

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 1108 del 23 settembre 2024

Recepimento dell'Accordo, ai sensi del punto 8.1 dell'allegato 1 al regolamento di cui al decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, 2 aprile 2015 n. 70, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, sul documento "Il ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle reti oncologiche".

[Sanità e igiene pubblica]

Note per la trasparenza:

Con il presente provvedimento viene recepito l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, sancito in sede di Conferenza Stato-Regioni, sul documento "Il ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle reti oncologiche" e viene individuato il CRAO quale struttura di riferimento utile sia ai fini di individuare le modalità di implementazione del coinvolgimento delle associazioni dei pazienti e di attivismo civico nelle reti oncologiche sia ai fini di coadiuvare la Cabina di Regia della Sanità partecipata della Regione Veneto su tale specifico tema.

L'Assessore Manuela Lanzarin riferisce quanto segue.

In data 18 dicembre 2019 è stato siglato il Patto per la Salute 2019-2021, che costituisce un accordo finanziario e programmatico tra il Governo e le Regioni in merito alla spesa e alla programmazione del Servizio Sanitario Nazionale, finalizzato a migliorare la qualità dei servizi, a promuovere l'appropriatezza delle prestazioni e a garantire l'unitarietà del sistema. In particolare, la Scheda 14 del Patto descrive gli strumenti di accesso partecipato e personalizzato del cittadino ai servizi sanitari convenendo sulla necessità di favorire lo sviluppo di progettualità su base regionale e/o aziendale che abbiano come obiettivo quello di migliorare la comunicazione e la trasparenza sull'efficacia dei percorsi clinici e amministrativi e il coinvolgimento dei cittadini mediante l'implementazione di pratiche di partecipazione inclusive.

Con la Legge regionale n. 48/2018 la Regione del Veneto ha approvato il Piano Socio Sanitario Regionale 2019-2023 (di seguito PSSR), che tra i vari principi ha affermato anche l'importanza di "misurare la qualità dal punto di vista del cittadino, valorizzando e facilitando il contributo e la partecipazione dei cittadini nel progettare e realizzare un sistema sanitario di qualità, riconoscendo il loro ruolo di attori a pieno titolo e non considerandoli solo soggetti passivi del sistema".

La Regione del Veneto, nell'ottica di attuare e implementare una strategia regionale così come declinata dal PSSR 2019-2023 e dal Patto per la Salute, con successiva DGR n. 49 del 25 gennaio 2022 ha dato l'avvio al "Sistema coordinato per la valutazione e la valorizzazione di qualità del Sistema Socio Sanitario Regionale (SSSR)" allo scopo di promuovere ed implementare i sistemi di ascolto che siano in grado di intercettare la "voce" degli interlocutori nei diversi modi in cui si può esprimere.

Tutte le Aziende sanitarie della Regione del Veneto sono state coinvolte nei seguenti progetti specifici:

- Progetto Indagine di Clima Organizzativo, per una valutazione della qualità dal punto di vista interno sul clima delle Aziende, rivolto specificatamente ai dipendenti delle Aziende Sanitarie;
- Progetto PREMs (Patient Reported Experience Measures) per una valutazione della qualità dal punto di vista del cittadino, rivolto nello specifico ai pazienti che hanno avuto un ricovero in ospedale;
- Progetto PROMs (Patient Reported Outcome Measures) per la misurazione degli esiti e dell'esperienza con il percorso oncologico per il tumore maligno alla mammella riportati dalle pazienti, rivolto ai pazienti in cura allo IOV.

Per la progettazione, la sperimentazione e il consolidamento di tali programmi la Regione Veneto si avvale del supporto tecnico metodologico di Azienda Zero e della collaborazione del Laboratorio MeS (Management e sanità) della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa.

Inoltre, al fine di perseguire la partecipazione dei cittadini e delle loro organizzazioni, in particolare degli organismi di volontariato sia nelle fasi dell'impostazione della programmazione e sia della verifica dei risultati conseguiti, con DGR n. 1227 del 10 ottobre 2023 la Regione del Veneto ha istituito l'Assemblea permanente delle organizzazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate su tematiche sanitarie e socio sanitarie e la Cabina di Regia della Sanità partecipata della Regione del Veneto, approvando il "Modello organizzativo per la partecipazione attiva delle organizzazioni dei cittadini e dei pazienti alla

programmazione e valutazione del Servizio Sanitario regionale" e autorizzando il Direttore Generale dell'Area Sanità e Sociale a integrare gli aspetti operativi del Modello Organizzativo, anche definendo ulteriori criteri per la partecipazione delle organizzazioni dei cittadini e dei pazienti all'Assemblea, fermi i requisiti di partecipazione richiesti nel modello organizzativo.

