



MODELLO PER LA GESTIONE DELLE RETI CLINICHE DI PATOLOGIA



Versione	Data		
1	30/9/2020	Prima emissione	
Responsabile della stesura del Documento		Firma	Data
Documento verificato da		Firma	Data
Documento approvato		Firma	Data
Modalità di diffusione del Documento (piano della comunicazione)			

Sommario

Introduzione	3
Definizione: rete clinica, filiera.....	3
Finalità delle reti cliniche	3
Logiche e modello di riferimento per le reti cliniche regionali	3
Risultati attesi.....	4
Riferimenti normativi nazionali e regionali	4
Modello regionale per il governo delle reti cliniche	6
1. Lo stato dell'arte in Regione	7
2. Le reti di integrazione	8
3. Piano della cronicità.....	8
4. Le SOC di Coordinamento: COR, CRC, CCMR	8
5. Reti.....	10
6. I Nuclei funzionali aziendali.....	11
7. La Cabina di Regia	11
8. Gli Strumenti	12
Sistemi di monitoraggio.....	12
Sistema Informatico	13
Telemedicina.....	13
Formazione.....	13
Health Technology Assessment.....	13
Audit clinico	13
9. Sito aziendale ARCS.....	14
Formalizzazione dei documenti.....	14
10. ALLEGATO 1. Tabella di riconduzione delle reti/filiere già attivate con provvedimenti di Giunta Regionale/Direzione Centrale Salute	15

Introduzione

La realizzazione di reti cliniche è uno dei temi centrali nella programmazione sanitaria, nella misura in cui si ritiene possano rappresentare una risposta alla complessità e alla frammentazione dei sistemi di offerta: una strategia per orientare i servizi dedicati ai malati i cui bisogni di salute e i percorsi di cura assumono una dimensione orizzontale, che accompagnano il paziente in un contesto di funzioni e responsabilità certe. E' necessario per il sistema sanitario regionale inserire modelli organizzativi in grado di assicurare una più efficace integrazione per interventi complessi che necessitano di una pluralità di servizi e organizzazioni.

Definizione: rete clinica, filiera

La rete clinico-assistenziale è un modello organizzativo che assicura la presa in carico del paziente mettendo in relazione, con modalità formalizzate e coordinate, professionisti, strutture e servizi che erogano interventi sanitari e sociosanitari di tipologia e livelli diversi nel rispetto della continuità assistenziale e dell'appropriatezza clinico-organizzativa. La rete individua i nodi e le relative connessioni definendone le regole di funzionamento, il sistema di monitoraggio, i requisiti di qualità e sicurezza dei processi e dei percorsi di cura, di qualificazione dei professionisti e le modalità di coinvolgimento dei cittadini.¹

Nei documenti regionali e nazionali sono anche previste le filiere di patologia definite come l'insieme articolato delle principali attività dei diversi professionisti, delle tecnologie, delle risorse, dei percorsi e delle organizzazioni che concorrono alla erogazione delle prestazioni sanitarie e delle risposte ai bisogni di salute identificati per uno specifico problema, in una determinata fase di malattia. Per gli aspetti collegati a *governance*, logica e modello di riferimento la filiera è concettualmente equiparabile ad una rete clinica.

Reti cliniche e filiere assumono titolarità nella stesura dei Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali, intesi come percorsi di assistenza integrata e piani di gestione dei casi, utilizzati per pianificare e seguire in modo sistematico un programma di assistenza centrato sul paziente, condividendo i processi decisionali e dell'organizzazione dell'assistenza, durante un periodo di tempo ben definito.

Finalità delle reti cliniche

Il presupposto di base della riprogettazione dell'offerta mediante reti cliniche è la ricerca a soluzioni che consentano:

- una risposta sanitaria accessibile a tutti i cittadini, con contenuti clinico assistenziali e riabilitativi adeguati;
- garanzia della sicurezza e della qualità delle prestazioni;
- specializzazione delle équipe mediche e sostenibilità degli investimenti con la concentrazione della casistica per le risposte a maggiore complessità organizzativa e tecnologica;
- organizzazione e sviluppo dell'assistenza extra-ospedaliera;
- flessibilità organizzativa e professionale, in modo da rispondere proattivamente a cambiamenti dei bisogni sanitari sempre più rapidi.

Logiche e modello di riferimento per le reti cliniche regionali

Il presente documento è finalizzato a delineare un modello di riferimento per la costituzione delle reti cliniche che permetta di integrare in modo efficace i professionisti, coordinare e sviluppare servizi, condividere risorse, con un modello organizzativamente e tecnologicamente evoluto che si appoggi e si integri sulle architetture organizzative delle singole Aziende Sanitarie.

¹ Tavolo istituzionale per la revisione delle Reti cliniche – seduta del 30 giugno 2016 - Age.na.s Linee guida per la revisione delle reti cliniche D.M.70/2015

La recente Legge Regionale n° 22/2019, in particolare sul tema della cronicità, ha operato uno dei fondamentali cambi di prospettiva prevedendo di sviluppare modelli organizzativi innovativi di presa in carico della persona cronica e/o fragile per assicurare l'integrazione e il raccordo tra tutte le competenze professionali coinvolte, sia ospedaliere che territoriali, confermando la necessità di specifiche reti di cura e nel contempo l'esigenza della loro *governance*.

Si rende pertanto necessario omogeneizzare il grande numero di provvedimenti fino ad ora adottati a livello regionale sotto un unico modello gestionale, tale da permettere una semplificazione e una razionalizzazione delle attività connesse alle finalità delle reti e garantire un costante monitoraggio degli esiti utili alla revisione dei processi finalizzati al miglioramento continuo dei servizi offerti. Le diverse reti fino ad ora attivate sono quindi ricondotte all'organizzazione prevista nel presente documento e ricollocate in seno alle SOC di riferimento (vedi tabella Allegato 1).

