

PROGETTO

Accordo, ai sensi dell'articolo 1, comma 34 e 34bis, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, tra il Governo, e Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero della salute di linee progettuali per l'utilizzo da parte delle Regioni delle risorse vincolate per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2017.

[Rep. Atti n. 181/CSR del 26 ottobre 2017]

1. Regione proponente: Puglia

2. Titolo del progetto: Attività dei Network Nazionali ONS, AIRTUM e NIEBP a supporto del Piano nazionale Prevenzione 2014 - 2018

3. Linea progettuale: linea n. 4

4. Referente (dirigente per ogni regione)

Dr.ssa Francesca Zampano - Dirigente Sezione Promozione della Salute

Indirizzo Via Gentile, 52 - BARI

Tel. 080/5403562

[e-mail: f.zampano@regione.puglia.it](mailto:f.zampano@regione.puglia.it)

5. Durata del progetto: Anni 2017-2018 (con possibilità di estendere al 2019, scadenza dell'attuale PNP)

6. Aspetti finanziari:

Importo assegnato a valere su quota vincolata FSN 2017: € 18.124.546,00

Per l'anno 2017, il finanziamento previsto per tale progetto è di € 90.623,00, da suddividersi equamente tra i tre Network nazionali ONS, NIEBP e AIRTUM.

La copertura finanziaria degli anni 2018 (2019) dovranno trovare copertura rispettivamente nell'importo assegnato a valere su quota vincolata del FSN 2018 e 2019.

Contesto:

Il Piano Nazionale 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 al Piano Nazionale Prevenzione viene assicurata da tre reti nazionali costituite nello specifico dall'Osservatorio nazionale Screening (ONS), dall'Evidence-based prevention (NIEBP) e dall'Associazione italiana registri Tumori (AIRTUM), a cui con l'articolo 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 ... venga destinato alla linea progettuale per le attività di supporto al PNP medesimo da parte dei tre network" sopra citati.

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 (articolo 2 bis della legge 138 del 2004) individuava l'ONS come strumento tecnico a supporto sia delle Regioni, per l'attuazione dei

programmi di screening, che del Ministero della Salute, per la definizione delle modalità operative, il monitoraggio e la valutazione dei programmi.

L'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM) è l'Associazione che coordina i 49 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), valutazione di impatto degli screening oncologici, programmazione sanitaria (pianificazione di interventi), supporto della ricerca e valutazione del rischio. La sede legale dell'Associazione è Milano, Via Ricciarelli, 29. La Banca dati dei RT è collocata presso ISPO, Firenze.

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.

Obiettivi:

Gli obiettivi di questa linea progettuale specifici per i tre Network sono i seguenti:

Osservatorio Nazionale Screening

- 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 quality assurance

Associazione Italiana Registri Tumori

- Estensione progressiva della copertura della registrazione regionale e nazionale dei Registri Tumori
- Accreditamento 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

Network per l'Evidence Based Prevention

- Supporto alle Regioni per la pianificazione e valutazione dei piani regionali di prevenzione, 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 del Progetto:

Gli obiettivi del progetto verranno perseguiti attraverso le seguenti attività.

OSSERVATORIO NAZIONALE SCREENING (ONS), nell'ambito delle attività a supporto scientifico alla pianificazione nazionale e alla programmazione regionale e di supporto al miglioramento della 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 colo rettale; 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 multi disciplinari sia di corsi a livello nazionale, sia l'apertura a professionisti di altre Regioni dei corsi che si tengono in una Regione per i propri operatori di screening, sia a corsi FAD, sia all'utilizzo di piattaforme già esistenti in una data regione etc. In particolare saranno 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 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 etc) a disposizione di tutte le Regioni. Valutazione del materiale informativo prodotto dai singoli centri.

ASSOCIAZIONE ITALIANA REGISTRI TUMORI (AIRTUM), nell'ambito delle attività di supporto scientifico ed organizzativo all'attività dei Registri Tumori accreditati ed 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.
 4. *Tempestività dei dati*
Favorire la tempestività dei dati: si stanno adottando procedure di automazione soprattutto per le regioni che coprono aree ampie (Lazio e Veneto), 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*
Formazione attraverso corsi di formazione a livello frontale, corsi di base ed 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 ed 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.

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 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.
2. *Risposta a quesiti specifici provenienti dalle Regioni, riguardo all'efficacia di specifici interventi*

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.

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.

3. *Horizon scanning, ovvero ricerca attiva di interventi e programmi innovativi.*

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.

4. *Formazione e disseminazione delle evidenze*

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.

Indicatori

Gli indicatori specifici per Network sono i seguenti:

Osservatorio Nazionale Screening

- 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

Associazione Italiana Registri Tumori

- 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).
- Pubblicazione annuale del Volume "I numeri del cancro in Italia".
- Pubblicazione del Volume "Rapporto AIRTUM sui trend temporali".

Network per l’Evidence Based Prevention

- 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 (ad esempio: è efficace lo screening per l’autismo?)
- 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

Cronogramma

Osservatorio Nazionale Screening

Anno	2017												2018												2019			
Mese	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4
Predisposizione schede* per la raccolta dei dati		X	X	X																								
Invio schede alle regioni				X												X												X
Ricezione dati prima parte della survey, verifica dati					X	X	X										X	X	X									
Analisi dei risultati prima parte e produzione indicatori									X	X	X										X	X	X					
Ricezione dati seconda parte della survey, verifica dati									X	X	X										X	X	X					
Analisi dei risultati seconda parte e produzione indicatori									X	X	X	X	X	X	X	X	X	X										
Produzione rapporto per ciascuna regione													X												X			
Presentazione risultati convegno ONS													X												X			
Diffusione dei risultati (sito ONS), pubblicazioni, ...																X	X	X	X						X	X	X	X

* schede relative alla survey nazionale.

Associazione Italiana Registri Tumori

Anno	2017												2018												2019			
Mese	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4
Formazione	X	X	X	X	X	X			X	X	X	X	X	X			X	X	X			X	X	X				
Accreditamento		X	X						X	X	X	X	X	X			X	X					X	X	X	X		
Aggiornamento Banca Dati AIRTUM	X	X							X	X			X	X			X	X				X	X	X				
Aggiornamento del sito internet ITACAN									X	X	X	X	X	X											X	X	X	X
Pubblicazione de "I numeri del cancro in Italia".	X	X	X	X	X	X			X				X	X	X	X	X	X			X				X	X	X	X
Pubblicazione del "Rapporto AIRTUM sui trend temporali".									X	X	X	X	X	X	X	X	X	X										

Network per l'Evidence Based Prevention

Anno	2017												2018												2019			
Mese	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4
completamento e aggiornamento della Matrice		X	X	X					X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
identificazione delle "Antenna" del NIEBP														X	X	X	X											X
formazione delle "antenne"																	X	X	X									
3 eventi formativi interregionali																	X				X				X			
supporto alla programmazione																	X	X	X		X	X	X	X	X	X	X	X

Anno	2017												2018												2019				
Mese	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	
risposta ad almeno 5 quesiti di efficacia																	X	X	X				X	X	X	X	X	X	
inizializzazione dell'horizon scanning			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
supporto alla valutazione																	X	X	X		X	X	X	X	X	X	X	X	
diffusione risultati																					X	X	X	X	X	X	X	X	