

Deliberazione della Giunta Regionale 1 giugno 2018, n. 36-6977

**Recepimento Accordo Stato Regioni del 14/4/2016, per assegnazione alle Regioni risorse vincolate alla realizzazione degli obiettivi del PSN anno 2016, art. 1, c. 34 e 34 bis della L. 23/12/96 n. 662 e smi. Approvazione delle schede di progetto relative alle risorse vincolate per l'anno 2016 assegnate con DDGR 35-3152 del 11.4.16 e n. 42-4921 del 20.4.17 e presa d'atto rendicontazione schede di PSN dei progetti 2015.**

A relazione dell'Assessore Saitta:

Vista la legge costituzionale 18 ottobre 2001, n. 3;

visto lo Statuto della Regione Piemonte;

vista la Legge Regionale 18 gennaio 1995, n. 8 e successive modificazioni ed integrazioni;

visto il D.Lgs. 30 dicembre 1992, n. 502 e smi;

visto quanto disposto dal Titolo II del D.Lgs 118/2011 avente ad oggetto “Disposizioni in materia di armonizzazione dei sistemi contabili e degli schemi di bilancio delle Regioni, degli enti locali e dei loro organismi, a norma degli articoli 1 e 2 della legge 5/05/2009, n. 42”, con particolare riferimento agli artt. 29 e 30;

visto l'articolo 1, comma 34, della legge 23/12/1996, n. 662, il quale, tra l'altro, prevede che il CIPE, su proposta del Ministro della salute, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, possa vincolare quote del Fondo sanitario nazionale per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale indicati dal Piano sanitario nazionale da assegnare alle Regioni per la predisposizione, ai sensi del successivo comma 34 bis, di specifici progetti;

visto il comma 34 bis dell'articolo 1 della legge 23/12/1996, n. 662, come modificato dall'art. 79 comma 1 – quater del decreto legge 25.06.2008 n. 112, convertito, con modificazioni, dalla legge 6 agosto 2008 n. 133, e dall'art. 3 bis, del decreto legge 8 aprile 2013, n. 35, convertito, con modificazioni, dalla legge 6/06/2013, n. 64, il quale prevede l'elaborazione da parte delle Regioni di specifici progetti per il perseguimento degli obiettivi di cui al citato comma 34 sulla scorta di linee guida proposte dal Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali e approvate tramite accordo dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano e individua le modalità di ammissione al finanziamento e quelle di erogazione dell'importo complessivo annuo spettante a ciascuna Regione;

vista l'Intesa, ai sensi dell'art. 8, comma 6, della legge 5/06/2003 n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano concernente nuovo Patto per la salute per gli anni 2014-2016 (Rep. 82/CSR del 10/07/2014) che all'articolo 1 comma 5 recita:” *le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano possono utilizzare la quota complessiva annua spettante a valere sul riparto della quota vincolata degli obiettivi di carattere prioritario del Piano sanitario nazionale per la realizzazione di alcune o tutte le linee progettuali proposte del Ministero della Salute ed approvate con Accordo in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, ad integrazione delle risorse ordinariamente preordinate a tali aree di attività. Le regioni impegnate nei Piani di rientro individuano le linee progettuali da realizzare, in coerenza con gli obiettivi dei Programmi operativi approvati. Resta comunque inteso che dette quote, così come il finanziamento di cui al comma 1, non possono essere*

*destinate a finalità extrasanitarie. Si conviene che le risorse vincolate assegnate alle Regioni siano utilizzate non solo per gli obiettivi di piano ma anche per gli obiettivi prioritari definiti nell'ambito del presente Patto per la salute, purché dedicati e finalizzati al miglioramento dell'erogazione dei Lea*";

visto l'articolo 17 del Patto della Salute che al comma 2 recita: *"Con il presente Patto le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano convengono che il 5 per mille della quota vincolata per Piano nazionale della prevenzione, di cui agli accordi previsti per la realizzazione degli obiettivi del Piano sanitario nazionale indicati al comma 1, venga destinato a una linea progettuale per lo svolgimento di attività di supporto al Piano nazionale della prevenzione medesimo da parte sei network regionali dell'Osservatorio nazionale screening, Evidence-based prevention, Associazione italiana registri Tumori"*;

visto l'accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano che definisce le linee progettuali per l'utilizzo da parte delle Regioni delle risorse vincolate, ai sensi dell'art. 1, commi 34 e 34bis, della legge 23/12/1996, n. 662, per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2015 in sostanziale continuità rispetto alle linee progettuali individuate per l'anno 2014. (Rep. Atti n. 234/CSR del 23/12/2015);

visto l'accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano che definisce le linee progettuali per l'utilizzo da parte delle Regioni delle risorse vincolate, ai sensi dell'art. 1, commi 34 e 34bis, della legge 23/12/1996, n. 662, per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2016 in sostanziale continuità rispetto alle linee progettuali individuate per l'anno 2015. (Rep. Atti n. 65/CSR del 14/4/2016);

preso atto che i citati accordi per le annualità 2015-2016 assegnano alla Regione Piemonte le seguenti risorse vincolate di PSN:

|                 | Linea Progettuale: Cure Palliative e terapia del dolore. Sviluppo dell'assistenza domiciliare specialistica palliativa | Linea Progettuale: Prevenzione e supporto al Piano Nazionale Prevenzione | Altre Linee Progettuali di PSN | TOTALE     |
|-----------------|--|--|--------------------------------|------------|
| Importi in euro | A  | B  | C                              | D=A+B+C    |
| Esercizio 2015  | 8.178.232  | 19.627.756   | 44.822.716                     | 72.628.704 |
| Esercizio 2016  | 8.178.232  | 19.627.756   | 48.408.143                     | 76.214.131 |

vista la DGR n. 25 - 699 del 30/12/2013 concernente l'approvazione dei Programmi Operativi per il triennio 2013-2015 finalizzati a rafforzare l'azione di controllo della spesa sanitaria recependo altresì le criticità e le valutazioni emerse in sede di tavolo ministeriale di verifica sull'attuazione del Piano medesimo;

vista la DGR n. 24 - 1419 del 11/05/2015 con la quale si è provveduto a modificare l'Azione 10.1.4 dei programmi Operativi 2013 - 2015 già approvati con la DGR n. 25 - 699 del 30 /12/2013; e la conseguente DGR n. 36 - 1483 del 25/05/2015 di approvazione dei tetti di spesa per il personale delle ASR;

vista la D.G.R. n. 52-7643 del 21/05/2014 avente ad oggetto "Piano Regionale della prevenzione 2014-2018: indirizzi per l'anno 2014";

vista la D.G.R. n. 40-854 del 29/12/2014 avente ad oggetto “Piano Regionale della prevenzione 2014-2018: recepimento del Piano nazionale della prevenzione 2014-2018 e indirizzi generali per il periodo 2015-2018”;

vista la D.G.R. n. 25-1513 del 03/06/2015 avente ad oggetto “Piano regionale della prevenzione 2014-2018: approvazione dei programmi di prevenzione per il periodo 2015-2018, in attuazione della DGR n. 40-854 del 29/12/2014”;

dato atto che con D.D. n. 262 del 07/04/2014, sono stati approvati i criteri per l’accreditamento istituzionale dei Centri residenziali di Cure Palliative – Hospice, secondo quanto disposto dalla D.G.R. n. 25-6992 del 30/12/2013 di approvazione dei Programmi Operativi per il triennio 2013-2015;

dato atto, inoltre, che con D.G.R. n. 29-4854 del 31/10/2012 è stato approvato il recepimento dell’Intesa del 25/07/2012, ai sensi dell’articolo 8, comma 6, della Legge 5/06/2003, n. 131, tra il Governo, Le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute, di cui all’art. 5 della Legge 15/03/2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle 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;

vista la D.G.R. n. 84-7674 del 21/05/2014 che individua i Centri Hub della Rete regionale di Terapia del Dolore quali centri autorizzati al rimborso delle spese sostenute per l’acquisto di neurostimolatori spinali e di pompe di infusione totalmente impiantabili, in un’ottica di concentrazione degli interventi ad alta complessità e di razionalizzazione della spesa;

dato atto che con D.G.R. n. 42-2743 del 29/12/2015 è stata approvata la riorganizzazione della Rete regionale di Terapia del Dolore, a parziale modifica della D.G.R. n. 29-4854 del 31/10/2012 di recepimento ed iniziale attuazione dell’Intesa del 25/07/2012, di cui all’art. 5 della Legge 15 marzo 2010, n. 38, con l’individuazione di tre centri Hub sul territorio regionale e l’eliminazione della distinzione tra Centri Spoke di primo e di secondo livello;

dato atto che le attività rendicontate per l’anno 2015 sono coerenti con gli atti regionali di indirizzo e programmazione come sopra richiamati;

dato atto che le risorse vincolate relative ai Progetti Obiettivo di PSN 2015 sono state assegnate agli Enti del SSR con la D.G.R. n. 34 – 2054 del 1/09/2015 disponendo, tra l’altro, una sostanziale continuità rispetto alle linee progettuali individuate per l’anno 2014;

dato atto che le risorse vincolate relative ai Progetti Obiettivo di PSN 2016 sono state assegnate agli Enti del SSR con la D.G.R. n. 35 – 3152 del 11 aprile 2016 disponendo, tra l’altro, una sostanziale continuità rispetto alle linee progettuali individuate per l’anno 2014 e 2015;

dato atto che le risorse vincolate relative ai Progetti Obiettivo di PSN 2016 sono state rideterminate per ciascun Ente del SSR con la D.G.R. 20 marzo 2017, n. 22-4797;

vista la D.G.R. n. 117-6309 del 22/12/2017: “Recepimento dell’Accordo Stato-Regioni del 22/12/2015 relativo all’assegnazione alle Regioni delle risorse vincolate alla realizzazione degli obiettivi del PSN per l’anno 2015, ai sensi dell’art. 1, commi 34 e 34 bis della L. 23/12/96 n. 662 e s.m.i. approvazione delle schede di progetto relative alle risorse vincolate per l’anno 2015 assegnate con D.G.R. 34-2054 del 1/9/2015 e rendicontazione dei progetti anno 2014”;

precisato che la sostanziale continuità dei Progetti Obiettivo di PSN 2015 e 2016 rispetto alle linee progettuali di PSN 2014 declinati con la D.G.R. n. 64-2497 del 23 novembre 2015 è stata disposta, tra l'altro, nel rispetto dei vincoli economici relativi ai seguenti obiettivi di carattere prioritario:

- Linea progettuale 3: Cure Palliative e terapia del dolore. Sviluppo dell'assistenza domiciliare palliativa specialistica Programmazione dei servizi territoriali; Rete Ospedaliera.
- Linea progettuale 4: Piano nazionale prevenzione e supporto al Piano nazionale prevenzione.

dato atto che la Linea Progettuale "Prevenzione e supporto al Piano Nazionale Prevenzione" al fine di far fronte alle esigenze di spesa rilevate nelle aziende sanitarie per l'esercizio 2015 e 2016, in sede di riparto delle risorse ed in continuità con l'esercizio 2014, è stata integrata ai fini delle necessarie coperture attraverso l'utilizzo di ulteriori risorse finalizzate del SSR disponibili dalle quote del fondo sanitario indistinto;

precisato che la spesa del SSR concernente il supporto ai tre network (ONS AIRTUM NIEBP), pari complessivamente a euro 98.139 (quota parte della linea nazionale degli obiettivi da PSN vincolati pari a euro 19.627.756), nelle more delle indicazioni e riparto nazionale definitivo è stata accantonata nel bilancio d'esercizio 2015 regionale della GSA;

dato atto, che qualora l'importo concernente il supporto ai tre network (ONS AIRTUM NIEBP) sarà confermato dai ministeri competenti nell'ambito delle risorse vincolate di PSN 2014-2015-2016, il settore regionale competente (A1401A - PREVENZIONE E VETERINARIA) procederà con determinazione ad assegnare le risorse in coerenza alle linee di indirizzo del PSN e richiederà la rendicontazione delle attività svolte;

dato atto che, in virtù dell'assetto organizzativo della Direzione Regionale Sanità, le linee progettuali che sono state implementate per l'anno 2016 a valere sulle risorse del fondo sanitario vincolato 2016 possono essere suddivise tra le Aree come di seguito specificato:

Linee Progettuali

| Allegato 1)  | Importo Assegnato a valere sulle risorse del FSN Vincolato 2016 | Settori regionali competenti                                 |
|--|---|--|
| 1 Attività di assistenza primaria Programmazione dei servizi territoriali  | 29.019.151,0  | A1402A - ASSISTENZA SANITARIA E SOCIO SANITARIA TERRITORIALE |
| 2 Sviluppo dei processi di umanizzazione all'interno dei percorsi assistenziali Programmazione dei servizi territoriali  | 2.632.768,0   | A1402A - ASSISTENZA SANITARIA E SOCIO SANITARIA TERRITORIALE |
| 3 Cure Palliative e terapia del dolore. Sviluppo dell'assistenza domiciliare palliativa specialistica Programmazione dei servizi territoriali; Rete Ospedaliera. | 8.178.232,0   | A1403A - ASSISTENZA SPECIALISTICA E OSPEDALIERA              |
| 4 Piano nazionale prevenzione e  | 19.627.756,0  | A1401A - PREVENZIONE E                                       |

| Allegato 1)  | Importo Assegnato a valere sulle risorse del FSN Vincolato 2016 | Settori regionali competenti                                 |
|--|---|--|
| supporto al Piano nazionale prevenzione Sanità Pubblica, Promozione della Salute, Sicurezza Alimentare e Screening                         |   | VETERINARIA  |
| 5 Gestione della cronicità Modelli avanzati di gestione delle malattie Croniche Programmazione dei servizi territoriali. Rete Ospedaliera. | 12.377.680,0  | A1402A - ASSISTENZA SANITARIA E SOCIO SANITARIA TERRITORIALE |
| 6 Reti oncologiche Rete Ospedaliera  | 4.378.544,0   | A1403A - ASSISTENZA SPECIALISTICA E OSPEDALIERA              |
| TOTALE COMPLESSIVO   | 76.214.131,0  |  |

dato atto che, in conformità a quanto previsto dall'articolo 29 comma e) del D.Lgs. 23 giugno 2011, n.118, le quote assegnate ma non utilizzate dalle Aziende nel corso dell'esercizio 2016, sono accantonate (conto NSIS "BA2780") in un apposito fondo spese (conto NSIS "PBA160") per essere rese disponibili negli esercizi successivi di effettivo utilizzo, fermo restando l'obbligo di rendicontazione – da parte dei destinatari del finanziamento – delle somme impiegate negli anni successivi;

ritenuto di approvare con l'Allegato B del presente provvedimento che ne costituisce parte integrante e sostanziale, ai sensi dei sopracitati accordi, la specifica relazione che illustra per gli anni 2015 i risultati raggiunti, per singolo progetto, e degli stati di avanzamento in coerenza ai provvedimenti regionali di riferimento richiamati dalla D.G.R. n. 117-6309 del 22/12/2017;

dato atto che il presente provvedimento non comporta oneri aggiuntivi per il bilancio regionale;

attestata la regolarità amministrativa del presente atto, ai sensi della D.G.R. n. 1-4046 del 17/10/2016;

tutto ciò premesso e considerato;

la Giunta Regionale, unanime,

*delibera*

- di recepire l'Accordo Stato Regioni Rep. Atti 65/CSR del 14/04/2016 relativo all'assegnazione alle Regioni delle risorse vincolate alla realizzazione degli obiettivi del PSN per l'anno 2016 ai sensi dell'art. 1, commi 34 e 34 bis della L. 23/12/96 n. 662 e s.m.i.;
- di dare atto che la D.G.R. n. 35-3152 dell'11/04/2016 ha disposto per i progetti obiettivo aziendali di PSN 2016, in coerenza con la D.G.R. n. 34-2054 del 01/09/2015, la sostanziale continuità rispetto alle linee progettuali di PSN 2015 e 2014;
- di approvare il Piano regionale di utilizzo delle risorse vincolate per l'anno 2016, Allegato 1) parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, composto dalle schede relative a

ciascuna linea progettuale coerente con quanto assegnato e realizzato dagli Enti del SSR nell'esercizio 2016 in attuazione ai seguenti provvedimenti di riparto del fondo sanitario:

- D.G.R. n. 22-4797 del 20 marzo 2017;
- D.G.R. n. 35-3152 del 11/04/2016;
- D.G.R. n. 42-4921 del 20/04/2017

- di dare atto che gli Enti del SSR di cui all'Allegato 1 del presente provvedimento, destinatari della quota di fondo vincolato, in attuazione alle indicazioni regionali hanno contabilizzato le risorse e sostenuto la spesa relativa alle linee progettuali di PSN 2016 nel bilancio d'esercizio 2016;
- di prendere atto della relazione illustrativa dei risultati raggiunti, per singolo progetto, nell'anno 2015 e degli stati di avanzamento per i progetti pluriennali nell'Allegato B al presente provvedimento che ne costituisce parte integrante e sostanziale;
- di dare atto che il presente provvedimento non comporta oneri aggiuntivi per il bilancio regionale.

La presente deliberazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Piemonte ai sensi dell'art. 61 dello Statuto e dell'art. 5 della L.R. 22/2010.

(omissis)

Allegato

**Piano regionale di utilizzo delle risorse vincolate per l'anno 2016**
**LINEA PROGETTUALE 1. ATTIVITÀ DI ASSISTENZA PRIMARIA**
**ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE**
**SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI**

| <b>GENERALITÀ</b>                     |  |
|---------------------------------------|--|
| REGIONE PROPONENTE                    | <b>Piemonte</b>  |
| DELIBERA REGIONALE<br>(DATA E NUMERO) |  |
| LINEA PROGETTUALE                     | 1.Attività di assistenza primaria  |
| TITOLO DEL PROGETTO                   | Interventi per la riorganizzazione della rete regionale dell'assistenza primaria |
| DURATA DEL PROGETTO                   | 2016   |
| REFERENTE                             | A14010A - ASSISTENZA SANITARIA E SOCIO SANITARIA TERRITORIALE                    |

| <b>ASPETTI FINANZIARI</b>                                      |                        |
|--|------------------------|
| COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO                                 | <b>€ 40.860.815,00</b> |
| IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN VINCOLATO 2016  | <b>€ 29.019.151,00</b> |
| QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE A VALERE SUL FSN INDISTINTO 2016 | <b>€ 11.841.664,00</b> |

| <b>IL PROGETTO</b> |  |
|--------------------|--|
| CONTESTO           | <b>1. Contesto normativo</b><br>Il progetto si colloca nell'ambito nel seguente contesto normativo nazionale e regionale:<br>- L. n. 189 dell' 8.9.2012, art. 1;<br>- Accordo Stato-Regioni del 7.2.2013 avente ad oggetto "Linee d'indirizzo per la riorganizzazione del sistema di emergenza urgenza in rapporto alla continuità assistenziale"; |

- Accordo Collettivo Nazionale per la medicina generale 29.7.2009 e Piattaforma SISAC per il rinnovo dell'ACN MMG,PDLS, SAI (bozza Aprile 2014)
- L. n. 135 del 7.8.2012, art.15;
- L.R. n. 167-14087 del 3.4.2012 (P.S.S.R. 2012-2015) ;
- Intesa Stato-Regioni del 10.7.2014, Patto per la Salute per gli anni 2014-2016;
- Regolamento 5.8.2014 "Definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera", recepito con Decreto n. 70 del 2.4.2015;
- D.G.R. n. 26-3627 del 28.3.2012, linee guida per la sperimentazione regionale dei Centri di Assistenza Primaria (di seguito: CAP), in attuazione dell'Addendum al Piano regionale di rientro di cui alla D.G.R. n. 44-1615 del 28.2.2011 e s.m.i.;
- D.G.R. n. 25-6992 del 30.12.2013 di approvazione dei Programmi Operativi 2013-2015, con specifico riferimento al Programma 14, Intervento 14.3-Assistenza primaria;
- D.G.R. n. 1-600 del 19.11.2014 e s.m.i., "Adeguamento della rete ospedaliera agli standard della legge 135/2012 e del Patto per la Salute 2014/2016 e linee d'indirizzo per lo sviluppo della rete territoriale"

## 2. Contesto organizzativo regionale.

Per quanto attiene alla medicina generale, le forme associative disciplinate dal vigente AIR di cui alla D.G.R. n. 28-2690 del 24.4.2006 e s.m.i. , articolate nelle tipologie medicina in associazione, medicina di gruppo e medicina in rete, coinvolgono a livello regionale circa l'82% dei MMG, ai quali fa capo l'86,5% del totale degli assistiti (PDLS: circa il 60% ai quali fa capo il 62% degli assistiti).

In particolare, la progressiva tendenza alla contrazione dell'associazionismo semplice verso le altre tipologie associative, manifestatasi a partire dal 2009, ha evidenziato la necessità di definire un percorso di superamento di tale forma associativa. Inoltre la sperimentazione regionale relativa ai Gruppi di Cure Primarie (GCP.) avviata nel 2009 ha comportato un implemento dell'associazionismo nella tipologia Medicina di Gruppo in cui sono confluiti gran parte degli ex GPC una volta conclusa la sperimentazione il 31.12.2011.

Le 232 equipe territoriali coinvolgono il 98% del totale dei MMG: nell'ambito dei Programmi Operativi regionali di cui alla D.G.R. n. 25-6992/2013, Programma 14, Azione 14.3.1, è prevista la riconsiderazione del ruolo e della connotazione di tali forme associative, riorientandole in direzione delle nuove forme organizzative monoprofessionali AFT, *"come contesto del governo clinico e del coordinamento dell'assistenza primaria sul territorio con attribuzione di precisi obiettivi quantificabili e misurabili a cui commisurare, solo se raggiunti, i relativi compensi incentivanti"*.

