

IL PRESIDENTE DELLA REGIONE  
Renzo TESTOLIN

IL DIRIGENTE ROGANTE  
Massimo BALESTRA

Verbale di deliberazione adottata nell'adunanza in data 27 novembre 2023

In Aosta, il giorno ventisette (27) del mese di novembre dell'anno duemilaventitré con inizio alle ore otto e cinque minuti, si è riunita, nella consueta sala delle adunanze sita al secondo piano del palazzo della Regione - Piazza Deffeyes n.1,

---

REFERTO DI PUBBLICAZIONE

Il sottoscritto certifica che copia della presente deliberazione è in pubblicazione all'albo dell'Amministrazione regionale dal \_\_\_\_\_ per quindici giorni consecutivi, ai sensi dell'articolo 11 della legge regionale 23 luglio 2010, n 25.

Aosta, lì

IL DIRIGENTE  
Massimo BALESTRA

---

LA GIUNTA REGIONALE DELLA VALLE D'AOSTA

Partecipano alla trattazione della presente deliberazione :

**Il Presidente della Regione Renzo TESTOLIN**

e gli Assessori

**Luigi BERTSCHY - Vice-Presidente**

**Marco CARREL**

**Luciano CAVERI**

**Giulio GROJACQUES**

**Jean-Pierre GUICHARDAZ**

**Carlo MARZI**

**Davide SAPINET**

Svolge le funzioni rogatorie il Dirigente della Struttura provvedimenti amministrativi, Sig. Massimo BALESTRA

È adottata la seguente deliberazione:

N. **1410** OGGETTO :

RECEPIMENTO DELL'ACCORDO REP. ATTI N. 16/CSR DEL 26 GENNAIO 2023, AI SENSI DELL'ARTICOLO 8, COMMA. 6, DELLA L. 131/2003 N. 131, CONCERNENTE IL PIANO ONCOLOGICO NAZIONALE (PON) 2023-2027. APPROVAZIONE DELLE LINEE STRATEGICHE REGIONALI DI ATTUAZIONE DEL PON 2023-2027 E DELLA REALIZZAZIONE DELL'AGENDA DEL PAZIENTE ONCOLOGICO, FINANZIABILE AI SENSI DEL D.M. SALUTE IN DATA 8 NOVEMBRE 2023.

L'Assessore alla sanità, salute e politiche sociali, Carlo Marzi, richiama i seguenti atti statali:

- il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni ed integrazioni, recante norme per la razionalizzazione del Servizio sanitario nazionale a norma dell'articolo 1 della legge 30 novembre 1998, n. 419 ed in particolare l'articolo 2, comma 2, che attribuisce alle Regioni la determinazione dei principi sull'organizzazione dei servizi e sull'attività destinata alla tutela della salute e le attività di indirizzo tecnico, promozione e supporto nei confronti delle Aziende USL;
- il decreto ministeriale 2 aprile 2015 n. 70 (Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera);
- il dPCM 12 gennaio 2017 (Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502), che determina i livelli essenziali di assistenza ed in particolare il nomenclatore prestazioni assistenza specialistica ambulatoriale di cui all'allegato 4 che individua i test a carico del SSN;
- la legge 22 marzo 2019, n. 29 (Istituzione e disciplina della Rete nazionale dei registri dei tumori e dei sistemi di sorveglianza e del referto epidemiologico per il controllo sanitario della popolazione);
- l'Accordo rep. atti n. 59/CSR del 17 aprile 2019 ai sensi dell'articolo 4, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano recante "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";
- la legge 30 dicembre 2021, n. 234 (Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2022 e bilancio pluriennale per il triennio 2022-2024) che ha, tra l'altro, all'articolo 1, comma 684, istituito il Fondo per i test di Next-Generation Sequencing, con una dotazione pari a 5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2022 e 2023;
- il decreto del Ministero della Salute 23 maggio 2022 n. 77 (Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale);
- il decreto del Ministero della Salute in data 30 settembre 2022 recante i criteri, le modalità di riparto e il sistema di monitoraggio dell'impiego delle somme del fondo per i test NGS, istituito all'articolo 1, comma 684 della legge 30 dicembre 2021, n. 234;
- il DL 29 dicembre 2022, n. 198, convertito con modificazioni dalla legge 24 febbraio 2023, n. 14, di istituzione del Fondo per l'implementazione del PON 2023-2027;
- 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 di Bolzano, concernente il "Piano oncologico nazionale: documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2023 – 2027" (Rep. Atti n. 16/CSR del 26 gennaio 2023);
- il decreto del Ministero della Salute firmato in data 8 novembre 2023 che individua i criteri e le modalità di riparto del Fondo per l'implementazione del PON 2023-2027, di cui all'articolo 4, comma 9-bis, del decreto legge n.198/2022;

richiama in ambito regionale:

- la legge regionale 16 dicembre 1991, n. 76, recante norme per l'erogazione di prestazioni di assistenza sanitaria aggiuntiva a favore degli assistiti del Servizio sanitario regionale (SSR);

- la legge regionale 25 gennaio 2000, n. 5 “Norme per la razionalizzazione dell’organizzazione del Servizio socio-sanitario regionale e per il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza delle prestazioni sanitarie, socio-sanitarie e socio-assistenziali prodotte ed erogate nella Regione” e, in particolare, l’articolo 2 che prevede che la Regione assicuri, mediante la programmazione sanitaria, lo sviluppo del servizio socio-sanitario regionale, al fine di garantire i livelli essenziali e appropriati di assistenza definiti dal Piano socio-sanitario regionale;
- la deliberazione della Giunta regionale n. 4360 in data 16 dicembre 2005 (Programma regionale di screening del carcinoma del colon-retto mediante ricerca del sangue occulto nelle feci);
- la deliberazione della Giunta regionale n. 2585 in data 23 settembre 2010 relativa all’istituzione della Rete oncologica del Piemonte e della Regione autonoma Valle d’Aosta;
- la deliberazione della Giunta regionale n. 1945 in data 5 ottobre 2012 di istituzione del registro tumori della Regione Autonoma Valle d’Aosta;
- la deliberazione della Giunta regionale n. 62 in data 23 gennaio 2015 (Aggiornamento, a decorrere dal 1° marzo 2015, del tariffario delle prestazioni specialistiche ambulatoriali, ivi compresa la diagnostica strumentale e di laboratorio, approvato con deliberazione della Giunta regionale n. 1452 del 19 maggio 2006 e successive modificazioni);
- la deliberazione della Giunta regionale n. 1889 in data 18 dicembre 2015 (Approvazione delle linee guida relative al programma regionale di screening oncologico dei tumori femminili per la diagnosi precoce del carcinoma della mammella e della cervice uterina);
- la deliberazione della Giunta regionale n. 899 in data 23 luglio 2018 (Approvazione del regolamento recante norme per il funzionamento del registro tumori della Regione Autonoma Valle d’Aosta);
- la deliberazione della Giunta regionale n. 1241, in data 13 settembre 2019, recante l’aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA) nella Regione autonoma Valle d’Aosta. Revoca parziale delle DGR 1902/2014 e 1054/2016 e revoca delle DGR 986/2015, 1109/2016, 896/2017 e 142/2019. Prenotazione di spesa” e, in particolare, l’allegato D “Prestazioni di assistenza sanitaria aggiuntive per i soggetti residenti in Valle d’Aosta;
- la legge regionale 13 luglio 2020, n. 8 (Assestamento al bilancio di previsione della Regione autonoma Valle d’Aosta/Vallée d’Aoste per l’anno 2020 e misure urgenti per contrastare gli effetti dell’emergenza epidemiologica da COVID-19), che ha modificato la legge regionale 5/2000 inserendo:
  - all’articolo 5 della l.r. 5/2000 l’Osservatorio regionale epidemiologico e per le politiche sociali;
  - all’articolo 32, comma 3bis, della l.r. 5/2000 la sorveglianza epidemiologica dell’Azienda USL;
- la deliberazione della Giunta regionale n. 1160 in data 16 novembre 2020 (Recepimento e attuazione dell’Intesa, ai sensi dell’articolo 8, comma 6, della legge 131/2003, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano per la realizzazione della Rete nazionale dei tumori rari (RNTR) - (rep. atti n. 158/CSR del 21 settembre 2017, pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 12 del 16 gennaio 2018);
- la deliberazione della Giunta regionale n. 1150 in data 13 settembre 2021 con la quale si è aggiornata l’organizzazione della Rete Oncologica secondo il nuovo modello disposto ai sensi dell’Accordo rep. atti n. 59/CSR del 17 aprile 2019;

- la deliberazione della Giunta regionale n. 1336 in data 25 ottobre 2021 (Recepimento delle disposizioni contenute nel decreto del ministero della salute 18 maggio 2021 concernente le modalità di riparto e i requisiti di utilizzo del fondo per i test genomici ormonoresponsivi per il carcinoma mammario in stadio precoce e approvazione di indicazioni all’Azienda USL Valle d’Aosta. Modificazione della DGR 62/2015 e revoca della DGR 444/2021);
- la deliberazione della Giunta regionale n. 1632 in data 6 dicembre 2021, con la quale è stato approvato il Piano Triennale 2021 - 2023 della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d’Aosta, ai sensi della DGR 1150/2021;
- la deliberazione della Giunta regionale n. 1654 in data 6 dicembre 2021 (Approvazione del Piano regionale della Prevenzione (PRP) 2021-2025, in attuazione delle Intese Stato-Regioni del 6 agosto 2020 e del 5 maggio 2021. Prenotazione di spesa);
- la deliberazione della Giunta regionale n. 1672 in data 13 dicembre 2021 con la quale sono state approvate le linee guida per l’identificazione dei soggetti ad alto rischio di mutazione dei geni BRCA1 e BRCA2, del relativo programma di sorveglianza clinico-strumentale e della relativa esenzione dal pagamento del ticket delle prestazioni sanitarie;
- la deliberazione della Giunta regionale n. 323 in data 28 marzo 2022 (Approvazione della bozza di convenzione con la Regione Piemonte per il prosieguo delle attività della rete interregionale di oncologia e oncoematologia pediatrica);
- la deliberazione della Giunta regionale n. 1119 in data 26 settembre 2022, con cui la Regione Valle d’Aosta ha istituito il sistema regionale di prevenzione dai rischi sanitari associati ai determinanti ambientali e climatici – SRPS, ai sensi del decreto del Ministero della Salute del 9 giugno 2022;
- la deliberazione della Giunta regionale n. 1609 in data 22 dicembre 2022, con cui la Regione Valle d’Aosta ha approvato il Documento generale di programmazione dell’assistenza territoriale, ai sensi dell’articolo 1, comma 2, del DM 77/2022 e degli atti di programmazione volti a istituire le associazioni funzionali territoriali (AFT) dei MMG e dei PLS, nonché delle UCCP, ai sensi degli accordi collettivi nazionali vigenti della medicina convenzionata;
- la deliberazione della Giunta regionale n. 127 in data 13 febbraio 2023 che approva il progetto per la promozione, il benessere e il supporto psicologico dei bambini e degli adolescenti in età scolare e del progetto in area psico-oncologica, ai sensi dell’articolo 33, comma 6bis, del DL 73/2021;
- la deliberazione della Giunta regionale n. 349 in data 11 aprile 2023 (Approvazione, ai sensi dell'articolo 32, comma 5, del d.lgs. 118/2011, del bilancio preventivo economico annuale per l'anno 2023 e del piano pluriennale degli investimenti 2023-2025 dell'Azienda USL della Valle d'Aosta, adottati con deliberazione del Direttore generale n. 123 in data 27 febbraio 2023, a seguito di verifica di conformità e congruità ai sensi dell'articolo 44 della l.r. 5/2000 e sostituzione della tabella A – obiettivo 1.3 – di cui alla DGR 72/2023;
- la deliberazione della Giunta regionale n. 376 in data 17 aprile 2023 (Approvazione del piano operativo regionale, di cui al D.M. 30 settembre 2022, nell'ambito del piano nazionale di ripresa e resilienza - Missione 6 "salute" - Componente 1 - Investimento 1.2.3. "Telemedicina per un migliore supporto ai pazienti cronici" - sub misura di investimento 1.2.3.2 "servizi di telemedicina");
- la deliberazione della Giunta regionale n. 438 in data 2 maggio 2023 (Approvazione del Piano attuativo locale (PAL) 2023 dell'Azienda USL della Valle d'Aosta adottato con

- deliberazione del Direttore generale n. 207 in data 13 aprile 2023, a seguito di verifica di conformità e congruità, ai sensi degli articoli 7 e 8 della l.r. 5/2000);
- la deliberazione della Giunta regionale n. 519 in data 15 maggio 2023 che approva il Piano operativo regionale concernente la missione 6 salute, componente 1 – investimento 1.2 - casa come primo luogo di cura e telemedicina; sub investimento 1.2.1 – assistenza domiciliare, a valere sul PNRR;
  - la deliberazione del Consiglio regionale n. 2604/XVI in data 22 giugno 2023 di approvazione del Piano regionale della salute e del benessere sociale 2022-2025;
  - la deliberazione della Giunta regionale n. 723 in data 23 giugno 2023 di approvazione del modello organizzativo del servizio di telemedicina, di cui ai decreti ministeriali 29 aprile 2022 e 30 settembre 2022, nell’ambito del PNRR – missione 6 salute – componente 1 – investimento 1.2.3 telemedicina per un migliore supporto ai pazienti cronici – sub misura di investimento 1.2.3.2;
  - la deliberazione della Giunta regionale n. 767 in data 10 luglio 2023 (Approvazione, ad integrazione della DGR 248/2017 del regolamento del Centro Accoglienza e Servizi (CAS), del Gruppo Interdisciplinare Cure (GIC) e dei Percorsi di salute diagnostico terapeutico assistenziali (PDTA) approvato dal comitato scientifico della Rete oncologica Piemonte e Valle d’Aosta in data 10 ottobre 2022);
  - la deliberazione della Giunta regionale n. 1105 in data 29 settembre 2023 recante l’approvazione di indirizzi e obiettivi di salute e di funzionamento dei servizi e assegnazione all’Azienda USL della Valle d’Aosta del finanziamento della spesa sanitaria regionale di parte corrente per l’anno 2024, determinato con l.r. 32/2022, come modificata dalla l.r. 12/2023;
  - la deliberazione della Giunta regionale n. 1225 in data 30 ottobre 2023 recante l’approvazione del piano regionale di prevenzione vaccinale 2023-2025, del calendario vaccinale e recepimento dell’Intesa Stato-Regioni del 2 agosto 2023, concernente il piano nazionale di prevenzione vaccinale (PNPV) 2023-2025;
  - la deliberazione della Giunta regionale n. 1230 in data 30 ottobre 2023 che approva le attività di prosecuzione del progetto per la promozione, il benessere e il supporto psicologico dei bambini e degli adolescenti in età scolare e del progetto in area psico-oncologica, ai sensi dell’articolo 33, comma 6bis, del DL 73/2021;
  - la deliberazione n. 1269 in data 6 novembre 2023 di approvazione della deliberazione del Direttore Generale dell’Azienda USL della Valle d’Aosta n. 520 in data 13 ottobre 2023 recante l’approvazione del nuovo atto aziendale, ai sensi dell’articolo 10 della legge regionale 5/2000;
  - la deliberazione n. 1302 in data 13 novembre 2023 (Approvazione del nomenclatore regionale delle prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale. Recepimento del D.M. 23 giugno 2023. Revoca della DGR 62/2015 e modificazione alla DGR 1241/2019).

Comunica alla Giunta regionale che, a livello nazionale, così come riportato nel Piano oncologico nazionale nella analisi epidemiologica:

- è stato stimato che nel corso del 2020 vi siano state in Italia circa 377.000 nuove diagnosi di tumori maligni, di cui 195.000 fra gli uomini e 182.000 fra le donne, e che vi fossero circa 3,6 milioni persone con una diagnosi di tumore;
- nel 2019 sono stati rilevati nella popolazione italiana oltre 179 mila decessi per tumori, che costituiscono il 28% di tutti i decessi e rappresentano la seconda causa di morte;

- le malattie oncologiche hanno un notevole impatto sanitario, sociale ed economico;
- la pandemia da COVID-19 ha determinato una grave difficoltà del sistema sanitario, con conseguente iniziale sospensione e successiva ripresa, progressiva e graduale, delle attività di promozione della salute e prevenzione (es. vaccinazioni e screening);
- è prioritario migliorare le azioni per la prevenzione, la diagnosi, la cura e l'assistenza al malato oncologico in termini di efficacia, efficienza, appropriatezza, empowerment e gradimento dei pazienti, tenendo conto anche delle potenzialità offerte dalla ricerca e dall'innovazione e in linea con quanto raccomandato nel Piano europeo di lotta al cancro.

