

Deliberazione della Giunta Regionale 12 ottobre 2018, n. 39-7702

Recepimento Accordi Stato Regioni Rep. Atti 181/CSR e n. 182/CSR del 26/10/17, relativi all'assegnazione alle Regioni delle risorse vincolate alla realizzazione degli obiettivi del PSN per l'anno 2017. Approvazione delle schede di progetto regionali per l'anno 2017 assegnate con DGR n. 35-5326 del 10/07/17 e s. Presa d'atto della rendicontazione degli obiettivi di PSN anno 2016.

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 2017 in sostanziale continuità rispetto alle linee progettuali individuate per l'anno 2016. (Rep. Atti n. 181/CSR del 26/10/2017 e n. 182/CSR del 26/10/2017);

preso atto che i citati accordi per le annualità 2016-2017 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 2016	8.178.232	19.627.756	48.408.143	76.214.131
Esercizio 2017	8.157.725	19.578.540	72.912.442	100.648.707

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 2016 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 2016 sono state assegnate agli Enti del SSR con la D.G.R. n. 34 – 2054 del 1/09/2015 e D.G.R. n. 42-4921 del 20/04/2017;

dato atto che le risorse vincolate relative ai Progetti Obiettivo di PSN 2017 sono state assegnate agli Enti del SSR con la D.G.R. n. 35-5329 del 10/07/2017, D.G.R. n. 113-6305 del 22/12/2017 e D.G.R. n. 32-6802 del 27/04/2018 disponendo, tra l'altro, una sostanziale continuità rispetto alle linee progettuali individuate per l'anno 2016;

precisato che la sostanziale continuità dei Progetti Obiettivo di PSN 2016 e 2017 rispetto alle linee progettuali di PSN 2014 declinati con la D.G.R. n. 64-2497 del 23/11/2015 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.
- 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 gli esercizi 2016 e 2017, in sede di riparto delle risorse 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 per l'anno 2017 con D.G.R. n. 32-6802 del 27/04/2018 la spesa del SSR concernente il supporto ai tre network (ONS AIRTUM NIEBP), pari complessivamente a euro 97.893 (quota parte della linea nazionale degli obiettivi da PSN vincolati pari a euro 19.578.540), nelle more delle indicazioni e riparto nazionale definitivo è stata accantonata nel bilancio d'esercizio 2017 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 2017, il

settore regionale competente (A1409A - 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 2017 a valere sulle risorse del fondo sanitario vincolato 2017 possono essere suddivise tra le Aree come di seguito specificato:

Linee Progettuali	Importo Assegnato a valere sulle risorse del FSN Vincolato 2017	Settori regionali competenti
1 Attività di assistenza primaria.	40.860.815	A14013B - Programmazione dei Servizi Sanitarie e Socio-Sanitari
2 Sviluppo dei processi di umanizzazione all'interno dei percorsi assistenziali.	15.295.402	A14013B - Programmazione dei Servizi Sanitarie e Socio-Sanitari
3 Cure Palliative e terapia del dolore. Sviluppo dell'assistenza domiciliare palliativa specialistica	8.157.725	A14013B - Programmazione dei Servizi Sanitarie e Socio-Sanitari
4 Piano nazionale prevenzione e supporto al Piano nazionale prevenzione Sanità Pubblica, Promozione della Salute, Sicurezza Alimentare e Screening	19.578.540	A1409A - Prevenzione e Veterinaria
5 Gestione della cronicità Modelli avanzati di gestione delle malattie Croniche	12.377.680	A14013B - Programmazione dei Servizi Sanitarie e Socio-Sanitari
6 Reti oncologiche Rete Ospedaliera	4.378.545	A14013B - Programmazione dei Servizi Sanitarie e Socio-Sanitari
TOTALE COMPLESSIVO	100.648.707	

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 2) del presente provvedimento che ne costituisce parte integrante e sostanziale, ai sensi dei sopracitati accordi, la specifica relazione che illustra per l'anno 2016 i risultati raggiunti, per singolo progetto, e degli stati di avanzamento in coerenza ai provvedimenti regionali di riferimento approvati con la D.G.R. n. 36-6977 del 01/06/2018;

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;

udita la proposta del relatore, la Giunta Regionale, unanime,

delibera

- di recepire gli Accordi Stato Regioni Rep. Atti 181/CSR del 26/10/2017 e n. 182/CSR del 26/10/2017, relativi all'assegnazione alle Regioni delle linee progettuali e delle risorse vincolate alla realizzazione degli obiettivi del PSN per l'anno 2017, ai sensi dell'art. 1, commi 34 e 34 bis della L. 23/12/96 n. 662 e s.m.i.;
- di approvare il Piano regionale di utilizzo delle risorse vincolate per l'anno 2017, 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 2017 in attuazione ai seguenti provvedimenti di riparto del fondo sanitario:
 - D.G.R. n. 35-5329 del 10/07/2017,
 - D.G.R. n. 113-6305 del 22/12/2017,
 - D.G.R. n. 32-6802 del 27/04/2018;
- 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 2017 nel bilancio d'esercizio 2017;
- di prendere atto della relazione illustrativa dei risultati raggiunti, per singolo progetto, nell'anno 2016 e degli stati di avanzamento per i progetti pluriennali nell'Allegato 2) al presente provvedimento che ne costituisce parte integrante e sostanziale in coerenza con le schede progettuali approvate con D.G.R. n. 36-6977 del 01/06/2018;
- 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 2017
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

GENERALITÀ

REGIONE PROPONENTE	Piemonte
DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO)	D.G.R. n. 26-1653 del 29/06/2016 D.G.R. n. 3-4287 del 29/11/2016
LINEA PROGETTUALE	1 - Attività di assistenza primaria
TITOLO DEL PROGETTO	Interventi per le riorganizzazione delle rete regionale dell'assistenza primaria
DURATA DEL PROGETTO	2017
REFERENTE	A14013B - Programmazione dei Servizi Sanitari e Socio -Sanitari

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	€40.860.815,00
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN VINCOLATO 2017	€40.860.815,00
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE A VALERE SUL FSN INDISTINTO 2017	-

IL PROGETTO

CONTESTO	<u>Quadro normativo di riferimento</u> <u>A livello nazionale</u> L. n. 189/2012, art.1 , che stabilisce gli indirizzi e le forme organizzative di riferimento per il riordino dei servizi territoriali di assistenza primaria da parte delle Regioni, A.C.N. 29.7.2009 e s.m.i. con il quale sono state introdotte le nuove forme organizzative monoprofessionali e
----------	---

multiprofessionali dell'assistenza primaria (rif. artt. 26 e segg.)

A.C.N. biennio economico 2008-2009, sottoscritto il 10.3.2010, con il quale viene posta particolare attenzione allo sviluppo della medicina d'iniziativa per il miglioramento della presa in carico degli assistiti affetti da patologia cronica, attraverso l'adesione a PDTA condivisi;

Patto per la Salute 2014/2016, artt. 5 che definisce gli indirizzi per la realizzazione di un modello multiprofessionale e multidisciplinare per il riordino dell'assistenza territoriale regionale, attraverso le nuove forme organizzative della medicina convenzionata, come disciplinate dalla suddetta normativa.

Piano Nazionale Cronicità 2016, in base al quale entrano fra i compiti dei medici di famiglia la redazione dei piani assistenziali individuali o piani di cura personalizzati per razionalizzare l'assistenza ai malati cronici.

Nuovi LEA di cui al D.P.C.M. 12.1.2017, con il quale è stato ridefinito il quadro delle attività, servizi e prestazioni garantite ai cittadini dal SSN, ridefinendo e aggiornando gli elenchi delle malattie rare e delle malattie croniche e invalidanti che danno diritto all'esenzione ed innovando i nomenclatori delle prestazioni diagnostiche, specialistiche e dell'assistenza protesica

Legge 8 marzo 2017, n. 24, "Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie",

Sul piano degli indirizzi per le convenzioni nazionali:

Piattaforma SISAC per il rinnovo dell'ACN dell'aprile 2014, che definisce gli interventi strategici sul piano della contrattazione per realizzare l'effettivo "*potenziamento della rete dei servizi di medicina generale, di pediatria di libera scelta e di specialistica ambulatoriale convenzionate*";

Atto d'indirizzo del Comitato di Settore Regioni/Sanità per la medicina convenzionata del 5.3.2015 e relativo **parere MEF del 15.6.2015**, che rimarca la necessità che il processo di riorganizzazione avvenga garantendo l'"*invarianza finanziaria rispetto agli incentivi vigenti*".

A livello regionale

D.G.R. 26-1653 del 29.6.2015 recante "Interventi per il 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."

D.G.R. 3-4287 del 29.11.2016, con la quale la Regione ha definito le linee d'indirizzo per la sperimentazione delle Case della Salute sul proprio territorio, nelle more dell'attuazione a

regime del nuovo modello organizzativo delle Cure Primarie di cui alla D.G.R. n. 26-1653/2015

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 il 79,32% dei MMG, ai quali fa capo l'83% del totale degli assistiti. Per quanto attiene alla pediatria, la percentuale scende a il 57,38, a cui fa capo il 62,61% 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 223 equipe territoriali coinvolgono tutti i 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 operative all'inizio del 2017, 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:

1. A.S.L. To3, Distretto di Susa, CAP Avigliana, c/o ex presidio ospedaliero
2. A.S.L. To4, Distretto di Cuorgnè, CAP Castellamonte, c/o ex presidio ospedaliero
3. A.S.L. VC, Distretto di Vercelli, CAP Santhià, c/o ex presidio sanitario polifunzionale
4. A.S.L. NO, Distretto di Arona, CAP Arona, c/o ex presidio ospedaliero
5. 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

	<p>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, diagnostiche e specialistiche, nonché con le aree socio-sanitarie della domiciliarità e residenzialità;</p> <p>- i p.l. di prossimità e/o residenzialità a supporto dei CAP/Case della Salute, in fase di sperimentazione a Demonte (ASL CN1) e ad Arona (ASL NO), finalizzati a promuovere i percorsi di deospedalizzazione.</p>
DESCRIZIONE	<p>Il progetto, il cui sviluppo si estende nell'arco del triennio di attuazione del suddetto Programma Operativo regionale (2017-2019), è posto in essere nell'ambito di un modello organizzativo dell'assistenza territoriale fondato sulla valorizzazione:</p> <ul style="list-style-type: none"> - del <u>ruolo del distretto sanitario</u>, quale articolazione aziendale per il governo della rete territoriale dei servizi sanitari e socio-sanitari da porre in essere a fronte del bisogno espresso dal territorio; - 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. <p>Il progetto si articola, nell'anno 2017, attraverso le seguenti azioni:</p> <ul style="list-style-type: none"> - monitoraggio delle forme associative ed organizzative dell'assistenza primaria esistenti nell'ambito di ciascuna ASL/Distretto, sia di tipo monoprofessionale (E.A.T., associazioni, gruppi e reti) che di tipo multiprofesionale (CAP, Case della Salute, ex Gruppi di Cure primarie); - a partire dalle esperienze già in essere, avvio di una sperimentazione regionale orientata verso il modello a regime AFT/UCCP, attraverso: <ul style="list-style-type: none"> ➤ la riconduzione di tutte le esperienze già esistenti alla comune tipologia della Casa della Salute (CS), nella configurazione strutturale, funzionale o mista, come disciplinata dalla D.G.R. n. 3-4287 del 29.11.2016; ➤ la promozione del potenziamento delle realtà già esistenti e funzionamenti e dello sviluppo di nuove Case della Salute, in modo da raggiungere un'articolazione capillare di almeno due C.S. per distretto <p>- a supporto di tale sperimentazione, la Regione ha destinato la somma di 8 milioni di euro, da ripartire annualmente alle ASL sulla base di criteri correlati alla</p>

	popolazione residente ed alle esperienze già in essere nei rispettivi ambiti distrettuali.
OBIETTIVI	<p>- Promuovere una medicina di territorio sempre più accessibile (h 12 e, tramite l'integrazione con la continuità assistenziale h 24), 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.</p> <p>- 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 rallentarne il decorso, garantendo al paziente interventi adeguati e differenziati in rapporto al livello di rischio, nell'ambito:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) dei percorsi diagnostico-terapeutici per le patologie croniche invalidanti, 2) delle iniziative di promozione ed educazione alla salute. <p>- Promuovere l'integrazione fra medicina generale e medicina specialistica nella gestione delle patologie croniche, le quali devono essere interagenti e complementari nell'ambito di percorsi di presa in carico, definiti/validati a livello aziendale e regionale e di piani di cura personalizzati, formulati e condivisi in base all'effettivo bisogno del paziente.</p>
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	<p>2017</p> <p>Proseguimento monitoraggio e sostegno delle forme organizzative dell'assistenza primaria esistenti sul territorio;</p> <ul style="list-style-type: none"> - orientamento e indirizzo rispetto alla prima fase attuativa della sperimentazione delle Case della Salute, con recezione dei progetti ASL/Distretti entro il 15.2.2017; - analisi e valutazione dei progetti proposti (n. 67 progetti CS), confronto con ASL e Distretti rispetto alle criticità rilevate, a garanzia dell'omogeneo sviluppo della sperimentazione tenendo anche conto delle specificità territoriali; - validazione dei progetti proposti ed avvio della sperimentazione, con erogazione delle quote in acconto, pari al 50% dell'importo rispettivamente assegnato (D.D. n. 438 del 30.6.2017); - ricevimento, analisi e monitoraggio dei provvedimenti ASL di avvio/potenziamento delle CS, come da progetti validati, dei relativi atti organizzativi e di funzionamento adottati su schemi-tipo regionali, nonché dei protocolli operativi adottati con i servizi di continuità assistenziale,

	di emergenza-urgenza, l'area specialistica e l'area socio-sanitaria adottati a garanzia dell'ottimale funzionamento della multiprofessionalità e multifunzionalità e della continuità delle cure da garantire al cittadino da parte del SSR (entro il 30.11.2017)
INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	Si rinvia agli indicatori di monitoraggio/valutazione della sperimentazione previsti dalla D.D. n. 438 del 30.6.2017. Con tale determinazione è anche stato adottato lo schema-tipo per la Relazione di attività e rendiconto dei costi sostenuti nell'anno 2017, da adottare entro il 31.3.2018 ai fini della liquidazione della quota a saldo del contributo regionale (50%).
RISULTATI ATTESI	Il risultato finale atteso consiste nell'avviare il modello di riordino delle cure primarie come sopra descritto, con l'attivazione –entro il triennio 2017/19- dei progetti proposti e finanziati per la realizzazione della rete delle Case della Salute

DESTINATARI DEL FINANZIAMENTO E CRITERI DI RIPARTIZIONE

Il finanziamento è stato ripartito agli Enti del Servizio Sanitario Regionale in applicazione della D.G.R. n. 35-5329 del 10/07/2017, D.G.R. n. 113-6305 del 22/12/2017, D.G.R. n. 32-6802 del 27/04/2018

Di seguito si riporta la tabella di riparto.