In particolare la Cabina di Regia della Sanità partecipata della Regione Veneto, quale sede istituzionale di confronto tra le istituzioni pubbliche operanti in ambito sanitario e le organizzazioni dei cittadini e dei pazienti, ha tra le proprie funzioni quelle di:

- consultare l'Assemblea permanente delle organizzazioni dei cittadini e dei pazienti su tematiche o attività per le quali ritiene opportuno acquisirne la posizione;
- coinvolgere l'Assemblea in attività valutative a livello regionale e di promozione del coinvolgimento delle organizzazioni dei cittadini e dei pazienti a livello aziendale;
- promuovere il coinvolgimento dei cittadini e dei pazienti rappresentati dalle organizzazioni presenti in Assemblea;
- coinvolgere l'Assemblea nella co-progettazione degli interventi;
- valutare le istanze formalizzate dall'Assemblea valorizzandole negli atti di programmazione e successiva applicazione di documenti.

Per il perseguimento delle suddette funzioni possono essere invitati a partecipare alla Cabina di Regia anche altri dirigenti regionali e/o professionisti esperti su temi specifici.

All'interno di tale contesto generale, si ricorda che in ambito oncologico, con Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano (Rep. Atti 59/CSR del 17 aprile 2019) è stata approvata la revisione delle Linee guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale.

In particolare, il punto 3 del citato Accordo e il punto 10.2 del relativo allegato hanno previsto l'istituzione presso l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (AGENAS), dell'Osservatorio per il monitoraggio e la valutazione delle Reti Oncologiche. Nell'ambito di tale Osservatorio è stato istituito il Gruppo di Lavoro "Requisiti essenziali per la valutazione delle performance delle Reti Oncologiche" che ha prodotto il documento di riferimento comprendente un insieme di "requisiti essenziali di rete" utili ai fini della valutazione delle performance delle reti oncologiche. Tra i suddetti requisiti vi è anche il coinvolgimento delle associazioni di volontariato dei pazienti e di attivismo civico. Va precisato che il documento "Requisiti essenziali per la valutazione delle performance delle Reti Oncologiche", approvato dalla Conferenza permanente tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano con l'Accordo Rep. Atti 165/CSR del 26 luglio 2023 è stato già recepito dalla Regione Veneto con DGR n. 1282 del 25 ottobre 2023.

Oltre al citato Gruppo di Lavoro "Requisiti essenziali per la valutazione delle performance delle Reti Oncologiche" all'interno dell'Osservatorio è stato istituito un Gruppo di Lavoro "Diritti Esigibili" il cui obiettivo è proporre strategie volte a superare le criticità burocratiche riscontrate durante il percorso assistenziale del malato oncologico affinché all'interno di ciascuna Regione e P.A. vengano facilitate le procedure per il riconoscimento dei diritti esigibili per i pazienti oncologici.

A tal fine il Gruppo di lavoro "Diritti Esigibili" ha elaborato il documento denominato "Il ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle reti oncologiche" che è stato approvato dalla Conferenza permanente tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano con Accordo Rep. Atti n. 166/CSR del 26 luglio 2023.

A livello regionale, sempre in ambito oncologico, va ricordato che la Regione del Veneto ha confermato nel Piano Socio Sanitario Regionale (PSSR) 2019-2023, l'articolazione delle reti cliniche integrate con il territorio. Già con Deliberazione n. 2067 del 19 novembre 2013, la Giunta regionale aveva istituito, infatti, in attuazione del precedente PSSR 2012-2016 e definendone, nel contempo finalità, obiettivi e livelli, la Rete Oncologica Veneta (ROV), secondo il modello delle reti *Hub&Spoke*, riconoscendo all'Istituto Oncologico Veneto (IRCCS-IOV) il ruolo di centro *Hub* per il coordinamento, in stretta sintonia con le Aziende Ospedaliere di Padova e Verona, delle attività di alta specializzazione ed eccellenza e per altre attività condotte per conto delle Aziende ULSS del territorio. In particolare l'IRCCS-IOV, in quanto centro *Hub*, oltre a svolgere la funzione di fulcro nello sviluppo e nella verifica dell'applicazione di linee guida, ha il compito di studiare e monitorare le aree del Veneto a più alta incidenza di patologie tumorali, di favorire il trasferimento dei risultati della ricerca alle attività assistenziali, di accrescere la qualità dell'assistenza ai malati oncologici, di sperimentare nuovi modelli organizzativi al fine di potenziare e migliorare le relazioni tra le strutture della rete sanitaria, di garantire la qualificazione dei professionisti e l'aggiornamento attraverso il potenziamento delle attività di formazione e infine di sviluppare ed implementare la collaborazione e lo scambio di conoscenze con altri centri di ricerca e assistenza.

