



## RELAZIONE

### **Workshop "The Cross-border care Directive (2011/24/UE) one year into practice" 23-24 Ottobre 2014 Venezia**

Nell'ambito della Presidenza Italiana del Consiglio dell'Unione Europea e con il supporto del Progetto Mattone Internazionale ha avuto luogo a Venezia nei giorni 23 e 24 ottobre 2014 il workshop dal titolo "The Cross-border care Directive (2011/24/UE) one year into practice".

Ad un anno dal recepimento della Direttiva (Directive 2011/24/UE), concernente l'applicazione dei diritti dei pazienti all'assistenza sanitaria transfrontaliera il Workshop ha permesso di fare il punto in merito alla sua attuazione negli Stati Membri, esaminando le implicazioni da essa generate ed esplorando le prospettive future nell'ambito delle collaborazioni transfrontaliere.

Dopo i saluti istituzionali di benvenuto da parte della Regione del Veneto, il dott. **Joseph Figueras**, Direttore dell'Osservatorio Europeo sui Sistemi Sanitari e sulle Politiche Sanitarie ha presentato le principali tematiche e problematiche relative al dibattito sull'assistenza sanitaria transfrontaliera e quale impatto possono avere sui sistemi sanitari nel loro insieme. Nell'ultimo anno, solo il 4% della popolazione si è spostato in altri Stati Membri per ricevere un trattamento. L'assistenza sanitaria transfrontaliera risponde ad esigenze di gruppi specifici ma allo stesso tempo sottolinea ed enfatizza alcune problematiche dei sistemi sanitari (es. accesso alle cure, barriere finanziarie, qualità, incertezza). Rispetto alla qualità e sicurezza dei pazienti ha sottolineato che gli Stati Membri hanno standard di misurazione diversi quindi è necessario creare un meccanismo trasparente ed uguale. Ha enfatizzato l'importanza di imparare dalle buone pratiche esistenti e dalla collaborazione.

Il dott. **Martin Seychell**, Vice-Direttore di DG Sanco, ha fornito una panoramica sullo stato di implementazione della Direttiva 2011/24/UE negli Stati Membri. Ha sottolineato che è la prima volta che gli Stati Membri adottano una direttiva a così larga maggioranza. La direttiva pone

l'accento sui bisogni dei pazienti. I pazienti devono fare una SCELTA quindi la direttiva deve creare strumenti per poter operare tali scelte. E' stato ribadito che il Punto di contatto nazionale è cruciale per la corretta implementazione della direttiva poiché conosce il sistema sanitario nazionale e può informare i cittadini sui diritti e sugli standard di qualità. La direttiva renderà disponibili maggiori informazioni e maggior trasparenza. La cooperazione tra gli Stati Membri è una delle sfide della Direttiva. La DG SANCO negli ultimi 5 anni ha creato una serie di infrastrutture sanitarie. E' stato chiesto agli Stati Membri di fornire dati sul flusso di pazienti. Attraverso tali dati è possibile fare dei paragoni e monitorare gli effetti sul flusso dei pazienti. I dati non saranno disponibili prima del 2015 ma verranno analizzati. In alcuni Stati Membri curarsi all'estero è una prassi consolidata in altri no. La popolazione europea viaggia di più per svariate ragioni e la tecnologia è diventata più sofisticata e in molti casi per raggiungere l'efficienza si deve andare oltre ai confini regionali e nazionali. Qualità e sicurezza sono obiettivi importanti da raggiungere nei prossimi anni. I sistemi sanitari sono il mezzo attraverso cui dare realizzazione agli obiettivi di efficienza e trasparenza.

La direttiva fornisce strumenti agli Stati Membri per collaborare, usare informazioni e tecnologia ed aumentare la trasparenza e deve essere recepita anche a livello pratico non solo a livello teorico. Ha evidenziato infine che è importante identificare sistematicamente le opportunità offerte dalla direttiva, ottimizzare la configurazione dei servizi e assicurare la cooperazione tra gli Stati Membri.