ASL Città di Torino	7.169.333,42
ASL TO3	5.949.763,58
ASL TO4	5.262.529,90
ASL TO5	2.292.980,02
ASL VC	1.876.915,20
ASL BI	1.445.943,50
ASL NO	3.451.666,11
ASL VCO	1.371.616,48
ASL CN1	4.239.836,06
ASL CN2	1.285.475,75
ASL AT	1.648.590,62
ASL AL	4.866.164,36
TOTALE ASR	40.860.815,00

LINEA PROGETTUALE 2. SVILUPPO DEI PROCESSI DI UMANIZZAZIONE

ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE
SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI

GENERALITÀ	
REGIONE PROPONENTE	Piemonte
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	2017
REFERENTE	A14013B - Programmazione dei Servizi Sanitari e Socio -Sanitari

ASPETTI FINANZIARI	
COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	€2.602.768,00
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN VINCOLATO 2017	€2.602.768,00
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE A VALERE SUL FSN INDISTINTO 2017	

IL PROGETTO	
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"> 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. 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

	<p>identificare i centri per la partecipazione alle reti europee di riferimento;</p> <p>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.</p> <p>4. prosecuzione di protocolli per la somministrazione domiciliare di farmaci enzimatici sostitutivi.</p> <p>5. Inserimento di una nuova versione del sito web www.malattierarepiemonte.it</p>
OBIETTIVI	<p>Obiettivo qualitativo: Prosecuzione e diffusione su tutto l'ambito regionale di protocolli per la somministrazione domiciliare dei farmaci enzimatici sostitutivi; Identificazione delle attività di segnalazione e di assistenza utili a definire i centri che partecipano alle reti europee di riferimento. somministrazione domiciliare di sostituti enzimatici ad alto costo ed analisi dei costi e dei risparmi, sia diretti che indiretti derivati.</p> <p>Obiettivo quantitativo: Mantenimento delle attività di produzione galenica per le malattie rare da parte delle farmacie ospedaliere e miglioramento della rete di scambio.</p>
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	<p>Per l'anno 2017, in particolare: Consolidamento del sistema di datawarehouse regionale dedicato alle malattie rare. Consolidamento delle attività 2015/206 e somministrazione domiciliare di sostituti enzimatici ad alto costo ed analisi dei costi e dei risparmi, sia diretti che indiretti derivati.</p>
INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	Realizzazione di almeno 5 corsi ECM accreditati per la formazione di operatori.
RISULTATI ATTESI	<p>Realizzazione di almeno 5 corsi ECM accreditati per la formazione di operatori.</p> <p>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. n. 35-5329 del 10/07/2017, D.G.R. n. 113-6305 del 22/12/2017, D.G.R. n. 32-6802 del 27/04/2018

Di seguito si riporta la tabella di riparto.

ASL Città di Torino	1.365.000,00
AOU Città della Salute e della Scienza di Torino	1.237.768,00
TOTALE ASR	2.602.768,00

**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

GENERALITÀ

REGIONE PROPONENTE	Piemonte
DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO)	
LINEA PROGETTUALE	2 - Sviluppo dei processi di umanizzazione all'interno dei percorsi assistenziali
TITOLO DEL PROGETTO	Implementazione della rete di servizi residenziali, semiresidenziali e domiciliari per anziani malati di Alzheimer e altre demenze
DURATA DEL PROGETTO	2017
REFERENTE	A14013B - Programmazione dei Servizi Sanitari e Socio -Sanitari

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	€ 12.662.634,00
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2017	€ 12.662.634,00
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	-

IL PROGETTO

CONTESTO	La Regione Piemonte ha da alcuni anni sviluppato una rete di servizi residenziali e semiresidenziali per anziani colpiti dal morbo di Alzheimer nell'ottica di un approccio
----------	---

	<p>mirato a fornire risposte specialistiche ad una patologia che sta assumendo sempre maggiore prevalenza nel contesto delle malattie tipiche della terza età. In Italia la presenza di malati è stimata in circa il 6% degli ultrasessantacinquenni (in aumento rispetto alle precedenti stime).</p> <p>Proprio da queste premesse deriva la considerazione della necessità di una risposta dedicata alla demenza e alla malattia di Alzheimer in particolare che, avviata negli anni precedenti, necessita di un'implementazione in grado di rispondere alla crescente pressione della domanda. Attualmente la rete regionale è incentrata sui seguenti servizi:</p> <p>a) rete di strutture di residenzialità temporanea per malati di Alzheimer e altre demenze con importanti compromissioni delle condizioni psico-fisiche e con gravi disturbi comportamentali;</p> <p>b) rete di strutture di semiresidenzialità per malati di Alzheimer e altre demenze a sostegno dei malati e delle loro famiglie al fine del ritardare l'istituzionalizzazione della persona malata;</p> <p>c) servizi domiciliari per malati di Alzheimer.</p>
DESCRIZIONE	<p>Le due reti residenziale e semiresidenziale rispondono ad esigenze parzialmente differenziate.</p> <p>La prima, quella residenziale incentrata sui Nuclei Alzheimer Temporanei, mira a implementare e migliorare la risposta organizzativa che permetta la presa in carico del paziente anche in fase acuta evitando l'ospedalizzazione ritenuta, a livello scientifico, una risposta inadatta a questa tipologia di pazienti. Il NAT si configura, quindi, come una risposta che permetta un'appropriata risposta clinica alla malattia, nonché garantisca una continuità assistenziale alla persona interessata. Al termine del periodo di ricovero, infatti, il malato potrà rientrare al proprio domicilio (con o senza inserimento in struttura semiresidenziale) o in struttura residenziale sulla base di una valutazione socio-sanitaria che definisca un percorso di cura integrato tra servizi sanitari e servizi sociali.</p> <p>La seconda, incentrata sui Centri Diurni Integrati e i Centri Diurni Autonomi, intende migliorare l'area di condivisione con le famiglie/care giver del carico assistenziale del familiare malato, rinviando il più possibile il ricovero e riducendo il carico psicologico di una scelta particolarmente gravosa per i familiari.</p> <p>La struttura semiresidenziale favorisce il mantenimento delle capacità psicofisiche residue conservando il rapporto con il proprio ambiente di vita e il contesto familiare.</p> <p>Al fianco di queste due risposte si intende sostenere le famiglie/care giver anche con interventi domiciliari che permettano una precoce presa in carico della persona malata al fine di ritardare il decadimento psicofisico, il mantenimento della dignità e dei legami affettivi della</p>

	persona malata.
OBIETTIVI	<p>Obiettivo qualitativo Miglioramento dell'appropriatezza della risposta attraverso strutture appositamente dedicate a quest'area, valorizzazione delle competenze specifiche. Riduzione delle liste di attese relative ai servizi dedicati con collaterale riduzione dei ricoveri ospedalieri inappropriati.</p> <p>Obiettivo quantitativo Assumendo come indicatore base della diffusione della patologia del Morbo di Alzheimer del 6% si calcola il tasso di copertura come il 1,5% in carico complessivamente nei servizi di NAT, Centri Durni e servizi domiciliari.</p>
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	2017
INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	Numero di anziani con patologia Alzheimer in carico ai servizi residenziali (NAT) semiresidenziali e domiciliari nell'anno 2017
RISULTATI ATTESI	Obiettivi qualitativi e quantitativi (cfr. sopra)

DESTINATARI DEL FINANZIAMENTO E CRITERI DI RIPARTIZIONE

Il finanziamento è stato ripartito agli Enti del Servizio Sanitario Regionale in applicazione della D.G.R. n. 35-5329 del 10/07/2017, D.G.R. n. 113-6305 del 22/12/2017, D.G.R. n. 32-6802 del 27/04/2018. Di seguito si riporta la tabella di riparto.

ASL Città di Torino	2.583.513,60
ASL TO3	1.670.122,58
ASL TO4	1.479.486,53
ASL TO5	875.246,20
ASL VC	503.059,22
ASL BI	502.373,16
ASL NO	995.485,42
ASL VCO	496.437,65
ASL CN1	1.183.945,80
ASL CN2	487.723,90
ASL AT	591.111,25
ASL AL	1.294.128,69
TOTALE ASR	12.662.634,00

LINEA PROGETTUALE 2. SVILUPPO DEI PROCESSI DI UMANIZZAZIONE

ASSEGNAZIONE DELLE QUOTE VINCOLATE AGLI OBIETTIVI DI PIANO SANITARIO NAZIONALE
SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEI PROGETTI DA PARTE DELLE REGIONI

GENERALITÀ	
REGIONE PROPONENTE	Piemonte
DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO)	
LINEA PROGETTUALE	2 – Sviluppo dei processi di umanizzazione
TITOLO DEL PROGETTO	PDTA in reumatologia: sviluppo della rete reumatologica piemontese
DURATA DEL PROGETTO	2017
REFERENTE	A14013B - Programmazione dei Servizi Sanitari e Socio -Sanitari

ASPETTI FINANZIARI	
COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	€90.000,00 (30.000.00 per anno)
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2017	€30.000,00
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	-

CONTESTO	Patologie Reumatiche Infiammatorie
----------	------------------------------------

DESCRIZIONE	<p>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> <p>Il progetto prevede:</p> <ol style="list-style-type: none"> 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); 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 3. un programma di formazione destinato ai MMG finalizzato alla conoscenza dei sintomi precoci di artrite e all'utilizzo del supporto informatico. 4. Coordinamento delle strutture di reumatologia e degli specialisti di reumatologia al fine di garantire omogeneità dell'offerta assistenziale a livello regionale.
OBIETTIVI	<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>
TEMPI DI ATTUAZIONE(CRONOPROGRAMMA)	2017
INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	<p>Creazione e diffusione di un PDTA relativo alla gestione integrata dei reumatismi cronici dell'adulto.</p> <p>Diffusione ed incremento dell'utilizzo del supporto informatico</p> <p>% di invio a visita reumatologica classe di priorità U o B per Reumatismi Cronici</p>

	infiammatori dell'adulto in fase precoce (>40% degli invii)
RISULTATI ATTESI	Appropriatezza nell'utilizzo delle classi di priorità di accesso alle strutture della rete e sviluppo di modelli di gestione integrata. Omogeneizzazione dei percorsi clinici e dell'offerta assistenziale reumatologica sul territorio piemontese.
DESTINATARI DEL FINANZIAMENTO E CRITERI DI RIPARTIZIONE:	

Il finanziamento è stato ripartito agli Enti del Servizio Sanitario Regionale in applicazione della D.G.R. n. 35-5329 del 10/07/2017, D.G.R. n. 113-6305 del 22/12/2017, D.G.R. n. 32-6802 del 27/04/2018. Di seguito si riporta la tabella di riparto.