Le forme organizzative multiprofessionali attualmente operative, a livello sperimentale, sul territorio regionale sono le seguenti:

- i CAP avviati sulla base delle linee guida di cui alla sopra richiamata D.G.R. n. 26-3627/2012, così dislocati:
  - A.S.L. To3, Distretto di Susa, CAP Avigliana, c/o ex presidio ospedaliero
  - A.S.L. To4, Distretto di Cuorgnè, CAP Castellamonte, c/o ex presidio ospedaliero
  - A.S.L. VC, Distretto di Vercelli, CAP Santhià, c/o ex presidio sanitario polifunzionale
  - A.S.L. NO, Distretto di Arona, CAP Arona, c/o ex presidio ospedaliero
  - A.S.L. AL, Distretto di Valenza, CAP Valenza, c/o ex presidio ospedaliero;
- le Case della Salute ed ex GCP avviati nell'ambito della sperimentazione regionale di cui alla D.G.R. n.57-10097 del 17.11.2008 e conclusasi il 31.12.2011, oppure a livello aziendale; nelle maggior parte dei casi l'attività di tale forme organizzative è proseguita nella configurazione di medicina di gruppo garantendo, nella stessa sede, l'integrazione con le attività infermieristiche,

|  |   |
|--|---|
|  | <p>diagnostiche e specialistiche, nonché con le aree socio-sanitarie della domiciliarità e residenzialità;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ gli Ospedali di Comunità, in fase di sperimentazione, con sede in Varallo (ASL VC) e Demonte (ASL CN1), finalizzati ad evitare i ricoveri ospedalieri impropri ed a promuovere i percorsi di deospedalizzazione;</li> </ul> <p>il progetto di sperimentazione avviato sul territorio del Verbano-Cusio-Ossola (ASL VCO), finalizzato a potenziare l'assistenza territoriale sul territorio montano, anche tramite l'interazione fra il sistema di emergenza e la medicina di territorio.</p>  |
| DESCRIZIONE  | <p>Il progetto, il cui sviluppo si estende nell'arco del triennio di attuazione del suddetto Programma Operativo regionale (2013-2015), è posto in essere attraverso la definizione e la progressiva realizzazione di un modello organizzativo dell'assistenza territoriale fondato sulla valorizzazione:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- del <u>ruolo del distretto sanitario</u>, quale articolazione aziendale per il governo della domanda a fronte del bisogno espresso dal territorio e garante dell'unitarietà gestionale dei servizi sanitari in ciascun ambito territoriale dell'ASL;</li> <li>- del <u>ruolo del sistema delle cure primarie</u>, finalizzato a garantire la continuità delle cure attraverso la presenza capillare sul territorio distrettuale, il rapporto diretto con la popolazione e la funzione di filtro, integrazione e coordinamento rispetto alla risposta specialistica ed ospedaliera.</li> </ul> <p>Il progetto si articola, nell'anno 2016, attraverso le seguenti azioni:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- proseguimento e monitoraggio della sperimentazione regionale dei CAP, come avviata e descritta nel progetto proposto nell'anno 2013 e individuazione del percorso per la loro riconversione nelle nuove forme organizzative multiprofessionali (UCCP) disciplinate dalla vigente normativa nazionale;</li> <li>- adozione della rete UCCP-AFT come delineata dalla vigente normativa nazionale. Tale rete, governata dal distretto ed operante nell'ambito della programmazione territoriale-distrettuale (PAT), è destinata ad assorbire ed a sostituire tutte le preesistenti forme associative delle cure primarie, sia monoprofessionali (associazioni, gruppi e reti, équipes territoriali) che multiprofessionali (CAP; Case della Salute, ex G.C.P., ecc.), con il medesimo impiego di risorse già a tal fine destinate.</li> </ul> |
| OBIETTIVI  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Promuovere una medicina di territorio sempre più accessibile, facilmente fruibile e visibile, considerata la funzione centrale delle cure primarie quale primo livello clinico di contatto dei cittadini con il sistema sanitario regionale; una medicina di territorio che abbia la stessa autorevolezza dell'ospedale ed in cui il medico di famiglia diventa protagonista in una continuità assistenziale, che deve tradursi in risposte sanitarie e socio-sanitarie non solo efficienti, efficaci e appropriate ma anche e soprattutto complete, coordinate ed integrate.</li> <li>- Incentivare il riequilibrio fra la "sanità d'attesa", improntata sulla gestione delle malattie acute e la "sanità d'iniziativa", improntata sulla gestione della malattia in modo tale da rallentare il decorso, garantendo al paziente interventi adeguati e differenziati in rapporto al livello di rischio, attraverso la valorizzazione: <ul style="list-style-type: none"> <li>o dei percorsi diagnostico-terapeutici per le patologie croniche invalidanti,</li> <li>o delle iniziative di promozione ed educazione alla salute.</li> </ul> </li> </ul>   |
| TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)                 | <p>2016</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- monitoraggio forme organizzative dell'assistenza primaria esistenti sul territorio;</li> <li>- applicazione linee d'indirizzo per il riordino delle cure primarie, nell'ambito del modello regionale di adeguamento della rete ospedaliera e di sviluppo della rete territoriale;</li> <li>- rilancio della rete territoriale, come sopra delineato.</li> </ul>  |
| INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato) | <p><u>CAP</u>: si rinvia agli indicatori già riportati nel progetto relativo al 2013 (rif. D.D. n. 406 del 14.6.2012).</p> <p><u>Riorganizzazione territoriale dell'assistenza primaria</u>:</p>  |

|                         |  |
|-------------------------|--|
|                         | - ricognizione forme organizzative/associative monoprofessionali esistenti sul territorio/tot. MMG/PDLS;<br>- ricognizione forme organizzative multiprofessionali esistenti per ogni ASL/Distretto e strutture potenzialmente riconvertibili in UCCP |
| <b>RISULTATI ATTESI</b> | Il risultato finale atteso consiste nell'avviare il modello di riordino delle cure primarie come sopra descritto, e recepito da specifici atti regionali.  |

## DESTINATARI DEL FINANZIAMENTO E CRITERI DI RIPARTIZIONE

Il finanziamento è stato ripartito agli Enti del Servizio Sanitario Regionale in applicazione della D.G.R 20 marzo 2017, n. 22-4797.

Di seguito si riporta la tabella di riparto.

|                              | Importo in Euro      |
|------------------------------|----------------------|
| ASL 201 - TO1                | 2.806.189,32         |
| ASL 202 - TO2                | 2.285.436,21         |
| ASL 203 - TO3                | 4.225.493,00         |
| ASL 204 - TO4                | 3.737.423,00         |
| ASL 205 - TO5                | 1.628.463,20         |
| ASL 206 - VC                 | 1.332.976,00         |
| ASL 207 - BI                 | 1.026.902,00         |
| ASL 208 - NO                 | 2.451.356,39         |
| ASL 209 - VCO                | 974.115,32           |
| ASL 210 - CN1                | 3.011.110,84         |
| ASL 211 - CN2                | 912.938,59           |
| ASL 212 - AT                 | 1.170.821,00         |
| ASL 213 - AL                 | 3.455.926,13         |
| <b>TOTALE ASL</b>            | <b>29.019.151,00</b> |
| Aso 904 - S.Luigi            |                      |
| Aso 905 - NO                 |                      |
| Aso 906 - CN                 |                      |
| Aso 907 - AL                 |                      |
| Aso 908 - Maurizioano        |                      |
| ASO 909 - Città della Salute |                      |
| <b>TOTALE ASO</b>            | -                    |
| <b>TOTALE ENTI DEL SSR</b>   | <b>29.019.151,00</b> |

**LINEA PROGETTUALE 2. SVILUPPO DEI PROCESSI DI UMANIZZAZIONE  
ALL'INTERNO DEI PERCORSI ASSISTENZIALI**

**ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE**

**SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI**

|                                    |  |
|------------------------------------|--|
| <b>GENERALITÀ</b>                  |  |
| REGIONE PROPONENTE                 | <b>Piemonte</b>  |
| DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO) |  |
| LINEA PROGETTUALE                  | 2 - Sviluppo dei processi di umanizzazione all'interno dei percorsi assistenziali                      |
| TITOLO DEL PROGETTO                | Applicazione di un PDTA per i pazienti affetti da cistite interstiziali e della Bladder Pain syndrome. |
| DURATA DEL PROGETTO                | 2016   |
| REFERENTE                          | A1410A - ASSISTENZA SANITARIA E SOCIO SANITARIA TERRITORIALE   |

|   |                       |
|---|-----------------------|
| <b>ASPETTI FINANZIARI</b>                           |                       |
| COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO                      | <b>€ 2.602.768,00</b> |
| IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2016 | <b>€ 2.602.768,00</b> |
| QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE                       |                       |

|                    |  |
|--------------------|--|
| <b>IL PROGETTO</b> |  |
| CONTESTO           | Il progetto è presentato dalla regione Piemonte, congiuntamente con la regione Valle d'Aosta, con la quale dal 2008 esiste una rete interregionale per le malattie rare  |
| DESCRIZIONE        | <p>Il progetto prevede:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. il proseguimento delle attività di interazione con le regioni limitrofe e lo sviluppo di percorsi condivisi atti a migliorare l'assistenza e a ridurre la mobilità dei pazienti.</li> <li>2. l'analisi dei dati provenienti dal registro delle malattie rare e dalle altre principali basi dati regionali al fine di valutare il reale percorso diagnostico assistenziale del paziente e di identificare i centri per la partecipazione alle reti europee di riferimento;</li> <li>3. L'implementazione di una raccomandazione per la presa in carico diagnostico-terapeutica della cistite interstiziale e sua applicazione sul territorio regionale. E' prevista la diffusione delle raccomandazioni a tutte le Aziende Sanitarie Regionali ed a tutti gli operatori potenzialmente coinvolti, anche mediante appositi convegni e tramite il sito web della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta.</li> <li>4. prosecuzione di protocolli per la somministrazione domiciliare di farmaci enzimatici sostitutivi.</li> <li>5. Inserimento di una nuova versione del sito web</li> </ol> |

|   |  |
|---|--|
|   | <a href="http://www.malattierapiemonte.it">www.malattierapiemonte.it</a>   |
| <b>OBIETTIVI</b>  | <p><b>Obiettivo qualitativo:</b><br/> Prosecuzione e diffusione su tutto l'ambito regionale di protocolli per la somministrazione domiciliare dei farmaci enzimatici sostitutivi;<br/> Identificazione delle attività di segnalazione e di assistenza utili a definire i centri che partecipano alle reti europee di riferimento.<br/> somministrazione domiciliare di sostituti enzimatici ad alto costo ed analisi dei costi e dei risparmi, sia diretti che indiretti derivati.</p> <p><b>Obiettivo quantitativo:</b><br/> Mantenimento delle attività di produzione galenica per le malattie rare da parte delle farmacie ospedaliere e miglioramento della rete di scambio.</p> |
| <b>TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)</b>                 | <p>Per l'anno 2016, in particolare:<br/> Consolidamento del sistema di datawarehouse regionale dedicato alle malattie rare.<br/> Consolidamento delle attività 2015 e somministrazione domiciliare di sostituti enzimatici ad alto costo ed analisi dei costi e dei risparmi, sia diretti che indiretti derivati.</p>  |
| <b>INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)</b> | Realizzazione di almeno 5 corsi ECM accreditati per la formazione di operatori.  |
| <b>RISULTATI ATTESI</b>                                     | <p>Realizzazione di almeno 5 corsi ECM accreditati per la formazione di operatori.<br/> Identificazione di almeno 3 centri potenzialmente candidabili per la partecipazione alle ERN</p>   |

## DESTINATARI DEL FINANZIAMENTO E CRITERI DI RIPARTIZIONE

Il finanziamento è stato ripartito agli Enti del Servizio Sanitario Regionale in applicazione della D.G.R 20 marzo 2017, n. 22-4797.

Di seguito si riporta la tabella di riparto.

|                              | Importo in Euro     |
|------------------------------|---------------------|
| ASL 201 - TO1                |                     |
| ASL 202 - TO2                | 1.365.000,00        |
| ASL 203 - TO3                |                     |
| ASL 204 - TO4                |                     |
| ASL 205 - TO5                |                     |
| ASL 206 - VC                 |                     |
| ASL 207 - BI                 |                     |
| ASL 208 - NO                 |                     |
| ASL 209 - VCO                |                     |
| ASL 210 - CN1                |                     |
| ASL 211 - CN2                |                     |
| ASL 212 - AT                 |                     |
| ASL 213 - AL                 |                     |
| <b>TOTALE ASL</b>            | <b>1.365.000,00</b> |
| Aso 904 - S.Luigi            |                     |
| Aso 905 - NO                 |                     |
| Aso 906 - CN                 |                     |
| Aso 907 - AL                 |                     |
| Aso 908 - Mauriziano         |                     |
| ASO 909 - Città della Salute | 1.237.768,00        |
| <b>TOTALE ASO</b>            | <b>1.237.768,00</b> |
| <b>TOTALE ENTI DEL SSR</b>   | <b>2.602.768,00</b> |

**LINEA PROGETTUALE 2. SVILUPPO DEI PROCESSI DI UMANIZZAZIONE  
ALL'INTERNO DEI PERCORSI ASSISTENZIALI**

**ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE**

**SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI**

|                                    |  |
|------------------------------------|--|
| <b>GENERALITÀ</b>                  |  |
| REGIONE PROPONENTE                 | <b>Piemonte</b>  |
| DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO) |  |
| LINEA PROGETTUALE                  | 2. Sviluppo dei processi di umanizzazione all'interno dei percorsi assistenziali |
| TITOLO DEL PROGETTO                | <b>PDTA IN REUMATOLOGIA: SVILUPPO DELLA RETE REUMATOLOGICA PIEMONTESE</b>        |
| DURATA DEL PROGETTO                | 2016-2018 36 mesi  |
| REFERENTE                          | <b>A1403A - ASSISTENZA SPECIALISTICA E OSPEDALIERA</b>                           |

|   |  |
|---|--|
| <b>ASPETTI FINANZIARI</b>                           |  |
| COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO                      | <b>€ 90.000,00 (30,000 € per anno)</b> |
| IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2016 | <b>€ 30.000,00</b>                     |
| QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE                       |  |

|                    |  |
|--------------------|--|
| <b>IL PROGETTO</b> |  |
| CONTESTO           | Patologie Reumatiche Infiammatorie   |
| DESCRIZIONE        | Il percorso diagnostico terapeutico delle malattie reumatiche infiammatorie croniche dell'adulto è uno strumento imprescindibile al fine di garantire un'assistenza appropriata onde conservare una adeguata qualità della vita, il mantenimento dell'inserimento sociale e la riduzione del rischio di un danno articolare permanente, a sua volta responsabile di disabilità. Per questo è indispensabile una stretta collaborazione tra MMG e specialisti reumatologi, in un'ottica di progressiva gestione integrata di queste patologie secondo un modello di "Chronic Care Model". |

|  |  |
|--|--|
|  | <p>Il progetto prevede:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. la progressiva piena applicazione della DD 375/2009 relativa alle classi di priorità di invio a consulenza reumatologica nel rispetto dell'attuale normativa regionale sul governo dei tempi di attesa (D.G.R. n.17-4817 del 27/3/2017);</li> <li>2. l'implementazione di un supporto informatico al fine di facilitare l'individuazione e la registrazione dei sintomi precoci di artrite da parte dei MMG, primi referenti del paziente e predisporre un rapido riferimento alle Strutture della Rete di Reumatologia</li> <li>3. un programma di formazione destinato ai MMG finalizzato alla conoscenza dei sintomi precoci di artrite e all'utilizzo del supporto informatico.</li> <li>4. Coordinamento delle strutture di reumatologia e degli specialisti di reumatologia al fine di garantire omogeneità dell'offerta assistenziale a livello regionale.</li> </ol> |
| <p><b>OBIETTIVI</b></p>  | <p>Attivazione di percorsi coordinati di invio a consulenza e gestione integrata tra i MMG e gli specialisti delle strutture della Rete Reumatologica sotto il coordinamento della SC di Reumatologia dell'AOU "Città della Salute e della Scienza di Torino".</p> <p>Implementazione del supporto informatico e sua diffusione presso i MMG;</p>  |
| <p><b>TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)</b></p>                 | <p>2016-2018</p>   |
| <p><b>INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Creazione e diffusione di un PDTA relativo alla gestione integrata dei reumatismi cronici dell'adulto.</li> <li>- Diffusione ed incremento dell'utilizzo del supporto informatico</li> <li>- % di invio a visita reumatologica classe di priorità U o B per Reumatismi Cronici infiammatori dell'adulto in fase precoce (&gt;40% degli invii)</li> </ul>  |
| <p><b>RISULTATI ATTESI</b></p>                                     | <p>Appropriatezza nell'utilizzo delle classi di priorità di accesso alle strutture della rete e sviluppo di modelli di gestione integrata.</p> <p>Omogeneizzazione dei percorsi clinici e dell'offerta assistenziale reumatologica sul territorio piemontese.</p>  |

|  |  |
|--|--|
|  |  |
|--|--|

## DESTINATARI DEL FINANZIAMENTO E CRITERI DI RIPARTIZIONE

Il finanziamento è stato ripartito agli Enti del Servizio Sanitario Regionale in applicazione della D.G.R 20 marzo 2017, n. 22-4797.

Di seguito si riporta la tabella di riparto.

|                              | <b>Importo in Euro</b> |
|------------------------------|------------------------|
| ASL 201 - TO1                |                        |
| ASL 202 - TO2                |                        |
| ASL 203 - TO3                |                        |
| ASL 204 - TO4                | 5.000,00               |
| ASL 205 - TO5                |                        |
| ASL 206 - VC                 | 5.000,00               |
| ASL 207 - BI                 |                        |
| ASL 208 - NO                 |                        |
| ASL 209 - VCO                |                        |
| ASL 210 - CN1                |                        |
| ASL 211 - CN2                |                        |
| ASL 212 - AT                 |                        |
| ASL 213 - AL                 |                        |
| <b>TOTALE ASL</b>            | <b>10.000,00</b>       |
| Aso 904 - S.Luigi            |                        |
| Aso 905 - NO                 |                        |
| Aso 906 - CN                 | 5.000,00               |
| Aso 907 - AL                 | 5.000,00               |
| Aso 908 - Mauriziano         | 5.000,00               |
| ASO 909 - Città della Salute | 5.000,00               |
| <b>TOTALE ASO</b>            | <b>20.000,00</b>       |
| <b>TOTALE ENTI DEL SSR</b>   | <b>30.000,00</b>       |

**LINEA PROGETTUALE 3. CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE. SVILUPPO  
DELL'ASSISTENZA DOMICILIARE PALLIATIVA SPECIALISTICA**

**ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE**

**SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI**

|                                       |  |
|---------------------------------------|--|
| <b>GENERALITÀ</b>                     |  |
| REGIONE PROPONENTE                    | <b>Piemonte</b>  |
| DELIBERA REGIONALE<br>(DATA E NUMERO) | D.G.R. n. 20-13204 del 08/02/2010<br>D.G.R. n. 30-866 del 25/10/2010<br>D.G.R. n. 31-1482 del 11/02/2011<br>D.G.R. n. 29-4854 del 31/10/2012<br>D.G.R. n. 25-6992 del 30/12/2013<br>D.G.R. n. 43-7345 del 31/03/2014<br>D.G.R. n. 84-7674 del 21/05/2014 |
| LINEA PROGETTUALE                     | 3 - Cure Palliative e Terapia del dolore. Sviluppo dell'assistenza domiciliare palliativa specialistica  |
| TITOLO DEL PROGETTO                   | Programma regionale di Cure Palliative   |
| DURATA DEL PROGETTO                   | Continua   |
| REFERENTE                             | A1403A - ASSISTENZA SPECIALISTICA E OSPEDALIERA  |

|   |                       |
|---|-----------------------|
| <b>ASPETTI FINANZIARI</b>                           |                       |
| COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO                      | <b>€ 4.089.116,00</b> |
| IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2016 | <b>€ 4.089.116,00</b> |
| QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE                       |                       |

|                    |  |
|--------------------|--|
| <b>IL PROGETTO</b> |  |
| CONTESTO           | Tutto il territorio regionale  |
| DESCRIZIONE        | <p>Attuazione della D.G.R. n. 29-4854 del 31.10.2012 di recepimento dell'Intesa del 25.07.2012, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della Legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, Le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute, di cui all'art. 5 della Legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle 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.</p> <p>La Legge n. 38 del 15 marzo 2010, "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore", ha definito il percorso assistenziale del malato che accede alle cure palliative ed alla terapia del dolore.</p> <p>Ha previsto in particolare, all'Art. 5, l'attivazione della Rete regionale di Cure Palliative e della Rete regionale di Terapia del Dolore", che devono integrarsi fra loro, a livello regionale e con le corrispondenti reti regionali, a livello nazionale.</p> <p>La Legge n. 38 del 2010, è l'ultimo di una serie di atti normativi che hanno interessato le cure palliative e la terapia del dolore, a livello nazionale.</p> |

Infatti, la legge del 26 febbraio 1999, n. 39 è stata il primo atto normativo riguardante l'assistenza palliativa, cui ha fatto seguito il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000 avente a oggetto "Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative".

Le indicazioni fornite dal citato decreto hanno riguardato i requisiti minimi strutturali (localizzazione, dimensioni generali, tipologia strutturale, articolazione in aree funzionali); i requisiti minimi tecnologici (requisiti minimi impiantistici, fattori di sicurezza e prevenzione infortuni, dotazioni tecnologiche) ed infine i requisiti minimi organizzativi. Il documento ha reso possibile una definizione più appropriata delle strutture dedicate all'assistenza ai malati, pur rimanendo evidenti alcune criticità, quali la possibilità di assicurare una pari qualità dell'assistenza su tutto il territorio nazionale.

In particolare, infatti, la suddetta L. 38/2012 dispone all'articolo 8 che "[...] sono definiti i 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 domiciliari presenti in ciascuna regione, al fine di definire la rete per le cure palliative e la rete per la terapia del dolore, con particolare riferimento ad adeguati standard strutturali qualitativi e quantitativi, ad una pianta organica adeguata alle necessità di cura della popolazione residente e ad una disponibilità adeguata di figure professionali con specifiche competenza ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche con riguardo al supporto alle famiglie [...]".

Tali indicazioni riguardano sia l'assistenza ai pazienti adulti, sia quella ai pazienti in età pediatrica e adolescenziale, così come già sancito dall'Accordo in materia di cure palliative pediatriche (Atto Rep. N. 138 del 27 giugno 2007 della Presidenza del Consiglio dei Ministri) e dal documento tecnico sulle cure palliative pediatriche (Atto Rep. N. 113 del 20 marzo 2008 della Presidenza del Consiglio dei Ministri).

In ottemperanza a quanto previsto dalla L. 38/2010 e tenuto conto di quanto sopra esposto, la Conferenza Permanente per i Rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano ha approvato, nella seduta del 25 luglio 2012, l'Intesa, ai sensi dell'articolo 8 comma 6, della Legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute, di cui all'art. 5 della Legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle 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 dettaglio, nell'Intesa in parola si legge che "[...] Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di cura individuale e personalizzato che, nel riconoscere la dignità e l'autonomia del paziente offre un'assistenza che deve rispettare standard di qualità e appropriatezza evidenziando, così come sottolineato dal legislatore, le diverse specificità dei percorsi assistenziali nelle cure palliative e nella terapia del dolore. Da questa esigenza è stato necessario costituire due reti nazionali specifiche così come definite dall'art. 2 comma 1 della legge 38/2010 " [...] volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici [...] L'ambito di riferimento delle cure palliative e della terapia del dolore in età pediatrica necessita di strutture e percorsi specifici così come stabilito dalla legge 38/2010 che tiene conto dell'Accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sottoscritto in data 27 giugno 2007 e del documento tecnico approvato in data 20 marzo 2008 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano. La definizione della rete di assistenza della terapia del dolore nell'adulto ha

richiesto un particolare impegno per la mancanza di riferimenti normativi precedenti che potessero indicare la direzione verso cui rivolgersi. La definizione di requisiti minimi e delle modalità organizzative, risponde dunque all'esigenza primaria di fornire cure adeguate ai bisogni del malato e della sua famiglia per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso, per ogni età e in ogni luogo di cura, sull'intero territorio nazionale, garantendo equità nell'accesso ai servizi e qualità delle cure nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza. [...]"

Per tutto quanto sopra, è stata formalizzata la Rete locale di Cure Palliative presso quasi tutte le Asl regionali, intendendo la Rete stessa come un'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale, che soddisfa contemporaneamente i seguenti requisiti:

1. Strutture organizzative di erogazione e coordinamento della Rete locale di Cure Palliative
2. Cure Palliative per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita (L. 38/2010, art. 2, comma 1)
3. Operatività di équipe multi professionali dedicate, ai sensi dell' 'Art. 5 Comma 2
4. Unitarietà del percorso di cure domiciliari
5. Continuità delle cure
6. Formazione continua per gli operatori
7. Programmi di supporto psicologico all'equipe
8. Misurazione della Qualità di vita
9. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia del malato
10. E' garantita l'esistenza e l'applicazione di protocolli per il riconoscimento dei malati che si avvicinano agli ultimi giorni o ore di vita, per la valutazione dei loro bisogni specifici, per una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia e per l'applicazione di linee guida per il controllo dei sintomi più frequenti in queste situazioni.
11. Supporto sociale e spirituale a malati e familiari
12. Programmi di supporto al lutto
13. Dilemmi etici
14. Programmi di informazione alla popolazione sulle cure palliative
15. Programmi di valutazione della qualità delle cure [...]"

La Regione Piemonte ha attuato inoltre, per prima, in Italia, le disposizioni della L. 38/2010: infatti, con D.G.R. n. 30-866 del 25.10.2010, sono state istituite la Rete Regionale di Cure Palliative e la Rete regionale di Terapia del Dolore, e con successiva DGR n. 31-1482 del 11.02.2011 sono state definite la composizione e le modalità di funzionamento della Commissione regionale di Coordinamento della Rete di Cure Palliative e della Commissione regionale di Coordinamento della Rete di Terapia del Dolore.

Le due Commissioni sopra citate hanno lavorato, sin dal loro insediamento, al fine di elaborare proposte all'Assessorato alla Sanità, per la concretizzazione dei dettami della Legge nazionale ed, in particolare, dall'approvazione dell'Intesa in parola, per l'attuazione di quanto disposto da quest'ultima, compatibilmente con il contesto normativo, economico e sociale della Regione Piemonte.