Il dottor **Karsten Vrangbaek**, dell'Università di Copenhagen ha sottolineato come la disponibilità di risorse (finanziarie, amministrative, ecc) abbia avuto e abbia un ruolo chiave nella trasposizione della direttiva transfrontaliera.

E' stato illustrato un modello teorico in cui sono state spiegate le variabili dipendenti e indipendenti che influenzano il processo di implementazione della direttiva negli stati membri. Queste variabili sono: contesto istituzionale, risorse materiali disponibili, contesto politico interno, il tempo a disposizione e coincidenza o divergenza con le politiche nazionali in atto.

Nonostante il tentativo di applicare dei modelli per studiare lo stato di implementazione della direttiva si è registrata una notevole complessità e diversità a seconda degli stati che difficilmente può essere sintetizzata utilizzando modelli comuni. Tuttavia è stato possibile delineare delle tendenze generali che permettono di affermare che l'implementazione nei vari stati membri può essere problematica in presenza di inadeguatezza istituzionale e *governance*, di risorse limitate nel processo di implementazione e di uno scarso coinvolgimento degli *stakeholder*.

La dott.ssa **Chiara Marinacci** del Ministero della salute ha presentato il ruolo del Punto di Contatto Nazionale in Italia. L' Art.6 della Direttiva specifica che ciascuno Stato Membro deve designare uno o più Punti di Contatto Nazionale (PCN). I punti di contatto nazionale forniscono informazioni ai cittadini d'affiliazione e non.

Il PCN ha obblighi informativi rispetto ai seguenti temi: standard di sicurezza e qualità dei prestatori d'assistenza, accessibilità per disabili, diritti e procedure per l'accesso alle prestazioni nel territorio e altri stati UE e rimborsi.

Il Decreto legislativo 38/2014 ha stabilito il PCN all'interno della DG programmazione del Ministero della Salute. E' stata creata un apposita Area Web nel portale del Ministero della Salute dedicata al complesso delle cure UE con una apposita sezione NCP. Il motore di ricerca permette di individuare le strutture sanitarie mediante la localizzazione geografica e la disciplina specifica richiesta. Sono inoltre disponibili informazioni sui dipartimenti e le strutture e informazioni sull'efficienza e sui volumi di casi trattati. E' stato inoltre brevemente illustrato il PNE: programma nazionale valutazione esiti che si occupa di esaminare indicatori di qualità assistenziale legati a specifici processi assistenziali nazionali.



Uno degli elementi di complessità individuati dal Punto di Contatto Nazionale è l'articolazione organizzativa nel contesto nazionale. Le aziende sanitarie locali sono il primo punto di accesso per recarsi in altri Stati Membri per avere assistenza sanitaria. Le regioni e le Province autonome sono importanti per questo aspetto perché responsabili dei prestatori dell'assistenza sanitaria e della rete di offerta sanitaria nel territorio e pertanto vengono interpellati dal PCN.

La dott.ssa Marinacci ha riportato alcuni dati disponibili sulle richieste pervenute al PCN relativamente all'assistenza sanitaria transfrontaliera. Sono state registrate dall'inizio del 2014 un totale di 340 richieste, 12 circa a settimana. Il 75% delle richieste è pervenuto da cittadini affiliati al SSN e riguardava diritti e procedure di rimborso. Sono circa 50 i casi pervenuti di richiesta di informazioni specifiche sulla disponibilità di prodotti farmaceutici in altri Stati Membri.

Le principali criticità riportate dal PCN riguardano: informazioni sulla qualità e affidabilità dei prestatori, contezza effettiva sull'utilità delle informazioni fornite e revisione del formato dell'informazione. La dott.ssa Marinacci ha infine presentato brevemente il sotto-progetto DIRMI attivato nell'ambito del PMI tramite il quale è stato possibile effettuare una serie di iniziative informative e di condivisione di contenuti e procedure di supporto al processo di implementazione della Direttiva 2011/24/UE.