ASL TO4	5.000,00
ASL VC	5.000,00
AO S Croce e Carle	5.000,00
AO SS Antonio e Biagio e C. Arrigo	5.000,00
AO Ordine Mauriziano	5.000,00
AOU Città della Salute e della Scienza di Torino	5.000,00
TOTALE ASR	30.000,00

**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

GENERALITÀ	
REGIONE PROPONENTE	Piemonte
DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO)	D.G.R. n. 20-13204 del 08/02/2010 D.G.R. n. 30-866 del 25/10/2010 D.G.R. n. 31-1482 del 11/02/2011 D.G.R. n. 29-4854 del 31/10/2012 D.G.R. n. 25-6992 del 30/12/2013 D.G.R. n. 1-7041 del 27/01/2014 D.G.R. n. 43-7345 del 31/03/2014 D.G.R. n. 84-7674 del 21/05/2014 D.G.R. n. 14-2811 del 18/01/2016
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	A1413B - Settore Programmazione dei Servizi

	Sanitari e Socio-sanitaria
--	----------------------------

ASPETTI FINANZIARI	
COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	€ 4.078.862,50
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2017	€ 4.078.862,50
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	-

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'art. 8, c. 6, della L. 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 L. 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.</p> <p>La Legge n. 38 del 15/03/2010 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.</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. Infatti, la legge del 26/02/1999, n. 39 è stata il primo atto normativo riguardante l'assistenza palliativa, cui ha fatto seguito il DPCM del 20/01/2000 .</p> <p>Le indicazioni fornite dal citato decreto hanno riguardato i requisiti minimi strutturali, i requisiti minimi tecnologici 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.</p> <p>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</p>

	<p>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 [...]”.</p> <p>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).</p> <p>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 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>Tale atto stabilisce 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</p>
--	---

	<p>Bolzano sottoscritto in data 27/06/2007 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.[...]</p> <p>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:</p> <ol style="list-style-type: none"> 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 équipes multi professionali dedicate, ai sensi dell'art. 5,c. 2 4. Unitarietà del percorso 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
--	---

	<p>frequenti in queste situazioni.</p> <ol style="list-style-type: none"> 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 [...]”. <p>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.</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 il recepimento dell’Intesa del 25/07/2012 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 [...]”.</p> <p>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</p>
--	---

	palliative pediatriche: consolidamento della rete ed istituzione degli hospice”.
OBIETTIVI	<p>Obiettivo qualitativo: 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: Consolidare l'offerta delle prestazioni appropriate in cure palliative, su tutto il territorio regionale.</p>
TEMPI DI ATTUAZIONE(CRONOPROGRAMMA)	Continui
INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	<ol style="list-style-type: none"> 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 gennaio 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 ATTESI	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. n. 35-5329 del 10/07/2017, D.G.R. n. 113-6305 del 22/12/2017, D.G.R. n. 32-6802 del 27/04/2018. Di seguito si riporta la tabella di riparto.

ASL Città di Torino	829.357,74
ASL TO3	539.519,17
ASL TO4	479.059,71
ASL TO5	285.259,42
ASL VC	160.429,69
ASL BI	159.739,28
ASL NO	321.592,08
ASL VCO	158.101,96
ASL CN1	386.752,98
ASL CN2	157.947,52
ASL AT	190.835,47
ASL AL	410.267,49
TOTALE ASR	4.078.862,50

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

GENERALITÀ

REGIONE PROPONENTE	Piemonte
DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO)	D.G.R. n. 20-13204 del 08/02/2010, D.G.R. n. 30-866 del 25/10/2010, D.G.R. n. 31-1482 del 11/02/2011, D.G.R. n. 29-4854 del 31/10/2012, D.G.R. n. 42-2743 del 29/12/2015
LINEA PROGETTUALE	3 - Cure palliative e Terapia del dolore. Sviluppo dell'assistenza domiciliare palliativa specialistica

TITOLO DEL PROGETTO	Programma regionale terapia del dolore
DURATA DEL PROGETTO 2017	Continua
REFERENTE	A1413A - Settore Programmazione dei Servizi Sanitari e Socio-sanitari

ASPETTI FINANZIARI	
COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	€ 4.078.862,50
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2017	€ 4.078.862,50
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	-

IL PROGETTO

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 5/06/2003, 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.
DESCRIZIONE	
OBIETTIVI	<p>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.</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> <p>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" .</p> <p>Le indicazioni fornite dal citato decreto hanno</p>

	<p>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.</p> <p>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 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.</p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>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</p>
--	---

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 5/06/2003, 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

	<p>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 27/06/2007 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. [...]”.</p> <p>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. [...].</p> <p>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, :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 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 <p>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</p>
--	--

	<p>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.[...]</p> <p>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.</p> <p>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.</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,</p>
--	---

	<p>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 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, 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>
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	Continui
INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	Rapporto tra popolazione residente e strutture specialistiche 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) Numero dei programmi di didattica e ricerca in interazione Ospedale-Università Numero degli eventi formativi programmati sul territorio regionale Numero di personale ospedaliero formato in terapia del dolore nel corso di 12 mesi Numero di medici di Medicina Generale e di

	Pediatri di Libera Scelta formato in terapia del dolore nel corso di 12 mesi
RISULTATI ATTESI	

DESTINATARI DEL FINANZIAMENTO E CRITERI DI RIPARTIZIONE
--

Il finanziamento è stato ripartito agli Enti del Servizio Sanitario Regionale in applicazione della D.G.R. n. 35-5329 del 10/07/2017, D.G.R. n. 113-6305 del 22/12/2017, D.G.R. n. 32-6802 del 27/04/2018. Di seguito si riporta la tabella di riparto.

ASL Città di Torino	829.357,73
ASL TO3	539.519,17
ASL TO4	479.059,71
ASL TO5	285.259,42
ASL VC	160.429,69
ASL BI	159.739,28
ASL NO	321.592,08
ASL VCO	158.101,96
ASL CN1	386.752,98
ASL CN2	157.947,52
ASL AT	190.835,47
ASL AL	410.267,49
TOTALE ASR	4.078.862,50

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

GENERALITÀ

REGIONE PROPONENTE	Piemonte
DELIBERA REGIONALE	DGR n. 25-1513 del 3/06/2015

(DATA E NUMERO)	
LINEA PROGETTUALE	4 - Piano nazionale prevenzione e supporto al Piano nazionale prevenzione
TITOLO DEL PROGETTO	
DURATA DEL PROGETTO 2017	2017
REFERENTE	A1409A – Gianfranco CORGIAT LOIA

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	€19.480.647,00 (quota già decurtata del 5 per mille destinato al progetto dei network a supporto del PNP)
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL fsn VINCOLATO 2017	€19.480.647,00
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	-

IL PROGETTO

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 2017, si prevede che le Regioni facciano pervenire, entro il primo trimestre 2018, 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 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. 268 del 18/04/2017 approva la programmazione annuale

	del Piano regionale di prevenzione per il 2017, 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.
OBIETTIVI	<p>Il PRP 2017 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"> - GSP Scuole che promuovono salute; - GSP Comunità e ambienti di vita - GSP Comunità e ambienti di lavoro - GSP Promozione della salute e prevenzione nel setting sanitario - Screening di popolazione - Lavoro e salute - Ambiente e salute - Prevenzione e controllo delle malattie trasmissibili - Sanità pubblica veterinaria e sicurezza alimentare - Governance, organizzazione e monitoraggio <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>
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	2017
INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	Indicatore di processo: Presenza dei documenti di rendicontazione delle attività previste nell'ambito dei Piani locali di prevenzione 2017 di tutte le ASL.
RISULTATI ATTESI	Attuazione, attraverso i Piani locali, degli obiettivi contenuti nel Piano regionale di prevenzione.

DESTINATARI DEL FINANZIAMENTO E CRITERI DI RIPARTIZIONE

Il finanziamento è ripartito tra le Aziende Sanitarie Locali in base alla popolazione totale ASL, come previsto dalla DGR 35-5329 del 10/07/2017 , D.G.R. n. 113-6305 del 22/12/2017, D.G.R. n. 32-6802 del 27/04/2018.. che stabilisce i criteri di riparto delle disponibilità finanziarie di parte corrente per il Servizio sanitario regionale relative all'esercizio 2017.

ASL Città di Torino	3.961.012,52
ASL TO3	2.576.743,50

ASL TO4	2.287.989,15
ASL TO5	1.362.398,94
ASL VC	766.212,20
ASL BI	762.914,78
ASL NO	1.535.923,79
ASL VCO	755.094,95
ASL CN1	1.847.132,18
ASL CN2	754.357,31
ASL AT	911.430,19
ASL AL	1.959.437,49
TOTALE ASR	19.480.647,00

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

GENERALITÀ

REGIONE PROPONENTE	Piemonte
DELIBERA REGIONALE	DGR n. 25-1513 del 3/06/2015

(DATA E NUMERO)	
LINEA PROGETTUALE	4 - PIANO NAZIONALE PREVENZIONE E SUPPORTO AL PIANO NAZIONALE PREVENZIONE
TITOLO DEL PROGETTO	Attività dei Network Nazionali ONS, AIRTUM e NIEBP a supporto del Piano nazionale Prevenzione 2014 - 2018
DURATA DEL PROGETTO 2017	2017-2018
REFERENTE	A1409A – Gianfranco CORGIAT LOIA

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	Per l'anno 2017, il finanziamento previsto per tale progetto è di € 97.893,00 da suddividersi equamente tra i tre Network nazionali ONS, NIEBP e AIRTUM
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN VINCOLATO 2017	€97.893,00
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	-

IL PROGETTO

CONTESTO	<p>Il Piano Nazionale della Prevenzione per la sua realizzazione e valutazione necessita di attività di supporto relative a programmazione e pianificazione regionale, definizione di modalità operative, monitoraggio e valutazione per i programmi di screening, identificazione di interventi preventivi efficaci, costituzione di banche dati omogenee e qualitativamente elevate utili all'epidemiologia descrittiva, clinica ed ambientale al fine di realizzare una pertinente ed efficace programmazione sanitaria. Sono necessari, inoltre, interventi di quality assurance, promozione della ricerca, stesura di linee guida, diffusione dei risultati, formazione e miglioramento della comunicazione. Tale attività di supporto viene assicurata da tre reti nazionali costituite nello specifico dall'Osservatorio nazionale Screening (ONS), dal Network Italiano Evidence-based prevention (NIEBP) e dall'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM). Con l'art. 17, comma 2, del Patto per la salute 2014-2016, approvato il 10/7/2014, le Regioni e le Province autonome "convengono che il 5 per mille della quota vincolata per il Piano Nazionale di Prevenzione 2014-2018 venga destinato alla linea progettuale per le attività di supporto al PNP medesimo da parte dei tre network" sopra citati.</p> <p>L'Osservatorio Nazionale Screening (ONS) è attivo da circa 15 anni come network dei centri regionali di eccellenza nel campo degli screening oncologici. Il coordinamento del network ha sede presso l'ISPO di Firenze. Già il decreto del Ministro della Salute del 25 novembre 2004 (art. 2 bis L. 138/2004) individuava l'ONS come strumento tecnico a supporto sia delle Regioni, per l'attuazione dei programmi di screening, sia del Ministero della Salute, per la definizione delle modalità operative, il monitoraggio e la valutazione dei programmi.</p>
----------	---

	<p>L'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM) coordina i 49 Registri Tumori (RT) generali di popolazione e i 7 RT specializzati, accreditati in AIRTUM. I dati prodotti dai RT servono per l'epidemiologia descrittiva (costituzione di banche dati e divulgazione dati), la valutazione di impatto degli screening oncologici, la programmazione sanitaria (pianificazione di interventi), il supporto della ricerca e la valutazione del rischio. La sede legale dell'Associazione è Milano, Via Ricciarelli, 29. La Banca dati dei RT è collocata presso ISPO, Firenze.</p> <p>Il Network per l'Evidence-based Prevention (NIEBP) è costituito da una rete di ricercatori e collaboratori dell'Agenzia Regionale di Sanità della Toscana, dell'Università del Piemonte Orientale e dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma. Sviluppa metodologie per promuovere l'identificazione degli interventi preventivi efficaci a supporto della pianificazione regionale per la prevenzione.</p> <p>Pertanto la Regione Piemonte, come concordato nell'ambito del Coordinamento interregionale Area Prevenzione e Sanità Pubblica, contribuisce al finanziamento delle attività di supporto al PNP e ai PRP svolte dai tre network mediante assegnazione della quota annuale del 5 per mille delle risorse vincolate assegnate al PNP.</p>
OBIETTIVI	<p>Gli obiettivi di questa linea progettuale specifici per i tre Network sono i seguenti:</p> <p>Osservatorio Nazionale Screening</p> <ul style="list-style-type: none"> - Realizzazione della survey nazionale delle attività dei programmi di screening effettuate nell'anno 2017; produzione di indicatori per il monitoraggio delle attività svolte dalle Regioni; calcolo degli indicatori per la valutazione dell'adempimento dei LEA per il Ministero della Salute. - Formazione a livello regionale e nazionale. - Attività di <i>quality assurance</i>. <p>Associazione Italiana Registri Tumori</p> <ul style="list-style-type: none"> - Estensione progressiva della copertura della registrazione regionale e nazionale dei Registri Tumori. - Accredimento dei Registri Tumori e formazione permanente. - Analisi dei dati nazionali presenti nella banca dati AIRTUM e produzione di materiale scientifico. - Produzione di materiale informativo per gli utenti e la comunità sanitaria. <p>Network per l'Evidence Based Prevention</p> <ul style="list-style-type: none"> - Supporto alle Regioni per la pianificazione e valutazione dei piani regionali di prevenzione e l'orientamento alla scelta degli interventi efficaci per il raggiungimento degli obiettivi del PNP attraverso l'uso della matrice NIEBP. - Ricerca di interventi e programmi innovativi. - Sviluppo di una rete regionale di "antenne NIEBP" e formazione e disseminazione delle evidenze.
DESCRIZIONE	<p>Gli obiettivi del progetto verranno perseguiti attraverso le seguenti attività.</p> <p>L'Osservatorio Nazionale Screening (ONS) nell'ambito delle attività di supporto scientifico alla pianificazione nazionale e alla programmazione regionale e di supporto al miglioramento della</p>

qualità dei programmi di screening mediante il monitoraggio e la valutazione dei programmi attivati a livello regionale, svolgerà le seguenti azioni:

1. Realizzazione della Survey annuale per il monitoraggio dell'attività di screening oncologico (valutazione LEA).

Raccolta, elaborazione e produzione della survey annuale sull'andamento dei programmi di screening, elaborazioni degli indicatori, produzione di rapporti regionali in cui i risultati dei principali indicatori. Questa attività sfrutta il network esistente di tre centri (CPO Piemonte, Direzione Prevenzione-Coordinamento Screening Regione Veneto, ISPO Toscana, per cui ognuno esegue rispettivamente le survey cervicale e quella SQTm, quella coloretale, e la survey per il tumore della mammella). Produzione di articoli scientifici di valutazione più approfondita dei risultati.