Risultati attesi

I risultati attesi dall'applicazione di un modello di governo delle reti sono:

1. integrazione operativa, ossia una visione di sistema rispetto al tema delle reti cliniche, che tenga conto degli input programmatori e delle evidenze emerse e consolidate a livello nazionale e internazionale;
2. Revisione dei modelli organizzativi delle singole reti cliniche, tenendo conto anche dei diversi approcci da adottare per la costruzione e l'attivazione di ogni rete;
3. cooperazione e coordinamento di un alto numero di soggetti e professionalità con la presenza e l'attivazione di tutte le componenti che concorrono al percorso assistenziale (multidisciplinarietà e multi-professionalità);
4. presidio degli aspetti organizzativi, economici, sociali e culturali eventualmente necessari;
5. predisposizione di una solida infrastruttura informatica:
 - per integrare i singoli sistemi gestionali;
 - per fare riconoscere il paziente dalle diverse strutture che devono poter contare sulle informazioni detenute da tutti gli altri nodi;
 - per assicurare una *policy* di sistema necessaria a:
 - o identificare il soggetto che ha la responsabilità sulla produzione dei dati;
 - o governare l'autorizzazione sull'accesso ai dati tra le diverse strutture;
 - o definire le modalità di "delega" al professionista (consenso informato del cittadino)
 - per consentire l'azione di monitoraggio.
6. Predisposizione di studi epidemiologici per lo sviluppo di metodi di HTA utili alla definizione di piani sanitari regionali.

Riferimenti normativi nazionali e regionali

La diffusione delle reti cliniche, già consolidate da tempo in Paesi anglosassoni, in Italia inizia lentamente agli inizi degli anni duemila, espandendosi gradualmente da reti ancora solo "sulla carta", ossia programmate ma non ancora avviate e nate per lo più dall'esigenza di collaborazione tra professionisti di aziende diverse, a reti pienamente funzionanti. Le reti più diffuse e consolidate sono quelle riferite agli ambiti di cardiologia, dell'oncologia, neurologia, malattie rare, ma anche emergenza-urgenza, centri trasfusionali e cure palliative, con numerose esperienze.

Nel Decreto Ministeriale 2 aprile 2015 n. 70 "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera", si legge che *tutte le strutture sanitarie che concorrono a garantire gli obiettivi assistenziali debbono operare secondo il principio della efficacia, qualità e sicurezza delle cure, dell'efficienza, della centralità del paziente e dell'umanizzazione delle cure, nel rispetto della dignità della persona. Il riequilibrio dei ruoli tra ospedale e territorio e una più adeguata*

*attenzione alle cure graduate costituiscono oggi gli obiettivi di politica sanitaria verso cui i sistemi sanitari più avanzati si sono indirizzati per dare risposte concrete a nuovi bisogni di salute determinati dagli effetti delle tre transizioni - epidemiologica, demografica e sociale - che hanno modificato il quadro di riferimento negli ultimi decenni. Un tale cambiamento strutturale e organizzativo determina una inevitabile redistribuzione delle risorse che può essere oggettivamente ed equamente effettuata attraverso la valutazione dei volumi e della strategicità delle prestazioni, delle performance e degli esiti clinici. Nell' allegato 1 del DM 70/2015 "Linee guida per la revisione delle reti cliniche - le reti tempo dipendenti" vengono definiti gli elementi comuni delle reti, il modello di *governance*, il modello organizzativo, i risultati attesi². Il modello Hub & Spoke è scelto come standard organizzativo per patologie e/o situazioni molto complesse, che richiedono alte competenze specialistiche e/o tecnologiche specifiche e avanzate, tali da non poter essere assicurate in modo diffuso su tutto il territorio.*

La legge Regionale n° 27 del 17 dicembre 2018 ha riproposto un percorso normativo di ridefinizione dell'assetto istituzionale e organizzativo del sistema sanitario regionale del Friuli Venezia Giulia, con l'intento di valorizzare la centralità della persona e della famiglia, nel principio di equità di accesso alle cure nella costruzione delle condizioni organizzative, tecnologiche e professionali per una reale presa in carico personalizzata e integrata della fragilità e della morbilità³.

L'Art. 3 della Legge Regionale n° 27 istituisce l'Azienda Regionale di Coordinamento per la Salute (ARCS) nelle cui molteplici funzioni viene declinata la competenza, per conto della Direzione centrale salute, di curare il coordinamento ed il controllo:

- delle reti cliniche, delle quali ne cura altresì l'attivazione;
- del governo clinico regionale;
- delle iniziative di formazione e di valorizzazione delle molteplici figure professionali, anche tecnico-amministrative, operanti nei settori sanitario e sociosanitario.

L'assistenza rimane organizzata secondo il modello "hub and spoke" e secondo il principio delle reti cliniche; l'attività dei presidi ospedalieri hub va integrata e coordinata con l'attività dei presidi ospedalieri spoke.

Le reti cliniche articolano e integrano l'assistenza ospedaliera e quella territoriale attraverso i diversi livelli:

- tra i presidi di una stessa azienda e tra aziende del SSR;
- tra i presidi dell'azienda e l'area territoriale;
- tra le reti cliniche regionali.

La Legge Regionale n° 22 del 12 dicembre 2019⁴ propone una forte spinta ai progetti personalizzati di cura, da realizzare attraverso l'integrazione delle modalità organizzative di presa in carico; vengono inoltre rinnovate e rafforzate le indicazioni relative all'implementazione delle reti per l'assistenza (Capo V- Art.30) quale modello organizzativo basato sui collegamenti in rete tra professionisti, strutture aziendali e servizi. Al fine di assicurare lo sviluppo della continuità assistenziale, le reti professionali di patologia hanno il compito di integrare le attività dell'assistenza ospedaliera con le attività dell'assistenza distrettuale, anche sociosanitaria.