Il dott. **Fredrik Lindén** ha presentato il Progetto EPSOS (**Smart Open Services for European Patients**) che sta gestendo in qualità di coordinatore. Si tratta di un progetto d'interoperabilità nel settore della sanità elettronica cofinanziato dall'Unione Europea, Programma ICT PSP, che ha preso avvio nel luglio 2008 e riunisce 25 Paesi Europei rappresentati da almeno 50 pubbliche amministrazioni (Ministeri della Sanità a livello nazionale e regionale), centri di competenza nazionali e imprese. L'obiettivo principale del progetto epSOS è di realizzare un servizio elettronico di scambio di dati sanitari in ambito europeo, nel rispetto del quadro normativo e dei sistemi informativi esistenti nei Paesi che partecipano all'iniziativa. Due sono i servizi che il progetto ha implementato: il *Patient Summary* e la *ePrescription/eDispensation*. Le soluzioni tecniche, le raccomandazioni di natura legale e le linee guida organizzative prodotte sono state testate in un ambiente reale a partire dal 2011. Durante questa fase, denominata "Large Scale Pilot" (fase operativa di pilotaggio) che ha coinvolto n. 15 Paesi UE, i servizi sono stati resi fruibili ai cittadini che si trovano all'estero: turisti, professionisti, lavoratori transfrontalieri, studenti o residenti stranieri. Il progetto ha elaborato 43 raccomandazioni per promuovere l'interoperabilità tra i sistemi di sanità elettronica e la sostenibilità dei servizi.

A conclusione della prima giornata di lavoro tramite una tavola rotonda si è discusso dei diritti dei pazienti nel contesto dell'assistenza sanitaria transfrontaliera attraverso un confronto tra i seguenti Stati Membri: Italia, Austria, Germania, Francia, Slovenia e Inghilterra presentato rispettivamente dal **dott. Gerard Aigner**, la **dott.ssa Bettina Redert**, il **dott. Baptiste Messmer**, la **dott.ssa Tina Jamsek** e la **dott.ssa Rebecca Sinclair**. Ogni stato ha presentato lo stato di applicazione della direttiva, in particolare le azioni intraprese per attuare la direttiva, i risultati raggiunti e le sfide attuali e future che gli stati stanno affrontando per assicurare il diritto alle cure transfrontaliere dei cittadini europei .

#### **24 ottobre 2014**

Il dott. **Giovanni Nicoletti** del Ministero della salute ha aperto la seconda giornata di lavori spiegando che la direttiva non è solo uno strumento legislativo e amministrativo. L'opportunità offerta è quella di cambiare la visione della sanità a livello europeo anche se a livello nazionale persiste una certa resistenza. Un'Europa della sanità significa sistemi di cure integrate. La Direttiva si è focalizzata maggiormente sulle persone che si muovono ma è importante pensare anche alle competenze. I *providers* sono immersi in un mercato globale e devono sapersi adattare ad esso.



Ciò già avviene in altri settori come il farmaceutico, quello dei *medical devices* ecc... di fatto già globalizzati. Ha evidenziato che il Ministero sta cercando di sensibilizzare sull'argomento, ad esempio tramite il Progetto Mattone Internazionale. L'ambizione è che il PMI diventi un servizio nella routine delle Regioni Italiane. Per raggiungere tale obiettivo è importante essere uniti. Ha sottolineato che le due giornate di lavori rappresentano un importante stimolo per i decisori politici. La sanità transfrontaliera ha già il supporto istituzionale ma deve svilupparsi e il Ministero in questo processo farà la sua parte.