Inoltre, con D.G.R. n. 29-4854 del 31.10.2012 è stato approvato il recepimento dell'Intesa del 25.07.2012, ai sensi dell'articolo 8, comma 6 della Legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, Le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute, d

|   |   |
|---|---|
|   | <p>cui all'art. 5 della Legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle 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".</p> <p>Per quanto riguarda, infine, la Rete Pediatrica di Cure Palliative e di Terapia del Dolore, stanti le peculiarità dei percorsi assistenziali dedicati ai pazienti pediatrici, si prevede l'approvazione di specifico provvedimento deliberativo per l'individuazione dei Centri di Riferimento sul territorio regionale e la definizione della Rete stessa, indicata nell'Intesa in parola come "un'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Terapia del Dolore e Cure Palliative rivolte al minore, erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale ed ospedaliero definito a livello regionale [...]". Tutto questo, tenuto conto di quanto già specificamente disposto in materia, in particolare dalla D.G.R. n. 20-13204 del 08.02.2010, inerente a "Rete delle cure palliative pediatriche: consolidamento della rete ed istituzione degli hospice".</p>  |
| <b>OBIETTIVI</b>  | <p>Obiettivo qualitativo<br/>Assicurare un'omogeneità di prestazioni su tutto il territorio regionale rispondendo a criteri di equità e accessibilità, in conformità con le indicazioni della normativa.</p> <p>Obiettivo quantitativo<br/>Consolidare l'offerta delle prestazioni appropriate in cure palliative, su tutto il territorio regionale.</p>  |
| <b>TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)</b>                 | Continui  |
| <b>INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)</b> | <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Numero di malati deceduti a causa di tumore assistiti dalla rete di cure palliative a domicilio e/o in hospice sul numero di malati deceduti per malattia oncologica</li> <li>2) Numero posti letto in hospice</li> <li>3) Percentuale di hospice in possesso dei requisiti di cui al DPCM 20 gennaio 2000</li> <li>4) Numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per malati deceduti a causa di tumore</li> <li>5) Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e la presa in carico domiciliare da parte della Rete di cure palliative è inferiore o uguale a 3 giorni sul numero di malati presi in carico a domicilio dalla Rete e con assistenza conclusa</li> <li>6) Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e il ricovero in hospice è inferiore o uguale a 3 giorni sul numero di malati ricoverati e con assistenza conclusa</li> <li>7) Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero in hospice è inferiore o uguale a 7 giorni sul numero di ricoveri in hospice di malati con patologia oncologica</li> <li>8) Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero in hospice è superiore o uguale a 30 giorni sul numero di ricoveri in hospice di malati con patologia oncologica</li> <li>9) Numero di personale ospedaliero formato in cure palliative nel corso di 12 mesi</li> <li>10) Numero di medici di Medicina Generale e di Pediatri di Libera Scelta formato in cure palliative nel corso di 12 mesi</li> </ol> |
| <b>RISULTATI ATTESI</b>                                     | Appropriata presa in carico dei pazienti candidabili alle cure palliative su tutto il territorio regionale, in tutti i setting di cura.   |

## DESTINATARI DEL FINANZIAMENTO E CRITERI DI RIPARTIZIONE

Il finanziamento è stato ripartito agli Enti del Servizio Sanitario Regionale in applicazione della D.G.R 20 marzo 2017, n. 22-4797.

Di seguito si riporta la tabella di riparto.

|                              | <b>Importo in Euro</b> |
|------------------------------|------------------------|
| ASL 201 - TO1                | 442.144,00             |
| ASL 202 - TO2                | 389.298,50             |
| ASL 203 - TO3                | 540.875,50             |
| ASL 204 - TO4                | 480.264,00             |
| ASL 205 - TO5                | 285.976,50             |
| ASL 206 - VC                 | 160.833,00             |
| ASL 207 - BI                 | 160.141,00             |
| ASL 208 - NO                 | 322.400,50             |
| ASL 209 - VCO                | 158.499,50             |
| ASL 210 - CN1                | 387.725,00             |
| ASL 211 - CN2                | 158.344,50             |
| ASL 212 - AT                 | 191.315,00             |
| ASL 213 - AL                 | 411.299,00             |
| <b>TOTALE ASL</b>            | <b>4.089.116,00</b>    |
| Aso 904 - S.Luigi            |                        |
| Aso 905 - NO                 |                        |
| Aso 906 - CN                 |                        |
| Aso 907 - AL                 |                        |
| Aso 908 - Mauriziano         |                        |
| ASO 909 - Città della Salute |                        |
| <b>TOTALE ASO</b>            | <b>-</b>               |
| <b>TOTALE ENTI DEL SSR</b>   | <b>4.089.116,00</b>    |

**LINEA PROGETTUALE 3. CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE. SVILUPPO DELL'ASSISTENZA DOMICILIARE PALLIATIVA SPECIALISTICA**

**ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE**

**SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI**

|                                    |  |
|------------------------------------|--|
| <b>GENERALITÀ</b>                  |  |
| REGIONE PROPONENTE                 | <b>Piemonte</b>  |
| DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO) | D.G.R. n. 20-13204 del 08/02/2010<br>D.G.R. n. 30-866 del 25/10/2010<br>D.G.R. n. 31-1482 del 11/02/2011<br>D.G.R. n. 29-4854 del 31/10/2012 |
| LINEA PROGETTUALE                  | 3 - Cure palliative e Terapia del dolore. Sviluppo dell'assistenza domiciliare palliativa specialistica                                      |
| TITOLO DEL PROGETTO                | Programma regionale di Terapia del Dolore  |
| DURATA DEL PROGETTO                | Continua   |
| REFERENTE                          | A1403A - ASSISTENZA SPECIALISTICA E OSPEDALIERA  |

|  |                       |
|--|-----------------------|
| <b>ASPETTI FINANZIARI</b>  |                       |
| COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO   | <b>€ 4.089.116,00</b> |
| IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN VINCOLATO 2016              | <b>€ 4.089.116,00</b> |
| QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN INDISTINTO 2016 |                       |

|                    |  |
|--------------------|--|
| <b>IL PROGETTO</b> |  |
| CONTESTO           | Attuazione della D.G.R. n. 29-4854 del 31.10.2012 di recepimento dell'Intesa del 25.07.2012, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della Legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, Le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute, di cui all'art. 5 della Legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle 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.  |
| DESCRIZIONE        | La Legge n. 38 del 15 marzo 2010, "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore", ha definito il percorso assistenziale del malato che accede alle cure palliative ed alla terapia del dolore.<br>Ha previsto in particolare, all'Art. 5, l'attivazione della Rete regionale di Cure Palliative e della Rete regionale di Terapia del Dolore", che devono integrarsi fra loro, a livello regionale e con le corrispondenti reti regionali, a livello nazionale.<br>La Legge n. 38 del 2010, è l'ultimo di una serie di atti normativi che hanno interessato le cure palliative e la terapia del dolore, a livello nazionale.<br>Infatti, la legge del 26 febbraio 1999, n. 39 è stata il primo atto normativo riguardante l'assistenza palliativa, cui ha fatto seguito il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000 avente ad oggetto "Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali" |

tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative.

Le indicazioni fornite dal citato decreto hanno riguardato i requisiti minimi strutturali (localizzazione, dimensioni generali, tipologia strutturale e articolazione in aree funzionali); i requisiti minimi tecnologici (requisiti minimi impiantistici, fattori di sicurezza e prevenzione infortuni, dotazioni tecnologiche) ed infine i requisiti minimi organizzativi. Il documento ha reso possibile una definizione più appropriata delle strutture dedicate all'assistenza ai malati, pur rimanendo evidenti alcune criticità, quali la possibilità di assicurare una pari qualità dell'assistenza su tutto il territorio nazionale.

Se esiste dunque un quadro normativo di riferimento rispetto alla tematica delle cure palliative, più complesso è l'iter riguardante la terapia del dolore. Il progetto "Ospedale senza dolore", nato con l'accordo tra il Ministro della sanità, le regioni e le province autonome in data 24 maggio 2001 con l'obiettivo di offrire la realizzazione, a livello regionale, di progetti finalizzati al miglioramento del processo assistenziale rivolto in maniera specifica al controllo del dolore, non ha prodotto i risultati attesi.

L'assenza di precise indicazioni su quali caratteristiche avessero dovuto obbligatoriamente essere possedute dalle strutture di assistenza alla terapia del dolore non ha consentito la puntuale definizione dei luoghi di cura dedicati.

I documenti citati, pur nella loro completezza, non hanno avuto, quindi, la capacità di definire in modo puntuale quali requisiti fossero necessari nei diversi momenti assistenziali (ospedale, hospice, assistenza residenziale e ambulatorio) al fine di garantire un'adeguata presa in carico del paziente nella rete delle cure palliative e nella rete di terapia del dolore.

La necessità di colmare eventuali lacune ha richiesto una puntuale definizione di elementi distintivi strutturali quantitativi e qualitativi che potessero, senza ambiguità, individuare le caratteristiche indispensabili affinché una struttura possa essere considerata a pieno titolo idonea. La definizione di criteri imprescindibili appare condizione necessaria per un reale sviluppo della rete assistenziale, sia nelle cure palliative, sia nella terapia del dolore per il paziente adulto e pediatrico, pur non escludendo il diritto di ogni malato ad un programma di cure personalizzato rispetto alle esigenze ed ai bisogni precisi del paziente e della sua famiglia.

In particolare, infatti, la suddetta L. 38/2012 dispone all'articolo 8 che "[...] sono definiti i 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 domiciliari presenti in ciascuna regione, al fine di definire la rete per le cure palliative e la rete per la terapia del dolore, con particolare riferimento ad adeguati standard strutturali qualitativi e quantitativi, ad una pianta organica adeguata alle necessità di cura della popolazione residente e ad una disponibilità adeguata di figure professionali con specifiche competenze ed esperienze nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche con riguardo al supporto alle famiglie [...]".

Tali indicazioni riguardano sia l'assistenza ai pazienti adulti, sia quella ai pazienti in età pediatrica e adolescenziale, così come già sancito dall'Accordo in materia di cure palliative pediatriche (Atto Rep. N. 138 del 27 giugno 2007 della Presidenza del Consiglio dei Ministri) e dal documento tecnico sulle cure palliative pediatriche (Atto Rep. N. 113 del 20 marzo 2008 della Presidenza del Consiglio dei Ministri).

In ottemperanza a quanto previsto dalla L. 38/2010 e tenuto conto di quanto sopra esposto, la Conferenza Permanente per i Rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano ha approvato, nella seduta del 25 luglio 2012, l'Intesa, ai sensi dell'articolo 8 comma 6, della Legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le

Province Autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute, di cui all'art. 5 della Legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale delle unità di cure palliative e della terapia del dolore”.

In dettaglio, nell'Intesa in parola si legge che “[...] Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di cura individuale e personalizzato che, nel riconoscere la dignità e l'autonomia del paziente offre un'assistenza che deve rispettare standard di qualità e appropriatezza evidenziando, così come sottolineato dal legislatore, le diverse specificità dei percorsi assistenziali nelle cure palliative e nella terapia del dolore. Da questa esigenza è stato necessario costituire due reti nazionali specifiche così come definite dall'art. 2 comma 1 della legge 38/2010 ” [...] volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici [...] L'ambito di riferimento delle cure palliative e della terapia del dolore in età pediatrica necessita di strutture e percorsi specifici così come stabilito dalla legge 38/2010 che tiene conto dell'Accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sottoscritto in data 27 giugno 2007 e del documento tecnico approvato in data 20 marzo 2008 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano. La definizione della rete di assistenza della terapia del dolore nell'adulto ha richiesto un particolare impegno per la mancanza di riferimenti normativi precedenti che potessero indicare la direzione verso cui rivolgersi. La definizione di requisiti minimi e delle modalità organizzative, risponde dunque all'esigenza primaria di fornire cure adeguate ai bisogni del malato e della sua famiglia per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso, per ogni età e in ogni luogo di cura, sull'intero territorio nazionale, garantendo equità nell'accesso ai servizi e qualità delle cure nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza. [...]”.

Si prevede di dare attuazione alla Rete di Terapia del dolore, intesa come un'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di terapia del dolore erogate nei diversi setting assistenziali, che ha l'obiettivo di migliorare la qualità della vita delle persone adulte affette da dolore indipendentemente dalla sua eziopatogenesi, riducendone il grado di disabilità e favorendone la reintegrazione nel contesto sociale e lavorativo. [...].

I nodi della rete sono le strutture declinate, come da accordo sancito dalla Conferenza Stato Regioni 16 dicembre 2010, nelle Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali Legge 15 marzo 2010 n. 38, Art. 3, :

- Ambulatori dei Medici di Medicina Generale: forme di organizzazione funzionale previste dagli accordi collettivi con la Medicina Generale
- Centri Spoke/centri ambulatoriali di terapia del dolore
- Centri Hub /Centri Ospedalieri di terapia del dolore

Si integrano nella rete tutte le attività specialistiche orientate alla diagnosi, terapia, riabilitazione di patologie dolorose specifiche.

[...] Con lo sviluppo delle aggregazioni territoriali di MMG sul territorio nazionale e l'attuazione di un programma di formazione dei MMG nell'ambito della terapia del dolore, si viene a definire un modello articolato sulla base della struttura organizzativa della medicina generale in grado di dare la prima risposta diagnostica e terapeutica ai bisogni della persona con dolore, di indirizzare, quando necessario e secondo criteri condivisi di appropriatezza, il paziente allo Spoke/centro ambulatoriale di terapia del dolore o all'Hub /Centro ospedaliero di terapia del dolore, e garantire la continuità della gestione nell'ambito di percorsi definiti nella rete.

[...]

Spoke/centro ambulatoriale di terapia del dolore

Struttura ambulatoriale. La struttura di livello spoke è preposta ad effettuare interventi diagnostici e terapeutici farmacologici, strumentali,

|                  |  |
|------------------|--|
|                  | <p>chirurgici variamente integrati, finalizzati alla riduzione del dolore e delle disabilità delle persone assistite in regime ambulatoriale. Garantisce la gestione del dolore indipendentemente dalla sua eziopatogenesi.</p> <p>Hub / Centro ospedaliero di terapia del dolore<br/> La struttura di livello Hub è preposta ad erogare interventi diagnostici e terapeutici ad alta complessità (farmacologici, chirurgici, psicologici variamente integrati) finalizzati alla riduzione del dolore e delle disabilità delle persone con dolore, in regime ambulatoriale, ricovero ordinario, day hospital o attraverso modalità alternative previste dai vari ordinamenti regionali.</p> <p>Garantisce la gestione del dolore, attraverso un approccio interdisciplinare per le patologie complesse, sia con team dedicati che con rete di consulenze.</p> <p>Alla struttura Hub possono essere affidati i compiti di sorveglianza delle innovazioni tecnologiche e di monitoraggio dei processi di cura complessi e i registri per le procedure a permanenza.</p> <p>La distribuzione sul territorio regionale degli Hub/ Centro Ospedaliero di terapia del dolore e Spoke/centro ambulatoriale di terapia del dolore viene proporzionata al numero di abitanti, salvaguardando le aree territoriali disagiate, quindi una rete regionale può avere più di un Hub/ Centro Ospedaliero di terapia del dolore [...]”.</p> <p>La Regione Piemonte ha attuato, per prima, in Italia, le disposizioni della L. 38/2010: infatti, con D.G.R. n. 30-866 del 25.10.2010, sono state istituite la Rete Regionale di Cure Palliative e la Rete regionale di Terapia del Dolore, e con successiva DGR n. 31-1482 del 11.02.2011 sono state definite la composizione e le modalità di funzionamento della Commissione regionale di Coordinamento della Rete di Cure Palliative e della Commissione regionale di Coordinamento della Rete di Terapia del Dolore.</p> <p>Le due Commissioni sopra citate hanno lavorato, sin dal loro insediamento, al fine di elaborare proposte all’Assessorato alla Sanità, per la concretizzazione dei dettami della Legge nazionale ed, in particolare, dall’approvazione dell’Intesa in parola, per l’attuazione di quanto disposto da quest’ultima, compatibilmente con il contesto normativo, economico e sociale della Regione Piemonte.</p> <p>Inoltre, con D.G.R. n. 29-4854 del 31.10.2012 è stato approvato recepimento dell’Intesa del 25.07.2012, ai sensi dell’articolo 8, comma 6 della Legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, Le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute, di cui all’art. 5 della Legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle 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”.</p> <p>Per quanto riguarda, specificamente, la Rete Pediatrica di Cure Palliative e di Terapia del Dolore, stanti le peculiarità dei percorsi assistenziali dedicati ai pazienti pediatrici, si prevede l’approvazione di specifico provvedimento deliberativo per l’individuazione dei Centri di Riferimento sul territorio regionale e la definizione della Rete stessa, indicata nell’Intesa in parola come “un’aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Terapia del Dolore e Cure Palliative rivolte al minore, erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale ed ospedaliero definito a livello regionale [...]”. Tutto questo, tenuto conto di quanto già specificamente disposto in materia, in particolare dalla D.G.R. n. 20-13204 del 08.02.2010, inerente a “Rete delle cure palliative pediatriche: consolidamento della rete ed istituzione degli hospice”.</p> |
| <b>OBIETTIVI</b> | <b>Obiettivo qualitativo</b><br>Assicurare un’omogeneità di prestazioni su tutto il territorio regionale rispondendo a criteri di equità e accessibilità, in conformità con le indicazioni della normativa.  |

|   |  |
|---|--|
|   | <b>Obiettivo quantitativo</b><br>Consolidamento dell'offerta delle prestazioni appropriate in terapia del dolore, su tutto il territorio regionale.  |
| <b>TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)</b>                 | Continui   |
| <b>INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ rapporto tra popolazione residente e strutture specialistiche</li> <li>▪ numero dei pazienti presi in carico con interventi antalgici come gestione globale (diagnosi, trattamento, follow up) e non in forma consulenziale (differenza tra struttura interna a servizio di anestesia e struttura autonoma)</li> <li>▪ numero dei programmi di didattica e ricerca in interazione Ospedale-Università</li> <li>▪ numero degli eventi formativi programmati sul territorio regionale</li> <li>▪ Numero di personale ospedaliero formato in terapia del dolore nel corso di 12 mesi</li> <li>▪ Numero di medici di Medicina Generale e di Pediatri di Libera Scelta formato in terapia del dolore nel corso di 12 mesi</li> </ul> |
| <b>RISULTATI ATTESI</b>                                     | Appropriata presa in carico dei pazienti candidabili alla terapia del dolore su tutto il territorio regionale, in tutti i setting di cura.   |

#### DESTINATARI DEL FINANZIAMENTO E CRITERI DI RIPARTIZIONE

Il finanziamento è stato ripartito agli Enti del Servizio Sanitario Regionale in applicazione della D.G.R 20 marzo 2017, n. 22-4797.

Di seguito si riporta la tabella di riparto.

|                              | <b>Importo in Euro</b> |
|------------------------------|------------------------|
| ASL 201 - TO1                | 442.144,00             |
| ASL 202 - TO2                | 389.298,50             |
| ASL 203 - TO3                | 540.875,50             |
| ASL 204 - TO4                | 480.264,00             |
| ASL 205 - TO5                | 285.976,50             |
| ASL 206 - VC                 | 160.833,00             |
| ASL 207 - BI                 | 160.141,00             |
| ASL 208 - NO                 | 322.400,50             |
| ASL 209 - VCO                | 158.499,50             |
| ASL 210 - CN1                | 387.725,00             |
| ASL 211 - CN2                | 158.344,50             |
| ASL 212 - AT                 | 191.315,00             |
| ASL 213 - AL                 | 411.299,00             |
| <b>TOTALE ASL</b>            | <b>4.089.116,00</b>    |
| Aso 904 - S.Luigi            |                        |
| Aso 905 - NO                 |                        |
| Aso 906 - CN                 |                        |
| Aso 907 - AL                 |                        |
| Aso 908 - Mauriziano         |                        |
| ASO 909 - Città della Salute |                        |
| <b>TOTALE ASO</b>            | -                      |
| <b>TOTALE ENTI DEL SSR</b>   | <b>4.089.116,00</b>    |

**LINEA PROGETTUALE 4. PIANO NAZIONALE PREVENZIONE E SUPPORTO AL  
PIANO NAZIONALE PREVENZIONE**

**ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE**

**SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI**

| <b>GENERALITÀ</b>                     |  |
|---------------------------------------|--|
| REGIONE PROPONENTE                    | Piemonte   |
| DELIBERA REGIONALE<br>(DATA E NUMERO) | D.G.R. n. 25-1513 del 3/06/2015  |
| LINEA PROGETTUALE                     | 4. Piano nazionale prevenzione e supporto al Piano nazionale prevenzione |
| TITOLO DEL PROGETTO                   | Piano regionale di prevenzione   |
| DURATA DEL PROGETTO                   | 2016 (12 mesi)   |
| REFERENTE                             | A1409A - PREVENZIONE E VETERINARIA                                       |

| <b>ASPETTI FINANZIARI</b>  |                        |
|--|------------------------|
| COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO   | <b>€ 19.627.756,00</b> |
| IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN VINCOLATO 2016              | <b>€ 19.627.756,00</b> |
| QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN INDISTINTO 2016 |                        |

| <b>IL PROGETTO</b> |   |
|--------------------|---|
| CONTESTO           | Sulla base di quanto indicato dall'art. 1, comma 6, dell'Intesa Stato-Regioni n. 156 del 13/11/2014 concernente il Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) per gli anni 2014-2018, con l'Accordo n. 56 del 23/03/2015 è stato approvato il Documento di valutazione del Piano nazionale della prevenzione, che, al punto 5, indica regole e tempistica della valutazione finalizzata alla certificazione per ciascun anno di vigenza del Piano. Per il 2016, si prevede che le Regioni facciano pervenire, entro il primo trimestre 2017, la documentazione inerente lo stato di avanzamento dei Piani regionali di prevenzione (PRP); la valutazione ha esito positivo se almeno il 70% degli indicatori sentinella del PRP presenta uno scostamento tra valore osservato e atteso non superiore al 20%. |
| DESCRIZIONE        | La Regione Piemonte ha approvato, con DGR n. 25-1513 del 3/06/2015, il Piano regionale di prevenzione (PRP) per gli anni 2015-2018, che   |

|   |  |
|---|--|
|   | <p>approva gli obiettivi e le azioni da sviluppare nel periodo considerato a livello regionale e a livello di Aziende sanitarie, in attuazione degli obiettivi stabiliti per tutte le regioni dal PNP. Il medesimo provvedimento richiama inoltre la necessità che, per l'attuazione a livello locale degli indirizzi contenuti nel Piano regionale, le Aziende sanitarie redigano annualmente i Piani locali di prevenzione (PLP), che rappresentano obiettivo di mandato assegnato ai Direttori Generali delle ASL. La Determinazione dirigenziale n. 309 del 1/06/2016 approva la programmazione annuale del Piano regionale di prevenzione per il 2016, in coerenza con gli obiettivi e la scansione indicati dalla DGR sopra citata; ogni programma dettaglia per ciascuna azione le attività necessarie al raggiungimento degli obiettivi previsti dal PRP, distingue le attività pertinenti al livello regionale da quelle del livello locale (PLP) e richiama gli indicatori di processo del PRP, introducendo analoghi indicatori per l'attività locale..</p> |
| <b>OBIETTIVI</b>  | <p>Il PRP 2016 è strutturato in 10 programmi inclusivi e trasversali, i primi 4 dei quali rappresentano la declinazione in setting di "Guadagnare Salute Piemonte" - GSP:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- GSP Scuole che promuovono salute;</li> <li>- GSP Comunità e ambienti di vita</li> <li>- GSP Comunità e ambienti di lavoro</li> <li>- GSP Promozione della salute e prevenzione nel setting sanitario</li> <li>- Screening di popolazione</li> <li>- Lavoro e salute</li> <li>- Ambiente e salute</li> <li>- Prevenzione e controllo delle malattie trasmissibili</li> <li>- Sanità pubblica veterinaria e sicurezza alimentare</li> <li>- Governance, organizzazione e monitoraggio</li> </ul> <p>Ciascun programma è corredato di obiettivi specifici e relativi indicatori e si articola in azioni, misurate da indicatori di processo. Tra questi, sono definiti alcuni "indicatori sentinella" valutati annualmente ai fini della certificazione del PRP al Tavolo adempimenti LEA.</p>   |
| <b>TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)</b>                 | 2016   |
| <b>INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)</b> | Indicatore di processo: Presenza dei documenti di rendicontazione delle attività previste nell'ambito dei Piani locali di prevenzione 2016 di tutte le ASL.  |
| <b>RISULTATI ATTESI</b>                                     | Attuazione, attraverso i Piani locali, degli obiettivi contenuti nel Piano regionale di prevenzione.   |

## DESTINATARI DEL FINANZIAMENTO E CRITERI DI RIPARTIZIONE

Il finanziamento è stato ripartito agli Enti del Servizio Sanitario Regionale in applicazione della D.G.R 20 marzo 2017, n. 22-4797.