² CONFERENZA STATO-REGIONI DEL 24.01.2018: Accordo, ai sensi del punto 8.1 dell'Allegato 1 al decreto ministeriale 2 aprile 2015, n. 70, sul documento "Linee guida per la revisione delle reti cliniche - Le reti tempo dipendenti".

Repertorio Atti n.: 14/CSR del 24/01/2018

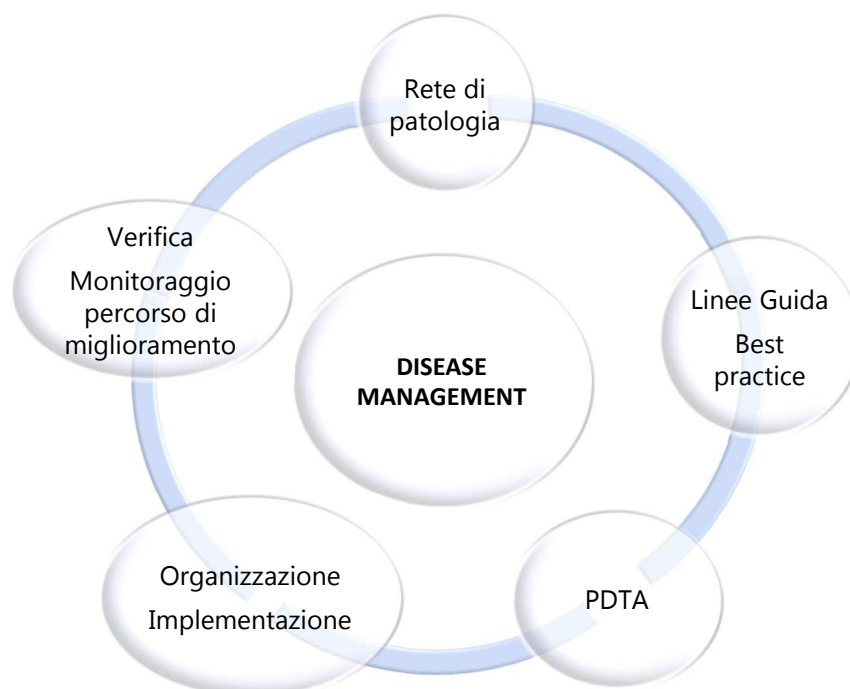
³ Legge regionale 17 dicembre 2018, n. 27 "Assetto istituzionale e organizzativo del Servizio sanitario regionale"

⁴ Legge regionale 12 dicembre 2019, n. 22 "Riorganizzazione dei livelli di assistenza, norme in materia di pianificazione e programmazione sanitaria e sociosanitaria e modifiche alla legge regionale 26/2015 e alla legge regionale 6/2006".

Modello regionale per il governo delle reti cliniche

Il governo delle reti somma alcuni tratti a valore comune quali il modello integrato (visione di sistema rispetto al tema delle reti cliniche specialistiche, che tenga conto sia degli input programmatori sia delle evidenze emerse e consolidate a livello nazionale e internazionale), una spinta innovativa che porti all'implementazione dei modelli organizzativi delle specifiche reti cliniche, la presenza e il coinvolgimento di tutte le professionalità che concorrono al percorso assistenziale (multidisciplinarietà e multi-professionalità), la puntuale attenzione alle implicazioni sociali, culturali ed economiche, la convinzione della necessità del supporto di una solida infrastruttura informatica.

La risposta organica alla frammentazione della cura, al trattamento inappropriato e alla deviazione dalle linee guida è la "gestione integrata della malattia" (*disease management*): la gestione integrata viene definita, nel contesto clinico, come *"l'approccio organizzativo, propositivo e multifattoriale all'assistenza sanitaria fornita a tutti i membri di una popolazione affetti da una specifica patologia. L'assistenza è incentrata e integrata sui diversi aspetti della malattia e delle relative complicanze, sulla prevenzione delle condizioni di co-morbilità e su aspetti rilevanti del sistema di erogazione"*⁵.



Le reti sono funzionali al miglioramento dell'efficacia e dell'efficienza, garantendo al paziente percorsi agili e flessibili di integrazione delle attività di prevenzione, diagnosi, cura, riabilitazione e fine vita, tramite la presa in carico. In questo contesto, il Piano Nazionale della Cronicità e il Nuovo Sistema di Garanzia spostano la verifica dei LEA (in termini di accesso e di equità nelle Regioni) dalle singole prestazioni all'intero processo assistenziale (PDTA).

Lo stesso percorso di costruzione di un PDTA apporta un plus valore favorendo l'integrazione fra gli operatori, riducendo la variabilità clinica, contribuendo a diffondere la medicina basata sulle evidenze (EBM) e introducendo concetti relativi all'utilizzo congruo delle risorse e alla valutazione dei processi e degli esiti, mediante indicatori, attivando il percorso virtuoso della qualità.

⁵ Epicentro- Il portale dell'epidemiologia per la sanità pubblica- Istituto Superiore di Sanità

Le reti devono rispondere ai diversi documenti istituzionali, relativamente alla fase di patologia e di bisogno rappresentato. Inoltre devono essere coordinate tra loro in quanto coinvolgono, in alcuni casi, i medesimi nodi dei diversi servizi regionali.

Lo stato dell'arte in Regione

Il processo di costituzione delle reti cliniche e di patologia in Regione è stato avviato conseguentemente all'inquadramento normativo dato dalla Legge Regionale di riforma sanitaria n° 17/2014⁶ in tema di "Riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del Servizio sanitario regionale e norme in materia di programmazione sanitaria e socio sanitaria" e ripreso dalla legge regionale n° 22/2019. Da allora sono state attivate e implementate diverse reti di patologia, con l'obiettivo di integrare l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività distrettuale, al fine di assicurare la continuità assistenziale e definire le modalità di presa in carico e di trattamento, con la partecipazione attiva dei rappresentanti di cittadini o pazienti, per favorire l'umanizzazione dei percorsi dell'assistenza e modalità organizzative dei servizi coerenti con i bisogni.

