidamento di una cultura del monitoraggio e della realizzazione di un sistema di sorveglianza è considerato un elemento cruciale in particolare per il determinante allattamento materno. Modalità e standard sono indicati a livello internazionale e il compito è quello di applicarli localmente, col

necessario adattamento ai sistemi disponibili. Questo ne fa nei sistemi sanitari evoluti un compito particolarmente sfidante.

Dato alla dimissione attraverso CEDAP/SDO. Si è ancora in attesa dell'opportunità, discussa con la Responsabile Regionale CEDAP di utilizzare in alternativa al CEDAP (suggerito dal Comitato Nazionale Allattamento Materno) la redigenda Cartella Neonatale informatizzata, la quale aggiungerebbe al dato sull'Allattamento al seno alla dimissione altri valori di interesse per il progetto (supplementazioni, rooming-in, ecc).

Per ottenere il dato alla dimissione, in attesa dell'informatizzazione di cui sopra, tutti i Punti Nascita utilizzano la registrazione e la procedura di monitoraggio prevista dall'OMS-UNICEF.

Rilevamento per Flussi attraverso l'anamnesi vaccinale informatizzata. Dopo una fase di sperimentazione, in accordo con la Direzione Controlli e Governo del Servizio Sistema Informatico SSR Regionale, è stato revisionato il monitoraggio attraverso l'anamnesi vaccinale informatizzata.

Va considerata conclusa la prima fase di sperimentazione di un sistema di sorveglianza per flussi per alcuni determinanti sinergica con il Progetto GenitoriPiù (§ Programma di prevenzione precoce- monitoraggio dei comportamenti e delle azioni di prevenzione e promozione della salute nei primi anni di vita, id. 2.1.2 – 2.4.2). Alcune criticità emerse, in parte fisiologiche dell'avvio di un sistema complesso che ha coinvolto tutta la regione, sono state affrontate e la rilevazione di dati sull'allattamento tipizzati secondo i criteri OMS, previsti ad ogni seduta vaccinale, andrà a regime in concomitanza con la piena applicazione dell'anamnesi vaccinale informatizzata.

Pertanto è in via d'adozione definitiva nel sistema una versione semplificata degli item specifici secondo i criteri OMS inerenti l'Allattamento da inserire nell'Anamnesi Vaccinale informatizzata a tre, sei e dodici mesi.

Monitoraggio degli Standard È stato istituito ed è in azione il monitoraggio regionale periodico dello stato di applicazione degli standard del percorso "Ospedali Amici dei Bambini per l'Allattamento Materno" (BFHI) presso le Aziende coinvolte. E' attivato il Tutoring dell'UNICEF nelle strutture aderenti in cui il Progetto BFH sia già in stato più avanzato.

Come previsto dall' UNICEF ogni punto nascita provvede ad una raccolta costante dei dati per monitorare l'efficacia dei riorientamenti messi in atto e delle formazione attuata. Tra i dati raccolti vi è il dato dell'allattamento alla dimissione , con *recall period* dalla nascita, uno dei due indicatori del presente progetto.

Quanto all'indicatore a sei mesi, in attesa che sia a regime il rilevamento per flussi si ricorre alle survey di GenitoriPiù (l'item è costruito secondo criteri OMS).

L'istituzione di un sistema di monitoraggio dell'allattamento risulta ben avviata, ma a questo che può essere annoverato positivamente tra i risultati raggiunti, corrispondono tutte le criticità di un sistema complesso che prevede più attori, costanti negoziazioni di spazi e di priorità. Alla premesse istituzionali e di rete che sono buone, corrispondono poi obiettive difficoltà di implementazione che hanno finora ritardato la messa a regime del sistema. Funzionano in alternativa i sistemi di raccolta dati locali che comunque sono obbligatori ai fini dell'AUDIT.

Sviluppi di carattere generale.

I risultati raggiunti dal progetto e le energie mobilitate hanno lanciato 20 punti nascita verso un obiettivo di eccellenza. Il ruolo regionale in proposito è risultato cruciale. Si tratta di un vero Benchmark di promozione della salute. Il progetto pertanto è nelle condizioni di portare a termine il percorso BFH se la regione continuerà a contribuire , in modo proporzionale alla mobilitazione attivata, assistendo le attività fino al perseguimento dell'obiettivo finale per il maggior numero di strutture possibili. Si segnala l'attenzione che a livello nazionale viene rivolta al modello di implementazione "collettivo" messo in atto dal Veneto.

Target/Beneficiari.

a) Giovani coppie, neogenitori, neonati (nati 44.927 anno 2011).

INDICATORI	FONTE DI VERIFICA	VALORE dell'indicatore al 31.12.2012	
		ATTESO	OSSERVATO



Prevalenza Allattamento materno esclusivo alla dimissione negli ospedali candidati BFH (criterio OMS*)	CEDAP/SDO Novembre 2012	80 %	67% <sup>(1)</sup>
Prevalenza allattamento materno esclusivo a 6 mesi (criterio OMS*)	Rilevamento alla seconda seduta vaccinale (Indicazioni)**	10 %	11.9%

\* secondo gli standard di tipizzazione OMS-UNICEF

\*\* fonte: ricerca GenitoriPiù giugno 2012

(!) Il valore atteso dell'indicatore alla dimissione scelto per la valutazione del progetto è quello richiesto formalmente dall'UNICEF, che viene ratificato alla fine di un percorso in genere quinquennale ed è molto elevato (e certificato solo nei 23 su 600 punti nascita in Italia riconosciuti BFH). Non poteva tuttavia essere scelto un altro standard in un progetto che non persegue come obiettivo finale una generica promozione dell'allattamento al seno, bensì il riconoscimento internazionale di eccellenza.

Lo scostamento è di -16,2% rispetto all'obiettivo, ma il dato va comunque considerato per il suo valore incoraggiante in considerazione di:

- lo stato di attuazione del percorso, in cui azioni di provata efficacia attendono ancora una piena implementazione
- l'entità del denominatore, che riguarda quasi i tre quarti dell'intera popolazione dei nati della regione
- l'obiettivo dichiarato, limitato nel triennio di raggiungere solo la tappa intermedia prevista rispetto al percorso quinquennale dell'AUDIT UNICEF
- l'accuratezza del rilevamento, che rispetto ai dati raccolti a inizio progetto è estremamente rigorosa (un dato di alta qualità).

Il dato a sei mesi risulta invece aver raggiunto le attese. Sul significato di questo dato vi è discussione fra gli esperti e andrà considerata, fermo restando il suo mantenimento date le indicazioni OMS in merito, la possibilità di introdurre integrazioni con valutazioni intermedie che permettano una lettura migliore degli andamenti. È un dato che risente positivamente del sostegno dall'allattamento ma il cui aumento richiede una convergenza di azioni e di cambiamenti culturali apprezzabili solo nel lungo periodo

Si ricorda che sono inapplicabili in Italia le linee di indirizzo in proposito promulgate dal Comitato Nazionale per l'Allattamento Materno.

**Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla D.G.R. n. 127/2013 – allegato N**

**Linea progettuale:** All. A – Parte I - linea n. 7 "Tutela della maternità e promozione dell'appropriatezza del percorso nascita"

Titolo del progetto: Parto senza dolore.

Nel corso del 2012 si è assistito a n. 43.426 parti espletati presso i 40 punti nascita attivi in ambito generale con n. 85 parti avvenuti al di fuori degli stessi.

Il ricorso al parto cesareo è stato complessivamente pari al 27,4%, ovvero 11.914.

Dei 31.512 parti spontanei, il 14,5%, ovvero 4.560, è avvenuto con parto analgesia, e un ulteriore 4,7% con altre tecniche per il controllo del dolore.

**Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla D.G.R. n. 127/2013 – allegato O**

**Linea progettuale:** All. A – Parte I - Linea n. 7 "Tutela della maternità e promozione dell'appropriatezza del percorso nascita"

Titolo del progetto: Attuazione della rete ospedaliera integrata per la gestione del neonato critico e del bambino in emergenza e urgenza.

Con DGR n. 3318/2009 è stata istituita la rete ospedaliera integrata per la gestione del neonato critico e del bambino in emergenza e urgenza, rete strutturata secondo il modello “Hub and Spoke”, su tre livelli a seconda della intensità delle cure necessarie.

Un ruolo determinante nel trasporto del bambino critico è rivestito dal SUEM 118 in quanto i soggetti con necessità di cure vengono ora trasportati esclusivamente presso le strutture in grado di erogare le cure necessarie evitando passaggi inutili in strutture sprovviste della dotazione necessaria.

Il trasporto del neonato critico rappresenta invece l’anello di congiunzione tra i Centri di 3° livello e i punti nascita periferici e la sua attività è di fondamentale importanza in considerazione del fatto che circa l’1% dei neonati, circa 450 all’anno., necessitano di trasferimento dopo la nascita, a causa di emergenze/urgenze non anticipabili, di natura ostetrica o neonatale.

Di seguito si riassume l’attività del Servizio istituito presso l’UO di Patologia Neonatale del Dipartimento di Pediatria dell’Azienda Ospedaliera di Padova cui afferiscono le richieste di trasporto provenienti dalle 5 Province del Veneto Orientale (Padova, Venezia, Treviso, Belluno, Rovigo).

Nel corso del 2012 sono stati effettuati 260 trasporti, 180 urgenti e 80 back transfer, effettuati nel 65% dei casi nel corso di giorni festivi o nelle ore notturne.

Nel 63% dei casi i suddetti trasporti hanno visto coinvolti neonati di età inferiore alle 24 ore e nel 25% di età inferiore a un’ora di vita.

Per quanto concerne l’attività svolta dall’UO Patologia e Terapia Intensiva Neonatale, Nido e Trasporto del Neonato Critico sita presso l’Azienda Ospedaliera Integrata con l’Università di Verona, operante nelle province di Vicenza e Verona, nel corso del 2012 sono stati effettuati 158 trasporti, 146 urgenti e 12 back transfer: in 85 casi si trattava di trasporti entro le 24 ore di vita e in 25 casi di bambini di età gestazionale inferiore alle 28 settimane.

#### **Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla D.G.R. n. 127/2013 – allegato P**

**Linea progettuale:** All. A, Parte I, Linea n. 7 – Tutela della maternità e promozione dell’appropriatezza del percorso nascita

Titolo del progetto: Collegamento flusso informativo sulle nascite con l’anagrafe sanitaria regionale.

In coerenza con quanto indicato nel progetto è stato costituito un gruppo di lavoro operativo interistituzionale, che ha coinvolto i professionisti dell’Anagrafe Sanitaria Regionale, dell’Osservatorio Regionale della Patologia in età pediatrica- Registro Nascita Regionale e il Centro regionale di elaborazione dati. Con lo scopo primario di utilizzare il sistema informativo sulle nascite per alimentare automaticamente l’anagrafe sanitaria regionale e far sì che ciascun punto nascita funzioni automaticamente da sportello unico interistituzionale per tutti i nuovi nati, sono stati definiti i seguenti obiettivi condivisi:

- semplificazione delle procedure amministrative per i cittadini con la creazione di un unico punto di contatto con le istituzioni presso il punto nascita per la registrazione del nuovo nato, la dichiarazione di nascita, l’iscrizione all’anagrafica comunale e poi all’anagrafica sanitaria
- definizione di una lista di rischio aggiornata da inviare periodicamente al comune di residenza della madre e al comune di evento (servizi sociali) per evitare che i nuovi nati, di cui non viene fatta la dichiarazione di nascita dai genitori entro il periodo in cui sono presenti al punto nascita, non siano rintracciabili.

Sono stati identificati quali attori del progetto i seguenti soggetti /Istituzioni:

- I genitori del nuovo nato
- Il nuovo nato
- La Direzione sanitaria e i reparti di ostetricia e pediatria dei punti nascita
- L’Anagrafe Sanitaria Regionale (Regione Veneto)
- I Comuni
- Anagrafe della popolazione residente (anagrafe comunale delle persone fisiche)
- L’Agenzia delle entrate
- La Procura Generale di Venezia

E' stato altresì specificato e condiviso il flusso dei dati come di seguito descritto:

1. Il nuovo nato viene registrato nel registro nascite dall'ostetrica
2. A completamento della registrazione viene inviata automaticamente dalla applicazione Cedap-Registro Nascite una segnalazione all'anagrafe sanitaria della Regione Veneto e una segnalazione all'anagrafe dei comuni (durante la prima fase la notifica viene inviata al comune in cui si trova il punto nascita, al comune di residenza della madre, al comune di residenza del padre e al comune scelto dai genitori per la residenza della famiglia fino a quando non sarà disponibile come per l'anagrafe unica sanitaria regionale un servizio analogo per i comuni)
3. La dichiarazione di nascita viene fatta presso il punto nascita da chi è in possesso dei requisiti richiesti per legge. Viene reso possibile l'invio automatico tramite le porte di dominio della dichiarazione al comune indicato per la residenza del nuovo nato e all'anagrafe sanitaria. Poiché la dichiarazione può essere resa sia presso la direzione sanitaria che in comune, nel primo caso l'applicazione traccia che è stata rilasciata la dichiarazione di nascita, nel secondo caso è il comune che deve comunicare l'avvenuta dichiarazione di nascita al Registro nascite per poterla tracciare nell'applicazione. In questo modo in entrambi i casi sul registro nascite sanitario viene indicato se il nuovo nato è stato dichiarato entro i termini di legge.
4. Per i nuovi nati che non vengono dichiarati presso il punto nascita e di cui non si riceve la conferma da parte dei comuni entro 10 giorni dal parto, viene preparata una lista di rischio che viene inviata al comune di residenza della madre e al comune di evento (servizi sociali)
5. Il Comune di residenza del nuovo nato provvede a richiederne il Codice Fiscale all'Agenzia delle Entrate e a comunicarlo al Registro Nascite.

Sono stati identificati i campi necessari per procedere alla dichiarazione di nascita da compilare presso il punto nascita. E' stata verificata e adattata l'infrastruttura di connessione, aperte le porte di dominio e sperimentati (con esito favorevole) i collegamenti tra i sistemi e la trasmissione dei dati.

Dal punto di vista applicativo si stanno testando più soluzioni per selezionare quella più idonea a garantire l'identificazione univoca del nato. L'argomento non è di facile ed immediata soluzione poiché è stato verificato che il nome che viene attribuito inizialmente è suscettibile di modifica durante il primo periodo dopo la nascita. Anche lo stesso cognome può cambiare nel corso dei primi giorni dopo la nascita, in particolare per alcune provenienze straniere le cui normative rendono possibili scelte di cognomi diversi anche da quelli dei genitori.

#### **Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla D.G.R. n. 127/2013 – allegato Q**

**Linea progettuale:** All. A, Parte I, Linea n. 8 Malattie Rare.

Titolo del progetto: Progetto per la gestione a distanza delle somministrazioni dei farmaci orfani presso i distretti e gli ospedali della Regione Veneto da parte dei Centri di Riferimento tramite il Piano Terapeutico Personalizzato.

Sviluppo Piano Terapeutico Personalizzato (PTP) con creazione di un modulo dedicato alla somministrazione dei farmaci orfani.

E' stato predisposto il modulo dedicato alla somministrazione dei farmaci orfani. Ora i servizi e le strutture di prescrizione, dispensazione e somministrazione sono collegate ed interagiscono attraverso il sistema informativo dedicato alle malattie rare.

Contestualmente alla prescrizione del farmaco, effettuata tramite il modulo del PTP, il medico prescrittore sceglie una farmacia ospedaliera per l'erogazione del farmaco (alla quale viene indirizzata via fax la richiesta del farmaco ed autorizzata la vista sul particolare paziente), e può impostare direttamente all'interno dell'applicativo il percorso più adeguato per la somministrazione del farmaco per il particolare paziente, potendo scegliere se la somministrazione del farmaco deve avvenire in ambiente ospedaliero (nello stesso Centro di Riferimento oppure in altra struttura ospedaliera di residenza) oppure a livello territoriale, con il coinvolgimento del Distretto di residenza del paziente, anche nell'eventualità di una erogazione del farmaco nel contesto di una assistenza domiciliare.

La farmacia ospedaliera incaricata ad erogare, oltre ad accedere al piano terapeutico personalizzato del paziente e visualizzare la richiesta del farmaco orfano per via informatica, viene preavvisata attraverso l'invio di un fax di notifica da parte del medico prescrittore, in modo da organizzarsi per tempo per l'ordine e la consegna del farmaco. I dati relativi al medicinale consegnato sono raccolti in una scheda web di dispensazione predisposta nel sistema ad uso dei farmacisti abilitati delle farmacie ospedaliere e collegata al piano terapeutico che contiene la prescrizione del farmaco orfano.