2. Introduzione della raccolta di dati individuali tramite la DWH nazionale di screening.

Supporto alle Regioni che richiederanno assistenza di carattere clinico-informatico per la predisposizione all'invio e la successiva spedizione dei dati individuali al sistema. Analisi periodica tramite cruscotto NSIS dei dati inviati e trasformazione di questi negli indicatori per valutare la qualità dei programmi di screening.

3. Attività di formazione di alto livello in ambito regionale e nazionale

Per formazione intendiamo tutti i mezzi in grado di migliorare la qualità tecnico-professionale dei professionisti coinvolti nello screening, sia la qualità organizzativa/gestionale dei singoli programmi. Realizzazione, in accordo con le società scientifiche multidisciplinari, di corsi a livello nazionale, e apertura a professionisti di altre Regioni dei corsi che si tengono in una Regione per i propri operatori di screening, corsi FAD, utilizzo di piattaforme già esistenti in una data regione ecc. In particolare sarà da privilegiare la possibilità di stage formativi presso centri di eccellenza per lo screening di professionisti provenienti da altre Regioni. Sia i centri formativi che i corsi dovranno essere definiti a livello nazionale da parte dell'ONS.

4. Attività di Quality Assurance (QA)

Site-visit/audit (visite di verifica della qualità dell'erogazione a livello aziendale e Regionale) da parte di gruppi di professionisti individuati dall'ONS che, con metodiche standardizzate, analizzino a fondo le performance di un singolo programma aziendale/regionale ovvero sia di un intero sistema regionale, e successivamente in visite sul posto siano capaci di individuare le cause organizzative o tecniche professionali che le determinano. La struttura centrale di ONS si incaricherà di organizzare le singole site-visit, scegliere i professionisti, curare gli aspetti logistici. I professionisti devono ricevere un mandato formale da parte dell'ONS, riconosciuto dall'ente di appartenenza del professionista. Saranno sperimentate e messe in atto modalità di *quality assurance* sulla base degli standard degli indicatori di qualità e di attività prodotti dalle survey generalizzate all'insieme delle Regioni e dei programmi. Tali modalità comprenderanno l'esame da parte dei professionisti incaricati dei dati delle survey, la segnalazione ai responsabili delle criticità e la richiesta di una relazione sulle azioni intraprese e l'analisi dei dati before / after.

5. Promozione della ricerca in ambito di screening

Creazione di gruppi di lavoro e/o creazione di database di dati da analizzare al fine di approfondire tematiche conoscitive utili alla programmazione e al monitoraggio regionale. Ovviamente l'interesse di tali ricerche dovrà essere definito dall'ONS. A tal fine ONS (in accordo con le società scientifiche multi disciplinari) finanzia quanto necessario all'attività.

6. Produzione di linee guida/procedure in ambito di screening

7. Sviluppo della qualità dell'informazione e della comunicazione e rendicontazione dei risultati

Attività svolta in collaborazione con le società scientifiche multidisciplinari. Produzione di materiale informativo per gli utenti e per la comunità sanitaria: lettere di invito e sollecito, informazione digitale e utilizzo di nuove tecnologie (siti internet sms-social). Il gruppo di lavoro realizzerà materiale utilizzabile e personalizzabile (inserendo i riferimenti locali, loghi ecc.) a disposizione di tutte le Regioni. Valutazione del materiale informativo prodotto dai singoli centri.

L'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM), nell'ambito delle attività di supporto scientifico e organizzativo all'attività dei Registri Tumori accreditati e in attività, promozione della standardizzazione delle regole di registrazione, formazione continuativa del personale, valutazione della qualità dei dati, e di supporto alla programmazione e valutazione degli interventi sanitari a livello locale e nazionale, svolgerà le seguenti azioni:

1. Integrazione tra i vari Registri Tumori (RT) italiani.

AIRTUM supporta le regioni per l'integrazione tra i vari RT italiani che già coprono l'intero territorio regionale (solo 4, per ora) e i RT che hanno una copertura provinciale o sub-provinciale assicurando un lavoro di "rete" tra i RT e rappresentandoli presso le istituzioni sia a livello nazionale che internazionale.

2. La Banca dati AIRTUM.

I dati dei RT regionali e locali vanno inviati alla Banca dati AIRTUM. La Banca dati nazionale contiene i dati di oltre tre milioni di malati di tumore e quasi un milione e mezzo di deceduti per cause oncologiche. La banca dati è consultabile attraverso una piattaforma d'interrogazione e analisi interattiva dei dati dei Registri (ITACAN) e produce report annuali di approfondimento sui dati epidemiologici salienti relativi alla diffusione del cancro in Italia. Tutte le pubblicazioni prodotte sono liberamente consultabili sul sito AIRTUM www.registri-tumori.it.

3. Copertura territoriale

Supporto alle regioni per garantire un ampliamento della copertura fino ad arrivare ad un livello regionale (come previsto dal recente DPCM che prevede l'istituzione di un RT nazionale e Centri di Riferimento Regionali). Ad oggi solo Valle D'Aosta, Friuli Venezia Giulia, Umbria e Basilicata e Veneto hanno un RT regionale. Tutte le altre regioni italiane hanno una copertura quasi regionale (Emilia-Romagna, Sicilia e Calabria) o almeno il 30% di copertura. Solo due regioni (Molise e Abruzzo) non hanno nessun'area accreditata in AIRTUM. In Piemonte sono attivi il RT delle Province di Biella e di Vercelli e quello di Torino (che include la registrazione dell'incidenza della città di Torino dal 1985 al 2007 e dell'area

metropolitana di Torino dal 2008 al 2012, è in corso la registrazione dei casi dell'intera Regione Piemonte per il biennio 2013-14).

4. Tempestività dei dati

Favorire la tempestività dei dati: si stanno adottando procedure di automazione soprattutto per le regioni che coprono aree ampie, ma sono a disposizione sistemi di tutoraggio e affiancamento per le altre regioni italiane.

5. Qualità dei dati

Obiettivo prioritario è la qualità dei dati raccolti. A tal fine è messo a disposizione delle Regioni un "check AIRTUM" per garantire uniformità e qualità della registrazione. Una volta inviati alla banca dati, i dati vengono sottoposti ad ulteriori controlli di qualità.

6. Formazione

Corsi di formazione a livello frontale, corsi di base e un corso avanzato (il cosiddetto Corso di Camerino); è stato implementato anche un corso FAD per la registrazione dei tumori.

7. Accreditamento

AIRTUM ha messo a punto delle procedure per la raccolta e l'analisi dei dati. I nuovi RT, prima di inviare i dati alla Banca dati, devono superare un percorso di accreditamento, fondamentale per garantire la qualità dei dati. I RT in attività possono chiedere ad AIRTUM un tutoraggio per garantire qualità ed omogeneità nella registrazione.

8. I dati per la ricerca, la programmazione e l'ambiente

Supporto alle Regioni per avvio di studi e indagini di carattere ambientale, per la ricerca, per la programmazione sanitaria e la valutazione di impatto degli screening oncologici.

9. I Numeri del cancro in Italia nel 2018

AIRTUM si impegna a garantire, per la prossima pubblicazione de *I numeri del cancro in Italia 2018*, il più ampio coinvolgimento delle regioni nella produzione e valutazione delle stime di incidenza, sopravvivenza e prevalenza per regioni.

Il **Network Evidence-Based Prevention (NIEBP)**, nell'ambito delle attività di supporto alla pianificazione e alla valutazione dei piani regionali di prevenzione, di censimento, valutazione e messa a disposizione dei decisori delle politiche della prevenzione e degli operatori del settore degli interventi di prevenzione efficaci, svolgerà le seguenti azioni:

1. Supporto ai Piani Regionali di Prevenzione (PRP)

Messa a disposizione di documenti di efficacia e di interventi efficaci e trasferibili, su tutti i fattori di rischio identificati dal PNP. Utilizzo della matrice NIEBP delle evidenze che raccoglie, per quasi tutti i principali fattori di rischio del PNP, le migliori evidenze di efficacia disponibili nella letteratura scientifica accreditata secondo un approccio standardizzato. La matrice è accessibile liberamente dal sito <http://niebp.agenas.it/>. Per le popolazioni target del PNP sono raccolte le principali Linee guida nazionali e internazionali, le revisioni sistematiche e gli interventi adottati in Italia di cui sono disponibili studi che ne abbiano verificato l'efficacia. I materiali sono stati selezionati attraverso strumenti standardizzati (quali AGREE II e il Quality Assessment Tool del portale Health Evidence), e le linee guida e le revisioni realizzate

	<p>all'estero sono state sintetizzate in documenti in italiano: le Quick Reference Guide (QRG) e le Quick Summary Review (QSR). Supporto alle regioni per la scelta degli interventi efficaci per il raggiungimento degli obiettivi del PNP attraverso l'utilizzo della matrice NIEBP delle evidenze.</p> <p><i>2. Risposta a quesiti specifici provenienti dalle Regioni, riguardo all'efficacia di specifici interventi</i></p> <p>Sviluppo di una rete regionale di "antenne" del NIEBP con funzione di interfaccia con i centri di ricerca, di gestione della domanda, ovvero dei quesiti sulla efficacia di interventi posti a livello regionale o locale, di disseminazione dell'uso delle prove di efficacia elaborate. Formazione dei collaboratori dei centri di ricerca e delle "antenne" regionali del NIEBP.</p> <p>Risposta a quesiti specifici delle regioni rispetto alla eventuale efficacia di interventi di prevenzione non inclusi nel PNP (ad esempio screening per l'autismo, sigillatura dentale per la prevenzione della carie). Verrà effettuata una Rapid Review della letteratura al fine di sintetizzare i risultati di studi di valutazione.</p> <p><i>3. Horizon scanning, ovvero ricerca attiva di interventi e programmi innovativi.</i></p> <p>Tale attività si attiva per interventi prodotti dalle regioni e ancora da valutare, oppure presenti in letteratura e ancora da trasferire. Nel primo caso verrà dato supporto per la valutazione dell'intervento (come avvenuto ad esempio per Luoghi di Prevenzione o Paesaggi di Prevenzione), nel secondo verranno intrapresi percorsi di adattamento e disseminazione.</p> <p><i>4. Formazione e disseminazione delle evidenze</i></p> <p>Completamento e aggiornamento della matrice NIEBP delle evidenze. Organizzazione di eventi di formazione e di aggiornamento rivolti a professionisti impegnati nell'attuazione o rimodulazione dei PRP. Costituzione di un sito internet che raccolga tutte le risorse di EBP dei siti del CCM, dell'ISS e delle società scientifiche.</p>
TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)	2017-2018
INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	<p>Osservatorio Nazionale Screening</p> <ul style="list-style-type: none"> - avvenuta predisposizione delle schede per la raccolta dei dati per la survey nazionale delle attività di screening del 2017 - avvenuta predisposizione del Rapporto annuale per le Regioni ed invio del medesimo - produzione dei risultati delle due survey e presentazione al convegno nazionale dell'ONS - pubblicazione dei risultati nel sito dell'ONS <p>Associazione Italiana Registri Tumori</p> <ul style="list-style-type: none"> - Corsi di formazione frontali per operatori di registri tumori. - Precorso di accreditamento e valutazione qualità dei dati per nuovi registri tumori. - Aggiornamento della Banca Dati AIRTUM con la casistica dei registri tumori Italiani (nuovi registri accreditati e nuovi anni di incidenza per i registri storici). - Aggiornamento del sito internet ITACAN con la casistica dei registri tumori Italiani (inclusi nuovi registri accreditati e nuovi anni di incidenza per i registri storici).

