



Relazioni illustrative dei risultati raggiunti dai progetti approvati per l'anno 2016 con DGR n. 930 del 22 giugno 2016 recante "Progetti relativi agli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale indicati nel Piano Sanitario Nazionale ex art. 1, commi 34 e 34 bis, della Legge n. 662/96. Anno 2016 – Accordo Rep. Atti n. 65/CSR del 14 aprile 2016 tra Governo, Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano, ai sensi dell'art. 4 del D.Lgs. 28 agosto 1997, n. 281".

Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla DGR n. 930 del 22/06/2016 Allegato A

Linea progettuale: Linea 3 "Cure Palliative e Terapia del dolore.

Sviluppo dell'assistenza domiciliare palliativa specialistica".

Titolo del progetto: Cure Palliative.

Nella Regione Veneto è in corso un processo di riorganizzazione complessiva della rete dei servizi sanitari al fine di favorire un utilizzo appropriato dei *setting* assistenziali, implementando le capacità del territorio di far fronte ai bisogni dei malati complessi, tra cui i pazienti inseriti in programmi di cure palliative in linea con le norme in materia di seguito riportate:

- Legge n. 38/2010: "*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*";
- L.R. n. 7/2009: "*Disposizioni per garantire cure palliative ai malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita e per sostenere la lotta al dolore*";
- L.R. n. 23/2012: "*Norme in materia di programmazione socio sanitaria e approvazione del Piano socio-sanitario regionale 2012-2016*";
- Intesa Governo, Regioni e Province Autonome del 25/07/2012 e relativo "*Documento dei requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle Unità di Cure Palliative e della Terapia del Dolore*".

In tale contesto, nell'ambito delle Cure Palliative e Terapia del Dolore, la Regione Veneto intende perseguire i seguenti obiettivi:

- garantire a tutti i cittadini un'uguale accessibilità a cure appropriate;
- aumentare la copertura del fabbisogno di cure palliative oncologiche;
- estendere l'assistenza a tutte le patologie cronico degenerative;
- anticipare la presa in carico ai pazienti con probabilità di esito infausto entro un anno;
- garantire l'appropriatezza delle cure nel *setting* assistenziale più adeguato e secondo Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali condivisi a livello regionale e realizzando l'integrazione tra ospedale e territorio;
- garantire il continuum delle cure dalle fasi più semplici a quelle più complesse, grazie ad una sinergica interrelazione tra gli attori del Sistema delle cure ed il monitoraggio delle transizioni.

Al tal fine la programmazione regionale, tra gli elementi strategici, ha inteso estendere l'attività di Cure Palliative dalle fasi terminali di malattie oncologiche alle fasi avanzate delle malattie cronico degenerative, avviando lo sviluppo di procedure organizzativo/gestionali e percorsi diagnostico terapeutici assistenziali al fine di garantire equità, omogeneità, appropriatezza, qualità nell'accesso ai servizi e razionalizzazione delle risorse disponibili.

La complessità clinico-assistenziale di questi malati richiede una presa in carico multiprofessionale condivisa, con conseguente necessità di rafforzare la rete delle cure palliative territoriali, di potenziare il coinvolgimento del Medico di Medicina Generale quale primo punto di riferimento dei pazienti sul territorio, di garantire il coordinamento unitario dei percorsi dei malati mediante la "Centrale della Continuità" o Centrale Operativa Territoriale (di cui alla DGR n. 2271/2013), quale strumento organizzativo del Sistema a tutela delle transizioni tra *setting* diversi o tra livelli assistenziali diversi.



2e31187f



Al fine di disporre di un quadro di riferimento ben delineato sullo stato di attuazione della LR n. 7/2009 e L n. 38/2010, il Coordinamento Regionale per le Cure Palliative e Lotta al Dolore, in collaborazione con l'Unità Organizzativa Cure Primarie e LEA, viene annualmente condotto un monitoraggio della situazione organizzativo/gestionale presente nelle Aziende ULSS.

In linea con il cronoprogramma attuativo del progetto "Cure Palliative", dal punto di vista organizzativo si conferma un progressivo sviluppo:

		nel 2016
AZIONE 1.	"Attivazione dell'Unità Operativa di Cure Palliative ..."	16/21 AULSS
AZIONE 2.	"Attivazione del Nucleo di Cure Palliative ..."	20/21 AULSS
AZIONE 3.	"Attivazione dell'Ambulatorio di Cure Palliative"	13/21 AULSS

e l'attuazione del "Piano per le cure Palliative Residenziali" al fine di garantire l'offerta di Cure Palliative residenziali nelle Strutture Intermedie (AZIONE 4).

AZIONE 5. "Sviluppo e coordinamento degli interventi per la garanzia d'accesso alla rete della terapia del dolore che si articola principalmente sui tre nodi complementari: ambulatori dei Medici di Medicina Generale; centri Spoke/Centri ambulatoriali di terapia del dolore; centri HUB/Centri ospedalieri di terapia del dolore."

- a livello **Regionale**: successivamente al recepimento dell'Intesa Governo, Regioni e Provincie Autonome del 25/07/2012 e del relativo "documento dei requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle Unità di Cure Palliative e della Terapia del Dolore", è in corso di definizione ed approvazione il modello assistenziale di rete delle cure palliative e della terapia del dolore.
- a livello **Aziendale**: al fine di coordinare gli interventi per la garanzia della presa in carico, le AULSS, stanno progressivamente definendo e implementando strumenti e procedure operative formalizzate. Nello specifico i dati raccolti confermano che:
 - la scheda per la presa in carico in un percorso di Cure Palliative è utilizzata e formalizzata in 17/21 AULSS, di cui in 6/17 vi è una procedura informatizzata;
 - la lista dei soggetti in Cure Palliative è elaborata e utilizzata in tutte le Aziende ULSS;

Si sta, inoltre, proseguendo con l'implementazione degli **strumenti a supporto**:

AZIONE 6. "Attivazione, in ciascuna realtà aziendale, della compilazione delle liste dei malati in cure palliative, quale strumento di supporto organizzativo per la presa in carico tempestiva ed appropriata, nonché quale strumento di monitoraggio per la valutazione degli indicatori di processo e di esito, distinguendo i malati candidati a programmi di primo livello sotto la responsabilità del medico di medicina generale, e dei malati che necessitano di un secondo livello con l'attivazione dello specialista".

