

# Sintesi sessioni Winter School

**“Le Politiche di Coesione e la sfida dei Sistemi Salute regionali” Trieste, 7-9 marzo 2023**

**A cura della Staff del ProMIS**

## Winter School, Sessione Plenaria

7 Marzo 2023

### “La CTE come strumento per un’Unione Europea della Salute: il ruolo delle Regioni”

Modera e presenta la sessione **Lisa Leonardini** Coordinatore Tecnico del Programma Mattone Salute - ProMIS.

Alla sessione sono intervenuti **Giovanni Nicoletti** Segretario Generale del Ministero della Salute, **Antonio Maritati** come referente del ProMIS e Direttore dell’Assessorato alla Salute e agli Affari Sociali della Regione Veneto, con una lettera di auguri da parte del **Massimiliano Fedriga** Presidente della Regione Autonoma Friuli - Venezia Giulia, **Besiana Ninka** Senior Project Manager e rappresentante del Programma Interact, **Viviana Russo** dell’Agenzia per la Coesione Territoriale, **Roberto Musmeci** del DG REGIO, **Elice Bacci** della Regione Liguria, **Nika Durnik** del programma Interreg Italia Slovenia, **Mercedes Acitores** di Interact, **Teresa Vieri** della Regione Toscana, **Marco di Donato** di Euregha .

#### INTRODUZIONE e SALUTI ISTITUZIONALI

Apri questa seconda edizione della Winter School 2023 **Lisa Leonardini**, presentando l’attività di formazione nazionale promossa da ProMIS - attività finalizzata al coinvolgimento di referenti e Stakeholder di Regioni, PP.AA. e Direzioni Sanitarie - e illustrando i temi scelti per questa sessione: le politiche di coesione e la cooperazione territoriale europea (CTE).

Grazie alla rodata capacità di gestione dei fondi comunitari, i focus permettono lo sviluppo intelligente dei livelli regionali, a sostegno di una sempre più evoluta coesione economica. Uno degli obiettivi della Winter School 2023 è fornire un concreto e dettagliato approfondimento della principale politica di investimento dell’Unione Europea e dei suoi strumenti di finanziamento, trasmettere i risultati ottenuti e promuovere l’utilizzo da parte dell’ambito salute. Fra i principali obiettivi del programma vi è quello di fornire ulteriori competenze volte all’innovazione e allo sviluppo economico e sociale.

A far da cornice a questa iniziativa è infine il concetto di *sinergia*, l’ingrediente base che permette di attuare e strutturare in maniera strategica e duratura queste politiche, ottenendo una crescita della salute come sistema e rafforzando le competenze dei vari stakeholder e player a livello regionale, nazionale ed europeo.



Si passa la parola a **G. Nicoletti** (Ministero della Salute) che inaugura la Winter School auspicando sempre più edizioni (quale sarà la prossima Summer School 2023). L'importanza dei temi, sempre più indirizzati ai fondi strutturali e alla collaborazione nazionale e con altri paesi, con una partecipazione crescente anche da parte delle Aziende Sanitarie, sono un elemento centrale delle discussioni organizzative del Ministero. La partecipazione a queste iniziative diventa quindi un momento importante di condivisione delle varie tematiche, necessità, ma anche dei risultati positivi ottenuti, con l'obiettivo di costruire un'atmosfera e una cultura comune in tutti i paesi, migliorando la vita e il futuro dei cittadini.

Interviene **A. Maritati** (Regione del Veneto e Referente del ProMIS), che conferma l'importanza di coltivare il lavoro iniziato negli anni precedenti rafforzandolo.

Riporta inoltre, una lettera di augurio redatta da **M. Fedriga** (Presidente della Regione Autonoma Friuli - Venezia Giulia) che ricorda un'altra delle parole chiave di questa edizione: *coesione*. La sfida di questa iniziativa è infatti far dialogare Programmi diversi, finanziamenti diversi e settori differenti quali Istituzioni che operano a Bruxelles nell'ambito della salute pubblica, rappresentanti delle Regioni italiane, delle Province Autonome, delle Aziende Sanitarie, ma anche rappresentanti di altre politiche che operano in modo complementare sui temi della salute pubblica, tutti attori presenti in questa edizione, allo scopo di favorire lo sviluppo, la crescita e il rafforzamento del nostro tessuto socioeconomico.

## **LA COOPERAZIONE TERRITORIALE EU (CTE) NELLE POLITICHE DI COESIONE: VISIONE E OBIETTIVI**

Entrando nello specifico del tema di questa sessione, prende la parola **B. Ninka** (INTERACT Programme - sostenuto dai fondi FESR), la quale si occupa dell'attuazione della CTE, con particolare riferimento ai programmi Interreg IPA (ovvero i Paesi in preadesione) ed ENI (strumento europeo di vicinato), ponendosi come punto di riferimento per le autorità dei vari programmi. La mission di INTERACT è facilitare ed incentivare la partnership sostenendo e supportando lo scambio di idee, informazioni e best practices tra queste nell'ambito della cooperazione territoriale. Ninka fa un breve excursus sulla rimodulazione del programma INTERACT negli anni 2014 - 2020, al fine di ottenere un maggiore impatto ed un utilizzo più efficace degli investimenti in conformità anche alla politica di coesione Europea.

I risultati precedentemente ottenuti costituiscono oggi le fondamenta e il punto di partenza della nuova generazione di programmi Interreg, questa è la IV edizione (2021 -2027), che mira a rafforzarne le specificità attraverso un approccio più strategico, organizzando i contenuti e integrando la cooperazione delle frontiere esterne all'UE. Questo sarà possibile anche utilizzando il programma IPA e i programmi NEXT, con la sezione



dedicata alle regioni ultraperiferiche (Atlantico, Caraibi, Amazzonia e l'Oceano Indiano) semplificando la programmazione.

Il tema della *semplificazione* diventa una keyword nel nuovo programma INTERACT, in quanto una delle novità apportate è il miglioramento della governance dell'architettura del regolamento. La cancellazione delle relazioni annuali per i programmi, l'introduzione del risk management per le verifiche di gestione, l'eliminazione delle procedure di designazione, un approccio forfettario per quanto riguarda il pagamento dell'assistenza tecnica, con l'introduzione dell'automatizzazione del pagamento basato sulla performance del programma, andranno ad instaurare un nuovo processo di audit che diventerà unico, trattando tutti i programmi Interreg in un singolo pacchetto. Inoltre, ciò consentirà un riorientamento del carico di lavoro delle autorità di gestione permettendogli di focalizzarsi sul contenuto del programma anziché sui vari esercizi amministrativi.

Altro focus point è il miglioramento nella gestione ed attuazione dei programmi Interreg, nonostante la diminuzione del budget rispetto alla programmazione 14-20. Per raggiungere tale obiettivo, bisogna cambiare approccio, prediligendo un *pensiero strategico* con un maggiore focus tematico e territoriale, e con *un'economia più intelligente*. In favore di ciò, gioca sicuramente il principio di partenariato, che agevola i programmi e crea maggior titolarità e ownership da parte di tutti i partner interessati dal programma stesso. A tal proposito bisognerà coinvolgere maggiormente le autorità locali e le parti economiche sociali quali camere di commercio, società civile, ONG, associazioni, ecc..., in quanto il principio di partenariato è molto più alto nelle autorità pubbliche regionali.

Avere un pensiero strategico significa pensare alle aree transfrontaliere utilizzando una *geografia più flessibile* a seconda dell'argomento o dei bisogni specifici (salute, turismo, mercato del lavoro ecc..). Ciò si traduce nella ricerca di un partner che può essere localizzato anche esternamente alla zona interessata dal programma. Gli strumenti per attuare questo piano possono essere molteplici, degli esempi possono essere gli investimenti territoriali integrati (ITI) o lo sviluppo locale guidato dalla comunità CLLD (sviluppo locale guidato dalla comunità); quindi diverse iniziative avviate dalla società civile, o dalle ONG atte a migliorare la cooperazione a favore di un interesse generale, utilizzando i fondi in maniera mirata.

La necessità di migliorare il *coordinamento* deriva dal fatto che spesso si opera in regioni coperte da diversi programmi finanziati dall'UE o da fondi nazionali, che potrebbero sovrapporsi con un dispendio di risorse. Essenziale è quindi che i programmi Interreg siano collegati con le *strategie* macroregionali, come per esempio la strategia UE per la regione Adriatico-Ionica, o la strategia UE per la Regione del Danubio, o quella per la Regione Alpina, ecc. Tutto questo amplia anche la portata mainstream portando benefici a lungo termine e programmando progetti più ambiziosi con nuovi partner e maggiore visibilità.



L'obiettivo finale è quindi ottenere la capacità di connettersi e cooperare sinergicamente con tutti gli attori coinvolti, *partendo dall'esperienza passata*. Ciò richiede un apprendimento dei risultati precedenti ottenuti dai programmi INTERREG, utilizzando le valutazioni di impatto come strumento per identificare le migliori pratiche capitalizzandole e costruendo via via un approccio più strategico per la realizzazione di nuovi progetti.

## **I RISULTATI DEI PROGRAMMI CTE 2014-2020 NEL SETTORE DELLA SALUTE E PROSPETTIVE PER LA PROGRAMMAZIONE 2021-2027**

Il prossimo intervento è sostenuto da **V. Russo** (Agenzia per la Coesione) che ha condiviso i risultati ottenuti dagli investimenti della programmazione precedente Interreg 14-20 e le prospettive per la programmazione 21-27, tenendo il focus sulla salute pubblica.

Nella programmazione 14-20 sono stati finanziati più di 1.600 progetti di cooperazione dai 19 programmi di partecipazione italiana, sia interregionali che transfrontalieri e transnazionale. Quest'analisi conferma l'alto livello di maturità e cooperazione dei partner italiani, tanto che la metà delle risorse totali assegnate, pari a 2,7 miliardi circa, sono state destinate a partner italiani. Una ricognizione specifica sulla tipologia di progetti Interreg inerenti all'ambito sanitario, ha identificato ben 71 progetti, ovvero il 4% del totale, con 12 programmi su 19 con partecipazione italiana con progetti di cooperazione transfrontaliera terrestre, con una dotazione di 100 milioni di euro circa (con la quota principale assegnata al programma transnazionale Grecia-Italia, riportato nel dettaglio successivamente).

La pandemia di COVID-19 ha reso evidente l'esigenza di *cooperare tra i sistemi sanitari* per favorire un'armonizzazione e uno scambio di studi, protocolli e procedure fondamentali per la crescita dei servizi sanitari a livello europeo. Questo è confermato in una serie di documenti redatti anche dalla Corte dei conti, che ha messo in evidenza la necessità di ottenere maggiori accordi a livello bilaterale sui servizi sanitari in Europa per l'assistenza transfrontaliera. A tal proposito vengono riportati alcuni esempi che dimostrano cosa può rendere concretamente la cooperazione e la sinergia tra i vari partner:

- Progetto MEDIWARN: finanziato dal programma Italia-Malta. Dimostratosi fondamentale a seguito della pandemia COVID-19, poiché ha finanziato alcuni biosensori per verificare i parametri vitali dei pazienti in totale sicurezza del personale sanitario
- Progetto CONSENSO: istituito in epoca pre-COVID-19. Finanziato da Alpine Space, inquadrato nella strategia area interna della Regione Piemonte (+ partner ASL Torino). Tale progetto supporta i servizi di



assistenza domiciliare a favore della popolazione più anziana con la formazione della figura dell'infermiere di comunità

- Progetto ITI-SALUTE-ZDRAVSTVO: finanziato dal programma Italia-Slovenia, utilizzando lo strumento ITI. Nello specifico, tra i progetti di questa strategia che riguarda l'area di Gorizia e Nova Gorica porta si trova un progetto che riguarda il settore della salute, per il quale sono stati dedicati 5 milioni di euro. Quest'ultimo si basa sullo scambio delle migliori pratiche tra i due lati della frontiera, con la realizzazione di un network, e scambio di servizi focalizzati sulle seguenti 5 macro-aree:
  1. CUP: attivazione di un servizio CUP transfrontaliero
  2. Salute mentale: con obiettivo il reinserimento socio-lavorativo
  3. Autismo: diagnosi precoce e trattamento dei bambini affetti dal disturbo
  4. Gravidanza fisiologica: attivazione di nuovi servizi innovativi transfrontalieri congiunti, basati sulle buone pratiche europee
  5. Inclusione sociale: attraverso la formazione di 3 punti informativi, garantire ai cittadini transfrontalieri la possibilità di accedere ai servizi sociali congiunti erogati dai tre comuni
- Progetto CoofHea e CoofHea2: finanziato dal programma Italia-Grecia durante la pandemia di COVID-19, attuati in due diverse fasi. La prima ha visto l'utilizzo delle risorse dell'UE per l'acquisto di dispositivi medici di protezione e macchinari, e per la formazione personale nonché per uno studio relativo all'impatto del COVID-19 nel corpo umano. La seconda fase, attualmente in corso, prevede la realizzazione di una piattaforma per l'assistenza ai pazienti da remoto. Inoltre, si stanno definendo dei nuovi memorandum understanding per lo scambio di protocolli e procedure tra i due sistemi sanitari greco-italiano
- GECT - Hospital de Cerdanya: realizzazione di un ospedale di frontiera, situato su un altopiano dei Pirenei, al confine tra Francia e Spagna. Finanziato da un programma non a partecipazione italiana, ma va citato per essere un caso emblematico e unico di cooperazione sanitaria. Gestito da un gruppo europeo di Cooperazione territoriale già dal 2010, è finanziato dalla comunità della catalogna assieme alla Repubblica francese

Con un focus sui nuovi candidati per i progetti di cooperazione, l'Agenzia per la Coesione, nel 2022, ha approvato un piano di capitalizzazione nazionale, a favore della sinergia e non sovrapposizione dei progetti attivi. Questa metodologia promuove la valorizzazione di quanto è stato già realizzato e il suo "trasferimento" in altre nuove aree. Lo scopo è quello di propagare i progetti di cooperazione, favorendo il riuso dei progetti Interreg in altri contesti, come per esempio nei programmi POR o quelli regionali-nazionali, o anche da parte di altre tipologie di potenziali ri-utilizzatori denominati "takers".



Infine, c'è stata una ricognizione – sempre da parte dell'Agencia - su 103 progetti FARO, segnalati direttamente dai programmi. Tali progetti, denominati FARO proprio per la rilevanza e performance che hanno dimostrato, hanno prodotto cambiamenti effettivi e misurabili nei territori coinvolti. Questo è stato fatto lanciando anche una campagna di comunicazione social sui canali dell'Agencia, applicando dei “poster” tematici con l'elenco degli output concretamente realizzati e i rispettivi link per poterli visualizzare e consultare. Per colmare il “gap” informativo sul monitoraggio di questi progetti, è stata creata una banca dati “SMART CTE”, con i dettagli di tutti i 1.663 progetti presentati. Inoltre, è stata realizzata anche una biblioteca on line con pubblicazioni, report e raccolte di progetti Interreg con vari temi.

Nella programmazione 21-27 sono stati confermati i 19 programmi a partecipazione italiana, nonostante la riduzione delle risorse finanziarie, con un accenno sull'obiettivo specifico 4.5 del FESDR (selezionato da 5 programmi), che riguarda l'accesso assistenza sanitaria, così come l'obiettivo 4.11 sul Fondo Sociale Europeo, che punta, invece, a migliorare l'accessibilità dei servizi sanitari, soprattutto per l'utenza con disabilità. Ad ogni modo, altri obiettivi specifici non propriamente inerenti all'ambito sanitario, vanno trasversalmente ad aiutare e migliorare l'ambito della sanità. Un esempio può essere il progetto AAA: SAFE SOS (ambito POR - FESR) all'interno della programmazione 14-20 che ha aiutato a creare una sinergia, una cooperazione, ma anche nuove esperienze, che permangono nel tempo e travalicando ogni confine amministrativo, geografico e culturale per un bene comune generale e la salvaguardia della salute umana.

Interviene **R. Musmeci** della commissione Europea al DG REGIO, analizzando nel dettaglio quali programmi siano stati finanziati e quali sono gli esiti della programmazione precedente. La sua presentazione verteva sulla piattaforma di Kohesio, per i progetti UE nelle regioni, sin dalla programmazione 2014-2020, sia per ciò che concerne l'attuale programmazione.