Il dott. **Martin Seychell** ha parlato delle prospettive future per facilitare l'accesso ad un'assistenza sanitaria migliore e più sicura. Ha spiegato che parlare di prospettive future è utile, i grandi viaggi partono con un primo passo. Come sottolineato dal Presidente Junker la peggiore crisi è quella dalla quale non si impara nulla. La crisi si sta lentamente riducendo ed è necessario evitare di compiere gli stessi errori. Ha evidenziato che nei prossimi cinque anni la Commissione si concentrerà di più sulle questioni pratiche e lavorerà per aiutare gli Stati Membri a rispondere alle necessità dei propri cittadini. Il Parlamento ha dato il via libera alla nuova Commissione e la sanità è un punto politico di rilievo nell'agenda della nuova Commissione. Nella Direttiva vengono definite aree e strumenti di cooperazione utili per tutti. La creazione di punti di contatto nazionali è fondamentale in quanto possono fornire informazioni anche sui sistemi sanitari nazionali. Ha ribadito la necessità di maggiore trasparenza a vantaggio di tutti. La sanità elettronica esiste già e potrà essere davvero utile sulla base della tecnologia che già esiste. La tecnologia va più veloce di noi e costituisce un grosso vantaggio per i pazienti che non abitano vicino agli ospedali in zone remote, per uscire dal modello ospedale-centrico. La Direttiva riconosce il valore aggiunto della cooperazione transfrontaliera che non deve essere episodica. L'approccio deve essere strutturato. La politica di coesione è utilissima per affrontare i problemi. Molte sono le opportunità da considerare da parte degli Stati Membri. I fondi strutturali ad esempio vanno sfruttati meglio, alcuni Stati Membri li utilizzano ampiamente, altri no. Esistono strumenti disponibili e utilizzabili anche tra Regioni non direttamente frontaliere. Possono essere finanziati ad esempio svariati interventi specialistici. Le migliori pratiche devono essere tradotte in pratiche STANDARD. Ha concluso sottolineando che una delle priorità che si è posto il nuovo Commissario alla Salute è che la Direttiva si traduca in un migliore accesso alle cure transfrontaliere dei pazienti europei.

### **SESSIONI PARALLELE:**

#### **Sessione 1: Collaborazione tra Ospedali oltre i confini in Europa – aspirazioni e realtà.**

La dott.ssa **Irene Glinos**, dell'Osservatorio Europeo sui Sistemi Sanitari e sulle Politiche Sanitarie ha presentato il manuale "Ospedali e frontiere" che esamina le motivazioni per cui gli ospedali collaborano tra loro e con gli altri attori responsabili dell'assistenza sanitaria attraverso le frontiere in Europa. Il volume presenta i risultati di sette casi studio di collaborazione ospedaliera nelle regioni di confine e di interazione tra sistemi sanitari. La ricerca presentata nel manuale è stata finanziata tramite il progetto ECAB finanziato nell'ambito del Settimo Programma Quadro. I casi studio esaminati hanno permesso di comprendere che per far funzionare la cooperazione transfrontaliera è necessario impegno e dedizione. E' fondamentale identificare i possibili bisogni locali, pianificare una comunione di intenti tra partner e poter disporre di supporto esterno e di una *governance* semplice. Ha concluso sottolineando che la cooperazione transfrontaliera non è facile in quanto le regioni di confine restano spesso fermamente incorporate nei sistemi sanitari domestici

La dott.ssa **Sara Pupato**, Presidente di HOPE, ha parlato della libertà di movimento e collaborazione transfrontaliera in Europa. Ha indicato che risalgono al 1998 i primi progetti tra



regioni di confine. Ha inoltre presentato due progetti di cui si è occupata HOPE: Euregio 1 per valutare le attività transfrontaliere nell'EU ed Euregio 2 per delineare linee guida e valutazioni. HOPE è stata inserita in diversi gruppi di lavoro ad alto livello su servizi sanitari e cure mediche. La dott.ssa Pupato ha sottolineato la necessità di una maggiore trasparenza tra gli Stati Membri rispetto agli standard di qualità e sicurezza dei pazienti e sui costi dei servizi. E' complicato comparare i diversi sistemi europei in termini di pagamento per i pazienti per lo stesso trattamento perché hanno tutti peculiarità diverse. Ha infine rilevato che il turismo sanitario rappresenta per la Direttiva un altro aspetto ricco di opportunità e sfide.