Il centro scelto come somministratore, sia esso lo stesso centro di riferimento, o un reparto dell'ospedale vicino al luogo di vita della persona o il distretto socio-sanitario, effettua la somministrazione in base alle indicazioni date dal centro di riferimento (dosaggio, premedicazione, etc.) e registra nel sistema informativo le informazioni sulla somministrazione. Per ciascuna somministrazione è prevista la compilazione di una scheda disponibile attraverso il sistema informatizzato mirata a registrare alcune informazioni su dosaggio, modalità di somministrazione, eventuali reazioni avverse durante la somministrazione (effetti avversi durante la somministrazione) o tra le somministrazioni (effetti avversi a distanza), oltre a raccogliere anche alcuni dei dati di laboratorio, strumentali e clinici richiesti per il follow-up del paziente in trattamento.

Inoltre, grazie al caricamento attraverso il sistema informativo dei dati di consumo e di spesa per i farmaci orfani da parte delle Farmacie ospedaliere di residenza dei pazienti in terapia con tali medicinali, è possibile valutare l'impatto di spesa che tali medicinali ad alto costo comportano sul SSR per varie finalità: ad esempio, per valutare la spesa legata all'impiego reale del farmaco nella pratica clinica (non solo secondo le indicazioni autorizzate ma anche per usi off-label).

La disponibilità di dati epidemiologici provenienti da monitoraggi area-based è essenziale per prevedere il numero di pazienti realmente eleggibili ai medicinali orfani e conseguentemente fare previsioni di spesa. Un sistema di monitoraggio delle malattie rare, che collega la registrazione dei casi di malattia rara con l'erogazione dell'assistenza sanitaria prevista per legge, rappresenta uno strumento importante a supporto della programmazione sanitaria regionale. Poiché l'immissione in commercio di molecole orfane avviene anche in "circostanze eccezionali", anche quando il numero dei pazienti sottoposti ai trials clinici regolatori è limitato a causa della rarità stessa della malattia ed è impossibile compararne l'efficacia con altri trattamenti esistenti, è necessario che la ricerca clinica continui anche nella fase di post-marketing.

La nuova gestione dei farmaci orfani attraverso la formulazione di un piano terapeutico individualizzato, consente al medico che prescrive nel sistema informatizzato un farmaco orfano di scegliere al momento della prescrizione fra le strutture proposte per l'erogazione e la somministrazione del farmaco quelle di residenza del paziente, chiaramente quando le condizioni di somministrazioni sono sotto controllo ed il paziente può essere rinvio alla ASL di residenza, garantendo il principio di equità di accesso alle cure a tutti i residenti.

Predisposizione di schede di monitoraggio e follow-up dei farmaci orfani.

Alla prescrizione del farmaco orfano, che può avvenire contestualmente alla compilazione del certificato o successivamente da parte del medico specialista del Centro di riferimento, è richiesto di compilare la scheda di prescrizione del farmaco orfano riportando gli elementi clinici essenziali che motivino l'inserimento in terapia del paziente e di compilare successivamente nella scheda di follow-up farmaco-specifica alcuni specifici parametri di efficacia e sicurezza.

Per ogni farmaco orfano sono state predisposte ed inserite nel sistema delle schede farmaco-specifiche di prescrizione-monitoraggio. In ogni scheda sono contenuti una serie di parametri di efficacia e di sicurezza specifici per patologia e farmaco, ricavati dalle schede tecniche del farmaco e dagli studi presenti in letteratura. Si tratta di schede farmaco-specifiche, la matrice è la stessa e cambiano i parametri di efficacia clinica e di sicurezza richiesti da monitorare nel tempo. Sono da compilarsi da parte dei Centri prescrittori e/o dei Centri incaricati alla somministrazione (ospedale vicino al luogo di vita, distretti socio-sanitari).

Inoltre, attraverso il sistema informativo delle malattie rare è a disposizione (e continuamente aggiornata) la lista completa dei farmaci orfani approvati nell'Unione Europea con procedura centralizzata e in commercio in Italia per le malattie rare ex DM 279/2001, i quali sono resi disponibili per la prescrizione attraverso il PTP da parte dei clinici dei Centri di Riferimento.

Ai fini del continuamento aggiornamento di tale lista di farmaci sono state consultate e vengono continuamente visionate le seguenti fonti informative: Farmadati Italia (Banca dati nazionale dei farmaci, parafarmaci e dispositivi medici) ed il Registro Comunitario Europeo dei farmaci orfani direttamente nel sito

web della Commissione Europea, che riporta sia i prodotti che hanno ottenuto la designazione di medicinali orfani sia i prodotti designati orfani ed anche già approvati al commercio attraverso l'Unione Europea, secondo le modalità previste dal Regolamento Europeo sui farmaci orfani n. 141/2000.

Nell'anno 2012, risultano autorizzati al commercio nell'Unione Europea oltre 60 farmaci orfani, dei quali 24 sono autorizzati per le malattie rare ex DM 279/2001.

Questo processo permette un monitoraggio delle sicurezza post-marketing in tempo reale e non a posteriori, molto utile in trattamento farmacologici come questi immessi in commercio con prove di efficacia non complete. L'implementazione di sistemi di monitoraggio post-marketing permette un maggiore controllo dei prezzi di mercato di questi farmaci in funzione della loro diffusione reale e del loro utilizzo nella pratica clinica, anche allo scopo di monitorare la loro efficacia clinica.

Censimento delle UOC da collegare, vicino al luogo di vita delle persone, e loro formazione all'utilizzo del sistema informativo.

Sono state censite le UOC da collegare, siano essi reparti di ospedali vicino al luogo di vita della persona (Presidi ospedalieri di Aziende ULSS) e ambulatori di Distretti Socio-Sanitari, sono stato formati all'utilizzo gli operatori coinvolti, tramite corsi formativi ad hoc e disponibilità di un manuale in linea nel sistema informativo.

Indicatori

- Numero di schede di monitoraggio per farmaci orfani redatte e in linea nel sistema informativo: 20;
- UOC ospedali periferici collegati e distretti tramite modulo "somministrazione farmaci orfani": 13
- Medici di UOC di ospedali accreditati, ospedale periferici e distretti che entrano del SI per somministrare farmaci orfani: 21 UOC accreditate, 13 UOC di ospedali vicini al luogo di vita della persona, 11 distretti;
- Pazienti che effettuano somministrazione del farmaco orfano presso l'ospedale vicino alla residenza: 6;
- Pazienti con prescrizione di farmaco orfano: 193;
- Distribuzione di farmaci orfani da parte delle farmacie ospedaliere: 490.

**Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla D.G.R. n. 127/2013 – allegato R**

**Linea progettuale di collocamento:** All. A, Parte I, Linea n. 9 "Valorizzazione dell'apporto del volontariato"

Titolo del progetto: Un patto con una comunità competente e partecipe: il ruolo del volontariato

Obiettivo generale della programmazione

L'idea di un Piano Socio-Sanitario Regionale 2012-2016 come *Patto con una Comunità competente e partecipe* rimanda ad una visione imperniata sulla coesione sociale, guidando i percorsi e le risorse locali, spesso informali e spontanee, entro una logica di sistema. La tenuta della rete sociale, fatta da relazioni parentali, amicali, solidaristiche e di volontariato, costituisce un elemento di stabilità e di identificazione del tessuto veneto, sostenuto da profondi e radicati valori etico-sociali.

Linee di azione a carattere pluriennale

Due sono le linee d'azione individuate:

- realizzazione di una ricognizione delle esperienze già sviluppate localmente, con riferimento alle attività poste in essere nelle Aziende ULSS e previste anche nei Piani di Zona;
- supporto all'implementazione di percorsi informativi atti a diffondere presso le associazioni di volontariato, da un lato, la conoscenza dei modelli organizzativi del sistema socio-sanitario regionale e, dall'altro, a promuovere un collegamento funzionale tra istituzioni e volontariato locale. La conoscenza degli aspetti organizzativi del Sistema assistenziale consente, infatti, di meglio finalizzare le sinergie e quindi di valorizzare il volontariato quale risorsa effettiva per il Sistema.

Attività specifiche in corso di realizzazione

- Diffusione dei Centri Servizi per il Volontariato nell'intento di sviluppare una attività di coordinamento di tutte le Associazioni che operano nel settore del Volontariato, offrendo assistenza tecnica. Gli obiettivi del CSV sono: promuovere la costituzione di associazioni, le capacità gestionali, organizzative e di

- intervento necessarie al loro funzionamento, la progettazione sociale; valorizzare le esperienze e le competenze presenti nel mondo del volontariato apportando un sostegno qualificato; coinvolgere nelle proprie iniziative gli organismi di volontariato, le istituzioni pubbliche, gli enti locali e di ricerca. Per raggiungere questi obiettivi e favorire la cittadinanza attiva, il Centro si impegna a promuovere il volontariato, a sostenere l'azione dei volontari attraverso la formazione, a fornire consulenza alle Organizzazioni di Volontariato, a diffondere informazioni sui temi ad esso correlati. In particolare il Centro Servizio per il Volontariato di Verona offre servizi di [consulenza](#), [formazione](#), [progettazione sociale](#), [informazione e promozione](#), [altre opportunità](#).
- Inserimento nei siti delle Aziende sanitarie di appositi link sulle Associazioni di volontariato e comunicazione delle attività svolte in partnership. I Centri Servizi per il Volontariato, in collaborazione con gli uffici inerenti il Terzo Settore e l'Ufficio Relazioni con il Pubblico, elaborano e tengono aggiornato l'elenco delle Associazioni di Volontariato presenti ed attive nel territorio di riferimento.
- Messa a disposizione da parte delle Aziende Sanitarie di spazi presso le proprie sedi destinati all'attività delle Associazioni di volontariato.
- Realizzazione all'interno delle singole Aziende ULSS di vari percorsi di collaborazione e iniziative con le Associazioni di Volontariato, di Tutela dei Diritti dei Cittadini e dei Consumatori. Le Aziende prevedono la promozione di iniziative congiunte mirate all'informazione, umanizzazione e organizzazione dei servizi, all'aggiornamento, divulgazione e pubblicizzazione della Carta dei Servizi, nonché la partecipazione attiva delle Associazioni alle Conferenze dei Servizi, momenti istituzionali e significativi per la presentazione pubblica degli obiettivi che l'Azienda ha raggiunto e di quelli che intende proporsi.
- Organizzazione da parte del Coordinamento del Volontariato insieme alla Regione Veneto, alle Aziende ULSS e alle Conferenze dei Sindaci di un ciclo di venti incontri sul Piano Socio-Sanitario.

**Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla D.G.R. n. 127/2013 – allegato S****Linea progettuale:** All. A – Parte I - Linea n. 10 “Riabilitazione”

Titolo del progetto: Riabilitazione

Lo sviluppo dell'assistenza extraospedaliera rappresenta un obiettivo strategico regionale da realizzarsi attivando strutture di ricovero intermedie in grado di accogliere i pazienti per i quali non sia prefigurabile un percorso di assistenza domiciliare o risulti improprio il ricorso all'ospedalizzazione o all'istituzionalizzazione.

L'inserimento in queste strutture può rappresentare una valida risposta a carattere temporaneo qualora lo stato di salute ed il contesto familiare non consentano il mantenimento del paziente al proprio domicilio.

Le strutture di ricovero intermedie garantiscono le cure necessarie a quei pazienti che sono stabilizzati dal punto di vista medico, che non richiedono assistenza ospedaliera, ma sono troppo instabili per poter essere trattati in un semplice regime ambulatoriale o residenziale classico e che trattano problemi che si risolvono in un periodo limitato di tempo.

Unità Riabilitative Territoriali: definizione, programmazione e sviluppo

L'Unità Riabilitativa Territoriale accoglie elettivamente pazienti con le seguenti caratteristiche:

- a) paziente le cui funzioni/abilità temporaneamente sono perse ma sono parzialmente o totalmente recuperabili ed è necessario intervenire per ridurre la disabilità conseguente alla malattia (fratturati polipatologici e traumatologici) con interventi di riabilitazione estensiva;
- b) pazienti a lento recupero funzionale che hanno già effettuato riabilitazione intensiva o pazienti provenienti dall'Ospedale di Comunità che necessitano di proseguire/iniziare il trattamento di riabilitazione estensiva (es.: ictus a lenta risoluzione);
- c) paziente cronico evolutivo (es.: Sclerosi multipla stabilizzata, Parkinson, SLA, insufficienza respiratoria) con grave disabilità residua che necessita di un periodo di riabilitazione e/o adattamento a nuovi ausili o a un nuovo livello di disabilità.

Requisiti strutturali e di autorizzazione

La dettagliata descrizione di queste strutture, nonché dei loro requisiti strutturali e di autorizzazione si rinvia alla D.G.R. n. 2718/2012.

Il monitoraggio della situazione attuale

È stata realizzata una rilevazione per fotografare la situazione attuale. Il numero dei posti letto già attivati, aggiornati al 2011, risulta complessivamente pari a n. 1.775 così distribuiti:

- n. 181 di Hospice;
- n. 236 di Ospedale di Comunità;
- n. 553 di Unità Riabilitativa Territoriale, comprensivi di n. 358 posti letto in RSA per residenzialità temporanea anche con finalità riabilitative in relazione alle prestazioni erogate ed ai relativi modelli assistenziali (es. Nuclei ad Alta Intensità Socio-Sanitaria) e n. 195 posti letto nelle SAPA.

Rientrano nella tipologia di Strutture di ricovero intermedie anche:

- n.184 posti letto negli Istituti e Centri di riabilitazione ex art. 26 L. n.833/1978 o strutture assimilate;
- n.621 posti letto delle Comunità Terapeutiche Riabilitative Protette (CTRP).

In particolare si precisa che queste ultime due tipologie di posti letto, fino a nuova organizzazione regionale, assumono usualmente una valenza interaziendale.

La nuova programmazione per le strutture di ricovero intermedie.

Conformemente a quanto previsto dal PSSR, che ha fissato per le strutture di ricovero intermedie lo standard complessivo ottimale di 1,2‰ posti letto/abitanti e considerata la popolazione > 42 anni quale target ottimale di queste strutture (n. 2.531.726 abitanti > 42 anni nella Regione Veneto al 31 dicembre 2011), la dotazione complessiva di posti letto risulta pari a n.3.038.

Il numero di posti letto da attivare complessivamente è pari a n.1.263, corrispondente allo standard regionale di 1,2‰ posti letto/abitanti > 42 anni. Detto standard dovrà essere realizzato, in coerenza con l'adeguamento della dotazione ospedaliera, nel triennio 2013-2015, con attivazione graduale di posti letto rapportata al fabbisogno assistenziale, ad integrazione di quanto già attivato nelle singole Aziende Ulss per ciascuna tipologia di riferimento e della ridefinizione dell'offerta ospedaliera.

#### **Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla D.G.R. n. 127/2013 – allegato T**

**Linea progettuale:** All. A, Parte I, Linea n. 11 – La salute mentale.

Titolo del progetto: La presa in carico dei disturbi mentali in età evolutiva

I Servizi Distrettuali per l'Età Evolutiva che si occupano dei problemi/disturbi psico-sociali, psicologici e relazionali, psichiatrici e neuropsichiatrici dei soggetti in età evolutiva, nonché dei problemi relativi all'inserimento scolastico del minore disabile, hanno denominazioni e modelli organizzativi diversi nelle Aziende ULSS regionali. Essi sono di norma inseriti, secondo l'attuale organizzazione distrettuale, nell'UOC Infanzia, Adolescenza e Famiglia, che comprende anche i Servizi di Consultorio familiare e, in alcuni casi, la Pediatria di comunità e che lavora in rete con gli altri servizi socio-sanitari e con le agenzie sociali ed educative del territorio.

La Regione del Veneto con DGR 1533 del 27 settembre 2012 ha approvato le Linee Guida per il Servizio Distrettuale di Età Evolutiva prevedendo che le Aziende ULSS presentassero entro 3 mesi dall'approvazione del provvedimento un Piano annuale per l'applicazione nel proprio territorio delle suddette Linee guida e demandando al Segretario regionale per la Sanità la costituzione di una Commissione per il monitoraggio e la verifica dell'applicazione a livello locale, cui vi ha provveduto con DSR n. 136 del 12 dicembre 2011.