Illustra, quindi, che:

- con l'atto rep. atti n. 16/CSR del 26 gennaio 2023, ai sensi dell'art. 8, c.6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, si è stipulata l'intesa per il "Piano oncologico nazionale: documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2023 – 2027" che:
  - intende consolidare il contrasto alle malattie oncologiche secondo un approccio integrato tra prevenzione e assistenza sul territorio, coinvolgendo tutte le aree di competenza del Servizio sanitario, al fine di assicurare uniformità ed equità di accesso ai cittadini;
  - impegna le Regioni a darne attuazione nei rispettivi ambiti territoriali, nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e ferma restando l'autonomia nell'adottare le soluzioni organizzative più idonee in relazione alle esigenze della propria programmazione, attivando un processo di monitoraggio della sua implementazione nel rispetto dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), attraverso la costituzione di una Cabina di regia nazionale che ne definirà le modalità;
  - prevede un finanziamento aggiuntivo centrale per l'attivazione di linee strategiche non ancora previste;
- dando attuazione a quanto previsto all'articolo 1, comma 1 dell'Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano di approvazione del Piano oncologico nazionale, con il decreto del Ministero della Salute sottoscritto in data 8 novembre 2023, vengono definiti:
  - i criteri e le modalità di riparto del fondo per l'implementazione del Piano nazionale 2023 – 2027 - PON, pari ad euro 10 milioni per ciascun degli anni dal 2023 al 2027, destinando, così come riportato nell'allegato 1 al decreto in argomento, alla Regione autonoma Valle d'Aosta la quota pari ad euro 21.664,00 annui;
  - il termine perentorio del 30 novembre 2023, entro il quale le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano devono trasmettere al Ministero della salute una deliberazione in cui, nel rispetto delle proprie esigenze e in coerenza col Piano oncologico nazionale (PON) 2023 – 2027, individuano le linee strategiche prioritarie, non già finanziate da altre risorse, e si impegnano ad adottare entro 120 giorni un programma quinquennale da implementare nel proprio territorio;
  - le indicazioni per la redazione del programma quinquennale regionale, ovvero gli obiettivi da raggiungere per ciascuna annualità dal 2023 al 2027 (da verificare), da realizzare entro il 30 settembre 2028;

- le indicazioni per il monitoraggio dell'utilizzo di dette risorse ministeriali, ovvero la trasmissione entro il 30 settembre di ciascun anno, da parte degli enti beneficiari del finanziamento, di una relazione che attesti lo stato di avanzamento del programma quinquennale e il raggiungimento degli obiettivi annuali.

Espone, poi, che, per ottenere l'erogazione da parte del Ministero della Salute del finanziamento, per l'anno 2023, l'ufficio regionale competente dovrà trasmettere al Ministero della Salute, la presente deliberazione entro il 30 novembre 2023, mentre per le annualità 2024-2027, la relazione di attività di cui al punto precedente dovrà essere trasmessa entro il 30 settembre di ciascun anno successivo a quello di riferimento al fine di ottenere il parere favorevole del Comitato di coordinamento previsto dall'articolo 3 del DM sottoscritto in data 8 novembre 2023.

Comunica, inoltre, che, a seguito di parere favorevole da parte del Comitato sopra citato, verrà liquidata alla Regione la quota annuale del fondo ministeriale che sarà tempestivamente trasferita all'Azienda USL della Valle d'Aosta per la copertura delle spese sostenute dalla medesima per l'implementazione delle linee strategiche che verranno indicate nel programma quinquennale regionale, mentre nel caso di mancata o incompleta presentazione del programma e delle relazioni annuali comporta il recupero delle risorse trasferite e preclude il trasferimento alla Regione del finanziamento per l'anno di riferimento.

Riferisce che gli uffici regionali competenti in materia, in collaborazione con i referenti dell'Azienda USL della Valle d'Aosta, hanno redatto le linee strategiche prioritarie di attuazione del Piano oncologico nazionale, comprensive anche di quelle non già finanziate da altre risorse (allegato 1 alla presente deliberazione), da realizzare entro il 30 settembre 2028, così come previsto dall'Intesa rep. atti n. 16/CSR del 26 gennaio 2023, ai sensi dell'art. 8, c.6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, relativa al "Piano oncologico nazionale: documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2023 – 2027".

Dà atto che, a seguito del confronto sopra menzionato e dell'incontro tenutosi con l'Azienda USL medesima in data 20 ottobre 2023, è stato individuato, quale obiettivo strategico regionale finanziabile con i fondi di cui al DM della Salute sottoscritto in data 8 novembre 2023, la creazione dell'Agenda del paziente oncologico, così come meglio dettagliato nell'allegato 1 del presente atto, in modo da garantire la gestione dell'offerta delle prestazioni (programmazione di esami di laboratorio, esami radiologici, prime visite oncologiche e radioterapiche, visite di controllo, visite di rivalutazione, visite pre-terapia, somministrazione dei trattamenti, ecc. dai centri di prenotazione e/o direttamente dai professionisti coinvolti) e fornire supporto al paziente oncologico in fase di follow-up.

Espone, poi, che, la S.C. Oncologia ed Ematologia Oncologica dell'Azienda USL della Valle d'Aosta, in collaborazione con la Direzione medica di Presidio, dovrà presentare entro il 31 gennaio 2024, alla struttura regionale competente del Dipartimento sanità e salute, una proposta progettuale riguardante la realizzazione e l'implementazione dell'Agenda del paziente oncologico declinata in azioni e attività programmate sul quinquennio, sulla base delle indicazioni previste nel decreto del Ministero della Salute firmato in data 8 novembre

2023 e nel presente atto, corredata da un preventivo delle spese per le quali si intende utilizzare il finanziamento ministeriale e da un cronoprogramma di realizzazione.

Spiega, quindi, che la struttura regionale competente, dopo aver valutato la conformità del progetto agli indirizzi previsti nel presente atto, provvederà ad autorizzare l'Azienda USL della Valle d'Aosta ad avviare le attività e conseguentemente a trasferire il finanziamento ministeriale relativo all'anno di competenza.

Comunica anche che, entro il 30 settembre di ogni anno per le annualità 2024-2028, la S.C. Oncologia ed Ematologia Oncologica dell'Azienda USL della Valle d'Aosta dovrà presentare alla struttura regionale competente del Dipartimento sanità e salute una relazione illustrativa dello stato di avanzamento della realizzazione del progetto in corso, comprensiva della rendicontazione delle spese effettivamente sostenute ed eventualmente di quelle in sospeso, indicando per queste ultime le criticità che hanno impedito il completo svolgimento delle attività previste.

Informa, infine, che gli oneri di cui alla presente deliberazione troveranno copertura nelle risorse finanziarie che annualmente il Ministero della salute trasferirà alla Regione autonoma Valle d'Aosta e che le quote del fondo ministeriale non utilizzate nel corso dell'esercizio dovranno essere accantonate nel medesimo esercizio in apposito fondo spese (voce BA2790 B.14.C.3 "Accantonamenti per quote inutilizzate contributi da soggetti pubblici (extra fondo) vincolati"), per essere rese disponibili negli esercizi successivi di effettivo utilizzo per il finanziamento del progetto a cui si riferiscono.

Propone, pertanto, alla Giunta regionale:

- di recepire l'atto rep. atti n. 16/CSR del 26 gennaio 2023, ai sensi dell'art. 8, c.6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, con la quale è stata stipulata l'intesa concernente il "Piano oncologico nazionale (PON) 2023 – 2027";
- di approvare le linee strategiche regionali di attuazione del PON 2023-2027 (allegato 1 alla presente deliberazione);
- di individuare quale azione finanziabile ai sensi del decreto del Ministero della Salute firmato in data 8 novembre 2023 la realizzazione dell'Agenda del paziente oncologico, nelle modalità individuate nelle premesse e nell'allegato 1 alla presente deliberazione.

## **LA GIUNTA REGIONALE**

preso atto di quanto riferito dall'Assessore alla sanità, salute e politiche sociali, Carlo Marzi;

richiamata la deliberazione della Giunta regionale n. 620 in data 29 maggio 2023, concernente l'approvazione del bilancio finanziario gestionale per il triennio 2023/2025 a seguito della revisione della struttura organizzativa dell'amministrazione regionale di cui alla DGR 481/2023 e attribuzione alle strutture dirigenziali delle quote di bilancio con decorrenza 1° giugno 2023;

visto il parere favorevole di legittimità rilasciato dalla dirigente della struttura programmazione socio-sanitaria e assistenza ospedaliera, in concerto con il dirigente della struttura igiene e sanità pubblica e veterinaria e la dirigente della struttura assistenza territoriale, formazione e gestione del personale sanitario, ai sensi dell'articolo 3, comma 4, della legge regionale 23 luglio 2012, n. 22, sulla proposta della presente deliberazione;

su proposta dell'Assessore alla sanità, salute e politiche sociali, Carlo Marzi;

ad unanimità di voti favorevoli

### **DELIBERA**

- 1) di recepire, per le motivazioni espresse in premessa, l'Intesa ai sensi dell'art. 8, c.6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, concernente il "Piano oncologico nazionale: documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2023 – 2027" (Rep. Atti n. 16/CSR del 26 gennaio 2023);
- 2) di dare atto che l'Intesa di cui al punto 1:
  - impegna le Regioni a darne attuazione nei rispettivi ambiti territoriali, nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e ferma restando l'autonomia nell'adottare le soluzioni organizzative più idonee in relazione alle esigenze della propria programmazione, attivando un processo di monitoraggio della sua implementazione nel rispetto dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), attraverso la costituzione di una Cabina di regia nazionale che ne definirà le modalità;
  - prevede un finanziamento aggiuntivo centrale per l'attivazione di linee strategiche non ancora previste;
- 3) di approvare il documento di cui all'allegato 1, che costituisce parte integrante alla presente deliberazione, dal titolo "Linee strategiche della Regione autonoma Valle d'Aosta di attuazione del PON 2023-2027", che definisce le linee regionali programmatiche di massima, tra le quali la realizzazione dell'Agenda del paziente oncologico;
- 4) di individuare, quale attività strategica regionale finanziabile con i fondi di cui al decreto del Ministero della Salute sottoscritto in data 8 novembre 2023, la realizzazione dell'Agenda del paziente oncologico;
- 5) di disporre che l'Azienda USL, per il tramite della S.C. Oncologia ed Ematologia Oncologica dell'Azienda USL della Valle d'Aosta, in collaborazione con la Direzione medica di Presidio della Valle d'Aosta, trasmetta alla struttura regionale competente del Dipartimento sanità e salute entro il 31 gennaio 2024, una proposta progettuale riguardante la realizzazione e l'implementazione dell'Agenda del paziente oncologico declinata in azioni e attività programmate sul quinquennio, sulla base delle indicazioni previste nel decreto del Ministero della Salute firmato in data 8 novembre 2023 e nel presente atto, corredata da un preventivo delle spese per le quali si intende utilizzare il finanziamento ministeriale e da un cronoprogramma di realizzazione;
- 6) di rimandare ad atti successivi:

- a) l'approvazione, entro 120 giorni della proposta progettuale di cui al punto 5 e del programma regionale quinquennale necessario alla realizzazione dell'Agenda del paziente oncologico, comprensivo degli obiettivi annuali, ai sensi del decreto del Ministero della Salute sottoscritto in data 8 novembre 2023;
  - b) l'accertamento e l'impegno delle risorse annue erogate a favore della Regione autonoma Valle d'Aosta, ai sensi del decreto del Ministero della Salute firmato in data 8 novembre 2023, per gli anni 2023-2027, da destinare alla copertura delle spese relative al programma regionale quinquennale da implementare entro il 30 settembre 2028;
- 7) di stabilire che, per gli anni 2023-2027, gli oneri di cui alla presente deliberazione trovano copertura, a valere sulle risorse rese disponibili dal decreto del Ministero della Salute sottoscritto in data 8 novembre 2023 che alla Regione autonoma Valle d'Aosta riconosce un importo di riparto pari ad euro 21.664,00 per ogni annualità, erogato a seguito del parere favorevole del Comitato di coordinamento di cui all'articolo 3;
  - 8) di stabilire che tali risorse saranno trasferite all'Azienda USL della Valle d'Aosta per la copertura delle spese relative all'implementazione del programma regionale quinquennale di cui al punto 6, lettera a) a seguito della sua approvazione;
  - 9) di dare atto che, per gli anni 2023-2027, gli oneri di cui alla presente deliberazione trovano una prima copertura nelle risorse finanziarie che annualmente vengono assegnate nell'ambito del finanziamento della spesa sanitaria regionale di parte corrente (fondo per l'anno 2024 assegnato all'Azienda USL della Valle d'Aosta con la deliberazione della Giunta regionale n. 1105 in data 29 settembre 2023);
  - 10) di stabilire, inoltre, che la S.C. Oncologia ed Ematologia Oncologica dell'Azienda USL della Valle d'Aosta trasmetta alla struttura regionale competente del Dipartimento sanità e salute per le annualità 2024-2028, entro il 10 settembre di ciascun anno successivo a quello di riferimento, una relazione di attività che attesti lo stato di avanzamento del programma quinquennale regionale e il raggiungimento degli obiettivi annuali;
  - 11) di stabilire che la struttura regionale competente trasmetta la presente deliberazione al Ministero della salute, entro il 30 novembre 2023, all'Autorità Centrale di Coordinamento della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta ed al Direttore Generale dell'Azienda USL della Valle d'Aosta per l'adozione degli adempimenti di competenza.

BG

## LINEE STRATEGICHE DELLA REGIONE AUTONOMA VALLE D'AOSTA DI ATTUAZIONE DEL PON 2023-2027

FINANZIABILI CON I FONDI STANZIATI AI SENSI DEL DECRETO DEL MINISTERO DELLA SALUTE FIRMATO IN DATA 8 NOVEMBRE 2023

### 1. Premessa

In Italia, come in Valle d'Aosta, la mortalità per tumore maligno è in flessione da diversi decenni e questo in virtù dei progressi della medicina preventiva, delle diagnosi precoci associate a trattamenti terapeutici di riconosciuta efficacia e ad una generale maggiore aderenza terapeutica dei pazienti che, nel tempo, hanno anche acquisito maggiore consapevolezza e fiducia nella possibilità di guarigione completa per molte tipologie e sedi di tumore maligno. Stante la variabilità indotta dai piccoli numeri, il tasso standardizzato di mortalità per tumori maligni in Valle d'Aosta, posta a confronto con il Nord Ovest e la media nazionale, denota in generale dei tassi più elevati per entrambi i generi, più spiccata nei maschi dal 1995 al 2011, con una tendenza negli ultimi anni ad un allineamento con i valori delle aree geografiche poste a confronto; nelle femmine, perso il vantaggio rispetto alle aree a confronto dei primi anni '90, i valori tendono ad eccedere sia il trend del Nord Ovest, sia della media nazionale.