Successivamente con Deliberazione n. 1711 del 30 dicembre 2022 la Giunta regionale, al fine di efficientare sempre più il modello organizzativo delle attività oncologiche in termini di tempestività, appropriatezza, personalizzazione della diagnostica, della cura, dell'assistenza farmaceutica e protesica, ha istituito il Coordinamento regionale per le attività oncologiche (CRAO), in luogo dei soppressi Coordinamento della Rete Oncologica del Veneto (CROV) e Comitato Scientifico della Rete Oncologica

di cui alla succitata DGR n. 2067/2013, con conseguente contestuale trasferimento dei relativi compiti allo stesso CRAO, ferma restando la già prevista articolazione della ROV in Poli Oncologici (PO) di riferimento, Dipartimenti di Oncologia Clinica (DOC), Gruppi Oncologici Multidisciplinari (GOM). In particolare, il CRAO svolge un ruolo dinamico e multifunzionale delle reti oncologiche che sono tenute ad operare su diversi fronti, tra cui l'implementazione dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA), l'individuazione di centri di riferimento per patologia, la continuità assistenziale, l'integrazione con la rete delle cure palliative, l'interazione con le Agenzie Regionali per la tutela ambientale, il coinvolgimento delle Associazioni di pazienti e l'attivismo civico, i processi sociali e il supporto alla persona e al *caregiver* e supporta Regione nel raggiungimento dei numerosi obiettivi assegnati alle Aziende Sanitarie in ambito oncologico.

Da ultimo, la Regione del Veneto con Deliberazione della Giunta regionale n. 792 del 12 luglio 2024 ha recepito l'Accordo Stato-Regioni 21 settembre 2023 (Rep. Atti n. 213/CSR) sul documento "*Processo normativo e attuativo per la definizione dell'assetto della Rete Nazionale Tumori Rari*", predisposto dall'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS). Detto Accordo, nel ribadire l'importanza dell'interfaccia tra la Rete Nazionale dei Tumori Rari (RNTR) e le Reti Oncologiche Regionali (ROR), prevede un incardinamento funzionale e di *governance* all'interno del Coordinamento della ROR, in considerazione della materia oncologica trattata, delle *expertise* dei professionisti coinvolti e delle strutture e servizi prettamente di ambito oncologico, oncoematologico o pediatrico oncologico; ciò, affinché venga garantita equità nell'accesso ai migliori trattamenti destinati ai pazienti affetti da tumori rari ed efficacia della presa in carico, mediante la continuità delle cure *pre e post* ospedaliere.

La Giunta regionale, con la medesima Deliberazione, ha pertanto provveduto ad istituire, contestualmente, il "Coordinamento Regionale della Rete Tumori Rari (RTR)", con sede presso l'IRCCS-IOV e il supporto della Segreteria tecnico-scientifico-organizzativa del CRAO, che, in una prospettiva unitaria, riconosce e valorizza le diversità tra le tre famiglie di tumori rari, ovvero tumori rari solidi dell'adulto, tumori oncoematologici dell'adulto e tumori pediatrici.

Con il presente provvedimento si ritiene pertanto di completare la disciplina di settore recependo l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, Rep. Atti n. 166/CSR del 26 luglio 2023 sul documento "Il ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle reti oncologiche".

Il relatore conclude la propria relazione e propone all'approvazione della Giunta regionale il seguente provvedimento.

LA GIUNTA REGIONALE

UDITO il relatore, il quale dà atto che la struttura competente ha attestato, con i visti rilasciati a corredo del presente atto, l'avvenuta regolare istruttoria della pratica, anche in ordine alla compatibilità con la vigente legislazione statale e regionale, e che successivamente alla definizione di detta istruttoria non sono pervenute osservazioni in grado di pregiudicare l'approvazione del presente atto;

VISTO il Decreto del Ministro della Salute, di concerto con il Ministro dell'Economia e delle Finanze, n. 70 del 2 aprile 2015;

VISTA la L.R. n. 23 del 29 giugno 2012 e ss.mm.ii;

VISTA la L.R. n. 48 del 28 dicembre 2018 e ss.mm.ii;

VISTA la DGR n. 2067 del 19 novembre 2013;

VISTA la DGR n. 1711 del 30 dicembre 2022;

VISTA la DGR n. 49 del 25 gennaio 2022;

VISTA la DGR n.1227 del 10 ottobre 2023;

VISTA la DGR n. 1282 del 25 ottobre 2023;

VISTA la DGR n. 792 del 12 luglio 2024;

VISTO l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, Rep. Atti 59/CSR del 17 aprile 2019;

VISTO l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, Rep. Atti 165/CSR del 26 luglio 2023;

VISTO l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, Rep. Atti 166/CSR del 26 luglio 2023;

VISTO l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, Rep. Atti 213/CSR del 21 settembre 2023;

delibera

1. di approvare le premesse quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
2. di recepire l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, Rep. Atti n. 166/CSR del 26 luglio 2023 sul documento "Il ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle reti oncologiche" di cui all'**Allegato A**, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
3. di demandare a successivi provvedimenti del Direttore Generale dell'Area Sanità e Sociale l'attuazione delle disposizioni contenute nell'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, Rep. Atti 166/CSR del 26 luglio 2023, individuando nel CRAO la struttura di riferimento utile sia ai fini di individuare le modalità di implementazione del coinvolgimento delle Associazioni dei pazienti e di attivismo civico nelle reti oncologiche, sia ai fini di coadiuvare la Cabina di Regia della Sanità partecipata della Regione Veneto su tale specifico tema;
4. di dare atto che la presente deliberazione non comporta spesa a carico del bilancio regionale;
5. di incaricare la Direzione Programmazione Sanitaria dell'esecuzione del presente atto;
6. di pubblicare il presente atto nel Bollettino ufficiale della Regione.