Un aspetto fondamentale sui cui si sta lavorando è l'implementazione sviluppo di un sistema informativo adeguatamente sviluppato e pienamente integrato nella rete informativa Regionale, che consenta di monitorare i dati relativi alle attività dei Servizi per l'Età evolutiva e dei Centri accreditati che dovranno collaborare per la parte di loro competenza.

Stato di avanzamento dei lavori

Lo svolgimento del progetto prevede una serie di azioni/interventi da implementare nell'arco di 12 mesi, suddividendo il lavoro come segue:

- Azione 1: Adozione da parte delle Aziende ULSS del Veneto di un Piano annuale per l'applicazione nel proprio territorio delle Linee Guida.
- Azione 2: Monitoraggio dell'applicazione locale
- Azione 3: Sviluppo di un sistema informativo integrato nella rete informativa Regionale che consenta di monitorare i dati relativi alle attività dei Servizi per l'Età evolutiva.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Azione 1												
Azione 2												
Azione 3												

Azioni/ Interventi svolti e relativi obiettivi

Tutte le Aziende Ulss hanno adottato il Piano Annuale per l'applicazione nel proprio territorio delle Linee Guida di cui alla DGR 1533 del 27 settembre 2012.

La Commissione per il monitoraggio e la verifica dell'applicazione a livello locale, nominato con DSR n. 136 del 12 dicembre 2011, si è insediata il 23 aprile u.s. e, dopo avere approfondito il mandato assegnato, ha condiviso il metodo di valutazione che è consistito nell'esaminare i Piani di attuazione attraverso la Scheda per la Valutazione di cui all'All. 1, proponendo un giudizio sintetico per ciascun Piano sulla base del seguente schema-tipo:

*Il Piano – approvato con deliberazione del Direttore Generale n. ... del ... – presenta una analisi della situazione attuale, arricchita da dati relativi all'utenza e alle attività dei servizi nel periodo ....*

*Si rilevano alcune carenze relative a:*

- *Es.: denominazione del Servizio;*
- *Es.: criteri per definire i livelli di priorità da assegnare al paziente nella presa in carico;*

*Il Piano prevede una riorganizzazione dei servizi distrettuali per l'età evolutiva in sintonia con le Linee guida di cui alla DGR n. 1533 del 27 settembre 2011.*

L'esito della valutazione dei Piani annuali di attuazione delle Linee Guida per il Servizio Distrettuale di Età Evolutiva è riportato sinteticamente nella Tab. 1, mentre i Giudizi sintetici sui Piani annuali sono riportati nella Tab. 2.

Tab. 1 Sintesi della Valutazione dei Piani annuali

item della scheda per la valutazione dei Piani annuali (All. 1)																												
Az. ULSS	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11a	11b	11c	12	13a	13b	13c	13d	13e	13f	13g	14	15	16a	16b	16c	16d	16e
1	N	S	S	SD	S	S	NI	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S
2	S	S	S	S	S	S	NI	SD	S	NI	S	S	S	S	S	S	S	S	N	S	S	SD	SD	S	S	S	S	S
3	N	N	N	N	NI	S	NI	SD	NI	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	N	S	NI	NI	NI	NI	NI
4	N	N	N	S	S	S	NI	SD	NI	S	S	S	S	S	S	S	S	N	S	N	N	S	S	S	N	S	N	N
5	N	S	S	S	S	S	S	S	S	S	NI	S	S	S	N	S	S	S	S	S	S	SD	S	S	S	S	S	S
6	N	N	N	N	S	S	NI	N	NI	S	S	S	S	S	S	S	S	N	N	S	N	SD	S	S	NI	NI	NI	NI





	sufficientemente illustrate.
4	<p>Il Piano è stato approvato con delibera del Direttore Generale n. 25 del 10 gennaio 2012.</p> <p>Si rilevano alcune carenze relative a: diversa denominazione del Servizio; non sono esplicitate la vision e la mission; l'equipe non comprende tutte le figure professionali; non sono indicate le modalità di collaborazione con il Dipartimento Prevenzione, a livello territoriale extra aziendale e multizonale.</p> <p>Il Piano prevede una riorganizzazione dei servizi distrettuali per l'età evolutiva le cui caratteristiche non sono sufficientemente illustrate.</p>
5	<p>Il Piano - approvato con delibera del Direttore Generale n. 59 del 9 febbraio 2012 - presenta una dettagliata analisi della situazione attuale, arricchita da dati relativi all'utenza e alle attività dei servizi.</p> <p>Si rilevano alcune carenze relative a: il mancato recepimento della denominazione del Servizio e una presenza marginale della figura del neuropsichiatra infantile.</p> <p>Il Piano prevede una riorganizzazione dei servizi distrettuali per l'età evolutiva le cui caratteristiche non sono sufficientemente illustrate.</p>
6	<p>Il Piano - approvato con delibera del Direttore Generale n. 78 del 1 febbraio 2012 - presenta una dettagliata analisi della situazione attuale.</p> <p>Si rilevano alcune carenze relative a: diversa denominazione del Servizio; non sono esplicitate la vision, la mission e gli obiettivi strategici del Servizio; non sono attualmente vigenti criteri per definire i livelli di priorità per la presa in carico; l'equipe non comprende tutte le figure professionali .</p> <p>Il Piano prevede una riorganizzazione dei servizi distrettuali per l'età evolutiva le cui caratteristiche non sono sufficientemente illustrate.</p>
7	<p>Il Piano - approvato con delibera del Direttore Generale n. 1566 del 20 dicembre 2011 - presenta una dettagliata analisi della situazione attuale, arricchita da dati relativi all'utenza e alle attività dei servizi.</p> <p>Il Piano prevede una riorganizzazione dei servizi distrettuali per l'età evolutiva in sintonia con le Linee guida di cui alla DGR n. 1533 del 27 settembre 2011.</p>
8	<p>Il Piano è stato approvato con delibera del Direttore Generale n. 1577 del 30 dicembre 2011.</p> <p>Si rileva il mancato recepimento della denominazione del Servizio.</p> <p>Il Piano prevede una riorganizzazione dei servizi distrettuali per l'età evolutiva in sintonia con le Linee guida di cui alla DGR n. 1533 del 27 settembre 2011.</p>
9	<p>Il Piano – approvato con delibera del Direttore Generale n. 173 del 16 febbraio 2012 – presenta una dettagliata analisi della situazione attuale, arricchita da dati relativi all'utenza e alle attività dei servizi nel biennio 2009-2010.</p> <p>Si rilevano alcune carenze relative a: specificazione dei criteri per definire i livelli di priorità da assegnare al paziente nella presa in carico e la figura del fisioterapista.</p> <p>Il Piano prevede una riorganizzazione dei servizi distrettuali per l'età evolutiva in sintonia con le Linee guida di cui alla DGR n. 1533 del 27 settembre 2011.</p>
10	<p>Il Piano – approvato con delibera del Direttore Generale n. 62 del 29 febbraio 2012 – presenta una dettagliata analisi della situazione attuale.</p> <p>Il Piano prevede una riorganizzazione dei servizi distrettuali per l'età evolutiva in sintonia con le Linee guida di cui alla DGR n. 1533 del 27 settembre 2011.</p>
12	<p>Il Piano – approvato con delibera del Direttore Generale n. 115 del 9 febbraio 2012 – presenta una dettagliata analisi della situazione attuale.</p> <p>Si rilevano alcune carenze relative a: diversa denominazione del Servizio; non sono indicate le modalità di collaborazione con il Dipartimento Prevenzione.</p> <p>Il Piano prevede una riorganizzazione dei servizi distrettuali per l'età evolutiva in sintonia con le Linee guida di cui alla DGR n. 1533 del 27 settembre 2011.</p>
13	<p>Il Piano presenta le seguenti carenze: esplicitazione della vision del Servizio; specificazione dei criteri per definire i livelli di priorità da assegnare al paziente nella presa in carico; figura dell'assistente sociale; esplicitazione dei rapporti di collegamento con il Dipartimento Prevenzione.</p> <p>Il Piano prevede una riorganizzazione dei servizi distrettuali per l'età evolutiva in sintonia con le Linee guida di cui alla DGR n. 1533 del 27 settembre 2011.</p>

14	<p>Il Piano è stato approvato con delibera del Direttore Generale n. 79 del 20 febbraio 2012 . Si rilevano alcune carenze relative a: esplicitazione in ordine all'affidamento della direzione del servizio; non sono indicate le modalità di collaborazione con le altre unità operative. Il Piano prevede una riorganizzazione dei servizi distrettuali per l'età evolutiva in sintonia con le Linee guida di cui alla DGR n. 1533 del 27 settembre 2011.</p>
15	<p>Il Piano è stato approvato con delibera del Direttore Generale n. 234 dell' 8 marzo 2012. Si rileva la mancata specificazione dei criteri per definire i livelli di priorità da assegnare al paziente nella presa in carico. Il Piano prevede una riorganizzazione dei servizi distrettuali per l'età evolutiva in sintonia con le Linee guida di cui alla DGR n. 1533 del 27 settembre 2011.</p>
16	<p>Il Piano è stato approvato con delibera del Direttore Generale n. 283 del 12 aprile 2012 e presenta una dettagliata analisi della situazione attuale. Si rilevano alcune carenze relative a: recepimento denominazione Servizio; esplicitazione della collaborazione con il Dipartimento Prevenzione. Il Piano prevede una riorganizzazione dei servizi distrettuali per l'età evolutiva in sintonia con le Linee guida di cui alla DGR n. 1533 del 27 settembre 2011.</p>
17	<p>Il Piano presenta una dettagliata analisi della situazione attuale. Si rilevano alcune carenze relative a: recepimento denominazione Servizio; esplicitazione dei rapporti di collegamento con il Dipartimento Prevenzione; l'equipe del Servizio non comprende il terapeuta della neuro psicomotricità. Il Piano prevede una riorganizzazione dei servizi distrettuali per l'età evolutiva in sintonia con le Linee guida di cui alla DGR n. 1533 del 27 settembre 2011.</p>
18	<p>Il Piano – approvato con decreto del Direttore Generale n. 146 del 28 febbraio 2012 – presenta una dettagliata analisi della situazione attuale, arricchita da dati relativi all'utenza e alle attività dei servizi nell'anno 2010. Si rilevano alcune carenze relative a: recepimento della denominazione del Servizio; esplicitazione della vision, della mission e degli obiettivi strategici del Servizio; l'equipe del servizio non comprende la figura del logopedista e del terapeuta della neuro psicomotricità; esplicitazione dei rapporti di collegamento con le altre UO dedicate alla cura, assistenza e educazione dei minori. Il Piano prevede una riorganizzazione dei servizi distrettuali per l'età evolutiva in sintonia con le Linee guida di cui alla DGR n. 1533 del 27 settembre 2011.</p>
19	<p>Il Piano – approvato con decreto del Direttore Generale n. 878 del 22 dicembre 2011 – presenta una dettagliata analisi della situazione attuale, arricchita da dati relativi all'utenza e alle attività dei servizi nell'anno 2010. Si rilevano alcune carenze relative a: presenza programmata del neuropsichiatra infantile e dello psicologo, oltre a quella di almeno un operatore della riabilitazione. Il Piano prevede una riorganizzazione dei servizi distrettuali per l'età evolutiva in sintonia con le Linee guida di cui alla DGR n. 1533 del 27 settembre 2011.</p>
20	<p>Il Piano – approvato con delibera del Direttore Generale n. 31 del 26 febbraio 2012 – presenta una dettagliata analisi della situazione attuale, arricchita da dati relativi all'utenza e alle attività dei servizi nell'anno 2011. Si rilevano alcune carenze relative a: recepimento della denominazione del Servizio; esplicitazione della vision, della mission e degli obiettivi strategici del Servizio; l'equipe del Servizio non comprende la figura professionale dell'educatore; esplicitazione dei rapporti di collegamento con il Dipartimento Prevenzione. Il Piano prevede una riorganizzazione dei servizi distrettuali per l'età evolutiva in sintonia con le Linee guida di cui alla DGR n. 1533 del 27 settembre 2011.</p>
21	<p>Il Piano è stato approvato con delibera del Direttore Generale n. 89 del 10 febbraio 2012. Si rileva la mancata esplicitazione della collaborazione con le altre unità operative. Il Piano prevede una riorganizzazione dei servizi distrettuali per l'età evolutiva in sintonia con le Linee guida di cui alla DGR n. 1533 del 27 settembre 2011.</p>
22	<p>Il Piano presenta le seguenti carenze: recepimento della denominazione del Servizio; esplicitazione della vision, della mission, degli obiettivi strategici del Servizio; specificazione dei criteri per definire i livelli di priorità da assegnare al paziente nella presa in carico; esplicitazione dei rapporti di collegamento con il Dipartimento Prevenzione e Ospedale Aziendale esplicitazione in ordine all'affidamento della direzione del servizio; esplicitazione della presenza programmata del neuropsichiatra infantile e dello psicologo, oltre a quella di almeno un operatore della riabilitazione. Il Piano prevede una riorganizzazione dei servizi distrettuali per l'età evolutiva le cui caratteristiche non sono sufficientemente illustrate.</p>

All. 1

Scheda per la Valutazione dei Piani annuali di attuazione delle Linee Guida per il Servizio Distrettuale di Età Evolutiva (DGR n. 1533 del 27 settembre 2011)

Azienda ULSS n. ....

1. La denominazione è Servizio per l'Età Evolutiva?  
Sì  
Non indicata  
No specificare:  
.....
2. È esplicitata la vision del Servizio?  
Sì (quella prevista dalle Linee Guida)  
Sì (ma diversa) – specificare:  
.....  
No
3. È esplicitata la mission del Servizio?  
Sì (quella prevista dalle Linee Guida)  
Sì (ma diversa) – specificare:  
.....  
No
4. Sono esplicitati gli obiettivi strategici del Servizio?  
Sì (quelli previsti dalle Linee Guida)  
Sì (ma diversi) – specificare:  
.....  
No
5. Il Servizio si rivolge ai soggetti in età 0-17?  
Sì  
Non indicato  
No – specificare:  
.....
6. La direzione del Servizio è affidata ad un dirigente sanitario di ruolo (psicologo o neuropsichiatra infantile), a tempo pieno e a rapporto esclusivo, appartenente al Servizio?  
Sì  
Non indicato  
No – specificare:  
.....
7. È garantita la possibilità di accedere alla prima visita senza impegnativa?  
Sì  
Non indicato  
No
8. Sono specificati i criteri per definire i livelli di priorità da assegnare al paziente nella presa in carico (Età, associata alla diagnosi; Prognosi; Risposta al trattamento; Impatto della condizione patologica sul funzionamento sociale)?  
Sì (quelli previsti dalle Linee Guida)  
Sì (ma diversi) – specificare:  
.....  
No
9. La presa in carico si realizza attraverso il Progetto Personalizzato di cura/riabilitazione/sostegno?  
Sì  
Non indicato  
No – specificare:

.....

10. Il Servizio partecipa alle riunioni dall'Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (UVMD)?

Sì

Non indicato

No – specificare:

.....

11. Il Servizio partecipa alla stesura dei seguenti strumenti operativi?

Progetto Quadro	Sì	No	Non indicato
Progetto Educativo Individualizzato (PEI)	Sì	No	Non indicato
Profilo Dinamico Funzionale (PDF)	Sì	No	Non indicato

12. L'orario di apertura non è inferiore a 30 ore settimanali?

Sì

Non indicato

No – specificare:

.....

13. L'equipe del Servizio comprende le seguenti figure professionali?

Neuropsichiatra infantile	Sì	No	Non indicato
Psicologo	Sì	No	Non indicato
Logopedista	Sì	No	Non indicato
Assistente sociale	Sì	No	Non indicato
Fisioterapista	Sì	No	Non indicato
Terapista della neuro psicomotricità	Sì	No	Non indicato
Educatore professionale	Sì	No	Non indicato

14. È garantita in ogni sede operativa del Servizio la presenza programmata del neuropsichiatra infantile e dello psicologo, oltre a quella di almeno un operatore della riabilitazione?

Sì

Non indicato

No – specificare:

.....

15. La collocazione aziendale del Servizio è Distrettuale all'interno dell'UO MIEEF (Materno infantile età evolutiva e famiglia)?

Sì

Non indicato

No

Solo in parte – specificare:

.....

16. Il Servizio mantiene rapporti stabili di collegamento strutturale o funzionale con le altre UO e i presidi dedicati alla cura, all'assistenza e all'educazione dei minori?