Di seguito si riporta la tabella di riparto.

|                              | <b>Importo in Euro</b> |
|------------------------------|------------------------|
| ASL 201 - TO1                | 2.122.292,00           |
| ASL 202 - TO2                | 1.868.632,00           |
| ASL 203 - TO3                | 2.596.202,00           |
| ASL 204 - TO4                | 2.305.267,00           |
| ASL 205 - TO5                | 1.372.687,00           |
| ASL 206 - VC                 | 771.998,00             |
| ASL 207 - BI                 | 768.676,00             |
| ASL 208 - NO                 | 1.547.522,00           |
| ASL 209 - VCO                | 760.797,00             |
| ASL 210 - CN1                | 1.861.081,00           |
| ASL 211 - CN2                | 760.054,00             |
| ASL 212 - AT                 | 918.313,00             |
| ASL 213 - AL                 | 1.974.235,00           |
| <b>TOTALE ASL</b>            | <b>19.627.756,00</b>   |
| Aso 904 - S.Luigi            |                        |
| Aso 905 - NO                 |                        |
| Aso 906 - CN                 |                        |
| Aso 907 - AL                 |                        |
| Aso 908 - Mauriziano         |                        |
| ASO 909 - Città della Salute |                        |
| <b>TOTALE ASO</b>            | <b>-</b>               |
| <b>TOTALE ENTI DEL SSR</b>   | <b>19.627.756,00</b>   |

**LINEA PROGETTUALE 4. PIANO NAZIONALE PREVENZIONE E SUPPORTO AL  
PIANO NAZIONALE PREVENZIONE**

**ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE**

**SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI**

|                                    |   |
|------------------------------------|---|
| <b>GENERALITÀ</b>                  |   |
| REGIONE PROPONENTE                 | Piemonte  |
| DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO) |   |
| LINEA PROGETTUALE                  | 4. Piano nazionale prevenzione e supporto al Piano nazionale prevenzione                          |
| TITOLO DEL PROGETTO                | Attività di supporto al PRP in collaborazione con Osservatorio Nazionale Screening, AIRTUM, NiEBP |
| DURATA DEL PROGETTO                | 2016  |
| REFERENTE                          | A1409A - PREVENZIONE E VETERINARIA  |

|   |                 |
|---|-----------------|
| <b>ASPETTI FINANZIARI</b>                           |                 |
| COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO                      | <b>€ 98.139</b> |
| IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2016 |                 |
| QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE DA ACCANTONARE IN GSA | <b>€ 98.139</b> |

|                    |   |
|--------------------|---|
| <b>IL PROGETTO</b> |   |
| CONTESTO           | <p>Sulla base di quanto indicato dall'art. 1, comma 6, dell'Intesa Stato-Regioni n. 156 del 13/11/2014 concernente il Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) per gli anni 2014-2018, con l'Accordo n. 56 del 23/03/2015 è stato approvato il Documento di valutazione del Piano nazionale della prevenzione, che, al punto 5, indica regole e tempistica della valutazione finalizzata alla certificazione per ciascun anno di vigenza del Piano.</p> <p>Per il 2016, si prevede che le Regioni facciano pervenire, entro il primo trimestre 2017, la documentazione inerente lo stato di avanzamento dei Piani regionali di prevenzione (PRP); la valutazione ha esito positivo se almeno il 70% degli indicatori sentinella del PRP presenta uno scostamento tra valore osservato e atteso non superiore al 20%.</p> |
| DESCRIZIONE        | <p>Come previsto dall'Intesa Stato-Regioni del 10/07/2014, concernente il Patto per la salute 2014-2016, svolgono attività di supporto al Piano nazionale della prevenzione i network regionali dell'Osservatorio nazionale screening, Evidence-based prevention, associazione italiana registri tumori.</p> <p>In Piemonte i riferimenti territoriali dei citati network sono costituiti dall'Università del Piemonte Orientale, membro del Network italiano per l'Evidence-based prevention (NiEBP), e dalla Struttura di Epidemiologia, Screening e Registro</p>   |

|   |  |
|---|--|
|   | Tumori - Centro di Riferimento per l'Epidemiologia e la Prevenzione dei Tumori dell'Azienda Ospedaliero Universitaria "Città della Salute e della Scienza" di Torino; le due strutture collaborano con la Regione Piemonte per la governance del Piano regionale di prevenzione 2014-2018 (programma 10).  |
| <b>OBIETTIVI</b>  | <p>Il PRP 2016 nell'ambito del programma "Governance, organizzazione e monitoraggio" intende valorizzare quanto è stato avviato negli anni precedenti con le funzioni di coordinamento istituite a livello regionale e locale, nonché migliorare e rafforzare l'impianto generale del sistema, al fine di affrontare con più efficacia gli impegni previsti dall'attuale PRP. Si prevede quindi di presidiare con particolare attenzione le azioni di censimento delle fonti informative e rafforzamento dei sistemi di sorveglianza, monitoraggio e valutazione, l'utilizzo di prove di efficacia e l'attenzione alle disuguaglianze. Sono previsti percorsi formativi e laboratoriali per gli operatori. Saranno inoltre curati gli aspetti organizzativi a supporto dell'attuazione di tutti gli obiettivi. Si lavorerà, infine, per favorire la comunicazione interistituzionale e la partecipazione sociale a supporto degli obiettivi di Piano.</p> <p>Una delle azioni di governance (n. 10.2.1 PRP) prevede l'attivazione del "Laboratorio della Prevenzione", con l'obiettivo generale di presidiare la selezione e implementazione di interventi efficaci e con i seguenti obiettivi specifici:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- selezionare pratiche di prevenzione primaria e secondaria efficaci per i fattori di rischio più rilevanti del PNP 2014-2018;</li> <li>- elaborare una procedura di valutazione costo-benefici e costo-efficacia delle attività selezionate, al fine di riorientare la programmazione della prevenzione.</li> </ul> <p>Il gruppo di lavoro multidisciplinare costituito nel 2015 ha identificato le patologie croniche, non trasmissibili, che comportano in Piemonte un maggior carico di disabilità (in termini di DALYs), stimato a livello regionale, attraverso dati nazionali aggiustati per età e genere pubblicati dal Global Burden of Disease (GBD) – Health-metrics. Sono stati definiti i fattori di rischio per i quali esista un'evidenza di associazione causale ed è stata stimata la frazione prevenibile attraverso interventi di prevenzione. Sono stati quindi individuati alcuni interventi efficaci attraverso revisione di letteratura, per i quali è stata effettuata una preliminare analisi di trasferibilità stimando il numero di DALYs prevenibili in Piemonte, il costo per DALYs prevenibile e il rapporto di costo/efficacia. Per il 2016 si prevede l'elaborazione dei seguenti documenti:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- un rapporto contenente i risultati delle attività svolte, con analisi di contesto ed elementi di sostenibilità di alcuni interventi, per aree tematiche;</li> <li>- un piano di comunicazione e una strategia di coinvolgimento degli <i>stakeholders</i> regionali.</li> </ul> |
| <b>TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)</b>                 | 2016   |
| <b>INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)</b> | Indicatore di processo: Presenza del report di attività  |
| <b>RISULTATI ATTESI</b>                                     | Invio del report del Laboratorio al Coordinamento regionale della Prevenzione.   |

## DESTINATARI DEL FINANZIAMENTO E CRITERI DI RIPARTIZIONE

La quota è stata accantonata nel bilancio d'esercizio 2016 della GSA, attraverso l'utilizzo delle risorse del fondo sanitario indistinto assegnate con la Deliberazione della Giunta Regionale 20 aprile 2017, n. 42-4921 "Riparto delle risorse c/esercizio 2016 definitive agli Enti del SSR, in rimodulazione delle risorse provvisorie assegnate con D.G.R. n. 35 - 3152 del 11/04/2016. Adempimenti di cui all'art. 20, comma 2, lettera a, e applicazione art. 30 del Decreto Legislativo 118/2011".

## LINEA PROGETTUALE 5. GESTIONE DELLA CRONICITÀ

### ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE

#### SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI

| GENERALITÀ                         |  |
|------------------------------------|--|
| REGIONE PROPONENTE                 | <b>Piemonte</b>  |
| DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO) |  |
| LINEA PROGETTUALE                  | 5 - Gestione della cronicità   |
| TITOLO DEL PROGETTO                | Presenza in carico territoriale delle persone con patologie croniche, anche rare |
| DURATA DEL PROGETTO                | 2016 (12 mesi)   |
| REFERENTE                          | A1410A - ASSISTENZA SANITARIA E SOCIO SANITARIA TERRITORIALE                     |

| ASPETTI FINANZIARI                                  |                        |
|---|------------------------|
| COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO                      | <b>€ 12.377.680,00</b> |
| IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2016 | <b>€ 12.377.680,00</b> |
| QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE                       | <b>0</b>               |

| IL PROGETTO |  |
|-------------|--|
| CONTESTO    | <p>Coerentemente con gli obiettivi di governo regionale, si prevedono interventi relativi al potenziamento della rete dei servizi per la non autosufficienza, alla riqualificazione della rete dei servizi per la disabilità e all'implementazione di strumenti utili a sostenere il processo di qualificazione dell'assistenza erogata dai servizi territoriali nell'ambito della integrazione sociosanitaria.</p> <p>All'interno della cronicità si individua una linea di attività specifica per le <b>Malattie rare</b>.</p> <p>Le malattie rare sono patologie potenzialmente letali o cronicamente debilitanti, caratterizzate da bassa prevalenza ed elevato grado di complessità. Il Working Group on Rare Diseases – istituito dalla Comunità Europea, nel programma d'azione comunitaria sulle malattie rare, adottato nel periodo 1999-2003 concernente anche le malattie genetiche, definisce malattie rare quelle che presentano una prevalenza uguale o inferiore a 5 casi ogni 10.000 persone nella Unione Europea.</p> <p>Secondo le stime esistono attualmente tra 5000 e 8000 malattie rare, che colpiscono tra il 6 % e l'8 % della popolazione nel corso della vita. Anche se le singole malattie rare siano caratterizzate da una bassa prevalenza, il numero totale di persone colpite da malattie rare nell'UE si colloca tra 27 e 36 milioni.</p> <p>In Italia, le malattie rare sono state indicate tra le priorità di sanità pubblica a partire dal Piano Sanitario Nazionale 1998-2000.</p> <p>Successivamente, con il Decreto Ministeriale n.279 del 18 maggio 2001, "Regolamento di istituzione della Rete nazionale delle malattie rare e di</p> |

|             |   |
|-------------|---|
|             | <p>esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie”, è stata istituita la Rete Nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare” e introdotto l’esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, per un primo gruppo di malattie rare.</p> <p>In un insieme così complesso e numeroso di malattie rare, realizzare una rete assistenziale in grado di garantire una reale presa in carico della persona ed integrata con i servizi territoriali (cure primarie) e ospedalieri (cure specialistiche e riabilitative), è un compito che richiede la disponibilità di elevate competenze cliniche ed adeguate risorse organizzative e strutturali.</p>  |
| DESCRIZIONE | <p>Il progetto prevede i seguenti ambiti di attività:</p> <p>(1) Sviluppo dell’approccio alla patologia cronica, secondo il modello Chronic Care Model (CCM), con particolare riferimento ai Sistemi Informativi;</p> <p>(2) Valutazione Multidimensionale (VMD) e Piano di Assistenza Individuale (PAI)/Progetto Riabilitativo Individuale (PRI);</p> <p>(3) Sviluppo dei Flussi Informativi.</p> <p>Si prevede:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> consolidamento delle attività delle Unità di Valutazione Multidimensionali Distrettuali inerenti la Valutazione rivolta alle persone non autosufficienti, anche anziane e alle persone con disabilità (adulti e minori) ai sensi delle DGR vigenti;</li> <li><input type="checkbox"/> adozione degli strumenti di valutazione multidimensionale per l’area della non autosufficienza e per le cure palliative;</li> <li><input type="checkbox"/> adozione di strumenti di valutazione multidimensionale delle persone con disabilità fisica, psichica e sensoriale;</li> <li><input type="checkbox"/> consolidamento/potenziamento dell’attività di assistenza domiciliare, finalizzata alla gestione dei PAI per le persone non autosufficienti, anche anziane;</li> <li><input type="checkbox"/> rafforzamento delle attività di assistenza, residenziale e semiresidenziale a persone non autosufficienti, anche anziane;</li> <li><input type="checkbox"/> riqualificazione dell’assistenza territoriale rivolta alle persone con disabilità.</li> </ul> <p>Per i Flussi informativi si prevede:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> attuazione di interventi finalizzati al miglioramento della qualità delle informazioni notificate al Sistema Informativo delle Residenze Sanitarie Assistenziali;</li> <li><input type="checkbox"/> attuazione di interventi finalizzati al miglioramento della completezza e della qualità delle informazioni registrate nell’ambito del Sistema Informativo dell’Assistenza Domiciliare</li> <li><input type="checkbox"/> realizzazione del prototipo del Sistema Informativo Assistenza Territoriale</li> </ul> <p><b>Linea “Malattie rare”</b></p> <p>L’implementazione di una rete assistenziale integrata per le persone affette da malattie rare con elevato grado di complessità, richiede interventi multipli e costanti, realizzati in un contesto di continuità delle cure tra ospedale e territorio.</p> <p>In quest’ambito si prevede di:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Promuovere lo sviluppo dei Piani Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per singole o gruppi di malattie rare a maggiore prevalenza e/o complessità e monitoraggio dei PDTA implementati;</li> <li>- Promuovere “Piani Assistenziali Individuali” (PAI) per la persona affetta e per la famiglia. Gli specialisti dei Centri riconosciuti dovranno realizzare il PAI attraverso l’analisi dei bisogni individuali, basandosi sulla diagnosi clinica e funzionale delle abilità/caratteristiche del paziente e delle risorse individuali e della famiglia;</li> <li>- Incentivare i collegamenti tra i centri/presidi e le Associazioni dei Pazienti e delle Famiglie;</li> <li>- Recepire, con provvedimento regionale, un sistema di classificazione delle malattie rare finalizzato alla programmazione della rete assistenziale;</li> <li>- Avviare, in collaborazione con gli Istituti, il processo di riorganizzazione della rete assistenziale.</li> </ul> |

|   |  |
|---|--|
| <b>OBIETTIVI</b>  | <p>1) Consolidamento/potenziamento delle attività dei PUA;<br/> 2) Potenziamento della funzione di VMD;<br/> 3) Adozione degli strumenti di valutazione multidimensionale per l'area della non autosufficienza e per le cure palliative<br/> 4) Adozione di uno strumento di valutazione multidimensionale delle persone con disabilità fisica, psichica e sensoriale;<br/> 5) Consolidamento/potenziamento dell'assistenza domiciliare per le persone non autosufficienti;<br/> 6) Rafforzamento delle attività di assistenza residenziale e semiresidenziale a persone non autosufficienti, anche anziane;<br/> 7) Riqualficazione dell'assistenza territoriale rivolta alle persone con disabilità;<br/> 8) Miglioramento della completezza e della qualità delle informazioni dei Sistemi informativi;<br/> 9) Miglioramento del Sistema Informativo Assistenza Territoriale.</p> <p><b>Linea Malattie rare - Obiettivi</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ridefinire la rete assistenziale regionale per le malattie rare sviluppando un sistema uniforme su tutto il territorio che garantisca la continuità assistenziale e un'adeguata transizione dall'età pediatrica a quella adulta;</li> <li>- implementare i PDTA su singole o gruppi di malattie rare;</li> <li>- diffondere raccomandazioni relative ai percorsi diagnostico, ivi compresi i test genetici, terapeutici e riabilitativi individuati;</li> <li>- monitorare l'applicazione dei percorsi individuati;</li> <li>- scambiare informazioni fra i centri/presidi per la standardizzazione delle prassi diagnostiche / terapeutiche /riabilitative</li> <li>- attivare contatti informativi e formativi per la condivisione e confronto con le figure assistenziali territoriali o specialistiche sulla base del piano assistenziale individuale (PAI)</li> <li>- monitorare e valutare il funzionamento della rete e la diffusione e la applicazione dei PDTA;</li> <li>- descrivere le caratteristiche delle persone in carico ai C/P e valutarne l'impatto sui servizi sanitari.</li> <li>- promuovere incontri con le Associazioni dei Familiari di persone con MR;</li> <li>- consolidare le attività assistenziali per le persone affette da Malattie rare.</li> </ul> |
| <b>TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)</b>                 | 2016   |
| <b>INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- numero di operatori impegnati nei PUA</li> <li>- adozione degli strumenti di valutazione multidimensionale per l'area della non autosufficienza e per le cure palliative</li> <li>- adozione di strumenti per la valutazione multidimensionale delle persone con disabilità fisica, psichica e sensoriale;</li> <li>- numero di soggetti assistiti a domicilio dalle ASL;</li> <li>- numero di soggetti assistiti in strutture residenziali e semiresidenziali per persone non autosufficienti, anche anziane;</li> <li>- completezza dei dati raccolti dal SIAD;</li> <li>- differenza media, in giornate, tra la data di registrazione delle informazioni contenute nelle schede delle strutture RSA, e la data di convalida/valutazione, della scheda stessa, effettuata da parte del CAD di riferimento.</li> </ul> <p><b>Linea Malattie rare – Indicatori</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> numero di percorsi diagnostico terapeutici elaborati e diffusi;</li> <li><input type="checkbox"/> numero di persone che hanno ricevuto un Piano Assistenziale Individuale;</li> <li><input type="checkbox"/> numero di incontri con le Associazioni dei Familiari;</li> <li><input type="checkbox"/> numero di corsi di formazione;</li> <li><input type="checkbox"/> produzione del rapporto di monitoraggio annuale dei casi notificati nel registro Malattie Rare.</li> </ul>   |
| <b>RISULTATI ATTESI</b>                                     | <p>Garanzia della presa in carico sociosanitaria della persona non autosufficiente e della persona disabile nell'ambito della rete dei servizi distrettuali, secondo criteri di appropriatezza ed equità.</p> <p>Implementazione di strumenti organizzativo-gestionali finalizzati al miglioramento della qualità dell'assistenza alla persona non autosufficiente e alla persona con disabilità.</p> <p>Consolidamento della rete dei servizi territoriali per la non autosufficienza.</p>  |

|  |  |
|--|--|
|  | <p><b>Linea Malattie rare</b></p> <p>Il risultati del progetto potranno rappresentare la base per la identificazione e la organizzazione dei percorsi diagnostico terapeutici che potranno essere presi a modello anche per altre malattie.</p> <p>L'implementazione di una rete assistenziale efficiente permetterà di garantire standard organizzativi di qualità ed omogenei per ciascun Istituto partecipante alla rete e di facilitare l'accesso ai servizi, sia nella fase di approfondimento diagnostico che in quella della presa in carico.</p> <p>Si potranno inoltre individuare degli indicatori che permetteranno di valutare il grado di ottimizzazione della gestione delle Strutture dedicate alla malattie rare, anche in previsione di una espansione della domanda di prestazioni e contribuire alla individuazione dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per la gestione delle malattie rare.</p> |
|--|--|

## DESTINATARI DEL FINANZIAMENTO E CRITERI DI RIPARTIZIONE

Il finanziamento è stato ripartito agli Enti del Servizio Sanitario Regionale in applicazione della D.G.R 20 marzo 2017, n. 22-4797.

Di seguito si riporta la tabella di riparto.

|                              | Importo in Euro      |
|------------------------------|----------------------|
| ASL 201 - TO1                | 1.148.983,68         |
| ASL 202 - TO2                | 1.388.363,99         |
| ASL 203 - TO3                | 1.339.257,00         |
| ASL 204 - TO4                | 1.185.699,00         |
| ASL 205 - TO5                | 1.118.704,00         |
| ASL 206 - VC                 | 416.702,00           |
| ASL 207 - BI                 | 418.804,00           |
| ASL 208 - NO                 | 781.484,61           |
| ASL 209 - VCO                | 403.743,68           |
| ASL 210 - CN1                | 955.466,16           |
| ASL 211 - CN2                | 388.000,41           |
| ASL 212 - AT                 | 486.211,00           |
| ASL 213 - AL                 | 1.076.867,48         |
| <b>TOTALE ASL</b>            | <b>11.108.287,01</b> |
| Aso 904 - S.Luigi            | 423.131,00           |
| Aso 905 - NO                 |                      |
| Aso 906 - CN                 |                      |
| Aso 907 - AL                 | 423.131,00           |
| Aso 908 - Mauriziano         |                      |
| ASO 909 - Città della Salute | 423.131,00           |
| <b>TOTALE ASO</b>            | <b>1.269.393,00</b>  |
| <b>TOTALE ENTI DEL SSR</b>   | <b>12.377.680,00</b> |

## LINEA PROGETTUALE 6. RETI ONCOLOGICHE

### ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE

#### SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI

| GENERALITÀ                         |   |
|------------------------------------|---|
| REGIONE PROPONENTE                 | <b>Piemonte</b>                                 |
| DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO) | D.G.R. n. 34-5663 del 16.04.2013                |
| LINEA PROGETTUALE                  | 6 – Reti oncologiche                            |
| TITOLO DEL PROGETTO                | Promozione di rete nazionale per i tumori rari  |
| DURATA DEL PROGETTO                | 2015  |
| REFERENTE                          | A1403A - ASSISTENZA SPECIALISTICA E OSPEDALIERA |

| ASPETTI FINANZIARI                                  |                    |
|---|--------------------|
| COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO                      | <b>€ 1.057.829</b> |
| IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2016 | <b>€ 1.057.829</b> |
| QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE                       | <b>0</b>           |

| IL PROGETTO |  |
|-------------|--|
| CONTESTO    | Dipartimento funzionale interaziendale ed interregionale del Piemonte e della Valle d'Aosta<br>Rete di Oncologia e Oncoematologia Pediatrica del Piemonte e della Valle d'Aosta  |
| DESCRIZIONE | <p>Si definiscono TR le neoplasie maligne con un'incidenza &lt; 5 casi /100000/anno. I TR sono da distinguere radicalmente dalle Malattie rare. Queste ultime infatti hanno una base genetica, si definiscono in base alla prevalenza e sono riconosciute ed elencate per legge.</p> <p>Diversamente, i TR non hanno ancora un'identificazione precisa, ad eccezione della definizione sovra citata di incidenza, hanno differenti forme di raccolta e di classificazione (per sede anatomica o per istotipo) e importanti differenze per quanto riguarda le terapie.</p> <p>Per accordo tra esperti, sono considerati rari i Tumori che globalmente hanno bassa incidenza ( ad esempio i sarcomi dei tessuti molli) e non le situazioni rare di tumori frequenti ( ad esempio i carcinomi a piccole cellule del polmone ).</p> <p>Nel nostro progetto si fa dunque riferimento a questa seconda situazione per non indurre confusioni di linguaggio e sovrapposizioni di progetti e di linee guida. La problematica dei TR è giunta alla ribalta a metà degli anni 90 del secolo scorso quando pochi ricercatori, focalizzando la loro attenzione su alcune neoplasie a bassa incidenza evidenziarono le pesanti problematiche di assistenza, di ricerca e di finanziamento che caratterizzano i TR.</p> <p><b>1.0 Problematiche di assistenza.</b><br/>I TR, proprio per la loro bassa incidenza, sono neoplasie poco conosciute dai clinici e quindi più esposte a ritardi diagnostici, errori di classificazione e di riconoscimento e approcci terapeutici inadeguati, se non sbagliati. Proprio l'incertezza caratterizza tutto l'approccio metodologico ai TR. In</p> |

molti casi, mancano infatti Linee Guide condivise di diagnosi e di terapia e pertanto ogni scelta o decisione deve essere valutata con esperti in materia e condivisa con il paziente e la famiglia.