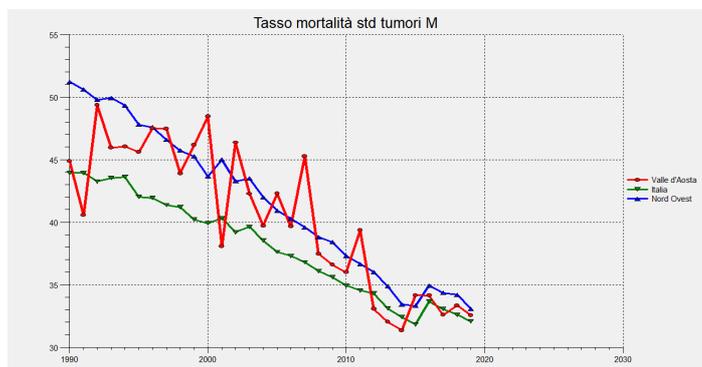


Figura 1 - tasso di mortalità standard tumori maschili – Fonte: ISTAT

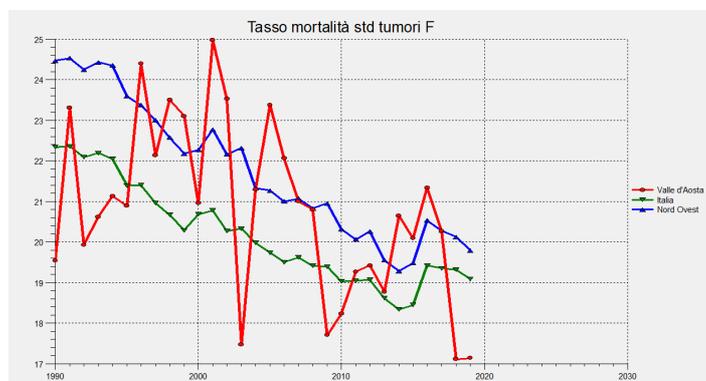


Figura 2 - tasso di mortalità standard tumori femminili – Fonte: ISTAT

Le prime cause di decesso per tumore maligno negli uomini valdostani, al pari di quanto accade per la popolazione italiana nel suo complesso, riguardano il polmone, il colon retto e la prostata. Nelle donne la maggiore letalità è a carico della mammella, del colon retto e del polmone; quest'ultimo tumore è in crescita negli ultimi anni per effetto dell'abitudine al fumo, molto diffusa nella coorte delle giovani donne negli anni antecedenti il 2000. A seguire, tra i tumori maligni con più elevata letalità troviamo il fegato e lo stomaco e, nelle femmine, il pancreas e il fegato.

Le immagini che seguono rappresentano graficamente la sintesi del trend della mortalità, per i due generi, in Valle d'Aosta, dal 1990 al 2019, per le prime tre cause di decesso, poste a confronto con i medesimi valori del Nord Ovest e della media italiana. Tra gli uomini si evidenziano eccessi regionali per il tumore della prostata e per le donne si evidenzia una crescita per il tumore al polmone in tutte le aree a confronto.

Come noto, per il tumore del colon retto e per il tumore della mammella sono presenti da molti anni screening organizzati, anche in Valle d'Aosta, che si sono dimostrati molto efficaci nel ridurre la mortalità e la diagnosi in stadiazione avanzata per questi tumori, a fronte di una adesione alta nella popolazione bersaglio.

Con attenzione al tumore del colon retto, in Valle d'Aosta, in entrambi i generi, questo registra, nonostante la variabilità regionale imputabile ai piccoli numeri, un trend che, dal 2005 al 2019 nel computo dei decessi ogni 100.000 persone/anno è cresciuto percentualmente del 5,4%. Per questo tumore la Valle d'Aosta è anche tra le regioni che registra un tasso di incidenza tra i più elevati, infatti, nelle donne i nuovi casi sono 50,0 per 100.000 anni-persona (vs 42 per 100.000 della media nazionale) e negli uomini 76,6 per 100.000 anni-persona (vs 67,4 per 100.000 della media nazionale), e anche i tassi standardizzati di mortalità sono tra i più elevati (13,6 nelle donne e 21,8 negli uomini per 100.000 persone/anno a fronte dell'equivalente valore nazionale di 12,3 nelle donne e 19,9 negli uomini per 100.000 persone/anno).

Con attenzione al tumore della mammella, per il quale è presente uno screening organizzato, è noto come esso sia il tumore più diffuso nella popolazione femminile. Dal 2001 ad oggi, la mortalità a livello nazionale come a livello regionale è in costante riduzione. Dal 2001 al 2019 in Valle d'Aosta la mortalità si è ridotta del 28,8% per 100.000 persone/anno, in misura maggiore della media nazionale (-27,6 % per 100.000 persone/anno). Ciononostante in Valle d'Aosta nel 2019, ultimo anno utile per confronti interregionali, il tasso standardizzato di mortalità per tumore maligno della mammella è più elevato della media nazionale (20,5 per 100.000 persone/anno a fronte dell'equivalente valore nazionale di 18,9 per 100.000 persone/anno).

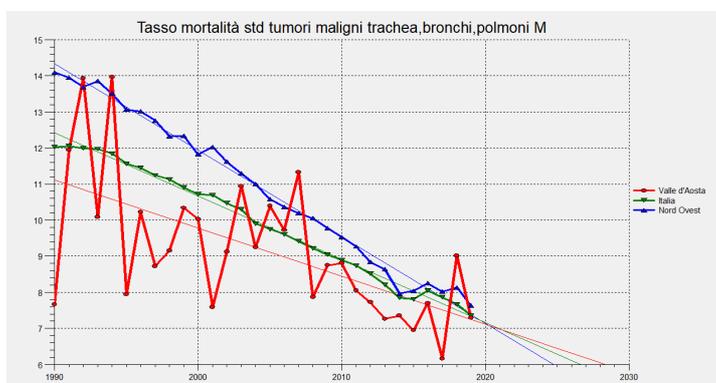


Figura 3 - tasso di mortalità standard tumori maligni trachea, bronchi, polmoni maschili – Fonte: ISTAT

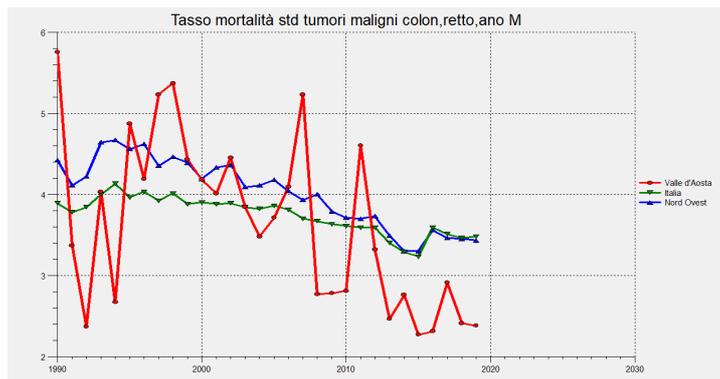


Figura 4 – tasso di mortalità standard tumori maligni colon, retto, ano maschili – Fonte: ISTAT

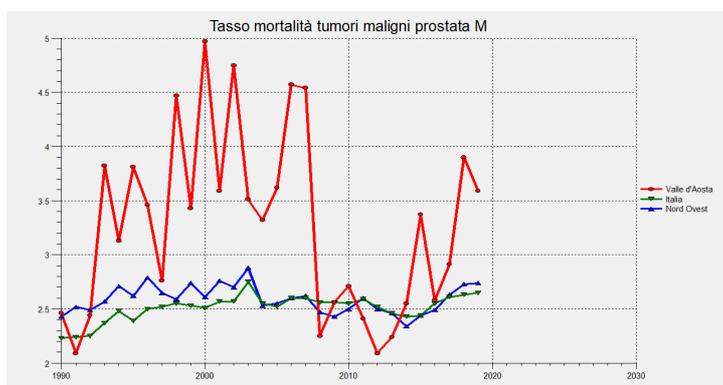


Figura 5 – tasso mortalità tumori maligni prostata maschili – Fonte: ISTAT

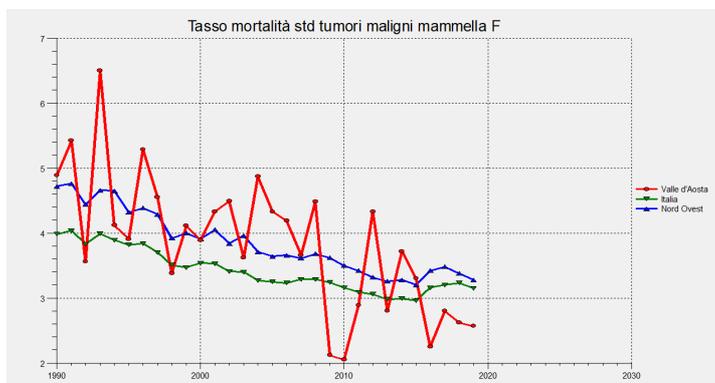


Figura 6 – tasso mortalità standard tumori maligni mammella femminili – Fonte: ISTAT

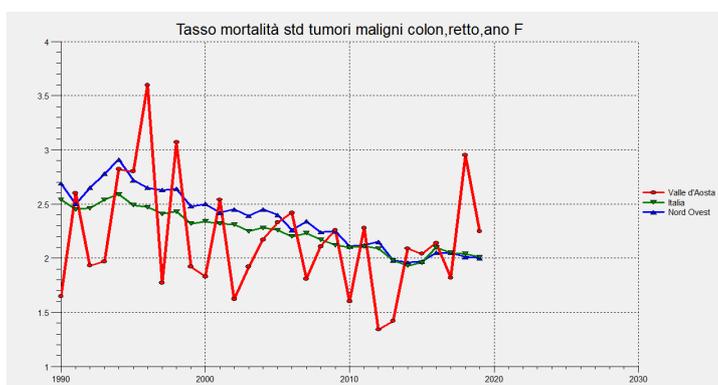


Figura 7 – tasso mortalità standard tumori maligni colon, retto, ano femminili – Fonte: ISTAT

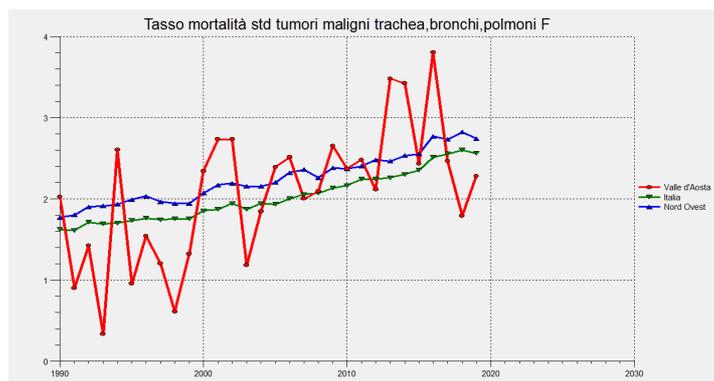


Figura 8 – tasso mortalità standard tumori maligni trachea, bronchi, polmoni femminili– Fonte: ISTAT

In merito alla copertura degli screening del colon retto e della mammella la tabella che segue sintetizza l'adesione in Valle d'Aosta rispetto a quella media nazionale. In entrambi gli screening la copertura è maggiore in Valle d'Aosta anche se va registrata una flessione regionale tra il 2016 e il 2019 per lo screening del colon retto superiore tra i maschi. L'incremento della copertura tra il 2016 e il 2019 dello screening della mammella è superiore in Valle d'Aosta rispetto la media nazionale (Fonte: dati ISS: Sorveglianza PASSI - Anno 2022).

Screening tumore colon retto					
copertura % 2016 – 2019 per tipo di screening			incremento % assoluto 2016 - 2019	maschi	femmine
	totale	organizzato			
Valle d'Aosta	67,1	65,1	- 0,5	- 24,0	- 19,0
Italia	47,6	39,6	6,8	- 25,7	- 24,5

Screening tumore della mammella				
copertura % 2016 – 2019 per tipo di screening			incremento % assoluto 2016 - 2019	variazione % 2019-2001
	totale	organizzato		
Valle d'Aosta	83,9	78,4	11,9	- 28,8
Italia	74,8	55,3	3,8	- 27,6

Nel 2020 e 2021 a livello regionale i dati di copertura degli screening sono aggiornati attraverso i prospetti che seguono. Il 2020, riportato per continuità di trend temporale, è stato evidentemente condizionato dalla pandemia da Covid 19 (Fonte: Dati Annuario statistico regionale 2023).

**Screening colon retto - Percentuale totale di adesione per classe di età della popolazione di riferimento - Valle d'Aosta - Anni 2020 e 2021**

Classi di età	Anno 2020	Anno 2021
	Totale	Totale
50-54	38,2	48,00
55-59	37,88	54,00
60-64	42,9	54,00
65-69	45,6	53,00
70-74	41,2	56,00
<b>TOTALE</b>	<b>40,7</b>	<b>52,40</b>

**Screening mammella - Percentuale di adesione per classe di età della popolazione di riferimento - Valle d'Aosta - Anni 2020-2021**

Classi di età	Anno 2020	Anno 2021
45-49	82,87	88,31
50-54	81,40	82,83
55-59	77,94	86,31
60-64	75,42	75,63
65-69	72,68	70,53
<b>TOTALE</b>	<b>79,00</b>	<b>80,72</b>

## **2. Area prevenzione**

La prevenzione, intesa come promozione della salute, mira a garantire sia la salute individuale e collettiva, sia la sostenibilità del Servizio sanitario nazionale, attraverso azioni quanto più possibile basate su evidenze di efficacia, equità e sostenibilità che accompagnano il cittadino in tutte le fasi della vita, nei luoghi in cui vive e lavora.

È una visione che considera la salute come risultato di uno sviluppo armonico e sostenibile dell'essere umano, della natura e dell'ambiente (One Health). Pertanto, riconoscendo che la salute delle persone, degli animali e degli ecosistemi sono interconnesse, promuove l'applicazione di un approccio multidisciplinare, intersettoriale e coordinato per affrontare i rischi potenziali o già esistenti che hanno origine dall'interfaccia tra ambiente-animali-ecosistemi. A tal fine, è necessario richiamare il profilo di salute e l'analisi di contesto, inserito nel Piano regionale della Prevenzione (PRP) 2021-2025, approvato dalla deliberazione di Giunta regionale n. 1654 del 6 dicembre 2021.

Per quanto riguarda le azioni organizzative strategiche da attuare e finanziabili ai sensi del decreto del Ministero della Salute firmato in data 8 novembre 2023, queste si ritrovano nelle disposizioni all'Azienda USL della Valle d'Aosta, indicate nella deliberazione della Giunta regionale n. 1105 del 29 settembre 2023 (approvazione degli indirizzi e obiettivi di salute e di funzionamento dei servizi e assegnazione all'Azienda USL della Valle d'Aosta del finanziamento della spesa sanitaria regionale di parte corrente per l'anno 2024), in cui è prevista, tra l'altro, la revisione del modello organizzativo e di gestione delle attività previste dai programmi di screening oncologici per garantire omogeneità di metodo e di conduzione e migliorare gli standard di qualità dei servizi offerti anche in termini di efficacia ed efficienza e appropriatezza, descrivendo le attività e le modalità operative con le relative responsabilità, le professioni coinvolte, la popolazione eleggibile e la sua individuazione, la pianificazione degli inviti al target per ogni singolo screening, la gestione degli esiti dei test di primo livello, la programmazione degli approfondimenti previsti dai secondi livelli, la verifica degli esiti di secondo livello ed eventuale prosecuzione al percorso terapeutico, la gestione dei flussi informativi e registrazione dei dati, gli indicatori di qualità.

### **2.1 Il registro tumori**

Il registro tumori regionale istituito con deliberazione della Giunta regionale n. 1945 del 5 ottobre 2012, già presente e accreditato ad AIRTUM (associazione nazionale Registri tumori, <https://www.registri-tumori.it/cms>), ha generato l'incidenza per tumore in Valle d'Aosta fino all'anno 2017. I dati di incidenza sono stati prodotti con l'utilizzo delle fonti informative correnti che sono alla base dell'algoritmo utilizzato mentre, per la produzione dell'ultimo anno, sono state utilizzate nuove fonti informative che erano già state sperimentate, quali le prestazioni ambulatoriali, le prestazioni farmaceutiche e l'esenzione dal ticket per patologia oncologica. L'utilizzo di nuove fonti si rende necessario stante i miglioramenti terapeutici che hanno portato molti casi oncologici ad essere gestiti in ambito domiciliare, pertanto, è solo con l'utilizzo di altre informazioni che è possibile tracciare il caso. Uno dei problemi emergenti nel mondo della registrazione oncologica, infatti, riguarda la riduzione della completezza delle casistiche di incidenza, da cui consegue una sotto registrazione dei casi e, quindi, informazioni incomplete e parziali, poco utili alla pianificazione sanitaria, alla prevenzione e all'ottimizzazione delle cure dei pazienti.