Le reti clinico-assistenziali sono classificate in 7 macro-aree:

1. Rete emergenza-urgenza (patologie tempo dipendenti)
2. Rete per le gravi insufficienze d'organo e trapianti: le filiere
3. Rete delle medicine specialistiche (classificazione DM 70/2015)
4. Rete per le malattie rare⁷
5. Rete oncologica⁸
6. Rete pediatrica
7. Area della Cronicità

All'interno di ognuna delle macro-aree sono inserite le reti cliniche già individuate con atti della Giunta Regionale o di prossima attivazione da parte di ARCS, come rappresentato nell'allegato 1. Per ciascuna rete clinica viene attivato uno coordinamento.

Le macro-aree con le relative reti cliniche sono coordinate da tre strutture allo scopo attivate (Tab. 1).

Tabella 1. Allocazione reti all'interno delle SOC di riferimento

Struttura di Coordinamento Reti Cliniche ARCS			Struttura Centro di Coordinamento malattie Rare	Struttura Oncologica Regionale
Rete <i>Emergenza-urgenza</i> (patologie tempo dipendenti) *	Rete per le <i>Gravi Insufficienze d'organo e trapianti</i> **	Rete <i>Medicine specialistiche</i>	Rete <i>Malattie Rare</i>	Rete <i>Oncologica Regionale</i>
<i>Area della Cronicità</i>				
<i>Rete Pediatrica</i>				

*La rete emergenza-urgenza per la parte di competenza si raccorda con la Sala Operativa Regionale Emergenza Sanitaria⁹ – SORES;

**La rete delle gravi insufficienze d'organo e trapianti si raccorda con il Centro regionale trapianti.

⁶ LR 17 del 16 ottobre 2014 "Riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del Servizio sanitario regionale e norme in materia di programmazione sanitaria e socio sanitaria".

⁷ Delibera regionale n° 1968/2016

⁸ Delibera regionale n° 2049/2019

⁹ Delibera regionale n° 519/2014

Le reti di integrazione

La rete Pediatrica¹⁰, la rete per le Cure Palliative e la Rete per la terapia del Dolore¹¹ adottano lo stesso modello di *governance*; dal punto di vista dell'organizzazione e della clinica esercitano una funzione trasversale alle altre reti.

Piano della cronicità

Le funzioni di presa in carico previste nel Piano nazionale della Cronicità, declinate su base regionale, trovano analoga trasversalità in tutti gli ambiti di cura e di assistenza.

Le SOC di Coordinamento: COR, CRC, CCMR

Ciascuna delle tre strutture di Coordinamento delle reti ha a capo un Direttore che entra a far parte della Cabina di regia ARCS (vedi infra) e svolge un ruolo di sintesi, di gestione delle trasversalità e di integrazione delle attività.

I coordinatori delle SOC COR, CRC, CCMR definiscono, in accordo con la Cabina di regia, i mandati delle diverse reti in coerenza con le strategie e le politiche regionali.

Nel dettaglio, la collocazione delle diverse reti all'interno delle SOC Reti di Reti cliniche è la seguente:

1. SOC Coordinamento Oncologico Regionale - COR-, costituita in coerenza alla delibera n°2049 del 29 novembre 2019; prevede l'istituzione della Rete Oncologica regionale (ROR FVG) attraverso il modello organizzativo definito "Comprehensive Care Network" e include tutte le strutture presenti nel SSR competenti a vario titolo. Nelle proprie attività si raccorda con la rete/filiera Cure Palliative e con la Rete Nazionale Tumori Rari. Il governo della ROR è affidato al Direttore della Struttura Complessa "Coordinamento Oncologico Regionale" di ARCS.
All'interno della rete oncologica regionale trova collocazione la Rete Senologica Regionale (RSR FVG) di cui alla delibera n°2139 del 12 dicembre 2019.
2. SOC Coordinamento regionale malattie rare - CMR -, di cui alla delibera n° 1968 del 21 ottobre 2016; è fisicamente collocata all'interno del presidio ospedaliero Santa Maria della Misericordia di ASU FC e si raccorda in ARCS con le SOC di COR e CRC per il governo del sistema. All'interno del CCMR viene coordinata la Rete per le malattie Rare; con delibera n° 1002 del 1 giugno 2017 come previsto dal DM 297/2001 vengono identificati i gruppi nosologici di malattie rare, con il relativo centro coordinatore:
 - malattie infettive e parassitarie
 - tumori
 - malattie delle ghiandole endocrine malattie del metabolismo
 - malattie del sistema immunitario
 - malattie del sangue e degli organi ematopoietici
 - malattie del sistema nervoso centrale e periferico
 - malattie dell'apparato visivo
 - malattie del sistema circolatorio
 - malattie dell'apparato respiratorio
 - malattie dell'apparato digerente
 - malattie dell'apparato genito-urinario
 - malattie della cute e del tessuto sottocutaneo
 - malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo
 - malformazioni congenite, cromosomiche e sindromi genetiche
 - alcune condizioni morbose di origine perinatale.

¹⁰ Delibera n° 730/2018

¹¹ DGR n°165 del 5/02/2016

3. Con decreto del Direttore Generale n. 115 del 07/05/2020 è stata data attuazione al nuovo Atto aziendale di ARCS che prevede fra le strutture dell'area sanitaria, la costituzione della SOC Coordinamento Reti Cliniche, - CRC - alla quale afferiscono le reti / filiere delle tre macro aree:
- a) emergenza/urgenza e tempo-dipendenti;
 - b) gravi insufficienze d'organo e trapianti;
 - c) medicine specialistiche.