In una logica di implementazione progressiva di attività sinergiche tra i vari attori del Sistema, nel corso del 2016 si sta proseguendo con la delimitazione di percorsi condivisi tra gli operatori dei Servizi Ospedalieri/Territoriali e della Centrale Operativa Territoriale. Tali percorsi hanno la finalità di creare la struttura procedurale/informativa per la corretta implementazione e gestione delle liste dei malati inseriti in cure palliative, garantendo quindi supporto organizzativo e il monitoraggio degli indicatori.

AZIONE 7. "Adozione di un sistema di valutazione delle cure. L'UOCP attiva un sistema per la valutazione della quantità e la qualità delle prestazioni erogate, in accordo con quanto previsto dalle normative nazionali e regionali. Allo scopo si raccomanda l'utilizzo regolare di strumenti di valutazione della qualità percepita da parte del malato, quando possibile, e dei familiari per le cure prestate al malato durante il periodo di assistenza palliativa".



2e31187f



Nelle more della definizione e condivisione di uno specifico sistema per la valutazione della quantità e qualità delle prestazioni erogate, si evidenzia che:

- A livello **Regionale**, il Sistema Epidemiologico Regionale del Veneto (SER) in collaborazione con l'Unità Organizzativa Cure Primarie e LEA e con il Coordinamento Regionale per le Cure Palliative e la Lotta al Dolore, attua un regolare monitoraggio di numerosi indicatori, tra i quali: l'andamento della Copertura delle Cure Palliative Oncologiche (CPO), l'Intensità Assistenziale delle Cure Palliative Domiciliari Oncologiche (CPDO), il luogo di decesso e le giornate medie di ricovero medico ordinario in ospedale, al fine di produrre informazioni utili al continuo miglioramento della Rete assistenziale.
- A livello **Aziendale** 14/21 AULSS stanno attuando la valutazione dell'esito delle Cure Palliative.

AZIONE 8. “Procedura formalizzata per la presa in carico e i percorsi di continuità delle cure. E' raccomandata la formalizzazione della procedura di presa in carico del malato con strumenti idonei e la valutazione multidimensionale allo scopo di evidenziare i problemi clinici e i bisogni fisici, sociali e spirituali. La presa in carico coinvolge l'UOCP e il medico di medicina generale. Durante il percorso di cura il malato può aver bisogno di più setting assistenziali e i passaggi vanno formalizzati allo scopo di garantire omogeneità e appropriatezza. In particolare si raccomanda l'adozione della Scheda di accesso in Hospice (DGR n. 3318/2008) e la Scheda per le Dimissioni Protette dalle strutture ospedaliere”.

A livello territoriale si evidenzia la presenza di procedure formalizzate per l'accompagnamento dei Malati, inseriti in Cure Palliative, nei trasferimenti tra i vari *setting* assistenziali:

- dall'ospedale (20/21 AULSS);
- dalle Strutture Residenziali (16/21 AULSS);
- dal Territorio (20/21 AULSS).

Dal monitoraggio, si ricava poi che le UOCP, relativamente ai malati presi in carico, gestiscono/organizzano direttamente:

- l'attività delle Cure Ambulatoriali (17/21 AULSS);
- l'offerta delle Cure Domiciliari (17/21 AULSS);
- l'attività offerta dall'Hospice (se presente nel loro territorio) (13/14 AULSS);

Inoltre in tutte le AULSS i MMG collaborano con il Servizio di Cure Palliative per le visite domiciliari, 15/21 AULSS dichiarano che i MMG hanno partecipato ad incontri specifici dedicati all'organizzazione dei servizi di Cure Palliative, e in 12/21 AULSS i MMG hanno sottoscritto obiettivi specifici per le Cure Palliative all'interno dei Patti Aziendali.

AZIONE 9. “Collegamento Funzionale con le Medicine di gruppo Integrate/ AFT, allo scopo di integrare le attività di base con quelle specialistiche”

- a livello **Regionale**: con la DGR n. 751 del 14/05/2015, si è dato avvio alla riorganizzazione territoriale dell'Assistenza Primaria prevedendo la costituzione delle Medicine di Gruppo Integrate quali team multiprofessionali composti da medici di medicina generale supportati da infermieri e collaboratori di studio, che garantiscono un'assistenza H24, 7 gg/7, strutturando anche un canale diretto per il confronto con lo specialista e garantendo una sede di riferimento H12, l'assistenza più vicina al paziente, e la promozione delle attività vocazionali in cure palliative.
- a livello **Aziendale**: 6/21 AULSS hanno concordato con i MMG obiettivi specifici in tema di Cure Palliative all'interno dei Contratti di Esercizio delle Medicine di Gruppo Integrate, definiti e in corso di definizione.



2e31187f



AZIONE 10. *“Formazione continua per gli operatori. La formazione multidisciplinare degli operatori è un elemento indispensabile per il mantenimento di adeguati livelli qualitativi dell’assistenza. L’UOCP attiva, con le strutture aziendali dedicate, percorsi formativi per gli operatori a tutti i livelli, ivi comprese le associazioni di volontariato. I percorsi formativi devono far parte della produzione e applicazione dei PDTA”.*

- a livello **Regionale**: all’interno del Contratto di Esercizio Tipo (Allegato A alla DGR n. 751/2015), nella sezione “Impegno professionale” – “Formazione e Audit”, relativamente alle Cure Palliative, si prevede la “Partecipazione annuale ad almeno tre audit aziendali complessivi relativi a: diabete, BPCO, scompenso cardiaco, cure palliative e TAO/NAO, basati sull’analisi degli indicatori individuati in sede di Comitato aziendale e alle relative iniziative di miglioramento (almeno una all’anno)”.
- a livello **Aziendale**: 19/21 AULSS hanno attivato programmi di formazione per l’equipe di cure palliative (quindi programmi multiprofessionali e multidisciplinari). Nello specifico le tematiche principali trattate sono state:
 - Cure Palliative (cure simultanee, cure palliative non oncologiche, la gestione delle emergenze);
 - Relazione e strategie di comunicazione con il malato e la famiglia;
 - Relazione e strategie comunicative nell’assistenza a fine vita a casa;
 - Umanizzazione delle cure e Bioetica;
 - Valutazione, misurazione e controllo del dolore;
 - La storia del familiare tra diagnosi, cura e accompagnamento;
 - La gestione del paziente fragile;
 - Approccio multidisciplinare nella gestione del dolore;
 - Corsi di perfezionamento sulle procedure assistenziali e sui quadri patologici.