A livello territoriale aziendale	Sì	No	Non indicato
Con il Dipartimento di Prevenzione	Sì	No	Non indicato
A livello ospedaliero aziendale	Sì	No	Non indicato
A livello territoriale extra aziendale	Sì	No	Non indicato
A livello multizonale	Sì	No	Non indicato

Osservazioni: \_\_\_\_\_

La Commissione per il monitoraggio e la verifica dell'applicazione a livello locale delle Linee guida per il servizio distrettuale di età evolutiva, istituita con DSR n. 136 del 12 dicembre 2011 in attuazione della

suddetta DGR n. 1533/2011, ha elaborato una Scheda per la rilevazione delle attività dei Servizi in oggetto utile ai fini della quantificazione degli indicatori per la valutazione.

La Commissione ha inoltre definito che, per quanto riguarda i dati 2012, saranno richiesti solamente i dati certi disponibili, quindi senza stime o proiezioni.

**Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla D.G.R. n. 127/2013 – allegato U**

**Linea progettuale di collocamento:** All. A, Parte I, Linea n. 12 “Piano Nazionale della Prevenzione “

Titolo del progetto: Mantenimento ed estensione dei programmi di screening

(contenuto nel Piano Regionale Prevenzione - DGR n. 3139 del 14.12.2010 - progetto 3.1.1)

INDICATORI	FONTE DI VERIFICA	VALORE dell'indicatore al 31.12.2012	
		ATTESO	OSSERVATO
Estensione annuale degli inviti allo screening del tumore della cervice uterina (Numero di donne invitate / popolazione target annuale *100)	Survey annuale regionale da parte del Registro Tumori del Veneto - IOV	>85%	96,3%
Estensione annuale degli inviti allo screening del tumore della mammella (Numero di donne invitate / popolazione target annuale *100)	Survey annuale regionale da parte del Registro Tumori del Veneto - IOV	>90%	94,6%
Estensione annuale degli inviti allo screening del tumore del colon retto (Numero di persone invitate / popolazione target annuale *100)	Survey annuale regionale da parte del Registro Tumori del Veneto - IOV	>75%	93,2%
Numero di corsi realizzati (per 40 operatori) per radiologi e tecnici dello screening mammografico	Documentazione del Registro Tumori del Veneto	4	2*
Numero di corsi realizzati (per 30 operatori) per patologi dello screening mammografico	Documentazione del Registro Tumori del Veneto	1	1
Numero di corsi realizzati (per 40 operatori) per endoscopisti e infermieri dello screening colo-rettale	Documentazione del Registro Tumori del Veneto	1	2

\* per un totale di 335 partecipanti

Relazione descrittiva dell'attività svolta:

Estensione degli inviti.

Screening del tumore della cervice uterina. Complessivamente la popolazione obiettivo da invitare a inizio 2012 era pari a 1.388.308 donne, costituite dalle residenti di età compresa tra i 25 ed i 64 anni. Di queste, 145.567 donne sono state escluse dall'invito perché già affette dalla patologia, per aver effettuato recentemente il test spontaneamente o per altri motivi.

Complessivamente sono stati invitate 398.829 donne, per un'estensione su base annuale pari al 96,3%, in linea con il target del progetto. La soglia prevista dell'85% è stata superata da 15 dei 21 programmi regionali. Si conferma l'obiettivo previsto per il 2013.

Screening del tumore della mammella. Complessivamente la popolazione obiettivo da invitare a inizio 2012 era pari a 616.379 donne, costituite dalle residenti di età compresa tra i 50 e i 69 anni. Di queste, 64.970

donne sono state escluse dall'invito perché già affette dalla patologia, per aver effettuato recentemente l'esame spontaneamente o per altri motivi. Complessivamente sono state invitate 260.887 donne, per un'estensione su base annuale del 94,6%, in linea con l'obiettivo del progetto. La soglia prevista del 90% è stata superata da 14 dei 21 programmi regionali. Si conferma l'obiettivo previsto per il 2013.

Screening del tumore del colon retto. Complessivamente la popolazione obiettivo da invitare a inizio 2012 era pari a 1.131.239 persone, costituite dai residenti di età compresa tra i 50 ed i 69 anni di tutte le Aziende ULSS (ad eccezione del programma dell'ULSS 20 di Verona che si rivolge, con una strategia mista rettosigmoidoscopia + test per il sangue occulto fecale, ai 60-69enni). Di queste, 74.536 persone sono state escluse dall'invito perché già affette dalla patologia, per aver effettuato recentemente l'esame spontaneamente o per altri motivi. Complessivamente sono state invitate 492.533 persone, per un'estensione su base annuale del 93,2%, in linea con il target del progetto. La soglia prevista del 75% è stata superata da 20 dei 21 programmi regionali. Si conferma l'obiettivo previsto per il 2013.

Si riportano in tabella i valori di estensione ottenuti da ciascuna ULSS per i tre screening nel 2012.

ULSS	Colorettale	Mammografico	Citologico
1 Belluno	98,4	95,7	100,5
2 Feltre	69,0	109,0	98,1
3 Bassano del Grappa	106,3	88,9	103,4
4 Alto Vicentino	106,5	115,4	106,3
5 Ovest Vicentino	103,0	56,0	63,7
6 Vicenza	99,3	103,9	106,6
7 Pieve di Soligo	95,0	98,5	117,2
8 Asolo	84,3	100,9	105,1
9 Treviso	88,8	104,8	113,9
10 Veneto Orientale	101,0	90,4	97,6
12 Venezia	86,6	60,8	86,6
13 Dolo	95,2	88,8	86,6
14 Chioggia	144,7	164,7	123,1
15 Alta Padovana	95,7	97,5	84,2
16 Padova	84,6	114,6	76,0
17 Este	74,8	91,9	81,4
18 Rovigo	93,8	85,1	82,7
19 Adria	114,2	104,7	122,9
20 Verona	102,7	82,8	105,3
21 Legnago	83,1	99,3	69,0
22 Bussolengo	89,1	92,7	116,3
Veneto	93,2	94,6	96,3

#### Formazione

Nel 2012 sono stati organizzati 15 incontri di formazione, per un totale di 252 ore di formazione e 1.571 partecipanti. Di seguito l'elenco dei corsi.

1. RIUNIONE ANNUALE SCREENING MAMMOGRAFICO  
Padova, 31 gennaio 2012 Partecipanti: 189
2. RIUNIONE ANNUALE SCREENING COLON RETTO  
Padova, 31 gennaio 2012 Partecipanti: 139

3. 3° CORSO REGIONALE DI FORMAZIONE ED AGGIORNAMENTO PER GINECOLOGI COLPOSCOPISTI  
Verona, 3 febbraio, 2 marzo, 13 aprile e 4 maggio 2012 Partecipanti: 28
4. RIUNIONE ANNUALE SCREENING CERVICALE  
Padova, 16 febbraio 2012 Partecipanti: 207
5. RETRAINING SULLA COLONSCOPIA DI SCREENING  
Verona, 22 marzo 2012 Partecipanti: 16
6. RETRAINING SULLA COLONSCOPIA DI SCREENING  
Padova, 23 marzo 2012 Partecipanti: 18
7. CONFRONTO INTERISTITUZIONALE IN PATOLOGIA COLORETTALE DA SCREENING  
Rovigo, 11 maggio 2012 Partecipanti: 24
8. LA COMUNICAZIONE TRA OPERATORI E UTENTI NEL 1° LIVELLO DEGLI SCREENING ONCOLOGICI  
Padova, 17-18 maggio e 22 giugno 2012 Partecipanti: 24
9. LA COMUNICAZIONE TRA OPERATORI E UTENTI NEL 1° LIVELLO DEGLI SCREENING ONCOLOGICI  
Padova, Centro Congressi Papa Luciani; 4 - 5 ottobre e 16 novembre 2012 Partecipanti: 24
10. CONFRONTO INTERISTITUZIONALE IN PATOLOGIA CERVICO-VAGINALE DA SCREENING  
Rovigo - Aula Magna Cittadella Socio Sanitaria, 18 ottobre 2012 Partecipanti: 113
11. RIUNIONE ANNUALE SCREENING CERVICALE  
Padova, Auditorium San Gaetano, 5 novembre 2012 (mattino) Partecipanti: 233
12. RIUNIONE ANNUALE SCREENING MAMMOGRAFICO  
Padova, Auditorium San Gaetano, 5 novembre 2012 (pomeriggio) Partecipanti: 146
13. 5° CONFRONTO INTERISTITUZIONALE IN PATOLOGIA MAMMARIA DA SCREENING  
Rovigo, 15 novembre 2012 Partecipanti: 49
14. 10 ANNI DI SCREENING COLORETTALE NEL VENETO  
Padova, Aula Morgagni - Policlinico Universitario, 28 novembre 2012 Partecipanti: 215
15. LA SALUTE DEGLI IMMIGRATI NEL VENETO  
Padova, Auditorium San Gaetano, 5 dicembre 2012 Partecipanti: 146

**Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla D.G.R. n. 127/2013** – allegato V  
**Linea progettuale di collocamento:** All. A, Parte I, Linea n. 12 “Piano Nazionale della Prevenzione “  
Titolo del progetto: Programma di contenimento delle Malattie Infettive prevenibili con vaccino attraverso strategie efficaci per il mantenimento delle coperture vaccinali e per la vaccinazione dei gruppi e categorie a rischio. (*contenuto nel Piano Regionale Prevenzione - DGR n. 3139 del 14.12.2010 - progetto 2.4.1*)

Obiettivo generale: Miglioramento del sistema vaccinale e mantenimento delle coperture raggiunte.



**Obiettivi specifici:**

- Mantenere elevati livelli di copertura vaccinale per i vaccini in calendario e consolidare la qualità dell'offerta vaccinale;
- Perseguire un'adeguata formazione degli operatori dei servizi vaccinali e dei PLS con particolare attenzione al personale di nuova assunzione;
- Individuare le strategie e incrementare le azioni per le coperture vaccinali dei soggetti appartenenti a specifiche categorie a rischio;
- Individuare le strategie e incrementare le azioni per le coperture vaccinali per il vaccino antinfluenzale negli anziani e nelle categorie indicate dalla Circolare Ministeriale annuale, il vaccino antipneumococco nei soggetti di età uguale o superiore 65 anni e nelle persone a rischio di forme invasive;
- Fornire indicazioni sui nuovi obiettivi perseguibili e sull'avvio di iniziative mirate di prevenzione vaccinale in seguito alla disponibilità di nuovi vaccini.

**Azioni principali.**

- Azioni di informazione e sensibilizzazione della popolazione;
- Formazione continua degli operatori: costruzione del pacchetto formativo definitivo e diffusione a livello locale, in tutte le Aziende ULSS, on-line dei contenuti scientifici dei corsi: "buone pratiche vaccinali" e "individuazione e segnalazione delle reazioni avverse ai vaccini; aggiornamento sulle controindicazioni vere e false". Realizzazione di almeno una giornata di formazione sul tema: Morbillo e rosolia congenita nell'ambito del Piano Nazionale di Eliminazione del morbillo e della rosolia congenita 2010-15, per gruppo di formatori nel 1° anno e ripetizione a livello Aziendale nel 2° anno.

**Target.**

Indiretto: Popolazione regionale residente/domiciliata. Diretto: Nuovi nati (circa 45.0000/anno). Soggetti appartenenti alle categorie a rischio individuate.

**Formazione.**

Corsi FAD. Nel corso del 2010 erano stati realizzati in tempi diversi due corsi Master, rivolti principalmente ai Referenti aziendali delle ULSS venete; il primo corso era dedicato alle buone pratiche vaccinali, il secondo alla individuazione delle vere e delle false controindicazioni alle vaccinazioni e alla gestione delle reazioni avverse. In quella fase erano state analizzate e condivise delle procedure sulle "Buone Pratiche Vaccinali" basate su evidenze scientifiche, prodotte all'interno di un percorso di autorizzazione e di accreditamento per la qualità dei servizi vaccinali. Il corso si poneva lo scopo di verificare la possibilità di realizzare un percorso formativo FAD/blended, valutare il grado di adesione e la sua efficacia formativa in rapporto anche ai contenuti "tecnico-scientifici". Quelle valutazioni erano necessarie prima di estendere l'attività formativa agli operatori della regione coinvolti nell'attività vaccinale.

Visti i risultati del corso sperimentale con i referenti aziendali si è voluto coinvolgere il maggior numero di operatori in una attività formativa, scegliendo la modalità di Formazione sul Campo. Infatti questo progetto fin dall'inizio si prefiggeva il miglioramento della qualità nell'ambito dell'attività vaccinale con l'obiettivi di perseguire un'adeguata formazione degli operatori dei servizi vaccinali e dei pediatri di libera scelta, con particolare attenzione al personale di nuova assunzione.

Come già accennato, per coinvolgere gli operatori di tutte le ULSS, l'attività formativa è stata attuata con modalità blended/e-learning, con giornate residenziali/in aula e incontri formativi residenziali specifici per l'addestramento all'utilizzo della piattaforma informatica.

I contenuti del corso sono state le procedure relative alle "buone pratiche vaccinali" e precisamente: Procedura per la gestione e conservazione dei vaccini, Procedura per la gestione dell'anagrafe vaccinale, Procedura per il reclutamento dei nuovi nati, Procedura per la somministrazione delle vaccinazioni, compresa una corretta raccolta dell'anamnesi pre-vaccinale. Per tale scopo i contenuti di queste procedure sono stati tradotti in alcuni "casi clinici", che consentissero di trasmettere i contenuti attraverso un apprendimento attivo, associato ad una autovalutazione.

Il corso si è sviluppato in quattro moduli didattici della durata di circa 5 settimane ciascuno, per consentire la partecipazione degli operatori delle ULSS della Regione, data la limitata potenzialità della piattaforma informatica. Hanno potuto partecipare così 618 operatori di tutte le 21 Aziende ULSS della Regione.

Per ogni modulo è stato realizzato un incontro formativo residenziale specifico per i Referenti aziendali, con l'addestramento all'utilizzo della piattaforma informatica, la diffusione di Linee guida per i diversi ruoli, la registrazione delle utenze dei partecipanti coinvolti; durante la realizzazione dei quattro moduli è stato attivato il continuo monitoraggio della attività online e del lavoro in piccoli gruppi delle diverse ULSS partecipanti. A questo si è affiancato il supporto tutoriale finalizzato a incentivare la partecipazione dei partecipanti al progetto di miglioramento, oltre a fornire abilità comunicative e relazionali nell'ambito del gruppo e dell'attività professionale indispensabili al raggiungimento degli obiettivi del corso.

Il lavoro in piccoli gruppi e lo studio individuale per tutti i partecipanti si è sviluppato a livello locale, sotto la direzione dei Referenti aziendali, precedentemente formati, per la condivisione delle procedure vaccinali e per conoscere la funzione delle procedure all'interno di un processo di miglioramento della qualità dei Servizi Vaccinali del Veneto.

Realizzati i quattro moduli del corso, si è proceduto alla revisione e ad una valutazione condivisa sia dei dati relativi al corso e soprattutto delle proposte migliorative delle procedure. L'elaborazione e la sintesi di queste sono state presentate al gruppo dei Referenti aziendali come nuove "proposte di procedura", nelle quali erano riportati i contenuti essenziali, da utilizzare in ciascuna Azienda per la redazione delle proprie procedure, eventualmente integrate o contestualizzate nel proprio sistema - qualità. In sostanza la definizione dei contenuti è stata raggiunta e condivisa in modo che risponda alle esigenze di uniformità regionale di comportamenti essenziali e che consenta a ciascuna ASL di adeguarsi alle specificità del proprio modello organizzativo.

Quindi, grazie anche allo sforzo organizzativo richiesto, il corso è stato ritenuto lo strumento adeguato per il tipo di obiettivo che si voleva raggiungere (coinvolgere gli operatori vaccinali del Veneto) accreditando un unico evento e sgravando le amministrazioni locali dell'onere di doversi occupare dell'accreditamento aziendale. Inoltre, considerando gli spazi di tempo disponibile per il personale sanitario che deve occuparsi di tutte le attività di Distretto, le stesse ASL hanno preferito un'organizzazione "blended" che non condizionasse i partecipanti unicamente in lezioni frontali e/o incontri residenziali, dando loro flessibilità di organizzarsi la parte dedicata all'approfondimento personale anche al di fuori dell'orario di lavoro.