Kohesio è una banca dati che rende fruibile le informazioni di chi si aggiudica i bandi. Essa si pone l'obiettivo di diventare un archivio di lungo termine e dà ispirazione ai programmatori. La piattaforma è accessibile a tutti ed è disponibile in tutte le lingue dell'Unione Europea. Il sito si pone due obiettivi: accrescere la visibilità dei progetti finanziati e accrescere buone pratiche e sinergie fra le realtà esistenti, nonché fornire una versione sempre più trasparente di coloro che si aggiudicano i bandi e i progetti. Date le informazioni messe a disposizione dall'autorità di gestione, vengono inserite:

- le provenienze,
- le traduzioni,
- le informazioni arricchite,
- le ricerche semantiche e il campo di intervento.

Ad esempio, prendendo in considerazione i progetti della dottoressa Russo elencati precedentemente, tali progetti sono presenti su Kohesio, dove vengono scritti i fondi, il periodo del progetto, i beneficiari e il tipo di programma. Ciò che è interessante su Kohesio, è ciò che si può cercare su Kohesio, combinando diversi



filtri e le parole correlate. Tale ricerca semantica estende il campo di una ricerca, per dare risultati sempre più interessanti e scoprire anche nuovi progetti affini.

Per ciò che concerne gli 8465 programmi Interreg, si può stringere la ricerca verso i servizi sanitari fino a 144, per poi capire dove sono stati finanziati. Se si clicca su un progetto specifico, si può vedere lo storico dell'organizzazione che è beneficiaria dello stanziamento del fondo e vedere se ci sono altre attività al momento in capo a quella organizzazione. Per ciò che concerne i programmi Interreg, la piattaforma keep.eu di Interact permette di visualizzare i dati, in quanto partner di Kohesio.

**Elice Bacci** della Regione Liguria ha analizzato gli strumenti per sviluppare una programmazione innovativa per lo sviluppo dei territori. Interreg è nato come una scommessa dell'Unione Europea, come costola delle politiche di Coesione. Dal 1990, anno in cui partecipavano 11 Stati e il finanziamento era di 1 miliardo di euro, siamo arrivati alla programmazione attuale che vede lo stanziamento di 8 miliardi. La commissione identifica una serie di programmi transfrontalieri che possono riferirsi a determinati territori, non solo di confine, per trovare soluzioni più ampie per un problema comune attraverso strumenti più orientato nel mondo delle policy. Siccome potrebbe avere delle problematiche mettere in relazione due realtà molto diverse e distanti geograficamente fra loro, il programma Interreg tenta di procedere per buone pratiche.

Perché ci si rivolge alla Cooperazione Territoriale Europea per l'innovazione e lo sviluppo?

Perché rispetto ai programmi a gestione diretta (del tipo Horizon), questi hanno gestione delegata, ossia c'è un ente delegato che è l'autorità di gestione. L'altra differenza è che il programma a gestione diretta ha un tema specifico e si applica su quello. La CTE, invece, ragiona in maniera differente, in quanto ha degli assi prioritari all'interno dei quali l'idea che si ha può avere sviluppo.

I 5 temi che devono essere presenti nei progetti sono, nello specifico:

1. Un'Europa più intelligente
2. Un'Europa più verde e a basse emissioni di carbonio
3. Un'Europa più e meglio connessa
4. Un'Europa più sociale
5. Un'Europa più vicina ai cittadini

Per ciò che concerne gli obiettivi specifici, essi sono una migliore governance della cooperazione e un'Europa più sicura. Nella cooperazione territoriale manca il tematismo, perciò bisogna sottolineare perché i diversi soggetti si mettono assieme per scrivere il progetto. Si va sulla specificità della problematica, ma va trovato un radicamento dei territori che si mettono insieme oltre al contenuto. In Italia chi partecipa ai programmi a gestione diretta ha la fortuna di vedere coperta la parte che la Commissione non finanzia, ma non vale per tutti i paesi. Nel CTE, invece, i progetti vengono finanziati al 100% del budget richiesto e approvato.

**N. Durnik** del programma Interreg Italia Slovenia ha spiegato i GECT (Gruppi europei di cooperazione territoriale) e ha illustrato il programma Interreg tra Gorizia e il confine sloveno, progetto terminato il 30 novembre scorso, che è stato finanziato con 5 milioni di euro. Il GECT è uno strumento che utilizzano i comuni; sono dotati di personalità giuridica e sono disciplinati da una convenzione conclusa all'unanimità dai loro membri. Strumento alla base vicino ai territori. Gli enti attuatori erano i comuni, L'ASUGI per l'Italia e gli enti sanitari per ciò che concerne la Slovenia. Trattava di 5 azioni principalmente, ossia:

- CUP transfrontaliero
- autismo
- gravidanza fisiologica
- salute mentale
- inclusione sociale

Per ognuna delle azioni sono stati creati dei gruppi di lavoro, firmati dei protocolli. Per ogni azione è stata creata una task force di specialisti, sul metodo ESDM (Early Start Denver Model) progetto che aiuta i bambini affetti da autismo ad esprimersi sin dalle prime fasi.

Definizione degli standard?

È stato firmato un protocollo da parte dei tre comuni per collegare i servizi in una équipe congiunta. Per ciò che concerne la salute mentale, sono stati trovati dei collaboratori esterni con un partner sloveno.

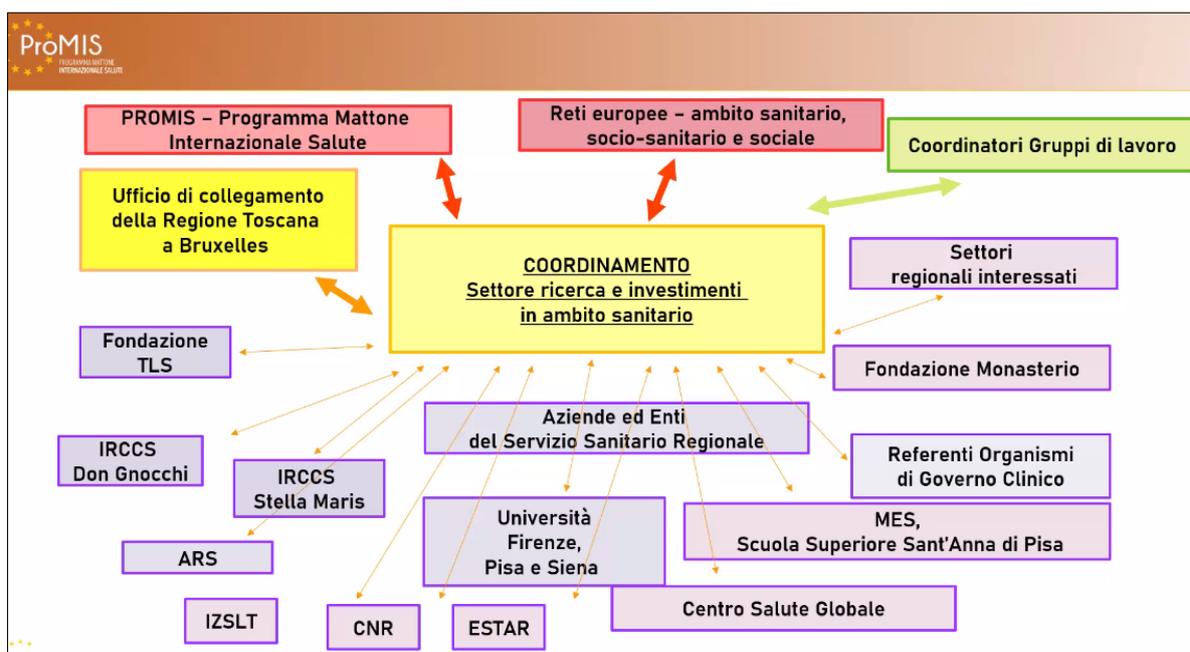
Nell'ambito della salute mentale, l'Italia ha un approccio più aperto mentre in Slovenia si tendeva a ospedalizzare immediatamente i pazienti. Il programma Interreg ha permesso di portare la buona pratica italiana in Slovenia, che ha portato ad un cambio di approccio e modificato, di conseguenza, i propri standard in merito.

L'intervento successivo è a cura di **M. Acitores** (Interact), responsabile della rete salute dal 2019, la quale riporta l'analisi del programma Interact rispetto ad altri programmi, da un punto di vista delle sinergie che ne derivano. Per ciò che concerne le idee, l'importanza dell'accesso alla salute non solo per la mobilità ma anche l'accesso a cure di qualità è fondamentale; la pandemia ha complicato l'accesso alle cure sanitarie durante il periodo e questo ha portato l'UE a migliorare i propri sistemi modificando l'agenda. Ha sottolineato come sia importante stabilire che l'EU decida di finanziare i progetti sulla assistenza sanitaria per completare le programmazioni statali e regionali; perciò, è cruciale capire come, per esempio, l'UE investa nella mobilità delle cure con un approccio complementare.

Assistenza sanitaria e salute (Healthcare e health) non sono lo stesso argomento, il programma Interreg ha finanziato 221 milioni di euro del periodo 2014-2020 per un totale di 107 progetti riguardanti healthcare provision, inclusione sociale, innovazione, formazione e networking. L'area di intervento più cospicua dal punto di vista economico, nonostante il numero di progetti approvati fosse minore, è proprio la health provision, in quanto, spesso, si occupa di fornire infrastrutture e strumenti per garantire un sistema di cure

di qualità. Le aree si pongono l'obiettivo di fare capacity building, creare awareness e aiutare l'utilizzo di dispositivi tecnologici. Un esempio di progetto approvato è il B4B, programma che prevedeva in Austria lo stanziamento di fondi per fornire la strumentazione necessaria in fase di parto. Per ciò che concerne l'innovazione, un esempio di un progetto è BONE (bio fabbricazione di ortopedici strumenti in una nuova era) per aiutare l'innovazione delle imprese ortopediche nel nord ovest dell'Europa. L'esempio per il training, un progetto che mette insieme Belgio e Olanda è ZORO, per migliorare il supply and demand dei lavoratori transfrontalieri. Il programma Interreg era complementare a ESF+, EU4Health e Horizon. Parlando della complementarità diventa fondamentale la sinergia tra i territori, per ogni programma ci son diversi aspetti da portare avanti. È importante stabilire una connessione con gli enti e gli attori. Sul sito di Interact è possibile trovare le pubblicazioni e le informazioni, in caso è possibile scrivere a [www.interact-eu.net](http://www.interact-eu.net).

Successivamente è intervenuta **T. Vieri** (Regione Toscana) che si occupa di investimenti sanitari e di accordi di collaborazione internazionale. In particolare, la presentazione verteva sul modello organizzativo e sul contesto che ha portato a dare vita ad un accordo tra Regione Toscana e la Cina. Dal 2017 si è deciso di mettere a sistema ciò che il territorio già faceva a livello di interventi, efficientando gli interventi e standardizzando uniformemente le attuazioni. Per ciò che concerne gli stakeholder e il coordinamento per il settore ricerca ed investimenti in ambito sanitario, lo schema seguente riassume nel dettaglio le correlazioni fra i vari organismi con i quali la Regione Toscana intrattiene relazioni:





La Regione Toscana ha anche un referente a Bruxelles per le politiche di direzione sanitaria, collegata attraverso il settore di coordinamento. Sono inoltre stati approfonditi i gruppi tematici, che permettono di mettere insieme le collaborazioni, e si è compresa, così, l'esigenza di armonizzare le istanze dei soggetti che già collaboravano con la Cina. La collaborazione con la Cina ha portato i seguenti risultati in vigore nell'ambito del SSR:

1. 27 protocolli di intesa con ospedali e centri di ricerca
2. 6 enti SST coinvolti, oltre a due organismi del governo clinico
3. 1740 professionisti sono manager, infermieri e dirigenti della sanità formati da enti toscani negli ultimi 10 anni
4. un centro di riferimento dell'Organizzazione Mondiale della Sanità - Collaborating Center - per la Cina

Per ciò che concerne i soggetti coinvolti, il gruppo collaborazioni prevede il coinvolgimento dell'ASL Toscana Centro, l'AOU Senese, l'AOU Careggi, l'AOU Meyer, l'AOU Pisana, la Fondazione Gabriele Monasterio, il Centro Regionale per la medicina integrata, il Centro regionale Gestione Rischio Clinico e sicurezza del paziente e la Fondazione Toscana Life Sciences.

Raccolte le istanze e rilevato lo spaccato si è dato avvio per la stipula di un accordo che permettesse di far collaborare la salute toscana con la Repubblica Popolare Cinese. La negoziazione dell'accordo ha portato prima la Farnesina ad avere concessione di pieni poteri di firma e, solo dopo, si è potuto firmare l'accordo. In seguito alla stipula dell'accordo, pochi mesi dopo la firma, c'è stata dapprima la visita a Firenze di una commissione e successivamente del ministro della sanità cinese.

Pochi mesi dopo lo scoppio della pandemia in Italia, che ha rallentato la formazione nel primo periodo in modo fisiologico, a Marzo 2020 è arrivato un team di 12 professionisti con un aereo cargo contenente DPI, ventilatori non invasivi, monitor per il servizio sanitario toscano. Nonostante il Covid-19 abbia penalizzato molto lo sviluppo dei lavori, soprattutto per la situazione in Cina dove ancora il covid è un tema di primissimo piano e molti spostamenti sono proibiti, c'è stato un progetto di medicina personalizzata nell'ambito di diversi sistemi sanitari attraverso la collaborazione tra i centri di ricerca di eccellenza europei e cinesi.

La parola è passata a **M. di Donato** di Euregha che ha parlato della cooperazione intesa come rete di autorità sanitarie che scambiano informazioni e creano sinergie. Su 19 dei 27 Stati Membri dell'Unione Europea la sanità è decentralizzata, il che vuol dire che le autorità locali sono coloro che forniscono sanità pubblica e quindi attori chiave nel processo di attuazione dell'Unione Europea della Salute. Da lì nasce Euregha, che dal 2012 si pone l'obiettivo di promuovere la cooperazione tra i confini dell'Unione Europea e anche fuori dai confini. Nel network di Euregha ci sono 19 membri, molti dei quali italiani. L'obiettivo è creare sistemi sanitari



resilienti, innovativi, sostenibili, che possano interfacciarsi con sfide future e promuovere cure migliori per tutti. Euregha porta avanti tre concetti, ossia *la comunità al centro e la cocreazione*, *la trasformazione digitale* ed il *value-based healthcare*. La cooperazione viene portata avanti attraverso policy e progettualità. Per ciò che concerne le policy, la condivisione di buone pratiche su crossborder healthcare, digitalisation e cancro. La cooperazione territoriale transfrontaliera si iscrive perfettamente all'interno di questo contesto. Essa è il nucleo su cui si fonda Euregha, dal momento che 150 milioni di europei (il 30%) vive ai confini degli Stati. Attraverso lo scambio di buone pratiche, vengono avviati progetti di collaborazione che migliorano la sanità in ambedue i territori.

Per ciò che concerne il Comitato Europeo delle Regioni, Euregha organizza i loro incontri nel segretariato salute e benessere, come promotori di uno scambio istituzionale a livello europeo, ampliando i confini della membership e misurandosi con altre autorità sanitarie locali creando la scintilla con la quale le autorità possono collaborare attivamente.

## Sessione Parallela - WORKSHOP TECNICO A

7 Marzo 2023

### “La salute transfrontaliera”

Presentano e moderano la sessione i Dott. Cavallo Giuseppe e Abbrescia Fabio (ProMIS).

Intervengono durante la sessione: **L. Comelli** dell'AdG Italia-Slovenia, **F. Giabbani**: dell'AdG Italia-Francia, **G. Gadaleta** e **C. Sfregola** del Segretariato Tecnico Grecia-Italia, **A. Agrosi** dell'AdG South Adriatic, **M. Acitores** di Interact.

### INTRODUZIONE

Il Workshop tecnico “Transfrontaliera A” si è aperto con un intervento introduttivo il cui scopo era fare una panoramica sulla Cooperazione Territoriale Europea che - mediante azioni congiunte, scambi di esperienze

e costruzioni di reti tra attori nazionali, regionali e locali - promuove lo sviluppo economico, sociale e territoriale. La CTE è finanziata a valere su fondi FESR per un totale di 8,05 miliardi di euro e l'Italia partecipa a 19 programmi di cooperazione territoriale, ENI ed IPA II. Di questi, 10 hanno un'Autorità di Gestione italiana.