AZIONE 11. *“Implementare e monitorare i PDTA nei vari ambiti assistenziali: ospedale, domicilio, strutture residenziali”*

- a livello **Regionale**: l’Unità Organizzativa Cure Primarie e LEA in collaborazione con i professionisti del Coordinamento Regionale per le Cure Palliative e la Lotta al Dolore (DGR 2145/2013) sta proseguendo con l’analisi e la condivisione di tre proposte di Percorsi clinico/assistenziali Regionali: “PDTA regionale per le Cure Palliative e la Terapia del Dolore in età pediatrica”
“Percorso integrato di cura a supporto dello sviluppo delle reti aziendali di cure palliative in età adulta”
“Linee di indirizzo regionali sul trattamento del paziente adulto con dolore”
- a livello **Aziendale**: 12/21 AULSS hanno definito un proprio PDTA in Cure Palliative, condiviso con i Medici di Medicina Generale e in corso di applicazione. Inoltre, le Aziende stanno progressivamente attivando programmi formalizzati di cure palliative per specifici stati patologici non oncologici, come da tabella seguente.

Profili di Cura non oncologici attivi nelle Aziende	nel 2016
SLA	19/21 AULSS
Sclerosi Multipla	13/21 AULSS
malattie respiratorie	12/21 AULSS
Malattia di Alzheimer	11/21 AULSS
Morbo di Parkinson	8/21 AULSS



AZIONE 12. “Realizzazione di percorsi specifici all’interno della Centrale Operativa Territoriale, con personale specificatamente formato alla gestione dei percorsi dei malati in Cure Palliative, a disposizione di operatori dell’Ospedale e del Distretto, Medici di Medicina Generale ed utenti”

Il periodo tra il 2014 e 2015 ha visto l’attivazione e lo sviluppo della Centrale Operativa Territoriale in ogni Azienda ULSS della Regione.

Nel 2016 n. 19/21 AULSS hanno quindi previsto il coinvolgimento attivo della COT nel percorso di presa in carico dei pazienti in Cure Palliative.

AZIONE 13. “Sviluppo di programmi per: a) il supporto sociale e spirituale del malato e dei famigliari e di supporto psicologico all’equipe; b) supporto al lutto; c) informazione della popolazione; d) valutazione della qualità delle cure”

- A livello **Regionale**: l’Unità Organizzativa Cure Primarie e LEA ha promosso, come di consueto, la partecipazione alle iniziative nazionali:
 - “XV Giornata del Sollievo” al fine di informare e sensibilizzare la popolazione, cui hanno partecipato 8/21 AULSS entrambe le Aziende Ospedaliere e un IRCSS, promuovendo complessivamente 23 iniziative.
 - Giornata “Cento città contro il dolore” di sensibilizzazione e informazione alla popolazione sulla prevenzione e cura del dolore cronico, cui hanno partecipato 5/21 AULSS e l’Azienda Ospedaliera di Padova con numerose iniziative.

- A livello **Aziendale**: tutte le Aziende ULSS garantiscono una pianificazione dell’assistenza individuale ai malati presi in carico, prevedendo inoltre nell’offerta assistenziale:
 - la presa in carico in funzione dei bisogni/sintomi (21/21 AULSS);
 - la preparazione di malato e famiglia alla domiciliarizzazione nel fine vita (21/21 AULSS);
 - programmi di supporto psicologico e spirituale così dettagliati:
 - al malato (15/21 AULSS);
 - alla famiglia (15/21 AULSS);
 - agli operatori (18/21 AULSS);
 - ai volontari (11/21 AULSS).

Si precisa che i dati riportati sono stati raccolti attraverso interviste dirette, questionari somministrati alle AULSS in forma periodica e elaborazioni del SER dal Datawarehouse regionale. Possono essere quindi non esaustivi.



2e31187f



Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla DGR n. 930 del 22/06/2016 Allegato B

Linea progettuale: Linea 4 - Piano Nazionale Prevenzione e supporto al Piano Nazionale Prevenzione
Titolo del progetto: "Piano Regionale Prevenzione 2014-2018"

Nel corso del 2016 le Aziende Ulss sono state impegnate a sviluppare i programmi e le azioni così come previsto dai rispettivi Piani di Prevenzione Aziendali approvati con delibera aziendale nel 2015, e con validità programmatoria triennale (2016-2018).

A livello regionale, considerando la centralità dell'intersectorialità per gli obiettivi di salute e quindi del contrasto delle disuguaglianze, si è giunti alla siglatura del Protocollo d'Intesa Scuola-Regione siglato il 6 dicembre 2016.

Tale atto è particolarmente importante in quanto poggia sul fondamento proprio del PRP che è necessario, per poter dare delle risposte, realizzare e sostenere una rete robusta che interconnetta le strutture regionali di governo, le Aziende Ulss, in particolare, i Dipartimenti di Prevenzione, tutte le istituzioni pubbliche, regionali e locali, protagonisti della società civile e del mondo produttivo nell'ottica della Salute in tutte le politiche. Il citato Protocollo rappresenta una espressione dell'intersectorialità e dell'integrazione necessarie per un buon sviluppo del PRP in quanto promosso da un Coordinamento regionale per la Salute in tutte le Politiche composto da 11 diverse strutture regionali e la Scuola con l'Ufficio Scolastico Regionale per il Veneto e gli Uffici Ambiti Territoriali.