#### Criticità.

Circa l'11% dei partecipanti dichiarava ancora abbastanza limitante l'uso del PC per seguire il corso, anche dopo la giornata iniziale di addestramento all'uso dello strumento informatico. È ipotizzabile che questa difficoltà possa ripercuotersi anche nella quotidiana attività nell'utilizzo del software regionale. Ciononostante l'utilizzo della piattaforma informatica e l'interattività proposta durante il corso sono stati poco/per niente comprensibili solo per un 3% (n=17) dei partecipanti; ed è la stessa percentuale (3% degli intervistati) che ha apprezzato poco/per niente il corso.

- Morbillo e rosolia congenita: nell'ambito del Piano Nazionale di Eliminazione del morbillo e della rosolia congenita 2010-15 è stato realizzato un incontro regionale al quale hanno partecipato i referenti aziendali per la profilassi vaccinale e i referenti provinciali dei PLS, assieme ad alcuni pediatri ospedalieri della regione. Sono stati affrontati alcuni temi importanti per la prevenzione del morbillo e della rosolia, compresa la sorveglianza delle reazioni ai vaccini combinati MPR e MPRV. Gli argomenti discussi in questo incontro saranno ripetuti a livello delle singole aziende nel corso del 2013, con specificità locali sulla base delle criticità che i referenti dei servizi vaccinali e dei pediatri avranno evidenziato e concordato.

Tabella degli indicatori definiti per il progetto nella DGR 3139 del 14.12.2010 e con i valori osservati al 31 dicembre 2012.

INDICATORI	FONTE DI VERIFICA	VALORE dell'indicatore al 31.12.2012	
		ATTESO	OSSERVATO

Mantenimento delle coperture vaccinali per i vaccini antidifterite, tetano, poliomielite, epatite B	Servizio Sanità Pubblica e screening Regione	95%	95,8%
Mantenimento della copertura per la vaccinazione MPR		93%	93%
Mantenimento del tasso di copertura vaccinale per l'influenza della popolazione anziana ( $\geq 65$ anni)		70%	67%
Corsi FAD diffusione a livello locale, in tutte le Aziende	SISP Ulss 20	100	Tutte (100)
Realizzazione di almeno una giornata di formazione Morbillo e rosolia congenita	SISP Ulss 20	50%	SI (100)

**Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla D.G.R. n. 127/2013 – allegato W**

**Linea progettuale di collocamento:** All. A, Parte I, Linea n. 12 “Piano Nazionale della Prevenzione “

Titolo del progetto: Sorveglianza PASSI: attività di supporto e integrazione dei risultati con quelli prodotti dai sistemi di sorveglianza attivi in Veneto per la produzione di strumenti di comunicazione efficaci (contenuto nel Piano Regionale Prevenzione - DGR n. 3139 del 14.12.2010 - progetto 2.9.1)

Obiettivo generale: sorveglianza di stili di vita e comportamenti che influenzano la salute nella popolazione adulta (18 - 69 anni).

Obiettivi specifici.

- continuità e ampliamento della sorveglianza in tutte le Aziende ULSS della Regione Veneto;
- produzione di strumenti di comunicazione sui risultati della sorveglianza.

Target/Beneficiari.

Pubbliche Amministrazioni (Comuni, Province, Regione), Direzioni delle Aziende ULSS, Dipartimenti di Prevenzione.

Nel 2012 tutte le Aziende UISS del Veneto hanno partecipato alla sorveglianza PASSI; ad eccezione dell’AULSS 14 di Chioggia e dell’AUISS 22 di Bussolengo che hanno raccolto 15 interviste al mese, in tutte le altre AUISS sono state eseguite regolarmente 25 o più interviste al mese. la data prevista per la chiusura del data set è il 28.2.2013, al momento attuale in quattro Aziende UISS si sta completando la registrazione elettronica delle interviste del 2012 e la ricerca dei sostituti dei sostituti.

Dai gruppi aziendali PASSI delle AUISS sono stati prodotti rapporti, schede tematiche, articoli divulgativi in particolare sui temi di Guadagnare salute, ma anche sugli screening (AUISS 9 e 10) e sul rischio cardiovascolare (AULSS6 e 14). Come si può vedere dalla scheda allegata in 16 AUISS su21 è stato redatto almeno un prodotto per la comunicazione dei risultati della sorveglianza. I materiali sono reperibili presso i Dipartimenti di Prevenzione delle AUISS e sono pubblicati nei siti aziendali.

Per quanto riguarda i prodotti per la comunicazione dei risultati, a livello regionale sono state realizzate 3 schede tematiche su alcol, fumo e sovrappeso/obesità, il rapporto *"Buone abitudini per una vita sana (dati 2011 sui 4 temi Guadagnare salute)*, il rapporto *"Il consumo di alcol in Veneto"*. Questo materiale è reperibile sul sito della Regione Veneto nell'area sanità/prevenzione.

Nel 2012 la ditta Civicamente ebbe l'incarico per curare la progettazione grafica di una campagna di comunicazione destinata agli adulti su due tematiche indagate da PASSI: alimentazione ed attività motoria.

Sono stati realizzati un poster, un booklet ed un learning Object che nel mese di ottobre sono stati recapitati ai Dipartimenti di Prevenzione delle AUISS per la distribuzione.

INDICATORI	FONTE DI VERIFICA	VALORE dell'indicatore al 31.12.2012	
		ATTESO	OSSERVATO
Numero di Aziende ULSS in cui la sorveglianza PASSi è condotta con continuità e numerosità campionaria sufficiente	Verbali degli incontri con i Coordinatori aziendali e sito passidati	18	21
Modelli e prodotti per la comunicazione delle diverse aree tematiche	Strumenti di comunicazione realizzati	4	31 aziendali 6 regionali

Tutte le attività programmate per il 2012 sono state realizzate e gli obiettivi sono stati raggiunti, in particolare il corso di formazione sul campo ha permesso la realizzazione di numerosi prodotti per la comunicazione dei risultati. L'unica criticità riscontrata è che due Aziende ULSS hanno dovuto ridurre il numero di interviste mensili da 25 a 15 per mancanza di intervistatori in numero su

**Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla D.G.R. n. 127/2013 – allegato X**

**Linea progettuale di collocamento:** All. A, Parte I - n. 12 " Piano Nazionale della Prevenzione"

Titolo del progetto: Prevenzione e promozione della salute negli ambienti di vita e di lavoro, attuazione del Piano Nazionale di Prevenzione 2010-2012 e del Piano Regionale Prevenzione del Veneto 2010-2012.

Relazione sintetica sullo stato di attuazione del progetto al 31.12.2012

Obiettivi specifici	Indicatori	Standard attesi	Risultati raggiunti al 31.12.2012	Note
Vigilare sulle Unità Locali nel rispetto della pianificazione regionale definita nell'ambito del Comitato Regionale di Coordinamento (art.7 D. Lgs 81/08)	Numero di U. L. con almeno 1 dipendente o socio lavoratore sottoposte ad intervento di prevenzione (dati INAIL febbraio 2010)	almeno il 5 % Unità Locali con almeno 1 dipendente o socio lavoratore nel territorio regionale	5,6%	La percentuale è calcolata sul rapporto tra 13.263 U.L. sottoposte ad intervento di prevenzione (derivante dalla somma del numero di U.L. sottoposte ad intervento ispettivo pari a 12.933 e delle aziende che sono state oggetto di sopralluogo da parte degli SPISAL ai fini dell'emissione di pareri tecnici pari a 330) e 11.791 U.L. calcolate come numero di Posizioni Assicurative Territoriali INAIL con almeno 1 dipendente (o addetto speciale) oppure due

				artigiani, presenti nel territorio regionale al 31.12.2010.
	di cui cantieri edili	almeno 4667 cantieri edili	4669	Delle 12.933 U.L. ispezionate, 7.728 sono appartenenti al comparto edilizia (pari al 65,5%). Esse sono state oggetto di intervento ispettivo in occasione di sopralluogo in cantiere. I cantieri ispezionati sono stati in numero pari a 4669 su 29.117 notifiche preliminari pervenute ex art. 99 D.Lgs. 81/08 (pari al 16%).
	di cui aziende agricole	almeno 850 aziende agricole	1084	Delle 12.933 U.L. ispezionate, 1.084 sono appartenenti al comparto agricoltura (pari al 8,3%).
Garantire le indagini per gli infortuni mortali, gravi e gravissimi e per le malattie professionali secondo la procedura regionale	Numero inchieste per infortunio concluse su numero infortuni selezionati da indagare ai sensi degli artt.589 e 590 c.p.	90%	85,1%.	1.496 sono le inchieste infortuni concluse su 1.756 infortuni selezionati da indagare ai sensi degli artt. 583, 589 e 590 c.p., pari al 85,1%.
	Numero inchieste per malattia professionale concluse su numero malattie selezionate da indagare ai sensi degli artt.589 e 590 c.p.	90%	76,4%	1.502 sono le inchieste per malattia professionale concluse su 1.964 malattie valutate.
Utilizzare il sistema informativo regionale Prevnet	Inchieste infortuni registrate in Prevnet / inchieste per infortunio attivate ai sensi degli artt.	100%	100%	2.498 sono le inchieste infortuni registrate in Prevnet su 1.665 infortuni selezionati da indagare ai sensi degli artt. 583, 589 e 590 c.p..dagli SPISAL secondo la procedura

	583,589,590 c.p. (in riferimento ai casi pervenuti a conoscenza del Servizio nell'anno)			regionale
	Verbalì con prescrizioni impartite ai sensi del D.Lgs. 758/94 registrati in Prevet / verbalì con prescrizioni impartite ai sensi del D.Lgs. 758/94 per ispezioni effettuate nell'anno	100%	93.6%	3.306 Verbalì con prescrizioni impartite ai sensi del D.Lgs. 758/94 registrati in Prevet su 3531 verbalì con prescrizioni impartite ai sensi del D.Lgs. 758/94 per ispezioni effettuate nell'anno

**Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla D.G.R. n. 127/2013 – allegato Y**

**Linea progettuale di collocamento:** All. A, Parte I, Linea n. 12 “Piano Nazionale della Prevenzione “

Titolo del progetto: Programma di prevenzione precoce- monitoraggio dei comportamenti e delle azioni di prevenzione e promozione della salute nei primi anni di vita

(contenuto nel Piano Regionale Prevenzione – DGR n. 3139 del 14/12/2010 – progetto 2.1.2).

Obiettivo generale.

Orientare la popolazione (giovani coppie e neo-genitori) verso scelte di salute consapevoli e praticabili sugli 8 determinanti di salute ritenuti prioritari nel percorso nascita, sviluppando le attività di promozione, formazione e offerta di servizi in essere sulla base di prove di efficacia e dati di qualità.

**GenitoriPiù – Quadro Sinottico delle 8 Azioni e degli obiettivi di salute, dei Progetti di riferimento**

Determinante	Esito: Protezione da	Progetto di riferimento
Assunzione di acido folico	Spina bifida, anencefalia, labiopalatoschisi, malformazioni congenite cardiache, urinarie, degli arti, ecc.	“Pensiamoci Prima”
Astensione dalle bevande alcoliche in gravidanza e allattamento	Basso peso neonatale, prematurità, mortalità perinatale, infertilità, aborti, SIDS, malformazioni, FASD, FAS, difficoltà cognitive e relazionali, traumi	“Mamma Beve Bimbo Beve”
Astensione dal fumo, prenatale e postnatale	Basso peso neonatale, prematurità, mortalità perinatale, SIDS Patologie delle prime vie respiratorie	“Mamme Libere dal Fumo”
Allattamento materno	Infezioni gastrointestinali, infezioni delle prime vie respiratorie, SIDS, obesità, difficoltà cognitive e relazionali (per le madri: problemi del post partum, tumore al seno e all'utero, osteoporosi,)	“Baby Friendly Hospital & Baby Friendly Community Initiative” OMS/UNICEF

Posizione supina del lattante	SIDS (Sindrome della morte improvvisa del lattante)	GenitoriPiù, Semi x la SIDS
Promuovere la sicurezza in auto ed in casa	Traumi stradali e incidenti domestici	Progr.i Prev. Incidenti Stradali. In casa "Baby Bum!" (0-4 anni)
Vaccinazioni	Specifiche malattie infettive	Calendario Vaccinale
Lettura ad alta voce	Difficoltà cognitive e relazionali, dislessia	Nati per Leggere (Nati per la Musica)/ Leggere per Crescere

Obiettivi specifici.

**RETE**

Consolidamento della Rete Regionale per il Coordinamento dell'attività a livello Regionale/Aziendale e della Rete degli Esperti/ Project Leader Regionali sugli 8 determinanti. Attività di Help Desk per le Aziende Sanitarie della Regione.

Una volta formalizzata la sua riorganizzazione ad avvio Programma, sono positivamente proseguiti i lavori del Comitato Tecnico Scientifico per la realizzazione e il monitoraggio, formato da esperti nella promozione della salute e dai referenti a livello regionale dei progetti relativi agli 8 determinanti, ritenuti sinergici per l'efficace realizzazione del programma, nonché dai referenti regionali di alcune categorie professionali coinvolte nella realizzazione delle attività regionali (PLS, MMG, Ostetriche, Assistenti Sanitari).

Efficaci sul piano della condivisione delle linee di indirizzo le nuove sinergie attivate in particolare con l'Area Famiglia della Direzione Regionale dei Servizi Sociali per la collaborazione dei Consulenti Familiari, con la Caritas Regionale per le disuguaglianze in salute, con i referenti dei progetti sull'Alcol e del Progetto Regionale per la prevenzione degli Incidenti Domestici. Si è cercato di dare inoltre un nuovo impulso alla collaborazione dei Pediatri di Famiglia, quest'ultima rafforzata dalla presenza in Comitato del Responsabile Regionale per le Cure Primarie. Particolare attenzione è stata dedicata anche al lavoro di rete per favorire gli interventi in fase preconcezionale e la promozione dell'assunzione tempestiva di acido folico.

Il Comitato ha esaminato e approvato i Piani Locali di Programmazione Triennale (inerenti le 4 aree del programma: RETE, VALUTAZIONE, FORMAZIONE e PROMOZIONE) sottoposti da tutte (100%) le Aziende Sanitarie della Regione sulla base dei dati raccolti. Il Comitato ha ratificato le linee di indirizzo in progress presentate dallo staff di progetto, in particolare relative ai dati emergenti sulle disuguaglianze in salute. I dati più recenti sono stati trasmessi alle Aziende Sanitarie e la conseguente riorganizzazione della programmazione è stata successivamente riesaminata e approvata dal Comitato stesso.

L'attività è stata sorretta dal finanziamento dedicato previsto dal PRP (DGR 3139) debitamente rendicontato sia a livello centrale che locale.

Tutte le Aziende hanno costituito un Gruppo Aziendale entro settembre 2011 e successivamente confermata la formalizzazione con atti amministrativi aziendali. Particolare rilievo ha avuto l'aumento dell'attenzione in più aziende (formalizzata in 13/23) sulla tematica delle disuguaglianze in salute. È stata curata inoltre la sinergia con il progetto per la Promozione e Sostegno dell'Allattamento Materno.

Può infine essere qui inserito, come risultato di processo delle attività di rete, l'importante contributo portato dalla Rete Regionale del Programma GenitoriPiù del Veneto, grazie anche alla rete di relazioni interregionali maturata con GenitoriPiù Nazionale, alla realizzazione di una sessione dedicata alla promozione della salute materno-infantile nel Convegno di Guadagnare Salute a Venezia nel Giugno 2012 "Guadagnare salute.. cominciando da piccoli".

In sintesi le attività realizzate per l'obiettivo specifico RETE hanno rispettato agli obiettivi dichiarati.

I risultati raggiunti in termini di rete vanno considerati più che soddisfacenti.

Le criticità più rilevanti riscontrate sono relativa a:

- l'assottigliarsi delle risorse umane e le difficoltà in particolare in alcuni Dipartimenti di Prevenzione a garantire altre prestazioni essenziali con il rischio di penalizzare le attività di promozione della salute

materno-infantile con dimostrate ricadute negative in termini di costi umani e finanziari del sistema;

- una certa disomogeneità a livello aziendale, riscontrabile anche nei dati relativi ai comportamenti della popolazione;
- una attenzione alle disuguaglianze non ancora sufficientemente diffusa con un lavoro di rete locale ancora embrionale (evidenti le ricadute sull'indicatore finale - posizione in culla - scelto come proxy della penetrazione dei messaggi nella popolazione interessata);

#### VALUTAZIONE

Attivazione di un Service di dati alle Aziende Sanitarie aderenti al progetto. Avvio di un sistema di azioni coordinate a livello regionale per la valutazione dell'evoluzione delle conoscenze e dei comportamenti degli operatori e dei genitori sui 7 (+1) determinanti. Utilizzo delle Pagine WEB dedicate, per la condivisione, interrogazione dei data base 2008-2009 e dei nuovi dati raccolti.

