

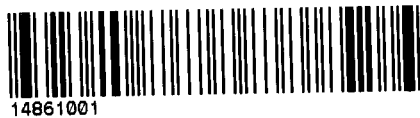


Presidenza del Consiglio dei Ministri

SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME

Codice sito 4.10/2016/63

Presidenza del Consiglio dei Ministri
CSR 0004208 P-4.23.2.10
del 22/09/2016



Al Presidente della Conferenza delle Regioni e delle
Province autonome
c/o CINSEDO
conferenza@pec.regioni.it

All'Assessore della Regione Piemonte
Coordinatore Commissione salute
assessore.sanita@cert.regione.piemonte.it

All'Assessore della Regione Emilia Romagna
Coordinatore Vicario Commissione salute
sanita@postacert.regione.emilia-romagna.it

Ai Presidenti delle Regioni e delle Province autonome
di Trento e Bolzano
(CSR PEC LISTA 3)

e p.c.

Al Ministero della Salute
- Gabinetto
gab@postacert.sanita.it
- Direzione generale della programmazione
sanitaria
dgprog@postacert.sanita.it

Al Ministero dell'Economia e delle Finanze
Gabinetto
ufficiodigabinetto@pec.mef.gov.it

Oggetto: Approvazione del documento recante il progetto " *Portale trasparenza dei servizi per la salute*" - coordinatore Regione Veneto -

Approvazione ai sensi dell' Intesa Rep. Atti n. 83/CSR del 20 aprile 2011.

Si dirama il provvedimento indicato in oggetto inviata dal Ministero della salute con nota del 21 settembre 2016, al fine dell'approvazione in questa Conferenza nella prossima seduta del 29 settembre 2016.

PZ

Il Direttore
Antonio Naddeo





Ministero della Salute

Ufficio di Gabinetto

Ministero della Salute

GAB

0009079-P-21/09/2016

I.8.e/2014/5



195691263

Alla Presidenza del Consiglio dei Ministri
Segreteria della Conferenza permanente per
i rapporti tra lo Stato, le regioni e le
province autonome di Trento e Bolzano

e p.c.

Alla Direzione generale della
programmazione sanitaria

OGGETTO: progetto "Portale della trasparenza dei servizi per la salute".

Unitamente alla presente, si trasmette il progetto di cui all'oggetto, inviato dalla Regione Veneto, con richiesta di sottoporlo all'esame della Conferenza Stato-regioni nella prima seduta utile.

Il Capo di Gabinetto
Cons. Giuseppe Chinè

Proc. 6193

**Portale della trasparenza
dei servizi per la salute**

INDICE

1. Scopo e struttura del documento	3
2. Quadro di riferimento europeo e nazionale	4
3. Descrizione del progetto, obiettivi, risultati attesi	5
4. Struttura organizzativa.....	13
5. Durata	16
6. Risorse finanziarie	17

1. Scopo e struttura del documento

1.1 Scopo del documento

Il presente documento è presentato dalla Regione del Veneto in qualità di coordinatore progettuale.

Il documento ha la finalità di articolare le attività progettuali in modo da evidenziare gli aspetti tecnico-organizzativi da considerare nelle fasi di analisi e, se confermate, nelle successive fasi di realizzazione, ed in particolare di definire i comitati/gruppi di lavoro coinvolti nella realizzazione del progetto e quindi la promozione di un'azione sinergica fra gli stessi.

1.2 Organizzazione del documento

Il Capitolo 1 fornisce una breve descrizione di scopo e struttura del documento.

Il Capitolo 2 fornisce il quadro di riferimento politico e normativo europeo e nazionale.

Il Capitolo 3 descrive obiettivi generali, obiettivi specifici di progetto e risultati attesi.

Il Capitolo 4 descrive la struttura organizzativa di progetto e il modello di conduzione delle relative attività.

Il Capitolo 5 definisce la durata del progetto ed eventuali proroghe.

Il Capitolo 6 definisce fonte ed erogazione del finanziamento nonché la macro-suddivisione tra i partner progettuali.

2. Quadro di riferimento europeo e nazionale

2.1 Normativa di riferimento a livello europeo e nazionale

Il tema dell'informazione e della comunicazione ambientale è sempre più spesso trattato nel contesto legislativo comunitario e nazionale.

La buona governance, così come definita dall'Unione Europea, è improntata su principi di trasparenza, apertura e partecipazione; le istituzioni pubbliche dovranno "aprirsi" al fine di rendere trasparenti le proprie azioni e politiche, coinvolgendo cittadini e attori della società civile nei propri processi decisionali.

In questo contesto, il D.Lgs. 19 agosto 2005, n. 195, di attuazione della Direttiva 2003/4/CE stabilisce i principi generali al fine di garantire il diritto di accesso da parte del cittadino alle informazioni cosiddette ambientali detenute dalle Autorità Pubbliche fissandone termini, condizioni e modalità di esercizio. La norma stabilisce inoltre che ogni informazione venga sistematicamente e progressivamente messa a disposizione del pubblico anche attraverso mezzi di telecomunicazione e strumenti informatici, promuovendo l'uso delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione. Il decreto legislativo citato, all'art. 2, comma 1, lett. a) e b), indica rispettivamente quale <Informazione Ambientale> "qualsiasi informazione disponibile in forma scritta, visiva, sonora, elettronica od in qualunque altra forma concernente l'ambiente", e quale <Autorità Pubblica> "le amministrazioni pubbliche statali, regionali, locali, le aziende autonome e speciali, gli enti pubblici ed i concessionari di servizi pubblici, nonché ogni persona fisica o giuridica che svolga funzioni pubbliche connesse alle tematiche ambientali o eserciti responsabilità amministrative sotto il controllo di un organismo pubblico".