Monitoraggio della attività centrali e aziendali del PRP e dei PPA. Valutazione secondo l'Accordo Stato-Regioni del 25 marzo 2015 -punto 4.3 e punto 5.3

Per quanto riguarda il monitoraggio delle attività centrali (coordinamento, formazione, informazione-comunicazione classica e digitale, sorveglianze) è stato implementato un sistema di monitoraggio web-based alimentato mese per mese, specifico per ciascun programma di attività inserito nel PRP.

Per quanto riguarda le attività aziendali, è stato definito e utilizzato uno strumento sempre via web, per una rilevazione puntuale e specifica, finalizzato a registrare in tempo reale le attività svolte.

Tali sistemi di rilevazione sono stati integrati con altre sistemi di monitoraggio esistenti nei diversi ambiti di attività del Piano (Sistema informativo regionale degli screening, Sistema informativo eventi avversi, Anagrafe vaccinale informatizzata, ...)

Tale sistema di rilevazioni ha permesso di monitorare lo stato di avanzamento del Piano Regionale di Prevenzione, facendo riferimento a quanto previsto dal Documento di valutazione del Piano Nazionale della Prevenzione 2014-2018 di cui all'Accordo Stato-Regioni del 25 marzo 2015, al punto 4.3 e al punto 5.3, la Regione ha ottenuto dalla Direzione Generale della Prevenzione sanitaria la certificazione per l'anno 2016. Infatti come si evince dalla documentazione prodotta e trasmessa a codesta Direzione con nota prot. n. 131534 del 29 marzo 2016, l'86% degli indicatori sentinella di tutti programmi presenta uno scostamento tra valore osservato e standard al 2016 non superiore al 20%.

Formazione svolta nel 2016 nell'ambito del Piano Regionale Prevenzione

La formazione è una delle risorse fondamentali per lo sviluppo degli interventi del Piano Regionale Prevenzione. Pertanto la Regione del Veneto, attraverso la collaborazione scientifica e organizzativa alle Aziende Ulss Funzione, sostiene e finanzia numerose attività formative.

La raccolta delle attività formative nell'annualità 2016, ha fatto parte del monitoraggio delle attività centrali (ovvero le attività attraverso le quali la Regione sviluppa alcune azioni di programma in collaborazione con le Aziende ULSS Funzione/Assegnatarie) del Piano Regionale della Prevenzione.

Per quanto riguarda la Formazione a Distanza (FAD) degli 8 programmi che prevedevano questa tipologia di attività formativa, 5 hanno svolto tale formazione, mentre 3 programmi non hanno attivato la FAD prevista.

La formazione in aula invece è sicuramente l'attività formativa più utilizzata nei programmi. Sono ben 24 quelli che hanno attivato una qualche forma di formazione in aula contro 6 che non hanno svolto questa tipologia di formazione.



2e31187f



Complessivamente sono 799 le ore di formazione in aula offerte (528 con accreditamento ECM) pari a circa 100 giornate formative nell'anno, ipotizzando una media di 8 ore al giorno. Sono così risultati 2.775 iscrizioni ai corsi formativi in aula interne al SSN e 870 iscrizioni dall'esterno.

La formazione sul campo è stata attivata da 4 programmi.

Incontri di coordinamento svolti nel 2016 nell'ambito del Piano Regionale Prevenzione

Per una attenta gestione della rete regionale dei coordinatori, uno degli obiettivi principali all'interno del Piano Regionale Prevenzione è quello di mappare il numero di incontri di coordinamento svoltisi nell'anno, intesi come incontri che il Referente di Programma ha organizzato con i Referenti aziendali.

Anche questo aspetto, così come la raccolta delle attività formative, è stato indagato tramite il monitoraggio delle attività centrali del PRP.

Il 65% dei programmi (42 in totale) hanno svolto almeno un incontro di coordinamento per un totale di 159 incontri spalmati su tutta l'annualità 2016.

18 Referenti di programma hanno anche svolto degli incontri direttamente in qualche Azienda ULSS, circa il 30% del totale.

Attività di comunicazione svolte nel 2016 nell'ambito del Piano Regionale Prevenzione

Gli aspetti comunicativi sono sicuramente tra i più importanti in tema di prevenzione e promozione della salute. All'interno del monitoraggio delle attività centrali del PRP si è quindi voluto tenere in considerazione queste attività. Queste sono state suddivise in attività di comunicazione "classiche" e "digitali", vista la sempre maggior importanza del mondo web e social.

La comunicazione classica è stata rilevata sotto il profilo di: spot e video, manifesti/poster, volantini/brochure, adesivi, convegni. 23 programmi (37% del totale) hanno svolto almeno una di queste attività (3 programmi ben tre diverse). Il metodo che appare più diffuso è quello dei volantini.

Per quanto riguarda la comunicazione digitale sono stati monitorati i seguenti aspetti: newsletter attiva, sito web del programma (o pagina regionale), attività sui social network. 22 programmi (35% del totale) hanno svolto almeno una attività di comunicazione digitale. 8 programmi sono molto attivi coprendo sia newsletter, sia sito web, sia social network. Quest'ultimo strumento di comunicazione sta iniziando a prendere piede, ma resta tutt'ora minoritario.



2e31187f



Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla DGR n. 930 del 22/06/2016 Allegato B**Linea progettuale:** Linea 4 - Piano Nazionale Prevenzione e supporto al Piano Nazionale Prevenzione

Titolo del progetto: "Iniziative in collaborazione con l'Osservatorio Nazionale Screening (ONS) -

Realizzazione della survey nazionale delle attività dei programmi di screening coloretale"

Introduzione

I programmi di screening oncologici sono un Livello Essenziale di Assistenza (LEA) sulla base del DPCM del 29 novembre 2001. Sulla base dei dati disponibili, nel corso del 2015 gli inviti effettuati dai tre programmi di screening raggiungono quasi i 13 milioni (oltre 5.345.000 dallo screening coloretale) e poco meno di 6 milioni di soggetti hanno aderito (nello specifico più di 2.268.000 allo screening coloretale). Sulla base di tali numeri i programmi di screening si configurano come una delle più grandi attività di sanità di iniziativa a livello nazionale.