L'approccio ai TR deve essere sempre multidisciplinare, in quanto non può esistere un unico esperto di tutti i TR e, soprattutto, il singolo specialista (radiologo, chirurgo, anatomopatologo, radioterapista ed oncologo) deve avere adeguata expertise in quello specifico TR.

Il caso clinico deve essere condiviso, soprattutto se di difficile interpretazione, con Gruppi Nazionali e Sovranazionali.

Ogni fase cruciale di diagnosi e di terapia di un TR va sempre discussa collegialmente.

Nel corso degli ultimi anni, proprio per ridurre l'incertezza della diagnosi e del trattamento, sono comparse Linee Guida sui TR validate a livello nazionale (AIOM) e internazionale (ESMO, NCCN).

Tali Linee Guida sono redatte da esperti riconosciuti della materia e danno indicazioni specifiche alle varie fasi di diagnosi e di terapia.

E' chiaro che tali Linee Guida non risolvono il singolo caso di TR riferito ad uno specifico paziente, ma danno precise indicazioni sulla metodologia da utilizzare.

### **2.0 Specificità nella ricerca**

I TR hanno specificità anche nella ricerca scientifica. Infatti, la rarità dei casi rende inappropriato l'impiego delle metodologie di ricerca e statistiche dei tumori ad alta incidenza basate sulla numerosità del campione. Infatti, la classica metodologia adottata nei TR è quella Bayesiana, basata sulla variabilità.

Nei TR risulta ampiamente accettata la raccolta di singoli casi di una specifica neoplasia, sia per definirne la storia naturale, sia per chiarire al meglio lo sviluppo diagnostico e terapeutico di quel caso specifico.

Non è certo un ritorno ad una Medicina prescientifica, ma la valorizzazione del singolo caso clinico che può costituire esempio paradigmatico per successive esperienze. E' assiomatico che laddove sia possibile pianificare e sviluppare studi clinici prospettici e randomizzati, questa metodologia debba essere valorizzata al massimo, per giungere a chiarire aspetti che i singoli case report, o studi di fase II non sono in grado di affrontare o di valorizzare.

### **3.0 Supporto finanziario alla ricerca**

La bassa incidenza dei TR e la difficoltà alla pianificazione di studi clinici rende poco attraente i TR per finanziamenti sia pubblici che privati.

L'Industria farmaceutica investe poco nella ricerca di nuovi farmaci orientati sui TR poiché la possibilità di realizzare degli utili che compensino le spese di ricerca si concretizzano nell'arco di molti anni e la possibilità di non giungere ad un utile prima della scadenza del brevetto del farmaco è molto alta.

Per ovviare a tale situazione che sicuramente avrebbe creato disinteresse ai TR da parte dell'Industria Farmaceutica sia il Governo degli Stati Uniti che il Parlamento Europeo hanno promulgato la legge sui Farmaci Orfani, farmaci ideati e prodotti per neoplasie a bassa incidenza, che godono di una particolare tutela in termine di tassazione e di prolungamento del brevetto e dunque del monopolio prima di diventare farmaci generici.

### **4.0 L'azione della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta nei confronti dei TR.**

La Rete Oncologica Piemonte Valle d'Aosta fin dalla sua creazione ha avuto un occhio di riguardo nei confronti dei TR.

Questo interesse molto specifico fonda il suo essere su alcuni aspetti epidemiologici e scientifici della Regione Piemonte.

Tra gli aspetti epidemiologici ricordiamo che un tipico TR ha purtroppo trovato in Piemonte un'area geografica di specifica concentrazione.

Si tratta del mesotelioma pleurico che in Casale Monferrato e nell'area industriale automobilistica di Torino ha due zone di massima incidenza.

Relativamente all'aspetto scientifico preesistevano alla creazione della Rete, gruppi di ricerca riconosciuti a livello nazionale e internazionale che avevano nei TR un preciso obiettivo di investigazione.

In particolare: tumori neuroendocrini presso l'AOU San Luigi di

|                         |  |
|-------------------------|--|
|                         | <p>Orbassano e l'AO Città della Salute e della Scienza di Torino; tumori delle surreni presso l'AOU San Luigi; tumori del SNC presso l'AO Città della Salute e della Scienza di Torino, sarcomi dei tessuti molli e dell'osso presso l'AO Città della Salute e della Scienza di Torino, il Gradenigo di Torino e l'IRCC di Candiolo; i GIST presso il Gradenigo e l'IRCCS di Candiolo; il mesotelioma pleurico presso l'AOU San Luigi e l'Ospedale di Casale Monferrato (ASL AL).</p> <p>Queste iniziative, nate spontaneamente - talune anche 30 anni orsono - hanno determinato la nascita di eccellenze, sia dal punto di vista assistenziale, sia scientifico.</p> <p>Prima Regione in Italia, il Piemonte si è dotato di proprie Linee Guida per i Sarcomi dei Tessuti Molli dell'adulto, fin dal 2004.</p> <p>In Piemonte, sono inoltre in corso revisioni di percorsi specifici per la diagnosi e la terapia di TR senza giungere alla elaborazione di nuove Linee Guida che, oltre ad essere di molto difficile stesura verrebbero a pletorizzare un campo già assai affollato da ottime Linee Guida Nazionali e Internazionali.</p> <p>Sarà compito del Dipartimento definire in modo preciso quali siano le Linee Guida a cui fare riferimento, per evitare disarmonie tra i clinici del Piemonte e della Valle d'Aosta.</p> <p>Nel contempo, il Dipartimento ha avviato una Commissione di Lavoro sui TR che si ritrova periodicamente per definire gli obiettivi del lavoro su questo argomento e ha attivato una ricerca epidemiologica sui TR presso le Anatomie Patologiche per identificare in modo diretto le diagnosi di TR in Piemonte; inoltre, lo stesso Dipartimento ha messo a punto un sistema organizzativo che prevede, da parte di anatomopatologi esperti, la condivisione della diagnosi per i tumori a difficile caratterizzazione istopatologica (al momento sono attivi i gruppi per i sarcomi e per i tumori del sistema nervoso). E per la caratterizzazione molecolare delle neoplasie anche in vista di uno sviluppo coordinato di eventuali biobanche dei tessuti.</p> <p><b>5.0 Sviluppo del progetto educativo online</b></p> <p>Sono stati identificati tre Responsabili per ogni singola sottosezione di studio: sarcomi tessuti molli e dell'osso; tumori neuroendocrini e tumori del SNC.</p> <p>Per ogni sottosezione si dovrà fare riferimento con chiarezza a quale Linea Guida ci si riferisca.</p> <p>Saranno sviluppate brevi lezioni online da parte di Esperti della materia con tutti gli Specialisti coinvolti nell'argomento (ad esempio lezione "frontale" di circa cinque minuti sulla diagnostica anatomopatologica del singolo TR sul modello della Continuous education dell'ESMO). La lezione dovrà essere corredata da adeguata iconografia.</p> <p>Al termine sessione di FAD con domande a scelta multipla. Solo il superamento della sessione in oggetto darà la facoltà di iscriversi alla sessione successiva.</p> <p>Il corso sarà ECM, registrato regolarmente e porterà alla acquisizione del punteggio assegnato all'evento da parte della Autorità regolatoria.</p> <p>Saranno previsti anche corsi itineranti da concordare con le SO di Oncologia delle Aziende Sanitarie, in modo da presentare il programma e il corso di aggiornamento.</p> <p>Verranno coinvolti nell'organizzazione e nello sviluppo dell'iniziativa: il Dipartimento funzionale interaziendale ed interregionale Rete Oncologica Piemonte Valle d'Aosta, la COR come responsabili dell'evento, le SC e SS di Oncologia delle diverse Aziende Sanitarie, le sezioni regionali delle Società scientifiche ( AIOM, SIRM, SIAPEC, AIRO, Società di Oncologia, le sedi universitarie di Torino e di Novara, i Medici di Medicina Generale, i Pediatri di libera scelta, gli Infermieri).</p> |
| <p><b>OBIETTIVI</b></p> | <p>Realizzazione di una rete regionale per la cura e lo studio dei tumori rari. In particolare:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Obiettivo qualitativo</b></li> </ul> <p>Diffusione della cultura sui TR concentrando inizialmente l'attenzione su tre aree scientifiche: sarcomi dei tessuti molli e dell'osso; tumori neuroendocrini, tumori del SN</p>   |

|   |   |
|---|---|
|   | <p>L'iniziativa si svilupperà attraverso un corso online attraverso la metodologia di lezione esplicativa e successivo questionario basato sulla metodologia FAD con domande e risposte.</p> <p>(Nella Rete Oncologica Piemonte Valle d'Aosta esiste già un importante esempio di questo sistema didattico varato a fine 2012 con finalità di implementare la cultura sulla diagnosi e il trattamento delle metastasi ossee).</p> <p>Incremento e monitoraggio della qualità dell'offerta assistenziale per i pazienti affetti da TR in regione Piemonte, tramite la raccolta dati e l'individuazione di centri di riferimento regionali per la cura di queste patologie.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Obiettivo quantitativo</b></li> <li>- la registrazione sistematica dei TR visti in un anno presso la RTR; già cinque Aziende Sanitarie piemontesi fanno confluire e condividono casi clinici con la RTR (AO Città della Salute e della Scienza di Torino – presidio Molinette -, AOU San Luigi di Orbassano, IRCC di Candiolo, Ospedale Gradenigo di Torino e AO di Alessandria)</li> <li>- La prosecuzione dei lavori di raccolta di casi clinici di TR, in modo da descriverne adeguatamente la storia naturale come già avviene con data base ad hoc per i sarcomi ORL, i tumori rari sarcomi del distretto urologico e i sarcomi dei tessuti molli degli arti.</li> <li>- La raccolta sistematica di tutti i referti istopatologici relativi ai tumori rari presso tutte le SO di anatomia patologica delle due Regioni, diagnosticati in 5 anni (2006-2011) per avere un quadro preciso del numero dei casi e delle sedi dove avviene la diagnosi.</li> <li>- Il potenziamento del portale regionale relativo agli studi sui TR già disponibile</li> </ul> |
| TEMPI DI ATTUAZIONE<br>(CRONOPROGRAMMA)                 | 2016  |
| INDICATORI<br>(di struttura, di processo, di risultato) | <ul style="list-style-type: none"> <li>• numero di casi di pazienti che afferiscono ai centri di riferimento/numero di casi complessivi diagnosticati in Regione Piemonte</li> <li>• numero di operatori che aderiscono alla FAD/numero degli operatori bersaglio della formazione</li> <li>• numero di operatori che superano le verifiche della FAD/numero di operatori che si iscrivono</li> <li>• numero di referti reperiti presso le SO di Anatomia Patologica/numero delle SO di Anatomia Patologica attive in regione.</li> </ul>   |
| RISULTATI ATTESI  | Perseguimento dell'appropriatezza nell'offerta assistenziale ai pazienti affetti da tumore raro   |

#### DESTINATARI DEL FINANZIAMENTO E CRITERI DI RIPARTIZIONE

Il finanziamento è stato ripartito agli Enti del Servizio Sanitario Regionale in applicazione della D.G.R 20 marzo 2017, n. 22-4797.

Di seguito si riporta la tabella di riparto.

|  | <b>Importo in Euro</b> |
|--|------------------------|
|--|------------------------|

|               |            |
|---------------|------------|
| ASL 201 - TO1 |            |
| ASL 202 - TO2 | 211.566,00 |
| ASL 203 - TO3 |            |
| ASL 204 - TO4 |            |
| ASL 205 - TO5 | 211.566,00 |
| ASL 206 - VC  |            |
| ASL 207 - BI  |            |
| ASL 208 - NO  |            |
| ASL 209 - VCO |            |
| ASL 210 - CN1 |            |
| ASL 211 - CN2 |            |
| ASL 212 - AT  |            |
| ASL 213 - AL  |            |

|                   |                   |
|-------------------|-------------------|
| <b>TOTALE ASL</b> | <b>423.132,00</b> |
|-------------------|-------------------|

|                              |            |
|------------------------------|------------|
| Aso 904 - S.Luigi            | 211.566,00 |
| Aso 905 - NO                 |            |
| Aso 906 - CN                 |            |
| Aso 907 - AL                 | 211.566,00 |
| Aso 908 - Mauriziano         |            |
| ASO 909 - Città della Salute | 211.566,00 |

|                   |                   |
|-------------------|-------------------|
| <b>TOTALE ASO</b> | <b>634.698,00</b> |
|-------------------|-------------------|

|                            |                     |
|----------------------------|---------------------|
| <b>TOTALE ENTI DEL SSR</b> | <b>1.057.830,00</b> |
|----------------------------|---------------------|

## LINEA PROGETTUALE 6. RETI ONCOLOGICHE

### ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE

#### SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI

| GENERALITÀ                         |   |
|------------------------------------|---|
| REGIONE PROPONENTE                 | <b>Piemonte</b>   |
| DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO) | D.G.R. n. 34-5663 del 16/04/2013  |
| LINEA PROGETTUALE                  | <b>6 - RETI ONCOLOGICHE</b>   |
| TITOLO DEL PROGETTO                | Istituzione di una Biobanca per la raccolta di tessuto ovarico o cellule germinali per le giovani donne affette da neoplasia o malattie croniche degenerative |
| DURATA DEL PROGETTO                | Continua  |
| REFERENTE                          | A1403A - ASSISTENZA SPECIALISTICA E OSPEDALIERA   |

| ASPETTI FINANZIARI                                  |   |
|---|---|
| COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO                      | <b>€ 3.320.715,00</b> (importo relativo all'esercizio 2016) |
| IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2016 | <b>€ 3.320.715,00</b>                                       |
| QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE                       | <b>0</b>  |

| IL PROGETTO |  |
|-------------|--|
| CONTESTO    | Tutto il territorio regionale e parte del territorio nazionale   |
| DESCRIZIONE | <p>Si offre alle giovani donne per le quali è prevista una terapia potenzialmente dannosa sulla funzione riproduttiva, la possibilità di raccogliere e conservare tessuto gonadico a fini riproduttivi.</p> <p>Prosegue l'attività del gruppo di studio regionale, in cui sono rappresentate le diverse componenti sanitarie coinvolte: ginecologi, endocrinologi, oncologi, biologi della riproduzione, epidemiologi, psicologi e centro regionale trapianti.</p> <p>Tale gruppo ha il compito di:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a) definire le patologie che danno origine al percorso di conservazione del tessuto gonadico o delle cellule germinali</li> <li>b) definire sul territorio regionale l'epidemiologia di tali patologie;</li> <li>c) indicare il percorso di presa in carico della paziente;</li> <li>d) Definire la rete dei centri che possono intercettare e a cui riferire sul territorio regionali le pazienti con tali patologie;</li> <li>e) Dotarsi di un sistema informativo per la raccolta e tracciabilità dei dati, che sia disponibile in modalità web-server a tutti gli snodi della rete</li> <li>f) Individuare le strutture di raccolta e conservazione del tessuto ovarico o di cellule germinali, indicando gli standard che occorre</li> </ol> |

|   |  |
|---|--|
|   | <p>siano garantiti</p> <p>g) Programmare l'accreditamento e certificazione di qualità della biobanca</p> <p>h) Avviare un percorso di formazione per gli operatori della sanità coinvolti</p> <p>L'operatività della Biobanca si inquadra nei percorsi del Dipartimento della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, ai fini della presa in carico globale e continua delle bambine e delle giovani donne affette da qualsivoglia neoplasia.</p>  |
| <b>OBIETTIVI</b>  | <p><b>Obiettivi qualitativi</b></p> <p>1. Offrire un percorso omogeneo e condiviso per le giovani donne a rischio della funzione riproduttiva che potrebbero beneficiarsi della conservazione di tessuto gonadico o di cellule germinali</p> <p>Non vi sono elementi di certezza che in Regione Piemonte per tutte le donne a rischio di "ovarian failure" per cause farmacologiche o terapeutiche siano offerte opzioni omogenee a riguardo.</p> <p>Si vuole attivare un percorso in grado di:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. intercettare tutte le donne che presentino queste necessità</li> <li>2. offrire loro opzioni omogenee</li> <li>3. attraverso una rete di professionisti che operano nelle strutture del SSR</li> <li>4. con documenti e linee guida condivisi</li> <li>5. in strutture qualificate</li> <li>6. che possa contare su una struttura di conservazione adeguata e con standard di qualità</li> </ol> <p>2. Allestimento di una biobanca dedicata</p> <p>Presso il polo AOU Città della Salute e della Scienza di Torino (CSS) è già in fase di progettazione una Biobanca di materiale Biologico, sostanzialmente però dedicata a scopi di diagnosi e non di terapia. Presso la stessa Azienda sono attive 5 delle 6 Banche di tessuto della Regione Piemonte, che hanno quasi tutte un compito anche di conservazione del materiale biologico di pertinenza a fini terapeutici. Anche per le banche di tessuto, è in fase di studio presso la AOU CSS un progetto di integrazione, al fine di migliorare la qualità e ridurre i costi. La biobanca di riferimento per il tessuto ovarico e di cellule germinali è collocata presso il Presidio S. Anna.</p> <p>Occorre con i diversi attori coinvolti condividere un piano di intervento che porti alla realizzazione di un unico polo di conservazione di materiale biologico sia a scopo diagnostico sia a scopo terapeutico presso AOU CSS che dia garanzia di qualità</p> <p><b>Obiettivo quantitativo</b></p> <p>Si intende avviare la procedura di conservazione di tessuto gonadico e cellule germinali per tutte le pazienti che ne abbiano indicazione</p> |
| <b>TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)</b>                 | 2016   |
| <b>INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)</b> | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. realizzazione PDTA</li> <li>2. Analisi epidemiologica</li> <li>3. realizzazione di un software dedicato</li> <li>4. realizzazione di una Biobanca</li> <li>5. certificazione della Biobanca</li> <li>6. 20% della stima di donne attese conservano il proprio tessuto (40% il secondo anno)</li> </ol>   |
| <b>RISULTATI ATTESI</b>                                     | Presenza in carico globale e continua delle bambine e delle giovani donne affette da qualsivoglia neoplasia.   |

|  |
|--|
| <b>DESTINATARI DEL FINANZIAMENTO E CRITERI DI RIPARTIZIONE</b> |
|--|

Il finanziamento è stato ripartito agli Enti del Servizio Sanitario Regionale in applicazione della D.G.R 20 marzo 2017, n. 22-4797.

Di seguito si riporta la tabella di riparto.

|                              | <b>Importo in Euro</b> |
|------------------------------|------------------------|
| ASL 201 - TO1                |                        |
| ASL 202 - TO2                |                        |
| ASL 203 - TO3                |                        |
| ASL 204 - TO4                |                        |
| ASL 205 - TO5                |                        |
| ASL 206 - VC                 |                        |
| ASL 207 - BI                 |                        |
| ASL 208 - NO                 |                        |
| ASL 209 - VCO                |                        |
| ASL 210 - CN1                |                        |
| ASL 211 - CN2                |                        |
| ASL 212 - AT                 |                        |
| ASL 213 - AL                 |                        |
| <b>TOTALE ASL</b>            | <b>-</b>               |
| Aso 904 - S.Luigi            |                        |
| Aso 905 - NO                 |                        |
| Aso 906 - CN                 |                        |
| Aso 907 - AL                 |                        |
| Aso 908 - Mauriziano         |                        |
| ASO 909 - Città della Salute | 3.320.715,00           |
| <b>TOTALE ASO</b>            | <b>3.320.715,00</b>    |
| <b>TOTALE ENTI DEL SSR</b>   | <b>3.320.715,00</b>    |

**PIANO SANITARIO NAZIONALE**
**Relazione illustrativa dell'attività svolta nell'anno 2015**
**LINEA PROGETTUALE 1. ATTIVITÀ DI ASSISTENZA PRIMARIA**
**Denominazione progetto: Interventi per la riorganizzazione della rete regionale dell'assistenza primaria**
**RISULTATI RAGGIUNTI ANNO 2015**

Lo sviluppo del progetto è proseguito nel corso dell'anno 2015 attraverso le seguenti azioni:

- 1) monitoraggio della sperimentazione regionale sui Centri di Assistenza Primaria (CAP), come previsti e configurati dalla D.G.R. n. 26-3627 del 28/03/2012 e nelle sedi indicate nel progetto stesso;
  - 2) ricognizione delle forme associative della medicina generale operanti sul territorio regionale ad integrazione della rete aziendale CAP;
  - 3) definizione del modello di riordino della rete territoriale in attuazione del Patto per la Salute 2014/2016 e della D.G.R. n. 1-600 del 19/11/2014 e s.m.i. sulla revisione della rete ospedaliera.
- 1) Nel corso dell'anno 2015 è proseguita la sperimentazione regionale CAP con l'attivazione dei progetti nelle Aree sovrazionali della Regione Piemonte.

Il monitoraggio dell'andamento ha evidenziato i seguenti primi risultati:

- l'andamento degli accessi giornalieri, in costante ascesa ovunque (es. raddoppio in due anni nel CAP di Arona), dimostra come la proposta assistenziale del CAP sia progressivamente riconosciuta come valida da parte dei cittadini, i quali nel corso del tempo si rivolgono sempre di più ai suoi ambulatori anziché impropriamente alle strutture ospedaliere limitrofe;
- la tendenza del CAP a rispondere alla prevalente domanda dei soggetti anziani: tale elemento è coerente con la *mission* del CAP, che si rivolge in particolare alle patologie croniche, proprie dei soggetti anziani e trattate nell'ambito degli appositi PDTA in un'ottica di medicina d'iniziativa;
- il costante incremento, nel corso del tempo, della percentuale di soggetti rinviati al domicilio dopo l'accesso al:CAP ciò è indice di una crescente appropriatezza dell'uso dei servizi afferenti al CAP da parte dei cittadini e dei sanitari;
- l'analisi del ricorso al "sistema di emergenza" dell'ASL/AO di riferimento territoriale da parte dei cittadini residenti nel distretto sede di CAP evidenzia ovunque una tendenza in diminuzione per situazioni cliniche riferibili a codici bianchi e verdi. Ciò fa ritenere che il CAP:
  - sta ben assorbendo la quota dei cittadini che in passato si rivolgevano impropriamente al preesistente P.P.I.;
  - sta esercitando un importante ruolo di "filtro" sul territorio, riconducendo gli accessi nell'ambito delle cure primarie ed evitando accessi impropri al sistema dell'emergenza-urgenza. Ne risulta quindi un incremento dell'appropriatezza dei servizi sanitari;
- l'analisi dell'impatto del CAP rispetto al consumo di risorse a livello ospedaliero evidenzia nel periodo una tendenza in riduzione (mediamente del 5%), in particolare nei ricoveri in post acuzie e nei DH;
- si rileva una progressiva implementazione dei PDTA relativi alle patologie croniche a maggior impatto sociale: in tale ottica sono in incremento le prestazioni medico-infermieristiche erogate dal CAP (in particolare quelle destinate a pazienti cronici stabilizzati), in modo da favorire il ricorso maggiormente appropriato alle strutture di emergenza e di secondo livello;
- emerge infine la propensione del CAP verso l'erogazione di prestazioni a valenza socio-sanitaria, che richiedono una risposta integrata con i servizi socio-assistenziali: es. percorsi dedicati a soggetti con disabilità e/o in situazioni di fragilità, che necessitano di

valutazioni multidisciplinari e/o di visite specialistiche e/o di esami strumentali/di laboratorio e/o monitoraggio delle terapie in corso, coordinati e programmati.

Come previsto dalla D.G.R. n. 26-3627/2012 le risorse necessarie per l'attuazione del progetto CAP derivano dalle risorse liberate dalle azioni di riutilizzo/riconversione poste in essere a livello aziendale, evidenziando in alcuni casi (es. Arona) un risparmio gestionale dato dalla differenza fra il costo preventivato per il progetto CAP ed il minor costo sostenuto per l'intervento di riconversione posto in essere.

- 2) Contestualmente allo sviluppo della sperimentazione regionale dei CAP, quali forme organizzative complesse dell'assistenza primaria, operanti a livello multifunzionale e multiprofessionale nell'ambito di strutture aziendali (ex presidi ospedalieri in fase di riconversione e presidi polifunzionali distrettuali), nel corso del biennio 2014/2015 la rete delle altre forme associative mono e multiprofessionali ha garantito l'erogazione dell'assistenza primaria in forma capillarmente diffusa sul territorio.