I dati prodotti dal registro regionale, completi, accurati e consistenti, hanno superato i controlli delle banche dati internazionali ENCR, EURO CARE e IARC e verranno utilizzati sia per la pubblicazione CIVC (Cancer Incidence in Five Continents, WHO, <https://www.iarc.who.int/>) sia per gli studi internazionali e nazionali oggetto di una pubblicazione che ha preso in analisi la qualità dei dati di un set di registri tumori italiani (in preparazione); si aggiunge anche la partecipazione ad una monografia sull'incidenza dei tumori in Italia (<https://www.registritumori.it/cms/pubblicazioni/i-numeri-del-cancro-italia-20209>) e una sulla prevalenza e la guarigione dopo diagnosi di neoplasia in Italia (in preparazione).

### **2.1.1 Le nuove fonti informative**

Nell'ultimo decennio il miglioramento delle tecniche diagnostico/terapeutiche e la razionalizzazione dei servizi sanitari ha ridotto in modo considerevole la numerosità di alcune fonti normalmente utilizzate normalmente dai Registri tumori per la ricerca e registrazione dei casi. In particolare, sono notevolmente diminuiti i ricoveri ospedalieri, con conseguente diminuzione delle SDO, ma anche i referti anatomopatologici (ANAPAT) per la diversificazione e il miglioramento delle tecniche diagnostiche si sono ridotti. Da questo nasce la necessità di integrare le tradizionali fonti (SDO, ANAPAT, MORTALITÀ) con altre che consentano di identificare i casi che seguono percorsi diagnostici e terapeutici diversi. Referti di Diagnostica AMBULATORIALE, Prescrizioni di FARMACI, Esenzione TICKET, rappresentano pertanto le principali fonti innovative, introdotte nell'uso dei Registri tumori.

I referti ambulatoriali, che sono la raccolta delle prestazioni che il paziente esegue in ambito assistenziale diverso dal ricovero richiedono una corretta selezione dei codici di prestazione che permette di identificare i referti riconducibili a prestazioni normalmente legate alla presenza di patologie tumorali. La principale criticità di questa fonte può essere proprio la mancanza di un codice di patologia collegato alla prescrizione.

La selezione di opportuni codici di prescrizione di farmaci traccianti evidenzia l'utilizzo di farmaci di normale impiego in caso di patologie tumorali. Principalmente vengono selezionati i codici ATC (Anatomico Terapeutico e Chimico) relativi alle categorie terapeutiche L01 e L02. Le prescrizioni analizzate, riguardano sia quelle eseguite in ambito ospedaliero (file F dei flussi ministeriali) sia le dispensazioni eseguite dalle farmacie di comunità distribuite sul territorio. Il flusso F normalmente non considera i medicinali chemioterapici a basso costo, impiegati in ambito di terapia ospedaliera in quanto integrati nel rimborso del DRG oggetto della prestazione.

I certificati di esenzione ticket relativi principalmente al codice 048 (di esenzione per patologia oncologica), rappresentano un ulteriore supporto alla individuazione dei pazienti oncologici. Purtroppo questa fonte presenta alcune criticità, ad esempio non specifica la patologia tumorale per cui è stata rilasciata, in alcuni casi ha dei limiti temporali, può essere rilasciata temporaneamente anche per la sola diagnostica iniziale di accertamento del tumore, che però può poi sortire anche in una diagnosi di assenza di tumore.

Consapevole dell'importanza dell'integrazione delle fonti informative per la tracciabilità di tutti i casi di interesse del Registro tumori, la Regione autonoma Valle d'Aosta, con deliberazione della Giunta regionale n.899/2018 "Approvazione delle disposizioni per il funzionamento del Registro tumori della Regione autonoma Valle d'Aosta, istituito con deliberazione della Giunta regionale n.1945 del 5 ottobre 2012" ha previsto, all'articolo 6, l'implementazione qualitativa del Registro attraverso l'utilizzo, oltre che delle fonti tradizionali (SDO, ANAPAT, MORTALITÀ), anche degli archivi sopra citati (prestazioni ambulatoriali, prescrizioni

farmaceutiche, esenzioni ticket per patologia oncologica, vaccinazioni di interesse oncologico, etc.).

### **2.1.2 Il referto epidemiologico**

Con legge Nazionale, il Parlamento italiano ha deliberato nel 2019 l'istituzione e l'utilizzo di uno strumento epidemiologico, rapido e alternativo ai percorsi classici di valutazione dello stato di salute della popolazione. L'Istituto nazionale tumori di Milano (INT) e L'IST di Genova hanno messo a punto lo strumento del "referto epidemiologico" analizzando dati di mortalità generale del Comune di Genova, con l'obiettivo di aggiornare le evidenze epidemiologiche sulle diseguaglianze spazio-temporali per genere, anno solare e fasce di età nel periodo osservato. Gli indicatori calcolati sono: rapporti Standardizzati di Mortalità (SMR) con riferimento comunale, per evidenziare differenze territoriali interne, al netto dell'effetto età; tassi standardizzati per età (TSD) a livello comunale, di circoscrizione e di unità urbanistica, per valutare i trend temporali. Sulla base di questa esperienza e in collaborazione con L'INT Milano, con cui l'Azienda USL Valle d' Aosta ha un rapporto in convenzione da alcuni anni, si prevede di mettere a punto, ed utilizzare, un referto epidemiologico regionale.

### **2.1.3 I Registri tumori e i sistemi informativi sul cancro**

Gli obiettivi strategici regionali che si intendono perseguire sono i seguenti:

- migliorare la tempestività della produzione dei dati potenziando la disponibilità e l'accuratezza dei flussi, anche attraverso la predisposizione di sistemi di interscambio dei dati tra Regioni, per ridurre i ritardi associati alla mobilità passiva extraregionale;
- promuovere lo sviluppo e l'innovazione della registrazione attraverso un processo di revisione continua in grado di recepire le innovazioni in tema di diagnostica, codifica e terapia, facendo confluire all'interno della Rete Nazionale anche i dati dei soggetti che presentano una variante genetica;
- promuovere l'estensione dei dati raccolti dai Registri attraverso l'integrazione con i flussi sanitari e amministrativi e ulteriori sistemi informativi paralleli (ad esempio i sistemi informativi screening, l'anagrafe vaccinale con i dati relativi alla immunoprofilassi per HPV);
- promuovere lo sviluppo di strumenti di georeferenziazione che consentano di indagare il rischio oncologico connesso a esposizioni ambientali, e di caratterizzare aree di rischio in funzione agli stili di vita, alla diffusione di agenti infettivi cancerogeni, alle barriere di accesso a diagnosi e cura, al livello socio-economico.

## **2.2 La prevenzione primaria**

La prevenzione dei tumori è parte dell'obiettivo più generale perseguito dall'OMS di ridurre il carico prevenibile ed evitabile delle malattie non trasmissibili (MCNT) che costituiscono, a livello mondiale, la prima causa di morbosità, invalidità e mortalità e il cui impatto provoca danni umani, sociali ed economici elevati e ancora parzialmente sottovalutati.

Il cancro è la patologia cronica potenzialmente più prevenibile e oggi anche più "curabile". In linea generale, le cause note delle alterazioni del DNA nella genesi del cancro sono legate agli stili di vita, a esposizioni ambientali o ad agenti infettivi, a mutazioni genetiche non ereditarie casuali ("sporadiche") o, meno frequentemente, ereditarie.

La IARC, agenzia della Organizzazione Mondiale della Sanità specializzata nella lotta ai tumori, aggiorna continuamente l'elenco delle sostanze cancerogene per l'uomo, distinguendo vari livelli di cancerogenicità.

### **2.2.1 Gli stili di vita**

Mangiare sano, mantenere il giusto peso corporeo, fare regolarmente attività fisica ed evitare il consumo dannoso e rischioso di bevande alcoliche può ridurre fino al 30% il rischio di ammalarsi di cancro. Il rischio di sviluppare alcune neoplasie è, inoltre, più elevato per le persone obese (p.es. il tumore della mammella in post-menopausa, della prostata, del colon-retto, dell'ovaio, dell'endometrio, del rene e del pancreas). In tale ambito, la Regione autonoma Valle d'Aosta continua a perseguire la linea strategica regionale di offerta di *counseling* individuale, anche in contesti opportunistici, per il contrasto del tabagismo e del consumo rischioso e dannoso di alcol e la promozione di sana alimentazione e attività fisica.

### **2.2.2 L'ambiente**

L'ambiente, nella sua accezione più completa e complessa, comprensiva di stili di vita e condizioni sociali ed economiche e culturali, è un determinante fondamentale per il benessere psicofisico e quindi per la salute delle persone e delle popolazioni. Molti processi patologici trovano una loro eziopatogenesi in fattori ambientali, ad esempio quelli relativi alle condizioni di vita nelle città, nelle quali vive la metà della popolazione mondiale e in cui si osserva un significativo aumento delle malattie croniche ("la nuova epidemia urbana" secondo l'OMS), tale da compromettere la qualità della vita delle generazioni future.

Per la promozione della salute, la prevenzione, la valutazione e la gestione dei rischi derivanti da fattori ambientali, sarà necessario mettere in atto indirizzi e azioni regionali, volti al raggiungimento delle seguenti linee strategiche:

- il consolidamento delle attività di ricerca eziologica attraverso la promozione di studi analitici sull'associazione tra fattori di rischio ambientale e patologie oncologiche;
- interventi informativi rivolti alla popolazione, in particolare ai giovani e giovanissimi, sui rischi legati all'eccessiva esposizione alla radiazione UV solare e da fonti artificiali (es. lampade e lettini solari).

### **2.2.3 I tumori professionali**

I tumori possono essere ad alta frazione eziologica professionale (mesotelioma, tumori dei seni paranasali e angiosarcoma epatico) se l'associazione con alcune esposizioni lavorative è molto elevata ed è l'unica causa documentata, oppure a bassa frazione eziologica professionale (tumore del polmone o della vescica) se l'esposizione a specifici cancerogeni occupazionali è solo una delle diverse cause conosciute.

Relativamente ai tumori professionali emerge, anzitutto, la necessità di conoscere meglio il fenomeno dal punto di vista quali-quantitativo al fine di programmare azioni di prevenzione mirate ed efficaci e consentire il dovuto riconoscimento delle malattie professionali. Tale azione di emersione dei tumori professionali deve essere necessariamente accompagnata da una sufficiente conoscenza della diffusione dei principali agenti cancerogeni nelle imprese e nei comparti produttivi, prerequisito per una corretta pianificazione e programmazione delle attività di controllo da parte delle istituzioni preposte.

Queste maggiori conoscenze, relative ad agenti cancerogeni e a neoplasie professionali, possono essere ottenute attraverso lo sviluppo dell'interoperabilità dei sistemi informativi esistenti a favore dello scambio trans-istituzionale di informazioni a livello nazionale, regionale e territoriale e finalizzata al dialogo tra le varie banche dati.

#### **2.2.4 Gli agenti infettivi**

Alcune infezioni croniche sono la causa di circa il 10%-12% dei tumori, con percentuali di rischio attribuibile che variano molto da Paese a Paese. Tali infezioni includono vari tipi di Papilloma virus, il virus di Epstein-Barr (alcuni linfomi e tumori del cavo orale), l'Herpes-virus 8 (sarcoma di Kaposi), l'*Helicobacter pylori* (carcinoma dello stomaco e linfoma MALT), i virus dell'epatite B e C (carcinoma epatocellulare).

Per migliorare la sorveglianza delle malattie prevenibili con vaccinazione, la Regione autonoma Valle d'Aosta ha recepito quanto indicato nell'Intesa Stato-Regioni del 2 agosto 2023, concernente il piano nazionale di prevenzione vaccinale (PNPV) 2023-2025, adottando con propria deliberazione della Giunta regionale n. 1225/2023 il Piano regionale di prevenzione vaccinale 2023-2025, quale documento di riferimento in cui si riconosce, come priorità di sanità pubblica, la riduzione o l'eliminazione del carico delle malattie infettive prevenibili da vaccino, attraverso l'individuazione di strategie efficaci e omogenee da implementare sul territorio regionale.

### **2.3 La prevenzione secondaria**

La prevenzione secondaria mira a riconoscere la malattia e curarla precocemente, spesso prima della comparsa dei sintomi, riducendo, pertanto, al minimo le conseguenze gravi. L'azione regionale prioritaria intrapresa a tal fine riguarda l'organizzazione di programmi di screening, come la mammografia per il tumore della mammella.

In tale ambito, si possono delineare le seguenti linee strategiche regionali:

- il recepimento delle Raccomandazioni del Consiglio Europeo sulla prevenzione del tumore del polmone e della prostata;
- la promozione di percorsi (es. PDTA per BRCA, Sindrome di Lynch) volti alla valutazione del profilo di rischio genetico del paziente e dei suoi familiari, stabilendo requisiti minimi di presa in carico e di gestione delle persone ad alto rischio;
- l'inserimento nei requisiti standard dei PDTA dei pazienti oncologici dell'algoritmo diagnostico per l'identificazione delle forme eredo-familiari e delle modalità di accesso a consulenza e diagnosi genetica.

### **2.4 La prevenzione terziaria**

Nella prevenzione terziaria, una malattia pregressa, di solito cronica, viene trattata allo scopo di prevenire complicanze o ulteriori danni che potrebbe causare e prevedere le probabilità di una recidiva. A tal fine, per la Regione autonoma Valle d'Aosta, sarà strategico prevedere percorsi in rete per la promozione dell'attività fisica e della corretta alimentazione nell'ambito della presa in carico del malato oncologico (tra i quali la prescrizione dell'esercizio fisico/AFA).

## **2.5 La digitalizzazione oncologica**

La transizione ad una sanità digitale è uno dei presupposti per il raggiungimento degli obiettivi di salute dei cittadini, in quanto contribuisce a semplificare l'accesso ai servizi sanitari e socio-assistenziali e a ridisegnare un modello di Servizio sanitario regionale che accompagni il paziente nella fruizione dei servizi sanitari, rispettandone le esigenze e contenendo i costi. Sarà, pertanto, prioritario per la Regione autonoma Valle d'Aosta garantire un accesso regolamentato alle informazioni contenute nel Fascicolo Sanitario elettronico (FSE) e nella Cartella Clinica informatizzata per finalità sia cliniche che socio-assistenziali a servizio del paziente, per finalità di ricerca e per la programmazione dei servizi socio-sanitari e assistenziali.

## **2.6 La comunicazione oncologica**

L'informazione su "salute e malattia" è diventata, negli ultimi anni, un'esigenza sia dei pazienti che di tutti i cittadini. In oncologia, l'informazione è parte integrante di tutte le fasi del percorso di cura, con l'obiettivo di:

- promuovere l'adozione di comportamenti corretti per la prevenzione del cancro;
- incoraggiare l'adesione agli screening raccomandati;
- favorire l'accesso alla diagnosi, al trattamento terapeutico, alla riabilitazione e al follow-up;
- aumentare le conoscenze del malato e del suo caregiver, anche allo scopo di modificare atteggiamenti e convinzioni deleteri per la cura.

A tal fine, per la Regione autonoma Valle d'Aosta, sarà strategico creare spazi di ascolto per *patient engagement*, luoghi con personale in grado di fornire ascolto e indirizzare al meglio il malato, in stretta collaborazione con le associazioni dei pazienti e promozione di spazi di partecipazione delle associazioni civiche e di tutela dei diritti.

### **3. Area ospedaliera**

Per individuare le linee strategiche regionali dell'area ospedaliera per l'attuazione in Valle d'Aosta del Piano Oncologico Nazionale (PON) 2023 – 2027, finanziabili ai sensi del decreto del Ministero della Salute sottoscritto in data 8 novembre 2023, è fondamentale evidenziare quali aspetti della presa in carico del paziente oncologico possono essere oggetto di intervento di riorganizzazione.

Dall'analisi degli obiettivi strategici contenuti nel PON, si può dichiarare che molte linee strategiche in fase di attuazione o già attuate sono state finanziate con fondi regionali.