In ambito sanitario, sempre in tema di comunicazione e trasparenza, va posta attenzione sugli effetti che si determineranno in applicazione della direttiva europea n. 2011/24/UE del 09/03/2011 concernente la tutela dei diritti dei pazienti che usufruiranno dell'assistenza sanitaria transfrontaliera. La Direttiva sancisce il diritto, per i cittadini appartenenti alla Comunità Europea, di recarsi in uno Stato membro (principio di libera circolazione) diverso da quello di appartenenza per ricevere assistenza sanitaria sicura e di qualità secondo principi di equità, solidarietà e non discriminazione. Obiettivi fondamentali sono la cooperazione tra i sistemi sanitari degli Stati membri, l'armonizzazione della normativa di riferimento e definizione di un sistema di informazione efficiente atto a garantire l'esercizio concreto del diritto previsto per il cittadino.

2.2 Armonizzazione delle azioni di trasparenza a livello nazionale

Al fine di assicurare da un lato l'integrazione tra le differenti fonti informative e dall'altro una comunicazione completa e priva di ambiguità, all'interno delle attività progettuali si renderà necessario effettuare una ricognizione generale delle progettualità/servizi a livello regionale/nazionale in corso di attivazione o già operativi, al fine di collegarli/armonizzarli nel presente progetto. Dalla sopra citata ricognizione dovrebbe poi scaturire un piano di integrazione e cooperazione tra tali iniziative, volto a razionalizzare gli investimenti in tal senso.

3. Descrizione del progetto, obiettivi, risultati attesi

3.1 Introduzione

La Legge 7 agosto 2012, n. 135, di conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 6 luglio 2012, n. 95, recante disposizioni urgenti per la revisione della spesa pubblica con invarianza dei servizi ai cittadini, Titolo III "Razionalizzazione e riduzione della spesa sanitaria", all'art. 15 comma 25 bis, così recita:

"Ai fini della attivazione dei programmi nazionali di valutazione sull'applicazione delle norme di cui al presente articolo, il Ministero della salute provvede alla modifica ed integrazione di tutti i sistemi informativi del Servizio sanitario nazionale, anche quando gestiti da diverse amministrazioni dello Stato, ed alla interconnessione a livello nazionale di tutti i flussi informativi su base individuale. Il complesso delle informazioni e dei dati individuali così ottenuti è reso disponibile per le attività di valutazione esclusivamente in forma anonima ai sensi dell'articolo 35 del decreto legislativo 23 giugno 2011, n. 118. Il Ministero della salute si avvale dell'AGENAS per lo svolgimento delle funzioni di valutazione degli esiti delle prestazioni assistenziali e delle procedure medico-chirurgiche nell'ambito del Servizio sanitario nazionale. A tal fine, AGENAS accede, in tutte le fasi della loro gestione, ai sistemi informativi interconnessi del Servizio sanitario nazionale di cui al presente comma in modalità anonima."

Il progetto attua le direttive generali impartite dalla normativa vigente nazionale ed europea, già citate in premessa; in particolare è stato introdotto nell'ordinamento nazionale il riconoscimento di un vero e proprio diritto soggettivo di accesso alle informazioni ambientali contenute in atti prodotti dalla Pubblica Amministrazione.

In dettaglio viene garantito:

- il diritto d'accesso all'informazione ambientale detenuta dalle autorità pubbliche, stabilendo termini, condizioni fondamentali e modalità per il suo esercizio;
- che l'informazione ambientale, ai fini della più ampia trasparenza, sia sistematicamente e progressivamente messa a disposizione del pubblico e diffusa - anche attraverso i mezzi di telecomunicazione e gli strumenti informatici - in forme o formati facilmente consultabili, promuovendo a tale fine l'uso delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione.

In specie, rispetto alle norme generali dettate in materia di accesso ai documenti amministrativi, la disciplina dettata dal citato D.Lgs. n. 195/2005 estende sia l'ambito soggettivo che quello oggettivo dell'accesso, introducendo sostanzialmente un nuovo concetto di soggetto attivamente legittimato ed oggetto del diritto di accesso.

Alla luce di quanto sopra esposto, il progetto si pone come obiettivo essenziale e necessario l'innalzamento del livello della trasparenza della comunicazione, in un'ottica di promozione della competitività nonché della cultura della legalità e dell'etica pubblica.