	<ul style="list-style-type: none"> - Pubblicazione annuale del Volume "I numeri del cancro in Italia". - Pubblicazione del Volume "Rapporto AIRTUM sui trend temporali". <p>Network per l'Evidence Based Prevention</p> <ul style="list-style-type: none"> - completamento e aggiornamento della Matrice delle Evidenze del NIEBP http://niebp.agenas.it/, anche con l'elaborazione di linee guida originali di prevenzione, in accordo con il Sistema Nazionale Linee Guida - identificazione per ogni regione partecipante di un soggetto che funga da "Antenna" per svolgere il ruolo di interfaccia con il NIEBP - formazione delle "antenne" di tutte le regioni coinvolte - organizzazione di almeno 3 eventi formativi interregionali sulla prevenzione efficace e sull'uso degli strumenti sviluppati dal NIEBP - supporto alla programmazione di tutte le regioni che ne faranno domanda - risposta ad almeno 5 quesiti di efficacia che vengano posti dalle regioni - inizializzazione dell'horizon scanning, cioè della ricerca nelle fonti bibliografiche, di interventi che rispondano agli obiettivi del PNP ritenuti trasferibili ai nostri contesti - predisposizione di una procedura per il supporto alla valutazione di efficacia di interventi identificati come promettenti dalle Antenne - diffusione dei risultati.
RISULTATI ATTESI	Supporto alla realizzazione e al miglioramento, in termini di costo-efficacia, delle azioni previste dal PRP 2014-2018 in attuazione dei macro-obiettivi del Piano Nazionale della Prevenzione.

Il finanziamento sarà ripartito equamente fra i tre network:

- 33% per le attività svolte dall'Osservatorio Nazionale Screening (ONS): ISPO di Firenze
- 33% per le attività svolte dall'Associazione Italiana Registri Tumori: ISPO di Firenze
- 33% per le attività svolte dal Network per l'Evidence Based Prevention: Agenzia Regionale di Sanità della Toscana

Per l'anno 2017 con D.G.R. n. 32-6802 del 27/04/2018 la spesa del SSR concernente il supporto ai tre network (ONS AIRTUM NIEBP), pari complessivamente a euro 97.893,00 (quota parte della linea nazionale degli obiettivi da PSN vincolati pari a euro 19.578.540), nelle more delle indicazioni e riparto nazionale definitivo è stata accantonata nel bilancio d'esercizio 2017 regionale della GSA.

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	Piemonte
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 2017	2017
REFERENTE	

ASPETTI FINANZIARI

COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	€ 12.377.680,00
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN VINCOLATO 2017	€ 12.377.680,00
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	-

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 Malattie rare.</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. Successivamente, con il Decreto Ministeriale n.279 del 18 maggio 2001, "Regolamento di istituzione della Rete nazionale delle malattie rare e di 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</p>
----------	---

	<p>introdotto l'esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, per un primo gruppo di malattie rare. 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>
<p>OBIETTIVI</p>	<p>1) Consolidamento/potenziamento delle attività dei PUA; 2) Potenziamento della funzione di VMD; 3) Adozione degli strumenti di valutazione multidimensionale per l'area della non autosufficienza e per le cure palliative 4) Adozione di uno strumento di valutazione multidimensionale delle persone con disabilità fisica, psichica e sensoriale; 5) Consolidamento/potenziamento dell'assistenza domiciliare per le persone non autosufficienti; 6) Rafforzamento delle attività di assistenza residenziale e semiresidenziale a persone non autosufficienti, anche anziane; 7) Riqualficazione dell'assistenza territoriale rivolta alle persone con disabilità; 8) Miglioramento della completezza e della qualità delle informazioni dei Sistemi informativi; 9) Miglioramento del Sistema Informativo Assistenza Territoriale.</p> <p>Linea Malattie rare - Obiettivi</p> <ul style="list-style-type: none"> - 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; - implementare i PDTA su singole o gruppi di malattie rare; - diffondere raccomandazioni relative ai percorsi diagnostico, ivi compresi i test genetici, terapeutici e riabilitativi individuati; - monitorare l'applicazione dei percorsi individuati; - scambiare informazioni fra i centri/presidi per la standardizzazione delle prassi diagnostiche / terapeutiche /riabilitative - attivare contatti informativi e formativi per la condivisione e confronto con le figure assistenziali territoriali o specialistiche sulla base del piano assistenziale individuale (PAI) - monitorare e valutare il funzionamento della rete e la diffusione e la applicazione dei PDTA; - descrivere le caratteristiche delle persone in carico ai C/P e valutarne l'impatto sui servizi sanitari. - promuovere incontri con le Associazione dei Familiari di persone con MR; - consolidare le attività assistenziali per le persone affette da Malattie rare
<p>DESCRIZIONE</p>	<p>Il progetto prevede i seguenti ambiti di attività: (1) Sviluppo dell'approccio alla patologia cronica, secondo il modello Chronic Care Model (CCM), con particolare riferimento ai Sistemi Informativi; (2) Valutazione Multidimensionale (VMD) e Piano di Assistenza Individuale (PAI)/Progetto Riabilitativo Individuale (PRI); (3) Sviluppo dei Flussi Informativi. Si prevede: - consolidamento delle attività delle Unità di Valutazione</p>

	<p>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;</p> <ul style="list-style-type: none"> - adozione degli strumenti di valutazione multidimensionale per l'area della non autosufficienza e per le cure palliative; - adozione di strumenti di valutazione multidimensionale delle persone con disabilità fisica, psichica e sensoriale; - consolidamento/potenziamento dell'attività di assistenza domiciliare, finalizzata alla gestione dei PAI per le persone non autosufficienti, anche anziane; - rafforzamento delle attività di assistenza, residenziale e semiresidenziale a persone non autosufficienti, anche anziane; - riqualificazione dell'assistenza territoriale rivolta alle persone con disabilità. <p>Per i Flussi informativi si prevede:</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'attuazione di interventi finalizzati al miglioramento della qualità delle informazioni notificate al Sistema Informativo delle Residenze Sanitarie Assistenziali; - l'attuazione di interventi finalizzati al miglioramento della completezza e della qualità delle informazioni registrate nell'ambito del Sistema Informativo dell'Assistenza Domiciliare - realizzazione del prototipo del Sistema Informativo Assistenza Territoriale <p>Linea "Malattie rare"</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"> - Promuovere lo sviluppo dei Piani 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; - 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; - Incentivare i collegamenti tra i centri/presidi e le Associazioni dei Pazienti e delle Famiglie; - Recepire, con provvedimento regionale, un sistema di classificazione delle malattie rare finalizzato alla programmazione della rete assistenziale; - Avviare, in collaborazione con gli Istituti, il processo di riorganizzazione della rete assistenziale.
<p>TEMPI DI ATTUAZIONE (CRONOPROGRAMMA)</p>	
<p>INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - numero di operatori impegnati nei PUA - adozione degli strumenti di valutazione multidimensionale per l'area della non autosufficienza e per le cure palliative - adozione di strumenti per la valutazione multidimensionale delle persone con disabilità fisica, psichica e sensoriale; - numero di soggetti assistiti a domicilio dalle ASL;

	<ul style="list-style-type: none"> - numero di soggetti assistiti in strutture residenziali e semiresidenziali per persone non autosufficienti, anche anziane; - completezza dei dati raccolti dal SIAD; - 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. <p>Linea Malattie rare – Indicatori</p> <ul style="list-style-type: none"> - numero di percorsi diagnostico terapeutici elaborati e diffusi; - numero di persone che hanno ricevuto un Piano Assistenziale Individuale; - numero di incontri con le Associazioni dei Familiari; - numero di corsi di formazione; - produzione del rapporto di monitoraggio annuale dei casi notificati nel registro Malattie Rare.
RISULTATI ATTESI	<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. Implementazione di strumenti organizzativo-gestionali finalizzati al miglioramento della qualità dell'assistenza alla persona non autosufficiente e alla persona con disabilità. Consolidamento della rete dei servizi territoriali per la non autosufficienza.</p> <p>Linea Malattie rare</p> <p>I 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 ripartito tra le Aziende Sanitarie Locali in base alla popolazione totale ASL, come previsto dalla DGR 35-5329 del 10/07/2017 , D.G.R. n. 113-6305 del 22/12/2017, D.G.R. n. 32-6802 del 27/04/2018.. che stabilisce i criteri di riparto delle disponibilità finanziarie di parte corrente per il Servizio sanitario regionale relative all'esercizio 2017.

ASL Città di Torino	2.537.347,00
ASL TO3	1.339.257,00

ASL TO4	1.185.699,00
ASL TO5	1.118.704,00
ASL VC	416.702,00
ASL BI	418.804,00
ASL NO	781.484,52
ASL VCO	403.743,00
ASL CN1	955.466,00
ASL CN2	388.000,00
ASL AT	486.211,00
ASL AL	1.076.867,48
AOU San Luigi	423.131,00
AO SS Antonio e Biagio e C. Arrigo	423.131,00
AOU Città della Salute e della Scienza	423.131,00
TOTALE ASR	12.377.680,00

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	Piemonte
DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO)	D.G.R. n. 51-2485 del 23/11/2015 D.G.R. n. 17-3501 del 20/06/2016
LINEA PROGETTUALE	6 – Reti oncologiche
TITOLO DEL PROGETTO	Promozione della rete nazionale dei tumori rari
DURATA DEL PROGETTO	2017
REFERENTE	A1413B - Settore Programmazione dei Servizi Sanitari e Socio-sanitari

ASPETTI FINANZIARI	
COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	€ 1.057.830,00
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2017	€ 1.057.830,00
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	-

CONTESTO	Dipartimento funzionale interaziendale ed interregionale del Piemonte e della Valle d'Aosta Rete di Oncologia e Oncoematologia Pediatrica del Piemonte e della Valle d'Aosta
DESCRIZIONE	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

	<p>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.</p> <p>Problematiche di assistenza.</p> <p>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.</p> <p>Il caso clinico deve essere condiviso, soprattutto se di difficile interpretazione, con Gruppi Nazionali e Sovranazionali.</p> <p>Ogni fase cruciale di diagnosi e di terapia di un TR va sempre discussa collegialmente.</p> <p>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).</p> <p>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.</p> <p>Specificità nella ricerca</p> <p>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</p>
--	--

	<p>Bayesiana, basata sulla variabilità.</p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>Supporto finanziario alla ricerca</p> <p>La bassa incidenza dei TR e la difficoltà alla pianificazione di studi clinici rende poco attraente i TR per finanziamenti sia pubblici che privati.</p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>L'azione della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta nei confronti dei TR.</p> <p>La Rete Oncologica Piemonte Valle d'Aosta fin dalla sua creazione ha avuto un occhio di riguardo nei confronti dei TR.</p> <p>Questo interesse molto specifico fonda il suo essere su alcuni aspetti epidemiologici e scientifici della Regione Piemonte.</p> <p>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.</p> <p>Relativamente all'aspetto scientifico preesistevano alla creazione della Rete, gruppi</p>
--	--

	<p>di ricerca riconosciuti a livello nazionale e internazionale che avevano nei TR un preciso obiettivo di investigazione.</p> <p>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'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>Sviluppo del progetto educativo online Sono stati identificati tre Responsabili per ogni singola sottosezione di studio: sarcomi tessuti molli e dell'osso; tumori neuroendocrini e tumori del SNC. Per ogni sottosezione si dovrà fare riferimento</p>
--	--

	<p>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>OBIETTIVI</p>	<p>Obiettivo qualitativo</p> <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>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> <p>Obiettivo quantitativo</p> <p>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</p>

	<p>AO di Alessandria)</p> <p>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.</p> <p>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 dei numero dei casi e delle sedi dove avviene la diagnosi.</p> <p>Il potenziamento del portale regionale relativo agli studi sui TR già disponibile</p>
TEMPI DI ATTUAZIONE(CRONOPROGRAMMA)	2017
INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	<ul style="list-style-type: none"> - 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 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. n. 35-5329 del 10/07/2017, D.G.R. n. 113-6305 del 22/12/2017, D.G.R. n. 32-6802 del 27/04/2018.

Di seguito si riporta la tabella di riparto.

ASL Città di Torino	211.566,00
ASL TO5	211.566,00
AOU San Luigi	211.566,00
AO SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo	211.566,00
AOU Città della Salute e della Scienza di Torino	211.566,00
TOTALE ASR	1.057.830,00

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	Piemonte
DELIBERA REGIONALE (DATA E NUMERO)	D.G.R. n. 51-2485 del 23/11/2015 D.G.R. n. 17-3501 del 20/06/2016
LINEA PROGETTUALE	6 – Reti oncologiche
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	2017
REFERENTE	A1413B - Settore Programmazione dei Servizi Sanitari e Socio-sanitari

ASPETTI FINANZIARI	
COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	€ 3.320.715,00
IMPORTO ASSEGNATO A VALERE SULLA QUOTA DEL FSN 2017	€ 3.320.715,00
QUOTA EVENTUALE DELLA REGIONE	-

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. 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> <ul style="list-style-type: none"> - definire le patologie che danno origine al percorso di conservazione del tessuto gonadico o delle cellule germinali

	<ul style="list-style-type: none"> - definire sul territorio regionale l'epidemiologia di tali patologie; - indicare il percorso di presa in carico della paziente; - definire la rete dei centri che possono intercettare e a cui riferire sul territorio regionali le pazienti con tali patologie; - 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 -individuare le strutture di raccolta e conservazione del tessuto ovarico o di cellule germinali, indicando gli standard che occorre siano garantiti -programmare l'accREDITamento e certificazione di qualità della biobanca - avviare un percorso di formazione per gli operatori della sanità coinvolti <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>
<p>OBIETTIVI</p>	<p>Obiettivi qualitativi</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"> 1. intercettare tutte le donne che presentino queste necessità 2. offrire loro opzioni omogenee 3. attraverso una rete di professionisti che operano nelle strutture del SSR 4. con documenti e linee guida condivisi 5. in strutture qualificate 6. che possa contare su una struttura di conservazione adeguata e con standard di qualità <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</p>

	<p>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.</p> <p>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>Obiettivo quantitativo</p> <p>Si intende avviare la procedura di conservazione di tessuto gonadico e cellule germinali per tutte le pazienti che ne abbiano indicazione</p>
TEMPI DI ATTUAZIONE(CRONOPROGRAMMA)	2017
INDICATORI (di struttura, di processo, di risultato)	<ol style="list-style-type: none"> 1. realizzazione PDTA 2. Analisi epidemiologica 3. realizzazione di un software dedicato 4. realizzazione di una Biobanca 5. certificazione della Biobanca 6. 20% della stima di donne attese conservano il proprio tessuto (40% il secondo anno)
RISULTATI ATTESI	Preso in carico globale e continua delle bambine e delle giovani donne affette da qualsivoglia neoplasia.