#### **3.1 La Rete oncologica Piemonte Valle d'Aosta**

Per quanto riguarda la promozione e l'implementazione delle Reti oncologiche nazionali, si evidenzia che, già dal 2010, la Valle d'Aosta e il Piemonte hanno istituito la Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, finanziata con fondi regionali. La Rete è il modello organizzativo fondante della programmazione dei servizi sanitari, sia in risposta alla domanda di cure oncologiche di qualità e di dimostrata efficacia, sia finalizzata a valutare, in tempi appropriati, le necessità di innovazione tecnologica e di utilizzo dei farmaci, valorizzando la capacità di formazione e l'aggiornamento del personale del personale impegnato. La Rete Oncologica interregionale rappresenta, per la Valle d'Aosta, un obiettivo prioritario, con particolare riferimento alle modalità di lavoro multi-professionale e multidisciplinare, all'integrazione ospedale-territorio, alle azioni di supervisione e tutoraggio dei nuovi assunti e all'utilizzo di *audit* clinico e *training* strutturati. Rappresenta, inoltre, un luogo privilegiato per il potenziamento della ricerca oncologica di tipo organizzativo e manageriale, per la ricerca clinica e traslazionale, oltre che per la conduzione di sperimentazioni cliniche, o azioni che, gestite con altri enti territoriali, portano a risultati difficilmente conseguibili in autonomia da una regione di piccole dimensioni e di ridotto bacino potenziale come la valle d'Aosta.

Grazie anche alla collaborazione della Rete, è in fase di implementazione l'obiettivo strategico del PON relativo alla promozione della definizione di percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA) condivisi a livello regionale e all'integrazione dell'assistenza sanitaria oncologica a livello ospedaliero con l'assistenza sanitaria, sociale e integrata a livello territoriale.

L'azione regionale, infatti, è volta alla riorganizzazione della funzionalità di tutte le strutture regionali coinvolte nel percorso assistenziale del paziente oncologico, evidenziando comunque la necessità di rivedere gli aspetti organizzativi e funzionali che non attengono solo l'assistenza ospedaliera, ma anche l'assistenza territoriale/domiciliare, l'assistenza primaria e l'integrazione con il servizio sociale. Il coinvolgimento e la partecipazione degli operatori dei pazienti e delle loro associazioni assume in questo percorso sempre maggior rilievo, anche in termini di esperienza che il cittadino/paziente porta alla definizione del percorso stesso o di valutazione partecipata nella valutazione del grado di umanizzazione delle strutture. Anche in tal senso, assume un ruolo centrale la Rete Oncologica, che disegna i percorsi di cura, richiedendo anche usabilità, fruibilità ed accessibilità, come previsto dal Portale della Trasparenza dei Servizi per la Salute.

Al fine di una efficace riorganizzazione, la Regione autonoma Valle d'Aosta ha adottato, con la deliberazione della Giunta regionale n. 1150 del 13 settembre 2021, il nuovo modello organizzativo-funzionale della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, recependo

quanto disposto dal DM n.70/2015 e dall'Accordo Stato regioni del 17 aprile 2019 (rep. atti n. 59/CSR).

### **3.2 L'assistenza ospedaliera**

La Regione autonoma Valle d'Aosta ha stabilito, con propria deliberazione n. 248 in data 3 marzo 2017, i criteri e i requisiti (strutturali e tecnologici, professionali, di volumi di attività, di processo e di esito con i rispettivi valori soglia) per l'identificazione dei centri di riferimento per la patologia tumorale della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, identificando per le patologie tumorali dei nodi HUB e SPOKE e indicando in quali casi il Presidio ospedaliero "U. Parini" di Aosta opera in qualità di HUB e in quali come SPOKE (i casi in cui, per mancanza dei requisiti, opera in convenzione con le strutture del Piemonte). Si evidenzia, inoltre, che, con la stessa deliberazione, si è identificato l'unico ospedale regionale quale Centro di senologia, con requisiti tali da poter essere considerato Centro di riferimento per le patologie tumorali della mammella e toraco-polmonari per un'area territoriale sovra-regionale.

#### **3.2.1 I Percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA)**

L'organizzazione ospedaliera rimane il luogo strategico per garantire l'applicazione sistematica dei PDTA individuati, per ogni tipo di tumore, dalla Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta e la presenza di un Dipartimento oncologico facilita il percorso di cura e l'integrazione tra i vari professionisti coinvolti, dallo screening al trattamento fino alle fasi avanzate-terminali di malattia.

Nell'ambito delle U.O. e dei Servizi ospedalieri, per ogni tipo di tumore, l'Azienda USL dovrà identificare il Gruppo Multidisciplinare che prende in carico i pazienti a seguito della condivisione del PDTA di pertinenza, definendo anche, per ciascuna figura professionale, il ruolo e le responsabilità, compreso quello del *case manager*. I team multidisciplinari di patologia dovranno essere dotati di supporto tecnologico e organizzativo adeguato.

In coerenza con il Piano Nazionale Esiti, anche per i residenti in Valle d'Aosta l'Azienda USL identificherà i Centri (Aziende sanitarie, IRCCS, ecc.) maggiormente preposti alla presa in carico dei pazienti per ogni tipo di tumore, sulla base delle competenze professionali, dei volumi di attività (e appropriatezza degli interventi), della dotazione strumentale e tecnologica, al fine di garantire sicurezza, equità e qualità a tutti i cittadini.

### **3.3 Il Centro Accoglienza Servizi (CAS)**

Recentemente con atto della Giunta regionale n. 767 in data 10 luglio 2023, la Valle d'Aosta ha adottato il nuovo Regolamento del Centro Accoglienza e Servizi (CAS), dei Gruppi Interdisciplinari Cure (GIC) e dei Percorsi di Salute Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PSDTA), approvato dal Comitato Scientifico della Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta in data 10 ottobre 2022, atto fondamentale per delineare gli indirizzi organizzativi dell'Azienda USL della Valle d'Aosta in conformità con le indicazioni dalla Rete Oncologica.

Si evidenzia, inoltre, che, ad oggi, la Rete oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta ha predisposto i Percorsi di salute diagnostico terapeutico assistenziale (PSDTA) per 28 tipologie

tumorali, che saranno implementati dall’Azienda USL della Valle d’Aosta per i casi in cui il Presidio ospedaliero “U. Parini” di Aosta opera in qualità di HUB.

### **3.4 I Tumori rari**

Sempre nell’ambito delle Reti, la Regione autonoma Valle d’Aosta ha recepito, con proprio atto (DGR n. 1160 del 16 novembre 2020) l’Intesa Stato-Regioni del 21 settembre 2017 (rep. atti n. 158/CSR) relativa all’attivazione della Rete Nazionale dei Tumori Rari (RNTR), realizzata all’interno della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d’Aosta, per acquisire le prestazioni sanitarie per le quali il presidio ospedaliero valdostano non detiene sufficiente “*know how*” ed “*expertise*”.

### **3.5 Le cure integrate**

A seguito della sopra riportata analisi e sulla base delle linee strategiche indicate nel PON 2023-2027 per l’area ospedaliera, sarà da attuare, e da finanziare ai sensi del decreto del Ministero della Salute dell’8 novembre 2023, il processo di riorganizzazione assistenziale in una logica integrata per rendere più efficace sia la presa in carico ospedaliera del paziente oncologico sia l’attività ambulatoriale svolta a suo favore. L’obiettivo è favorire la continuità assistenziale tra ospedale e territorio e cure integrate (ambito ancora da sviluppare in Valle d’Aosta), avvalendosi anche di strumenti tecnologici per la digitalizzazione sanitaria.

#### **3.5.1 L’Agenda del paziente oncologico**

Tramite la realizzazione dell’“Agenda del paziente oncologico”, si potrà gestire l’offerta delle diverse prestazioni (programmazione di esami di laboratorio, esami radiologici, prime visite oncologiche e radioterapiche, visite di controllo, visite di rivalutazione, visite pre-terapia, somministrazione dei trattamenti, ecc.), direttamente dal Centro di prenotazione e/o dai professionisti coinvolti, sgravando così il paziente oncologico da tali incombenze. Inoltre, oltre a consentire un razionale impiego delle risorse disponibili ottimizzando anche dal punto di vista gestionale l’intero percorso di cura, tutto ciò garantirà l’accessibilità e la fruibilità delle prestazioni diagnostico-terapeutiche in maniera puntuale, appropriata e trasparente, riducendo i tempi di attesa e, soprattutto, garantendo equità nell’accesso alle cure oncologiche a tutti i cittadini portatori di tale bisogno. L’Agenda garantirà, anche, un’offerta di prestazioni trasparente per tutti gli *stakeholder*, attraverso la pubblicazione delle informazioni sul sito web della Regione, P.A. e dell’Azienda USL. L’accesso a prestazioni differenziate per tipologia e urgenza all’interno del percorso oncologico porterà alla riorganizzazione delle funzioni attuale del CAS quale luogo deputato alla facilitazione di tali accessi, oltre che punto di accesso della rete deputato a gestire l’intera offerta (ivi inclusi i percorsi diagnostico-terapeutici oncologici, o modalità agevolate di gestione del percorso di presa in carico e di follow-up).

Sarà pertanto necessario prevedere, da parte delle strutture eroganti, una specifica programmazione per le prestazioni ricomprese all’interno di percorsi diagnostico-terapeutici, affinché i punti di prenotazione possano ritrovarle all’interno del sistema delle prenotazioni. La prenotazione relativa all’intero PDTA è fondamentale per un’efficace presa in carico del paziente oncologico.

Infine, un ultimo vantaggio che deriverà dall'implementazione dell'Agenda del paziente oncologico è la rilevazione organizzata di tali prestazioni, che consentirebbe di conoscere la complessiva attività svolta dalle strutture eroganti e di valutarne, sia sotto il profilo epidemiologico, sia sotto il profilo organizzativo gestionale, la coerenza con i protocolli assistenziali e con le linee guida definite e di dimostrata efficacia.

## 4. Area territoriale

Le indicazioni che giungono dagli atti di programmazione nazionali ed internazionali in ambito oncologico, ma non solo, si concentrano in particolare sul potenziamento della presa in carico delle patologie croniche e sul tema delle umanizzazioni delle cure.

Per quanto attiene le patologie oncologiche, le innovazioni diagnostiche e terapeutiche, contribuendo a un aumento della sopravvivenza dei pazienti oncologici hanno determinato una fase di cronicizzazione della patologia oncologica, con necessità di terapie, controlli, esami clinici ripetuti nel tempo, spesso per tutta la durata della vita. Tale fenomeno ha comportato radicali cambiamenti dei modelli di presa in carico, passando dal tradizionale modello “ospedalocentrico”, ad una maggiore diffusione sul territorio delle attività di *follow-up* e delle terapie di mantenimento, rendendo imprescindibile una piena integrazione tra i servizi e le competenze dell’ospedale e quelli del territorio, anche con l’ausilio della telemedicina e delle nuove tecnologie, in linea con le indicazioni approvate con la DGR n.519/2023 e con la DGR n.723/2023.

### 4.1 L’interoperabilità dei sistemi informativi

I sistemi informativi e la loro interoperabilità rappresentano un fattore abilitante essenziale per la messa in opera del modello di presa in carico integrata. In questo senso, la cartella clinica digitalizzata diventa uno strumento di condivisione e di sviluppo delle conoscenze tra singoli professionisti, anche di specialità e competenze diverse, e tra i professionisti e il paziente.

### 4.2 La telemedicina

La distanza dal luogo di cura ed i disagi legati agli spostamenti necessari per raggiungere le strutture di offerta (*travel burden*) sono tra gli elementi che possono influenzare negativamente l’accesso, l’aderenza alle cure e, di conseguenza, la qualità di vita e la sopravvivenza dei pazienti; pertanto, per i pazienti oncologici cronicizzati, la prossimità delle cure, garantita anche attraverso lo strumento della telemedicina, risulta sempre più determinante nel garantire migliori *outcome* e una vita di qualità sia ai pazienti che ai loro *caregiver*.

Per tali ragioni, anche la Regione Valle d’Aosta, in considerazione della propria particolare conformazione territoriale, della presenza di un unico presidio ospedaliero per acuti, localizzato nel capoluogo di regione, ritiene necessario modificare l’attuale modello di presa in carico dei pazienti oncologici, specie in alcune fasi della malattia, potenziando quanto più possibile i servizi territoriali (ambulatoriale e/o domiciliare), oltre che per il *follow-up*, anche per la somministrazione di alcune terapie, per la promozione di adeguati stili di vita e per il rafforzamento di programmi di prevenzione, dando attuazione alle indicazioni del Piano Regionale della Prevenzione 2021/2025 (approvato con DGR n.1654/2021), al DM n.77/2022 (recepito con DGR n. 1609/2022), del Piano regionale della Salute e del Benessere 2022/2025 e del Piano oncologico nazionale 2023-2027.

In attuazione degli indirizzi suddetti l’Assessorato richiede all’Azienda USL della Valle d’Aosta:

- di procedere ad un’analisi dei fabbisogni di cure oncologiche suddivise per ciascun distretto;
- di procedere alla redazione dei PDTA per le patologie oncologiche di sede maggiormente diffuse, definendo il percorso di presa in carico del paziente, che preveda l’insieme di tutti i

- setting* disponibili, anche per migliorare l'appropriatezza e l'equità dell'accesso alle cure. Tali PTDA, che devono necessariamente tenere conto dei PDTA prodotti dalla Rete Oncologica Piemonte Valle d'Aosta, dovranno prevedere la redazione di un PAI e la calendarizzazione delle procedure a cui ciascun paziente dovrà essere sottoposto durante il suo percorso di diagnosi, cura e follow-up, anche in forma di "Agenda del paziente oncologico" di cui al punto 3.5.1;
- di istituire gruppi di lavoro multidisciplinari e multiprofessionali formati da rappresentanti dei medici del ruolo unico, degli specialisti e degli infermieri, che curino la piena attuazione dei percorsi di presa in carico previsti dai suddetti PDTA, definendo un percorso di cura integrato, che consista in un *continuum* tra ospedale e territorio, nell'ambito dell'attività erogata in particolare nelle Case di Comunità;
  - di stimare il fabbisogno di personale utile a potenziare i *setting* territoriali nella direzione sopra descritta, garantendo la necessaria formazione, in modo che, coloro i quali operano nel contesto territoriale, in modalità itinerante o stabile, possano andare incontro ad un percorso di valorizzazione professionale, e garantire un'adeguata gestione e una corretta comunicazione con il paziente oncologico e il suo contesto familiare e sociale, proseguendo, inoltre, le attività già avviate di cui alla DGR n.127/2023 e alla DGR n.1230/2023 in ambito di psico-oncologia.

Per quanto attiene l'ambito delle cure palliative, è in corso la riorganizzazione della Rete locale e della Rete regionale delle cure palliative, in linea con le recenti indicazioni nazionali, in termini di requisiti di autorizzazione e accreditamento ed è in atto l'istruttoria di aggiornamento delle tariffe a rimborso delle prestazioni di cure palliative domiciliari e delle rette per l'Hospice, nelle more della definizione delle tariffe stesse a livello nazionale.

## LINEE STRATEGICHE DELLA REGIONE AUTONOMA VALLE D'AOSTA DI ATTUAZIONE DEL PON 2023-2027

FINANZIABILI CON I FONDI STANZIATI AI SENSI DEL DECRETO DEL MINISTERO DELLA SALUTE FIRMATO IN DATA 8 NOVEMBRE 2023

### 1. Premessa

In Italia, come in Valle d'Aosta, la mortalità per tumore maligno è in flessione da diversi decenni e questo in virtù dei progressi della medicina preventiva, delle diagnosi precoci associate a trattamenti terapeutici di riconosciuta efficacia e ad una generale maggiore aderenza terapeutica dei pazienti che, nel tempo, hanno anche acquisito maggiore consapevolezza e fiducia nella possibilità di guarigione completa per molte tipologie e sedi di tumore maligno. Stante la variabilità indotta dai piccoli numeri, il tasso standardizzato di mortalità per tumori maligni in Valle d'Aosta, posta a confronto con il Nord Ovest e la media nazionale, denota in generale dei tassi più elevati per entrambi i generi, più spiccata nei maschi dal 1995 al 2011, con una tendenza negli ultimi anni ad un allineamento con i valori delle aree geografiche poste a confronto; nelle femmine, perso il vantaggio rispetto alle aree a confronto dei primi anni '90, i valori tendono ad eccedere sia il trend del Nord Ovest, sia della media nazionale.