## TAVOLA ROTONDA

**L. Comelli** dell'AdG Italia-Slovenia ha presentato il ruolo dell'Autorità di Gestione Italia-Slovenia quale organismo che si occupa della gestione, attuazione e monitoraggio del Programma.

**F. Giabbani** dell'AdG Italia-Francia Marittimo ha illustrato il programma transfrontaliero Interreg Italia-Francia Marittimo 2021-2027 che ha come obiettivo principale quello di contribuire a rafforzare la cooperazione transfrontaliera tra le Regioni partecipanti e a fare dello spazio di cooperazione una zona competitiva e sostenibile nel panorama europeo e mediterraneo. Giabbani ha posto l'accento sulle priorità del programma che hanno un collegamento con il tema della salute e in particolare:

- priorità 1.4 "Sviluppare competenze per la specializzazione intelligente": promozione di partenariati in tema sanitario, sviluppo di start-up in healthcare
- priorità 2.4 "Promuovere l'adattamento ai cambiamenti climatici": la sanità è impattata dal cambiamento climatico in particolare per quanto concerne l'aumento e l'aggravarsi delle malattie respiratorie in conseguenza alle ondate di calore e all'inquinamento
- priorità 2.6 "Promuovere la transizione verso un'economia circolare ed efficiente sotto il profilo delle risorse": sensibilizzare i cittadini, le autorità locali e le aziende per una sperimentazione di nuove tecnologie digitali

**G. Gadaleta** e **C. Sfregola** del Segretariato Tecnico Grecia-Italia hanno portato esempi di buone pratiche di collaborazione Italia-Grecia:

- realizzazione di una piattaforma comune sulle patologie che alimenta la collaborazione con il sistema sanitario pugliese
- nel periodo di emergenza COVID-19 è stato effettuato l'acquisto di dispositivi di protezione individuale, ventilatori e letti
- ricerca portata avanti dall'università di Bari sulla predisposizione genetica di persone che hanno contratto il COVID per individuare le caratteristiche distintive dei soggetti più inclini a contrarre il virus
- progetto di telemedicina per monitorare il paziente da remoto; Iniziato durante la pandemia COVID e portato avanti per altre patologie

**A. Agrosi** dell'AdG South Adriatic ha riportato una best practice nell'utilizzo dell'informatica e delle nuove tecnologie di comunicazione applicata in sanità. Una rete internazionale tra Puglia, con il Policlinico di Bari, Albania e Montenegro, per lo sviluppo di piattaforme di telemedicina per il trattamento di infarti, malattie neurodegenerative e croniche. Ha poi sottolineato l'aggiunta nella nuova programmazione dell'asse prioritario 4.1 che vede la formazione come elemento centrale e l'importanza dell'innalzamento delle competenze delle imprese che gravitano nel sistema sanitario.

**M. Acitores** di Interact – EU ha presentato il programma INTERACT che sostiene la cooperazione territoriale tra regioni dell'Unione europea, favorendo lo scambio di informazioni e di buone pratiche tra i programmi di cooperazione territoriale.

Si è poi passati ad un'attività pratica in cui i partecipanti, con il supporto del Team ProMIS, hanno svolto un esercizio di sviluppo di un'idea progettuale sul tema delle *competenze* con particolare riferimento a quelle *digitali*. Tema di grande importanza che ricorre continuamente della programmazione 2021-27 e che può essere affrontato tramite la formazione di nuove figure professionali, l'empowerment del cittadino, con l'ausilio di tool informatici per la PA e con piani di governance.

Utilizzando i principi e alcuni degli strumenti della progettazione partecipata, quali la SWOT Analysis<sup>1</sup> e il Quadro Logico<sup>2</sup>, sono stati definiti possibili obiettivi, azioni, e output di un ipotetico progetto che rispondesse alle esigenze e richieste proprie della CTE.

## CONCLUSIONI TRATTE DALLA SESSIONE

- Lavorare su un'idea di progetto e non su un bando
- I bandi devono essere considerati lo strumento per finanziare il progetto e non il punto di partenza
- Un maggiore impatto lo si ottiene lavorando all'idea di progetto
- Bisogni → studio di fattibilità → progetto → sostenibilità
- Progetti pilota nati da bisogni comuni
- Strategie di sostenibilità

---

<sup>1</sup> Analisi Swot: strumento di co-progettazione che definisce i punti di forza, le debolezze, le opportunità e le minacce di un progetto. Si svolge un'analisi dell'ambiente interno, che possiamo controllare direttamente, e di quello esterno su cui non abbiamo un potere di azione diretta.

<sup>2</sup> Quadro Logico: con questo strumento si definisce la struttura del progetto con obiettivi, risorse e azioni.

## Sessione Parallela 2 - WORKSHOP TECNICO B 7 Marzo 2023

### “Salute mentale nella cooperazione transnazionale”

Presentano e moderano la sessione **Angela Abrescia** e **Giovanna d'Iseppi** (ProMIS)

Intervengono alla sessione: **Roberto de Marco** (NCP Italia Interreg Spazio Alpino), **Alberto de Sordi** (NCP Interreg Central Europe), **Martin Heibel** (Interreg NEXT MED),

#### INTRODUZIONE

Sono state fornite introduzioni generale sul lavoro del Programma Mattone Internazionale Salute (ProMIS) e sulla Collaborazione Territoriale Europea (CTE). Citate la strategia macroregionale alpina EUSALP sulla crescita sostenibile nel contesto alpino e la sua integrazione con le aree urbane, e la strategia per la Regione Adriatico e Ionica EUSAIR sulla connessione delle regioni europee.

#### PANORAMICA DEGLI INTERVENTI

**R. de Marco** (NCP Italia Interreg Spazio Alpino) ha presentato le priorità di Interreg Spazio Alpino. In generale, Interreg spazio alpino non è focalizzato sullo spazio sociosanitario, ma sulla priorità 3.2, all'interno dell'obiettivo “Innovazione e digitalizzazione di una regione alpina verde”, c'è un potenziale spazio per l'inserimento del tema della salute mentale all'interno della sostenibilità sociale, nel contesto di progetti di accessibilità tramite *digitalizzazione* (e-health, smart government, telemedicina). Evidenziate le problematiche generate dall'invecchiamento della popolazione e dagli scarsi incentivi economici correlati, come anche quelle generate dallo scarso coordinamento interno agli enti potenzialmente coinvolti.

**A. de Sordi** (NCP Interreg Central Europe) ha presentato le priorità di Interreg Central Europe correlate ai progetti in ambito salute: Obiettivo 1 (Smart) e Obiettivo 4 (Governance). L'obiettivo 1 si focalizza sulla crescita socioeconomica spinta dalla competitività delle imprese che può indirettamente impattare tematiche di innovazione nello spazio salute e delle tecnologie connesse, di silver economy e di innovazione

sociale. L'obiettivo 4 si occupa di rafforzamento della governance per lo sviluppo territoriale integrato. Tematiche che rimangono da esplorare sono la digital governance e l'accesso ai dati di servizi pubblici, tra i quali i dati sanitari (azioni in quest'area devono interfacciarsi con i meccanismi di protezione dati i quali pongono rilevanti limiti).

**M. Heibel** (Interreg NEXT MED) ha presentato le priorità di Interreg NEXT MED, dove la salute è un focus rilevante all'interno dell'Obiettivo 3: “Un Mediterraneo più sociale ed inclusivo”. Elementi chiave sono la parità di accesso all'assistenza sanitaria, l'aumento della resilienza dei sistemi sanitari (compresa l'assistenza primaria) e la promozione della transizione dall'assistenza istituzionale a quella comunitaria. Azioni potenzialmente supportate sono lo sviluppo di strumenti digitali ed innovativi per migliorare e rendere equo l'accesso ai servizi sanitari. È stato fatto notare che spesso i progetti in merito rimangono in fase di documentazione e studio e non raggiungono un'implementazione *concreta tramite pilot con beneficiari finali definiti*, ed è necessario un miglioramento in merito. Per *dimostrare il valore aggiunto* di progetti transnazionali (tenendo presente le difficoltà logistiche aggiuntive di attività trans-Mediterranee) il focus va posto su pilot diffusi e comparati su diversi territori europei ed esterni all'UE e all'Europa, soprattutto in ambito sanitario, basati sulle buone pratiche trasferibili e condivise.

Nella sezione interattiva del workshop sono state discusse idee di progetto, partendo dalle osservazioni introduttive sui report “Health at a Glance” 2018 e 2022. Il focus è stato rivolto agli approcci innovativi di presa in carico (quindi nel contesto governance) e dunque prevenzione.

Viste le difficoltà intrinseche della rilevazione precisa di disagi mentali in ambito di early detection, e il carattere inevitabilmente a lungo termine di qualunque cura correlata, l'attenzione sia in ambito di individuazione delle fragilità che in ambito di cura deve rivolgersi all'*integrazione tra sanità e sociale*. Ottimizzare l'interazione coi medici di famiglia risulta essere una questione ricorrente, come anche la necessità di mantenere il confronto transnazionale di bisogni e strategie comparabili per giustificare in primis l'azione. La restrizione del target per rendere il progetto sufficientemente focalizzato ha portato in fase di discussione dell'ipotetico progetto alla scelta della fascia di popolazione dei giovani. In particolar modo è stato individuato l'impatto specifico e unico del Covid-19 su questa categoria a livello di accesso a spazi di istruzione e aggregazione, che a sua volta ha generato significativi problemi nel campo della salute mentale.

## CONCLUSIONI TRATTE DALLA SESSIONE

Le barriere culturali, per quanto in parte ridimensionate nel contesto del gruppo scelto, rimangono un problema significativo, soprattutto nella collaborazione con gruppi familiari e con genitori di minori. È stato inoltre preso atto dell'interazione necessaria con i servizi sociali. A fronte di questo contesto, un progetto di governance per approcci innovativi di presa in carico richiederebbe una spinta su comunicazione integrata



nella comunità (citati progetti di studio su microaree a rischio per monitoraggio e raccolta dati). Un potenziale progetto potrebbe includere un gruppo per la *mappatura (dinamica) di aree di riferimento per migliorare le decisioni politiche* come elemento di governance innovativo. Fatte notare le difficoltà nella costruzione del partenariato, viene citata l'utilità di community e reti di coordinamento esistenti come Interreg Central Europe e gli uffici regionali di Bruxelles.

## Sessione Parallela 3 - WORKSHOP TECNICO C 7 Marzo 2023

### “Integrazione sociosanitaria e cure integrate”

Presentano e moderano la sessione **Nicola Scomparin** e **Giovanni Viganò** (ProMIS).

Relatori: **Dott.ssa Ginetta Nazi** Regional advisor – National Contact Point del programma Interreg Europe, **Dott.ssa Rita Taraschi** Dirigente della divisione cinque del MiT programma ESPON e **Besiana Ninka** Senior Project Manager Interact Programme.

### INTRODUZIONE

Individuate le tre sezioni di intervento che consentono l'attuazione del programma di cooperazione Interreg: Sezione A: transfrontaliera, Sezione B: transnazionale e Sezione C: interregionale; in questo workshop si andrà a fare un focus specifico su quest'ultima che interessa in particolare la creazione di reti e scambio di esperienze al fine di migliorare l'efficacia degli strumenti di sviluppo regionale e di coesione, ovvero i Policy Instrument.



## OBIETTIVO DEL GRUPPO DI LAVORO

Individuare ed elaborare un abstract, un caso studio, un'idea di progetto, analizzando la struttura e le mission dei programmi che verranno presentati, concentrandosi sui loro target. Lo scopo è definire nuovi obiettivi, partendo dai punti di debolezza e di forza nell'ambito delle cure integrate individuando gli strumenti e cercando idealmente di simulare una cooperazione interregionale. Esempi pratici possono essere: la formazione di nuove figure professionali, l'empowerment del cittadino, digitalizzazione dei processi, approcci di community center, ecc.

Fornita una rapida introduzione sul Programma Mattone Internazionale Salute (ProMIS) e sulla CTE, questa sessione si apre con l'intervento di **G. Nazi** che presenta Interreg Europe.

Lo scopo del programma è quello di migliorare gli strumenti di policy per lo sviluppo regionale (compresi i programmi di investimento per l'occupazione e gli obiettivi di crescita), attraverso lo scambio di esperienze, approcci innovativi e sviluppo di capacità (in relazione all'identificazione e al trasferimento di buone pratiche). Budget stanziato per il programma: 379 milioni di euro e comprende i 27 Stati membri dell'Unione europea (fondi FESR), assieme alla Svizzera e Norvegia (con fondi propri).

La particolarità di questo programma è che si basa sui cosiddetti policy instruments, strumenti che ciascuna regione, provincia o comune deve avere per poter incrementare e migliorare il proprio sviluppo. Ciò si può tradurre come una strategia, un programma o una legge sviluppata dalle autorità pubbliche, e poi applicata, per migliorare una specifica situazione territoriale. Un esempio pratico possono essere i programmi di investimento per l'occupazione o gli obiettivi di crescita. Il responsabile del policy instrument potrà essere l'organizzazione responsabile dell'elaborazione e/o dell'erogazione dello strumento politico stesso oppure, come nella maggior parte dei casi, un'istituzione pubblica. Il programma permette comunque di potervi partecipare come associato individuando un partner nelle 4 aree da coprire. Il raggiungimento del target del programma può avvenire tramite lo scambio di buone pratiche, cambiando la metodologia di attuazione della strategia (governance), oppure modificando gli strumenti utilizzati. Se l'obiettivo non viene raggiunto, verrà redatto un action plan con le attività che è necessario completare o modificare per raggiungere il target. Questa metodologia è una parte essenziale del processo di pianificazione strategica. Concretamente l'improvement si può tradurre nella stesura di un bando, in quanto si potrebbe avere uno scambio di esperienze all'interno del partenariato che consentirebbe di inserire delle nuove previsioni o azioni, che prima non erano state considerate, in un determinato programma regionale, portano poi al finanziamento di nuovi progetti. Le tematiche principali sulle quali si concentra il programma sono i topics "green", "smart" e "social" che coprono l'80 %, mentre il restante 20% si divide in "connective", "governance" e "citizens".



Essenziale è selezionare con cura lo strumento politico da utilizzare in ciascuna regione. Assicurarsi che almeno uno strumento sia un programma. Verificare attentamente lo status di "autorità responsabile delle politiche" dell'organizzazione coinvolta nel progetto. Assicurarsi che il partenariato vada oltre le aree di cooperazione transnazionale (ad esempio il programma Interreg MED comprende Slovenia, Bulgaria e parte della Francia).

Il workshop tecnico continua con l'intervento del **R. Taraschi**, che presenta il Programma ESPON 20-30 (European Spatial Planning Observation Network): Programmazione 21-27. ESPON è un programma di cooperazione interregionale che coinvolge, oltre ai 27 paesi dell'Unione Europea, anche Islanda, Liechtenstein, Norvegia e Svizzera.

Obiettivo di ESPON è la costruzione della conoscenza attraverso il finanziamento della ricerca, e lo sviluppo degli strumenti atti all'analisi e alla mappatura dell'intero spazio geografico, al fine di consolidare una rete europea di osservazione territoriale favorendone la crescita e la cooperazione. La conoscenza prodotta sarà poi trasferita alle autorità pubbliche di tutti i livelli, che necessitano di sostegno politico, allo scopo di migliorarne la governance. La novità strategica si basa sull'introduzione dei Piani di Azione Tematici (TAP). Un esempio può essere il "TAP 4-Luoghi resistenti alle crisi", il quale include la tematica della salute. L'obiettivo è lo scambio dei dati sanitari, con il progetto di digitalizzazione dei servizi che possono facilitare le operazioni e il monitoraggio dei dati transfrontalieri. Un esempio in ambito sanitario è il programma Horizon Europe, attuato direttamente dalla Commissione europea. I risultati di questa strategia vengono utilizzati per rendere più efficaci le politiche chiave dell'UE, sostenendone le priorità, la cooperazione e l'informazione/formazione attraverso ricerche sempre più mirate. Il budget totale è di 60 milioni di EUR, di cui il contributo dell'UE è dell'80% (fondo FESR di 48 milioni di EUR) e il contributo dei 27 Stati membri è del 20% (12 milioni di EUR. L'Italia contribuisce con 883 mila EUR). Inoltre, il programma ESPON 2030 riceve un sostegno di 1.685 milioni di euro dai 4 Stati partner. L'Autorità di Gestione è il Ministero dell'Energia e della Pianificazione Territoriale del Lussemburgo. Il responsabile della gestione operativa del programma, a cui è affidato il compito di sviluppare le attività e i progetti è ESPON GECT (Gruppo europeo di cooperazione territoriale).