Il monitoraggio corrente di tale attività è effettuata dall'Osservatorio Nazionale Screening (ONS), su mandato del Ministero per la Salute, attraverso una survey annuale tramite un questionario strutturato che indaga sia il livello di copertura dei programmi che, tramite il calcolo di una serie di indicatori specifici, la qualità raggiunta dai singoli programmi, dalle regioni e a livello nazionale. Tutti i dati vengono presentati annualmente in un rapporto dell'ONS (www.osservatorionazionalecreening.it).

A partire dal 2004, l'ONS ha affidato lo svolgimento della survey nazionale delle attività dei programmi di screening coloretale al Coordinamento Regionale dei programmi di Screening Oncologici (CRSO) della Regione del Veneto. Il CRSO ha svolto tale attività ininterrottamente, qualificandosi come struttura nazionale esperta in monitoraggio dello screening coloretale.

Pertanto, ai fini dell'attuazione di quanto previsto dall'accordo Governo, Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano sulle linee progettuali attuative degli obiettivi di Piano sanitario Nazionale, e tenuto conto di quanto stabilito dall'art. 17 del Patto per la salute 2014-16, al fine di supportare l'attuazione del Piano Nazionale della Prevenzione mediante il sostegno al funzionamento dei tre network, il contributo della Regione Veneto, in qualità di centro esperto di cui si compone il network dell'ONS, come citato all'Allegato A dell'Accordo stesso, può pertanto esplicarsi attraverso il mantenimento della conduzione della survey nazionale dello screening coloretale.

Obiettivi

Gli obiettivi di questa linea progettuale per il 2016 erano i seguenti:

- realizzazione della survey nazionale delle attività dei programmi di screening coloretale effettuate nell'anno 2015.

Attività svolte nel corso del 2016 sono state le seguenti

Per la realizzazione della survey nazionale delle attività di screening coloretale relative all'anno 2015, è stato effettuato quanto segue:

- raccolta delle schede con i dati sulle attività svolte nel 2015 da tutti i programmi di screening coloretale attivi in Italia;
- verifica della qualità dei dati pervenuti;
- invio ai referenti regionali delle schede ultimate per confermare i dati o per eventuali correzioni;
- analisi degli indicatori per il monitoraggio delle attività svolte e per la produzione di indicazioni utili alle programmazioni regionali;
- produzione per ciascuna Regione di una serie di tabelle riportanti i risultati degli indicatori principali per i singoli programmi aziendali, messi a confronto con la media regionale e la media nazionale;
- presentazione e discussione dei dati al Convegno nazionale dell'ONS;
- collaborazione alla realizzazione del Rapporto 2016 dell'ONS;
- produzione di indicatori per il monitoraggio delle attività svolte dalle Regioni; in particolare, calcolo degli indicatori per la valutazione dell'adempimento dei LEA per il Ministero della Salute.

Tutti i dati sono disponibili sul sito dell'Osservatorio: www.osservatorionazionalecreening.it



2e31187f



Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla DGR n. 930 del 22/06/2016 Allegato B

Linea progettuale: Linea 4 - Piano Nazionale Prevenzione e supporto al Piano Nazionale Prevenzione
Titolo del progetto: "Estensione della base di popolazione del registro tumori del veneto e contributo al network associazione italiana registri tumori (AIRTUM)"

Introduzione

Il Registro Tumori del Veneto (RTV), istituito con provvedimento n. 7389 del 19/12/1989 della Giunta Regionale, al 31.12.2013 copriva circa il 50% della popolazione della Regione. E' di interesse della Regione Veneto estendere progressivamente la quota di popolazione coperta dalla registrazione; tale ampliamento verrà effettuato tramite l'inclusione progressiva nell'attività di registrazione delle popolazioni residenti in ulteriori Aziende ULSS, a cominciare dall'ULSS 7 Pieve di Soligo (TV) per l'incidenza del periodo 2008-2009.

Il RTV partecipa attivamente alle attività dell'AIRTUM, di cui riconosce l'importanza in particolare per le attività di formazione del personale, il monitoraggio della qualità delle attività di tutti i Registri Tumori italiani, ivi incluso il percorso di accreditamento dei registri di nuova istituzione, l'integrazione dei dati di tutti i Registri Tumori italiani in un unico data base per la produzione di analisi aggregate a livello nazionale ed il confronto dei vari dati epidemiologici tra diverse Regioni e macroaree geografiche.

Obiettivi

Gli obiettivi di questa linea progettuale per l'anno 2016 erano i seguenti:

- estensione progressiva della copertura della registrazione alla popolazione regionale, per il miglioramento di copertura dell'intera rete AIRTUM;
- analisi dei dati nazionali presenti nella banca dati AIRTUM per produzione monografie tematiche e articoli scientifici;
- contributo scientifico per l'U.O. AIRTUM nel progetto CCM "I pazienti lungo sopravvissuti per neoplasie in età pediatrica e adolescenziale" e nel progetto CCM "L'impatto economico dei tumori sui sistemi sanitari regionali: stime e proiezioni in relazione a diversi scenari di intervento (EPICOST)".