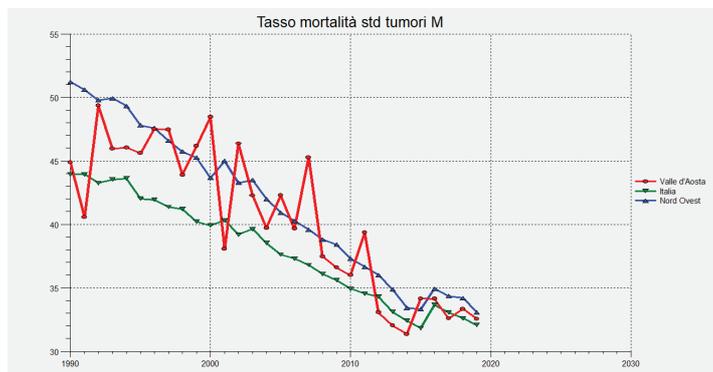


Figura 1 - tasso di mortalità standard tumori maschili – Fonte: ISTAT

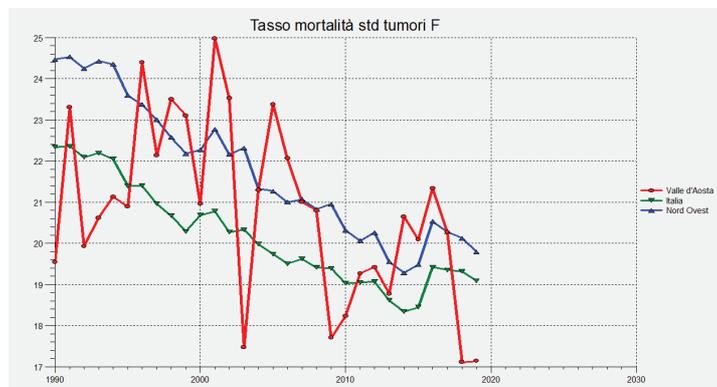


Figura 2 - tasso di mortalità standard tumori femminili – Fonte: ISTAT

Le prime cause di decesso per tumore maligno negli uomini valdostani, al pari di quanto accade per la popolazione italiana nel suo complesso, riguardano il polmone, il colon retto e la prostata. Nelle donne la maggiore letalità è a carico della mammella, del colon retto e del polmone; quest'ultimo tumore è in crescita negli ultimi anni per effetto dell'abitudine al fumo, molto diffusa nella coorte delle giovani donne negli anni antecedenti il 2000. A seguire, tra i tumori maligni con più elevata letalità troviamo il fegato e lo stomaco e, nelle femmine, il pancreas e il fegato.

Le immagini che seguono rappresentano graficamente la sintesi del trend della mortalità, per i due generi, in Valle d'Aosta, dal 1990 al 2019, per le prime tre cause di decesso, poste a confronto con i medesimi valori del Nord Ovest e della media italiana. Tra gli uomini si evidenziano eccessi regionali per il tumore della prostata e per le donne si evidenzia una crescita per il tumore al polmone in tutte le aree a confronto.

Come noto, per il tumore del colon retto e per il tumore della mammella sono presenti da molti anni screening organizzati, anche in Valle d'Aosta, che si sono dimostrati molto efficaci nel ridurre la mortalità e la diagnosi in stadiazione avanzata per questi tumori, a fronte di una adesione alta nella popolazione bersaglio.

Con attenzione al tumore del colon retto, in Valle d'Aosta, in entrambi i generi, questo registra, nonostante la variabilità regionale imputabile ai piccoli numeri, un trend che, dal 2005 al 2019 nel computo dei decessi ogni 100.000 persone/anno è cresciuto percentualmente del 5,4%. Per questo tumore la Valle d'Aosta è anche tra le regioni che registra un tasso di incidenza tra i più elevati, infatti, nelle donne i nuovi casi sono 50,0 per 100.000 anni-persona (vs 42 per 100.000 della media nazionale) e negli uomini 76,6 per 100.000 anni-persona (vs 67,4 per 100.000 della media nazionale), e anche i tassi standardizzati di mortalità sono tra i più elevati (13,6 nelle donne e 21,8 negli uomini per 100.000 persone/anno a fronte dell'equivalente valore nazionale di 12,3 nelle donne e 19,9 negli uomini per 100.000 persone/anno).

Con attenzione al tumore della mammella, per il quale è presente uno screening organizzato, è noto come esso sia il tumore più diffuso nella popolazione femminile. Dal 2001 ad oggi, la mortalità a livello nazionale come a livello regionale è in costante riduzione. Dal 2001 al 2019 in Valle d'Aosta la mortalità si è ridotta del 28,8% per 100.000 persone/anno, in misura maggiore della media nazionale (-27,6 % per 100.000 persone/anno). Ciononostante in Valle d'Aosta nel 2019, ultimo anno utile per confronti interregionali, il tasso standardizzato di mortalità per tumore maligno della mammella è più elevato della media nazionale (20,5 per 100.000 persone/anno a fronte dell'equivalente valore nazionale di 18,9 per 100.000 persone/anno).

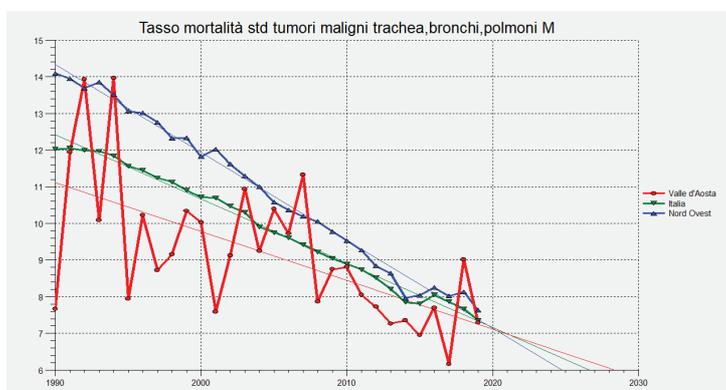


Figura 3 - tasso di mortalità standard tumori maligni trachea, bronchi, polmoni maschili – Fonte: ISTAT

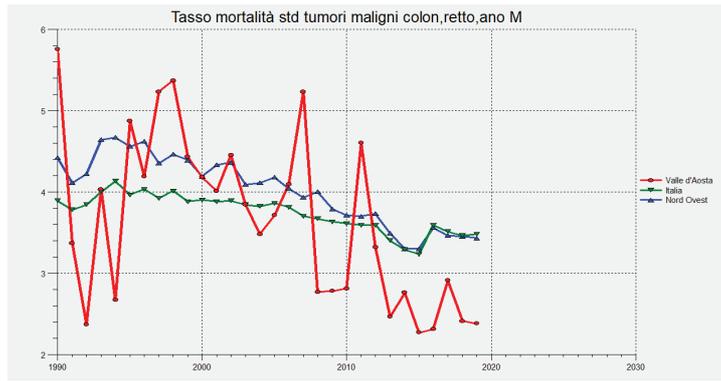


Figura 4 – tasso di mortalità standard tumori maligni colon, retto, ano maschili – Fonte: ISTAT

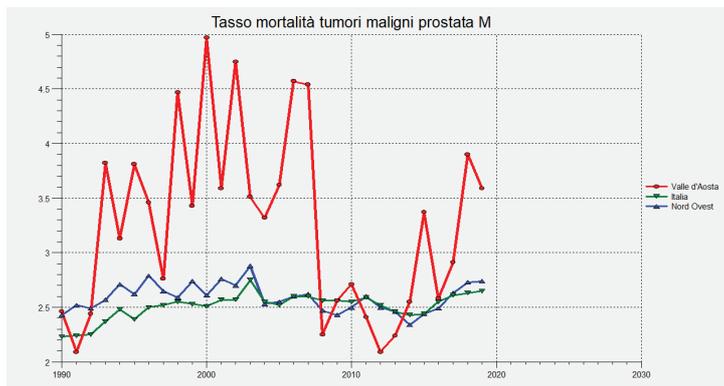


Figura 5 – tasso mortalità tumori maligni prostata maschili – Fonte: ISTAT

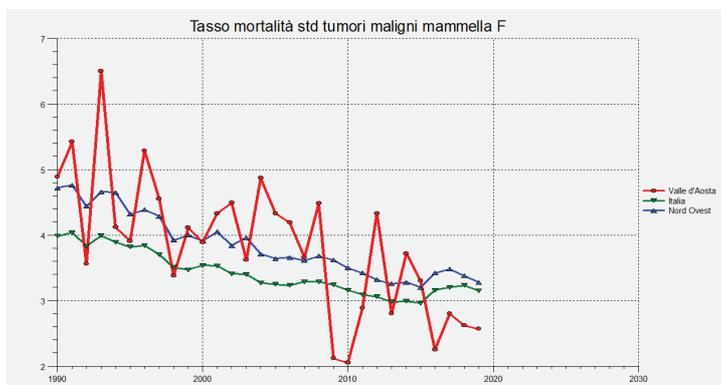


Figura 6 – tasso mortalità standard tumori maligni mammella femminili – Fonte: ISTAT

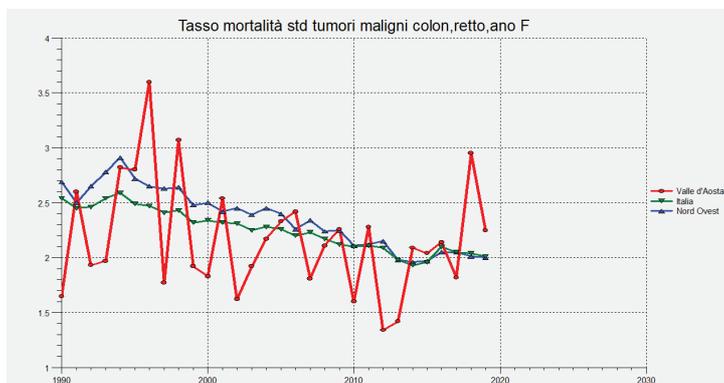


Figura 7 – tasso mortalità standard tumori maligni colon, retto, ano femminili – Fonte: ISTAT

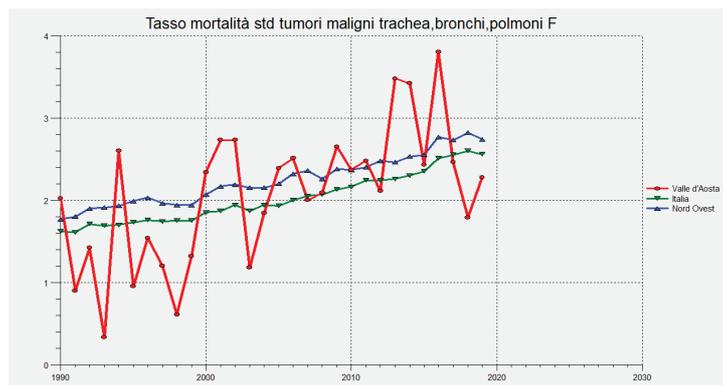


Figura 8 – tasso mortalità standard tumori maligni trachea, bronchi, polmoni femminili– Fonte: ISTAT

In merito alla copertura degli screening del colon retto e della mammella la tabella che segue sintetizza l'adesione in Valle d'Aosta rispetto a quella media nazionale. In entrambi gli screening la copertura è maggiore in Valle d'Aosta anche se va registrata una flessione regionale tra il 2016 e il 2019 per lo screening del colon retto superiore tra i maschi. L'incremento della copertura tra il 2016 e il 2019 dello screening della mammella è superiore in Valle d'Aosta rispetto la media nazionale (Fonte: dati ISS: Sorveglianza PASSI - Anno 2022).

Screening tumore colon retto					
copertura % 2016 – 2019 per tipo di screening			incremento % assoluto 2016 - 2019	maschi	femmine
	totale	organizzato			
Valle d'Aosta	67,1	65,1	- 0,5	- 24,0	- 19,0
Italia	47,6	39,6	6,8	- 25,7	- 24,5

Screening tumore della mammella				
copertura % 2016 – 2019 per tipo di screening			incremento % assoluto 2016 - 2019	variazione % 2019-2001
	totale	organizzato		
Valle d'Aosta	83,9	78,4	11,9	- 28,8
Italia	74,8	55,3	3,8	- 27,6

Nel 2020 e 2021 a livello regionale i dati di copertura degli screening sono aggiornati attraverso i prospetti che seguono. Il 2020, riportato per continuità di trend temporale, è stato evidentemente condizionato dalla pandemia da Covid 19 (Fonte: Dati Annuario statistico regionale 2023).

**Screening colon retto - Percentuale totale di adesione per classe di età della popolazione di riferimento - Valle d'Aosta - Anni 2020 e 2021**

Classi di età	Anno 2020	Anno 2021
	Totale	Totale
50-54	38,2	48,00
55-59	37,88	54,00
60-64	42,9	54,00
65-69	45,6	53,00
70-74	41,2	56,00
<b>TOTALE</b>	<b>40,7</b>	<b>52,40</b>

**Screening mammella - Percentuale di adesione per classe di età della popolazione di riferimento - Valle d'Aosta - Anni 2020-2021**

Classi di età	Anno 2020	Anno 2021
45-49	82,87	88,31
50-54	81,40	82,83
55-59	77,94	86,31
60-64	75,42	75,63
65-69	72,68	70,53
<b>TOTALE</b>	<b>79,00</b>	<b>80,72</b>

## **2. Area prevenzione**

La prevenzione, intesa come promozione della salute, mira a garantire sia la salute individuale e collettiva, sia la sostenibilità del Servizio sanitario nazionale, attraverso azioni quanto più possibile basate su evidenze di efficacia, equità e sostenibilità che accompagnano il cittadino in tutte le fasi della vita, nei luoghi in cui vive e lavora.

È una visione che considera la salute come risultato di uno sviluppo armonico e sostenibile dell'essere umano, della natura e dell'ambiente (One Health). Pertanto, riconoscendo che la salute delle persone, degli animali e degli ecosistemi sono interconnesse, promuove l'applicazione di un approccio multidisciplinare, intersettoriale e coordinato per affrontare i rischi potenziali o già esistenti che hanno origine dall'interfaccia tra ambiente-animali-ecosistemi. A tal fine, è necessario richiamare il profilo di salute e l'analisi di contesto, inserito nel Piano regionale della Prevenzione (PRP) 2021-2025, approvato dalla deliberazione di Giunta regionale n. 1654 del 6 dicembre 2021.

Per quanto riguarda le azioni organizzative strategiche da attuare e finanziabili ai sensi del decreto del Ministero della Salute firmato in data 8 novembre 2023, queste si ritrovano nelle disposizioni all'Azienda USL della Valle d'Aosta, indicate nella deliberazione della Giunta regionale n. 1105 del 29 settembre 2023 (approvazione degli indirizzi e obiettivi di salute e di funzionamento dei servizi e assegnazione all'Azienda USL della Valle d'Aosta del finanziamento della spesa sanitaria regionale di parte corrente per l'anno 2024), in cui è prevista, tra l'altro, la revisione del modello organizzativo e di gestione delle attività previste dai programmi di screening oncologici per garantire omogeneità di metodo e di conduzione e migliorare gli standard di qualità dei servizi offerti anche in termini di efficacia ed efficienza e appropriatezza, descrivendo le attività e le modalità operative con le relative responsabilità, le professioni coinvolte, la popolazione eleggibile e la sua individuazione, la pianificazione degli inviti al target per ogni singolo screening, la gestione degli esiti dei test di primo livello, la programmazione degli approfondimenti previsti dai secondi livelli, la verifica degli esiti di secondo livello ed eventuale prosecuzione al percorso terapeutico, la gestione dei flussi informativi e registrazione dei dati, gli indicatori di qualità.