3.2 Obiettivi generali

Obiettivo del progetto "Portale della trasparenza dei servizi per la salute" è quello di proporre una visione della comunicazione e della trasparenza, relativamente ai servizi sanitari attraverso tre linee di intervento, privilegiando l'informazione e l'orientamento al cittadino, assoluto protagonista dell'iniziativa in parola, e assicurando l'integrazione e l'armonizzazione con quanto già sviluppato, ovvero in corso di sviluppo sul territorio e, in particolare, presso il Ministero della Salute, al fine di evitare inutili e costose sovrapposizioni o duplicazioni.

Le tre linee di intervento sono le seguenti:

1. Portale della trasparenza dei servizi della salute;
2. Programma Nazionale Esiti (PNE);

3. Direttiva 2011/24 UE – Applicazione dei diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera.

La prima linea di intervento attende la creazione di un portale aperto a tutti i cittadini e ai diversi stakeholder, finalizzato a rispondere alle esigenze informative di chi governa, di chi gestisce il servizio sanitario, di chi lo utilizza, di chi vi lavora e di chi si occupa della comunicazione e dell'informazione sulla salute e l'assistenza.

Tale portale dovrà integrare le informazioni detenute dal Ministero della Salute con quelle provenienti dalle Regioni, dalle Province autonome e dagli altri enti ed operatori del Servizio Sanitario Nazionale e sarà strutturato a sua volta su tre assi:

- la salute,
- i servizi per la salute
- il forum su salute e servizi.

Con la seconda linea di intervento, si intende mettere a disposizione del pubblico i risultati delle attività di analisi statistica effettuata dal Programma Nazionale valutazione Esiti (PNE) mediante strumenti e formati di comunicazione adatti. Il programma Nazionale Esiti, gestito da Agenas per conto del Ministero della Salute ed in collaborazione con le Regioni, sviluppa nel Sistema Sanitario Nazionale italiano la valutazione degli interventi sanitari con l'obiettivo di supportare programmi di auditing clinico senza costituire in alcun modo giudizi, pagelle, graduatorie. Obiettivi principali del PNE sono la valutazione dell'efficacia "teorica" degli interventi per i quali non sono disponibili o possibili valutazioni sperimentali, la valutazione dell'efficacia "operativa" di interventi per i quali sono invece disponibili valutazioni sperimentali, valutazione comparativa tra soggetti erogatori e/o tra professionisti, valutazione comparativa tra gruppi di popolazione, individuazione dei fattori dei processi assistenziali che determinano esiti ed auditing interno ed esterno.

Il Titolo III "Razionalizzazione e riduzione della spesa sanitaria" della Legge 7 agosto 2012, n. 135, introduce all'art. 15, comma 25 bis importanti novità in materia di gestione ed utilizzazione dei sistemi informativi sanitari nazionali. Dalle prossime edizioni di PNE sarà consentito lo sviluppo e la stima di nuovi e più validi indicatori attraverso l'utilizzazione integrata delle informazioni individuali, anonime, di tutti i sistemi informativi del SSN.

La terza ed ultima linea di intervento prevede, in applicazione della Direttiva europea 2011/24, l'entrata in vigore il 25/04/2011 con l'obbligo di renderla operativa da parte degli Stati membri entro il 25 ottobre 2013, la realizzazione di un sistema integrato in grado di relazionarsi, anche attraverso sistemi informatizzati, a banche dati, a punti di contatto regionali, collegati a loro volta con tutto il territorio. Il raggiungimento dell'obiettivo richiederà un considerevole sforzo a livello organizzativo e strutturale da parte delle amministrazioni coinvolte, ovvero Ministero della Salute, Regioni e Province Autonome e Aziende sanitarie locali; sarà necessario inoltre impiegare personale di alto profilo specializzato e competente in questioni giuridico-amministrative e mediche. Tale nuovo assetto porterà ad un maggiore impulso alla mobilità sanitaria internazionale e sarà stimolo per lo sviluppo di maggiore competitività nell'ambito dei servizi sanitari.

3.3 Obiettivi specifici

Gli obiettivi specifici del progetto, per linee di intervento, sono di seguito riportati.

3.3.1 Portale della trasparenza dei servizi della salute

Il portale deve essere conforme alle "LINEE GUIDA PER I SITI WEB DELLE PA del 2011", di cui al art. 4 della Direttiva n. 8/2009 del Ministro per la pubblica amministrazione e l'innovazione, nonché alle disposizioni contenute nel Codice dell'Amministrazione Digitale – CAD (Decreto legislativo n.

235/2010 che rinnova il quadro normativo in materia di amministrazione digitale definito nel 2005 con il Decreto legislativo n. 82). Altro riferimento è costituito dal Patto per la Sanità Digitale approvato in sede di Conferenza Stato-Regioni con Intesa del 7 luglio 2016 (Rep. Atti n. 123/CSR).