DESTINATARI DEL FINANZIAMENTO E CRITERI DI RIPARTIZIONE:

Il finanziamento è stato ripartito agli Enti del Servizio Sanitario Regionale in applicazione della D.G.R. n. 35-5329 del 10/07/2017, D.G.R. n. 113-6305 del 22/12/2017, D.G.R. n. 32-6802 del 27/04/2018.

Di seguito si riporta la tabella di riparto.

AOU Città della Salute e della Scienza di Torino	3.320.715,00
TOTALE ASR	3.320.715,00



PIANO SANITARIO NAZIONALE

Relazione illustrativa dell'attività svolta nell'anno 2016

LINEA PROGETTUALE 1: ATTIVITÀ DI ASSISTENZA PRIMARIA

Denominazione progetto: Interventi per la realizzazione della rete regionale dell'assistenza primaria.

Lo sviluppo del progetto è proseguito nel corso del 2016 attraverso le seguenti azioni:

- 1) Aggiornamento del monitoraggio della sperimentazione regionale sui Centri di Assistenza Primaria (CA), come previsti e configurati dalla D.G.R. n. 26-3627 del 28.3.2012 e nelle sedi indicate nel progetto stesso;
- 2) aggiornamento della ricognizione delle forme associative ed organizzative della medicina generale operanti sul territorio regionale;
- 3) attuazione del modello di riordino della rete territoriale, in attuazione del Patto per la Salute 2014/2016 e della D.G.R. n. 26-1653 del 29.6.2015, attraverso:
 - a) la riarticolazione dell'assetto territoriale ed organizzativo dei distretti sanitari, finalizzata a potenziarne il ruolo di "braccio" operativo dell'ASL per il governo della rete dei servizi territoriali in continuità ed integrazione con quelli ospedalieri, a fronte del fabbisogno rilevato sul territorio.
 - b) L'avvio del processo di riorganizzazione delle Cure Primarie, nelle more della definizione della nuova Convenzione nazionale, attraverso la sperimentazione del modello sulle Case della Salute.

Descrizione delle azioni

- 1) Nel corso del 2016 è proseguita la sperimentazione regionale dei CAP, quali forme organizzative complesse dell'assistenza primaria, operanti a livello multifunzionale e multiprofessionale nell'ambito di strutture aziendali; il monitoraggio del suo andamento ha evidenziato i seguenti risultati:
 - la media degli accessi giornalieri è rimasta stabile rispetto al 2015 ed ha confermato come la proposta assistenziale del CAP sia stata percepita come valida da parte dei cittadini, i quali nel corso del triennio hanno continuato a rivolgersi ai suoi ambulatori per esigenze a bassa intensità, 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 rinvii 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 ha confermato ovunque una tendenza in diminuzione per situazioni cliniche riferibili a codici bianchi e verdi;
 - una progressiva implementazione dei PDTA relativi alle patologie croniche a maggior impatto sociale erogati in ambito CAP: sono pertanto anche aumentate 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;
 - si è sviluppata infine anche 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, è proseguito nel corso del 2016 il monitoraggio della rete delle altre forme associative mono e multi-professionali attraverso le quali il sistema sanitario ha garantito ordinariamente l'erogazione dell'assistenza primaria in forma capillarmente diffusa sul territorio.

Oltre ai CAP la rete delle cure primarie delle ASL, alla data del 31.12.2016, 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), Demonte (ASL CN1) ed Arona (ASL NO), sotto forma di modello sperimentale collegato alle Case della Salute.

Sul versante delle forme associative monoprofessionali di tipo funzionale, le equipe territoriali hanno coinvolto, nel 2016, la totalità dei MMG/PDLS, per un totale annuo di 231 equipe territoriali MMG e di 39 equipe pediatriche/AFT.

Come previsto dai Programmi Operativi regionali di cui alla D.G.R. n. 25-6992 del 30.12.2013, Programma 14, Azione 14.3.1, il ruolo e la connotazione delle equipe territoriali devono essere riconsiderati e riorientati 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 il 79% dei MMG, ai quali corrispondeva l'83% del totale degli assistiti.

Sul versante della pediatria di territorio, le forme associative coinvolgevano il 58% dei PDLS a copertura del 59% degli assistiti.

- 3) Nel corso del 2016 la Regione ha definito un percorso sperimentale per avviare, nelle more dell'adozione della nuova Convenzione nazionale MMG/PDLS/SAI, il modello UCCP/AFT come definito dalla D.G.R. 26-1653 del 29.6.2015, attraverso la rete delle forme organizzative strutturali e funzionali ridefinite come Case della Salute.

Tale modello, delineato nell'ambito della D.G.R. n. 3- 4287 del 29.11.2016, è stato avviato nel 2016 attraverso i seguenti interventi strategici:

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

In attuazione della D.G.R. n. 26-1653/2015, si è dato corso ad una revisione 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.

Si è pertanto proceduto, attraverso lo strumento dell'Atto Aziendale:

- alla riarticolazione degli ambiti territoriali dei distretti, scendendo da 52 a 33 strutture complesse;
- alla nuova strutturazione del Distretto nell'organigramma dell'ASL, attraverso la definizione di un rapporto di sovra-ordinazione funzionale 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

2. Riordino delle cure primarie

Il modello organizzativo delineato dalla D.G.R. n. 3-4287/2016 ha l'obiettivo di promuovere una medicina di territorio 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, infermieristici e l'area socio-sanitaria, quale modello di riferimento per garantire la continuità delle cure e dell'assistenza, con particolare riferimento alle malattie croniche.

Il coinvolgimento degli specialisti nel contesto delle Cure primarie, attraverso la multiprofessionalità e multifunzionalità propria delle Case della Salute, 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 sul territorio.

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 Case della Salute, la cui progettazione ed avvio ha poi avuto corso durante il 2017, sono destinate ad assorbire e a sostituire, in un disegno di rete organicamente articolato e accessibile nelle diverse aree territoriali, coordinato con il livello ospedaliero, tutte le forme associative monoprofessionali e multiprofessionali, strutturali e funzionali preesistenti nel panorama territoriale.

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

Denominazione progetto: Identificazione di potenziali centri ERN all'interno della rete diffusa per le malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta Implementazione di raccomandazioni per la presa in carico delle pazienti affette da cistite interstiziali e da Bladder Pain syndrome

RISULTATI RAGGIUNTI NELL'ANNO 2016

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:

- a) AOU Città della Salute e della Scienza di Torino: possibilità di candidatura per 18 gruppi ERN
- b) AOU S. Luigi di Orbassano: possibilità di candidatura per 2 gruppi ERN
- c) AO Mauriziano di Torino: possibilità di candidatura per 1 gruppo ERN
- d) 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:

1. AOU Città della Salute e della Scienza di Torino: endorsement per 16 gruppi ERN
2. AOU S. Luigi di Orbassano: endorsement per 2 gruppi ERN
3. 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. 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 Valle d'Aosta.

Denominazione progetto: PDTA EARLY ARTHRITIS (Artrite Reumatoide in fase precoce)
RISULTATI RAGGIUNTI NELL'ANNO 2016

Il finanziamento d'esercizio 2016 ha permesso lo sviluppo del percorso di collaborazione con i Medici di medicina Generale (MMG) al fine della diagnosi delle artriti in fase precoce, attraverso il riconoscimento dei sintomi precoci di artrite al fine di individuare i casi in cui indirizzare il paziente alla consulenza reumatologica. Questo percorso, che concretizza il "PDTA "Early Arthritis" predisposto nel corso del 2013, ha la 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. Presupposti a questo sono da un lato la conoscenza dei sintomi di sospetto di una artrite in fase precoce da parte del MMG e dall'altro la capacità della SC Reumatologia dell'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino attraverso un percorso clinico-organizzativo (Early Arthritis Clinic) di accogliere questi pazienti nei tempi adeguati in base alle evidenze scientifiche e nel rispetto delle normative in tema di tempi di attesa.

Questi pazienti oltre che avere un adeguato accesso alla prestazione specialistica in tempi brevi e al trattamento, sono presi in carico e 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 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 si è pertanto sviluppata nel monitoraggio del funzionamento del progetto, il coordinamento tra i MMG e gli Specialisti, iniziative di formazione dei MMG sulle tematiche in oggetto, la raccolta e l'analisi dei dati e delle ricadute cliniche dell'intervento sulla salute finalizzati alla verifica degli

outcomes clinici e al 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

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

Denominazione Progetto: Programma regionale di Cure Palliative **RISULTATI RAGGIUNTI NELL'ANNO 2016**

Il progetto ha previsto quanto segue:

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.

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.

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 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.

In particolare, infatti, la suddetta L. 38/2010 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 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:

4. Strutture organizzative di erogazione e coordinamento della Rete locale di Cure Palliative
5. 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)
6. Operatività di equipe multi professionali dedicate, ai sensi dell'Art. 5 Comma 2
7. Unitarietà del percorso di cure domiciliari
8. Continuità delle cure
9. Formazione continua per gli operatori
10. Programmi di supporto psicologico all'equipe
11. Misurazione della Qualità di vita
12. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia del malato
13. 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.
14. Supporto sociale e spirituale a malati e familiari
15. Programmi di supporto al lutto
16. Dilemmi etici
17. Programmi di informazione alla popolazione sulle cure palliative
18. 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, 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".

Per quanto riguarda la Rete Pediatrica di Cure Palliative e di Terapia del Dolore, stanti le peculiarità dei percorsi assistenziali dedicati ai pazienti pediatrici, è stata data attuazione a quanto disposto con D.G.R. n. 11-7041 del 27.01.2014 do formalizzazione della rete Pediatrica di cui sopra, 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".

Infine, con D.G.R. n. 14-2811 del 18/01/2016, è stato recepito l'Accordo del 10.07.2014 di "Individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, [...]". Attuazione del Decreto del Ministro della Salute del 04.06.2015, di "Individuazione dei criteri per la certificazione dell'esperienza triennale nel campo delle cure palliative dei medici in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative [...]".

Sono state svolte, nel corso dell'anno, tutte le attività istruttorie ed amministrative per il riconoscimento dell'esperienza professionale, per i medici che avessero presentato domanda e ne avessero i requisiti, di cui all'Accordo sopra citato.

Denominazione Progetto: Programma regionale di Terapia del Dolore **RISULTATI RAGGIUNTI NELL'ANNO 2016**

Il progetto ha previsto quanto segue:

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.

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.

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 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 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 maggio 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 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. [...]”.

E' stata 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 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, 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 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”.

Per quanto riguarda la Rete Pediatrica di Cure Palliative e di Terapia del Dolore, stanti le peculiarità dei percorsi assistenziali dedicati ai pazienti pediatrici, è stata data attuazione a quanto disposto con D.G.R. n. 11-7041 del 27.01.2014 do formalizzazione della rete Pediatrica di cui sopra, 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”.

Infine, è stato dato corso alla riorganizzazione della Rete regionale di Terapia del Dolore, approvata con D.G.R. n. 42-2743 del 29/12/2015 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.

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

Denominazione Progetto: Piano regionale di prevenzione

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 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; il PRP è strutturato in 10 programmi inclusivi e trasversali, i primi 4 dei quali rappresentano la declinazione in setting di “Guadagnare Salute Piemonte-GSP”. In ogni programma sono dettagliate 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.

RISULTATI RAGGIUNTI NELL'ANNO 2016

Prevenzione delle malattie croniche non trasmissibili: Guadagnare Salute Piemonte

Per quanto riguarda il setting “scuola”, nel 2016 l’attività del Gruppo Tecnico Regionale si è principalmente focalizzata sul nuovo tema della formazione obbligatoria per gli insegnanti, che coinvolge ASL e Regione quali possibili soggetti fornitori, attraverso due incontri ad hoc con il MIUR. È stata avviata la partecipazione al Piano per la Mobilità regionale per l’educazione stradale e il Piano integrato prevenzione gioco patologico, oltre all’avvio del nuovo Protocollo d’Intesa Sanità-Istruzione-MIUR. Per quel che riguarda la Rete europea SHE “Scuola che Promuove Salute”, in 11 le ASL sono presenti scuole che aderiscono e in 7 ASL le attività delle scuole della Rete sono rendicontate nei PLP. Tutte le ASL hanno predisposto e trasmesso alle scuole del proprio territorio il Catalogo dell’offerta educativa e formativa; quasi la metà delle scuole cui è stato proposto il Catalogo ha adottato almeno un progetto sui temi prioritari proposti dalle linee guida regionali.