### **2.1 Il registro tumori**

Il registro tumori regionale istituito con deliberazione della Giunta regionale n. 1945 del 5 ottobre 2012, già presente e accreditato ad AIRTUM (associazione nazionale Registri tumori, <https://www.registri-tumori.it/cms>), ha generato l'incidenza per tumore in Valle d'Aosta fino all'anno 2017. I dati di incidenza sono stati prodotti con l'utilizzo delle fonti informative correnti che sono alla base dell'algoritmo utilizzato mentre, per la produzione dell'ultimo anno, sono state utilizzate nuove fonti informative che erano già state sperimentate, quali le prestazioni ambulatoriali, le prestazioni farmaceutiche e l'esenzione dal ticket per patologia oncologica. L'utilizzo di nuove fonti si rende necessario stante i miglioramenti terapeutici che hanno portato molti casi oncologici ad essere gestiti in ambito domiciliare, pertanto, è solo con l'utilizzo di altre informazioni che è possibile tracciare il caso. Uno dei problemi emergenti nel mondo della registrazione oncologica, infatti, riguarda la riduzione della completezza delle casistiche di incidenza, da cui consegue una sotto registrazione dei casi e, quindi, informazioni incomplete e parziali, poco utili alla pianificazione sanitaria, alla prevenzione e all'ottimizzazione delle cure dei pazienti.

I dati prodotti dal registro regionale, completi, accurati e consistenti, hanno superato i controlli delle banche dati internazionali ENCR, EUROCARE e IARC e verranno utilizzati sia per la pubblicazione CIVC (Cancer Incidence in Five Continents, WHO, <https://www.iarc.who.int/>) sia per gli studi internazionali e nazionali oggetto di una pubblicazione che ha preso in analisi la qualità dei dati di un set di registri tumori italiani (in preparazione); si aggiunge anche la partecipazione ad una monografia sull'incidenza dei tumori in Italia (<https://www.registritumori.it/cms/pubblicazioni/i-numeri-del-cancro-italia-20209>) e una sulla prevalenza e la guarigione dopo diagnosi di neoplasia in Italia (in preparazione).

### **2.1.1 Le nuove fonti informative**

Nell'ultimo decennio il miglioramento delle tecniche diagnostico/terapeutiche e la razionalizzazione dei servizi sanitari ha ridotto in modo considerevole la numerosità di alcune fonti normalmente utilizzate normalmente dai Registri tumori per la ricerca e registrazione dei casi. In particolare, sono notevolmente diminuiti i ricoveri ospedalieri, con conseguente diminuzione delle SDO, ma anche i referti anatomopatologici (ANAPAT) per la diversificazione e il miglioramento delle tecniche diagnostiche si sono ridotti. Da questo nasce la necessità di integrare le tradizionali fonti (SDO, ANAPAT, MORTALITÀ) con altre che consentano di identificare i casi che seguono percorsi diagnostici e terapeutici diversi. Referti di Diagnostica AMBULATORIALE, Prescrizioni di FARMACI, Esenzione TICKET, rappresentano pertanto le principali fonti innovative, introdotte nell'uso dei Registri tumori.

I referti ambulatoriali, che sono la raccolta delle prestazioni che il paziente esegue in ambito assistenziale diverso dal ricovero richiedono una corretta selezione dei codici di prestazione che permette di identificare i referti riconducibili a prestazioni normalmente legate alla presenza di patologie tumorali. La principale criticità di questa fonte può essere proprio la mancanza di un codice di patologia collegato alla prescrizione.

La selezione di opportuni codici di prescrizione di farmaci traccianti evidenzia l'utilizzo di farmaci di normale impiego in caso di patologie tumorali. Principalmente vengono selezionati i codici ATC (Anatomico Terapeutico e Chimico) relativi alle categorie terapeutiche L01 e L02. Le prescrizioni analizzate, riguardano sia quelle eseguite in ambito ospedaliero (file F dei flussi ministeriali) sia le dispensazioni eseguite dalle farmacie di comunità distribuite sul territorio. Il flusso F normalmente non considera i medicinali chemioterapici a basso costo, impiegati in ambito di terapia ospedaliera in quanto integrati nel rimborso del DRG oggetto della prestazione.

I certificati di esenzione ticket relativi principalmente al codice 048 (di esenzione per patologia oncologica), rappresentano un ulteriore supporto alla individuazione dei pazienti oncologici. Purtroppo questa fonte presenta alcune criticità, ad esempio non specifica la patologia tumorale per cui è stata rilasciata, in alcuni casi ha dei limiti temporali, può essere rilasciata temporaneamente anche per la sola diagnostica iniziale di accertamento del tumore, che però può poi sortire anche in una diagnosi di assenza di tumore.

Consapevole dell'importanza dell'integrazione delle fonti informative per la tracciabilità di tutti i casi di interesse del Registro tumori, la Regione autonoma Valle d'Aosta, con deliberazione della Giunta regionale n.899/2018 "Approvazione delle disposizioni per il funzionamento del Registro tumori della Regione autonoma Valle d'Aosta, istituito con deliberazione della Giunta regionale n.1945 del 5 ottobre 2012" ha previsto, all'articolo 6, l'implementazione qualitativa del Registro attraverso l'utilizzo, oltre che delle fonti tradizionali (SDO, ANAPAT, MORTALITÀ), anche degli archivi sopra citati (prestazioni ambulatoriali, prescrizioni

farmaceutiche, esenzioni ticket per patologia oncologica, vaccinazioni di interesse oncologico, etc.).

### **2.1.2 Il referto epidemiologico**

Con legge Nazionale, il Parlamento italiano ha deliberato nel 2019 l'istituzione e l'utilizzo di uno strumento epidemiologico, rapido e alternativo ai percorsi classici di valutazione dello stato di salute della popolazione. L'Istituto nazionale tumori di Milano (INT) e L'IST di Genova hanno messo a punto lo strumento del "referto epidemiologico" analizzando dati di mortalità generale del Comune di Genova, con l'obiettivo di aggiornare le evidenze epidemiologiche sulle diseguaglianze spazio-temporali per genere, anno solare e fasce di età nel periodo osservato. Gli indicatori calcolati sono: rapporti Standardizzati di Mortalità (SMR) con riferimento comunale, per evidenziare differenze territoriali interne, al netto dell'effetto età; tassi standardizzati per età (TSD) a livello comunale, di circoscrizione e di unità urbanistica, per valutare i trend temporali. Sulla base di questa esperienza e in collaborazione con L'INT Milano, con cui l'Azienda USL Valle d' Aosta ha un rapporto in convenzione da alcuni anni, si prevede di mettere a punto, ed utilizzare, un referto epidemiologico regionale.

### **2.1.3 I Registri tumori e i sistemi informativi sul cancro**

Gli obiettivi strategici regionali che si intendono perseguire sono i seguenti:

- migliorare la tempestività della produzione dei dati potenziando la disponibilità e l'accuratezza dei flussi, anche attraverso la predisposizione di sistemi di interscambio dei dati tra Regioni, per ridurre i ritardi associati alla mobilità passiva extraregionale;
- promuovere lo sviluppo e l'innovazione della registrazione attraverso un processo di revisione continua in grado di recepire le innovazioni in tema di diagnostica, codifica e terapia, facendo confluire all'interno della Rete Nazionale anche i dati dei soggetti che presentano una variante genetica;
- promuovere l'estensione dei dati raccolti dai Registri attraverso l'integrazione con i flussi sanitari e amministrativi e ulteriori sistemi informativi paralleli (ad esempio i sistemi informativi screening, l'anagrafe vaccinale con i dati relativi alla immunoprofilassi per HPV);
- promuovere lo sviluppo di strumenti di georeferenziazione che consentano di indagare il rischio oncologico connesso a esposizioni ambientali, e di caratterizzare aree di rischio in funzione agli stili di vita, alla diffusione di agenti infettivi cancerogeni, alle barriere di accesso a diagnosi e cura, al livello socio-economico.

## **2.2 La prevenzione primaria**

La prevenzione dei tumori è parte dell'obiettivo più generale perseguito dall'OMS di ridurre il carico prevenibile ed evitabile delle malattie non trasmissibili (MCNT) che costituiscono, a livello mondiale, la prima causa di morbosità, invalidità e mortalità e il cui impatto provoca danni umani, sociali ed economici elevati e ancora parzialmente sottovalutati.

Il cancro è la patologia cronica potenzialmente più prevenibile e oggi anche più "curabile". In linea generale, le cause note delle alterazioni del DNA nella genesi del cancro sono legate agli stili di vita, a esposizioni ambientali o ad agenti infettivi, a mutazioni genetiche non ereditarie casuali ("sporadiche") o, meno frequentemente, ereditarie.

La IARC, agenzia della Organizzazione Mondiale della Sanità specializzata nella lotta ai tumori, aggiorna continuamente l'elenco delle sostanze cancerogene per l'uomo, distinguendo vari livelli di cancerogenicità.

### **2.2.1 Gli stili di vita**

Mangiare sano, mantenere il giusto peso corporeo, fare regolarmente attività fisica ed evitare il consumo dannoso e rischioso di bevande alcoliche può ridurre fino al 30% il rischio di ammalarsi di cancro. Il rischio di sviluppare alcune neoplasie è, inoltre, più elevato per le persone obese (p.es. il tumore della mammella in post-menopausa, della prostata, del colon-retto, dell'ovaio, dell'endometrio, del rene e del pancreas). In tale ambito, la Regione autonoma Valle d'Aosta continua a perseguire la linea strategica regionale di offerta di *counseling* individuale, anche in contesti opportunistici, per il contrasto del tabagismo e del consumo rischioso e dannoso di alcol e la promozione di sana alimentazione e attività fisica.

### **2.2.2 L'ambiente**

L'ambiente, nella sua accezione più completa e complessa, comprensiva di stili di vita e condizioni sociali ed economiche e culturali, è un determinante fondamentale per il benessere psicofisico e quindi per la salute delle persone e delle popolazioni. Molti processi patologici trovano una loro eziopatogenesi in fattori ambientali, ad esempio quelli relativi alle condizioni di vita nelle città, nelle quali vive la metà della popolazione mondiale e in cui si osserva un significativo aumento delle malattie croniche ("la nuova epidemia urbana" secondo l'OMS), tale da compromettere la qualità della vita delle generazioni future.

Per la promozione della salute, la prevenzione, la valutazione e la gestione dei rischi derivanti da fattori ambientali, sarà necessario mettere in atto indirizzi e azioni regionali, volti al raggiungimento delle seguenti linee strategiche:

- il consolidamento delle attività di ricerca eziologica attraverso la promozione di studi analitici sull'associazione tra fattori di rischio ambientale e patologie oncologiche;
- interventi informativi rivolti alla popolazione, in particolare ai giovani e giovanissimi, sui rischi legati all'eccessiva esposizione alla radiazione UV solare e da fonti artificiali (es. lampade e lettini solari).

### **2.2.3 I tumori professionali**

I tumori possono essere ad alta frazione eziologica professionale (mesotelioma, tumori dei seni paranasali e angiosarcoma epatico) se l'associazione con alcune esposizioni lavorative è molto elevata ed è l'unica causa documentata, oppure a bassa frazione eziologica professionale (tumore del polmone o della vescica) se l'esposizione a specifici cancerogeni occupazionali è solo una delle diverse cause conosciute.

Relativamente ai tumori professionali emerge, anzitutto, la necessità di conoscere meglio il fenomeno dal punto di vista quali-quantitativo al fine di programmare azioni di prevenzione mirate ed efficaci e consentire il dovuto riconoscimento delle malattie professionali. Tale azione di emersione dei tumori professionali deve essere necessariamente accompagnata da una sufficiente conoscenza della diffusione dei principali agenti cancerogeni nelle imprese e nei comparti produttivi, prerequisito per una corretta pianificazione e programmazione delle attività di controllo da parte delle istituzioni preposte.

Queste maggiori conoscenze, relative ad agenti cancerogeni e a neoplasie professionali, possono essere ottenute attraverso lo sviluppo dell'interoperabilità dei sistemi informativi esistenti a favore dello scambio trans-istituzionale di informazioni a livello nazionale, regionale e territoriale e finalizzata al dialogo tra le varie banche dati.

#### **2.2.4 Gli agenti infettivi**

Alcune infezioni croniche sono la causa di circa il 10%-12% dei tumori, con percentuali di rischio attribuibile che variano molto da Paese a Paese. Tali infezioni includono vari tipi di Papilloma virus, il virus di Epstein-Barr (alcuni linfomi e tumori del cavo orale), l'Herpes-virus 8 (sarcoma di Kaposi), l'*Helicobacter pylori* (carcinoma dello stomaco e linfoma MALT), i virus dell'epatite B e C (carcinoma epatocellulare).

Per migliorare la sorveglianza delle malattie prevenibili con vaccinazione, la Regione autonoma Valle d'Aosta ha recepito quanto indicato nell'Intesa Stato-Regioni del 2 agosto 2023, concernente il piano nazionale di prevenzione vaccinale (PNPV) 2023-2025, adottando con propria deliberazione della Giunta regionale n. 1225/2023 il Piano regionale di prevenzione vaccinale 2023-2025, quale documento di riferimento in cui si riconosce, come priorità di sanità pubblica, la riduzione o l'eliminazione del carico delle malattie infettive prevenibili da vaccino, attraverso l'individuazione di strategie efficaci e omogenee da implementare sul territorio regionale.

### **2.3 La prevenzione secondaria**

La prevenzione secondaria mira a riconoscere la malattia e curarla precocemente, spesso prima della comparsa dei sintomi, riducendo, pertanto, al minimo le conseguenze gravi. L'azione regionale prioritaria intrapresa a tal fine riguarda l'organizzazione di programmi di screening, come la mammografia per il tumore della mammella.

In tale ambito, si possono delineare le seguenti linee strategiche regionali:

- il recepimento delle Raccomandazioni del Consiglio Europeo sulla prevenzione del tumore del polmone e della prostata;
- la promozione di percorsi (es. PDTA per BRCA, Sindrome di Lynch) volti alla valutazione del profilo di rischio genetico del paziente e dei suoi familiari, stabilendo requisiti minimi di presa in carico e di gestione delle persone ad alto rischio;
- l'inserimento nei requisiti standard dei PDTA dei pazienti oncologici dell'algoritmo diagnostico per l'identificazione delle forme eredo-familiari e delle modalità di accesso a consulenza e diagnosi genetica.

### **2.4 La prevenzione terziaria**

Nella prevenzione terziaria, una malattia pregressa, di solito cronica, viene trattata allo scopo di prevenire complicanze o ulteriori danni che potrebbe causare e prevedere le probabilità di una recidiva. A tal fine, per la Regione autonoma Valle d'Aosta, sarà strategico prevedere percorsi in rete per la promozione dell'attività fisica e della corretta alimentazione nell'ambito della presa in carico del malato oncologico (tra i quali la prescrizione dell'esercizio fisico/AFA).

## **2.5 La digitalizzazione oncologica**

La transizione ad una sanità digitale è uno dei presupposti per il raggiungimento degli obiettivi di salute dei cittadini, in quanto contribuisce a semplificare l'accesso ai servizi sanitari e socio-assistenziali e a ridisegnare un modello di Servizio sanitario regionale che accompagni il paziente nella fruizione dei servizi sanitari, rispettandone le esigenze e contenendo i costi. Sarà, pertanto, prioritario per la Regione autonoma Valle d'Aosta garantire un accesso regolamentato alle informazioni contenute nel Fascicolo Sanitario elettronico (FSE) e nella Cartella Clinica informatizzata per finalità sia cliniche che socio-assistenziali a servizio del paziente, per finalità di ricerca e per la programmazione dei servizi socio-sanitari e assistenziali.

## **2.6 La comunicazione oncologica**

L'informazione su "salute e malattia" è diventata, negli ultimi anni, un'esigenza sia dei pazienti che di tutti i cittadini. In oncologia, l'informazione è parte integrante di tutte le fasi del percorso di cura, con l'obiettivo di:

- promuovere l'adozione di comportamenti corretti per la prevenzione del cancro;
- incoraggiare l'adesione agli screening raccomandati;
- favorire l'accesso alla diagnosi, al trattamento terapeutico, alla riabilitazione e al follow-up;
- aumentare le conoscenze del malato e del suo caregiver, anche allo scopo di modificare atteggiamenti e convinzioni deleteri per la cura.