Nelle more dell'adozione dei nuovi ACN e relativi AIR, come previsti dall'art. 1, lett. 6 della L. n. 189 dell'8/11/2012, attraverso tale rete (come illustrata nella Tabella 2) sono state poste le basi per l'avvio del processo di riordino delle forme organizzative dell'Assistenza primaria, come previsto dal presente progetto ed in attuazione della seguente normativa nazionale e regionale:

- art. 1 della legge stessa che, nell'individuare gli interventi finalizzati al riordino dell'assistenza sanitaria territoriale in forma integrata con il sociale e con i servizi ospedalieri, disciplina l'istituzione delle forme organizzative monoprofessionali e multiprofessionali delle cure primarie;
- "Linee d'indirizzo per la riorganizzazione del sistema di emergenza-urgenza in rapporto alla continuità assistenziale" di cui all'Accordo Stato-Regioni del 7/02/2013 che disciplina gli interventi finalizzati ad assicurare la continuità delle cure primarie nell'arco dell'intera giornata;
- Patto per la Salute per gli anni 2014-2016 di cui all'Intesa tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sancita il 10/07/2014;
- D.G.R. n. 1-600 del 19.11.2014 e s.m.i., Allegato A, punto 4, "Linee d'indirizzo per lo sviluppo della rete territoriale".

Oltre ai CAP in fase di sperimentazione, la rete delle cure primarie delle ASL, alla data del 31.12.2015, era integrata dalle seguenti forme organizzative multiprofessionali:

- Case della Salute ed ex GCP avviati nell'ambito della sperimentazione regionale di cui alla D.G.R. n.57-10097 del 17.11.2008 e conclusasi il 31.12.2011, oppure attivati a livello aziendale: nelle maggior parte dei casi l'attività di tale forme organizzative è proseguita nella configurazione di medicina di gruppo garantendo, nella stessa sede, l'integrazione con le attività infermieristiche, diagnostiche e specialistiche, nonché con le aree socio-sanitarie della domiciliarità e residenzialità.
- Ospedali di comunità con sede in Varallo (ASL VC) e di Demonte (ASL CN1): modello sperimentale.

Sul versante delle forme associative monoprofessionali di tipo funzionale, le equipe territoriali hanno coinvolto, nel biennio 2014/2015, la totalità dei MMG/PDLS, per un totale annuo di 231 equipe territoriali MMG e di 39 equipe pediatriche/AFT.

Nell'ambito dei Programmi Operativi regionali di cui alla D.G.R. n. 25-6992 del 30/12/2013, Programma 14, Azione 14.3.1, è prevista la riconsiderazione del ruolo e della connotazione delle equipe territoriali ed il loro riorientamento in direzione delle nuove forme organizzative monoprofessionali AFT, "*come contesto del governo clinico e del coordinamento dell'assistenza primaria sul territorio con attribuzione di precisi obiettivi quantificabili e misurabili a cui commisurare, solo se raggiunti, i relativi compensi incentivanti*".

Per quanto attiene alla medicina generale, le forme associative disciplinate dal vigente AIR di cui alla D.G.R. n. 28-2690 del 24.4.2006 e s.m.i. , articolate nelle tipologie medicina in associazione, medicina di gruppo e medicina in rete, coinvolgevano a livello regionale circa l'82% dei MMG, ai quali corrispondeva l'86% del totale degli assistiti.

Sul versante della pediatria, le forme associative coinvolgevano il 59,7% dei PDLS a copertura del 62% degli assistiti.

In particolare, la progressiva tendenza alla contrazione dell'associazionismo semplice verso le altre tipologie associative, manifestatasi a partire dal 2009, ha evidenziato la necessità di

definire un percorso di superamento di tale forma associativa. Inoltre occorre tener presente che la sperimentazione regionale relativa ai Gruppi di Cure Primarie (GCP.) avviata nel 2009 ha comportato un implemento dell'associazionismo nella tipologia Medicina di Gruppo in cui sono confluiti gran parte degli ex GPC una volta conclusa la sperimentazione il 31/12/2011.

- 3) Nel corso del 2015 la Regione ha ridefinito il modello organizzativo della rete territoriale e delle cure primarie nell'ambito della D.G.R. n. 26-1653 del 29/06/2015, sulla base delle seguenti linee strategiche:

- Rilancio del ruolo del Distretto secondo criteri organizzativi fondati sulla trasversalità e intersettorialità.

In Piemonte i servizi sanitari territoriali, la rete delle cure primarie e la rete socio-sanitaria risultavano capillarmente diffusi, anche se non in modo omogeneo, con livelli quantitativi e qualitativi anche eccellenti ma con competenze spesso non coordinate fra loro, a scapito del risultato finale, in termini di continuità delle cure e dell'assistenza garantita al cittadino.

Tale delibera ha quindi dato corso ad un ripensamento del ruolo del distretto quale anello di congiunzione e di coordinamento di tutte le risorse presenti sul territorio, capace di convogliarle verso gli obiettivi strategici della programmazione regionale e aziendale, primo dei quali quello di realizzare la presa in carico e la continuità assistenziale del paziente, dall'inizio e per tutta la filiera in cui si articola il suo percorso di salute.

- Nuova strutturazione del Distretto nell'organigramma dell'ASL

Definizione di un rapporto di sovra-ordinazione funzionale (non gerarchico) del distretto nei confronti delle strutture territoriali competenti nelle diverse aree di attività clinico-assistenziale e di un coordinamento interdistrettuale facente capo alla Direzione Sanitaria Aziendale

- Riordino delle cure primarie

Il modello organizzativo delineato con la deliberazione si ha l'obiettivo di promuovere una medicina di territorio sempre più accessibile, facilmente fruibile e visibile, considerata la funzione centrale delle cure primarie quale primo livello clinico di contatto dei cittadini con il sistema sanitario regionale; una medicina di territorio che abbia la stessa autorevolezza dell'ospedale e fondata sulla sistematica interazione tra i medici di famiglia, i servizi specialistici e l'area socio-sanitaria, quale modello di riferimento per garantire la continuità delle cure e dell'assistenza a favore delle malattie croniche.

Il coinvolgimento degli specialisti nel contesto delle Cure primarie è rivolto a garantire la continuità tra il livello primario e secondario dell'assistenza, nell'ottica di un approccio sistemico al paziente, fondato sull'integrazione multiprofessionale e multidisciplinare nell'ambito di protocolli diagnostico-terapeutici predefiniti (PDTA).

Le nuove forme organizzative delle Cure primarie sono tendenzialmente destinate a garantire, nel nuovo disegno organizzativo regionale definito dalla suddetta deliberazione, l'erogazione dell'assistenza primaria attraverso la gestione collaborativa ed integrata del paziente e dei suoi percorsi assistenziali.

Nell'ottica di realizzare l'uniformità assistenziale su tutto il territorio, in coerenza con le strategie di governo e di programmazione aziendale e distrettuale, le nuove forme organizzative delle Cure primarie sono destinate ad assorbire e a sostituire, in un disegno di rete organicamente articolato e accessibile nelle diverse aree del territorio, coordinato con il livello ospedaliero, tutte le forme associative monoprofessionali e multiprofessionali, gestionali e funzionali, oggi esistenti nel panorama territoriale.

## **LINEA PROGETTUALE 2. SVILUPPO DEI PROCESSI DI UMANIZZAZIONE ALL'INTERNO DEI PERCORSI ASSISTENZIALI**

**Denominazione progetto: Evoluzione della rete interregionale delle malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta: implementazione degli strumenti necessari per l'applicazione della direttiva comunitaria sulla medicina transfrontaliera. Applicazione di un PDTA per i pazienti affetti da cistite interstiziali e della Bladder Pain syndrome.**

### **RISULTATI RAGGIUNTI NELL'ANNO 2015**

L'implementazione del progetto di evoluzione della rete interregionale delle malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta al fine di aumentare gli strumenti necessari per l'applicazione della Direttiva Comunitaria sulla Medicina Transfrontaliera ha permesso di identificare, attraverso l'analisi dei dati presenti nel Registro delle malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta, 4

presidi Ospedalieri (AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, AOU S. Luigi di Orbassano, AO Mauriziano di Torino, Ospedale S. Giovanni Bosco-ASL TO2) che possiedono le caratteristiche strutturali e le casistiche necessarie per far parte delle Reti Europee di Riferimento. L'analisi svolta sulle specifiche casistiche relative ai diversi gruppi ERN ed il loro confronto con le casistiche nazionali, fornite all'ISS da parte del Centro di Coordinamento della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta, ha permesso di valutare le seguenti possibilità di candidatura:

- AOU Città della Salute e della Scienza di Torino: possibilità di candidatura per 18 gruppi ERN
- AOU S. Luigi di Orbassano: possibilità di candidatura per 2 gruppi ERN
- AO Mauriziano di Torino: possibilità di candidatura per 1 gruppo ERN
- Ospedale S. Giovanni Bosco – ASL TO2: possibilità di candidatura per 3 gruppi ERN

L'attività istruttoria svolta dall'Organismo Nazionale per gli ERN (di cui fanno parte il Ministero della Salute, l'Istituto Superiore di Sanità e rappresentanti delle Regioni) ha fornito l'endorsement ministeriale a:

- AOU Città della Salute e della Scienza di Torino: endorsement per 16 gruppi ERN
- AOU S. Luigi di Orbassano: endorsement per 2 gruppi ERN
- Ospedale S. Giovanni Bosco – ASL TO2: endorsement per 3 gruppi ERN

Sono state quindi presentate ai coordinatori europei le seguenti candidature per la partecipazione alle Reti Europee di Riferimento:

1. AOU Città della salute e della Scienza di Torino: 2 candidature
2. AOU S. Luigi di Orbassano: 2 candidature
3. Ospedale S. Giovanni Bosco – ASL TO2: 2 candidature (una terza candidatura è in fase di rivalutazione da parte del coordinatore europeo)

Attualmente le candidature per le Reti Europee di Riferimento sono sottoposte a valutazione da parte di agenzie esterne di valutazione ed una risposta definitiva da parte della Commissione Europea dovrebbe essere disponibile nella primavera 2017.

In proposito, è stata avviata presso l'ASL TO1 una sperimentazione per la somministrazione domiciliare di terapia enzimatica sostitutiva a pazienti in età pediatrica. Inoltre, una prima versione di DWHouse sulle malattie rare è disponibile sulla piattaforma informatica regionale [www.sistemapiemonte.it](http://www.sistemapiemonte.it). Sono in via di definizione ulteriori interazioni con altri sistemi informativi sanitari regionali. Ed In ultimo, un PDTA per l'assistenza ai pazienti affetti da Cistite interstiziale è stata resa disponibile dagli operatori della rete interregionale per le malattie rare del Piemonte e della Vale d'Aosta.

**Denominazione progetto: PDTA EARLY ARTHRITIS (Artrite Reumatoide in fase precoce)**  
**RISULTATI RAGGIUNTI NELL'ANNO 2015**

Il finanziamento d'esercizio 2015 ha permesso l'applicazione, preceduta da una fase di test, del supporto informatico su web, denominato "Early Arthritis" che funge da strumento per un facile riconoscimento dei sintomi precoci di artrite e per individuare i casi in cui indirizzare il paziente alla consulenza reumatologica, costituendo un'interfaccia informatica di dialogo tra MMG e Specialista. Questo strumento informatico si è reso necessario per l'attuazione pratica del PDTA Early Arthritis predisposto nel corso del 2013. L'intervento ha finalità di intercettare i pazienti in fase precoce e di agire quindi sulla quota di incidenza che è stimata nello 0,2-0,4 per mille, valutabile per la Regione Piemonte intorno ai 800-1600 nuovi casi/anno. Questi pazienti oltre che avere un adeguato accesso alla prestazione specialistica in tempi brevi e al trattamento, saranno valutati nel tempo per individuare in particolare quale sia il loro decorso clinico e per confermare anche sul territorio piemontese il dato di letteratura del minor ricorso al farmaco biotecnologico con una minore spesa.

Nello specifico la cifra finanziata è stata utilizzata per la fase di test e per l'applicazione operativa del software oltre che per il sostegno dell'attività della Early Arthritis Clinic della SC Reumatologia dell'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, ove i pazienti vengono accolti secondo i criteri della DD 375/2009 ed inseriti in uno specifico percorso diagnostico-terapeutico finalizzato alla conferma diagnostica e all'avvio precoce di un programma terapeutico. L'attività prevede il monitoraggio del funzionamento del progetto, il coordinamento tra i MMG e gli Specialisti, la raccolta e l'analisi dei dati e delle ricadute cliniche dell'intervento sulla salute finalizzati alla verifica

del minor ricorso al farmaco biotecnologico in reumatologia nei pazienti trattati precocemente rispetto a quelli non trattati attraverso un confronto con i dati detenuti fin dal 2010 in un archivio regionale informatizzato. Nel contempo sono stati inoltre attivati dalle varie ASR programmi di formazione dei MMG attraverso incontri di equipe per l'illustrazione del progetto.

### **LINEA PROGETTUALE 3. CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE. SVILUPPO DELL'ASSISTENZA DOMICILIARE PALLIATIVA SPECIALISTICA**

#### **Denominazione progetto: Programma regionale di Cure palliative**

#### **RISULTATI RAGGIUNTI ANNO 2015**

Attuazione della D.G.R. n. 29-4854 del 31/10/2012 di recepimento dell'Intesa del 25/07/2012, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della Legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, Le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute, di cui all'art. 5 della Legge 15/03/2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle 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.

La Legge n. 38 del 15/03/2010, "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore", ha definito il percorso assistenziale del malato che accede alle cure palliative ed alla terapia del dolore.

Ha previsto in particolare, all'Art. 5, l'attivazione della Rete regionale di Cure Palliative e della Rete regionale di Terapia del Dolore", che devono integrarsi fra loro, a livello regionale e con le corrispondenti reti regionali, a livello nazionale.

La Legge n. 38 del 2010 è l'ultimo di una serie di atti normativi che hanno interessato le cure palliative e la terapia del dolore, a livello nazionale.

Infatti, la legge del 26/02/1999, n. 39 è stata il primo atto normativo riguardante l'assistenza palliativa, cui ha fatto seguito il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20/01/2000 avente ad oggetto "Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative".

Le indicazioni fornite dal citato decreto hanno riguardato i requisiti minimi strutturali (localizzazione, dimensioni generali, tipologia strutturale e articolazione in aree funzionali); i requisiti minimi tecnologici (requisiti minimi impiantistici, fattori di sicurezza e prevenzione infortuni, dotazioni tecnologiche) ed infine i requisiti minimi organizzativi. Il documento ha reso possibile una definizione più appropriata delle strutture dedicate all'assistenza ai malati, pur rimanendo evidenti alcune criticità, quali la possibilità di assicurare una pari qualità dell'assistenza su tutto il territorio nazionale.

In particolare, infatti, la suddetta L. 38/2012 dispone all'articolo 8 che "[...] sono definiti i 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 domiciliari presenti in ciascuna regione, al fine di definire la rete per le cure palliative e la rete per la terapia del dolore, con particolare riferimento ad adeguati standard strutturali qualitativi e quantitativi, ad una pianta organica adeguata alle necessità di cura della popolazione residente e ad una disponibilità adeguata di figure professionali con specifiche competenza ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche con riguardo al supporto alle famiglie [...]".

Tali indicazioni riguardano sia l'assistenza ai pazienti adulti, sia quella ai pazienti in età pediatrica e adolescenziale, così come già sancito dall'Accordo in materia di cure palliative pediatriche (Atto Rep. n. 138 del 27/06/2007 della Presidenza del Consiglio dei Ministri) e dal documento tecnico sulle cure palliative pediatriche (Atto Rep. n. 113 del 20/03/2008 della Presidenza del Consiglio dei Ministri).

In ottemperanza a quanto previsto dalla L. 38/2010 e tenuto conto di quanto sopra esposto, la Conferenza Permanente per i Rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano ha approvato, nella seduta del 25/07/2012, l'Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della Legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute, di cui all'art. 5 della Legge 15/03/2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle 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 dettaglio, nell’Intesa in parola si legge che “[...] Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di cura individuale e personalizzato che, nel riconoscere la dignità e l'autonomia del paziente offre un'assistenza che deve rispettare standard di qualità e appropriatezza evidenziando, così come sottolineato dal legislatore, le diverse specificità dei percorsi assistenziali nelle cure palliative e nella terapia del dolore. Da questa esigenza è stato necessario costituire due reti nazionali specifiche così come definite dall'art. 2 comma 1 della legge 38/2010 " [...] volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall’insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici [...] L'ambito di riferimento delle cure palliative e della terapia del dolore in età pediatrica necessita di strutture e percorsi specifici così come stabilito dalla legge 38/2010 che tiene conto dell'Accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sottoscritto in data 27 giugno 2007 e del documento tecnico approvato in data 20/03/2008 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano. La definizione della rete di assistenza della terapia del dolore nell'adulto ha richiesto un particolare impegno per la mancanza di riferimenti normativi precedenti che potessero indicare la direzione verso cui rivolgersi. La definizione di requisiti minimi e delle modalità organizzative, risponde dunque all'esigenza primaria di fornire cure adeguate ai bisogni del malato e della sua famiglia per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso, per ogni età e in ogni luogo di cura, sull'intero territorio nazionale, garantendo equità nell'accesso ai servizi e qualità delle cure nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza. [...]”.

Per tutto quanto sopra, è stata formalizzata la Rete locale di Cure Palliative presso quasi tutte le Asl regionali, intendendo la Rete stessa come un’aggregazione funzionale ed integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale, che soddisfa contemporaneamente i seguenti requisiti:

1. Strutture organizzative di erogazione e coordinamento della Rete locale di Cure Palliative
2. Cure Palliative per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita (L. 38/2010, art. 2, comma 1)
3. Operatività di équipe multi professionali dedicate, ai sensi dell 'Art. 5 Comma 2
4. Unitarietà del percorso di cure domiciliari
5. Continuità delle cure
6. Formazione continua per gli operatori
7. Programmi di supporto psicologico all'equipe
8. Misurazione della Qualità di vita
9. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia del malato
10. E' garantita l'esistenza e l'applicazione di protocolli per il riconoscimento dei malati che si avvicinano agli ultimi giorni o ore di vita, per la valutazione dei loro bisogni specifici, per una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia e per l'applicazione di linee guida per il controllo dei sintomi più frequenti in queste situazioni.
11. Supporto sociale e spirituale a malati e familiari
12. Programmi di supporto al lutto
13. Dilemmi etici
14. Programmi di informazione alla popolazione sulle cure palliative
15. Programmi di valutazione della qualità delle cure [...]”.

La Regione Piemonte ha attuato inoltre, per prima, in Italia, le disposizioni della L. 38/2010: infatti, con D.G.R. n. 30-866 del 25/10/2010, sono state istituite la Rete Regionale di Cure Palliative e la Rete regionale di Terapia del Dolore, e con successiva DGR n. 31-1482 del 11/02/2011 sono state definite la composizione e le modalità di funzionamento della Commissione regionale di Coordinamento della Rete di Cure Palliative e della Commissione regionale di Coordinamento della Rete di Terapia del Dolore.

Le due Commissioni sopra citate hanno lavorato, sin dal loro insediamento, al fine di elaborare proposte all'Assessorato alla Sanità, per la concretizzazione dei dettami della Legge nazionale ed, in particolare, dall'approvazione dell'Intesa in parola, per l'attuazione di quanto disposto da quest'ultima, compatibilmente con il contesto normativo, economico e sociale della Regione Piemonte.

Inoltre, con D.G.R. n. 29-4854 del 31/10/2012 è stato approvato il recepimento dell'Intesa del 25.07.2012, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della Legge 5/06/2003, n. 131, tra il Governo, Le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute, di cui all'art. 5 della Legge 15/03/2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle 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”.

Con D.D. n. 262 del 07/04/2014, sono stati approvati i criteri per l'accreditamento istituzionale dei Centri residenziali di Cure Palliative – Hospice, secondo quanto disposto dalla D.G.R. n. 25-6992 del 30.12.2013 di approvazione dei Programmi Operativi per il triennio 2013-2015.

Per quanto riguarda, infine, la Rete Pediatrica di Cure Palliative e di Terapia del Dolore, stanti le peculiarità dei percorsi assistenziali dedicati ai pazienti pediatrici, con D.G.R. n. 43-7345 del 31/03/2014 è stata approvata l'istituzione della Commissione di Coordinamento della rete regionale di Cure Palliative e di Terapia del Dolore rivolte al paziente pediatrico – i cui componenti sono stati nominati con D.D. n. 932 del 10/11/2014 - , con il compito di proporre all'Assessorato i criteri per l'individuazione dei Centri di Riferimento sul territorio regionale e la definizione della Rete stessa, indicata nell'Intesa in parola come “un'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Terapia del Dolore e Cure Palliative rivolte al minore, erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale ed ospedaliero definito a livello regionale [...]”. Tutto questo, tenuto conto di quanto già specificamente disposto in materia, in particolare dalla D.G.R. n. 20-13204 del 08.02.2010, inerente a “Rete delle cure palliative pediatriche: consolidamento della rete ed istituzione degli hospice”.

Nell'ambito degli obiettivi perseguiti negli anni 2014 e 2015, si ritiene opportuno evidenziare quanto segue:

- Assicurare un'omogeneità di prestazioni su tutto il territorio regionale rispondendo a criteri di equità e accessibilità, in conformità con le indicazioni della normativa.
- Estendere l'offerta delle prestazioni appropriate in cure palliative, su tutto il territorio regionale.

#### Indicatori utilizzati per anno 2015

1. Numero di malati deceduti a causa di tumore assistiti dalla rete di cure palliative a domicilio e/o in hospice sul numero di malati deceduti per malattia oncologica
2. Numero posti letto in hospice
3. Percentuale di hospice in possesso dei requisiti di cui al DPCM 20/01/2000
4. Numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per malati deceduti a causa di tumore
5. Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e la presa in carico domiciliare da parte della Rete di cure palliative è inferiore o uguale a 3 giorni sul numero di malati presi in carico a domicilio dalla Rete e con assistenza conclusa
6. Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e il ricovero in hospice è inferiore o uguale a 3 giorni sul numero di malati ricoverati e con assistenza conclusa
7. Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero in hospice è inferiore o uguale a 7 giorni sul numero di ricoveri in hospice di malati con patologia oncologica
8. Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero in hospice è superiore o uguale a 30 giorni sul numero di ricoveri in hospice di malati con patologia oncologica
9. Numero di personale ospedaliero formato in cure palliative nel corso di 12 mesi
10. Numero di medici di Medicina Generale e di Pediatri di Libera Scelta formato in cure palliative nel corso di 12 mesi

Risultati raggiunti

Miglioramento dell'appropriatezza della presa in carico dei pazienti candidabili alle cure palliative su tutto il territorio regionale, in tutti i setting di cura, secondo gli indicatori sopra illustrati.

**Denominazione progetto: Programma regionale di Terapia del Dolore****RISULTATI RAGGIUNTI ANNO 2015**

La Legge n. 38 del 15/03/2010, "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore", ha definito il percorso assistenziale del malato che accede alle cure palliative ed alla terapia del dolore.

Ha previsto in particolare, all'Art. 5, l'attivazione della Rete regionale di Cure Palliative e della Rete regionale di Terapia del Dolore", che devono integrarsi fra loro, a livello regionale e con le corrispondenti reti regionali, a livello nazionale.

La Legge n. 38 del 2010, è l'ultimo di una serie di atti normativi che hanno interessato le cure palliative e la terapia del dolore, a livello nazionale.

Infatti, la legge del 26/02/1999, n. 39 è stata il primo atto normativo riguardante l'assistenza palliativa, cui ha fatto seguito il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20/01/2000 avente ad oggetto "Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative".

Le indicazioni fornite dal citato decreto hanno riguardato i requisiti minimi strutturali (localizzazione, dimensioni generali, tipologia strutturale e articolazione in aree funzionali); i requisiti minimi tecnologici (requisiti minimi impiantistici, fattori di sicurezza e prevenzione infortuni, dotazioni tecnologiche) ed infine i requisiti minimi organizzativi. Il documento ha reso possibile una definizione più appropriata delle strutture dedicate all'assistenza ai malati, pur rimanendo evidenti alcune criticità, quali la possibilità di assicurare una pari qualità dell'assistenza su tutto il territorio nazionale.