La collaborazione con la Fondazione Ca' Foscari dell'Università di Venezia, regolata da apposita convenzione, ha permesso di realizzare un'attività valutativa piuttosto rilevante sia con i genitori che con gli operatori. Particolare attenzione è stata riservata alla successiva diffusione a tutti gli operatori del Percorso Nascita il patrimonio di informazioni acquisite. Lo staff centrale ha infatti provveduto alla:

- trasmissione ai gruppi locali dei dati disaggregati per singolo territorio (utilizzati come base per la riprogettazione del piano triennale locale);
- accentuazione delle attività di Service per le aziende (misurato in base alle richieste) per analisi approfondite locali;
- restituzione mirata ai PLS;
- avvio della redazione di nuove "Pillole" tematiche con l'approfondimento e il commento dei dati di valutazione sulle singole azioni da diffondere attraverso il web (newsletter periodiche), la rete GenitoriPiù e convegni e pubblicazioni varie. Data la rilevanza dei dati raccolti sono iniziati i confronti con gli esperti dei vari determinanti in vista di una prossima realizzazione di seminari tematici (di rilievo nazionale) di approfondimento sui dati.

Tutto il lavoro svolto è orientato a comprendere la fattibilità e all'avvio ove possibile di alcuni capisaldi per la realizzazione dell'auspicato Sistema di Sorveglianza sugli 8 determinanti avviando azioni a due livelli.

Raccolta di: a) dati di flusso sui determinanti, in sinergia con il sistema di rilevamento informatizzato regionale sulle vaccinazioni, che già registra le coperture vaccinali e b) ricerche periodiche sulla scorta di quanto già effettuato nelle survey precedenti in occasione di GenitoriPiù Nazionale.

I risultati raggiunti pertanto sono in linea con quanto programmato.

Nel dettaglio:

- a) Va considerata conclusa una prima fase di sperimentazione di un sistema di sorveglianza per flussi per alcuni determinanti. Alcune criticità emerse, in parte fisiologiche dell'avvio di un sistema complesso che ha coinvolto tutta la regione, sono state affrontate e la rilevazione di dati di flusso su fumo e allattamento, previsti ad ogni seduta vaccinale, andrà a regime in concomitanza con la piena applicazione dell'anamnesi vaccinale informatizzata. Circa questa raccolta per flussi, l'accordo portato a termine con la Direzione Controlli e Governo del Servizio Sistema Informatico SSR - coinvolgendo il Gruppo di Lavoro Regionale sulle Vaccinazioni - porterà all'inserimento in via definitiva nell'Anamnesi Vaccinale informatizzata: 1) della rilevazione delle abitudini al fumo delle famiglie a 3, 6 e 12 mesi; 2) dell'alimentazione infantile, cioè modalità dell'allattamento materno tipizzate secondo i criteri OMS (azione sinergica con il parallelo Progetto per la promozione e il sostegno dell'allattamento materno id. 2.9.7);
- b) per la ricerca sui comportamenti dei genitori e le competenze degli operatori è stata somministrata la versione riveduta e corretta dei due questionari del rilevamento effettuato nel 2009 nel corso della Campagna Nazionale GenitoriPiù: si tratta di versioni semplificate e corrette con l'inserimento in modo omogeneo di item relativi ai nuovi determinanti promossi (alcol e incidenti domestici). I miglioramenti introdotti hanno tenuto inoltre il più possibile conto di una coerenza con la base di dati esistente per massimizzare la confrontabilità.

È stato quantificato il campione per singola azienda, concordato il momento, i luoghi, il periodo di somministrazione (seconda vaccinazione, servizi vaccinali, per 3 o 4 mesi secondo la numerosità del



campione, con conclusione fine giugno 2012). È stato raggiunto in ogni azienda il numero di genitori desiderato (ben 6.246 in totale).

I dati rilevati confermano evidenti differenze tra Aziende Sanitarie e disuguaglianze in salute su diversi determinanti in relazione a scolarità, reddito e cittadinanza. È stata approntata una valutazione approfondita di queste disuguaglianze in salute, semplificato il questionario genitori (in italiano e da proporre in altre 3 lingue - arabo, rumeno, e cinese - le più "necessarie", non solo per frequenza, in Veneto), da somministrare in vari setting (Centri Caritas, momenti del Percorso nascita, servizi vaccinali e in via di valutazione in occasione dei Bilanci di Salute dei Pediatri di Famiglia). Il tutto è di imminente realizzazione. Risulta evidente dai dati raccolti la necessità di orientare l'attenzione della valutazione e di conseguenza le risorse promozionali e formative in questa direzione (la reportistica dettagliata è a disposizione).

Anche in considerazione del carattere pilota dell'esperienza, sono stati presentati i primi lavori (articoli, relazioni e poster) in diverse sedi congressuali e nelle riviste specializzate.

Sul piano del service di dati il risultato concreto, e di qualità, è reso tangibile principalmente dal fatto che tutti i Gruppi di Lavoro delle Aziende hanno ricevuto dagli operatori Ca' Foscari ad avvio del programma i dati disaggregati relativi ai risultati della ricerca sui 7 determinanti rilevati nel 2009, sui quali era prevista la progettazione del piano triennale locale richiesto. Il service è stato interpellato anche per chiarimenti ed approfondimenti locali. Questo servizio proseguirà per tutta la durata futura del Piano della Prevenzione come previsto e in sinergia con le ricerche e le raccolte per flussi su tutta la regione già avviate e/o in programma, particolare con il programma P.A.S.S.I. con il quale alcuni dati sono stati già utilmente incrociati.

Quanto alle criticità, relativamente alla valutazione vanno distinte quelle generali da quelle intrinseche al processo. Le difficoltà principali hanno riguardato la difficoltà e la conseguente disomogeneità tra aziende nel raggiungere i propri operatori del percorso nascita, anche per l'assenza di un vero e proprio modello regionale nell'organizzazione del percorso nascita, che peraltro consente all'Azienda Sanitaria di trovare localmente le soluzioni più idonee alla propria tradizione organizzativa: l'individuazione più accurata del denominatore è pertanto un obiettivo da perseguire. Grazie all'impegno soprattutto delle assistenti dei servizi vaccinali, invece, la somministrazione del questionario ai genitori ha raggiunto l'obiettivo. Qui la criticità principale è stata relativa alla popolazione straniera che in misura meno rilevante che nella prima survey, ma comunque ancora significativa, non ha compilato il questionario. Barriere linguistiche e culturali non sono ancora state del tutto superate e il dato sulle disuguaglianze che vede molti determinanti influenzati dalla cittadinanza, oltre che dal reddito, istruzione, potrebbe risultare sottostimato. Il questionario infine in alcuni item è ancora passibile di miglioramento.

Pertanto il lavoro prosegue secondo le linee progettuali sopra descritte. Nuove survey sono previste nel prossimo periodo, in un'ottica di Project Cycle Management.

#### FORMAZIONE

Consolidamento dell'attività formativa sui 7 (+1) determinanti e sul Counselling per gli operatori e approfondimento secondo le priorità emerse dai dati rilevati. Riedizione mirata del percorso formativo Blended sul Counselling Vaccinale (sviluppato c/o ULSS n. 3).

L'attività è stata attivata ed è in corso con alcune variazioni nel programma.

In questa fase del PRP la Regione ha ritenuto prioritaria la realizzazione di un percorso e-learning (blended) di approfondimento sul Counselling Vaccinale, sperimentato all'interno del progetto GenitoriPiù nell'Ulss 3 di Bassano del Grappa. Questa Formazione sviluppa solo uno degli 8 determinanti di salute risultati prioritari in ambito perinatale e infantile (vaccinazioni), in modo profondamente ancorato alla visione del progetto GenitoriPiù. Vengono infatti incrementate le abilità di base di counselling negli operatori per favorire un approccio centrato sul bambino e la sua famiglia, al fine di mobilitare le risorse e le capacità del sistema famiglia e di facilitare una condivisione nelle decisioni che riguardano la salute dei bambini, in particolare nel supportare i genitori nella scelta consapevole di vaccinare i loro figli. La valutazione complessiva e i dati raccolti (valutazione formativa e d'impatto del percorso sperimentato) hanno confermato la praticabilità e l'efficacia di un'attività, strutturata come formazione che ha utilizzato metodologie didattiche innovative e collaborative, che hanno previsto il contributo esperienziale degli operatori, configurandosi, anche ai fini

dell'accreditamento ECM, come Formazione Sul Campo, con un importante capitale formativo di ricaduta costituito dal gruppo di Tutor Locali (Assistenti Sanitarie, Medici Vaccinatori, Pediatri di Famiglia).

Si ricorda che nel triennio del Piano erano stati previsti, all'interno del Programma, 4 percorsi e-learning blended in 4 Aziende ULSS del Veneto, selezionate anche sulla base della loro situazione di copertura vaccinale.

Questa attività avviene in collaborazione tra le Aziende Ulss 20 (capofila) e le singole Aziende ULSS aderenti, per curare tutta la complessa implementazione, ed è stata affidata per i contenuti ad una Agenzia Formativa con comprovate competenze didattico-pedagogiche e tecnologiche applicabili all'e-learning, selezionata con apposita gara (SIPEM- Società Italiana di Pedagogia Medica).

Delle n. 7 Aziende ULSS che hanno mostrato interesse ULSS 6-15-8-12-4-17-16 sono state identificate n. 5 (Ulss 6-15-8-12-4 – quest'ultima successivamente ritiratasi).

Data l'onerosità del corso, il budget rimasto disponibile ha permesso di avviare la costruzione di altre attività formative solo per la fase di fine progetto. Quest'ultime riguarderanno: 1) la messa a disposizione da parte della Regione Piemonte di 1 pacchetto FAD sulla SIDS realizzato a suo tempo grazie a finanziamento della campagna nazionale GenitoriPiù (a cui potrebbe seguire anche un pacchetto FAD su Nati Per Leggere sempre dalla Regione Piemonte), proposta in Veneto in via sperimentale 2) la costruzione di una FAD sulla promozione dell'astensione dall'uso di bevande alcoliche in gravidanza e durante l'allattamento; 3) moduli formativi specifici sulle 8 azioni integrate e sulle disuguaglianze in salute.

Sono inoltre avviate le collaborazioni per la sinergia con la Formazione prevista nelle Aziende dai vari progetti del Piano Regionale della Prevenzione, e in particolare con il parallelo percorso formativo sull'Alcol (*Non solo Cura ma Cultura*).

A fronte del principale dei risultati raggiunti, e cioè di un successo indiscusso dell'attività formativa erogata, non solo in termini di gradimento e di apprendimento ma anche con evidenti ricadute operative, il percorso FAD-Blended sul counselling vaccinale approfondito proposto sconta diverse criticità organizzative ed una onerosità complessiva, anche economica. Una sua più ampia diffusione dovrebbe essere sostenuta da una progettualità specifica, connessa con le altre iniziative a sostegno del miglioramento del sistema vaccinale. Di contro rimane da valutare la risposta e l'efficacia delle successive proposte di FAD sui tre determinanti, SIDS, Nati per Leggere, Alcol, e di formazione sulle 8 azioni e sulle disuguaglianze in salute.

## PROMOZIONE

Revisione/ristampa e produzione mirata di materiale divulgativo per la popolazione, comprendente aspetti multiculturali e di contrasto alle disuguaglianze in salute. Aggiornamento del sito WEB [www.genitoripiù.it](http://www.genitoripiù.it).

È stata portata a termine la prevista redazione del materiale (poster e brochure) relativo ai progetti Pensiamoci Prima e al contestuale Trial Acido Folico (in collaborazione con Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona e AIFA), che promuovono il counselling pre-concezionale (target specifico all'interno del target GenitoriPiù).

Sono stati stampati e distribuiti in modo "appaiato" per i due progetti convergenti "Pensiamoci Prima"/"Trial Acido Folico" - 100.000+100.000 brochure e 7000+7000 poster.

Una volta redatti e ratificati dai referi (esperti sull'alcol e su incidenti domestici) i nuovi messaggi di salute relativi alle nuove azioni (alcol e incidenti domestici) sono state realizzate le immagini corrispondenti coerenti con i prodotti grafici già realizzati.

Contemporaneamente è stata redatto e rivisto dai referi un nuovo capitolo del manuale per gli operatori con contenuti nonché costruite coerenti pagine web con le informazioni sull'alcol (in collaborazione con l'ULSS 9 – Progetto Mamma Beve Bimbo Beve), pubblicando tutto on-line.

La prevista produzione della brochure sulle 8 azioni di GenitoriPiù è stata realizzata includendo pagine e immagini contenenti i messaggi di salute relativi agli 8 Determinanti nel libretto informativo sull'allattamento di cui sono state stampate 200.000 copie (§ *Progetto per la promozione e il sostegno dell'allattamento materno id. 2.9.7*), con evidente massimizzazione dei vantaggi in termini di costi efficacia e di fruibilità per le famiglie.

Sono state completate e distribuite le revisioni/aggiornamenti del rimanente materiale da produrre: 1) il poster multilingue (4 lingue – tiratura n. 8000 copie) ; 2) "Calendario delle Azioni" (Insero multilingue GenitoriPiù - copie n. 153.000) da inserire nel Libretto Pediatrico, materiale totalmente rivisto, arricchito dei

nuovi messaggi e contenuti la versione in 4 lingue con ulteriori n. 11 link ad altrettante versioni nelle lingue più parlate.

È stato intrapreso un intenso lavoro di approfondimento dal punto di vista della mediazione linguistica culturale, avvalendosi di esperti sia all'interno dell'azienda che delle ONG/Onlus dedicate partner della stessa, nonché di altre competenze all'interno della rete regionale.

Si è positivamente realizzata una collaborazione con la redazione della rivista "Conoscere per Crescere" curata dalla Società Italiana di Pediatria, in distribuzione su tutto il territorio nazionale, che ha comportato l'inserimento delle brochure multilingue GenitoriPiù in 6 numeri progressivi della rivista stessa.

E' stato rinnovato il sito WEB [www.genitoripiu.it](http://www.genitoripiu.it), puntando sul suo potenziamento e la sua valorizzazione come strumento di diffusione dei messaggi di salute sia tra gli operatori che nella popolazione. Il restyling del sito prevede ulteriori miglioramenti oltre all'avvenuto inserimento dei nuovi materiali e in particolare delle nuove informazioni/immagini relative ad alcol ed incidenti domestici e una nuova sezione multilingue.

È stata costruita la base informatica per un periodico invio della Newsletter di GenitoriPiù ad un numero più elevato di destinatari e sono state redatte diverse newsletters. Il sito è in costante aggiornamento nei contenuti e nelle news. Si prevede una espansione di questo canale promozionale sia per gli operatori che per i genitori.

Due nuovi spot animati multilingue sono stati aggiunti agli esistenti (alcol ed incidenti domestici) ed è stato ridisegnato, ai fini di una maggior efficacia comunicativa, lo spot sull'acido folico: a tutte le Aziende è stato messo a disposizione un DVD completo dei nuovi spot multilingue per la diffusione e messa in onda locale.

È stata avviata una collaborazione con FederFarma Veneto con l'obiettivo della diffusione di poster in tutte le Farmacie Venete nonché la trasmissione degli spot GenitoriPiù in quelle dotate di monitor a circuito chiuso, previa formazione dei farmacisti interessati.

È stato avviato un monitoraggio per valutare la capillarità della distribuzione di tutto il materiale consegnato. Dai primi dati raccolti si evidenzia che anche la distribuzione risente, come per gli altri obiettivi specifici (Rete, Valutazione) delle disomogeneità tra aziende già segnalata.

Attraverso la collaborazione con la Caritas si sta lavorando affinché i messaggi di salute di GenitoriPiù arrivino con più facilità anche alle fasce più povere della popolazione, che normalmente ha contatti con loro, per sostenere le attività di contrasto alle disuguaglianze in salute.

Tutti i materiali realizzati sono disponibili sul sito.

A margine è gradito rilevare che i nuovi materiali sono stati proposti suscitando interesse al Convegno Guadagnare Salute di Venezia del Giugno 2012 e gli spot animati multilingue hanno accompagnato in Loop gli intervalli dei lavori congressuali. Da segnalare infine la continuità della collaborazione con altre Regioni, come la Regione Emilia Romagna che ha istituito un bando per la ristampa e la diffusione di tutto il nuovo materiale GenitoriPiù.