Ogni Direttore garantisce di:

- implementare nell'organizzazione i percorsi assistenziali stabiliti a livello regionale/aziendale;
- individuare e alimentare le relazioni con i "nodi" della rete;
- istituire, i gruppi multidisciplinari per patologia e guidarne lo svolgimento delle attività;
- verificare la presenza in tutte Reti dei requisiti atti a garantire equità dell'accesso, presa in carico, appropriatezza delle cure e continuità assistenziale;
- assicurare la condivisione delle informazioni cliniche nei percorsi assistenziali dei pazienti, sia intra-ospedalieri che inter-ospedalieri che di continuità con le strutture territoriali, collaborando alla definizione del fabbisogno e delle linee guida necessarie del sistema informativo di rete;
- favorire lo sviluppo della ricerca clinica (*outcome research*) a livello di rete o di filiera;
- individuare e proporre l'introduzione e l'uso di nuove tecnologie, compresi i farmaci, nei diversi ambiti e monitorare le necessità di aggiornamento delle strumentazioni in uso;
- rappresentare la rete nei tavoli istituzionali.

Con il contributo offerto dalle strutture di Programmazione e controllo, Formazione, Ingegneria Clinica, Politiche del Farmaco, dei dispositivi medici e protesica di ARCS assicura:

- Supporto organizzativo:
 - o individua su proposta degli Enti del SSR, i professionisti delle singole Filiere e propone alla Cabina di regia la nomina dei relativi coordinatori; valuta secondo necessità l'integrazione del gruppo di coordinamento, nel rispetto della multidisciplinarietà e della multi-professionalità, con altri professionisti da prevedere per competenza;
 - o supporta l'operatività e le strategie di implementazione dei PDTA delle diverse filiere presiedendo l'applicazione del modello di gestione;
 - o formalizza i PDTA e i documenti di indirizzo prodotti dalle diverse Reti cliniche e sovrintende le tempistiche di aggiornamento.
- Programmazione dell'attività di rete:
 - o definisce annualmente le linee di indirizzo e gli obiettivi di ogni rete attraverso il "piano di rete", da condividere e approvare nella Cabina di regia ARCS;
 - o redige annualmente una relazione sulle attività svolte e i risultati ottenuti nell'anno precedente.
- Monitoraggio dell'attività e degli indicatori di processo e di esito:
 - o individua ed aggiorna gli indicatori di processo ed esito per la valutazione, in accordo con la Programmazione e controllo ARCS;
 - o definisce i target annuali di miglioramento;
 - o relaziona al coordinamento di ogni filiera sull'andamento dei dati di performance ottenuti;
 - o implementa e utilizza il cruscotto direzionale ARCS per l'area di competenza.
- Qualità e sicurezza. Sulla base degli indicatori raccolti e misurati ed in accordo con le indicazioni delle Linee Guida:
 - o individua i criteri di selezione dei centri di riferimento regionali per la cura delle singole patologie/condizioni;

- stabilisce le casistiche minime di struttura e per professionista per le tipologie di prestazioni per le quali ci sono evidenze che gli esiti dipendono dalla numerosità della casistica trattata.
- Comunicazione e informazione:
 - Propone le strategie di comunicazione e informazione nei confronti della popolazione;
 - Propone iniziative informative da attuarsi attraverso gli organi di stampa

Reti

Ogni rete o filiera è coordinata da un coordinatore nominato dalla Cabina di regia su proposta del Direttore della Struttura di Coordinamento afferente. Per ogni rete o filiera viene individuato un gruppo di coordinamento multi-professionale e multidisciplinare, funzionale al mandato.

Obiettivi comuni e generali alle diverse reti:

1. migliorare la capacità di presa in carico del cittadino per il suo bisogno di salute e la continuità dei percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali sul territorio regionale per l'età adulta, pediatrica e neonatale;
2. garantire la continuità assistenziale e l'integrazione operativa tra servizi territoriali e strutture ospedaliere, ottimizzando al massimo tempi e modalità di intervento con l'applicazione di protocolli diagnostico-terapeutici assistenziali e riabilitativi condivisi su tutto il territorio regionale;
3. favorire l'integrazione interprofessionale e diffondere le buone pratiche cliniche;
4. definire criteri di appropriatezza del *setting* assistenziale in relazione alle prestazioni erogate con la centralizzazione dei pazienti negli ospedali HUB ("il paziente giusto, nel posto giusto, nel tempo giusto");
5. valutare l'appropriatezza organizzativa, dei trattamenti, degli esiti delle cure, dei livelli di qualità erogati dai nodi delle reti e della qualità percepita dai cittadini;
6. effettuare le valutazioni di performance dei servizi offerti e di costo/efficacia;
7. garantire la sicurezza delle cure indicando standard strutturali e qualitativi, l'efficacia e l'efficienza nell'utilizzo delle risorse e la qualità delle prestazioni erogate in base al principio del rispetto dei volumi minimi di casistica da trattare;
8. perseguire l'innovazione clinico-professionale e organizzativo-gestionale valorizzando le professionalità del sistema e la collaborazione con le altre istituzioni di ricerca;
9. contribuire a riqualificare l'offerta sanitaria per rendere più efficace la spesa sanitaria e sociosanitaria e assicurare la sostenibilità del Servizio sanitario regionale;
10. favorire l'acquisizione di competenze professionali adeguate alla gestione del paziente nei diversi livelli di cura e assistenza, da parte degli operatori coinvolti ai vari livelli, attraverso l'attuazione di iniziative formative comuni su tutto il territorio regionale;
11. proporre strumenti informativi comuni per consentire il lavoro in rete e il collegamento tra le strutture regionali;
12. assicurare i flussi informativi regionali e nazionali.

Nel dettaglio il Coordinamento della rete/filiera garantisce:

- la produzione dei PDTA per le varie patologie di pertinenza;
- la progettazione, il monitoraggio e l'aggiornamento continuo dei documenti clinici di indirizzo;
- l'analisi e il monitoraggio dei tempi d'attesa delle singole prestazioni;
- la ricognizione delle competenze presenti in regione nelle attività di pertinenza e la collaborazione allo sviluppo di un piano formativo regionale;
- il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti.