Il dott. **John Martin** della European Critical Care Foundation ha presentato i risultati di un'indagine europea sul trattamento degli infarti in ambito transfrontaliero. Ha spiegato che in cardiologia la qualità degli interventi è misurabile in maniera efficace. L'angioplastica ha ridotto la mortalità (del 3% circa) e la morbilità. Ogni 30 minuti circa di ritardo nel trattamento aumentano le possibilità di morire ad un anno dall'infarto di circa il 7,5%. Il dott. Martin ha spiegato che se viene registrato un caso di infarto vicino al confine ed esiste un ospedale dall'altra parte del confine, il passaggio dell'ambulanza attraverso il confine potrebbe diminuire la percentuale di morte sensibilmente, diminuendo anche i costi del trattamento ospedaliero di circa 7 miliardi nel budget europeo destinato alle cure ospedaliere. Sono circa 20-30 in Europa le zone di confine interessate da questa situazione. Le barriere riscontrate riguardano le procedure di rimborso, l'organizzazione e i costi dei sistemi, la mancanza di avviso dei numeri di emergenza, la presenza di dati inconsistenti e il bisogno di programmi congiunti per i professionisti del settore. Tali barriere rappresentano spesso un problema legale, istituzionale, politico ed economico. Il Dott. Martin ha enfatizzato la necessità di generare una volontà politica basata sulla volontà di salvare la vita dei pazienti e di stabilire accordi per ridurre al minimo i ritardi per i pazienti nelle zone di confine. Ha sottolineato inoltre l'importanza di proseguire nella ricerca per identificare le regioni di confine in cui ci possono essere maggiori benefici.

A seguire, tramite una tavola rotonda, sono stati presentati alcuni casi studio sulla collaborazione transfrontaliera tra ospedali.

Il dott. **Paolo Benetollo**, dell'AOUI di Verona ha presentato il Progetto HONCAB. Si tratta di un progetto partito nel settembre 2012 che si completerà nel febbraio 2016 con un budget pari a 1.346.000,00 € di budget. Per la Regione del Veneto il coordinamento è stato affidato all' Azienda Ospedaliera di Verona.

Il progetto mira a consentire lo scambio di pazienti ed agevolare le procedure di rimborso tra gli Stati Membri. L'obiettivo che si intende perseguire è quello di mettere a punto un sistema per lo scambio di informazioni tra Stati Membri, un network di ospedali, un confronto tra DRG e un sistema dati sulle esperienze concrete da confrontare. Il tutto porterà a raccomandazioni da fornire alle autorità, policy maker, cittadini e providers. I partner di progetto sono 36 di cui 14 sono ospedali. Esistono già dei risultati preliminari del progetto che comprendono linee guida per la stesura di buone pratiche su 4 argomenti principali: come rendere più semplice l'individuazione dei bisogni; programmazione e ammissione al trattamento; facilitazione dell'esperienza in ospedale; dimissione; procedure di pagamento e rimborso. E' in fase di sviluppo inoltre una web based application che colleziona dati dal tracciato record per definire quali informazioni è necessario conoscere. Infine, sono stati messi a punto due questionari uno durante il ricovero e uno sugli aspetti legati alle modalità di pagamento e rimborso. Il confronto tra DRG è difficile soprattutto per una difficoltà di linguaggio: non si utilizza la stessa versione e le stesse localizzazioni. E' pertanto necessario uniformare i sistemi di codifica a livello europeo.



La dott.ssa **Rita Baeten** dell' Osservatorio Europeo sui Sistemi Sanitari e sulle Politiche Sanitarie ha presentato un caso concreto di collaborazione transfrontaliera relativo al flusso di pazienti nel confine franco-belga. Ha presentato una raccolta di dati e interviste realizzate con stakeholder, dottori, pazienti in Francia e in Belgio. Il caso riguarda due ospedali di confine molto vicini che hanno stipulato accordi di collaborazione tramite i quali i pazienti possono avere accesso ai providers e la gestione dei pagamenti si basa sul regolamento del sistema di sicurezza sociale. Charleville-Mézières é l'unica enclave che non utilizza questo sistema perché vede la collaborazione transfrontaliera come una minaccia. Ciò sottolinea come la mobilità dei pazienti di confine possa funzionare solo in presenza di bisogni oggettivi. Nel caso illustrato, gli ospedali locali del Belgio hanno migliorato le loro performances e si sono fatti conoscere a livello internazionale mentre gli ospedali francesi si sono sentiti minacciati dal flusso di pazienti. In questo caso specifico gli stakeholder si sono posizionati strategicamente sul mercato internazionale spingendo per modificare la legislazione nazionale.