Le attività di Promozione previste per la prima annualità sono state effettuate come da programma e pertanto i **risultati raggiunti**. Tuttavia per considerare pienamente efficace il lavoro svolto va atteso l'esito del monitoraggio sulla effettiva capillarità della distribuzione locale del materiale, la controprova in future valutazioni di quanto la popolazione riferisce di essere stata raggiunta dai messaggi di GenitoriPiù e chiaramente l'outcome di salute desiderato, a partire dall' indicatore posizione in culla , scelta come proxy di efficacia.

Le criticità sono di diverso grado e riguardano diversi piani. Le principali oltre a quelle già riportate sono: L'ipotesi di un rinnovo del Libretto Pediatrico, a cui il Progetto GenitoriPiù potrà dare un contributo rilevante, come già concordato con i Pediatri di Famiglia e la Direzione Regionale competente, è ancora rinviata. Risulta evidente il potenziale derivante dal completamento della serie di item sui determinanti nei bilanci di salute.

È plausibile, come già accennato, che alla disomogeneità della consistenza della reti locali corrisponda una minor efficacia nelle attività promozionali.

È sicuramente da migliorare l'approccio multiculturale anche in considerazione del sommerso sulla barriera linguistica anche quella del livello di alfabetizzazione. Va tenuto presente ed è sicuramente da migliorare, la necessità di integrare mediazione linguistica e mediazione culturale, e il superamento della sempre presente e insidiosa visione etnocentrica e paternalistica. Può essere migliorata la raccolta di feedback sull'efficacia comunicativa dei materiali utilizzati, soprattutto in lingua straniera.

In prospettiva infine molto potrebbe ancora esser sviluppato in ambito Promozione: oltre alla già citata Revisione libretto pediatrico, la Traduzione del nuovo libretto regionale sulle vaccinazioni in un'ottica più attenuata all'empowerment, il rinforzo a progetti-attività che promuovono singole azioni: ad es. Semi per la SIDS, Alcol-FASD, ecc., la divulgazione scientifica e la partecipazione a eventi di carattere scientifico.

**DISUGUAGLIANZE IN SALUTE (trasversale).**

Più in generale sono state avviate azioni per l'inserimento nel programma della attenzione a tutti i livelli sulle disuguaglianze in salute, in particolare una ricognizione delle buone pratiche in merito. Con l'università di Torino e il Dors della Regione Piemonte è stata portata a termine una collaborazione per una sperimentazione dell'efficacia del materiale multilingue di GenitoriPiù. Sono stati approfonditi i contatti con varie organizzazioni (Medicina delle Migrazioni, Caritas, ecc.) per costruire le partnership regionali e locali più appropriate rispetto agli obiettivi di salute del programma. Sono stati avviati i contatti con il Servizio di Mediazione Culturale dell'ULSS20 per la traduzione multilingue di tutti i materiali del programma. Si è avviato un percorso importante di approfondimento della consistenza e delle caratteristiche delle disuguaglianze orientando gli sforzi della valutazione della rete in questa direzione.

**SVILUPPI DI CARATTERE GENERALE**

Nella durata del programma GenitoriPiù nel tempo, dal 2006 ad oggi, nei primi segnali di spostamento in positivo degli indicatori che periodicamente vengono rilevati, nella conferma di continuità della rete, nella ripresa delle 8 azioni nella pianificazione nazionale e regionale, si può intravedere come pur partendo da caratteristiche effimere proprie delle Campagne "spot" (nel 2006), l'evidenza di efficacia e la consistenza dei risultati in salute che si prospettano debbano orientare all'inserimento del lavoro sull'insieme questi determinanti come buona pratica costante dei servizi. Questo passaggio richiede impianto progettuale verso una linea operativa costante nel tempo.

Il passaggio dagli spot alle buone pratiche è tanto più ineludibile tanto più è crescente il peso delle disuguaglianze in salute e i suoi costi umani ed economici connessi.

**Target/Beneficiari.**

- a) Giovani coppie, neogenitori, neonati, bambini (nati 44.927 anno 2011);
- b) Operatori del Percorso Nascita (Servizi Vaccinali, Distretti, Punti Nascita, Consulitori Familiari, Pediatri di Famiglia, Servizi Promozione Educazione Salute, Dipartimento di Prevenzione, Servizi di Mediazione Culturale, ecc.).

INDICATORI	FONTE DI VERIFICA	VALORE dell'indicatore al 31.12.2012	
		ATTESO	OSSERVATO
Genitori che fanno adottare la posizione supina in culla	Ricerca GenitoriPiù Campione n. 6.246 alla 2° vaccinazione	>58%	56,9%*
Operatori che consigliano la posizione supina in culla.	Ricerca GenitoriPiù Campione n. 1.590	>60%	74%

\*Il modesto scostamento dal valore atteso è stato analizzato a diversi livelli. Due le considerazioni più rilevanti: 1) la qualità del dato, che è elevata e che, se testimonia un sicuro miglioramento rispetto ai dati del precedente rilevamento, mostra anche una latenza tutta da indagare tra l'evidente progresso delle competenze degli operatori da un lato e la trasmissione delle informazioni ai genitori dall'altro. 2) Il peso – già citato più volte - delle disuguaglianze in salute: disaggregando il dato per cittadinanza (n. 1.027 mamme straniere sul campione totale di n. 6.246) possiamo osservare la correttezza della posizione in culla per un 60,9% di bambini di madre italiana (superiore al valore atteso) contro un 47,2% di bambini di madre straniera UE e 46,0% di bambini di madre straniera extra UE (valori insoddisfacenti).

**Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla D.G.R. n. 127/2013 – allegato Z**

**Linea progettuale:** All. A, Parte II - Linea n. 1 “Misure dirette al contrasto delle disuguaglianze in salute”

Titolo del progetto **Contrasto delle disuguaglianze in salute.**

La Giunta Regionale con provvedimento D.G.R. 157 del 26 gennaio 2010 ha approvato le linee guida per la predisposizione dei piani di zona, quale strumento di programmazione delle politiche sociali e socio sanitarie definite a livello locale per dare risposte adeguate ai bisogni della popolazione, in coerenza con le linee di indirizzo regionali. Nella programmazione delle politiche nei molti casi in cui ci si trovi di fronte a situazioni che comunemente vengono chiamate di “multi-problematicità”, l’organizzazione delle stesse e degli interventi per specifici target di utenza rischia di porre delle barriere alla capacità di presa in carico globale della persona e alla possibilità concreta di mettere in campo forme di risposta utili a far fronte all’insieme di bisogni. Vi sono, inoltre, alcune politiche e interventi che non si rivolgono esclusivamente a specifici target di utenza ma riguardano la popolazione in generale: in tali casi la definizione di politiche e la programmazione di interventi settoriali non risultano essere strategie appropriate per perseguire gli obiettivi prefissati. Per questo motivo, la Giunta Regionale con provvedimento DGR 2944 del 28 dicembre 2012 ha ritenuto opportuno inserire la tematica delle disuguaglianze in salute nella trasversalità tra le aree, trattandosi di un argomento che richiede un insieme di politiche e interventi rivolti alla popolazione in generale, al di là degli specifici target di riferimento in ciascuna area.

Nell’ambito della programmazione locale, i territori dovranno tenere conto di tali aspetti affinché la tematica delle disuguaglianze in salute divenga argomento da inserire tra le azioni da prevedere nell’ambito dell’area trasversale dei Piani di Zona. Pertanto, nei Piani di Zona, nel rispetto delle differenze specifiche di ciascun territorio, dovranno essere espresse le politiche definite a livello territoriale e gli interventi previsti finalizzati e:

- Garantire l’accesso all’informazione interna ed esterna relativa ai servizi sanitari e socio-assistenziali, per favorire la fruizione dei servizi stessi;
- Mappare le vulnerabilità, intendendo non solo le fragilità sociali e personali, ma anche i punti di fragilità del sistema;
- Attività di sensibilizzazione propedeutiche a sviluppare strategie a livello locale legate alla tematica specifica.

**Stato di avanzamento dei lavori**

Lo svolgimento del progetto prevede una serie di azioni/interventi da implementare nell’arco di 12 mesi, suddividendo il lavoro come segue:

Azione 1: Recepimento da parte delle Aziende ULSS del Veneto della tematica delle disuguaglianze in salute attraverso la programmazione locale di idonee azioni da inserire nell’ambito dell’area trasversale dei Piani di Zona.

Azione 2: Approvazione dei Piani di Zona con riferimento alle azioni di contrasto alle disuguaglianze in salute.

Azione 3: Monitoraggio dell’applicazione locale delle azioni per contrastare le disuguaglianze in salute.

**Cronogramma**

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Azione 1												
Azione 2												
Azione 3												

**Azioni/Interventi svolti e relativi obiettivi**

Nelle ripianificazioni dei Piani di Zona, le Aziende Ulss hanno espresso gli interventi da porre in essere - ciascuna tenendo conto della peculiarità del proprio territorio – nell’ambito del contrasto delle

disuguaglianze in salute. Le ripianificazioni presentate sono state valutate dai competenti uffici e sono state approvate con decreto dirigenziale nel corso dell'anno 2013.

**Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla D.G.R. n. 127/2013** – allegato AA

**Linea progettuale di collocamento:** All. A, Parte II - Linea n. 2 “Misure dirette alla promozione dell’approccio di genere in sanità”.

Titolo del progetto: Misure dirette alla promozione dell’approccio di genere in sanità.

Nella prospettiva di una sempre più importante necessità di personalizzare la medicina è necessario approfondire la dimensione della medicina di genere. La medicina di genere è una dimensione trasversale, interdisciplinare a tutte le specialità che vuole descrivere le differenze nella fisiologia, fisiopatologia, prevenzione e terapia delle malattie tra uomini e donna. Questa esigenza è tanto più sentita oggi poiché la ricerca scientifica di base e clinica in questi ultimi decenni ha ottenuto risultati prevalentemente nel genere maschile. I dati che guidano le azioni mediche all’inizio del terzo millennio nella cura delle donne sono troppo spesso traslati dai risultati di sperimentazioni condotte solo o prevalentemente sull’uomo.

La prima branca della medicina a muoversi in questo senso è stata la Cardiologia. L’infarto del miocardio è la prima causa di morte delle donne, e le patologie coronariche hanno sintomi, necessità diagnostiche e terapeutiche assai differenti nelle donne.

La mozione 1-00974 approvata alla Camera il 27 marzo 2012 impegna il Governo, tra l’altro, ad inserire tra gli obiettivi del piano sanitario nazionale la promozione e il sostegno alla medicina di genere, quale approccio interdisciplinare tra le diverse aree mediche al fine di delineare migliori criteri di erogazione del servizio sanitario che tengano conto delle differenze di genere.

Obiettivi di carattere pluriennale

- Promozione della ricerca scientifica di base e clinica sulle differenze di genere, in tutte le specialità della medicina (anche i Comitati Etnici sono invitati ad accettare protocolli in cui venga rispettata tale dimensione);
- Attenzione ad organizzare la sanità in modo tale che sia garantita l’equità e l’appropriatezza del trattamento a donne e uomini;
- Avvio di iniziative formative rivolte agli operatori sanitari nelle varie specialità della medicina declinate per genere;
- Promozione di iniziative di prevenzione sostenute da periodiche campagne informative al fine di favorire una corretta informazione volta a migliorare le conoscenze riguardanti le diversità di genere in medicina;
- Promozione dell’inserimento della medicina di genere nei programmi dei corsi di laurea in medicina e chirurgia e delle scuole di specializzazione al fine di favorire l’interdisciplinarietà nell’ottica di genere, anche attraverso master dedicati.

Riferimenti ad attività specifiche

A Padova è attivo il Centro Studi Nazionale su Salute e Medicina di Genere fondato dall’Azienda Ospedaliera di Padova in collaborazione con la Fondazione Giovanni Lorenzini (Milano-Houston) e alcuni professionisti particolarmente interessati a questa nuova dimensione della medicina.

La Medicina di Genere non è una nuova specialità medica, ma una dimensione che attraversa tutte le specialità e vuole studiare l’influenza del sesso e del genere su fisiologia, fisiopatologia e patologia umana. Nasce dall’osservazione del fatto che molti studi hanno descritto le malattie concentrandosi prevalentemente o, talora, esclusivamente su casistiche di un solo sesso.

Facciamo due esempi:

- tutto ciò che si sa e si fa per le malattie cardiovascolari è stato studiato e provato su casistiche di sesso maschile;
- tutto ciò che si sa e si fa sull’osteoporosi è stato studiato e provato sul sesso femminile.

Questa discrepanza assai grave è tuttavia più a scapito delle donne poiché in troppi campi della medicina (oncologia, immunologia, metabolismo, trapianti, nefrologia, farmacologia ecc.) le conoscenze sono state acquisite nell'uomo come se questi fosse il "normale" della specie umana.

La Medicina di Genere non vuole dunque affrontare lo studio delle patologie che colpiscono prevalentemente gli uomini o le donne, ma quello delle patologie che colpiscono entrambi i generi che hanno storia clinica diversa e richiedono una risposta medica e organizzativa diversa.

*Il Centro Studi Nazionale su Salute e Medicina di Genere vuole essere un motore per attivare l'interesse, diffondere le conoscenze e un enzima per stimolare la ricerca a tutti i livelli e in tutte le discipline mediche.*

Per attività specifiche, calendario eventi, elaborati e materiali bibliografici si rinvia a:

*Centro Studi Nazionale su Salute e Medicina di Genere c/o Unità Operativa Complessa di Medicina Generale Azienda Ospedaliera di Padova.*

**Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla D.G.R. n. 127/2013 – allegato BB**

**Linea progettuale di collocamento:** All. A, Parte II - Linea n. 3 "Diagnosi da infezione da HIV"

**Titolo del progetto:** Piano regionale per la sorveglianza e il controllo dell'infezione da HIV.

La sorveglianza.

Nel corso del 2012 l'UOC di Microbiologia e Virologia dell'Azienda Ospedaliera di Padova – Centro di Genofenotipizzazione per la Regione del Veneto ha:

a) eseguito gli esami di genofenotipizzazione per lo studio della resistenza a farmaci antivirali su 726 campioni inviati dai vari ospedali del veneto.

Il 69,7% dei campioni è stato inviato da strutture non padovane; erano il 68,7% lo scorso anno.

Il database del Centro ha così raggiunto la consistenza di circa 10.600 sequenze.

Di seguito sono elencati gli esami di sequenziamento per la determinazione della resistenza a farmaci antiretrovirali, suddivisi in percentuale per i vari reparti di Malattie Infettive.

La proporzione numerica tra i vari centri riflette:

- la differente numerosità dei soggetti con infezione da HIV seguiti nei diversi reparti;
- la differente sensibilità dei Colleghi infettivologi verso questo approccio diagnostico;
- la differente organizzazione per l'accesso all'esame. Questo deve essere eseguito su sangue fresco. Tutti i centri sono provvisti di centro prelievi autonomo ed organizzano il trasporto con una periodicità che dipende dalle dimensioni della struttura e dalla distanza da Padova. Questo comporta uno forzato contingentamento dei prelievi.
- l'unico Reparto della Regione che non richiede esami dal 2004 è quello dell'azienda Ospedaliera di Verona, che prevede in modo autonomo alle proprie esigenze diagnostiche dall'estate 2004.

Sede	Numero esami	%
Esterni	18	2,48
Belluno	20	2,75
Centro Med. Prev. VR	56	7,71
Padova	220	30,3
Rovigo	53	7,3
Schio	19	2,61
Treviso	81	11,15
Venezia	128	17,63
Vicenza	131	18,04
Totale	726	

Sulla base dei dati comunicati dai medici curanti, è continuata la raccolta dei dati relativi a viremia, numero e percentuale dei linfociti CD4, durata nota di infezione, terapia progressa ed in atto, motivo di richiesta dell'esame.

Il database del centro è uno strumento utilizzato in collaborazione con gli infettivologi del Veneto. E' possibile studiare l'evoluzione genotipica del virus in molti soggetti con storie terapeutiche complesse, che vengono seguiti da anni e dei quali sono disponibili analisi sequenziali.

L'interpretazione di questi fenomeni evolutivi, la relazione con le terapie eseguite, così come altri quadri di particolare interesse, vengono approfonditi personalmente dal responsabile della sezione con i curanti. Vengono quindi interpretati i quadri mutazionali di molti pazienti, per discutere le migliori opzioni terapeutiche.