A tal fine, per la Regione autonoma Valle d'Aosta, sarà strategico creare spazi di ascolto per *patient engagement*, luoghi con personale in grado di fornire ascolto e indirizzare al meglio il malato, in stretta collaborazione con le associazioni dei pazienti e promozione di spazi di partecipazione delle associazioni civiche e di tutela dei diritti.

### **3. Area ospedaliera**

Per individuare le linee strategiche regionali dell'area ospedaliera per l'attuazione in Valle d'Aosta del Piano Oncologico Nazionale (PON) 2023 – 2027, finanziabili ai sensi del decreto del Ministero della Salute sottoscritto in data 8 novembre 2023, è fondamentale evidenziare quali aspetti della presa in carico del paziente oncologico possono essere oggetto di intervento di riorganizzazione.

Dall'analisi degli obiettivi strategici contenuti nel PON, si può dichiarare che molte linee strategiche in fase di attuazione o già attuate sono state finanziate con fondi regionali.

#### **3.1 La Rete oncologica Piemonte Valle d'Aosta**

Per quanto riguarda la promozione e l'implementazione delle Reti oncologiche nazionali, si evidenzia che, già dal 2010, la Valle d'Aosta e il Piemonte hanno istituito la Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, finanziata con fondi regionali. La Rete è il modello organizzativo fondante della programmazione dei servizi sanitari, sia in risposta alla domanda di cure oncologiche di qualità e di dimostrata efficacia, sia finalizzata a valutare, in tempi appropriati, le necessità di innovazione tecnologica e di utilizzo dei farmaci, valorizzando la capacità di formazione e l'aggiornamento del personale del personale impegnato. La Rete Oncologica interregionale rappresenta, per la Valle d'Aosta, un obiettivo prioritario, con particolare riferimento alle modalità di lavoro multi-professionale e multidisciplinare, all'integrazione ospedale-territorio, alle azioni di supervisione e tutoraggio dei nuovi assunti e all'utilizzo di *audit* clinico e *training* strutturati. Rappresenta, inoltre, un luogo privilegiato per il potenziamento della ricerca oncologica di tipo organizzativo e manageriale, per la ricerca clinica e traslazionale, oltre che per la conduzione di sperimentazioni cliniche, o azioni che, gestite con altri enti territoriali, portano a risultati difficilmente conseguibili in autonomia da una regione di piccole dimensioni e di ridotto bacino potenziale come la valle d'Aosta.

Grazie anche alla collaborazione della Rete, è in fase di implementazione l'obiettivo strategico del PON relativo alla promozione della definizione di percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA) condivisi a livello regionale e all'integrazione dell'assistenza sanitaria oncologica a livello ospedaliero con l'assistenza sanitaria, sociale e integrata a livello territoriale.

L'azione regionale, infatti, è volta alla riorganizzazione della funzionalità di tutte le strutture regionali coinvolte nel percorso assistenziale del paziente oncologico, evidenziando comunque la necessità di rivedere gli aspetti organizzativi e funzionali che non attengono solo l'assistenza ospedaliera, ma anche l'assistenza territoriale/domiciliare, l'assistenza primaria e l'integrazione con il servizio sociale. Il coinvolgimento e la partecipazione degli operatori dei pazienti e delle loro associazioni assume in questo percorso sempre maggior rilievo, anche in termini di esperienza che il cittadino/paziente porta alla definizione del percorso stesso o di valutazione partecipata nella valutazione del grado di umanizzazione delle strutture. Anche in tal senso, assume un ruolo centrale la Rete Oncologica, che disegna i percorsi di cura, richiedendo anche usabilità, fruibilità ed accessibilità, come previsto dal Portale della Trasparenza dei Servizi per la Salute.

Al fine di una efficace riorganizzazione, la Regione autonoma Valle d'Aosta ha adottato, con la deliberazione della Giunta regionale n. 1150 del 13 settembre 2021, il nuovo modello organizzativo-funzionale della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, recependo

quanto disposto dal DM n.70/2015 e dall'Accordo Stato regioni del 17 aprile 2019 (rep. atti n. 59/CSR).

### **3.2 L'assistenza ospedaliera**

La Regione autonoma Valle d'Aosta ha stabilito, con propria deliberazione n. 248 in data 3 marzo 2017, i criteri e i requisiti (strutturali e tecnologici, professionali, di volumi di attività, di processo e di esito con i rispettivi valori soglia) per l'identificazione dei centri di riferimento per la patologia tumorale della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, identificando per le patologie tumorali dei nodi HUB e SPOKE e indicando in quali casi il Presidio ospedaliero "U. Parini" di Aosta opera in qualità di HUB e in quali come SPOKE (i casi in cui, per mancanza dei requisiti, opera in convenzione con le strutture del Piemonte). Si evidenzia, inoltre, che, con la stessa deliberazione, si è identificato l'unico ospedale regionale quale Centro di senologia, con requisiti tali da poter essere considerato Centro di riferimento per le patologie tumorali della mammella e toraco-polmonari per un'area territoriale sovra-regionale.

#### **3.2.1 I Percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA)**

L'organizzazione ospedaliera rimane il luogo strategico per garantire l'applicazione sistematica dei PDTA individuati, per ogni tipo di tumore, dalla Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta e la presenza di un Dipartimento oncologico facilita il percorso di cura e l'integrazione tra i vari professionisti coinvolti, dallo screening al trattamento fino alle fasi avanzate-terminali di malattia.

Nell'ambito delle U.O. e dei Servizi ospedalieri, per ogni tipo di tumore, l'Azienda USL dovrà identificare il Gruppo Multidisciplinare che prende in carico i pazienti a seguito della condivisione del PDTA di pertinenza, definendo anche, per ciascuna figura professionale, il ruolo e le responsabilità, compreso quello del *case manager*. I team multidisciplinari di patologia dovranno essere dotati di supporto tecnologico e organizzativo adeguato.

In coerenza con il Piano Nazionale Esiti, anche per i residenti in Valle d'Aosta l'Azienda USL identificherà i Centri (Aziende sanitarie, IRCCS, ecc.) maggiormente preposti alla presa in carico dei pazienti per ogni tipo di tumore, sulla base delle competenze professionali, dei volumi di attività (e appropriatezza degli interventi), della dotazione strumentale e tecnologica, al fine di garantire sicurezza, equità e qualità a tutti i cittadini.

### **3.3 Il Centro Accoglienza Servizi (CAS)**

Recentemente con atto della Giunta regionale n. 767 in data 10 luglio 2023, la Valle d'Aosta ha adottato il nuovo Regolamento del Centro Accoglienza e Servizi (CAS), dei Gruppi Interdisciplinari Cure (GIC) e dei Percorsi di Salute Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PSDTA), approvato dal Comitato Scientifico della Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta in data 10 ottobre 2022, atto fondamentale per delineare gli indirizzi organizzativi dell'Azienda USL della Valle d'Aosta in conformità con le indicazioni dalla Rete Oncologica.

Si evidenzia, inoltre, che, ad oggi, la Rete oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta ha predisposto i Percorsi di salute diagnostico terapeutico assistenziale (PSDTA) per 28 tipologie

tumorali, che saranno implementati dall’Azienda USL della Valle d’Aosta per i casi in cui il Presidio ospedaliero “U. Parini” di Aosta opera in qualità di HUB.

### **3.4 I Tumori rari**

Sempre nell’ambito delle Reti, la Regione autonoma Valle d’Aosta ha recepito, con proprio atto (DGR n. 1160 del 16 novembre 2020) l’Intesa Stato-Regioni del 21 settembre 2017 (rep. atti n. 158/CSR) relativa all’attivazione della Rete Nazionale dei Tumori Rari (RNTR), realizzata all’interno della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d’Aosta, per acquisire le prestazioni sanitarie per le quali il presidio ospedaliero valdostano non detiene sufficiente “*know how*” ed “*expertise*”.

### **3.5 Le cure integrate**

A seguito della sopra riportata analisi e sulla base delle linee strategiche indicate nel PON 2023-2027 per l’area ospedaliera, sarà da attuare, e da finanziare ai sensi del decreto del Ministero della Salute dell’8 novembre 2023, il processo di riorganizzazione assistenziale in una logica integrata per rendere più efficace sia la presa in carico ospedaliera del paziente oncologico sia l’attività ambulatoriale svolta a suo favore. L’obiettivo è favorire la continuità assistenziale tra ospedale e territorio e cure integrate (ambito ancora da sviluppare in Valle d’Aosta), avvalendosi anche di strumenti tecnologici per la digitalizzazione sanitaria.

#### **3.5.1 L’Agenda del paziente oncologico**

Tramite la realizzazione dell’“Agenda del paziente oncologico”, si potrà gestire l’offerta delle diverse prestazioni (programmazione di esami di laboratorio, esami radiologici, prime visite oncologiche e radioterapiche, visite di controllo, visite di rivalutazione, visite pre-terapia, somministrazione dei trattamenti, ecc.), direttamente dal Centro di prenotazione e/o dai professionisti coinvolti, sgravando così il paziente oncologico da tali incombenze. Inoltre, oltre a consentire un razionale impiego delle risorse disponibili ottimizzando anche dal punto di vista gestionale l’intero percorso di cura, tutto ciò garantirà l’accessibilità e la fruibilità delle prestazioni diagnostico-terapeutiche in maniera puntuale, appropriata e trasparente, riducendo i tempi di attesa e, soprattutto, garantendo equità nell’accesso alle cure oncologiche a tutti i cittadini portatori di tale bisogno. L’Agenda garantirà, anche, un’offerta di prestazioni trasparente per tutti gli *stakeholder*, attraverso la pubblicazione delle informazioni sul sito web della Regione, P.A. e dell’Azienda USL. L’accesso a prestazioni differenziate per tipologia e urgenza all’interno del percorso oncologico porterà alla riorganizzazione delle funzioni attuale del CAS quale luogo deputato alla facilitazione di tali accessi, oltre che punto di accesso della rete deputato a gestire l’intera offerta (ivi inclusi i percorsi diagnostico-terapeutici oncologici, o modalità agevolate di gestione del percorso di presa in carico e di follow-up).

Sarà pertanto necessario prevedere, da parte delle strutture eroganti, una specifica programmazione per le prestazioni ricomprese all’interno di percorsi diagnostico-terapeutici, affinché i punti di prenotazione possano ritrovarle all’interno del sistema delle prenotazioni. La prenotazione relativa all’intero PDTA è fondamentale per un’efficace presa in carico del paziente oncologico.

Infine, un ultimo vantaggio che deriverà dall'implementazione dell'Agenda del paziente oncologico è la rilevazione organizzata di tali prestazioni, che consentirebbe di conoscere la complessiva attività svolta dalle strutture eroganti e di valutarne, sia sotto il profilo epidemiologico, sia sotto il profilo organizzativo gestionale, la coerenza con i protocolli assistenziali e con le linee guida definite e di dimostrata efficacia.

## 4. Area territoriale

Le indicazioni che giungono dagli atti di programmazione nazionali ed internazionali in ambito oncologico, ma non solo, si concentrano in particolare sul potenziamento della presa in carico delle patologie croniche e sul tema delle umanizzazioni delle cure.

Per quanto attiene le patologie oncologiche, le innovazioni diagnostiche e terapeutiche, contribuendo a un aumento della sopravvivenza dei pazienti oncologici hanno determinato una fase di cronicizzazione della patologia oncologica, con necessità di terapie, controlli, esami clinici ripetuti nel tempo, spesso per tutta la durata della vita. Tale fenomeno ha comportato radicali cambiamenti dei modelli di presa in carico, passando dal tradizionale modello “ospedalocentrico”, ad una maggiore diffusione sul territorio delle attività di *follow-up* e delle terapie di mantenimento, rendendo imprescindibile una piena integrazione tra i servizi e le competenze dell’ospedale e quelli del territorio, anche con l’ausilio della telemedicina e delle nuove tecnologie, in linea con le indicazioni approvate con la DGR n.519/2023 e con la DGR n.723/2023.

### 4.1 L’interoperabilità dei sistemi informativi

I sistemi informativi e la loro interoperabilità rappresentano un fattore abilitante essenziale per la messa in opera del modello di presa in carico integrata. In questo senso, la cartella clinica digitalizzata diventa uno strumento di condivisione e di sviluppo delle conoscenze tra singoli professionisti, anche di specialità e competenze diverse, e tra i professionisti e il paziente.

### 4.2 La telemedicina

La distanza dal luogo di cura ed i disagi legati agli spostamenti necessari per raggiungere le strutture di offerta (*travel burden*) sono tra gli elementi che possono influenzare negativamente l’accesso, l’aderenza alle cure e, di conseguenza, la qualità di vita e la sopravvivenza dei pazienti; pertanto, per i pazienti oncologici cronicizzati, la prossimità delle cure, garantita anche attraverso lo strumento della telemedicina, risulta sempre più determinante nel garantire migliori *outcome* e una vita di qualità sia ai pazienti che ai loro *caregiver*.

Per tali ragioni, anche la Regione Valle d’Aosta, in considerazione della propria particolare conformazione territoriale, della presenza di un unico presidio ospedaliero per acuti, localizzato nel capoluogo di regione, ritiene necessario modificare l’attuale modello di presa in carico dei pazienti oncologici, specie in alcune fasi della malattia, potenziando quanto più possibile i servizi territoriali (ambulatoriale e/o domiciliare), oltre che per il *follow-up*, anche per la somministrazione di alcune terapie, per la promozione di adeguati stili di vita e per il rafforzamento di programmi di prevenzione, dando attuazione alle indicazioni del Piano Regionale della Prevenzione 2021/2025 (approvato con DGR n.1654/2021), al DM n.77/2022 (recepito con DGR n. 1609/2022), del Piano regionale della Salute e del Benessere 2022/2025 e del Piano oncologico nazionale 2023-2027.

In attuazione degli indirizzi suddetti l’Assessorato richiede all’Azienda USL della Valle d’Aosta:

- di procedere ad un’analisi dei fabbisogni di cure oncologiche suddivise per ciascun distretto;
- di procedere alla redazione dei PDTA per le patologie oncologiche di sede maggiormente diffuse, definendo il percorso di presa in carico del paziente, che preveda l’insieme di tutti i

*setting* disponibili, anche per migliorare l'appropriatezza e l'equità dell'accesso alle cure. Tali PTDA, che devono necessariamente tenere conto dei PDTA prodotti dalla Rete Oncologica Piemonte Valle d'Aosta, dovranno prevedere la redazione di un PAI e la calendarizzazione delle procedure a cui ciascun paziente dovrà essere sottoposto durante il suo percorso di diagnosi, cura e follow-up, anche in forma di "Agenda del paziente oncologico" di cui al punto 3.5.1;

- di istituire gruppi di lavoro multidisciplinari e multiprofessionali formati da rappresentanti dei medici del ruolo unico, degli specialisti e degli infermieri, che curino la piena attuazione dei percorsi di presa in carico previsti dai suddetti PDTA, definendo un percorso di cura integrato, che consista in un *continuum* tra ospedale e territorio, nell'ambito dell'attività erogata in particolare nelle Case di Comunità;
- di stimare il fabbisogno di personale utile a potenziare i *setting* territoriali nella direzione sopra descritta, garantendo la necessaria formazione, in modo che, coloro i quali operano nel contesto territoriale, in modalità itinerante o stabile, possano andare incontro ad un percorso di valorizzazione professionale, e garantire un'adeguata gestione e una corretta comunicazione con il paziente oncologico e il suo contesto familiare e sociale, proseguendo, inoltre, le attività già avviate di cui alla DGR n.127/2023 e alla DGR n.1230/2023 in ambito di psico-oncologia.

Per quanto attiene l'ambito delle cure palliative, è in corso la riorganizzazione della Rete locale e della Rete regionale delle cure palliative, in linea con le recenti indicazioni nazionali, in termini di requisiti di autorizzazione e accreditamento ed è in atto l'istruttoria di aggiornamento delle tariffe a rimborso delle prestazioni di cure palliative domiciliari e delle rette per l'Hospice, nelle more della definizione delle tariffe stesse a livello nazionale.