L'ultimo slot formativo della sessione vede l'intervento di **B. Ninka**, che riporta brevemente il Programma INTERACT EUROPE: programmazione 21-27 (intervento completo: sessione plenaria 07 marzo).

Il programma INTERACT può essere ritenuto "atipico" in quanto non vengono finanziate le operazioni/azioni, ma il mandato, interessa lo scambio di esperienze, informazioni e innovazione al fine di promuovere le migliori pratiche e facilitare la cooperazione attraverso eventi, pubblicazioni e strumenti mirati. Il fine è la capitalizzazione dei risultati e l'armonizzazione e semplificazione delle azioni di cooperazione dei programmi.



INTERACT copre gli Stati membri dell'Unione europea, oltre a Norvegia e Svizzera, e sostiene anche programmi nei paesi in fase di preadesione e del vicinato europeo. INTERACT è cofinanziato dal Fondo FESR, con l'autorità di gestione e il Segretariato Interact con sede a Bratislava più 4 uffici Interact a Turku (Finlandia), Valencia (Spagna), Viborg (Danimarca) e Vienna (Austria).

Si è poi passati all'attività pratica scopo del workshop. I partecipanti, con il supporto del Team ProMIS, hanno svolto un *esercizio di sviluppo di un'idea progettuale*, utilizzando i principi e alcuni degli strumenti della progettazione partecipata, come la SWOT Analysis e il Quadro Logico, sul tema delle *cure integrate*. L'approccio mentale utilizzato è stato quello di identificare i punti di forza e debolezza del proprio territorio, chiedendo quale potrebbe essere l'obiettivo che si potrebbe attuare per migliorarne la governance, immaginando anche di programmare le opportunità future cercando di individuare e prevenire eventuali elementi di minaccia.

Ciò che è emerso dai i bisogni ed eventuali soluzione date dai partecipanti è migliorare l'empowerment del cittadino incentivandolo ad informarsi semplificando, velocizzando e coordinando l'informazione data. Come? Attuando un sistema interno unico di distribuzione dei dati in formato digitale, con la creazione di una piattaforma nazionale con una progettazione programmata dell'informazione. Questo progetto come si potrebbe attuare? Attraverso una cooperazione tra le varie strutture e figure interne al mondo della sanità, con la distribuzione e cessione degli incarichi e competenze alle figure professionali che vengono formate.

## ESEMPI

- **RICHIESTA DI INFORMAZIONE UNIVOCA:** Servizio domiciliare/assistenza territoriale. Nelle province con un'unica ULSS, la gestione di tale sistema cambia a seconda del comune, nonostante le figure degli assistenti sociali siano le stesse. Questo crea disuguaglianza nelle informazioni che il cittadino riceve. La causa deriva dall'assenza di un canale unico di comunicazione tra le strutture, le quali devono utilizzare gli stessi metodi di monitoraggio e archiviazione dei dati. L'obiettivo è quindi quello di "sapere cosa fa l'altro e cercare di armonizzarsi". Come? Attuando un empowerment del processo del sistema di informazione e trasformazione dei dati e servizi.
- **FORMAZIONE PERSONALE:** Creare programmi unici di qualifica delle nuove figure professionali a livello regionale, mirando alla qualità ma anche alla quantità, sopperendo così anche ai problemi che derivano dalla mobilità delle figure ospedaliere tra una struttura e un'altra.
- **VELOCIZZARE LA FORMAZIONE:** con un metodo univoco per lo scambio di buone pratiche e informazione. Una volta formato il personale, bisogna però distribuire e cedere le relative



competenze, costruendo realmente in questa maniera una cooperazione. Tale sistema dovrebbe portare ad un miglioramento continuo della governance.

## CONCLUSIONI TRATTE DALLA SESSIONE

I partecipanti sono intervenuti non solo per rispondere a quando richiesto dal tavolo di lavoro, ma anche per dare una prima risposta alle difficoltà esposte dai colleghi, in base all'esperienza vissuta sul proprio territorio. Si è quindi effettuato uno scambio di informazioni e conoscenze su progetti e programmi in atto, creando sinergia e attuando in realtà quello che questa Winter School vuole promuovere, ovvero la cooperazione.

## Winter School, Sessione Plenaria 8 Marzo 2023

### “I fondi Strutturali e di Investimento Europei (SIE): lo spazio alla salute”

Presenta e modera la sessione **Carmela Pierri** (ProMIS).

Si presentano i relatori: **Barbara Labella** come referente del Programma Nazionale Equità, **Carla Antonucci** come referente del Programma Nazionale Inclusione e **Giorgio Martini** come referente del Programma Nazionale Metro.

## INTRODUZIONE

La sessione plenaria dell'8 marzo ha affrontato i Fondi strutturali e di investimento europei, nonché le sfide affrontate dai sistemi sanitari regionali, attraverso la presentazione degli strumenti che consentono il successo dei programmi nel loro insieme. Per quanto riguarda i Fondi strutturali e le politiche di coesione, i



programmi ProMIS forniscono un approccio trasversale alla gestione, alla relazione e alla programmazione dei progetti europei nei contesti regionali. La Politica di coesione è lo strumento più rilevante finalizzato al finanziamento di politiche attive per ridurre le disparità tra le regioni. Il suo obiettivo è quello di integrarsi con la politica nazionale in un design comune e partecipativo, includendo l'integrazione orizzontale tra ministeri e regioni e l'integrazione verticale con la Commissione europea.

Il vasto quadro giuridico per queste misure si trova nel Trattato sull'Unione europea e nella Costituzione. Gli obiettivi a lungo termine richiedono un partenariato, che viene aggregato ogni sette anni ed è composto da tutti gli stakeholder che hanno un interesse nel raggiungimento dell'obiettivo, fornendo la forza per gli strumenti per avere tracce operative. Questi sono:

- FESR: per promuovere la crescita economica nelle regioni europee e ridurre le disparità promuovendo lo sviluppo
- FSE+: il Fondo Sociale Europeo per investire nel capitale umano
- JTF: Fondo di transizione giusta per raggiungere una transizione equa e sostenibile entro il 2050

I fondi europei sono cofinanziati dalle autorità europee e nazionali. Il concetto di cofinanziamento può essere riassunto come segue: se lo Stato e le autorità regionali ci credono, anche noi lo facciamo. Pertanto, i fondi di coesione sono utilizzati per integrare il finanziamento europeo. Le risorse europee integrano e completano i piani nazionali, e l'investimento in questo settore non è mai stato così alto. Il processo prevede un accordo di partenariato, mentre le sovvenzioni sono indirette e i fondi competitivi. L'accordo di partenariato è stato approvato a luglio, e i programmi sono stati approvati su questa base. È composto da un panorama di 48 programmi, tra cui 10 nazionali e 38 regionali. L'ex Agenzia per la coesione territoriale fornisce l'operatività, insieme all'autorità di audit e al comitato di sorveglianza, e insieme sviluppano il progresso delle attività di inclusione con gli stakeholder.

## PANORAMICA DEGLI INTERVENTI

Il Programma Nazionale Equità nella Salute è illustrato da **B. Labella**. Il PN rappresenta il primo programma tematico sui Fondi Strutturali di Investimento. È una sfida, un programma pilota rivolto alle 7 regioni meno sviluppate d'Italia. I risultati di questo programma determineranno la sua futura estensione al resto del Paese. L'obiettivo è quello di rafforzare il sistema sanitario attraverso l'implementazione della formazione del personale.

L'assegnazione è di 600 milioni di euro. Le aree di intervento sono:

1. *La lotta contro la povertà sanitaria*: l'unico settore in cui si presta attenzione alla fornitura di servizi sanitari a coloro che hanno difficoltà socioeconomiche,
2. *Salute mentale*, con il terzo settore e i servizi sociali

3. *Servizi di consulenza specifici*
4. Maggiore copertura dei *controlli oncologici* per i programmi di screening organizzati.

Ciò che è innovativo in questo programma, oltre ad essere il primo rivolto direttamente alla salute, è il fatto che i Fondi Strutturali e le risorse vanno direttamente alle autorità sanitarie locali, che hanno già dovuto gestire i Fondi Strutturali durante la pandemia e il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza. Il risultato finale che il Piano Nazionale di Equità Sanitaria intende raggiungere è prendersi cura di ogni paziente tra i servizi sociali e territoriali. Pertanto, rappresenta l'obiettivo più sistemico e ambizioso del programma.

**C. Antonucci** ha presentato il Programma Nazionale di inclusione e le sue connessioni con il Programma Nazionale di Equità nella Salute. Il precedente PN Inclusione 2014-20 si è occupato direttamente dei territori, coprendo sia le prospettive che le difficoltà. Il programma, finanziato da 1,2 a 4 miliardi, è ora strutturato per priorità, allineate con le priorità tematiche della Commissione europea. La garanzia, la deprivazione materiale e il FEAD (Fondo europeo di aiuto agli indigenti) sono presenti nel FSE+. Il supporto all'inclusione sociale include il sostegno alle persone non autosufficienti, ai disabili e ai servizi di inclusione sociale, con la collaborazione tra PN Salute e PN Inclusione, anche se di portata nazionale. La priorità deve essere data alla garanzia per l'infanzia. Sono introdotte misure per combattere i problemi di salute mentale, soprattutto per i giovani post-pandemia, attraverso i centri di aggregazione. Sono necessarie collaborazioni strutturate su tutto il territorio nazionale. Una parte delle risorse del FESR, anche se solo 570 milioni su 4 miliardi, include attività a sostegno dell'inclusione, della garanzia per l'infanzia e della deprivazione materiale. Iniziative specifiche sono supportate da fondi per le città metropolitane.

**G. Martini** ha illustrato il programma PN Metro, di cui è coordinatore, ed ha approfondito la questione della complementarità e sovrapposizione dei programmi da razionalizzare. Il programma PN Metro coinvolge 14 capitali, è iniziato con 800 milioni di euro, ha visto poi un investimento di 2 miliardi e un totale di altri 3 miliardi di euro tra il 2021 e il 2027. L'attenzione è sulla territorialità, con lo sviluppo delle questioni urbane, tra cui due nuove azioni in 39 città del sud per i progetti di innovazione sociale. I programmi della Commissione assicurano la condivisione con i territori durante la programmazione ed è essenziale comprendere ciò di cui le città hanno bisogno per diventare città intelligenti nello sviluppo dei servizi per i cittadini, dei programmi di riqualificazione ecologica, della mobilità e dell'inclusione sociale. Esiste una complementarità con PN Equità e PN Inclusione e i progetti territoriali, e interventi specifici caratterizzano le aree comuni tra i progetti. A differenza di altri progetti, il progetto PN Metro lavora in modo molto circoscritto nelle specifiche realtà territoriali in cui viene implementato il programma, basandosi sulle specificità individuali del programma. Il target è caratterizzato da una focalizzazione sugli anziani, l'alloggio e la mancanza di casa e il diritto di accedere ai servizi sanitari. La differenza tra integrazione e complementarità non è formale ma sostanziale. Ogni stakeholder persegue un risultato specifico che si



muove verso lo stesso obiettivo sistemico ed è complementare perché operano anche contemporaneamente, partendo dalle 14 città come realtà specifica e poi espandendo il quadro e il campo del programma operativo a livello nazionale.

Come lavoriamo con le regioni? Le regioni hanno anche importanti risorse con il programma regionale. I laboratori ProMIS funzionano come organismi intermedi. Il PN Salute sostiene che le Regioni sono organismi intermedi, il che significa che le regioni sono portavoce della complementarità, anche dal punto di vista delle responsabilità all'interno del quadro. All'interno del PNRR, PN Salute risponde alla Missione 6 e PN Inclusione alla Missione 5. Inoltre, ProMIS agisce come braccio operativo del Ministero della Salute e ha lavorato su laboratori di programmazione, costruendo programmi nazionali e regionali in modo complementare. Riguardo alla relazione con le Regioni, ProMIS sta attualmente implementando la seconda fase dello sviluppo della programmazione. PN Equità è la parte operativa della spesa e del programma operativo. Le regioni sono organismi intermedi di PN Salute. La legge di bilancio 2022 definisce la dimensione organizzativa allocando fondi e definendo le priorità da perseguire dal punto di vista economico e di finanziamento.

In contesti territoriali e sociali, i programmi sono in linea con l'integrazione della legge 238. Nel centro di inclusione, durante la fornitura di servizi sociali, c'è stata difficoltà nell'attuare il PN, poiché non tutti avevano la capacità di effettuare interventi, specialmente nella programmazione, quando i fondi venivano allocati direttamente alle entità territoriali. Le aree sociali territoriali hanno risorse significative che a volte non riescono a gestire. Una nuova relazione con le regioni aiuterà a gestire meglio i fondi in modo strutturale. Chi sa gestire e spendere i fondi in modo efficace ed efficiente nella programmazione è complesso e solo pochi possono farlo. I dipartimenti regionali a volte sono carenti di personale e la formazione non è garantita.

**G. Martini** spiega che le organizzazioni intermedie dei 14 territori ricevono i fondi e ci sono città che, all'inizio del progetto, avevano un manager e un funzionario, ma oggi possono fare ciò che una volta delegavano poiché hanno un gruppo di gestione amministrativa ben dotato. Con le Regioni, ci sono a volte sovrapposizioni degli assi delle 14 città, il che ha portato a difficoltà nel programma 2014-2020, poiché molti dei fondi, ad esempio dalla regione siciliana, sono stati allocati alla fine della programmazione e dopo la riprogrammazione. Il programma metro non è relativo alle aree interne; quindi, non fanno parte della scelta della commissione poiché fanno parte di altre fonti di finanziamento. La questione delle risorse e dei profili internazionali nel settore sociosanitario: i fondi non risolvono i problemi strutturali, ad esempio nelle professioni sanitarie. Tuttavia, alcune competenze possono essere finanziate in modo trasversale ed espandibili. Quali sono le opportunità che si presentano? Ad esempio, i medici cubani in Calabria, i programmi universitari sardi per creare nuovi profili.



L'obiettivo del programma è quello di rafforzare i servizi del personale che possono accompagnare le figure sociali insieme alle figure professionali. Date le dimensioni dei fondi, il programma non mira a risolvere il problema della carenza di personale in modo strutturale, ma intende implementare una strategia amministrativa che possa formare ed educare.

C'è, ad esempio, una grave marginalizzazione degli adulti che va oltre i volontari che distribuiscono pacchi alimentari e vedono situazioni che tale pacco alimentare non può risolvere. Il volontario può segnalare la situazione ai servizi sociali per fornire la connessione necessaria alla questione. L'idea di corsi di formazione ad hoc per i volontari guarda anche in questa direzione. Secondo il dottor Martini la presenza di professionisti aiuta, ma nel programma 2014-2020 non c'erano corsi di formazione, solo gruppi di lavoro tematici che rafforzano la presenza di esperti sull'argomento. Scambio di buone pratiche e lavoro congiunto. La questione della presenza di soggetti in grado di gestire le procedure: a volte hanno 40-50 procedure da gestire contemporaneamente e il dipartimento di transizione digitale talvolta non riesce a gestirle tutte.

**L. Leonardini** spiega che c'è un percorso con AGENAS e il dipartimento di transizione digitale. C'è un programma che si muove verso una figura multidisciplinare che va nella direzione dell'assistenza integrata a livello territoriale. Inoltre, la figura dell'operatore sociosanitario territoriale dovrebbe essere incentivata dai programmi di laurea che potrebbero portare a queste figure.

Come possiamo garantire la sostenibilità a lungo termine delle assunzioni effettuate? Il concetto di fondi è a medio termine, poiché a lungo termine il territorio deve programmare in modo indipendente per avere lo sviluppo necessario per la stabilizzazione.

**Antonucci** sostiene che CapCoe ha cercato di garantire la continuità per coloro che sono stati assunti con i fondi del periodo di sette anni. Le competenze sono quindi mantenute con i loro fondi e i fondi sono solo complementari a quelli previsti per i servizi di base. Le assunzioni a tempo indeterminato di CapCoe non sono tecniche ma devono rafforzare la capacità amministrativa delle risorse pubbliche in una strategia CapCoe a lungo termine. Una volta identificate le esigenze, c'è un problema nel rilevare le situazioni di svantaggio territoriale attraverso i volontari. Questa circostanza può essere risolta dalla figura dell'assistente sociale, che non si trova più in ufficio ma nella comunità e nei territori dei centri di salute, in collaborazione con ASL e le autorità locali che sono integrate alla base.