I contenuti del portale si focalizzano sui seguenti assi:

Primo asse: La salute

Secondo asse: I servizi per la salute

Terzo asse: Il forum su salute e servizi

Primo asse: La salute

- News (attualità sanitarie)
- Promozione della salute - Prevenzione (Vaccinazioni, Screening, ecc) - Stili di vita salutari
- Dizionario Medico (Malattie, Farmaci, Tecnologie diagnostiche, ecc)
- Innovazioni diagnostiche, terapeutiche e assistenziali
- Normativa e Linee Guida (diagnostiche - terapeutiche – assistenziali-accessibilità)

Secondo asse: I servizi per la salute

- Il Servizio Sanitario Nazionale (generalità)
 - Legislazione
 - Principi
 - Diritti e doveri dei cittadini
 - Diritti dei pazienti (Anagrafe Associazioni malati, volontariato ecc)
- Il Servizio Sanitario Nazionale (organizzazione)
 - I Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)
 - I servizi del SSN (per LEA)
 - Descrizione delle funzioni
 - Articolazione organizzativa generale
 - I dati generali/macro (nazionali e regionali) dei servizi del SSN
 - Dati strutturali (es.: n° strutture – posti letto – ecc)
 - Dati di funzionamento (es.: ricoveri; gg degenza; ecc)
 - Personale
 - Finanziamento attuale e trend
 - Spesa
 - trend
 - per funzioni e livelli di assistenza, spesa pro-capite
 - farmaceutica
 - Formazione (caratteristiche e spesa)
 - Ricerca e Innovazione (caratteristiche e spesa)
- Anagrafe Servizi Regionali
 - Anagrafe Aziende sanitarie (ASL – AO – AOU – IRCCS, ecc)
 - Anagrafe Ospedali
 - *Caratteristiche generali*
 - *Denominazione*
 - *Tipologia (AO/presidio ASL/priv accr ecc)*
 - *Indirizzo, recapiti e link WEB*
 - *Georeferenziazione*

- *Articolazione organizzativa (Dipartimenti, UOC, UOS, servizi, ecc) e per ognuna*
 - *Posti letto*
 - *Personale (Numero, tipologia, ecc)*
 - *Ricoveri, trend, attrazione extra-regionale, ecc*
 - *Prestazioni offerte*
 - *Volumi attività per specifici interventi (es by-pass coronarie)*
 - *Curricula dei Responsabili UOC*
 - *Pareri dei cittadini*
 - *Tempi di attesa*
 - *esami diagnostici*
 - *ricoveri*
 - *interventi*
 - *Modalità di prenotazione*
 - *Carta dei Servizi*
 - *Accesso modulistica on-line*
 - *Indicatori qualità*
 - *Riconoscimenti - Premi - Certificazioni*
 - *Anagrafe Assistenza Territoriale (cfr schema anagrafe ospedali per quanto applicabile)*
 - *Il sistema dell'Assistenza Primaria*
 - *L'Assistenza Specialistica ambulatoriale*
 - *I servizi territoriali*
 - *L'assistenza domiciliare*
 - *I Consultori familiari*
 - *Gli Hospice*
 - *Il sistema di riabilitazione*
 - *Istituti di riabilitazione territoriale*
 - *Servizi residenziali e semiresidenziali*
 - *I servizi residenziali e semiresidenziali*
 - *Anziani non autosufficienti e demenze senili*
 - *Salute mentale adulti e minori*
 - *Disabilità psichica*
 - *Dipendenze patologiche*
 - *Anagrafe Dipartimenti Prevenzione (cfr schema anagrafe ospedali per quanto applicabile)*
 - *Sanità Pubblica*
 - *Sicurezza alimentare e nutrizione*
 - *Tutela della salute e sicurezza dei lavoratori*
 - *Sanità veterinaria*
- *Centri riferimento*
 - *Istituti di ricerca (IRCCS)*
 - *Centri per interventi di alta specializzazione o malattie rare*
- *Valutazione qualità servizi*
 - *Salute*
 - *Accessibilità*
 - *Sicurezza*

- Efficacia
 - volumi
 - appropriatezza
 - esiti
- Risorse
 - Efficienza
- Diritti
 - Centratura sul paziente
 - Qualità percepita cittadini e utenti
- Equità

Terzo asse: Forum su salute e servizi

- Domande
- Chat
 - con argomenti predeterminati
 - con argomenti proposti dagli utenti
- FAQ

3.3.2 Programma Nazionale Esiti (PNE)

Il portale per la trasparenza dei servizi per la salute costituisce uno strumento per la pubblicazione e diffusione dei risultati elaborati nell'ambito del PNE. In questi anni di applicazione, le strategie di diffusione e di comunicazione dei risultati del PNE all'interno delle Regioni, hanno favorito il suo utilizzo come strumento di miglioramento dell'efficacia e dell'appropriatezza a livello di singolo ospedale e a livello regionale. L'analisi temporale degli indicatori di esito ha permesso e permette di valutare i cambiamenti prodotti, evidenziando le eterogeneità geografiche e per singola struttura. Il PNE continua, dunque, a contribuire in maniera importante in favore di tutti i livelli di governance al processo di miglioramento continuo dell'assistenza erogata, garantendo la possibilità del confronto nazionale.