In coerenza con la nuova allocazione all'interno del modello in oggetto, verrà posta attenzione alla composizione delle reti e dei diversi gruppi di lavoro, anche esistenti, prevedendo un eventuale adeguamento

ed aggiornamento nella loro composizione tenendo conto della necessaria multidisciplinarietà e multiprofessionalità nei diversi *setting* di cura previsti nella presa in carico.

I Nuclei funzionali aziendali

Ogni Ente del SSR costituisce e formalizza il Nucleo funzionale aziendale, formato dai professionisti di riferimento con il compito di rendere e mantenere operativi nei termini clinico-assistenziali e tecnologico-organizzativi i contenuti dei documenti prodotti (PDTA, Linee di indirizzo, ecc).

Il nucleo funzionale aziendale deve essere pertanto costituito da figure sanitarie multiprofessionali e multidisciplinari e da professionisti con competenze direzionali trasversali. La composizione del nucleo funzionale aziendale è quindi variabile in funzione delle competenze richieste dallo specifico percorso clinico assistenziale da implementare.

Per la parte direzionale, organizzativa e tecnologica il nucleo funzionale aziendale dovrà prevedere la presenza di:

- Direzione Medica Ospedaliera e Distrettuale;
- Direzione delle Professioni Sanitarie;
- Programmazione e controllo;
- Formazione;
- Servizi tecnici/informativi.

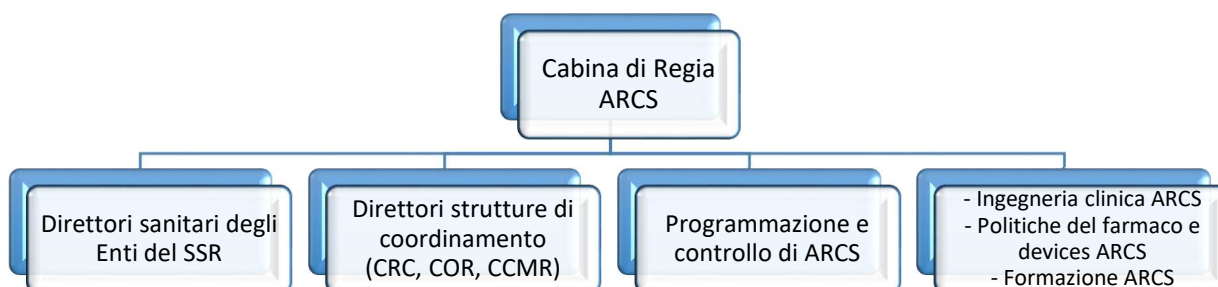
Gli Enti del SSR tengono aggiornato l'elenco dei componenti del proprio nucleo funzionale aziendale e ne comunicano ogni variazione alla struttura di coordinamento di riferimento che provvede all'aggiornamento dei nominativi sulla sezione del sito web dedicata alle reti cliniche.

ARCS garantisce, in ottemperanza alla delibera 2195/2019, il percorso formativo necessario alla condivisione del modello e degli obiettivi comuni.

La Cabina di Regia

ARCS costituisce e coordina la Cabina di Regia, che ha il compito di tradurre in atti di programmazione gli indirizzi politici e di coordinare le componenti cliniche, organizzative e tecnologiche. Attraverso la Programmazione e Controllo di ARCS viene garantita la gestione del cruscotto direzionale e il monitoraggio degli indicatori e degli esiti che alimentano i flussi informativi regionale e nazionali.

La Cabina di Regia è coordinata dal Direttore sanitario di ARCS ed è composta dai Direttori sanitari degli Enti SSR, dai Direttori delle tre strutture di coordinamento (CRC, COR e CCMR), dalla Programmazione e controllo, Ingegneria clinica, Politiche del farmaco, dispositivi medici e protesica e Centro Regionale di Formazione di ARCS.



A livello di Cabina di Regia è assicurata l'alta strategia d'insieme che si caratterizza per:

- raccordo con le linee annuali per la gestione del SSR;

- definizione delle regole comuni;
- condivisione del Piano formativo trasversale;
- proposta di piano investimenti;
- richieste di valutazioni tramite Health Technology Assessment;
- valutazione e approvazione dei piani annuali di ogni macro-area.

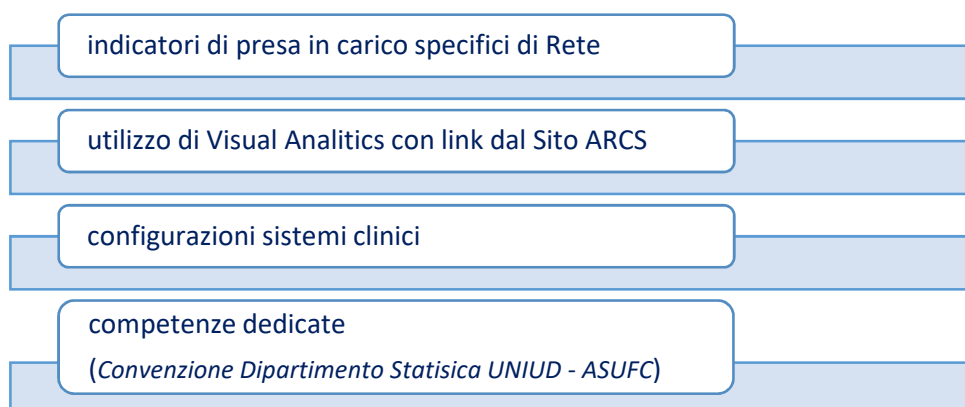
Il complesso delle attività costituisce un ciclo di pianificazione strategica nell'ambito del quale le reti cliniche:

- contribuiscono alla pianificazione strategica regionale collaborando alla individuazione delle priorità e dei risultati attesi, assicurando che tutti i soggetti coinvolti siano allineati nelle azioni per raggiungere obiettivi comuni, in linea con la strategia e le priorità identificate a livello regionale;
- costruiscono un piano di rete che identifica gli obiettivi strategici per lo sviluppo e il corretto funzionamento della rete clinica;
- traducono gli obiettivi e le priorità identificate nel piano strategico in azioni specifiche da realizzare nell'arco temporale di riferimento;
- elaborano una relazione annuale, allo scopo di fornire la rappresentazione dei dati di attività, i risultati raggiunti, le criticità rilevate e le azioni di miglioramento previste. La relazione annuale sarà disponibile sulla pagina web ARCS dedicata alle reti cliniche.