CapCoe include il sostegno alla partnership territoriale e alle pratiche partecipative tra le interviste pianificate? Oltre alle risorse economiche, quali sono le risorse umane sui territori? Perché c'è una carenza di capitale umano e la necessità di integrazione delle normative: il codice del terzo settore mira a colmare le lacune nelle politiche partecipative e del terzo settore. Il tema della co-progettazione è fondamentale, lo era



nel 14-20 e si estende ai processi nel campo sociale nell'implementazione concreta per sostenere i territori. Per gli interventi di innovazione sociale, c'è un programma di sviluppo specifico per le città del sud, perché ad esempio Bologna o Torino sono molto competenti sull'argomento.

**L. Leonardini** presenta un lavoro di mappatura e ricerca svolto nei territori regionali, con una panoramica di ciò che le Regioni hanno pianificato. All'interno del PN Equità e del PN Inclusione, è stata svolta un'attività di mappatura dei PN nei settori delle competenze sociali, sanitarie e digitali.

I temi dell'occupazione, della formazione e dell'inclusione sociale del FSE Plus servono a seguire i progressi del lavoro. Alcuni degli obiettivi del FSE+ (come K o L) sono coerenti con le iniziative introdotte nel settore della salute. Ma rispetto al budget che viene allocato nell'allocazione regionale, i dati mostrano come tutte le regioni coprano l'obiettivo K, mentre in poche soddisfano l'obiettivo L.

I programmi sono molto ampi, le interviste sono molto vaste e comprendono molte aree di intervento sociosanitario e di assistenza sui territori. È importante portare la cultura dell'uso di tali fondi anche nel settore della salute. A volte c'è una mancanza di comunicazione tra i settori.

È importante inoltre menzionare il tema delle competenze digitali. La formazione rivolta al settore della salute è stata esclusa, la formazione specialistica è stata esclusa nel settore della salute. Il personale sanitario ha finalmente accesso a una formazione non tecnica ma trasversale come le competenze digitali, per trovare una strategia nazionale sulle competenze digitali. All'interno del quadro del programma FESR, nel settore della salute, si registra apertura ed interesse ad approfondire i temi e stimolare idee e pianificazione future, poiché facilita sistematicamente le sinapsi e il confronto.

## DOMANDE

*“Come interagire con gli obiettivi della programmazione sanitaria, quali sono i modelli organizzativi utilizzabili? Qual è lo status quo?”*

**F. Piras** (Direzione Salute Regione Sardegna) ha evidenziato il ruolo svolto finora dalle risorse del PNRR (missione 6 che va ad integrarsi con la missione 5) in ambito di dimissione protetta. Ripetuto il collegamento e la sinergia coi progetti FESR. Con la nuova programmazione si è deciso di realizzare la parte strutturale con i fondi PNRR, mentre i fondi FESR vengono focalizzati con l'erogazione di servizi sanitari e sociosanitari. Messo in evidenza il contesto complesso a livello geografico dei servizi sanitari in Sardegna che rende ancor più necessaria un'integrazione efficace.

**C. Ladalardo** (Direzione Salute Regione Puglia) ha evidenziato l'utilità della pianificazione congiunta con altri fondi (dando l'esempio dei fondi digitali), in particolare per quanto riguarda la sinergia di fondi con l'AdG. Sulla base delle esperienze con le programmazioni 2007-2013 e 2014-2020, per la programmazione 21-27 è stata posta particolare attenzione alla compartimentazione dei fondi per ottimizzarne la complementarità. Stanziate risorse in base anche alle disponibilità del PON Equità nella salute. Necessario sfruttare al meglio i fondi strutturali vincolati in quanto non tutti i fondi a livello nazionale sono accessibili per quanto riguarda le regioni del Sud.

**M. Murru** (AdG Regione Sardegna) ha descritto le attuali strutture a livello regionale e la matrice di raccordo per la combinazione delle varie fonti di finanziamento tramite una mappatura della direzione sanitaria.

*“Quali sono gli stress organizzativi chiave e quali tipi di richieste si possono fare per supportare il lavoro in merito?”*

**F. Piras** ha fatto notare l'insufficienza dell'attuale struttura locale sarda (mancanza anche di personale amministrativo) che rende difficile l'espletamento delle funzioni di base.

**C. Ladalardo** ha portato a confronto un'organizzazione più strutturata per la gestione fondi: a livello di capacità amministrativa gli ultimi 14 anni (due programmazioni) hanno visto integrazione e accumulo di esperienza in merito e sviluppo di lavoro coordinato con l'Autorità di Gestione della regione Puglia. Nonostante ciò, la concentrazione di tutta la programmazione degli investimenti in un'unica sede fa sì che il personale debba affrontare un carico di lavoro significativo.

**M. Murru** ha confermato che prosegue in Sardegna l'affiancamento delle risorse dell'Autorità di Gestione con l'assessorato alla sanità e l'assistenza tecnica. Il lavoro in rete risulta fondamentale.

## CONCLUSIONI SEZIONE

Evidenziate la necessità di sufficiente mappatura dei bisogni delle risorse e degli stakeholder; la necessità di un modello organizzativo integrato, non soltanto sulla programmazione e sulla matrice di pianificazione ma anche sulle risorse per interventi concreti integrati; la necessità di dare regole coordinate. Evidenziato infine e soprattutto il fatto che l'assistenza tecnica e l'amministrazione nazionale devono andare a produrre i risultati visti in Puglia: lo sviluppo e il rafforzamento delle risorse e delle competenze locali a lungo termine per operare in autonomia.

*“Quali sono le criticità nell’interazione coi soggetti beneficiari? Come superarle?”*

**F. Piras** ha spiegato come le richieste ricevute siano spesso sovrabbondanti e ridondanti perché sono filtrate da incentivi e priorità politiche o da accesso limitato a informazioni e competenze necessarie. Risorsa utile risultano essere le aziende che fanno lavoro di aggregazione dei bisogni con valutazioni basate su informazioni più complete.

**C. Ladalardo** ha citato l’evoluzione dei rapporti con le aziende sanitarie, e le difficoltà simili rispetto all’esperienza sarda per quanto riguarda l’interazione con realtà politiche e private locali. Sono stati citati i report HTA delle agenzie regionali trasmessi alle aziende sanitarie come utile strumento in ambito di gestione apparecchiature sanitarie (bisogni più misurabili). Citate inoltre migliorie varie fatte negli anni dalle aziende sanitarie per andare incontro ai bisogni espressi negli incontri trimestrali di monitoraggio.

*“Indicatori di risultato, impatti. Quali esperienze possono essere condivise dalla programmazione 14-20 come buone pratiche utili?”*

**M. Murru** ha riportato esperienze dal ciclo 2007-2013: grossi investimenti per la digitalizzazione dei sistemi sanitari, sul sistema informativo regionale della sanità, sul fascicolo sanitario elettronico. Anche finanziamenti sulle cure territoriali (case della salute, RSA). Questi investimenti sono continuati nel ciclo 2014-2020 (a parte l’ammodernamento delle strutture ospedaliere che non era ripetibile in questo contesto). Il programma FESR è stato poi riprogrammato 4 volte in chiave COVID-19 riallocando gradualmente fondi per necessità correlate. Più criticità sono emerse nell’esperienza 2014-2020, non solo in chiave pandemia, ma anche a livello di riordini degli assetti organizzativi e di stabilità della strategia in base a cambiamenti politici.

**C. Ladalardo** ha riportato situazioni simili all’AdG Sardegna (i maggiori investimenti sono stati fatti sulle stesse problematiche). Sono stati inoltre messi in evidenza un focus sulle risorse in ambito di salute mentale; investimenti congiunti con la protezione civile (rete radio); coinvolgimento con colleghi della programmazione (codice 75) nell’ambito del piano di ri-ordine ospedaliero; e officine trasfusionali. Tutte queste aree rappresentano investimenti con fondi comunitari con ricaduta significativa sulla rete.

*Sono state menzionate formazioni future in quest’ambito coordinate da ProMIS, per la condivisione di esperienze specifiche in coordinamento con assistenza tecnica.*



### **G. Leonardi (Ministero della salute): “Il ruolo del Ministero della salute nella negoziazione dei Fondi Europei”**

È stato riassunto l'intervento del Piano Nazionale equità e salute, la sua posizione nel panorama dei programmi internazionali, e gli sforzi organizzativi correlati. È stato messo in evidenza il ruolo chiave del ProMIS a livello di collegamento e comunicazione. Nell'ambito dello strumento dei Fondi strutturali di investimento europei, il Ministero della Salute assicura il monitoraggio delle complementarità e sinergie del PN Equità nella Salute sia con Programmi regionali sia con altri Programmi Nazionali che possono avere parziali aree di sovrapposizione. Il negoziato che ha portato alla Decisione CE del 04 novembre 2022 di approvazione del Programma è stato lungo e complesso, in base a numerose criticità: temi e terminologie nuove per la Commissione Europea; rischio di sovrapposizione con gli altri strumenti di finanziamento messi in campo (PNRR, PR, e altri PN); necessità per l'Amministrazione, con scarsa esperienza in gestione dei fondi strutturali, di dotarsi di una struttura organizzativa ad hoc; obiettivi ambiziosi dovendo intervenire nelle 7 regioni del Sud con sistemi sanitari regionali complessi (presenza di piano di rientro da deficit in 5 regioni su 7, punteggi LEA bassi in quasi tutte le regioni).

Sono stati messi in evidenza i fattori chiave per l'esito positivo del negoziato: le capacità di ascolto e interazione con gli stakeholder; attività di co-programmazione attiva con le 7 Regioni; individuazione di strumenti per il monitoraggio e il coordinamento tra fondi; assicurazione di coinvolgimento di tutte le 38 ASL/ASP delle 7 Regioni. È stato anche rapidamente citato il ruolo del Ministero della Salute come National Focal Point del Programma Salute Pubblica, di nuovo evidenziando il coordinamento con il ProMIS.

## **Sessione Parallela 1 WORKSHOP TECNICO 1 8 Marzo 2023**

### **“Politica di Coesione: attori, obiettivi, strumenti”**

Presenta e modera la sessione **Giovanna D'Iseppi** (ProMIS)



Presentano la sessione in rappresentanza della Regione Sardegna **Milia Murro** dell'Agencia di Gestione e **Sergio Milia** del gruppo di Assistenza Tecnica.

## INTRODUZIONE

Il Workshop ha come tema principale la programmazione dei fondi strutturali, con focus sul topic salute, e nello specifico sull'esperienza della Regione Sardegna come esempio virtuoso di lavoro congiunto.

L'incontro si suddivide in due momenti principali:

- Panoramica del PR
- Spiegazione di come si è arrivati alla definizione del Programma Regionale e delle sue priorità

## PANORAMICA DEL PR

Il PR FESR della Regione Sardegna ha una dotazione finanziaria di 1.581,04 Mln€ che è distribuita su 6 priorità principali, a cui si aggiunge la priorità relativa alle azioni di AT.

La priorità 5 "Sardegna più sociale e inclusiva", con un budget di 225M€, che corrisponde al 14% dell'intera dotazione del PR FESR, vede al suo interno l'obiettivo di "garantire parità di accesso all'assistenza sanitaria e promuovere la resilienza dei sistemi sanitari, compresa l'assistenza sanitaria di base, come anche promuovere il passaggio dall'assistenza istituzionale a quella su base familiare e sul territorio".

Per questo obiettivo specifico sono riservati fondi per un ammontare di 96M€ che saranno distribuiti con gare di evidenza pubblica per attuare le seguenti azioni:

- Completamento e allestimento della Rete sociosanitaria territoriale
- Rinnovo delle strumentazioni ospedaliere

## DEFINIZIONE OBIETTIVI E AZIONI PR

A Febbraio 2020 è stata eseguita una Valutazione Ambientale Strategica (VAS). Si è poi passati ad una fase di ascolto del territorio regionale attraverso 20 incontri tematici. La fase di ascolto ha portato alla definizione di una proposta di Piano Operativo e delle sei priorità con suddivisione del budget.

L'approccio metodologico utilizzato è stato caratterizzato dall'impiego di due strumenti quali l'analisi SWOT e il quadro logico.

Le fasi sono state le seguenti:

1. Individuazione (analisi di contesto)
2. Progettazione

Si è partiti dai documenti disponibili e quindi dal piano sanitario regionale. Ci si è poi confrontati con gli stakeholders per la raccolta di informazioni mirate. Una volta in possesso di tutti i dati necessari si è passati all'analisi SWOT (punti di forza/debolezza/opportunità/minacce).

Il COVID è stato considerato come un'opportunità in quanto ha avuto un grande impatto nel settore sanità. Dopo l'identificazione delle azioni sono stati definiti gli indicatori e i settori di intervento, punti chiave della programmazione, con l'assegnazione di codici identificativi:

- *Codici intervento*: ogni codice corrisponde ad un'allocatione finanziaria (massima precisione che sta ad indicare il lavoro alla base della programmazione)
- *Codici indicatori*:
  - *RCO*: indicatori di output (cosa teoricamente voglio fare)
  - *RCR*: indicatori di risultato (cosa penso di poter concretamente fare)

## CONCLUSIONI TRATTE DALLA SESSIONE

Step fondamentali e aspetti importanti presi in considerazione nella programmazione sono stati:

- Studio approfondito per evitare sovrapposizioni di interventi/azioni
- Problemi di demarcazione delle attività per non creare sovrapposizioni con altri programmi (come, ad esempio, il PNRR) dal punto di vista dei fondi
- Importanza della formazione del personale delle aziende sanitarie. È un elemento importante che può portare buoni risultati
- Flessibilità nella programmazione: rivedere e apportare modifiche in itinere se necessarie

## Sessione Parallela 2 WORKSHOP TECNICO 2 8 Marzo 2023

**“Le funzioni di Gestione e le azioni finanziabili per la salute, ambito cure integrate”**



Presentano e partecipano alla sessione **Lisa Leonardini** - Coordinatore Tecnico del programma Mattone Internazionale Salute - ProMIS e **Francesca Cattarin** Direzione Generale per il Sostegno alle Riforme Strutturali (DG REFORM).

## INTRODUZIONE

Attraverso l'esperienza e il supporto di DG REFORM e di ProMIS ci si focalizzerà sulle procedure, sui ruoli e sui relativi strumenti che possono sostenere le azioni finanziabili nell'ambito delle politiche di coesione. Questo tavolo di lavoro viene inaugurato dalla presentazione del TSI: The technical support Instrument, a cura del **Cattarin**, con interventi pratici da parte di ProMIS.

## PANORAMICA DEGLI INTERVENTI

Il TSI è uno strumento di sostegno tecnico che DG REFORM (Direzione Generale per il sostegno alle riforme strutturali) utilizza per supportare gli Stati membri nei loro progetti di riforma. Il Bilancio previsto per questo strumento è di 864 milioni di euro per il periodo 2021-2027. Il sostegno tecnico "su misura" viene fornito in un'ampia gamma di settori, tra cui il clima, la transizione digitale e la salute. Gli Stati membri possono inoltre chiedere sostegno anche per preparare, modificare, attuare e rivedere i loro piani nazionali. Il sostegno può concretizzarsi, ad esempio, in consulenze strategiche e giuridiche, in studi, in formazione o in visite di esperti sul campo e non richiede il cofinanziamento da parte degli Stati membri. Può coprire qualsiasi fase del processo di riforma, dalla preparazione e progettazione fino allo sviluppo e all'attuazione.

L'Autorità nazionale, regionale o locale, fa una richiesta di supporto a DG REFORM. Non è richiesto cofinanziamento. Il supporto che DG REFORM garantirà è di tipo tecnico, fornendo e mettendo a disposizione delle competenze specifiche. Ogni anno DG REFORM apre un "Technical Support Day", un periodo con scadenza fissata per il 31 ottobre, entro il quale l'Autorità richiedente deve presentare la domanda di supporto. Questa si concretizza in un formulario semplice e flessibile nel quale viene presentata la problematica e le criticità da affrontare, quali sono le misure di supporto e quale tipologia di intervento che le Autorità si aspettano da DG REFORM. La Commissione esamina le domande ricevute e avvia un dialogo con l'Autorità per valutare le esigenze specifiche del paese e le opzioni disponibili per sostenere l'elaborazione e l'attuazione delle riforme scegliendo il provider opportuno (Ex: OCSE, OMS, esperti di un altro stato, ecc).