Obiettivi principali del PNE sono:

- valutazione osservazionale dell'efficacia "teorica" (efficacy) di interventi sanitari per i quali non sono possibili/disponibili valutazioni sperimentali (RCT);
- valutazione di nuovi trattamenti/tecnologie per i quali non sono disponibili studi sperimentali;
- valutazione osservazionale dell'efficacia "operativa" (effectiveness) di interventi sanitari per i quali sono disponibili valutazioni sperimentali di efficacia;
- valutazione della differenza tra l'efficacia dei trattamenti quando stimata in condizioni sperimentali rispetto a quella osservata nel "mondo reale" dei servizi ed il relativo impatto;
- valutazione comparativa tra soggetti erogatori e/o tra professionisti con applicazioni possibili in termini di accreditamento, remunerazione, informazione dei cittadini/utenti, con pubblicazione dei risultati di esito di tutte le strutture per "empowerment" dei cittadini e delle loro associazioni nella scelta e nella valutazione dei servizi;
- valutazione comparativa tra gruppi di popolazione (per livello socioeconomico, residenza, etc), soprattutto con riferimento a programmi di valutazione e promozione dell'equità;
- individuazione dei fattori dei processi assistenziali che determinano esiti ad esempio: stimare quali volumi minimi di attività sono associati ad esiti migliori delle cure e usare i volumi minimi come criterio di accreditamento;

- auditing interno ed esterno.

Ciascuna delle suddette applicazioni ha diverse metodologie e differenti modalità di comunicazione, da valutare soprattutto con riferimento ai possibili effetti positivi e negativi, da esse scaturenti taluni già valutati in letteratura. È necessaria un'attenta valutazione a priori per ogni applicazione, non solo dal punto di vista sanitario e/o organizzativo, ma anche economico e sociale. In particolare, la eventuale informazione diretta ai cittadini sui risultati di singoli servizi e/o soggetti erogatori richiede oggi programmi nazionali e regionali molto articolati di comunicazione per ottimizzare gli effetti positivi e limitare quelli negativi.

La Legge 7 agosto 2012, n. 135, introduce importanti novità in materia di gestione ed utilizzazione dei sistemi informativi sanitari a livello nazionale e consentirà, dalle prossime edizioni di PNE lo sviluppo e la stima di nuovi e più validi indicatori attraverso l'utilizzazione integrata delle informazioni individuali, in modalità anonima, di tutti i sistemi informativi del SSN. Queste nuove opportunità consentiranno non solo un ulteriore sviluppo ed una maggiore validità delle stime di esito dell'assistenza ospedaliera, ma soprattutto lo sviluppo di validi indicatori di esito delle cure primarie, ambulatoriali e della continuità assistenziale.

La stessa norma stabilisce che il Ministero della salute si avvale dell'AGENAS per lo svolgimento delle funzioni di valutazione degli esiti delle prestazioni assistenziali e delle procedure medico-chirurgiche nell'ambito del Servizio sanitario nazionale. L'Agenzia per questa attività utilizza i sistemi informativi interconnessi del NSIS.

Per tale ragione la struttura organizzativa del PNE è costituita all'interno di AGENAS come di seguito riportato:

- Direzione scientifica, segreteria e coordinamento;
- Comitato PNE, composto da rappresentanti di Regioni, Province Autonome ed istituzioni scientifiche;
- Centro di riferimento operativo per la progettazione, gestione, disegno ed analisi dati e gestione sito web;
- Rete dei programmi regionali di valutazione di esito.

Infine si rappresenta che la legge 28 dicembre 2015, n. 208, recante *“Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato”* (legge di stabilità 2016), all'articolo 1 comma 522, prevede che *“(...) Gli enti del Servizio sanitario nazionale, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica, attivano, altresì, un sistema di monitoraggio delle attività assistenziali e della loro qualità, in raccordo con il sistema di monitoraggio regionale di cui all'articolo 4, comma 4, del decreto-legge 13 settembre 2012, n. 158, convertito, con modificazioni, dalla legge 8 novembre 2012, n. 189, e in coerenza con il programma nazionale valutazione esiti, pubblicando entro il 30 giugno di ogni anno i relativi esiti”*.

3.3.3 Direttiva 2011/24 UE – Applicazione dei diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera

I temi della “comunicazione” e della “trasparenza” assumono una centralità rilevante in ambito sanitario quali punti cardine della tutela dei valori e dei principi comuni condivisi dai sistemi sanitari di tutti i Paesi dell'Unione Europea:

- universalità ed accesso ad un'assistenza sanitaria di elevata qualità;
- equità e solidarietà;
- non discriminazione nel trattamento dei pazienti.

La Direttiva 2011/24/UE del Parlamento europeo e del Consiglio recante l'applicazione dei diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera è ufficialmente entrata in vigore il 25 aprile 2011. Così come previsto dall'art. 21 gli Stati membri dovranno farsi carico dell'onere di renderla operativa entro due anni (il termine fissato è il 25 ottobre 2013), adottando a tal fine tutte quelle disposizioni legislative, regolamentari e amministrative necessarie per raggiungere gli obiettivi da essa sanciti. La recente normativa mira essenzialmente ad eliminare gli ostacoli che impediscono ai malati di cercare cure in altri Paesi dell'UE, formalizzando così un diritto sancito dalla giurisprudenza della Corte di giustizia dell'Unione Europea, in attuazione del principio della libera circolazione dei servizi previsto dai Trattati comunitari.

Al fine di garantire ai pazienti la possibilità di compiere una scelta informata e di instaurare un elevato livello di "fiducia" tra paziente e prestatore di assistenza sanitaria è indispensabile che le informazioni sulle opzioni terapeutiche, la qualità dei servizi e la normativa applicabile siano fruibili ed accessibili in modo chiaro, trasparente e in grado di fugare ogni possibile illecito nell'ambito sanitario europeo.