Il dott. **Nikolay Vasev**, dell'Università di Copenaghen ha presentato il recepimento della direttiva transfrontaliera 2011/24/UE nei sistemi sanitari austriaco e bulgaro.

Sono state evidenziate le differenze socio-economiche tra Stati dell'Europa occidentale e orientale e come queste abbiano influenzato il recepimento della direttiva nei vari sistemi.

Particolare attenzione è stata posta sull'impatto che la direttiva ha avuto per i pazienti e sulle risorse del settore sanitario. Anche se i due stati hanno seguito approcci diversi, in ultima analisi, entrambi i paesi hanno adottato testi di recepimento restrittivi, con disposizioni specificatamente destinate a pazienti provenienti da sistemi a basso reddito.

## **Sessione 2: Qualità e standard delle cure sanitarie tra gli Stati Membri**

Il dott. **Paolo Di Loreto**, Coordinatore del Tavolo Mobilità Internazionale della Commissione Salute e coordinatore scientifico del Progetto DIRMI, ha spiegato che la Direttiva non fornisce indicazioni soltanto su questioni amministrative e rimborsi ma anche sull' efficacia e qualità delle cure, l' autonomia degli Stati Membri, la responsabilità degli Stati Membri nonché sul controllo del rispetto degli Standard di qualità. L' Art.10 della direttiva cita la necessità di una cooperazione tra gli Stati Membri per la definizione degli standard e orientamenti di qualità e sicurezza. Il ruolo dei Punti di Contatto Nazionali è importante in quanto essi danno informazioni agli Stati Membri affinché i cittadini possano godere effettivamente di cure sicure e di qualità. La Direttiva delinea con appositi articoli alcuni strumenti: art.14 ( reti di riferimento europee) art. 15 ( assistenza sanitaria online) art. 16 ( valutazione delle tecnologie sanitarie). Tra gli obiettivi a medio lungo termine vi è quello di costruire un sistema di valutazione condiviso sviluppando di un set di indicatori utili per confrontare i diversi modelli di servizi sanitari.

La cooperazione si deve sviluppare dal basso attraverso le seguenti modalità: adesione alle reti europee, collaborazione per la stesura di linee guida, scambio di informazioni e best practices, attività di benchmark dei servizi sanitari etc.

Rispetto alle possibili modalità di collaborazione, ha ricordato che nella Direttiva si citano forme di adesione alle reti di tipo volontario. In Italia si è ritenuto necessario individuare una strategia nazionale e selezionare i centri di riferimento nazionale. Ha sottolineato che la collaborazione di tipo spontaneo va rafforzata. La collaborazione transfrontaliera non é facile ma può essere incoraggiata e i governi possono imparare gli uni dagli altri. Le regioni di confine restano spesso molto legate ai sistemi sanitari domestici e gli interessi domestici prevalgono su quelli dell'Ue.

La dott.ssa **Helena Legido-Quigley** della London School of Hygiene and Tropical Medicine ha sottolineato l'importanza della qualità nel quadro della Direttiva. Ha evidenziato che la qualità delle cure è argomento controverso mentre è importante concentrarsi sulle linee guida cliniche