I criteri di selezione prendono in considerazione la priorità e l'urgenza della richiesta (ex scadenze), l'impatto che la criticità ha sul territorio, la tipologia di supporto richiesto, il provider da incaricare e il risultato che si può ottenere. Inoltre, importante è evitare sovrapposizioni con altri programmi di finanziamento dell'UE.



Le aree di azione sono la digitalizzazione dei sistemi, primary care, salute pubblica, settore ospedaliero e transversal reforms. Se due autorità presentano la richiesta per la stessa area, è possibile accorparle mettendole in comunicazione tra loro. Questo crea sinergia e scambio di informazioni. Un esempio di ciò è un progetto presentato dall'Italia sulla salute mentale, che è stato accorpato ad un progetto simile presentato dalla Slovenia che ha richiesto la stessa tipologia di supporto.

In particolare, in merito all'area della digitalizzazione, 2 anni fa DG REFORM ha posto l'accento su alcuni progetti FARO, selezionati attraverso un processo multidimensionale che ha tenuto conto delle priorità dell'UE espresse nelle principali politiche dell'UE, delle priorità indicate dagli Stati membri attraverso le loro autorità nazionali di coordinamento ed espresse nei PRR nazionali, e attraverso un solido dialogo con i dipartimenti tematici della Commissione. Su quest'area specifica, l'Italia ha risposto per la missione 6 per la digitalizzazione del servizio sanitario nazionale, presentando due richieste con due obiettivi: definire una strategia di miglioramento per le competenze digitali e garantire la diffusione del fascicolo elettronico. Si è quindi creato un bando in accordo con il Ministero della Salute e ProMIS (che in questo caso supporta l'azione), con la costituzione del "tavolo di lavoro". Il progetto presentato è in fase di elaborazione.

Altra area che da qualche anno DG REFORM sta supportando è quella delle CURE INTEGRATE, questo focus è avvenuto soprattutto a seguito della pandemia. L'Italia ha presentato anche per quest'area un progetto con una domanda congiunta tra il Ministero del Lavoro e della Salute con il supporto di ProMIS.

Il tema delle *cure integrate* diventa sempre più importante in quanto in esso si cerca di unificare due settori diversi come quello sociale e quello sanitario, che richiedono un approccio olistico e una risposta alla criticità specifica.

Vengono quindi esposti ai partecipanti una serie di esempi di progetti presentati nell'ambito delle cure integrate, effettuati con il supporto di DG REFORM e ProMIS, nei quali sono stati valutati i servizi di assistenza, con l'identificazione delle lacune e barriere che impediscono un'erogazione efficace delle cure. Il loro supporto si è concretizzato nella progettazione di strategie che includono la governance, le risorse, i finanziamenti, le capacità o gli strumenti elettronici necessari per renderle operative, con attività pilota per testare l'implementazione sul campo.

## CONCLUSIONI TRATTE DALLA SESSIONE

Questo workshop ha dato ai partecipanti una serie di stimoli ed esempi di opportunità per sviluppare politiche integrate e progettualità sulle principali sfide odierne in ambito sanitario e sociosanitario nonché

un'occasione di confronto e scambio concreto di buone pratiche e strumenti con il fine di portare alla concretizzazione dell'attuazione delle politiche programmate.

## Sessione Parallela 3 WORKSHOP TECNICO 3 8 Marzo 2023

### “La progettazione di azioni in ambito salute”

Presentano e moderano la sessione **Paola Semisa** (ProMIS) e **Giovanni Viganò** (ProMIS)

Partecipano come Relatori **Pierangelo Spano** della Direzione Servizi Sociali Regione Veneto e **Massimo Toffanin** A.d.G. FSE Regione Veneto.

#### INTRODUZIONE

Questa sessione presenterà un'esperienza di progetto, focalizzandosi sui costi ammissibili, strumenti e relative procedure da attuare. Introduce il tavolo di lavoro **P. Spano** (Direzione Servizi Sociali Regione Veneto) presentando un *esercizio di (co)progettazione* nel contesto delle misure di contrasto alla povertà infantile nel PR Veneto FSE+ 2021-2027, all'interno della Priorità 3 (inclusione sociale) del PR. Il quadro di riferimento UE e nazionale prevede la Child Guarantee nella lotta contro la povertà educativa e l'esclusione minorile come uno dei pilastri alla base per il Piano Nazionale degli interventi e dei servizi sociali 2021-2023 e il Piano di Azione Nazionale per l'attuazione della garanzia infanzia (PANGI). Importante notare come FSE+ compaia con maggiore incidenza nel più recente dei due piani (PANGI).

#### PRESENTAZIONE PROGETTO

Prende la parola **M. Toffanin** (AdG Regione Veneto) che approfondisce il bando INSIEME per la presa in carico di famiglie multiproblematiche e il potenziamento della rete territoriale per rafforzare la collaborazione tra i soggetti coinvolti nei processi di presa in carico multidimensionale degli utenti. Sono stati elencati nel dettaglio elementi chiave del progetto come esempio concreto di collaborazione FSE. Gli obiettivi generali

prevedono di rafforzare il sistema di collaborazione tra i soggetti coinvolti nei processi di presa in carico multidimensionale degli utenti (case management): i servizi locali, le strutture regionali, gli ambiti territoriali sociali, i servizi sociali dei comuni e sociosanitari delle AULSS e altri operatori pubblici e privati che operano in sussidiarietà con i servizi pubblici. Come obiettivo generale complementare il bando prevede di sperimentare un'offerta di servizi tailor-made per le persone a rischio di esclusione sociale, in particolare per i nuclei familiari multiproblematici in condizione di svantaggio economico e i minori. I risultati attesi sono: rafforzamento dei servizi di presa in carico multidisciplinare con incremento delle competenze organizzative e specialistiche degli operatori dei servizi; potenziamento della rete di cooperazione tra servizi; adozione di un modello unitario di sistema per l'intercettazione e la presa in carico multidimensionale; costituzione di equipe multidisciplinari; aumento del numero di nuclei presi in carico in forma integrata e miglioramento delle loro condizioni. La guida alla progettazione è accessibile [QUI](#). I beneficiari del progetto devono essere soggetti accreditati per l'ambito della Formazione Superiore e della Formazione Continua.

Le macro-attività sono divise tra due componenti principali del progetto che corrispondono ai due obiettivi primari:

- *Componente 1* Configurazione della rete e sperimentazione dei sistemi interistituzionali di presa in carico. Destinatari: operatori dei servizi. Budget: 20%. Le macro-attività prevedono:
  - la condivisione di metodi e linguaggi
  - la definizione di protocolli
  - la creazione di equipe multidisciplinari
  - la sperimentazione dei sistemi di intercettazione e presa in carico
- *Componente 2* Azioni pilota: Interventi diretti ai nuclei familiari. Destinatari: nuclei familiari multiproblematici. Frazione del budget: 80%. Le macro-attività prevedono l'attivazione dei servizi per l'autonomia familiare tramite utilizzo di voucher.

Nello specifico, gli ATS e le equipe multidisciplinari interservizio devono definire un elenco di servizi per comporre un catalogo dell'offerta di servizi accessibili tramite l'impiego dei voucher (buoni di servizio) per l'accompagnamento all'autonomia. All'avvio della Componente 2 - Azioni pilota, ogni ATS con il supporto dell'equipe multidisciplinare deve pubblicare, con l'assistenza dell'ente capofila, un avviso per una manifestazione di interesse finalizzata all'elaborazione di un elenco di soggetti fornitori che si impegnano a offrire le tipologie di servizi individuati nell'Avviso (in proprio o appoggiandosi ad altri soggetti). I soggetti che partecipano come partner di progetto alle azioni previste nella Componente 2 non possono rispondere all'avviso rivolto ai soggetti fornitori ed i loro servizi non possono rientrare nel catalogo dell'offerta. La manifestazione di interesse dovrà tenere come riferimento, per il costo dei servizi, un valore massimo definito sulla base di un'analisi condotta su esperienze pregresse.

I servizi inclusi nel catalogo dell'offerta devono essere integrativi rispetto a quelli forniti tramite le risorse già allocate nelle programmazioni comunali e/o nei Piani di Zona, e sono servizi che non sarebbero altrimenti accessibili e devono rientrare in una delle seguenti tipologie:

- Sostegno alla genitorialità (attività educative o consulenziali)
- Sostegno all'organizzazione familiare (gestione domestica o relazione con i nodi pubblici e privati della rete locale)
- Ulteriori tipologie di servizi innovativi, proposte dai soggetti del partenariato

L'equipe multidisciplinare definirà un Piano di intervento multidimensionale che individuerà: le problematiche presenti nel nucleo familiare, l'intensità del bisogno e quindi il valore del voucher di cui il nucleo beneficerà; gli obiettivi e le priorità di intervento e quindi la tipologia, frequenza e durata dei servizi di cui il nucleo familiare necessita. Il Soggetto proponente rendiconta i voucher completati, tramite i seguenti documenti attestanti l'attività: il Piano di intervento multidisciplinare, riportante il valore dei voucher assegnati alle famiglie; la relazione dell'equipe multidisciplinare interservizio attestante la chiusura delle attività erogate attraverso i voucher o l'interruzione anticipata delle stesse.

## **CONCLUSIONI TRATTE DALLA SESSIONE INTERATTIVA**

A fronte di questa presentazione vengono menzionate le problematiche di governance comuni di questo tipo di progetto, e viene ricordata l'importanza dell'uso di progetti di successo e buone pratiche come supporto a sforzi futuri in questo campo. Viene prestata particolare attenzione alla sfida dell'interazione tra enti e gruppi che devono acquisire pratiche e linguaggi condivisi nell'ambito del progetto, il che costituisce non solo un ostacolo ma anche una notevole opportunità in quanto contesto parzialmente inesplorato. Si tratta di scommesse coraggiose (in questo caso 28% delle risorse regionali in merito dedicate all'FSE+), ma con notevole potenziale. Di nuovo viene espressa l'importanza della collaborazione su più livelli di governance nella buona riuscita del progetto e la sostenibilità a lungo termine degli sforzi intrapresi. Per quanto riguarda la trasferibilità degli strumenti acquisiti, a fronte della difficoltà ad integrare servizi sanitari e servizi sociali, per esempio, nel contesto dell'assistenza a vittime di violenza, viene espressa l'utilità di replicare elementi del progetto discusso (tra cui il modello di gestione dei voucher) come strumenti di sostegno. Sempre per quanto concerne la trasferibilità dei risultati, viene evidenziato il ruolo di piattaforme digitali di condivisione. Per quanto riguarda la generalizzazione dell'approccio metodologico, sono stati ripetuti alcuni elementi chiave, ovvero: l'interazione efficace con l'area politica; il rispetto delle competenze tecniche specifiche reciproche; il coordinamento tra aree diverse in tempi efficienti; e lo sforzo a progettare obiettivi e strutture a lungo termine nonostante le incertezze nel poter accedere a risorse sufficienti in fasi successive.

## Sessione Parallela 1 - WORKSHOP TECNICO 1 9 Marzo 2023

### “EHDS & GDPR” Spazio europeo dei dati sanitari - Utilizzo dei dati.

Presentano e moderano la sessione **Florea Sandita** - ProMIS e **Cavallo Giuseppe** - ProMIS.

Partecipano come Relatori **Daniela Cimpean** - Presidente del Consiglio Regionale e Comitato europeo delle Regioni, **Bojana Raickovic** - Istituto Nazionale di Salute Pubblica Croazia, **Ginetta Bincoletto** – UniTrento e Trentino Salute 4.0, e **Milana Trucl** - European Patient Forum (EPF).

#### INTRODUZIONE

Attraverso l’esperienza e il supporto delle figure dei Relatori, in questa sessione si farà focus sulla realtà dell’European Health Data Space (EHDS) e sullo strumento del General Data Protection Regulation che consente all’UE l’utilizzo e il ri-utilizzo, attraverso lo scambio sicuro dei dati.

#### OBIETTIVO DEL WORKSHOP

Capire il sistema del controllo dei dati sanitari sostenendone ed incentivando l'uso al fine di migliorare l’assistenza generale e le sue politiche.

#### PANORAMICA DEGLI INTERVENTI

Apri questa sessione l’intervento del **D. Cimpean** che presenta il progetto *Portale Medico*. Una piattaforma digitale avviata dal Consiglio della provincia di Sibiu (Romania), all’interno della quale vengono raccolti tutti i dati sanitari dell’utenza.

FUNZIONE: Dare la possibilità agli utenti di consultare la loro storia medica con tutti i propri documenti medici archiviati in un’unica infrastruttura digitale.



**COME FUNZIONA:** La piattaforma è realizzata da Gama IT, un imprenditore digitale locale. Per accedere l'utenza deve crearsi un account, e i documenti/dati che verranno caricati provengono dagli ospedali integrati nel progetto. Questi dati costituiranno una cartellina digitale condivisibile tra i vari medici/strutture, a seconda del consenso, o meno, dato dall'utente stesso. Il Portale medico diventa quindi un ottimo strumento per semplificare e velocizzare la comunicazione anche tra pazienti e medici, permettendo all'utenza di fissare appuntamenti presso gli uffici ospedalieri, dando la possibilità di accesso alla cartella clinica anche ad un medico che non ha un account nel portale.

**OBIETTIVO:** Aumentare il livello di accesso online ai servizi sanitari pubblici al fine di ridurre la burocrazia per i cittadini. Inoltre, entro il 2030 il target è quello di includere tutti gli Stati Membri. A questo punto, i dati saranno accessibili nella lingua madre dell'utente, abbattendo la barriera linguistica tra il medico rumeno ed il paziente estero.

**FINANZIAMENTI:** La piattaforma "Portal Medical" è stata realizzata con fondi europei nell'ambito del progetto "*Sustainability. Innovazione. Benessere. Integrazione sociale. Unità. Sibiu-Strategy 2030*", e co-finanziato dal Fondo Sociale Europeo attraverso il Programma Operativo Capacità Amministrativa 2014-2020.

**IN CONCLUSIONE:** La privacy del paziente è garantita poiché ha potere decisionale sull'accesso ai propri dati (che saranno in lingua madre). Inoltre, questa piattaforma consentirà lo studio ed il monitoraggio dello stato salute dei cittadini, permettendo alla ricerca scientifica di avanzare.

Il dubbio che i partecipanti sollevano riguarda l'ETICA, in quanto la scelta di far accedere l'utenza alle proprie cartelle cliniche, quindi anche alle informazioni inerenti all'anamnesi, potrebbe sortire l'effetto contrario, soprattutto da parte dei pazienti fragili. A tal proposito, è in atto uno studio etico per l'accesso ai dati da parte dell'utenza, con una ricerca delle soluzioni migliori da poter applicare. Un primo passo è quello di non consentire l'accesso alle proprie cartelle cliniche ai pazienti oncologici senza il supporto di uno psicologo.

La prima fase del workshop ha visto, tramite il progetto esposto, l'importanza di creare uno spazio europeo di raccolta dei dati sanitari, poiché questo contribuisce a rafforzare il sistema sanitario, dando la possibilità all'utenza di essere consapevole della propria salute, e ai medici di semplificare la gestione dei pazienti.

Diventa quindi necessario applicare e stabilire delle regole rigorose per l'uso dei dati sanitari per l'R&I e attività di altro tipo.

A tal proposito, si collega l'intervento del **B.Raickovic**, che porta in questa tavola rotonda, le sue competenze ed esperienza nell'ambito dell'azione congiunta TEHDAS sullo sviluppo dei principi europei per l'uso



secondario dei dati sanitari, evidenziando le principali problematiche relative alla conformità dell'uso dei dati secondari.

**FINANZIAMENTI:** realizzato da 25 paesi europei, TEHDAS è coordinato dal Fondo finlandese per l'innovazione, Sitra. Il progetto è iniziato nel febbraio 2021 e si basa sul Programma Salute 2020 della Commissione Europea.

**OBIETTIVO:** Dare ai cittadini europei, alle comunità e alle aziende europee un accesso sicuro e senza soluzione di continuità ai dati sanitari, indipendentemente da dove sono conservati. Il target da raggiungere è una fornitura di servizi sanitari migliori e di cure personalizzate per le persone, promuovendo l'elaborazione di politiche basate sulla conoscenza.