Una delle priorità sancite dalla Direttiva 2011/24/UE, è quella di offrire ai cittadini tutte le informazioni relative ai prestatori di assistenza sanitaria (ivi comprese le informazioni sul diritto di un prestatore specifico di prestare servizi o su ogni restrizione al suo esercizio), alle procedure di denuncia e ai meccanismi di tutela, nonché alle possibilità giuridiche ed amministrative disponibili per risolvere le controversie, anche in caso di danni derivanti dall'assistenza sanitaria transfrontaliera.

Onde conseguire tale risultato, l'art. 6 della Direttiva in questione, prevede che "Ogni Stato membro designa uno o più punti di contatto nazionali per l'assistenza sanitaria transfrontaliera".

Il Punto di contatto di ogni Stato permette al paziente di compiere una scelta informata più adeguata al suo caso clinico e rappresenta il punto di raccordo tra gli utenti, i prestatori di assistenza sanitaria, gli Stati membri e la Commissione.

Nel nostro Paese in data 5 aprile 2014 è stato istituito presso il Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, il Punto di contatto nazionale, che risponde alle richieste dei cittadini italiani e stranieri, delle Regioni e delle ASL, delle associazioni, ed inoltre interagisce con i National Contact Point (NCP) degli altri Stati Membri e con la Commissione Europea. Inoltre è stata creata un'apposita Area Web nel portale del Ministero dedicata alle cure nell'UE, con una specifica sezione dedicata al NCP. Il cittadino (sia italiano che di un altro Stato Membro), compilando un modulo di richiesta di informazioni, può rivolgersi direttamente al Punto di Contatto Nazionale.

Il nostro Paese con il decreto legislativo 4 marzo 2014, n. 38, ha dato attuazione alla direttiva 2011/24/UE concernente l'applicazione dei diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera, nonché alla direttiva 2012/52/UE, comportante misure destinate ad agevolare il riconoscimento delle ricette mediche emesse in un altro Stato membro.

Mediante l'esperienza, le conoscenze e la professionalità maturate in tale ambito a livello nazionale e internazionale, si intende promuovere l'ulteriore sviluppo dell'assistenza transfrontaliera in accordo con i diversi stakeholder in relazione a quanto previsto dal richiamato decreto legislativo n. 38 del 2014. Inoltre sarà predisposto un report sui flussi dell'assistenza transfrontaliera ai sensi della Direttiva 2011/24/UE e una relazione sull'attività svolta per l'implementazione delle disposizioni del citato decreto. Sarà inoltre necessario avvalersi di personale specializzato e competente, sia in merito alle questioni giuridiche ed amministrative, sia in merito alle questioni mediche e agli aspetti statistico-informatici, nonché con conoscenze linguistiche.

3.4 Risultati attesi

I risultati attesi sono così riassumibili:

- sviluppare l'autonomia e l'empowerment dei cittadini attraverso l'alfabetizzazione sulla salute e sul sistema di offerta sanitaria;
- diffondere la conoscenza del Servizio Sanitario Nazionale attraverso l'aggiornamento continuo dei dati di attività e di funzionamento a livello nazionale e regionale;
- facilitare l'utilizzabilità dei servizi sanitari e socio-sanitari attraverso le informazioni relative alle caratteristiche strutturali e funzionali della rete di offerta nei singoli sistemi regionali, anche ai fini della Direttiva UE sull'assistenza sanitaria transfrontaliera;
- diffondere la cultura della validità scientifica (EBM – Evidence Based Medicine) degli interventi sanitari e socio-sanitari;
- diffondere la cultura della qualità (efficacia, sicurezza, personalizzazione/ accettabilità, accessibilità, efficienza, equità) e della sua valutazione, che prevede anche la pubblicazione del Programma Nazionale Esiti;
- favorire la partecipazione dei cittadini attraverso l'utilizzo di strumenti interattivi.

3.5 Strumenti

Nell'ambito del portale verranno utilizzate fonti informative già presenti all'interno dei vari livelli del SSN (nazionale, regionale, aziendale), avendo cura di mantenere la responsabilità del dato (qualità, aggiornamento, ecc.) in capo al titolare del dato stesso. In tal senso l'architettura del portale si pone in coerenza con le indicazioni della Legge 7 agosto 2012, n. 135 che, all'articolo 15, comma 25-bis, individua in capo al Ministero della Salute la competenza relativa all'integrazione di tutti i sistemi informativi del Servizio sanitario nazionale, anche quando gestiti da diverse amministrazioni dello Stato.

4. Struttura organizzativa

Il progetto prevede la partecipazione della Regione del Veneto in qualità di Amministrazione capofila e coordinatore progettuale, del Ministero della Salute, delle Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano, dell'Agencia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS), dell'Istituto Superiore di Sanità e dell'Agencia Italiana del Farmaco.

La Conferenza Stato Regioni, inoltre, collaborerà con i suddetti partner al fine della definizione dei criteri per la Governance del portale.