Nell’ambito del setting “comunità e ambienti di vita”, nel 2016 è proseguita l’attività per la promozione dell’attività fisica con la produzione di un documento di Linee guida per l’adozione della Carta di Toronto e la predisposizione di una scheda per censire i gruppi di cammino, fit e nordic walking presenti sul territorio; tutte le ASL hanno effettuato incontri ad hoc per l’attivazione/implementazione dei gruppi di cammino. È proseguito il caricamento nella banca dati regionale delle informazioni nutrizionali relative agli snack più consumati dai bambini ed è stata realizzata una iniziativa formativa rivolta agli operatori per il caricamento dati e per l’utilizzo. A seguito della sottoscrizione dell’accordo di collaborazione tra la Regione Piemonte e l’Associazione Regionale Panificatori, per la riduzione di sale nel pane, sono stati prodotti materiali informativi ed è stato pubblicato sul sito web regionale un primo elenco di panificatori aderenti all’iniziativa. Nell’ambito della prevenzione del consumo rischioso di alcol, è stata formalizzata la Rete Safe Night costituita da operatori delle ASL e del privato sociale che operano nei luoghi del divertimento, con attivazione di progetti multicomponente coordinati a livello regionale.

Per quanto riguarda la promozione della salute nel setting “ambienti di lavoro”, è stato costituito il gruppo di lavoro regionale che ha prodotto una ricerca bibliografica e documentale per aggiornare prove di efficacia e buone prassi e sono stati attivati alcuni interventi di prevenzione nelle ASL; è stata definita la struttura del corso di formazione per gli operatori ASL; è stata costituita la comunità di pratica sulla piattaforma Med-Mood della Regione Piemonte.

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; è stata effettuata l’analisi dei dati di ricorso al PS a seguito di avvelenamento in ambiente domestico.

Nell’ambito del setting “servizi sanitari”, nel 2016 si è costituito un gruppo regionale “fumo” per definire, coordinare e avviare le attività regionali previste dal PRP; sono stati avviati i primi contatti con la Rete delle Aziende Sanitarie senza Fumo ed è stata realizzata una ricognizione degli interventi svolti nelle ASL in collaborazione con i gruppi aziendali “fumo”. Sono stati attuati progetti di counselling sugli stili di vita dei malati e delle loro famiglie, è stato sviluppato il tema dell’esercizio fisico nel trattamento preventivo-terapeutico delle patologie esercizio-sensibili; 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 proseguito il progetto di sperimentazione del ruolo della farmacia come sede per l’identificazione precoce di soggetti affetti da diabete e BPCO 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;
- la riorganizzazione del programma (DGR 27-3570 del 4 luglio 2016) con il superamento dei Dipartimenti interaziendali di prevenzione oncologica.

Prosegue il monitoraggio dell'attuazione degli screening neonatali oftalmologico e audiologico e del TSH neonatale, che vengono svolti in tutti i punti nascita ma con necessità di miglioramento dei sistemi di raccolta dei dati.

Infine, il gruppo di lavoro costituito per studiare la fattibilità di un programma per l'identificazione precoce dei soggetti a rischio per malattie croniche non trasmissibili ha prodotto uno studio preliminare mediante consultazione di un network multidisciplinare di professionisti sanitari.

Prevenzione infortuni e malattie professionali

Sono stati pubblicati il report descrittivo di rischi e danni; il report riguardante le comunicazioni inviate dai Medici Competenti ex art. 40 DLgs 81/08; il report sui casi segnalati al sistema Infor.Mo. nel biennio 2014-2015. È proseguita l'integrazione dei sistemi informativi per il miglioramento della programmazione delle attività; si è consolidato, da parte di tutti i Servizi, l'utilizzo del sistema SPreSALWeb. È stato realizzato il software per la raccolta e l'elaborazione dei dati dei Registri di esposizione ad agenti cancerogeni.

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.

Nell'ambito del coordinamento delle attività di vigilanza, sono proseguite in tutte le province le attività degli Organismi provinciali di vigilanza (OPV); tutte le ASL hanno svolto attività mirate nei settori dell'edilizia e dell'agricoltura, secondo gli specifici piani regionali. Nel 2016, è stato controllato il 5,57% delle aziende piemontesi (soglia certificazione LEA: 5%), sono state svolte 1002 inchieste per infortuni e 797 per malattia professionale.

Ambiente e salute

È stata riattivata la rete regionale Ambiente-Salute con la nomina formale di un coordinamento centrale composto da rappresentanti di Regione, ARPA, IZS e ASL, ognuno esperto e responsabile di specifici ambiti di sviluppo del programma. A livello locale è stato identificato un referente nel SISP; alla rete sono affidati la programmazione e il monitoraggio delle azioni PRP / PLP e la ricerca di alleanze secondo il modello "salute in tutte le politiche".

È stata completata la bozza di documento "Linee guida per l'applicazione del biomonitoraggio umano e animale in situazioni di contaminazione ambientale" contenente una prima mappatura di inquinanti ambientali, una rassegna di letteratura su modelli e buone pratiche e una proposta di modello organizzativo integrato per affrontare episodi di contaminazione ambientale che coinvolgano le catene alimentari. È stata aggiornata la prima parte dell'Atlante Ambiente e salute.

Sono stati analizzati i dati di attività, relativi alle valutazioni di impatto ambiente e salute, raccolti a cura delle ASL, ed è stato prodotto un report per valutare il carico di lavoro.

Arpa ha organizzato un corso di formazione, rivolto agli operatori sanitari e dell'ambiente coinvolti nelle valutazioni VIA, VAS, AIA ed AUA, finalizzato a sperimentare gli strumenti per la VIS elaborati nell'ambito dei progetti CCM VISPA e T4HIA.

Sono state effettuate le attività di controllo ispettivo previste dal piano regionale dei controlli REACH e CLP; è entrato a regime un nuovo piano di campionamento regionale su gioielli/bigiotteria e colle che si è aggiunto alle attività già consolidate in merito ai prodotti cosmetici ed inchiostri per tatuaggio.

È stato approvato dal Consiglio regionale il Piano Regionale Amianto.

Per promuovere le buone pratiche in materia di sostenibilità ed eco-compatibilità nella costruzione e/o ristrutturazione di edifici, anche in relazione al rischio radon, è stata redatta una bozza del documento "Requisiti per la nuova edificazione, la ristrutturazione e l'ampliamento di fabbricati destinati ad attività lavorative".

Per sensibilizzare la popolazione sul corretto uso della telefonia cellulare, è stata messa a disposizione da parte di ARPA un'applicazione (app) installabile su telefono cellulare, mirata a misurare l'intensità di esposizione dell'utilizzatore. Sono proseguite le attività di vigilanza su apparecchiature generanti UV, sulle loro modalità di gestione, e la misurazione strumentale delle emissioni ultraviolette delle apparecchiature generanti UV ed è stato prodotto il report.

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.

Nel 2016, tutte le ASL del Piemonte hanno adottato le indicazioni regionali per il miglioramento della qualità e il monitoraggio delle attività di sorveglianza delle malattie infettive. È stata avviata un'indagine di prevalenza delle infezioni correlate all'assistenza e antimicrobico-resistenze nelle strutture per acuti e residenziali. Per il monitoraggio dell'uso di antibiotici in ambito sanitario ospedaliero e territoriale sono stati analizzati i dati di consumo a livello regionale e di ASL ed è stato prodotto un report regionale. Sono proseguite le attività per completare l'estensione regionale delle anagrafi vaccinali. È stato identificato il laboratorio di riferimento regionale per l'identificazione dei casi di morbillo e rosolia.

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 stato approvato il documento "Politiche di offerta del test HIV in Piemonte".

È stata predisposta la circolare regionale "Indicazioni operative per l'offerta dello screening per la malattia tubercolare attiva rivolto ai migranti accolti in Piemonte nell'ambito del programma europeo Triton Frontex".

Per mantenere elevati livelli di copertura vaccinale e contrastare il fenomeno di rifiuto delle vaccinazioni in attuazione degli obiettivi del Piano nazionale di Prevenzione vaccinali (indicatore di processo), è iniziato l'aggiornamento del Piano Piemontese di Promozione delle Vaccinazioni. È stato avviato il flusso informativo sui rifiuti vaccinali a 24 mesi di vita segnalati ai PLS o MMG, iniziative con PLS e Neonatologie per i bambini nati prima della 37° settimana vaccinati per rotavirus e la progettazione della vaccinazione MPR delle donne in età fertile secondo il flusso Rubeotest da laboratori.

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 2016 attraverso il Piano regionale integrato di sicurezza alimentare (DD n. 148 del 17 marzo 2016), 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.
- Costituzione di un tavolo di collaborazione e coordinamento tra autorità competenti e altri organi di controllo che, a vario titolo, intervengono lungo le filiere agroalimentari.
- Prosecuzione degli audit di sistema e di settore nelle ASL: sono stati effettuati 6 audit sulle ACL (audit generale sulle strutture del Dipartimento di Prevenzione deputate ai controlli in materia di sicurezza alimentare e audit di settore riguardanti: sottoprodotti di O.A./TSE, carni di pollame, uova e ovoprodotti, fitosanitari).
- 7 eventi formativi sull'impiego razionale degli antimicrobici in medicina veterinaria da parte delle ASL.
- 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.
- Attuazione di interventi di vigilanza e valutazione nutrizionale nella ristorazione collettiva; prosecuzione della attività previste dal progetto di collaborazione 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.
- Attuazione del programma regionale di formazione, consistito in 13 eventi formativi organizzati dalle ASL e dal laboratorio IZS-PLV, sui diversi aspetti del controllo ufficiale.
- Sottoscrizione di intesa tra la Sanità, organizzazioni professionali della produzione e commercio di alimenti e associazioni dei consumatori, per la campagna di sensibilizzazione dei consumatori "Acquista bene, conserva meglio".

Organizzazione e governance del Piano regionale di prevenzione

Si è concluso 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, oggetto nel 2016 di importanti modifiche strutturali, relativamente alla quale è stato realizzato il primo corso per diventare Lettori di Buone Pratiche. Tutte le ASL hanno inserito propri progetti, dei quali almeno uno nuovo; 13 progetti piemontesi hanno avuto finora la valutazione di Buona Pratica. Nell'ambito del sistema di sorveglianza integrato degli incidenti stradali, sono stati aggiornati all'ultimo anno disponibile gli indicatori di impatto sanitario e mortalità, implementando nel contempo qualità e completezza dei *linkage* tra fonti correnti.

Sono state attuate le sorveglianze di popolazione, in particolare:

- raccolta dati PASSI (3120 interviste);
- raccolta dati OKkio alla Salute (coinvolte 279 classi con raccolta questionari relativi a 5492 bambini, circa 5400 genitori, 255 dirigenti scolastici);
- avvio campionamento sorveglianza Passi d'Argento previa individuazione del modello organizzativo (coordinamento SEPI ASL AL con campionamenti effettuati dalle ASL e interviste assegnate a ditta esterna; atteso di campione regionale a fine 2017);
- reportistica PASSI regionale e di tutte le ASL

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.

Nell'ambito dell'Health Equity Audit, è stato avviato un audit strutturato delle azioni PRP con un focus sull'equità.

Nel 2016 tutte le ASL hanno completato la formalizzazione dei gruppi PLP e PAISA prevista dalle indicazioni regionali. È stata formulata e consegnata alla Direzione regionale Sanità la bozza di Deliberazione relativa alla revisione del CORP. È stato avviato l'audit del Piano di prevenzione, con la costituzione di un gruppo di lavoro, la formulazione di una proposta di audit sulla governance dei PLP e l'elaborazione di una griglia per l'acquisizione di informazioni; è stato realizzato un primo corso di formazione per gli auditor delle ASL.

Nel corso del 2016 Regione Piemonte, con il supporto del DORS e delle ASL, ha organizzato circa 30 corsi di formazione a sostegno e indirizzo delle azioni del Piano.

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

RISULTATI RAGGIUNTI NELL'ANNO 2016

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.

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 Tumori - Centro di Riferimento per l'Epidemiologia e la Prevenzione dei Tumori dell'Azienda Ospedaliero Universitaria "Città della Salute e della Scienza" di Torino, membro di AIRTUM e ONS.

Le due strutture collaborano con la Regione Piemonte per la *governance* del Piano regionale di prevenzione 2014-2018, nell'ambito di una specifica azione (programma 10, azione 10.2.1 "Laboratorio della prevenzione) finalizzata a presidiare la selezione e implementazione di interventi efficaci e con i seguenti obiettivi specifici:

- selezionare pratiche di prevenzione primaria e secondaria efficaci per i fattori di rischio più rilevanti del PNP 2014-2018;

- elaborare una procedura di valutazione costo-benefici e costo-efficacia delle attività selezionate, al fine di riorientare la programmazione della prevenzione.