**IN CONCLUSIONE:** A favore di ciò TEHDAS esorta gli Stati membri dell'UE ad armonizzare le disposizioni nazionali sulla protezione dei dati e a prendere in considerazione l'abolizione delle deroghe nazionali al regolamento generale sulla protezione dei dati (GDPR). TEHDAS fornisce anche raccomandazioni sulla redazione di una legislazione nazionale che possa accelerare la realizzazione dell'EHDS con lo scopo di eliminare le diverse interpretazioni della legge, che costituiscono il maggiore ostacolo alla condivisione transfrontaliera dei dati sanitari.

L'ultimo slot formativo di questa sessione, ha visto l'integrazione dei precedenti interventi con la presentazione del **G.Bincoletto**, che mette in campo "l'altruismo della condivisione dei dati", e quali sono i punti chiave e le implicazioni normative da prendere in considerazione per poter riutilizzare e/o trasferire i dati in maniera sicura?

**OBIETTIVO:** rilanciare l'economia dei dati promuovendo un vero e proprio mercato unico e armonizzato per i servizi e i prodotti sanitari digitali. Come? Attraverso la proposta di Regolamento per istituire lo spazio europeo dei dati sanitari, presentata lo scorso 3 maggio 2022 dalla Commissione Europea.

Questo target porterà la possibilità di riutilizzo dei dati sanitari elettronici, anche per finalità di ricerca scientifica. L'importanza dell'interoperabilità che si va a creare velocizzerà lo scambio di documenti/dati/informazioni rendendoli tecnicamente utilizzabili sia all'interno che all'esterno del livello nazionale.

La proposta di Regolamento coinvolgerà quindi non solo i dati che formeranno le cartelle cliniche elettroniche ma anche i wellness application, che nelle regioni hanno preso via via sempre più importanza soprattutto nell'ambito della telemedicina.

**CRITICITÀ DELLA PROTEZIONE:** Alcune criticità possono essere: necessità di allineamento delle nuove definizioni con il GDPR, il mancato riferimento alla direttiva e-Privacy (nel contesto delle wellness application



installate anche all'interno del nostro smartphone) e al riferimento ai produttori e distributori di dispositivi medici nell'oggetto e ambito di applicazione. Definizione dei ruoli, e quindi dei soggetti che utilizzeranno i dati raccolti. Chi saranno i titolari responsabili del trattamento? All'interno del Regolamento non è ancora chiaro quali saranno i soggetti utilizzatori. La questione della conservazione dei dati personali all'interno dell'Unione Europea (e non all'esterno), ed eventuale trasferimento transfrontaliero, previe garanzie e salvaguardie.

## CONCLUSIONI CON PUNTI DI DISCUSSIONE

Come verranno coordinate le nuove regole, essendo le basi giuridiche non linea con quelle esistenti nel GDPR? Ci dovranno essere delle modifiche che andranno a chiarire il trattamento dei dati sia a livello primario che secondario. Inoltre, ci sarà la necessità di allineare le nuove autorità che verranno create dopo la concretizzazione del Regolamento, quindi le Autorità di sanità digitale, il Comitato dello spazio europeo dei dati sanitari, organismi responsabili dell'accesso ai dati con le Autorità nazionali di controllo (garanti) e le Autorità europee EDPS e EDPB. Infine, bisogna sottolineare che l'idea dell'altruismo dei dati applicata agli enti pubblici per il loro riutilizzo porta anche alla complessa ma necessaria individuazione delle finalità vietate dall'uso secondario di questi, come la ricerca e lo sviluppo scientifico, che potrebbe essere anche una finalità commerciale nell'ambito dello sviluppo farmacologico.

La questione rimane ancora aperta e in attesa di sviluppi concreti.

*In questo contesto, come viene preso in considerazione il punto di vista dei pazienti?*

A questa domanda risponde **Trucl** introducendo il Forum Europeo dei Pazienti.

Questa organizzazione indipendente, non governativa, opera in tutta Europa e conta 78 membri che includono gruppi di pazienti specifici "per malattia" attivi a livello dell'UE.

**OBIETTIVO:** Creazione di sistemi sanitari equi, incentrati sulla persona, accessibili e sostenibili, basati sull'esperienza unica dei pazienti, promuovendo i loro interessi. Il target da raggiungere è quello di rafforzare il loro impatto in tutta Europa attraverso un'efficace difesa, istruzione, responsabilizzazione e collaborazione dell'utenza stessa.

#### Obiettivi Strategici 2021-2026:

- Forma di una nuova agenda europea per i pazienti. Come? Sostenendo la cooperazione sanitaria europea al fine di trarre e applicare insegnamenti chiave dalle principali sfide, per lo sviluppo di nuovi futuri sistemi sanitari. Il ruolo dei pazienti diventa quindi fondamentale per identificare e dare forma a soluzioni per un'assistenza sanitaria orientata alla qualità, resiliente e sostenibile incentrata sulla persona.
- Coinvolgimento significativo dei pazienti nella co-creazione di migliori politiche sanitarie, prassi, ricerca e istruzione. Come? Attraverso il coinvolgimento dei pazienti in campagne, advocacy, istruzione, ricerca e progetti.
- Trasformazione digitale dell'assistenza sanitaria: Come? Attraverso l'accesso, la proprietà e il controllo dei dati da parte dei pazienti, con l'uso sicuro ed etico della condivisione dei dati sanitari.
- Accedere all'assistenza sanitaria senza discriminazione: Come? Attraverso la copertura sanitaria universale in Europa, sulla base della Roadmap dell'EPF e dell'Obiettivo di sviluppo sostenibile delle Nazioni Unite sulla salute.
- Rafforzare le comunità di pazienti in Europa: Come? Attraverso la messa in campo di risorse e competenze per aiutare i pazienti a co-progettare politiche sanitarie incentrate su di loro.

#### **CONCLUSIONI TRATTE DALLA SESSIONE**

Ai partecipanti è stata data una visione a 360 gradi sul mondo della digitalizzazione dei dati nell'ambito della sanità, ma soprattutto sulla sua necessità e sull'importanza, e anche difficoltà, della protezione degli stessi. La digitalizzazione fa parte di un processo e impegno futuro che le Autorità a vari livelli, strutture e cittadini devono assumersi per rendere più efficace l'erogazione dei servizi, snellire la comunicazione e aiutare lo sviluppo scientifico per il benessere collettivo.

## Sessione Parallela 2 - WORKSHOP TECNICO 2 9 Marzo 2023

### “EHDS & CANCRO”

Presenta e modera la sessione **Francesca Gastaldon** del ProMIS.

Intervengono alla sessione i relatori **dott. Ray Pinto** (DIGITAL EUROPE), **Matti Aapro** (European Cancer Organisation) **Eduardo Pisani** (All Can) e **Daniela Galeone** (Piano Oncologico 2023-27).

### INTRODUZIONE

La terza giornata tratta del tema dello spazio europeo degli spazi sanitari (EHDS) come il primo spazio comune in uno specifico settore, che si inserisce nella più ampia Strategia Europea dei Dati. maggior controllo e agevolazione dei dati, nonché una documentazione sanitaria comune. Questo workshop collega l’European Health Data Space, fortemente sentita a livello europeo, in relazione con il cancro.

### PANORAMICA DEGLI INTERVENTI

Il primo ad intervenire è **Ray Pinto**, Senior Director di DIGITAL EUROPE. Il suo intervento analizza come trattare i dati sanitari in relazione alla responsabilità di rilevazione dei tumori, giacché a quattro milioni di cittadini vengono diagnosticati tumori ogni anno. L’analisi continua attraverso un approfondimento del tema dei dati primari e secondari, che attualmente in Italia non vengono usati in modo efficiente ed esaustivo, e della necessità di sbloccare il valore dei dati sanitari in scala, migliorando la situazione dei pazienti, riducendo i costi, migliorando l’esperienza degli specialisti e migliorando i risultati.

Inoltre, è importante non avere troppi body access per i dati, la presenza cospicua di tale strumento rischia di annichilire tutto il processo integrato. La presentazione è continuata attraverso il posizionamento dell’EHDS all’interno del quadro normativo sanitario europeo, nonché della relazione con gli altri strumenti già in vigore a livello comunitario.

Nello specifico, sono stati analizzati il GDPR, il Data Governance Act, il Data Act, ed altri regolamenti e direttive europee che si inseriscono nello spazio di azione delle EHDS. Infine, dopo aver spiegato i tipi di progetti di Digital Europe, ha sottolineato l'esigenza di un linguaggio comune di qualità, che permetta di estrapolare dati di valore per il conseguimento di una ricerca scientifica sempre più integrata.

Il secondo intervento di **Matti Aapro** della European Cancer Organisation ha analizzato dapprima i dati della sua organizzazione: nello specifico delle 42 member societies e dei 22 patients advocacy groups. I lavori dell'organizzazione hanno visto un ampliamento a livello tematico dagli 8 campi iniziali fino a 10 questioni, per trattare il tema della crisi ucraina e la crisi pandemica del Covid-19.



Ha illustrato le potenzialità della digitalizzazione nella cura del cancro, che porta nelle conclusioni ad includere dapprima il GDPR, regolamento fondamentale per i pazienti sebbene talvolta rappresenti una barriera verso l'uso e la condivisione dei dati per i fini di ricerca.

L'accesso ai dati nel rispetto del paziente è importante al fine di favorire e sostenere nuove cure sempre più all'avanguardia. Ha portato l'esempio delle difficoltà tra Ginevra e Losanna a coordinare e trasferire i dati, sottolineando come la questione di integrazione possa essere ancora più complessa a livello europeo. C'è bisogno col permesso del paziente di poter lavorare sui dati, collaborando con gli stakeholder. Tanto è già stato fatto, ed è importante integrare i risultati trovati dalle iniziative dei singoli paesi, come ad esempio la Finlandia che ha implementato bene il progetto ma ha solo sei milioni di abitanti e senza una adeguata condivisione e trasferibilità rischia di essere circoscritto.

In seguito ad intervenire è **Eduardo Pisani** di All Can: l'uso dei dati sanitari permette di valutare le cure, i risultati sanitari e rafforzare la prevenzione e gli screening. Migliora effettivamente la sostenibilità dell'intero sistema sanitario. I dati sono centrali sia per ciò che concerne le pratiche di screening che di trattamento, dal momento che creano standard di qualità per costruire ad un modello federato. Per quello che riguarda invece il tema dell'equità dei dati raccolti e per esempio il gender bias, la dimensione etnica o sociali che devono essere presi in considerazione.

Un altro tema è l'interoperabilità e il trust da parte degli utilizzatori, non intesi meramente come pazienti ma anche cittadini nel senso più ampio del termine. La necessità di creare una governance trasparente, ben strutturata, fa sì che la voce degli stakeholder sia ascoltata dal punto di vista decisionale. Ma come integrare i dati nella pratica clinica? Occorre classificare e dividere i dati in modo migliore. L'healthcare workforce deve essere preparata e sostenuta con dei training.

L'ultimo intervento è del **Daniela Galeone**, che ha illustrato il piano oncologico nazionale 2023-2027. I lavori sono iniziati nel 2021 e il testo è stato adottato il 26 gennaio 2023 con intesa in Conferenza Stato-Regioni. Il Piano pone l'attenzione sulla centralità del malato e sulla riduzione o eliminazione delle disuguaglianze nell'accesso agli interventi di prevenzione e cura.

Individua obiettivi e linee strategiche in coerenza con il Piano europeo contro il cancro e dovrà ora essere recepito con provvedimenti propri dalle Regioni e dalle Province autonome che adotteranno le soluzioni organizzative più idonee in relazione alle esigenze della propria programmazione.

Tra gli obiettivi principali del piano oncologico si registra l'istituzione del registro tumori nazionale, che garantisce il processo di funzionalità organizzativa in tutte le aree del paese della rete dei registri dei tumori regionali. In questo punto, lo spazio dei dati è centrale e sarà di grande aiuto all'attività di ricerca scientifica in campo oncologico, nonché alla prevenzione.

## CONCLUSIONI TRATTE DALLA SESSIONE

È stato affrontato il tema dell'uso dei dati sanitari per la cura del cancro e la necessità di migliorare l'efficienza e l'eshaustività dell'uso dei dati primari e secondari. Sono stati analizzati anche i regolamenti europei come GDPR, Data Governance Act, Data Act, ed altri che si inseriscono nello spazio di azione delle EHDS. I relatori hanno evidenziato l'importanza di avere un linguaggio comune di qualità che permetta di estrapolare dati di valore per la ricerca scientifica integrata. Sono stati affrontati anche i temi dell'equità dei dati raccolti, l'interoperabilità e il trust da parte degli utilizzatori e l'integrazione dei dati nella pratica clinica. Daniela

Galeone ha infine presentato il Piano oncologico nazionale 2023-2027 che pone l'attenzione sulla centralità del malato e sulla riduzione delle disuguaglianze nell'accesso agli interventi di prevenzione e cura.

## **Sessione Parallela 3 - WORKSHOP TECNICO 3**

### **9 Marzo 2023**

#### **“EHDS: una rivoluzione per le cartelle elettroniche”**

Moderano la sessione **Giovanni Viganò** (ProMIS) e **Marcello Melgara** (ARIA)

Partecipano come Relatori **Licínio Kustra Mano** Strategic Advisor for European Health Data Space at European Commission (DG SANTE), **Andrea De Petris** Direttore Scientifico Centro Politiche Europee (CEP), **Claudia Biffoli** del Ministero della Salute – Italia e **Beatrice Del Frate** Direttore servizio sistemi informativi e privacy presso Regione FVG.

#### **INTRODUZIONE**

Il tavolo di lavoro si focalizzerà sul rafforzamento dell'infrastruttura tecnologica e degli strumenti per la raccolta, l'elaborazione, l'analisi dei dati a favore di una rivoluzione delle cartelle elettroniche.

Apri questa sessione **L. Kustra Mano** (DG SANTE) che presenta gli elementi costitutivi dell'EHDS (European Health Data Space). In particolare, sono stati analizzati gli ostacoli principali nell'accesso e l'utilizzo dei dati sanitari: gli individui hanno difficoltà ad accedere liberamente ed agevolmente ai loro dati sanitari; i professionisti della salute a loro volta incontrano difficoltà ulteriori nell'accedere a questi dati, soprattutto in situazioni cross-border e in generale in tutti gli aspetti dei sistemi sanitari; e così anche i policy makers. Il framework legale comprende tra i suoi elementi chiave: GDPR; Data Governance Act; Data Act; EU cybersecurity framework (NIS); Medical Service Directives. La base legale sono gli articoli 16 e 114 del TFEU (Treaty on the Functioning of the European Union), e viene rispettato l'articolo 168 sullo scope.



OBIETTIVO EHDS: L'obiettivo primario dell'EHDS è l'uso efficace dei dati sanitari (non volto al profitto ma al rendere più efficienti i sistemi esistenti), per garantirne la libera circolazione e potenziarne l'uso per fini di ricerca e assistenza.

ELEMENTI COSTITUTIVI: Gli elementi costitutivi sono lo sviluppo e la protezione di diritti aggiuntivi per gli individui riguardo i loro dati sanitari elettronici, come complemento ai diritti protetti dal GDPR (Art.3). Viene stabilito l'European electronic health record exchange format (6) come strumento condiviso. Viene prevista la registrazione obbligatoria di dati sanitari personali tramite la partecipazione a MyHealth@EU, sotto la gestione di un'autorità dedicata (7-10). Vengono elaborati programmi di autocertificazione per sistemi EHR (14-16).

È stata dunque ribadita l'importanza del coordinamento dei sistemi nazionali per la condivisione efficace dei dati e l'ottenimento dei benefici diretti ed indiretti contemplati. L'implementazione è cominciata tramite grants per National Contact Points per l'uso primario e secondario dei dati sanitari (programma EU4Health), e potrà continuare tramite capacity building e Joint Actions future a fronte di un'azione legislativa continuata e auspicabilmente di successo a livello di istituzioni europee.

Prende la parola **A. De Petris** (CEP) che presenta il Centro Politiche Europee, e nello specifico lo studio sulla proposta di regolamento dello Spazio dei Dati Sanitari.