Attività svolte e risultati conseguiti

Sono state svolte le seguenti attività:

1. estensione progressiva della copertura della registrazione alla popolazione regionale:
 - estensione della registrazione dei casi di neoplasia incidenti nell'anno 2013 nella popolazione dell'ULSS 16 – Padova (488.547 residenti);
 - estensione della registrazione dei casi di neoplasia incidenti nell'anno 2013 nella popolazione dell'ULSS 5 – Ovest vicentino (180.328 residenti);
 - estensione della registrazione dei casi di neoplasia incidenti nell'anno 2013 nella popolazione dell'ex ULSS 6 – Basso vicentino (66.052 residenti);
2. contributo all'attività AIRTUM
 - organizzazione del convegno "DIVULGARE E UTILIZZARE L'EPIDEMIOLOGIA DEI TUMORI" (Padova, 19 dicembre 2016), con patrocinio AIRTUM;
 - analisi e pubblicazione nell'ambito del progetto IMPATTO dello screening colorettole: Giorgi Rossi P, Carretta E, Mangone L, Baracco S, Serraino D, Zorzi M; Colorectal Cancer Screening IMPATTO Working Group. Incidence of interval cancers in faecal immunochemical test colorectal screening programmes in Italy. J Med Screen. 2017 Jan 1:969141316686391.
 - Pubblicazione su rivista scientifica: Francisci S, Guzzinati S, Dal Maso L, Sacerdote C, Buzzoni C, Gigli A; AIRTUM Working Group. An estimate of the number of people in Italy living after a childhood cancer. Int J Cancer. 2017 Feb 24.



2e31187f



- contributo scientifico al Rapporto AIRTUM 2016: Coviello V, Buzzoni C, Fusco M, Barchielli A, Cuccaro F, De Angelis R, Giacomini A, Luminari S, Randi G, Mangone L; Tognazzo S per AIRTUM Working Group. La sopravvivenza dei pazienti oncologici in Italia. Epidemiol Prev. 2017 Mar-Apr;41(2S1):1-244
- contributo scientifico ai progetti CCM "I pazienti lungo sopravvivenenti per neoplasie in età pediatrica e adolescenziale" e "L'impatto economico dei tumori sui sistemi sanitari regionali: stime e proiezioni in relazione a diversi scenari di intervento (EPICOST)" attraverso riunioni di lavoro e abstract presentati a convegni scientifici:
- Presentazione abstract alla XX° Riunione Annuale dell'AIRTUM. Reggio Emilia 13-15 aprile 2016: Gigli A, Francisci S, Guzzinati S, Dal Maso L, Buzzoni C. Stime di prevalenza in Italia della popolazione adulta con diagnosi di tumore in età infantile.
- Presentazione abstract alla XX° Riunione Annuale dell'AIRTUM. Reggio Emilia 13-15 aprile 2016: Francisci, Alessi D, Buzzoni C, Guzzinati S, Pierannunzio D, Rossi S, Sacerdote C, Tavilla A. I pazienti lungo sopravvivenenti per neoplasie in età pediatrica.
- Presentazione abstract alla XXXI° Riunione Scientifica Annuale del Gruppo dei Registri di Lingua Latina (GRELL); Albi 4-6 maggio 2016 Francisci S, Gigli A, Guzzinati S, Busco S, Pierannunzio D, Mallone S. Estimating cancer costs by using cancer registry and administrative data at individual level.
- Presentazione abstract all'European Network of Cancer Registries (ENCR) Meeting and General Assembly. Baveno, 5-7 ottobre 2016. Francisci S, Busco S, Capodaglio G, Dal Maso, Gigli A, Guzzinati S, Mallone S, Mortari AP. Patterns of care and cost profiles of cancer patients in Italy: the EPICOST study.
- Presentazione abstract alla 38th IACR conference, Marrakech, Marocco 19-21 ottobre 2016. Gigli A, Francisci S, Guzzinati S, Busco S, Capodaglio G, Pierannunzio D, Tavilla A, Mallone S, Lopez T. Patterns of care and cost profiles of cancer patients in Italy: the EPICOST study.
- Presentazione abstract al 7° CONGRESSO TRIENNALE DI ANATOMIA PATOLOGICA SIAPeC-IAP, Genova 23-26 novembre 2016. Guzzinati S; Gigli A, Francisci S, Dal Maso L, Buzzoni C, Rugge M. Long term Childhood Cancer Survivors: A Pilot Study In Italy.



2e31187f



Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla DGR n. 930 del 22/06/2016 Allegato B**Linea progettuale:** Linea 4 - Piano Nazionale Prevenzione e supporto al Piano Nazionale Prevenzione

Titolo del progetto: Iniziative in collaborazione con il network italiano Evidence-based Prevention (NIEBP)

Sensibilizzazione e formazione degli operatori di sanità pubblica alla pratica basata sulle prove di efficacia.

Nel corso dell'anno 2016 è proseguita l'implementazione dei Programmi all'interno del PRP 2014-2018 e il percorso di accompagnamento e di supporto tecnico-scientifico fornito dalle strutture regionali di riferimento per il PRP alle Aziende ULSS nella definizione e sviluppo dei PPA-Piani Prevenzione Aziendali.

In tale fase, al fine di supportare gli operatori della sanità pubblica nelle scelte degli interventi evidence-based atte a contrastare in particolare le disuguaglianze di salute, accrescere negli operatori sanitari la cultura della valutazione degli interventi, incrementare conoscenze e competenze nei decisori e negli operatori di Sanità Pubblica per una lettura integrata e completa dei dati dei sistemi di sorveglianza e potenziare il processo di sensibilizzazione degli operatori sanitari coinvolti nelle azioni del Piano Regionale Prevenzione sulle tematiche dell'EBP e delle disuguaglianze di salute, si è rilevato fondamentale:

- continuare nella sensibilizzazione e formazione degli operatori di sanità pubblica alle pratiche basate su prove di efficacia con l'obiettivo specifico di promuovere Programmi efficaci, sostenibili e fattibili che, in particolare, possono contrastare le disuguaglianze di salute, coerentemente con il PNP 2014-18;

- sviluppare un modello di valutazione quale modalità di lavoro capace di rendere possibile un tentativo di governance multilivello della prevenzione, attivato a livello centrale, ma che a sua volta ha avuto ricadute nel rapporto tra Regione e territori. E' stato attivato un sistema di monitoraggio costante delle attività centrali e delle attività aziendali previste nel PRP. Nel "Documento di Valutazione" allegato al Piano Nazionale Prevenzione 2014-2018 il Ministero della Salute ha dato chiare indicazioni per accompagnare la realizzazione del PRP con un modello di valutazione che possa essere comparato a livello nazionale e che possa essere utile in questa fase di sviluppo del PRP.