A questo fine è stata allestita, perfezionata negli anni e fornita una serie di strumenti complementari ed integrativi necessari a supporto della evoluzione delle strategie terapeutiche, che di seguito descritte.

Viene utilizzata da alcuni anni una metodica di sequenziamento *in-house* per l'analisi della regione sottoposta a pressione selettiva da parte di una classe di farmaci, gli inibitori della Integrasi, introdotti da circa due anni nella pratica clinica di tutti i reparti in regione.

Il sequenziamento *in-house* per l'analisi della regione della Integrasi, sottoposta a pressione selettiva da parte degli inibitori della Integrasi, già introdotto nello scorso 2010, viene effettuato in tutti i campioni di pazienti che assumono questo farmaco e che presentano fallimento virologico alla terapia, senza costi aggiuntivi per il reparto richiedente.

b) E' stato studiato il profilo genotipico di un importante numero di soggetti *naive* per terapia, reclutati in tutta la regione, inclusi nell'elenco sopra-riportato. E' stato quindi possibile sorvegliare ed analizzare la dinamica di circolazione delle mutazioni di resistenza nel territorio e la trasmissione ai nuovi infetti.

Su questo argomento sono state fatte osservazioni scientificamente originali presentate a congressi e pubblicate su riviste internazionali, come già riportato anche nelle relazioni degli scorsi anni.

Tutti questi lavori hanno coinvolto, come co-protagonisti di un progetto condiviso, infettivologi di sei differenti ospedali della Regione e del Centro di Medicina Preventiva Ulss 16, partecipi per la prima volta di una esperienza elaborata e condotta con energie esclusivamente locali.

Questo lavoro testimonia la capacità di aggregazione del centro di Riferimento e lo spirito costruttivo di un gruppo di professionisti sanitari veneti.

c) Come negli anni passati, è stato eseguito il sequenziamento oltre che sul plasma, anche su cellule mononucleate ottenute da sangue periferico in numerosi casi nei quali è stato ritenuto utile ai fini di una migliore definizione del quadro. I risultati poi sono stati discussi con i curanti.

Tutto questo, evidentemente, senza costi aggiuntivi per i centri richiedenti.

d) Si è proceduto a studiare mediante sequenziamento (senza ulteriori spese per i Reparti) le mutazioni archiviate nel DNA provirale in categorie selezionate di pazienti, proseguendo un fertile filone di ricerca del nostro Gruppo che ha un importante riscontro diagnostico necessario per la gestione delle terapie in questi pazienti, e sul quale converge l'interesse degli altri Colleghi Infettivologi, come nel caso di soggetti in terapia di successo e da sottoporre a semplificazione dello schema terapeutico.

e) Dopo aver messo a punto negli anni passati il sequenziamento di una porzione della regione *env* di HIV, sottoposta a pressione selettiva da parte degli inibitori della fusione, è stato fornito questo test per i pazienti sottoposti a questa terapia.

f) E' stata proposta la determinazione quantitativa del DNA provirale, eseguita, con una metodica molecolare sviluppata *in-house*, su cellule mononucleate da sangue periferico.

Il DNA provirale è studiato ed utilizzato come marcatore di progressione della malattia e come marcatore di risposta alla terapia, utile quindi nei pazienti con soppressione prolungata della viremia plasmatica.

Anche su questo tema è già in corso di studio di centinaia di pazienti seguiti presso vari centri di Malattie Infettive del veneto, nel quadro di specifici protocolli di terapia disegnati in collaborazione.

Questo progetto aveva prodotto nel 2010 un lavoro presentato ad un Congresso Internazionale; prosecuzioni di questo lavoro sono state recentemente pubblicate.

g) Con varie metodiche sono studiati pazienti con infezione primaria diagnosticati in alcuni centri veneti, e ne viene seguito il follow up viro-immunologico e l'eventuale risposta alla terapia.

h) Nel 2007 era stata allestita una metodica di sequenziamento *in-house* di un'altra porzione della regione *env* predittiva dell'utilizzo, da parte del virus, dei recettori CXCR4 o CCR5. Questo dato permette di valutare la risposta del paziente all'utilizzo di una particolare classe di farmaci di recente introduzione nel prontuario terapeutico, gli inibitori del recettore CCR5 (Maraviroc).



Anche numerosi pazienti naive e trattati con terapia antiretrovirale sono stati studiati con questa metodica. I risultati di questi studi sono stati oggetto di pubblicazione e di recenti presentazioni a Congresso. Ad opera di un Gruppo di Laboratori, tra i quali quelli di Padova, è proseguita l'opera di validazione del metodo di sequenziamento genotipico, già operata su plasma, con uno studio su PBMCs. Il complesso delle attività descritte, realizzate su campioni forniti dai vari Ospedali ed analizzati in maniera centralizzata a Padova, non integra ma sostituisce in toto analoghe indagini che non vengono quindi eseguite nei vari centri; permette inoltre di mettere a disposizione di tutti i clinici una consolidata esperienza virologica di comprovata qualità, con un importante risparmio di risorse ed uniformità di informazione. La esperienza realizzata è al momento, per estensione della rete di centri coinvolti e numero di pazienti seguiti, unica in Italia.

Educazione e formazione scolastica.

a. Attività realizzate rispetto agli obiettivi dichiarati e risultati raggiunti.

Nel corso del secondo di attività hanno continuato il progetto gran parte delle Aziende ULSS coinvolte (e formate) nella prima annualità.

È stato stampato un manuale sia in formato cartaceo (500 copie) che elettronico, che sarà distribuito a tutti i partecipanti ai corsi del primo e del secondo anno; successivamente sarà poi utilizzato per l'ampliamento del progetto nella terza annualità.

Accanto al manuale è stato prodotto un DVD (in 250 copie) che sarà a sua volta distribuito allegato al manuale, nel quale sono presentate tre situazioni stimolo in formato video, tratte da un materiale didattico in formato VHS "That's Life", inizialmente preparata nel 1999 dall'ULSS nr. 4 di Thiene e poi fatta propria dal progetto sperimentale regionale nell'anno 2000. Le tre situazioni stimolo sono stati rimontate, cercando di mantenere il percorso ed il messaggio iniziale, ma nello stesso tempo trasformando il linguaggio visivo in una forma più moderna e più accettabile da parte dei ragazzi.

Insieme al DVD è offerto anche un CD-ROM contenente tutti i materiali utili (questionari, griglie di registrazione, slides, filmati, fotografie,...

b. Attività avviate o in corso di svolgimento rispetto agli obiettivi dichiarati ed eventuali risultati raggiunti.

Nel corso della seconda annualità (a partire dal mese di gennaio) sono stati preventivati 3 nuovi corsi di formazione di I livello per operatori delle aziende ULSS 2, 7, 6, 10, 19, 21, di cui due conclusi nel gennaio 2013 (con 45 operatori formati). Entro maggio 2013 è prevista l'attuazione anche di due Corsi di II livello, per operatori già formati, con l'obiettivo di aumentare conoscenze e abilità didattiche su tematiche quali: l'assertività, la resistenza alle pressioni del gruppo, utilizzo dei dati raccolti con i questionari somministrati agli studenti.

Il Modulo Educativo Integrato continua a risultare di facile applicazione anche da parte di operatori che precedentemente non hanno sperimentato interventi di educazione alla salute in classe, in quanto prevede diversi percorsi di applicazione, che tengono conto sia del tipo di classe che dell'esperienza degli operatori coinvolti.

I risultati dei questionari valutati indicano che l'intervento, oltre che a segnalare un buon gradimento da parte degli studenti, migliora positivamente le risposte agli items con modifica sia a livello di informazione e conoscenza, sia a livello di atteggiamenti e di comportamenti e di indicazioni di comportamenti.

E' stato affidato ad un esperto di costruzione di strumenti di valutazione la rielaborazione ed aggiornamento

dei questionari valutativi (pre e post-intervento), per poter rispettare una maggiore validità dei dati raccolti. Il

prototipo del nuovo questionario verrà valutato (entro il mese di marzo) da un focus group di studenti peer educators, che già collaborano con gli operatori ULSS negli interventi educativi e preventivi: l'obiettivo è

quello di verificare la chiarezza, comprensione e, se possibile, utilizzare un linguaggio più friendly e vicino ai ragazzi.

Entro maggio sarà inoltre predisposto uno strumento di inserimento dei dati raccolti in una piattaforma che possa girare su Internet e che da una parte possa offrire in tempo reale dati, indici di confidenza, grafici, da utilizzare per i report locali, sia a livello regionale per un controllo complessivo del sistema.

Entro al fine dell'a.s. 2012/2013 si prevede di raggiungere (e probabilmente superare) il numero di classi 3° degli Istituti secondario di secondo grado coinvolti.

Obiettivo generale.

- mantenere bassi i tassi di incidenza dell'infezione HIV negli adolescenti e ridurre quelli delle altre Malattie a Trasmissione Sessuale;
- aumentare la consapevolezza e modificare il livello di percezione del rischio da parte degli studenti coinvolti.

Obiettivi specifici.

- aumentare le conoscenze sul tema, modificando gli atteggiamenti connessi;
- facilitare l'adozione di comportamenti preventivi dell'infezione da HIV, intervenendo sui pregiudizi e sulle resistenze che contrastano la modifica di comportamenti a rischio;
- promuovere una riflessione sui temi dell'integrazione sociale delle persone sieropositive.

Target/Beneficiari.

studenti delle classi terze degli Istituti Secondari di secondo grado.

nr. classi terze	~ 450
% sul totale di classi	~ 27%
nr. studenti classi terze	~ 10.000
nr. corsi attivati nel 2013	3 + 2
nr. operatori formati	~ 70
nr. ore dedicate all'intervento	~ 4.000

INDICATORI	FONTE DI VERIFICA	VALORE dell'indicatore al 31.12.2012	
		ATTESO	OSSERVATO
nr. classi 3° superiori in cui è attuata l'applicazione del M.E.I.	certificazione attività svolta effettuata dai singoli referenti di ULSS al termine dell'anno scolastico	600	500*
nr. nuovi operatori formati	registro delle presenze ai corsi di formazione	60	50
nr. totale operatori che partecipano alla fase operativa negli Istituti Scolastici	certificazione numero e attività operatori effettuata dai singoli referenti di ULSS al termine dell'anno scolastico	110	100

(\*): questo dato è riferito alle attività già effettuate e quelle previste e calendarizzate entro maggio 2013.

**Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla D.G.R. n. 127/2013 – allegato CC**

**Linea progettuale:** All. A – Parte II - Linea n. 4 “Promozione di una rete nazionale per i tumori rari”

**Titolo del progetto:** Promozione Rete Nazionale Tumori Rari

1. E' stato finanziato il centro di revisione diagnostica della Rete Tumori Rari con la concessione di personale dedicato (un medico specialista anatomo patologo e due tecnici di laboratorio biomedico) e finalizzato a garantire il processo di "seconda opinione diagnostica". Tale attività costituisce uno dei punti qualificanti dell'attività assistenziale svolta dalla Rete Tumori Rari.
2. E' stato attivato un gruppo regionale dedicato ai tumori rari con la finalità di interfacciarsi con la rete nazionale tumori rari e sviluppare percorsi di appropriatezza nell'ambito della diagnosi e della terapia all'interno della Rete Oncologica Veneta.
3. La Regione Veneto partecipa al tavolo ministeriale di monitoraggio della linea progettuale "Implementazione della rete Nazionale Tumori Rari".

**Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla D.G.R. n. 127/2013 – allegato DD**

**Linea progettuale di collocamento:** All. A, Parte II - n. 5 “Sorveglianza epidemiologica e presa in carico delle patologie asbesto correlate”

**Titolo del progetto:** Sorveglianza epidemiologica e presa in carico delle patologie asbesto correlate.

Relazione sintetica sullo stato di attuazione del progetto al 31.12.2012

Obiettivi	Azione	Indicatore	Standard	Cronoprogramma	Risultati raggiunti a marzo 2014
Individuazione delle fonti di rischio	Acquisizione ed elaborazione relazioni art. 9 L.257/92	n. relazioni elaborate a cura della regione	100 % delle relazioni pervenute ed elaborate	entro marzo dell'anno successivo a quello di riferimento	100% delle relazioni riferite all'anno 2012 elaborate  In fase di elaborazione le relazioni riferite all'anno 2013
	Vigilanza sui lavori di bonifica, artt. 250 e 256 D.Lgs.81/08	n. notifiche e n. piani di lavoro inviati alle Ulss  n. cantieri ispezionati	secondo bisogno  almeno il 10 % dei piani di lavoro	azione permanente	8.874 notifiche e piani di lavoro pervenuti nell'anno 2012  11,2% cantieri ispezionati (998 cantieri su 8874 notifiche e piani)  8243 notifiche e piani di lavoro pervenuti nell'anno 2013  13% cantieri ispezionati (1105 cantieri su 8243 notifiche e piani)
	Censimento delle scuole pubbliche e private con materiali contenenti amianto	n. comuni interessati  n. edifici con presenza di	100 % dei comuni della regione	Giugno 2013 – giugno 2014	100% dei Comuni della Regione raggiunti da richiesta di compilazione del censimento  La rilevazione del numero

		amianto			degli edifici con presenza di amianto è in corso
	Valutazione del grado di pericolosità secondo linee guida INAIL	n. edifici valutati	100 % degli edifici individuati	annuale, entro giugno	473 edifici individuati e valutati nel 2013
	Aggiornamento del registro dei siti con amianto friabile secondo D.M. 101/2003 a cura dell'Ulss	n. siti con presenza di amianto friabile	100 % dei siti noti	azione permanente	151 siti con presenza di amianto friabile
Sorveglianza dell'esposizione della popolazione e generale	Raccolta a cura del COR dei casi di mesotelioma	n. annuale casi di mesotelioma	100 % dei casi accertati	azione permanente	Dal 2010 al -2012 254 casi di mesotelioma identificati (con diagnosi istologica o citologica) insorti in residenti del Veneto
	Indagine sui singoli casi a cura della ULSS	n. indagini a cura della Ulss	100 % dei casi accertati	azione permanente	interviste anamnestiche eseguite sul 95,7 % dei casi accertati dal COR
	Elaborazione di un report analitico epidemiologico annuale a cura del COR	Report prodotto		annuale	Report prodotto
	Individuazione aziende con casi di mesotelioma e verifica dello stato di rischio attuale	n. aziende verificate a cura dell'Ulss	100 %	azione permanente	100% aziende verificate
Sorveglianza degli esposti ed ex esposti professionali	Mantenimento del counselling per gli esposti ed ex esposti a cura dell'ULSS	n. accessi agli ambulatori Spisal delle Ulss	100 % della domanda	azione permanente	100% della domanda
	Effettuazione delle visite mediche agli ex esposti con protocollo diagnostico mirato	n. visite specialistiche di med del lavoro	100 % della domanda	azione permanente	nell'anno 2012 1210 visite su 1210 domande pervenute nell'anno 2013 1013 visite rispetto a 809 domande pervenute
	Incontro annuale con associazioni di ex esposti e con le organizzazioni firmatarie del protocollo di collaborazione	n. associazioni partecipanti	Invito al 100 % delle associazioni	annuale	effettuato tramite coordinamento Azienda Ulss n. 13
	Valutazione dei protocolli di sorveglianza sanitaria	n. aziende valutate	100 % delle aziende	annuale	La valutazione sarà eseguita nel 2014 con riferimento ai dati della sorveglianza

	e degli esiti nelle aziende con lavoratori esposti ad amianto	registro esposti a cura dell'Ulss	del territorio di riferimento  100 % esposti		sanitaria eseguita nell'anno 2013 dalle aziende con lavoratori esposti ad amianto pervenuti alle Ulss ex art. 40 D.Lgs. 81/08  Ulss raccolgono registri trasmessi ex art. 243 D.Lgs. 81/08
	Formazione abilitante dei lavoratori addetti alla rimozione amianto a cura delle Ulss di riferimento	n. lavoratori abilitati	100 % del bisogno regionale	annuale	100 % (378 formati di cui 61 per livello gestionale)
Strutturazione di un processo di presa in carico delle patologie asbesto-correlate	Mantenimento del counselling per gli esposti ed ex esposti a cura dell'ULSS	n. accessi agli ambulatori Spisal delle Ulss	100 % della domanda	azione permanente	100 %
	Individuazione dei centri specialistici di riferimento terapeutico-riabilitativo	n. centri individuati	Almeno una u.o. tipologia specializzazione	Entro dicembre 2013	20 unità operative di riferimento per radiologia e pneumologia e 3 unità operative di riferimento per chirurgia toracica