Gli Strumenti

Sistemi di monitoraggio

La realizzazione di un cruscotto direzionale ARCS dedicato ed in raccordo con quelli aziendali permetterà di implementare un sistema di monitoraggio delle reti cliniche regionali (*dashboard* di rete) tramite gli indicatori previsti. I dati raccolti permetteranno di ricavare informazioni utili rispetto il funzionamento della rete e contribuiranno a supportare i piani di miglioramento aziendali. Il coordinatore della Cabina di Regia, in collaborazione con il servizio di "Programmazione e Controllo Strategico e Sviluppo Organizzativo e Data Warehouse" attiva un tavolo di lavoro permanente per identificare gli Indicatori più rilevanti in termini di valutazione delle performance o di monitoraggio che verranno utilizzati nell'ambito dei Piani della Performance Aziendali e che alimenteranno i sistemi di valutazione di livello Nazionale. Gli indicatori utilizzati ed i relativi standard di riferimento devono interessare tutte le componenti delle reti nei diversi *setting* ospedalieri e territoriali, esperienze ed indicatori già condivisi nel Nuovo Sistema di Garanzia coordinato dal Ministero della Salute, nel Piano Nazionale Esiti (PNE), coordinato da AGENAS e in progetti attivi tra Regioni, quale il Network delle Regioni, coordinato dalla Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa.



Sistema Informatico

La presenza di sistemi informativi regionali tale da permettere la continuità, l'integrazione ed il coordinamento delle cure. E' necessaria una continuità informativa fra i diversi nodi delle reti (*referral* da spoke a hub, tra strutture diverse anche per ambiti - ospedale/territorio) ed una continuità organizzativa che permetta il coordinamento dei percorsi di cura e della presa in carico. E' importante avere una lettura integrata delle fonti informative e dei flussi informativi relativi agli aspetti gestionali, organizzativi ed economici dei diversi enti del SSR, al fine di poter comprendere come viene soddisfatta la domanda di salute dei cittadini in termini di tipologie di LEA e relative quantità, qualità ed appropriatezza delle prestazioni erogate, analizzandone l'evoluzione nel tempo e permettendo interventi di programmazione.

In particolare è necessario:

- l'implementazione dei sistemi clinici in modo uniforme ed omogeneo in tutte le aziende regionali;
- l'adeguamento dei sistemi informatici alle esigenze di governo delle reti e delle filiere.

La Cabina di Regia supervisiona il flusso dei dati e valida report di monitoraggio anche in funzione di piani di miglioramento.

Telemedicina

La Telemedicina, nel senso più ampio del termine, è uno strumento indispensabile di registrazione, trasmissione a distanza di parametri i e/o di immagini diagnostiche ed archiviazione delle stesse, in grado di consentire la diagnosi territoriale e il monitoraggio intensivo domiciliare per migliorare la prognosi e la qualità di vita dei pazienti. L'utilizzo è particolarmente utile nel paziente acuto (es patologie tempo dipendenti,) o cronico (es. *device* per telemonitoraggio, ecc.).

Formazione

La formazione del personale destinatario del PDTA deve essere prevista e deve essere preceduta da una rilevazione dei bisogni formativi coerenti alla funzionalità ai modelli e alle procedure/protocolli organizzativi interni. I programmi di formazione/aggiornamento devono essere orientati allo sviluppo e alla valorizzazione di competenze ed abilità, in un percorso di miglioramento continuo e di mantenimento dei livelli di qualità e di sicurezza delle attività erogate.

Health Technology Assessment

All'interno della Cabina di Regia viene garantito il contributo alla programmazione e pianificazione delle acquisizioni tecnologiche eventualmente necessarie all'interno delle Reti contribuendo alla programmazione di un piano tecnologico degli investimenti a livello regionale. Tramite strumenti di analisi multidisciplinari e metodologie di HTA, che considerano ed integrano molteplici aspetti tecnico-organizzativi:

- contribuisce all'individuazione e valutazione del rischio per operatori e pazienti;
- contribuisce all'individuazione della tecnologia necessaria ed innovativa all'interno dei PDTA;
- garantisce la valutazione dell'impatto sul sistema assistenziale ed azioni di governo appropriato ed efficace del patrimonio tecnologico biomedicale.

Audit clinico

Utilizzo dell'Audit clinico¹² come "Metodologia di analisi strutturata e sistematica per migliorare la qualità dei servizi sanitari, applicata dai professionisti attraverso il confronto sistematico con criteri espliciti dell'assistenza prestata, per identificare scostamenti rispetto a standard conosciuti o di *best practice*, attuare le opportunità di cambiamento individuato ed il monitoraggio dell'impatto delle misure correttive introdotte". ARCS coordina i percorsi di audit aziendali finalizzati a migliorare le cure offerte al paziente ed i risultati ottenuti, attraverso il

¹² L'AUDIT CLINICO- Ministero della Salute dipartimento della qualità" direzione generale della PROGRAMMAZIONE sanitaria, dei livelli essenziali di assistenza e dei principi etici di sistema

confronto sistematico delle prestazioni erogate con criteri espliciti, l'implementazione di cambiamenti a livello individuale e di team e il successivo monitoraggio dei fattori correttivi introdotti attraverso i piani di miglioramento elaborati annualmente.