che sono largamente accettate. Si tratta di strumenti che assistono i medici nel loro lavoro. Ha spiegato che attraverso un esercizio di mappatura degli Stati Membri più Svizzera e Norvegia i vari Paesi sono stati analizzati in termini di valutazione della qualità delle linee guida per capirne il funzionamento, l'efficacia e l'effettivo utilizzo. Ci si è chiesti inoltre perché alcuni operatori non applichino tali linee guida. Spesso la libertà e l'indipendenza editoriale costituisce un problema. Sono stati inoltre oggetto di valutazione anche l'efficacia dell'applicazione delle linee guida e le conseguenze sull'outcome sanitario. Ha ribadito che occorre approfondire ulteriormente la ricerca perché sussistono delle riserve da parte dei medici e servono documenti snelli di facile lettura. Le co-morbilità costituiscono un problema per l'utilizzo delle linee guida e tale tema va assolutamente affrontato in un'Europa che invecchia. La soddisfazione del paziente inoltre è un indicatore difficile da valutare. Grande preoccupazione è stata espressa circa la pressione commerciale esercitata sulle linee guida. Le linee guida di riferimento sono le NICE (UK). I professionisti della sanità ritengono che l'adozione delle linee guida debba restare volontaria e non obbligatoria. Ha concluso specificando che le linee guida sono utili ma è necessaria l'evidenza e occorre evitare le duplicazioni. Serve una revisione sistematica delle linee guida, un loro costante aggiornamento e attività specifica di formazione per ottenere la fiducia dei professionisti della sanità.

La dott.ssa **Vanda Raho** di Agenas ha spiegato che Agenas è un ente di diritto pubblico di supporto per le strategie di sviluppo in ambito sanitario tra il Ministero e le regioni italiane. Agenas si occupa inoltre del monitoraggio delle buone pratiche e del controllo sulle attività assicurative. Tra le attività di AGENAS importante è l'Osservatorio Buone Pratiche per la Sicurezza dei Pazienti, istituito per l'esercizio della funzione di monitoraggio delle buone pratiche, attribuita ad Agenas da una Intesa tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome. L'Osservatorio ha avviato le sue attività nel febbraio 2008 con il lancio della prima call for good practice rivolta agli assessorati alla sanità affinché coordinassero la raccolta degli interventi realizzati dalle strutture sanitarie di ogni regione per accrescere la sicurezza dei pazienti e delle cure. Le Call for Good Practice, realizzate con cadenza annuale sin dal 2008, in collaborazione con il Ministero della Salute e il Comitato Tecnico delle Regioni e P.A. per la gestione del Rischio Clinico e la Sicurezza del Paziente, costituiscono lo strumento per l'individuazione e la raccolta degli interventi di miglioramento della sicurezza dei pazienti attuati dalle Regioni, dalle Organizzazioni Sanitarie e dai Professionisti, nell'ambito della cornice metodologica del "ciclo delle buone pratiche". Costituiscono fondamentali riferimenti per le attività dell'Osservatorio Buone Pratiche le Direttive e le Raccomandazioni emanate a livello europeo e a livello di governo nazionale.

A partire dalla Call 2011 è stato ad esempio ampliato l'Abstract per il Cittadino. Agenas partecipa inoltre alla Joint Action PasQ il cui obiettivo è contribuire alla sicurezza dei pazienti e alla qualità delle cure a livello europeo. Le attività si articolano in sette pacchetti di lavoro. Nell'ambito di tale Joint Action Agenas ha proceduto alla definizione della terminologia comune e alla stesura di uno schema di rappresentazione delle esperienze.

Il dott. **Martin Seychell** nel suo ultimo intervento ha parlato delle reti di riferimento europee illustrandone il contesto, la base giuridica, il cronogramma e le sfide. L'Art. 12 della Direttiva attribuisce specifiche responsabilità alla Commissione e agli stati Membri i quali devono collegare i providers a livello nazionale e decidere dove sta il valore aggiunto. Sta poi a loro adottare misure pratiche di partecipazione. Non ci si può aspettare di avere terapie super-specialistiche ovunque in Europa, pertanto è fondamentale la creazione di centri di eccellenza. Si è discusso a lungo su come si sviluppa l'eccellenza che è spesso legata alla qualità, ai numeri e alla massa critica dei casi trattati. I pazienti si sposteranno verso i centri di eccellenza ma anche i sanitari. Occorre dare efficienza, laddove possibile a dati, costi e tecnologie. Occorre un approccio multidisciplinare e le reti europee di riferimento sono preziose per le malattie rare e per cure di costo elevato che