4.1 Ruolo della Regione del Veneto

La Regione del Veneto ha il ruolo di ente capofila del progetto in parola. E' inoltre coordinatore progettuale, attraverso il Dirigente del Settore Sistema Informativo SSR della Sezione Controlli Governo e Personale SSR, struttura afferente all'Area Sanità e Sociale.

La Regione è incaricata del coordinamento e dell'approvazione dei piani attuativi finalizzati alla realizzazione del progetto, dell'approvazione di ogni documento progettuale, nonché della predisposizione e sottoscrizione degli atti che andranno a disciplinare i rapporti tra le parti.

La Regione del Veneto provvederà – nel rispetto della normativa vigente – all'acquisizione dei servizi e delle forniture (integrazioni delle fonti informative, hardware e software, ecc...) finalizzati alla realizzazione e alla gestione della struttura tecnologica informatica.

In qualità di ente coordinatore la Regione del Veneto sarà referente finanziario del progetto.

4.2 Ruolo del Ministero della Salute

Il Ministero della Salute avrà il compito di incaricare formalmente e coordinare la Cabina di Regia (alla quale verrà demandata l'individuazione dei requisiti scientifici, editoriali e gestionali/operativi per la realizzazione del progetto) del Portale oltre a garantire la presenza e la partecipazione nei gruppi di lavoro e nei comitati di progetto.

Inoltre attraverso competenti figure professionali, il Ministero della Salute collaborerà con gli organi individuati per la conduzione del progetto al fine di definire e validare i contenuti scientifici progettuali, mettendo a disposizione le proprie conoscenze e le fonti informative istituzionali, nel rispetto della normativa vigente. Inoltre il Ministero della Salute collaborerà con gli organi deputati alla conduzione del progetto attraverso le figure professionali rispettivamente competenti nelle tematiche sopracitate.

4.3 Ruolo delle Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano

Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano metteranno a disposizione le competenze, esperienze e conoscenze dei livelli locali, utili alla gestione e realizzazione del progetto.

4.4 Ruolo dell'Agencia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS)

AGENAS gestirà, in accordo con l'Ente capofila, le attività progettuali di tipo gestionale/operativo. AGENAS coordinerà le attività di esecuzione del progetto, raccordandosi e collaborando con la Regione del Veneto e con i fornitori affidatari dei servizi tecnici informatici, provvedendo alla redazione di un "programma operativo", di un "cronoprogramma" e di un "progetto esecutivo" da sottoporre ad approvazione, nonché curando la predisposizione di relazioni illustrative sullo stato

di avanzamento lavori (SAL) e sui relativi costi, compresa la relazione finale attestante i risultati raggiunti.

4.5 Ruolo dell'Istituto Superiore di Sanità

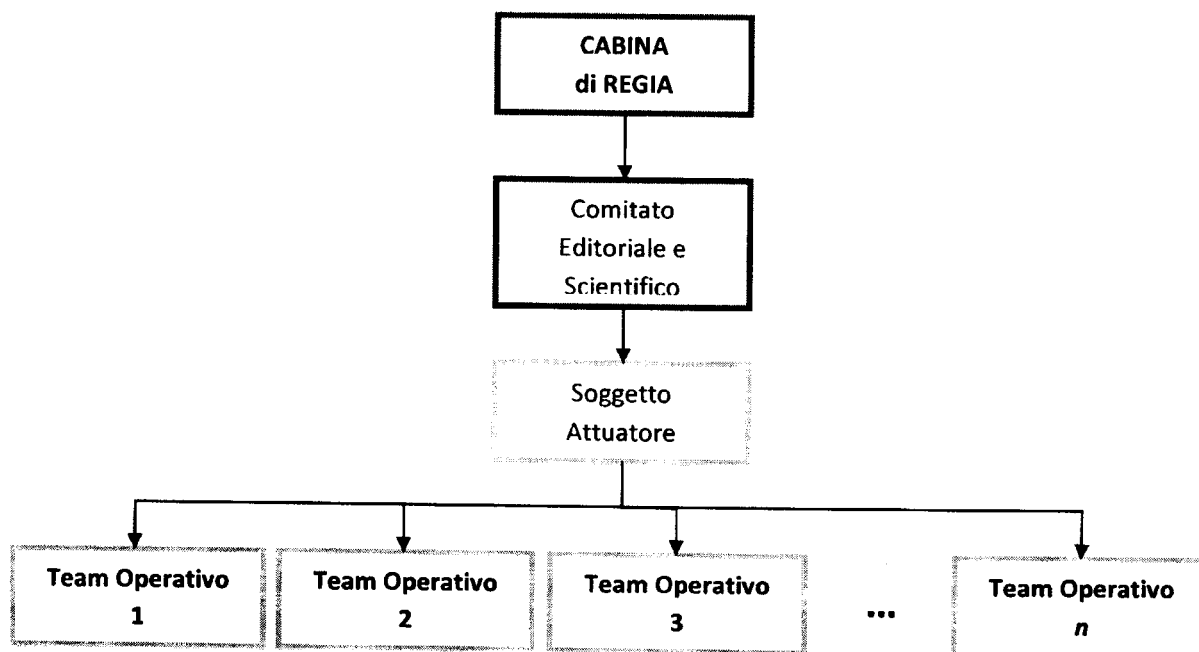
Attraverso competenti figure professionali, l'Istituto Superiore di Sanità collaborerà con gli organi individuati per la conduzione del progetto al fine di definire e validare i contenuti scientifici progettuali, anche mettendo a disposizione le proprie banche dati.