Sito aziendale ARCS

Svolge attività di comunicazione assicurando un costante flusso informativo all'interno ed all'esterno dell'Azienda. Nella sezione dedicata alle Reti Cliniche, per ogni specifica rete/filiera clinica vengono pubblicati gli atti costitutivi, gli organigrammi dei gruppi di coordinamento e del nucleo funzionale aziendale, i PDTA, i documenti di indirizzo ed ogni altra informazione utile per una immediata fruizione ed implementazione nelle singole realtà aziendali.

Formalizzazione dei documenti

Le decisioni che vengono assunte dalla Cabina di Regia sono trasmesse formalmente, con nota del Direttore Generale di ARCS, alle direzioni degli Enti del SSR e alla DCS.

L'attivazione di ogni macro-area è stata oggetto di un provvedimento della giunta regionale o lo sarà nel prossimo futuro; nell'allegato sono indicate le delibere di giunta regionale relative alla loro attivazione. Per ognuna di esse, il *board* di coordinamento, oltre che dal direttore della struttura di coordinamento di riferimento o suo delegato, è composto dai coordinatori clinici di ogni rete/filiera interno alla macro-area stessa.

L'attivazione di ogni rete/filiera interna a ciascuna macro-area e la nomina del relativo coordinatore clinico sono decretate dal Direttore Generale di ARCS. Il decreto è trasmesso formalmente, con nota a firma del Direttore Generale di ARCS, ai Direttori Generali degli enti del SSR e per opportuna informazione alla Direzione Centrale Salute, politiche sociali e disabilità.

L'individuazione dei gruppi multidisciplinari e multi-professionali di coordinamento delle diverse reti/filiere interni alle macro-aree è adottata su indicazione del Direttore della SOC di riferimento.

I documenti prodotti dalle varie reti interne a ogni macro-area vengono adottati su indicazione del Direttore della struttura di coordinamento di riferimento, una volta approvati dallo specifico gruppo regionale di coordinamento. Tali documenti vengono trasmessi formalmente, con nota a firma del Direttore sanitario di ARCS, alle Direzioni sanitarie aziendali degli enti del SSR che sono responsabili della loro applicazione. La trasparenza dei percorsi trova riscontro nella pubblicazione dei documenti all'interno della sezione del sito di ARCS dedicata alle reti cliniche.

ALLEGATO 1. Tabella di riconduzione delle reti/filiera già attivate con provvedimenti di Giunta Regionale/Direzione Centrale Salute

Reti sanitarie	Provvedimento - data	Riconduzione Governo Reti Cliniche ARCS				
		SOC Coordinamento regionale malattie rare CMR	SOC Coordinamento Oncologico Regionale COR	SOC Coordinamento Reti Cliniche CRC		
				Emergenza urgenza e Reti tempo dipendenti *DGR 2039 16/10/2015 CSR/2017 DM 70/2015 punto 8.1 all.1	Insuff. d'organo e trapianti DGR 594 28/03/2014	Reti medicine specialistiche DM 70/2015
Rete delle malattie rare della regione Friuli Venezia Giulia	DGR 2228 22/09/2006 DGR 1968 21/10/2016 DGR 1002 01/06/2017	X				
Rete delle malattie neuromuscolari e sclerosi laterale amiotrofica	DGR 817 03/05/2017	X				
Rete per le gravi cerebro-lesioni acquisite (Rete CGA FVG)	DGR 1309 25/07/2012					X
Rete per i disturbi del comportamento alimentare	Decreto ASAO-DCS- 1200 10/12/2013					X
Rete per la presa in carico delle gravi insufficienze d'organo e trapianti: filiera fegato	DGR 2533 18/12/2014				X	
Rete per la presa in carico delle gravi insufficienze d'organo e trapianti: filiera rene	DGR 1539 31/07/2015				X	
Rete per la gestione del paziente con ictus	DGR 2198 20/11/2014			X		
Rete per l'assistenza al paziente con malattia reumatica	DGR 302 20/02/2015					X
Rete emergenze cardiologiche	DGR 735 21/04/2017			X		
Rete gravi insufficienze d'organo e trapianti: filiera cuore					X	
Rete insufficienza cardiaca cronica						X
Rete infettivologica	DGR 1523 10/08/2018					X
Rete pediatrica (RPR)	DGR 730 21/03/2018	X	X	X	X	X
Rete per le cure palliative Rete per la terapia del dolore	DGR 165 05/02/2016	X	X	X	X	X
Rete Oncologica Regionale **	DGR 2049 29.11.2019		X			
Rete Senologica Regionale (RSR FVG) **	DGR 2139 12.12.2019		X			
Rete Diabetologica **	DGR 2195 20.12.2019					X

* Rete dell'emergenza urgenza-Piano di riorganizzazione (PEU)

** di prossima attivazione

Elenco firmatari

ATTO SOTTOSCRITTO DIGITALMENTE AI SENSI DEL D.P.R. 445/2000 E DEL D.LGS. 82/2005 E SUCCESSIVE MODIFICHE E INTEGRAZIONI

Questo documento è stato firmato da:

NOME: GIUSEPPE TONUTTI

CODICE FISCALE: TNTGPP64A05H5010

DATA FIRMA: 30/09/2020 13:03:18

IMPRONTA: 1016DA4B1F05D8FB31C519A976ECB3608BCA610848CC126B069510F54958659F
8BCA610848CC126B069510F54958659F51DC1CCA662288AFA34083C04C52337D
51DC1CCA662288AFA34083C04C52337D1BEAB58C09F9EC473C287EFB4DA8C863
1BEAB58C09F9EC473C287EFB4DA8C863E031AF1C5031724F7DB3B5542DEC3CAD