Se esiste dunque un quadro normativo di riferimento rispetto alla tematiche di cure palliative, più complesso è l'iter riguardante la terapia del dolore.

Il progetto "Ospedale senza dolore", nato con l'accordo tra il Ministro della sanità, le regioni e le province autonome in data 24/05/2001 con la finalità di offrire la realizzazione, a livello regionale, di progetti finalizzati al miglioramento del processo assistenziale rivolto in maniera specifica al controllo del dolore, non ha prodotto i risultati attesi.

L'assenza di precise indicazioni su quali caratteristiche avessero dovuto obbligatoriamente essere possedute dalle strutture di assistenza alla terapia del dolore non ha consentito la puntuale definizione dei luoghi di cura dedicati.

I documenti citati, pur nella loro completezza, non hanno avuto, quindi, la capacità di definire in modo puntuale quali requisiti fossero necessari nei diversi momenti assistenziali (ospedale, hospice, assistenza residenziale, ambulatorio) al fine di garantire un'ideale presa in carico del paziente nella rete delle cure palliative e nella rete di terapia del dolore.

La necessità di colmare eventuali lacune ha richiesto una puntuale definizione di elementi distintivi strutturali quantitativi e qualitativi che potessero, senza ambiguità, individuare le caratteristiche indispensabili affinché una struttura possa essere considerata a pieno titolo idonea. La definizione di criteri imprescindibili appare condizione necessaria per un reale sviluppo della rete assistenziale, sia nelle cure palliative, sia nella terapia del dolore per il paziente adulto e pediatrico, pur non escludendo il diritto di ogni malato ad un programma di cure personalizzato rispetto alle esigenze ed ai bisogni precisi del paziente e della sua famiglia.

In particolare, infatti, la suddetta L. 38/2012 dispone all'articolo 8 che "[...] sono definiti i 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 domiciliari presenti in ciascuna regione, al fine di definire la rete per le cure palliative e la rete per la terapia del dolore, con particolare riferimento ad adeguati standard strutturali qualitativi e quantitativi, ad una pianta organica adeguata alle necessità di cura della popolazione residente e ad una disponibilità adeguata di figure professionali con specifiche competenza ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche con riguardo al supporto alle famiglie [...]".

Tali indicazioni riguardano sia l'assistenza ai pazienti adulti, sia quella ai pazienti in età pediatrica e adolescenziale, così come già sancito dall'Accordo in materia di cure palliative pediatriche (Atto Rep. N. 138 del 27 giugno 2007 della Presidenza del Consiglio dei Ministri) e dal documento

tecnico sulle cure palliative pediatriche (Atto Rep. n. 113 del 20/03/2008 della Presidenza del Consiglio dei Ministri).

In ottemperanza a quanto previsto dalla L. 38/2010 e tenuto conto di quanto sopra esposto, la Conferenza Permanente per i Rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano ha approvato, nella seduta del 25/07/2012, l'Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della Legge 5/06/2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute, di cui all'art. 5 della Legge 15/03/2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle 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 dettaglio, nell'Intesa in parola si legge che "[...] Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di cura individuale e personalizzato che, nel riconoscere la dignità e l'autonomia del paziente offre un'assistenza che deve rispettare standard di qualità e appropriatezza evidenziando, così come sottolineato dal legislatore, le diverse specificità dei percorsi assistenziali nelle cure palliative e nella terapia del dolore. Da questa esigenza è stato necessario costituire due reti nazionali specifiche così come definite dall'art. 2 comma 1 della legge 38/2010 " [...] volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici [...] L'ambito di riferimento delle cure palliative e della terapia del dolore in età pediatrica necessita di strutture e percorsi specifici così come stabilito dalla legge 38/2010 che tiene conto dell'Accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sottoscritto in data 27 giugno 2007 e del documento tecnico approvato in data 20/03/2008 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano. La definizione della rete di assistenza della terapia del dolore nell'adulto ha richiesto un particolare impegno per la mancanza di riferimenti normativi precedenti che potessero indicare la direzione verso cui rivolgersi. La definizione di requisiti minimi e delle modalità organizzative, risponde dunque all'esigenza primaria di fornire cure adeguate ai bisogni del malato e della sua famiglia per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso, per ogni età e in ogni luogo di cura, sull'intero territorio nazionale, garantendo equità nell'accesso ai servizi e qualità delle cure nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza. [...]".

Si è data attuazione alla Rete di Terapia del dolore, intesa come un'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di terapia del dolore erogate nei diversi setting assistenziali, che ha l'obiettivo di migliorare la qualità della vita delle persone adulte affette da dolore indipendentemente dalla sua eziopatogenesi, riducendone il grado di disabilità e favorendone la reintegrazione nel contesto sociale e lavorativo. [...].

I nodi della rete sono le strutture declinate, come da accordo sancito dalla Conferenza Stato Regioni 16/12/2010, nelle Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali Legge 15/03/2010 n. 38, Art. 3, :

- Ambulatori dei Medici di Medicina Generale: forme di organizzazione funzionale previste dagli accordi collettivi con la Medicina Generale
- Centri Spoke/centri ambulatoriali di terapia del dolore
- Centri Hub /Centri Ospedalieri di terapia del dolore

Si integrano nella rete tutte le attività specialistiche orientate alla diagnosi, terapia, riabilitazione di patologie dolorose specifiche.

[...] Con lo sviluppo delle aggregazioni territoriali di MMG sul territorio nazionale e l'attuazione di un programma di formazione dei MMG nell'ambito della terapia del dolore, si viene a definire un modello articolato sulla base della struttura organizzativa della medicina generale in grado di dare la prima risposta diagnostica e terapeutica ai bisogni della persona con dolore, di indirizzare, quando necessario e secondo criteri condivisi di appropriatezza, il paziente allo Spoke/centro ambulatoriale di terapia del dolore o all'Hub /Centro ospedaliero di terapia del dolore, e garantire la continuità della gestione nell'ambito di percorsi definiti nella rete.

[...]

Spoke/centro ambulatoriale di terapia del dolore

Struttura ambulatoriale. La struttura di livello spoke è preposta ad effettuare interventi diagnostici e terapeutici farmacologici, strumentali, chirurgici variamente integrati, finalizzati alla riduzione del

dolore e delle disabilità delle persone assistite in regime ambulatoriale. Garantisce la gestione del dolore indipendentemente dalla sua eziopatogenesi.

Hub / Centro ospedaliero di terapia del dolore

La struttura di livello Hub è preposta ad erogare interventi diagnostici e terapeutici ad alta complessità (farmacologici, chirurgici, psicologici variamente integrati) finalizzati alla riduzione del dolore e delle disabilità delle persone con dolore, in regime ambulatoriale, ricovero ordinario, di day hospital o attraverso modalità alternative previste dai vari ordinamenti regionali.

Garantisce la gestione del dolore, attraverso un approccio interdisciplinare per le patologie complesse, sia con team dedicati che con rete di consulenze.

Alla struttura Hub possono essere affidati i compiti di sorveglianza delle innovazioni tecnologiche e di monitoraggio dei processi di cura complessi e i registri per le procedure a permanenza.

La distribuzione sul territorio regionale degli Hub/ Centro Ospedaliero di terapia del dolore e Spoke/centro ambulatoriale di terapia del dolore viene proporzionata al numero di abitanti, salvaguardando le aree territoriali disagiate, quindi una rete regionale può avere più di un Hub/ Centro Ospedaliero di terapia del dolore [...]”.

La Regione Piemonte ha attuato, per prima, in Italia, le disposizioni della L. 38/2010: infatti, con D.G.R. n. 30-866 del 25.10.2010, sono state istituite la Rete Regionale di Cure Palliative e la Rete regionale di Terapia del Dolore, e con successiva DGR n. 31-1482 del 11.02.2011 sono state definite la composizione e le modalità di funzionamento della Commissione regionale di Coordinamento della Rete di Cure Palliative e della Commissione regionale di Coordinamento della Rete di Terapia del Dolore.

Le due Commissioni sopra citate hanno lavorato, sin dal loro insediamento, al fine di elaborare proposte all'Assessorato alla Sanità, per la concretizzazione dei dettami della Legge nazionale ed, in particolare, dall'approvazione dell'Intesa in parola, per l'attuazione di quanto disposto da quest'ultima, compatibilmente con il contesto normativo, economico e sociale della Regione Piemonte.

Inoltre, con D.G.R. n. 29-4854 del 31/10/2012 è stato approvato il recepimento dell'Intesa del 25.07.2012, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della Legge 5/06/2003, n. 131, tra il Governo, Le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute, di cui all'art. 5 della Legge 15/03/2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle 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”.

Con D.G.R. n. 84-7674 del 21/05/2014 sono stati individuati i Centri Hub della Rete regionale di Terapia del Dolore quali centri autorizzati al rimborso delle spese sostenute per l'acquisto di neurostimolatori spinali e di pompe di infusione totalmente impiantabili, in un'ottica di concentrazione degli interventi ad alta complessità e di razionalizzazione della spesa.

Con D.G.R. n. 42-2743 del 29.12.2015 è stata approvata la riorganizzazione della Rete regionale di Terapia del Dolore, a parziale modifica della D.G.R. n. 29-4854 del 31/10/2012 di recepimento ed iniziale attuazione dell'Intesa del 25.07.2012, di cui all'art. 5 della Legge 15/03/2010, n. 38, con l'individuazione di tre centri Hub sul territorio regionale e l'eliminazione della distinzione tra Centri Spoke di primo e di secondo livello.

La definizione di ristrutturazione della Rete di Terapia del Dolore fa riferimento agli “Standard Qualitativi, Strutturali, Tecnologici e Quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera” e, in particolare, a quelli previsti per la Terapia del dolore, individuati dall'Intesa siglata il 5/08/2014 in sede di Conferenza Stato-Regioni (Rep. Atti n.98/csr), ripresa dal Decreto del Ministero della Salute 2/04/2015, n. 70: “Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera”, in vigore dal 19/06/2015.

Le funzioni e il ruolo assegnati ai Centri Hub ed ai Centri Spoke della Rete di Terapia del Dolore sono quelli individuati dalla D.D. 156 del 07.03.2013, che recepisce le indicazioni dell'Intesa siglata il 25/07/2012 in Conferenza Stato Regioni.

La medesima deliberazione ha, inoltre, disposto che fosse istituito un coordinamento sovrazonale, in ciascuna area territoriale, dei Comitati Ospedalieri per la Terapia del Dolore (già formalizzati con deliberazione del Direttore Generale, in base alla normativa regionale vigente in materia), composto almeno dal responsabile del Centro Hub (ove presente), dai Responsabili dei Centri Spoke e da una rappresentanza dei MMG, per la definizione dei percorsi di presa in carico dei pazienti affetti da dolore, sul territorio regionale.

Per quanto riguarda, infine, la Rete Pediatrica di Cure Palliative e di Terapia del Dolore, stanti le peculiarità dei percorsi assistenziali dedicati ai pazienti pediatrici, con D.G.R. n. 43-7345 del 31/03/2014 è stata approvata l'istituzione della Commissione di Coordinamento della rete regionale di Cure Palliative e di Terapia del Dolore rivolte al paziente pediatrico – i cui componenti sono stati nominati con D.D. n. 932 del 10/11/2014 -, con il compito di proporre all'Assessorato i criteri per l'individuazione dei Centri di Riferimento sul territorio regionale e la definizione della Rete stessa, indicata nell'Intesa in parola come “un'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Terapia del Dolore e Cure Palliative rivolte al minore, erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale ed ospedaliero definito a livello regionale [...]”. Tutto questo, tenuto conto di quanto già specificamente disposto in materia, in particolare dalla D.G.R. n. 20-13204 del 08.02.2010, inerente a “Rete delle cure palliative pediatriche: consolidamento della rete ed istituzione degli hospice”.

Nell'ambito degli obiettivi perseguiti negli anni 2014 e 2015, si ritiene opportuno evidenziare quanto segue:

- Assicurare un'omogeneità di prestazioni su tutto il territorio regionale rispondendo a criteri di equità e accessibilità, in conformità con le indicazioni della normativa.
- Estensione dell'offerta delle prestazioni appropriate in terapia del dolore, su tutto il territorio regionale.

#### Indicatori utilizzati per anno 2015

1. rapporto tra popolazione residente e strutture specialistiche
2. numero dei pazienti presi in carico con interventi antalgici come gestione globale (diagnosi, trattamento, follow up) e non in forma consulenziale (differenza tra struttura interna a servizio di anestesia e struttura autonoma)
3. numero dei programmi di didattica e ricerca in interazione Ospedale-Università
4. numero degli eventi formativi programmati sul territorio regionale
5. Numero di personale ospedaliero formato in terapia del dolore nel corso di 12 mesi
6. Numero di medici di Medicina Generale e di Pediatri di Libera Scelta formato in terapia del dolore nel corso di 12 mesi

#### Risultati raggiunti

Miglioramento dell'appropriatezza della presa in carico dei pazienti candidabili alla terapia del dolore su tutto il territorio regionale, in tutti i setting di cura, secondo gli indicatori sopra illustrati

### **LINEA PROGETTUALE 4. PIANO NAZIONALE PREVENZIONE E SUPPORTO AL PIANO NAZIONALE PREVENZIONE**

#### **Denominazione Progetto: Piano regionale di prevenzione**

Come previsto dall'Intesa Stato-Regioni n. 156/CSR del 13/11/2014, di approvazione del Piano nazionale della prevenzione (PNP) 2014-2018, con DGR n. 40-854 del 29/12/2014 è stato recepito il PNP e sono stati individuati preliminarmente i programmi regionali per il periodo 2015-2018, sulla base del contesto regionale, degli elementi epidemiologici e dello stato di salute della Regione Piemonte. In seguito, con DGR n. 25-1513 del 3/06/2015, sono stati definiti e rimodulati i contenuti del Piano (DD n. 915 del 30/12/2015 e DD n. 14 del 14/01/2016). Annualmente viene poi definita la programmazione delle azioni dettagliate e degli indicatori per il monitoraggio (DD 470 del 16/07/2015), la cui attuazione si è concretizzata a livello locale nell'ambito dei Piani locali di prevenzione (PLP) che tutte le ASL hanno adottato e successivamente rendicontato. Di seguito si riportano le attività svolte nel 2015.

#### **RISULTATI RAGGIUNTI NELL'ANNO 2015**

Prevenzione delle malattie croniche non trasmissibili: Guadagnare Salute Piemonte

Per quanto riguarda il setting “scuola”, nel 2015 sono state redatte le linee guida biennali per la promozione della salute nelle scuole; quasi tutte le ASL hanno predisposto il catalogo dell’offerta formativa per le scuole e il 38% delle scuole cui è stato presentato ha adottato progetti di “buona pratica”.

Nell’ambito del setting “comunità di vita e di lavoro”, nel 2015 è stata avviata l’attività per elaborare le linee guida per l’adozione della Carta di Toronto per la promozione dell’attività fisica ed è stato dato impulso alla Rete per la promozione dell’attività fisica al fine di attivare in tutte le ASL gruppi di cammino; è stato siglato l’accordo con l’Associazione regionale panificatori per la riduzione del sale nel pane; è proseguito il caricamento nella banca dati regionale delle informazioni nutrizionali relative agli snack più consumati dai bambini. Per quanto riguarda il setting “ambienti di lavoro”, in particolare, è stato costituito il gruppo di coordinamento e sono stati attivati alcuni interventi di prevenzione nelle ASL.

È proseguito lo sviluppo del sistema di sorveglianza integrato degli incidenti stradali, con stima del carico di disabilità, per migliorare la descrizione della distribuzione territoriale, della evoluzione temporale e dell’impatto sanitario dell’incidentalità stradale. Sono stati attuati interventi di promozione di comportamenti di guida responsabile, interventi di counseling motivazionale breve, da parte dei membri della commissione medica locale, durante la visita per il rilascio della patente a soggetti in trattamento, counseling per la promozione dell’uso di seggiolini presso gli ambulatori vaccinali. Nel 2015 è stata formalizzata la rete Safe Night composta dai referenti delle ASL che operano nei luoghi del divertimento.

L’attività per la prevenzione degli incidenti domestici si è concentrata su: monitoraggio degli accessi al PS; formazione degli insegnanti della scuola dell’infanzia e della scuola primaria sui temi della sicurezza in casa; informazione alla popolazione nelle occasioni opportune, ad esempio presso consultori, ambulatori pediatrici e vaccinali; valutazione dei rischi delle abitazioni mediante diffusione del questionario auto compilato; è stato effettuato uno studio di fattibilità per la raccolta di dati sugli avvelenamenti domestici.

Nell’ambito del setting “servizi sanitari”, nel 2015 sono stati attuati progetti di counselling sugli stili di vita dei malati e delle loro famiglie, sono proseguiti gli interventi di disassuefazione da fumo e dipendenze; in tutte le ASL si sono costituiti i gruppi fumo aziendali; è stato sviluppato il tema dell’esercizio fisico nel trattamento preventivo-terapeutico delle patologie esercizio-sensibili; è stato attivato un coordinamento per la prevenzione del gioco d’azzardo patologico; è proseguito il lavoro di supporto ai neo genitori, per la promozione del benessere mentale e fisico (compresi promozione e sostegno dell’allattamento al seno); è stata avviata la sperimentazione del ruolo della farmacia come sede per l’identificazione precoce di soggetti affetti da alcune delle principali patologie croniche (es. diabete) con attività di counseling; è proseguito il progetto CCM di adattamento del metodo “Dialogo aperto” nei DSM delle ASL TO1 e TO2.

#### Screening di popolazione

È proseguito il programma di screening oncologici “Prevenzione Serena”, che ha previsto:

l’assicurazione di qualità nell’intero processo attraverso l’attività dei Centri regionali di riferimento, i workshop regionali per l’approfondimento dei dati, il monitoraggio, con la restituzione dei risultati e la definizione delle azioni correttive da intraprendere;

l’attuazione della riconversione attraverso la copertura della popolazione bersaglio tramite il solo binario dello screening Prevenzione Serena; sono state raggiunte le coperture da inviti e da esami previste dal PNP; sono stati effettuati interventi per il rafforzamento dell’adesione da parte delle donne straniere;

l’introduzione del test di screening HPV-DNA per il cancro della cervice uterina.

Nel 2015 il PRP ha incluso tra i propri obiettivi l’attuazione degli screening neonatali oftalmologico e audiologico e il monitoraggio del TSH neonatale, che viene svolto in tutti i punti nascita ma con necessità di miglioramento dei sistemi di raccolta dei dati.

È stato inoltre avviato lo steering committee per studiare la fattibilità di un programma per l’identificazione precoce dei soggetti a rischio per malattie croniche non trasmissibili.

### Prevenzione infortuni e malattie professionali

È proseguita l'integrazione dei sistemi informativi per il miglioramento della programmazione delle attività attraverso la definizione di appositi protocolli operativi; nel 2015 è stata riattivata la cabina di regia per la gestione del sistema informativo regionale e sono state attuate iniziative formative per gli operatori SPreSAL; è stata definita la struttura del sistema di raccolta dati di esposizione dei lavoratori ad agenti cancerogeni. Sono stati effettuati corsi per gli operatori SPreSAL per il miglioramento della segnalazione delle malattie professionali.

È proseguito anche il progetto mirato a sviluppare la cultura della sicurezza nelle scuole, in collaborazione con i servizi Spresal delle ASL e l'INAIL.

Al fine di promuovere il coordinamento delle attività di vigilanza e migliorare l'efficacia dell'attività di prevenzione e controllo, sono stati avviati in tutte le province gli Organismi provinciali di vigilanza (OPV) e sono stati rinnovati i piani specifici mirati ai settori dell'edilizia e dell'agricoltura, secondo le indicazioni nazionali. È stato redatto il documento relativo alla verifica degli obblighi formativi dei lavoratori. Nel 2015, è stato controllato il 5,22% delle aziende piemontesi (soglia certificazione LEA: 5%), sono state svolte 1077 inchieste per infortuni e 780 per malattia professionale.

### Ambiente e salute

È stato dato ulteriore impulso alla collaborazione interistituzionale tra ambiente e salute, attraverso il lavoro congiunto di ARPA, Sanità, IZS e ASL. È stato costituito un gruppo di lavoro interdirezionale (Ambiente, Sanità, Affari istituzionali) per la razionalizzazione dei controlli sulle imprese. È stata avviata la formalizzazione della rete dei referenti ASL per la tematica ambiente e salute.

Sono proseguite le attività di biomonitoraggio su aree a contaminazione nota da diossine e PCB diossino-simili e radionuclidi. È stato definito un piano di potenziamento della sorveglianza epidemiologica per il 2015-2018 ed è stata valutata l'opportunità di un monitoraggio nelle aree della Bassa Val di Susa, area termovalorizzatore di Torino e zona di Carisio; è stata redatta a cura di ARPA e IZS una mappatura di inquinanti a maggior impatto e una rassegna di letteratura su modelli e buone pratiche di gestione ambientale e sanitaria, sulle cui basi è stata elaborata la linea guida per l'applicazione del biomonitoraggio in situazioni di contaminazione ambientale. È stato definito un format per la raccolta di informazioni relative alle valutazioni di impatto nell'ambito delle conferenze di servizi e alle casistiche di problematiche ambientali.

È proseguita l'attività nell'ambito del programma di controlli REACH/CLP su sostanze chimiche/miscele. È stato realizzato un programma formativo sull'amianto rivolto a tecnici comunali, professionisti e operatori ASL. Nel 2015 è stato presentato in Consiglio regionale il Piano regionale amianto. È proseguito il programma di vigilanza presso i centri di estetica / solarium per il controllo del rischio UV, con un piano di controlli sistematici sulle macchine utilizzate e con iniziative di comunicazione del rischio nei segmenti di popolazione interessata.

### Infezioni/malattie infettive prioritarie

L'attività svolta si è posta i seguenti obiettivi: mantenimento degli standard diagnostici attuali per la tubercolosi, migliore qualità delle diagnosi di morbillo e rosolia, con conferma dei casi mediante test di laboratorio, sorveglianza regionale delle malattie batteriche invasive curando la partecipazione attiva dei laboratori.

È proseguita la conduzione della sorveglianza polio attiva basata sui laboratori, il coordinamento e supporto per la gestione dei campioni, con incremento dell'attività di ritorno informativo e formazione dedicata.

È proseguita l'informatizzazione dei sistemi informativi regionali delle malattie infettive attraverso la gestione del nodo regionale della piattaforma, la realizzazione dei sistemi speciali di sorveglianza dedicati alle malattie da importazione trasmesse da artropodi, la realizzazione e sperimentazione dell'interfacciamento della piattaforma di segnalazione delle malattie infettive all'Anagrafe unica regionale assistiti (AURA); nel 2015 è stata realizzata una nuova versione della piattaforma informatica Gemini. È stata inoltre avviata l'integrazione degli interventi di sorveglianza e controllo delle antibioticoresistenze e la progettazione di un sistema di sorveglianza dell'uso di antibiotici

Per quanto riguarda le malattie infettive croniche o di lunga durata, è stato elaborato un documento di indicazioni regionali per la ricerca e il trattamento della ITBL tra i contatti di caso di TB; è stata

mantenuta l'attività della rete regionale dedicata alla diagnosi, cura e prevenzione delle MST. È proseguita l'attività di sorveglianza regionale dei nuovi casi di infezione da HIV attraverso la gestione del sistema di sorveglianza dedicato e la sorveglianza delle nuove diagnosi di infezione da HIV. È stata avviata la revisione del piano regionale per le emergenze infettive e sono stati aggiornati i piani specifici per Chikungunya e Dengue e febbre West Nile.

Sul versante della comunicazione, nel 2015 è stata avviata una campagna rivolta alla popolazione sui temi dell'antibioticoresistenza e dell'adesione consapevole alla vaccinazione; sono stati pubblicati report sulla tubercolosi, le vaccinazioni e le malattie batteriche invasive.

#### Sicurezza alimentare

Gli obiettivi di miglioramento della qualità igienico-sanitaria delle produzioni alimentari e di garanzia di tutela della salute dei consumatori sono stati perseguiti anche nel 2015 attraverso il Piano regionale integrato di sicurezza alimentare (DD n. 472 del 16/07/2015), con le seguenti attività:

Definizione e invio alle ASL del Piano regionale integrato di sicurezza alimentare (PRISA), valutazione dei livelli di coerenza nei Piani locali (PAISA), valutazione dei livelli di attuazione PRISA/PAISA.