Nel 2016 il gruppo di lavoro multidisciplinare, composto da esperti di diverse discipline, ha realizzato un primo report di attività, mirato a mettere a punto la metodologia di lavoro e a fornire alcuni esempi di definizione delle priorità e dei programmi di prevenzione da attuare, sulla base delle evidenze scientifiche disponibili; il report è corredato di un piano di comunicazione e una strategia di coinvolgimento degli stakeholder regionali. Partendo dall'identificazione delle patologie croniche non trasmissibili che comportano in Piemonte un maggior carico di disabilità (in termini di DALYs), stimato a livello regionale attraverso dati nazionali del progetto 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 eliminando o riducendo l'esposizione ai fattori di rischio, attraverso interventi di prevenzione. Per gli interventi efficaci selezionati e sulla base della proporzione della popolazione esposta, 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.

Sono stati avviati due sottogruppi, finalizzati a sviluppare:

1. studio e predisposizione di uno strumento multilivello che permetta di stimare l'impatto e i costi necessari all'implementazione degli interventi;
2. revisione della letteratura scientifica per individuare i principali interventi efficaci.

Tre sottogruppi tematici (salute mentale, osteoarticolare, cardiovascolare/tumori) hanno selezionato alcuni interventi efficaci e iniziato la valutazione di applicabilità al contesto piemontese.

LINEA PROGETTUALE 5. GESTIONE DELLA CRONICITA'

Denominazione del progetto: Presa in carico territoriale delle persone con patologie croniche, anche rare

RISULTATI RAGGIUNTI NELL'ANNO 2016

Nell'anno 2016 è stata ulteriormente rafforzata l'attività della rete per le malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta che, a partire dal 2008 costituisce un unico bacino d'utenza. La rete è una delle prime attivate in Italia e presenta una struttura particolare che non identifica a priori dei "Centri di Riferimento" ma coinvolge tutti gli operatori del Servizio Sanitario Regionale, in primis quegli ospedalieri, permettendo una presa in carico che coniuga aspetti di appropriatezza con la vicinanza al luogo di residenza del paziente, affetto da patologie rare croniche. In particolare, nell'anno 2016 sono state portate avanti dal CMID – Centro di Coordinamento Rete Interregionale per le Malattie Rare – ASL TO2 le seguenti azioni coerenti con gli obiettivi del PSN:

1. Implementazione PDTA

Consolidamento dei PDTA preparati dagli operatori Sanitari Regionali negli anni precedenti con il supporto tecnico del CMID – Centro di Coordinamento Rete Interregionale per le Malattie Rare – ex ASL TO2 ora ASL Città di Torino;

Consolidamento dell'adozione da parte dei presidi Regionali del documento sulle problematiche anestesologiche nei pazienti adulti con patologie neuromuscolari e conseguenti deficit respiratori.

Avvio dell'attività di un gruppo di lavoro volto allo sviluppo di un PDTA a valenza regionale per le Malattie Emorragiche Congenite.

2. Promozione dei Piani Assistenziali Individuali

Consolidamento, presso l'ASL Torino 1, di un progetto per la somministrazione domiciliare di farmaci enzimatici sostitutivi a pazienti pediatriche affetti da malattia rara attraverso l'ADI Pediatrica.

Consolidamento dell'adozione di piani assistenziali individuali, con particolare attenzione alle problematiche relative all'accesso a farmaci indispensabili per la cura delle malattie rare.

3. Collaborazione con le associazioni di pazienti

Supporto alla nascita di un Forum Piemontese delle Associazioni per le Malattie Rare e coinvolgimento dei referenti del forum nelle attività del tavolo interregionale per le malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta.

Collaborazione con la Federazione Nazionale Malattie Rare – UNIAMO alla realizzazione di progetti volti a promuovere l'attenzione verso i pazienti affetti da malattie rare, anche attraverso iniziative mediatiche; In particolare è stato promosso la mostra fotografica "Rare Lives" dedicata ai

malati rari che è stata presentata, in occasione della giornata per le malattie rare presso l'AOU S. Luigi Gonzaga di Orbassano e presso l'Ospedale Hub Giovanni Bosco di Torino;
Collaborazione con l'Associazione Italiana Sclerosi Tuberosa - AST per l'organizzazione del Progetto Diamante, volto alla misurazione obiettiva delle attività svolte dai "caregivers" familiari di pazienti affetti da malattia rara;

Collaborazione con la Federazione Nazionale Malattie Rare – UNIAMO per la realizzazione del 2° Report Nazionale sulla Condizione del Malato Raro

(http://www.uniamo.org/attachments/1021_Rapporto%20MONITORARE%202016-2.pdf);

4. Adozione di un sistema regionale di classificazione delle malattie rare e analisi della situazione della rete assistenziale regionale per le malattie rare

Consolidamento dell'analisi delle patologie presenti nel registro interregionale per le malattie rare al fine di riclassificarle secondo la codifica EUCERD che verrà adottata per lo sviluppo delle Reti Europee di Riferimento per le Malattie Rare e Complesse (ERN). Tale attività è stata svolta in collaborazione con il Ministero della Salute, l'Istituto Superiore di Sanità e il Tavolo Interregionale per le Malattie Rare della Conferenza Stato-Regioni;

5. Attività di valenza nazionale

Collaborazione con il Centro Nazionale Malattie Rare – Istituto Superiore di Sanità alla realizzazione del Report Istisan Registro Nazionale Malattie Rare, strumento indispensabile per un corretto raffronto epidemiologico e sulle attività dei Centri per le malattie rare in ambito nazionale;
Collaborazione alla stesura della normativa nazionale sugli screening estesi neonatali per le malattie metaboliche.

Collaborazione con il gruppo di lavoro nazionale per l'endorsement alle strutture sanitarie della Rete Nazionale per le Malattie Rare al fine dell'inserimento negli ERN (European Reference Network for Rare and Complex Diseases)

OBIETTIVI RAGGIUNTI NELL'ANNO 2016

1. Ridefinizione della rete assistenziale per le malattie rare:

L'analisi dei dati di segnalazione al registro per le malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta ha permesso di identificare dei cluster di segnalazione e di presa in carico di pazienti affetti da gruppi omogenei di patologie rare presso le AO e le AOU della Regione Piemonte e presso l'ospedale Hub Giovanni Bosco dell'ex ASL TO2.

2. Candidatura Centri ERN

La mappatura dei presidi della rete interregionale per le malattie rare secondo la classificazione EUCERD, a cui il CMID – Centro di Coordinamento per la rete delle Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta ha partecipato nell'anno 2015, ha permesso l'*endorsement* del Ministero della Salute per 3 Aziende Sanitarie Regionali (AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, AOU San Luigi di Orbassano, ASL To2). La successiva candidatura per la partecipazione alle ERN ha portato tutte e tre le aziende a partecipare a 6 differenti ERN.

3. Implementazione e monitoraggio dei PDTA per le malattie rare adottati dalla Regione Piemonte:

E' stato consolidato il monitoraggio dell'implementazione dei PDTA per le malattie rare adottati dalla regione Piemonte utilizzando quale fonte di dati il Registro per le malattie rare. Si segnala in particolare che il numero di pazienti affetti dalle patologie oggetto dei PDTA è aumentato del 9% rispetto all'anno precedente;

4. Promozione degli incontri con le associazioni dei familiari di persone con malattia rara

Sono state consolidate le attività di collaborazione con il forum regionale delle associazioni per le malattie rare; due rappresentanti del forum partecipano alle attività del tavolo interregionale per le malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta

Sono stati effettuati numerosi incontri con il forum e con le singole associazioni per le malattie rare (cfr. indicatori).

5. Consolidamento delle attività assistenziali per le persone affette da malattia rara

Si è incrementata l'attività di collaborazione fra le ASO / AOU e le ASL per permettere la presa in carico domiciliare dei pazienti affetti da specifiche patologie rare. In particolare, l'attivazione di una collaborazione degli operatori dell'ASL Torino 1 e della Città della Salute della Scienza con lo sviluppo di specifici Piani Assistenziali Individuali ha permesso il consolidamento della domiciliarizzazione della terapia enzimatica sostitutiva per alcuni bambini che necessitavano di infusioni endovenose periodiche. Si conferma che è stata consolidata l'attività di presa in carico di problematiche anestesilogiche nei pazienti adulti con problematiche neuromuscolari e conseguenti deficit respiratori.

VERIFICA INDICATORI ANNO 2016

1. Numero di Percorsi Diagnostico Terapeutici elaborati e diffusi

È stata consolidata l'implementazione nella pratica clinica di 4 percorsi diagnostico terapeutico assistenziali. Altri 9 sono stati elaborati e sono al vaglio dell'Assessorato alla Sanità. Il PDTA per le malattie emorragiche congenite è in via di elaborazione.

2. Numero di persone che hanno ricevuto un piano assistenziale individuale:

Nel 2016 4453 pazienti hanno ricevuto un piano assistenziale individuale da parte della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta (nell'anno 2015 i pazienti erano 4130).

3. Numero di incontri con le associazioni dei familiari:

Nel 2016 sono state organizzate 3 riunioni plenarie con le associazioni per le malattie rare (27 febbraio, 10 ottobre, 13 dicembre);

4. Numero dei corsi di formazione:

- 1 master di primo livello su "Malattie Rare", tale master fornisce 60 crediti universitari;
- 1 convegno accreditato ECM su Patologie Immuni e Malattie Orfane (28-30 gennaio 2016);
- 1 campo educativo, dedicato ai pazienti, su "Autocura nel linfedema primario" (27-29 maggio 2016);

5. Produzione del rapporto di monitoraggio annuale dei casi notificati nel registro delle malattie rare:

Il report di monitoraggio annuale dei casi notificati è stato prodotto in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità: http://old.iss.it/binary/publ/cont/17_8_web.pdf

LINEA PROGETTUALE 6. RETI ONCOLOGICHE**Denominazione del progetto: Promozione della rete nazionale per i tumori rari****RISULTATI RAGGIUNTI NELL'ANNO 2016**

Il progetto ha previsto quanto segue:

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.

1.0 Problematiche di assistenza.

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 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 Orbassano e l'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino; tumori delle surreni presso l'AOU San Luigi; tumori del SIC presso l'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, sarcomi dei tessuti molli e dell'osso presso l'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, il Gradendo di Torino e l'Ircino di Candiolo; i STIGI presso il Gradendo e l'Ircismo 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.

5.0 Sviluppo del progetto educativo online

Sono stati identificati tre Responsabili per ogni singola sottosezione di studio: sarcomi tessuti molli e dell'osso; tumori neuroendocrini e tumori del SNC.

Per ogni sottosezione si dovrà fare riferimento con chiarezza a quale Linea Guida ci si riferisca.

Realizzazione di una rete regionale per la cura e lo studio dei tumori rari. In particolare:

- **Obiettivo qualitativo**

Diffusione della cultura sui TR concentrando inizialmente l'attenzione su tre aree scientifiche: sarcomi dei tessuti molli e dell'osso; tumori neuroendocrini, tumori del SNC.

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.

LINEA PROGETTUALE 6. RETI ONCOLOGICHE

Denominazione 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

RISULTATI RAGGIUNTI NELL'ANNO 2016

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.

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.

Tale gruppo ha il compito di:

- e) definire le patologie che danno origine al percorso di conservazione del tessuto gonadico o delle cellule germinali
- f) definire sul territorio regionale l'epidemiologia di tali patologie;
- g) indicare il percorso di presa in carico della paziente;
- h) Definire la rete dei centri che possono intercettare e a cui riferire sul territorio regionali le pazienti con tali patologie;
- i) 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
- j) Individuare le strutture di raccolta e conservazione del tessuto ovarico o di cellule germinali, indicando gli standard che occorre siano garantiti
- k) Programmare l'accreditamento e certificazione di qualità della biobanca
- l) 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 qualitativi

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

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.

Si vuole attivare un percorso in grado di:

1. intercettare tutte le donne che presentino queste necessità
2. offrire loro opzioni omogenee
3. attraverso una rete di professionisti che operano nelle strutture del SSR
4. con documenti e linee guida condivisi
5. in strutture qualificate
6. che possa contare su una struttura di conservazione adeguata e con standard di qualità

2. Allestimento di una biobanca dedicata

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.

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

Obiettivo quantitativo

E' stata avviata la procedura di conservazione di tessuto gonadico e cellule germinali per tutte le pazienti che ne abbiano indicazione

Rendicontazione delle spese sostenute sui Progetti Obiettivo di PSN 2016

LINEA PROGETTUALE		TITOLO DEL PROGETTO	Spese sostenute a valere sulle quote di FSR Vincolato relative a PSN 2016	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	98.139
		Svolgimento di attività di supporto al PRP in collaborazione con Osservatorio Nazionale Screening, AIRTUM, con NIEPB		
1.00	Attività Di Assistenza Primaria	Interventi per la riorganizzazione della rete regionale dell'assistenza primaria	48.408.143	
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		
		TOTALE	76.214.131	98.139