4.6 Ruolo dell'Agenzia Italiana del Farmaco

Attraverso competenti figure professionali, l'Agenzia Italiana del Farmaco collaborerà con gli organi individuati per la conduzione del progetto al fine di definire e validare i contenuti scientifici progettuali, mettendo a disposizione le proprie competenze e le proprie banche dati.

4.7 Modello di conduzione

La conduzione del progetto è affidata a unità di governo con precisi ruoli e responsabilità, come da seguente modello:



Cabina di Regia (coordinatore Ministero della Salute): svolge funzioni di indirizzo, monitoraggio, validazione e revisione delle attività previste nel progetto. Deve individuare i requisiti scientifici, editoriali e gestionali/operativi per la realizzazione del progetto. La Cabina di Regia decide, inoltre, sull'uso del budget assegnato al progetto e supervisiona la gestione e l'uso delle informazioni ricevute dai diversi soggetti partecipanti, nonché le modalità di esecuzione del progetto stesso, oltre a verificare l'attuazione degli obiettivi del crono programma.

Componenti:

Il Direttore Generale del Servizio sanitario regionale della Regione Veneto o suo delegato

Il Direttore Generale dell'Agenas o suo delegato

Tre nominativi individuati dal Ministro della Salute, tra cui sarà individuato un coordinatore.

Comitato Editoriale e Scientifico (coordinatore Ministero della Salute): definisce i tempi di realizzazione e ne segue le fasi attuative monitorando la coerenza con gli obiettivi da perseguire ed elabora le linee generali tracciate dalla Cabina di Regia con maggiore dettaglio, producendo documenti e specifiche più approfondite rispetto ai prodotti attesi. Si rapporta con i partner di progetto, e qualora necessario con altri enti del SSN e società scientifiche di settore, per gli aspetti di tipo scientifico. Risponde alla Cabina di Regia ed è nominato dal Ministero della Salute.

Componenti:

Due nominativi individuati dalla Regione Veneto

Due nominativi individuati dal Ministero della Salute

Un nominativo individuato da AGENAS

Un nominativo individuato dall'Istituto Superiore di Sanità

Un nominativo individuato dall'Agenzia Italiana del Farmaco

Altri due componenti regionali.

Soggetto Attuatore - AGENAS (coordinatore AGENAS): sviluppa il programma operativo del portale, lo sottopone al Comitato Editoriale e Scientifico e ne cura operativamente l'attuazione; è preposto alla produzione delle specifiche per la realizzazione del portale. Monitorizza e verifica lo stato di avanzamento delle implementazioni e l'adozione da parte degli attori individuati degli strumenti realizzati. Si rapporta con i Team Operativi per i quali deve garantire il raccordo ed il coordinamento. Propone al Comitato Editoriale e Scientifico (il quale deve approvarli) la creazione e la composizione dei Team Operativi. Risponde al Comitato Editoriale e Scientifico.

Team Operativi: hanno il compito di esaminare le caratteristiche dei prodotti attesi e tradurli in specifiche tecniche necessarie alla realizzazione; hanno compiti specifici, ripartiti in base agli obiettivi stabiliti nel progetto Portale. I componenti dei Team Operativi vengono proposti dal Soggetto Attuatore ed approvati dal Comitato Editoriale.

5. Durata

Il progetto prevede una durata pari a n. 36 (trentasei) mesi, con decorrenza dalla sottoscrizione di tutte le convenzioni/accordi necessari all'implementazione del progetto.

Eventuali proroghe potranno essere autorizzate solo previo accordo scritto tra i partner di progetto, senza oneri aggiuntivi.

6. Risorse finanziarie

6.1 Finanziamento

Il valore complessivo del progetto ammonta ad euro 6.000.000,00, interamente a carico del finanziamento nazionale.

Il Comitato Interministeriale per la programmazione Economica - CIPE ha provveduto con propria deliberazione dell'8 novembre 2013 ad assegnare alla Regione del Veneto l'importo di euro 6.000.000,00, a valere sui fondi accantonati del SSN anno 2011 (delibera CIPE 16/2012), prevedendo inoltre la seguente erogazione:

- 70%, pari a complessivi euro 4.200.000,00, alla data di entrata in vigore della citata deliberazione;
- 30% massimi (saldo progettuale), pari a complessivi euro 1.800.000,00, a seguito della presentazione di una relazione finale da parte di AGENAS attestante i risultati raggiunti rispetto agli obiettivi progettuali.

6.2 Pianificazione esecutiva, distribuzione del finanziamento ed erogazioni

A seguito della progettazione esecutiva e della pianificazione dettagliata delle attività e dell'assegnazione di ogni relativo task verrà individuata la distribuzione del finanziamento.

I finanziamenti ai singoli partner, così come verranno individuati, saranno trasferiti a seguito del ricevimento da parte della Regione del Veneto delle tranches di finanziamento nazionale.