- monitorare costantemente le attività svolte e i risultati raggiunti, sia rispetto al set di indicatori centrali concordati tra Ministero e Regioni come degli indicatori sentinella individuati per ogni Programma da sottoporre a verifica nel tempo.

Tra gli obiettivi del monitoraggio vi sono: porre al centro il fabbisogno informativo (le decisioni) degli attori che raccolgono le informazioni; passare dalla cultura della proprietà a quella dello scambio del dato; sviluppare il sistema e la capacità di autovalutazione. Il monitoraggio (valutazione di processo-output) permette di raccogliere le informazioni che consentano di gestire un Programma, un servizio, un progetto, per orientarne lo sviluppo secondo le evidenze.

Gli obiettivi individuati per ogni attore del processo dunque sono stati:

- per la Regione: visione complessiva delle attività avviate relativamente ai Programmi e ai diversi territori;
- per le Aziende ULSS/Enti Funzione/Assegnatari: verificare la diffusione delle attività nei diversi territori, comparare le attività del proprio Programma rispetto all'andamento degli altri Programmi;
- per le singole Aziende ULSS: avere una visione completa delle attività realizzate anche a confronto con le altre Aziende;
- opportunità per far emergere eventuali problemi o incomprensione nella raccolta e inserimento dei dati;
- occasione di confronto e riflessione sui risultati.

Sono stati organizzati due incontri di restituzione dei risultati raccolti rivolti ai Direttori dei Dipartimenti di Prevenzione, ai Coordinatori Aziendali dei PPA e agli Enti/Aziende ULSS Funzione/Assegnatari.



2e31187f



La raccolta delle attività formative nell'annualità 2016 ha fatto parte del monitoraggio delle attività centrali sopracitato del PRP. E' stato redatto un report che ha permesso una visione complessiva delle attività avviate e non, ed eventualmente intervenire nel comprendere quali potessero essere le aree di miglioramento. Tale report è stato quindi una opportunità anche per le Aziende ULSS/Enti Funzione/Assegnatari per comparare le proprie attività formative con quelle delle altre linee di programma ed anche quali spunti di riflessione per i risultati ottenuti e per quelli futuri.

Inoltre, partendo dal presupposto che la sorveglianza epidemiologica è orientata a identificare obiettivi/azioni (fattori di rischio) più promettenti per il contrasto delle disuguaglianze, e funzionare da base per un health equity audit su questi obiettivi/azioni (fattori di rischio) potenzialmente più sensibili ad un intervento, scelti sulla base di criteri di rilevanza e fattibilità secondo l'Evidence Based Prevention, sono stati garantiti in Veneto tutti i sistemi nazionali di sorveglianza sulla popolazione specifici per le diverse fasce di età e stili di vita (OKKIO alla Salute, HBSC, PASSI e Passi d'Argento). E' stata colta la sfida nello sviluppo del PRP 2014 – 2018 dell'integrazione delle sorveglianze di popolazione sugli stili di vita affidati ad un'unica referenza regionale, una loro lettura integrata funzionale agli obiettivi del Piano Regionale Prevenzione.



2e31187f



Relazione sullo stato di avanzamento del progetto di cui alla DGR n. 930 del 22/06/2016 Allegato C
Linea progettuale: Linea 6 – “Reti oncologiche”
Titolo del progetto: Rete Oncologica del Veneto

1. Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA)

Il progetto approvato dalla Delibera della Giunta Regionale n. 930 del 22 giugno 2016, prevedeva la predisposizione di percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA) in ambito oncologico con l'intento di migliorare l'operatività di tutte le strutture.

A tale proposito, risultano ad oggi sono attivati 20 Gruppi di lavoro per la definizione dei PDTA con il coinvolgimento di oltre 200 professionisti provenienti da tutta la Regione del Veneto e più di 120 incontri ufficiali.

Per ogni PDTA è stato creato un gruppo specifico di lavoro costituito da componenti eterogenei provenienti da tutto il territorio regionale, con le migliori e più eterogenee competenze, in modo da adempiere al mandato richiesto dalla Regione, inoltre in ogni PDTA vi è la presenza di un esponente del mondo del volontariato.

Tutti i gruppi sono stati gestiti attraverso una metodologia di lavoro ben precisa con la funzione di produrre un documento omogeneo in cui le decisioni diagnostico-terapeutiche siano basate su linee guida nazionali ed internazionali, in ogni percorso vengono prodotti degli indicatori di percorso e di qualità.

Il PDTA vuole essere uno strumento per stabilire il momento preciso nel quale il paziente entra nella Rete, nonché per definire e stabilire la presa in carico del/della paziente a partire da quel momento al fine di garantire un ottimale ed appropriato iter di diagnosi e cura.

Ogni PDTA elaborato, prima di essere reso pubblico con decreto regionale, viene condiviso con tutti gli operatori della Regione attraverso degli eventi pubblici (convegni) ai quali hanno ad oggi hanno partecipato più di 4.000 persone.

Attualmente sono stati approvati i seguenti percorsi diagnostico terapeutici, pubblicati altresì sul sito della Rete Oncologica del Veneto: mammella, colon-retto, polmone, prostata, sarcomi e GIST, melanoma, rene, epatobiliare e esofago.

2. Indicatori di monitoraggio della performance

Sono stati definiti per ogni PDTA gli indicatori di processo e di esito delle varie fasi del percorso per il monitoraggio dell'appropriatezza di cura e del trattamento oncologico. Ad oggi risultano essere stati definiti più di 170 indicatori complessivi per il monitoraggio.

Al fine di omogeneizzare gli indicatori definiti in tutti i PDTA si è convenuto di individuare un solo indicatore per ogni fase del PDTA che possa essere applicato in linea di massima a tutti i percorsi.

Nel selezionare gli indicatori si è innanzitutto tenuto conto della loro rilevabilità, attraverso i flussi amministrativi standard (SDO, specialistica, farmaceutica), elemento essenziale affinché siano strumento efficace di governo clinico e organizzativo.