richiedono particolari competenze. Rispetto agli atti legislativi relativi alle RER esistono due Decisioni della Commissione per definire chi può partecipare e come valutare i risultati. In ogni rete ad esempio devono esserci 10 providers di almeno 8 Stati Membri. Non si tratta più di una cooperazione bilaterale ad hoc, si è compiuto un salto di qualità. Il dott. Seychell ha inoltre definito i requisiti di cui devono essere in possesso i reference networks. Gli Stati Membri dovranno avallare il processo e quindi offrire pieno sostegno ai reference networks. Il Processo dovrà essere pienamente trasparente, da qui la necessità della valutazione. Il dott. Seychell ha infine citato alcuni possibili ambiti di azione delle RER, tra cui le **patologie complesse** e **malattie rare**, ambito che sarà oggetto di un workshop specifico che verrà organizzato a Roma a fine Novembre 2014, durante il quale si cercherà di accorpate in modo scientificamente sensato le malattie rare. Altro ambito d'azione sarà l'uso corretto dei fondi strutturali. Il successo dello strumento delle reti dipende dalla valutazione della sua efficacia su base continua attraverso un processo permanente e trasparente. A tale scopo è attualmente in fase di preparazione un apposito MANUALE. Si sceglieranno poi gli ENTI VALUTATORI con regolare appalto. Verranno inseriti annunci nelle riviste specializzate e si procederà a pubblicizzare l'iniziativa tramite la partecipazione a convegni. Nel 2015 verrà organizzata una conferenza. Esistono due progetti pilota di reti in corso (es. rete di oncologia pediatrica) che permetteranno di imparare. C'è un ritardo rispetto al cronoprogramma ma si prevede l'istituzione delle reti per il secondo semestre 2016. Per concludere il dott. Seychell ha presentato i possibili canali di finanziamento delle RER. Ha concluso sottolineando che è necessario che gli Stati Membri si attivino da subito per individuare i migliori soggetti che parteciperanno alle reti. Occorre essere pronti in anticipo ed evitare la frammentazione e la duplicazione degli sforzi.

La dott.ssa Linda **Richieri**, della Regione Umbria, ha presentato il position paper elaborato nell'ambito del PMI sulla tematica qualità e accreditamento. Il gruppo di lavoro che ha elaborato il posizionamento era formato dalla Regione Umbria in qualità di group leader assieme alle Regioni Abruzzo, Calabria, Campania, Emilia Romagna, Liguria, Marche, Toscana, Provincia Autonoma di Trento, Veneto e in collaborazione con il Ministero della salute e Agenas. Ha spiegato che il gruppo di lavoro, a partire da un esistente documento denominato "Disciplinare per la revisione della normativa dell'accreditamento" condiviso tramite un'Intesa tra Stato, Regioni e Province Autonome, si è focalizzato sull'analisi di tre principali dimensioni per l'efficientamento del sistema di accreditamento: Qualità, Costi e risparmi delle pratiche per la sicurezza e Comunicazione/trasparenza e valutazione partecipata della qualità. L'analisi ha prodotto una serie di policy asks da sottoporre agli Stati Membri.

A seguire, tramite una tavola rotonda coordinata dalla dott.ssa **Legido-Quigley**, il **dott. Bjorn Broge** e la **dott.ssa Eva M. Kernstock** hanno presentato i modelli di qualità e accreditamento dei sistemi sanitari utilizzati in Germania e Austria.

A conclusione della seconda giornata è stata sottolineata la necessità di accordi tra le regioni di confine per far circolare i pazienti e permettere interventi tempestivi. A tal riguardo, l'Unione Europea ha un ruolo fondamentale nel processo di imposizione e regolamentazione di tali accordi.

Le due giornate di lavoro hanno rappresentato un importante momento di confronto e analisi del ruolo dei differenti livelli governativi, delineando le migliori pratiche sviluppate nell'ambito delle collaborazioni transfrontaliere.