Prosecuzione degli audit di sistema e di settore nelle ASL: sono stati effettuati 6 audit sulle ACL, mentre l'ACR ha ricevuto un audit da parte del FVO.

Azioni di comunicazione indirizzate ad imprese, associazioni, popolazione generale: realizzato un approfondimento sui rischi e benefici legati al consumo di pesce.

Definizione e coordinamento delle iniziative di formazione per gli operatori ASL.

Gestione Allerta e sorveglianza MTA: realizzata la matrice sulle malattie a trasmissione alimentare ([www.ceirsa.org](http://www.ceirsa.org)).

Definizione di programmi prevenzione in ambito nutrizionale, progetto di accordo quadro con Associazioni di categoria per la riduzione del contenuto di sale nel pane.

Prosecuzione del miglioramento della qualità ed efficacia dell'attività di controllo.

Incontri per la comunicazione del PAISA a livello locale sulla base di indirizzi regionali.

Eventi formativi indirizzati agli operatori ASL secondo il programma regionale, in particolare un evento rivolto al personale delle Autorità Competenti sui diversi aspetti del controllo ufficiale.

#### Organizzazione e governance del Piano regionale di prevenzione

L'attuazione degli interventi previsti è stata supportata dal gruppo Governance del CORP (Coordinamento regionale della prevenzione) attraverso incontri periodici di monitoraggio e attività formative; è stato avviato il censimento delle fonti informative degli indicatori, per supportare la valutazione e il monitoraggio del Piano; è stato ulteriormente esteso l'utilizzo della banca dati ProSa anche come strumento di rendicontazione degli interventi di promozione della salute.

Sono state attuate le sorveglianze di popolazione OKkio alla Salute, HBSC, PASSI, necessarie per conoscere lo stato di salute della popolazione: in particolare nel 2015, è stata realizzata la raccolta annuale PASSI, con effettuazione di interviste alla popolazione 18-69enne e pubblicazione di reportistica.

È stata avviata la revisione organizzativa a sostegno del Piano di prevenzione, con l'individuazione in ogni ASL di gruppi di progetto dedicati al PLP e al PAISA; è stata avviata l'individuazione dei coordinatori regionali del PRP.

È stato avviato l'Health Equity Audit su alcuni programmi del PRP, al fine di facilitare la costruzione di interventi di prevenzione efficaci e attenti all'equità. È stato anche avviato il Laboratorio della prevenzione, un gruppo di esperti con il compito di fornire raccomandazioni per selezionare interventi costo-efficaci nel PRP della Regione Piemonte.

#### **Denominazione Progetto: Attività di supporto al PRP in collaborazione con Osservatorio Nazionale Screening, AIRTUM, NIEPB**

#### **RISULTATI RAGGIUNTI ANNO 2015**

Le quote destinate a tale progetto sono state accantonate nel bilancio d'esercizio 2015 della GSA.

### **LINEA PROGETTUALE 5. GESTIONE DELLA CRONICITA'**

#### **Denominazione Progetto: Presa in carico territoriale delle persone con patologie croniche anche rare**

#### **RISULTATI RAGGIUNTI ANNO 2015**

Il progetto di presa in carico territoriale delle persone con patologie croniche anche rare ha previsto nell'esercizio 2015 azioni su due macro ambiti:

- **persone con patologie croniche:** garantire la presa in carico socio-sanitaria della persona non autosufficiente e della persona disabile nell'ambito della rete dei servizi distrettuali; si devono inoltre implementare gli strumenti organizzativo-gestionali finalizzati al miglioramento della qualità dell'assistenza ai pazienti; infine bisogna consolidare la rete dei servizi territoriali per la non autosufficienza;
- **malattie rare:** i risultati di tale progetto possono rappresentare la base per l'identificazione e l'organizzazione dei PDTA; l'implementazione di una rete assistenziale efficiente permetterà di garantire standard organizzativi di qualità; si potranno individuare degli indicatori che serviranno a valutare il grado di ottimizzazione della gestione delle strutture dedicate a tali malattie e a contribuire all'individuazione dei LEA per la gestione delle malattie rare.

Per quanto concerne la prima linea di attività, ossia la presa in carico territoriale delle persone con patologie croniche, la Regione Piemonte ha garantito la presa in carico socio-sanitaria della persona non autosufficiente e della persona nell'ambito della rete dei servizi aziendali e distrettuali mediante diverse azioni poste in essere dal 2010 in poi, attestanti l'intenzione di porre particolare attenzione a tale ambito. In particolare:

- con DGR n. 62-13647 del 22/03/2010 "Istituzione del percorso clinico assistenziale per persone in Stato vegetativo, Stato di Minima Coscienza e Locked-in Syndrome" sono stati definiti i requisiti organizzativi e strutturali del Nucleo Stati Vegetativi (NSV) e Nucleo di Alta Complessità Neurologica cronica (NAC)". Nello specifico il NAC è destinato a persone con patologie neurologiche croniche in fase avanzata con coscienza conservata assimilabili alla Locked-in Syndrome per quadro motorio, caratterizzati da un bisogno assistenziale elevato e in cui non appaia più possibile intraprendere percorsi riabilitativi orientati ad un recupero anche minimo di autonomia. Prima dell'inserimento nel NAC, l'Unità Multidisciplinare di Valutazione della Disabilità (UMVD) ha rispetto il percorso di continuità di cura ha il compito di:
  - 1) individuare il Responsabile del Caso/Case manager,
  - 2) valutare la situazione di bisogno della persona,
  - 3) predisporre il Progetto Individuale,
  - 4) effettuare un monitoraggio periodico sullo stato di attuazione del Progetto Individuale.

Nella medesima DGR sono stati definiti i requisiti strutturali ed organizzativi, di ogni nucleo, nonché la tariffa giornaliera e la programmazione regionale in base al fabbisogno, che è stato definito in un nucleo di 10 posti letto per ogni Azienda Sanitaria Locale piemontese.

- con DGR n. 22-5036 dell'11/12/2012 "D.Lgs 30.12.1992, n. 502 s.m.i. e L.R. 8.01.2004, n. 1. Approvazione requisiti e procedure per l'accreditamento di strutture con Nuclei per Stati Vegetativi/Stati di Minima Coscienza e Nuclei di Alta Complessità Neurologica" si sono definiti i requisiti per l'accreditamento anche dei NAC, che nel frattempo stavano iniziando a concretizzarsi in strutture socio-sanitarie o sanitarie, quali le Residenze Sanitarie Assistenziali e nelle Case di Cura. Nel 2014 i NAC iniziano ad essere presenti in due Aziende Sanitarie nello specifico nell'ASL di Vercelli e nell'AASL del Verbano Cusio Ossola.

Un'altra tipologia di utenti, per i quali si è provveduto ad implementare gli strumenti organizzativo-gestionali finalizzati al miglioramento della qualità dell'assistenza e della vita, sono i pazienti neuropatici, tant'è che con DGR n. 10-6978 del 30/12/2013 "D.G.R. n. 8-12316 del 12 ottobre 2009 Potenziamento delle cure domiciliari nei pazienti affetti da insufficienza renale terminale con necessità di trattamento dialitico tramite "Contributo economico a sostegno della dialisi domiciliare" Conferma del provvedimento al termine della fase sperimentale".

Nel 2015 si è osservato un ulteriore aumento dei trattamenti dialitici peritoneali al domicilio.

Per quanto concerne, invece, il macro ambito delle malattie rare il progetto ha permesso di identificare i Centri di maggior attrattiva per pazienti affetti da malattia rara.

I centri identificati sono stati proposti per la partecipazione ai bandi europei per le Reti Europee di Riferimento per le malattie rare che permetteranno di fornire ai pazienti delle risposte cliniche e di presa in carico basate sulle migliori evidenze scientifiche esistenti.

Sono state inoltrate al Ministero della Salute le candidature dei centri della regione Piemonte per partecipare alle Reti di riferimento europee – ERNs (European Reference Networks).

Si è dapprima provveduto ad identificare le strutture sanitarie (Healthcare providers) accreditate dal SSN e facenti parte della rete regionale delle malattie rare in base a quanto previsto dalla DGR 22-11870 del 2/03/2004; detta identificazione, in ottemperanza alle indicazioni ministeriali, si è fondata sull'attività dei centri, documentata dall'ISS, considerando pertanto i nosocomi presenti in quella graduatoria.

Inoltre, in seguito ad una richiesta del Tavolo Tecnico Interregionale di considerare anche l'attività di segnalazione su malattie o gruppi di malattie che per prevalenza, onerosità e gravità siano a tutti gli effetti assimilabili alle patologie rare indicate nell'all. 1 al DM 279/2001, pur non essendo là presenti, sono state valutate le candidature dei centri per le quali fosse possibile monitorare l'attività grazie al registro per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta.

Il riscontro del Ministero della Salute ha confermato l'endorsement ai fini della partecipazione alle Reti di riferimento europee – ERNs per:

- 15 candidature per l'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino
- 2 candidature per l'AOU San Luigi di Orbassano
- 3 candidature per l'Ospedale HUB S. Giovanni Bosco - ASL TO2 (CMID)

In totale, ad oggi e fatte salve future implementazioni, i Centri della rete per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta parteciperanno a 7 Reti Europee di Riferimento.

## **LINEA PROGETTUALE 6. RETE ONCOLOGICHE**

### **Denominazione Progetto: Promozione di rete nazionale per i tumori rari**

#### **RISULTATI RAGGIUNTI ANNO 2015**

Si definiscono TR le neoplasie maligne con un'incidenza  $< 5$  casi /100000/anno. I TR sono da distinguere radicalmente dalle Malattie rare. Queste ultime infatti hanno una base genetica, si definiscono in base alla prevalenza e sono riconosciute ed elencate per legge.

Diversamente, i TR non hanno ancora un'identificazione precisa, ad eccezione della definizione sopra citata di incidenza, hanno differenti forme di raccolta e di classificazione (per sede anatomica o per istotipo) e importanti differenze per quanto riguarda le terapie.

Per accordo tra esperti, sono considerati rari i Tumori che globalmente hanno bassa incidenza (ad esempio i sarcomi dei tessuti molli) e non le situazioni rare di tumori frequenti (ad esempio i carcinomi a piccole cellule del polmone).

Nel nostro progetto si fa dunque riferimento a questa seconda situazione per non indurre confusioni di linguaggio e sovrapposizioni di progetti e di linee guida. La problematica dei TR è giunta alla ribalta a metà degli anni 90 del secolo scorso quando pochi ricercatori, focalizzando la loro attenzione su alcune neoplasie a bassa incidenza evidenziarono le pesanti problematiche di assistenza, di ricerca e di finanziamento che caratterizzano i TR.

I TR, proprio per la loro bassa incidenza, sono neoplasie poco conosciute dai clinici e quindi più esposte a ritardi diagnostici, errori di classificazione e di riconoscimento e approcci terapeutici inadeguati, se non sbagliati.

Proprio l'incertezza caratterizza tutto l'approccio metodologico ai TR. In molti casi, mancano infatti Linee Guide condivise di diagnosi e di terapia e pertanto ogni scelta o decisione deve essere valutata con esperti in materia e condivisa con il paziente e la famiglia.

L'approccio ai TR deve essere sempre multidisciplinare, in quanto non può esistere un unico esperto di tutti i TR e, soprattutto, il singolo specialista (radiologo, chirurgo, anatomopatologo, radioterapista ed oncologo) deve avere adeguata expertise in quello specifico TR.

Il caso clinico deve essere condiviso, soprattutto se di difficile interpretazione, con Gruppi Nazionali e Sovranazionali.

Ogni fase cruciale di diagnosi e di terapia di un TR va sempre discussa collegialmente.

Nel corso degli ultimi anni, proprio per ridurre l'incertezza della diagnosi e del trattamento, sono comparse Linee Guida sui TR validate a livello nazionale (AIOM) e internazionale (ESMO, NCCN).

Tali Linee Guida sono redatte da esperti riconosciuti della materia e danno indicazioni specifiche sulla metodologia da utilizzare alle varie fasi di diagnosi e di terapia.

#### Specificità nella ricerca

I TR hanno specificità anche nella ricerca scientifica. Infatti, la rarità dei casi rende inappropriato l'impiego delle metodologie di ricerca e statistiche dei tumori ad alta incidenza basate sulla numerosità del campione. Infatti, la classica metodologia adottata nei TR è quella Bayesiana, basata sulla variabilità.

Nei TR risulta ampiamente accettata la raccolta di singoli casi di una specifica neoplasia, sia per definirne la storia naturale, sia per chiarire al meglio lo sviluppo diagnostico e terapeutico di quel caso specifico.

Non è certo un ritorno ad una Medicina prescientifica, ma la valorizzazione del singolo caso clinico che può costituire esempio paradigmatico per successive esperienze. E' assiomatico che laddove sia possibile pianificare e sviluppare studi clinici prospettici e randomizzati, questa metodologia debba essere valorizzata al massimo, per giungere a chiarire aspetti che i singoli case report, o studi di fase II non sono in grado di affrontare o di valorizzare.

#### Supporto finanziario alla ricerca

La bassa incidenza dei TR e la difficoltà alla pianificazione di studi clinici rende poco attraente i TR per finanziamenti sia pubblici che privati.

L'industria farmaceutica investe poco nella ricerca di nuovi farmaci orientati sui TR poiché la possibilità di realizzare degli utili che compensino le spese di ricerca si concretizzano nell'arco di molti anni e la possibilità di non giungere ad un utile prima della scadenza del brevetto del farmaco è molto alta.

Per ovviare a tale situazione che sicuramente avrebbe creato disinteresse ai TR da parte dell'industria farmaceutica sia il Governo degli Stati Uniti che il Parlamento Europeo hanno promulgato la legge sui Farmaci Orfani, farmaci ideati e prodotti per neoplasie a bassa incidenza, che godono di una particolare tutela in termine di tassazione e di prolungamento del brevetto e dunque del monopolio prima di diventare farmaci generici.

#### L'azione della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta nei confronti dei TR.

La Rete Oncologica Piemonte Valle d'Aosta fin dalla sua creazione ha avuto un occhio di riguardo nei confronti dei TR.

Questo interesse molto specifico fonda il suo essere su alcuni aspetti epidemiologici e scientifici della Regione Piemonte.

Tra gli aspetti epidemiologici ricordiamo che un tipico TR ha purtroppo trovato in Piemonte un'area geografica di specifica concentrazione.

Si tratta del mesotelioma pleurico che in Casale Monferrato e nell'area industriale automobilistica di Torino ha due zone di massima incidenza.

Relativamente all'aspetto scientifico preesistevano alla creazione della Rete, gruppi di ricerca riconosciuti a livello nazionale e internazionale che avevano nei TR un preciso obiettivo di investigazione.

In particolare: tumori neuroendocrini presso l'AOU San Luigi di Orbassano e l'AO Città della Salute e della Scienza di Torino; tumori delle surreni presso l'AOU San Luigi; tumori del SNC presso l'AO Città della Salute e della Scienza di Torino, sarcomi dei tessuti molli e dell'osso presso l'AO Città della Salute e della Scienza di Torino, il Gradenigo di Torino e l'IRCC di Candiolo; i GIST presso il Gradenigo e l'IRCC di Candiolo; il mesotelioma pleurico presso l'AOU San Luigi e l'Ospedale di Casale Monferrato (ASL AL).

Queste iniziative, nate spontaneamente - talune anche 30 anni or sono - hanno determinato la nascita di eccellenze, sia dal punto di vista assistenziale, sia scientifico.

Prima Regione in Italia, il Piemonte si è dotato di proprie Linee Guida per i Sarcomi dei Tessuti Molli dell'adulto, fin dal 2004.

In Piemonte, sono inoltre in corso revisioni di percorsi specifici per la diagnosi e la terapia di TR senza giungere alla elaborazione di nuove Linee Guida che, oltre ad essere di molto difficile stesura verrebbero a pletorizzare un campo già assai affollato da ottime Linee Guida Nazionali e Internazionali.

Sarà compito del Dipartimento definire in modo preciso quali siano le Linee Guida a cui fare riferimento, per evitare disarmonie tra i clinici del Piemonte e della Valle d'Aosta.

Nel contempo, il Dipartimento ha avviato una Commissione di Lavoro sui TR che si ritrova periodicamente per definire gli obiettivi del lavoro su questo argomento e ha attivato una ricerca epidemiologica sui TR presso le Anatomie Patologiche per identificare in modo diretto le diagnosi di TR in Piemonte; inoltre, lo stesso Dipartimento ha messo a punto un sistema organizzativo che prevede, da parte di anatomopatologi esperti, la condivisione della diagnosi per i tumori a difficile caratterizzazione istopatologica (al momento sono attivi i gruppi per i sarcomi e per i tumori del sistema nervoso). E per la caratterizzazione molecolare delle neoplasie anche in vista di uno sviluppo coordinato di eventuali biobanche dei tessuti.

#### Obiettivi quantitativi e qualitativi raggiunti nell'anno 2015

1. Realizzazione di una rete regionale per la cura e lo studio dei tumori rari.
2. Diffusione della cultura sui TR concentrando l'attenzione su tre aree scientifiche: sarcomi dei tessuti molli e dell'osso; tumori neuroendocrini, tumori del SN
3. Adozione di corso multimediale
4. Incremento e monitoraggio della qualità dell'offerta assistenziale per i pazienti affetti da TR in regione Piemonte, tramite la raccolta dati e l'individuazione di centri di riferimento regionali per la cura di queste patologie
5. Registrazione sistematica dei TR visti in un anno presso la RTR; almeno cinque Aziende Sanitarie piemontesi fanno confluire e condividono casi clinici con la RTR (AO Città della Salute e della Scienza di Torino – presidio Molinette -, AOU San Luigi di Orbassano, IRCC di Candiolo, Ospedale Gradenigo di Torino e AO di Alessandria)
6. Prosecuzione dei lavori di raccolta di casi clinici di TR, in modo da descriverne adeguatamente la storia naturale come già avviene con data base ad hoc per i sarcomi ORL, i tumori rari sarcomi del distretto urologico e i sarcomi dei tessuti molli degli arti.
7. Raccolta sistematica di tutti i referti istopatologici relativi ai tumori rari presso tutte le SO di anatomia patologica delle due Regioni, diagnosticati in 5 anni (2006-2011) per avere un quadro preciso dei numero dei casi e delle sedi dove avviene la diagnosi.
8. Potenziamento del portale regionale relativo agli studi sui TR già disponibile

#### Indicatori utilizzati nell'anno 2015

- numero di casi di pazienti che afferiscono ai centri di riferimento/numero di casi complessivi diagnosticati in Regione Piemonte
- numero di operatori che aderiscono alla FAD/numero degli operatori bersaglio della formazione
- numero di operatori che superano le verifiche della FAD/numero di operatori che si iscrivono
- numero di referti reperiti presso le SO di Anatomia Patologica/numero delle SO di Anatomia Patologica attive in regione.

#### Risultati raggiunti

Miglioramento dell'appropriatezza nell'offerta assistenziale ai pazienti affetti da tumore raro, secondo gli indicatori sopra illustrati.

#### **Denominazione Progetto: Istituzione di una Biobanca per la raccolta di tessuto ovarico o cellule germinali per le giovani donne affette da neoplasia o malattie croniche degenerative** **RISULTATI RAGGIUNTI ANNO 2015**

Nel corso dell'esercizio 2015 si è offerto alle giovani donne per le quali è prevista una terapia potenzialmente dannosa sulla funzione riproduttiva, la possibilità di raccogliere e conservare tessuto gonadico a fini riproduttivi.

Inoltre, è proseguita l'attività del gruppo di studio regionale, in cui sono rappresentate le diverse componenti sanitarie coinvolte: ginecologi, endocrinologi, oncologi, biologi della riproduzione, epidemiologi, psicologi e centro regionale trapianti.

Tale gruppo ha il compito di:

- a) definire le patologie che danno origine al percorso di conservazione del tessuto gonadico o delle cellule germinali
- b) definire sul territorio regionale l'epidemiologia di tali patologie;
- c) indicare il percorso di presa in carico della paziente;
- d) Definire la rete dei centri che possono intercettare e a cui riferire sul territorio regionali le pazienti con tali patologie;
- e) Dotarsi di un sistema informativo per la raccolta e tracciabilità dei dati, che sia disponibile in modalità web-server a tutti gli snodi della rete
- f) Individuare le strutture di raccolta e conservazione del tessuto ovarico o di cellule germinali, indicando gli standard che occorre siano garantiti
- g) Programmare l'accreditamento e certificazione di qualità della biobanca
- h) Avviare un percorso di formazione per gli operatori della sanità coinvolti

L'operatività della Biobanca si inquadra nei percorsi del Dipartimento della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, ai fini della presa in carico globale e continua delle bambine e delle giovani donne affette da qualsivoglia neoplasia.

#### Obiettivi quantitativi e qualitativi raggiunti nell'anno 2015

- Offrire un percorso omogeneo e condiviso per le giovani donne a rischio della funzione riproduttiva che potrebbero beneficiarsi della conservazione di tessuto gonadico o di cellule germinali
- Allestimento di una biobanca dedicata: Presso la stessa Azienda sono attive 5 delle 6 Banche di tessuto della Regione Piemonte, che hanno quasi tutte un compito anche di conservazione del materiale biologico di pertinenza a fini terapeutici.  
La biobanca di riferimento per il tessuto ovarico e di cellule germinali è collocata presso il Presidio S. Anna.
- Avvio della procedura di conservazione di tessuto gonadico e cellule germinali per tutte le pazienti che ne abbiano indicazione.

#### Indicatori utilizzati l'anno 2015

- realizzazione PDTA
- Analisi epidemiologica
- realizzazione di un software dedicato
- realizzazione di una Biobanca
- certificazione della Biobanca
- 20% della stima di donne attese conservano il proprio tessuto (40% il secondo anno)

#### Risultati raggiunti

presa in carico globale e continua delle bambine e delle giovani donne affette da qualsivoglia neoplasia, secondo gli indicatori sopra illustrati.

## Rendicontazione delle spese sostenute sui Progetti Obiettivo di PSN 2015

| LINEA PROGETTUALE |   | TITOLO DEL PROGETTO   | Spese sostenute a valere sulle quote di FSR Vincolato relative a PSN 2015 | Quote Accantonate in GSA a valere sulle quote di FSR Indistinto |
|-------------------|---|---|---|---|
| 3.00              | Cure Palliative E Terapia Del Dolore. Sviluppo Dell'Assistenza Domiciliare Palliativa Specialistica | Programma regionale di Cure Palliative  | 8.178.232   |   |
|                   |   | Programma regionale di Terapia del Dolore   |   |   |
| 4.00              | Piano Nazionale Prevenzione E Supporto Al Piano Nazionale Prevenzione                               | Piano regionale di prevenzione  | 19.627.756  |   |
|                   |   | Svolgimento di attività di supporto al PRP in collaborazione con Osservatorio Nazionale Screening, AIRTUM, con NIEPB  |   | 98.139  |
| 1.00              | Attività Di Assistenza Primaria   | Interventi per la riorganizzazione della rete regionale dell'assistenza primaria  | 44.822.716  |   |
| 2.00              | Sviluppo dei processi di umanizzazione all'interno dei percorsi assistenziali                       | Evoluzione della rete interregionale delle malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta: implementazione degli strumenti necessari per l'applicazione della direttiva comunitaria sulla medicina transfrontaliera. Applicazione di un PDTA per i pazienti affetti da cistite interstiziali e della Bladder Pain syndrome. |   |   |
|                   |   | PDTA EARLY ARTHRITIS (Artrite Reumatoide in fase precoce)   |   |   |
| 5.00              | Gestione Della Cronicità  | Presenza in carico territoriale delle persone con patologie croniche, anche rare  |   |   |
| 6.00              | Reti Oncologiche  | Promozione di rete nazionale per i tumori rari  |   |   |
|                   |   | Istituzione di una Biobanca per la raccolta di tessuto ovarico o cellule germinali per le giovani donne affette da neoplasia o malattie croniche degenerative   |   |   |
| <b>TOTALE</b>     |   |   | <b>72.628.704</b>   | <b>98.139</b>   |