Sono stati rilevati sia a livello regionale che di singola azienda sanitaria 10 indicatori (2 di struttura ed 8 di processo) relativi al PDTA della mammella.



2e31187f



Sono stati rilevati i seguenti indicatori su 5.516 donne con cancro alla mammella:

Indicatore di Struttura	
1	Volumi attività chirurgica >150 annui per struttura ; 50 annui per operatore
2	Presenza documento aziendale costituzione Breast Unit
Indicatore di Processo	
1	Proporzione di pazienti avviate ad intervento con prelievo istologico
2	Proporzione di pazienti con intervallo di tempo tra intervento chirurgico e inizio della terapia medica adiuvante < 8 settimane
3	Proporzione di pazienti con RMN pre intervento
4	Proporzione di pazienti con inizio trattamento Radioterapico entro 4 mesi dalla chirurgia conservativa o demolitiva in assenza di terapia adiuvante
5	Proporzione di pazienti con mammografia nei 18 mesi successivi all'intervento chirurgico
6	Proporzione di pazienti con dosaggio per la ricerca dei marker tumorali nell'anno successivo all'intervento
7	Proporzione di pazienti con scintigrafia ossea nell'anno successivo all'intervento per tumore
8	Proporzione di pazienti che hanno ricevuto trattamento antitumorale attivo nei 30 giorni prima del decesso

3. Raccomandazioni sui farmaci innovativi ad alto impatto economico (CROV)

È stato effettuato uno studio ed elaborata la definizione di una nuova metodologia a livello regionale per la prescrizione e l'utilizzo dei farmaci innovativi ed a alto costo in ambito oncologico, in collaborazione con la commissione del Servizio Farmaceutico Regionale nel quale sono state valutate 21 molecole in ambito oncologico innovative ad alto costo e formulate 48 raccomandazioni evidence based con relativi indicatori d'utilizzo.

4. Diagnostica Molecolare e biobanche

È stato elaborato un documento d'indirizzo della Diagnostica Molecolare in ambito oncologico in Regione Veneto nel quale sono stati definiti i seguenti punti:

- elenco degli esami essenziali per ogni patologia tumorale per determinare eventuali alterazioni molecolari;
- definizione dei costi standard per esame;
- mappatura, attraverso una survey alle Unità Operative di Anatomia Patologica del Veneto, dei volumi di attività regionali per la diagnostica molecolare;
- identificazione dei 3 Centri HUB tenuto conto dei volumi, definendo il fabbisogno di personale e di strutture per ogni HUB.



2e31187f



5. Supporto tecnico per l'implementazione del sistema informatico a supporto della ROV: Cartella clinica informatizzata oncologica regionale

È stato fornito il supporto tecnico al sistema informativo regionale centralizzato per la gestione del percorso diagnostico terapeutico del paziente oncologico con finalità gestionali, operative e informative, essenziale per l'attività e gli obiettivi della ROV e per gli organi direttivi regionali per finalità di programmazione e controllo.

Con Decreto n. 192/2017 è stata aggiudicata l'acquisizione di una cartella oncologica a supporto della Rete Oncologica che dovrà contenere la parte di anatomia patologica, la parte specifica per patologia, la parte oncologica e la parte di terapia farmacologica. Il sistema dovrà essere:

- aderente alle linee guida e agli indicatori dei PDTA validati a livello regionale;
- integrato con i sistemi attualmente in uso nelle aziende sanitarie;
- garante della raccolta omogenea delle informazioni e della privacy secondo le norme vigenti;
- aderente alle migliori tecnologie presenti nel mercato.

6. Ricerca Clinica

Sono stati stimolati i programmi di ricerca e le attività finalizzate ad implementare la condivisione di tutti i protocolli di ricerca in ambito oncologico, in particolare:

- la promozione di studi no-profit per la valutazione degli out come "real life": Studio MOST;
- il Progetto di Ricerca Finalizzata Regionale Valutazione raccomandazioni farmaci oncologici;
- l'attività formativa: Master Universitario inter-ateneo (Padova – Verona) di I° livello: "La Sperimentazione Clinica in Oncologia: aspetti clinici, gestionali ed operativi"
- il Progetto di Rete Ricerca Finalizzata Ministeriale 2014-2015 titolo del programma di rete con altre 5 regioni finanziato: "Performance evaluation and value assessment for cardiovascular and oncological care path in a regional network context: challenges and opportunities" del valore di € 2.851.700

7. Organigramma coordinamento

È stato definito uno staff di coordinamento e definito un budget di funzione con Delibera della Giunta Regionale n. 1689 del 26 ottobre 2016 "Approvazione di un modello organizzativo per l'accesso del paziente alla Rete Oncologica Veneta e delle azioni per il governo della spesa farmaceutica e previsione di un finanziamento a funzione a favore dell'Istituto Oncologico Veneto (IOV) IRCCS per l'anno 2017".

Sono state definite anche i seguenti ruoli all'interno della ROV:

- Coordinamento Attività tecnico-scientifica (Dr. Alberto Bortolami)
- Coordinamento Attività Organizzativa (Dr.ssa Fortunata Marchese)
- Coordinamento Studi Clinici (Dr.ssa Laura McMahon)
- Coordinamento Punti d'Accoglienza (Dr.ssa Virginia Pozza)

8. Punto d'accoglienza

Con DGR n. 1689 del 26 ottobre 2016 "Approvazione di un modello organizzativo per l'accesso del paziente alla Rete Oncologica Veneta e delle azioni per il governo della spesa farmaceutica e previsione di un finanziamento a funzione a favore dell'Istituto Oncologico Veneto (IOV) IRCCS per l'anno 2017" è stato ufficializzato un modello che si declina nelle seguenti attività:

- Attivazione Punto d'Accoglienza presso il coordinamento della Rete Oncologica del Veneto
- Numero Verde e indirizzo di posta elettronica della ROV Servizio attivo dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 13.00.
- Attivazione software operativo.



2e31187f