Il rapporto CEP ha riassunto 6 punti di feedback principali:

1. Finora, i dati sanitari dei cittadini dell'UE non sono raccolti in modo sistematico e risultano sparsi tra i vari fornitori di assistenza sanitaria. L'EHDS dovrebbe consentire di accedere e controllare molti dei propri dati sanitari, rafforzando le libertà fondamentali dei cittadini dell'UE nel settore dell'assistenza sanitaria transfrontaliera
2. La digitalizzazione del sistema sanitario è progredita in modo molto diversificato nei singoli Stati membri, è fondamentale creare un'infrastruttura di dati che garantisca l'uso transfrontaliero in modo sicuro
3. Quando si utilizzano i dati sanitari per la propria assistenza sanitaria, gli individui hanno il controllo su chi può accedere ai loro dati. Quando invece i dati vengono utilizzati oltre questo ambito, ad esempio per ricerca e sviluppo, i cittadini non avrebbero lo stesso controllo. L'uso dei dati sanitari per politica e regolamentazione, ricerca e sviluppo è molto importante, ma ai cittadini dell'UE dovrebbe essere data anche possibilità di scegliere di non partecipare a tale utilizzo dei propri dati
4. Esiste un conflitto di obiettivi tra il maggiore utilizzo dei dati nell'interesse pubblico e la necessaria protezione dell'individuo, di difficile risoluzione. Gli strumenti previsti – in particolare l'uso dei dati solo per scopi legalmente definiti e le sanzioni - devono sempre essere esaminati caso per caso. Resta

da vedere come verrà realizzata tecnicamente la pseudonimizzazione, per cui sono possibili diverse procedure

5. La Commissione intende garantire ai cittadini dell'UE accesso e controllo sui propri dati sanitari il più rapidamente possibile, il miglioramento dell'assistenza sanitaria e della ricerca grazie ai dati, e la creazione di un mercato unico per i dati sanitari. Con un'agenda così ampia, l'attuazione a livello europeo è una notevole sfida. Considerato il ritardo di alcuni Stati membri nel settore della digitalizzazione, il calendario del programma rischia di risultare troppo ambizioso e dovrebbe quindi essere sviluppato su un tempo più ampio.
6. Il potere di adozione di atti delegati risulta soggetto ad una "riserva di rilevanza" [art. 290 TFUE]. Ciò significa che gli "aspetti essenziali" sono riservati al legislatore e le decisioni in merito non possono essere delegate. In più, con le deleghe verrebbero intaccate anche alcune caratteristiche essenziali dell'EHDS: la Commissione, infatti, potrebbe stabilire quali dati sanitari vengono raccolti in modo specifico. Questo va però stabilito dal legislatore europeo stesso: pertanto le deleghe di competenze di questo tipo dovrebbero essere riviste o cancellate.

L'intervento del **C. Biffoli** (Ministero della Salute Italia) esamina invece le priorità e gli investimenti futuri in Italia. Alla base della partecipazione italiana troviamo il PNRR: Missione 6, Componente 2, Investimento 1.3 sul rafforzamento dell'infrastruttura tecnologica e degli strumenti per la raccolta, l'elaborazione, l'analisi dei dati e la simulazione. L'investimento mira a potenziare a livello centrale e regionale gli strumenti di raccolta, elaborazione, analisi e simulazione dei dati, attraverso: il potenziamento del Fascicolo sanitario elettronico (FSE); il potenziamento dell'infrastruttura centrale del Ministero della salute. La fruizione di dati e indicatori sarà resa disponibile anche al pubblico attraverso la diffusione di Dati Aperti. Le Regioni gestiscono i Fascicoli Sanitari Regionali, e sono responsabili per le informazioni presenti; il MEF gestisce INI, ovvero il sistema di interoperabilità che consente la circolarità dei documenti tra fascicoli di regioni diverse; e il MdS è responsabile di definire i contenuti del FSE che devono valere su tutto il territorio nazionale.

L'investimento PNRR M6.C2. I.1.3.1 mira al potenziamento del FSE al fine di garantirne la diffusione, l'omogeneità e l'accessibilità su tutto il territorio nazionale da parte degli assistiti e degli operatori sanitari. L'obiettivo dell'intervento è favorire lo sviluppo di un FSE omogeneo attraverso una trasformazione tecnologica dei sistemi informativi a livello nazionale e regionale, al fine di: garantire un single access point ai servizi sanitari per i cittadini e i pazienti; garantire una fonte unica di informazioni per i professionisti sanitari che dettano la storia clinica del paziente; garantire che le Aziende Sanitarie, le Regioni, e il Ministero della Salute abbiano a loro disposizione strumenti per effettuare analisi dei dati per migliorare la cura e la prevenzione, rispettivamente. I target specifici nazionali ITA prevedono: realizzazione repository, piattaforma e servizi (06/2024); completamento sviluppo infrastrutturale (06/2026).

Azioni regionali complementari in merito saranno necessarie per garantire il raggiungimento di questi obiettivi. Le linee strategiche per il FSE 2.0 si articolano in quattro direttrici di azione: Servizi, Contenuti, Architettura e Governance. Le azioni previste per raggiungere gli obiettivi prefissati sono le seguenti: regolamento privacy; fiducia da parte dei cittadini e dei medici; upskilling delle competenze digitali dei professionisti sanitari; rafforzamento dell'uso secondario dei dati e i dati aperti (creazione di un ambiente sicuro per l'uso dei dati pseudonimizzati provenienti da fonti informative diverse, incluso FSE, per ricerca, governo e vigilanza).

Per la messa a punto del supporto normativo e regolamentare per l'attuazione dei requisiti a regime, dopo il parere negativo del Garante Privacy, sono in corso le attività di revisione dei provvedimenti. È stato infine citato il sub-investimento 1.3.2 sul potenziamento Infrastruttura tecnologica del MdS e analisi dei dati e modello predittivo per garantire i LEA italiani e la sorveglianza e vigilanza sanitaria.

Conclude questa sessione l'intervento di **B. Del Frate** (Regione Friuli Venezia Giulia) che presenta l'esperienza della piattaforma digitale SE.SA.MO per la prenotazione e gestione di servizi sanitari e l'accesso al fascicolo sanitario elettronico.

Su questo fronte c'è stata una grande spinta all'accesso in periodo di pandemia (per esempio per l'accesso a certificati vaccinali e referti di tamponi molecolari), ed è stato gradualmente espanso nel tempo il numero di servizi accessibili tramite la piattaforma, tra cui bilanci di salute minori e il budget celiachia. Ad oggi circa 400'000 persone hanno fatto accesso, il 33% circa della popolazione del FVG. Buona parte del sistema sanitario regionale è stato gradualmente integrato a livello digitale, e aggiornamenti in merito verranno aggiunti grazie ai fondi PNRR nei seguenti ambiti: FSE 2.0, interconnessione aziendale, piattaforma regionale di telemedicina, cartella clinica elettronica regionale. Inoltre, le risorse PNRR verranno investite nella formazione per lo sviluppo delle competenze digitali degli operatori e dei professionisti della salute (compresi corsi sulla privacy per rimanere in linea con le regole GDPR). Le modalità di formazione in merito comprenderanno: corsi in presenza e webinar; on-line learning; pillole formative; convegni; question time; newsletter; tutoraggio; youtube.

## CONCLUSIONE TRATTE DALLA SESSIONE

Nella fase di discussione interattiva è stata riproposta la questione del ritorno economico della valorizzazione dei dati (a fronte anche dei costi sostenuti), la questione rimane aperta.

## **Winter School, Sessione Plenaria 9 Marzo 2023**

### **TEMA: “Cooperazione e Spazio Europeo dei Dati Sanitari (EHDS)”**

Presenta e modera la sessione **Gerardo Fortuna** (EURACTIV).

Intervengono alla sessione i relatori: **Tomislav Sokol** (MPE, dalla Croazia), **Licinio Kustra Mano** (DG SANTE), **dott.ssa Ilaria Leggeri** (EIT Health), **Birgitta Sacrédeus** (Comitato Europeo delle Regioni), **Fidelia Cascini** (Ministero della Salute) e **Sabrina Montante** (THCS), **M. Calabrò** (EUREGHA), **M. Trucl** (European Patient Forum), **J. Malinina** (Eurordis), **V. Putatti** (EuroHealthNet), **G. Limongelli** (CCMR Campania), **A. Zanini** (ARIA Regione Lombardia).

### **INTRODUZIONE**

Il primo intervento è del MPE **T. Sokol** che ha illustrato il problema dei dati sanitari nei paesi europei, sulla mancanza di digitalizzazione in molte aree che rende complesso il discorso della interoperabilità, necessario aspetto verificato durante la fase pandemica. I dati sono importanti anche per la ricerca e l'innovazione, soprattutto per ciò che concerne le malattie rare o quelle aree di intervento che necessariamente sono internazionali.

Ha illustrato anche i tratti preliminari di una nuova proposta su come trattare i dati secondari, che prende spunto dall'esperienza delle cure transfrontaliere e si fonda su un “opiate mechanism”. I dati secondari non sono usati direttamente dai pazienti, ma per esempio dalle autorità di sanità pubblica, dalle industrie e compagnie. Per avere autonomia strategica all'interno dell'Unione Europea senza spendere risorse in altre realtà come, ad esempio, negli Stati Uniti o in Cina, occorre migliorare la qualità dei dati e incrementare la produzione e la condivisione di tali dati, nonché l'accesso. Non tutti i dati verrebbero a quel punto utilizzati come secondari: ci sono dei contro pesi di sicurezza e privacy che garantiscono l'affidabilità nel controllo dei dati.

Tale misura può non solo essere linfa per la ricerca e l'innovazione, ma prevede anche il coinvolgimento dei pazienti, attraverso un meccanismo volontaristico degli stessi che possono scegliere quando e se usare i



propri dati in modo secondario. L'uso dei dati si bilancia dunque con la protezione e il coinvolgimento anche grazie al GDPR già in vigore.

È importante investire anche negli stati membri sulle infrastrutture e non far ricadere tutto sulle risorse nazionali, se si intende implementare il programma in modo strutturale. Tale approccio permetterà di avere cure di qualità in modo più rapido e sicuro, perché incentiverà la condivisione di dati non solo fra strutture ospedaliere, ma anche fra Stati Membri.

Il moderatore **G. Fortuna** ha illustrato l'obiettivo della riforma, che è quello di avere in quanto a tempistiche il voto prima dell'estate nella commissione del parlamento per l'ambiente (ENVI), per poi avere il voto del Parlamento verso settembre ed avviare i negoziati durante la presidenza spagnola e scongiurare il semestre bianco prima della fine della legislatura.

## PANORAMICA DEGLI INTERVENTI

### Panel 1: Organizzazioni UE/esperti

Presenta e modera la sessione **Gerardo Fortuna** (EURACTIV).

Intervengono alla sessione i relatori: **Tomislav Sokol** (MPE, dalla Croazia), **Licinio Kustra Mano** (DG SANTE), **Ilaria Leggeri** (EIT Health), **Birgitta Sacrédeus** (Comitato Europeo delle Regioni), **Fidelia Cascini** (Ministero della Salute) e **Sabrina Montante** (THCS).

**L. Kustra Mano**, che si occupa di EHDS in DG SANTE, ha iniziato la presentazione specificando che la priorità dell'EHDS non investe la velocità dei dati, quanto invece la fiducia che i pazienti e i cittadini possono dar al sistema, per permettere un empowerment e la legittimazione dei fondi che permette agli stakeholder di disporre degli strumenti necessari per fruire liberamente della piattaforma.

Nessuno deve essere lasciato indietro, la rivoluzione in questo campo non esiste e tutti devono essere preparati all'utilizzo dei dati primari e secondari, attraverso azioni e riforme graduali e sostanziali. Le storie positive sui dati devono essere strutturali e sostenibili per tutto il sistema, solo questo in prospettiva può evitare di jeopardizzare il problema. La prospettiva a scalare permetterà di lavorare e progettare servizi ed applicazioni sostenibili all'interno del quadro della trasformazione digitale.

**I. Leggeri** ha dapprima illustrato EIT Health, come organizzazione che forma partnership all'interno del programma Horizon Europe. L'approccio di EIT non è meramente di prospettiva di medio periodo per ciò che concerne il quadro legislativo attuale e una possibile riforma dello stesso, quanto invece di comprensione delle dinamiche di lungo periodo. Ha portato una iniziativa del think-tank tematico di EIT Health per verificare il livello di preparazione in Europa, affinché si possano utilizzare delle buone pratiche. Molte risorse già esistono ma vanno utilizzate nel modo migliore senza creare ulteriori disparità. Inoltre, occorre investire sulle capacità e sulle risorse umane per ciò che concerne la formazione degli stakeholder; inoltre, occorre individuare il valore aggiunto che l'EHDS apporterà, anche in relazione alle sfide che questo sistema incontrerà nel suo percorso.

Segue l'intervento di **B. Sacrédeus**, del Comitato Europeo delle Regioni, che ha posto il focus sull'importanza delle Regioni sul tema, dal momento che in 19 su 27 paesi dell'Unione Europea il sistema sanitario è regionale, compresa l'Italia e la Svezia che lei rappresenta. Nel Comitato Europeo delle Regioni, l'EHDS è stato recentemente approvato, pur mantenendo preoccupazioni sulla fiducia e nel modo in cui i dati vengono condivisi. I pazienti devono avere il diritto di condividere i dati con la propria regione e con il proprio stato di appartenenza, senza aver paura che le loro sensibilità non siano trattate a dovere.

In Svezia esiste un portale nel quale è possibile vedere lo storico dei propri dati sanitari, che fa sì che sia il paziente il titolare dei propri dati sanitari. Un altro problema che non è stato molto trattato è quello della trascrizione dei dati sanitari, perché per permettere le cure in un altro paese dell'Unione occorre essere pronti a tradurre i propri dati sanitari nella suddetta lingua. Inoltre, è necessario permettere a tutti i pazienti di poter disporre dei mezzi tecnologici necessari per affrontare una sanità digitale e garantire la sicurezza dei dati. È infine necessario avere un approccio collaborativo sulla questione.

Per **F. Cascini** occorre procedere con cautela su EHDS su dati primari e secondari e creare uniformità sia a livello interno in Italia, sia tra paesi. Uniformità sia giuridica, ad esempio sulle GDPR con fini di ricerca o di salute pubblica non sempre allineati fra Paesi. Ci sono paesi più disinibiti ed altri più conservatori. C'è anche un discorso infrastrutturale, on regioni più avanzate di altre a livello di tecnologie a livello europeo, per risorse da investire e sostenibilità. La convergenza tra i paesi passa anche per la tempistica degli investimenti e per la capacità delle istituzioni di introdursi sul tema. I national contact point sono in fase di creazione, ma per i dati secondari occorre investire sugli health data access bodies, con delle responsabilità che impone cautela.

L'Italia sta dimostrando grande impegno sul tema. Ma cos'è il dato? Cosa intendiamo per dato sanitario? Non solo la cartella clinica elettronica, ma ad esempio aspetti relativi ai rimborsi degli ospedali o dati sociali. Ogni dato ha dei rischi differenti da dover gestire ad uso secondario. C'è inoltre un problema di paesi terzi. Con chi condividere i dati all'esterno dell'Unione Europea? Occorre stabilire degli accordi di reciprocità, come



ad esempio fu fatto con il *Digital Covid Certificate*. Tutti vogliono arrivare a destinazione su questo regolamento, per avere un maggior accesso alle cure, che può aiutare anche il mercato (ad esempio nel trading degli algoritmi) e la ricerca.

Per **S. Montante** non si può parlare di risultati dell'EHDS ma di intenzioni. La prospettiva che porta il suo intervento è quella della ricerca sanitaria, in particolare quella biomedica, della organizzazione sanitaria e la implementation research, a supporto del processo di riforma. Il partenariato ha un focus del paziente al centro dell'utilizzo dei propri dati sanitari, affinché siano più equi, sostenibili e resilienti. L'efficienza e la sostenibilità dei costi è un tema, perché EHDS può portare fino al 15% di risparmio dei costi degli ospedali anche per la condivisione delle informazioni tra medici che portano ad una stima a 10 anni di risparmio di 11 miliardi.

C'è inoltre il tema della preparazione, delle skills, dello shortage, e l'EHDS non deve lasciare nessuno indietro nei suoi tempi di attuazione. Capacity building e training passano anche per una potenziale trasferibilità dell'innovazione organizzativa. L'apporto metodologico basato sull'evidenza passa anche dall'adattabilità che vuole rafforzare i sistemi sanitari e non metterli in competizione in un'ottica di liberalizzazione del settore che acuisce le disuguaglianze.

## Panel 2: Organizzazioni UE/esperti

Presenta e modera la sessione **Gerardo Fortuna** (EURACTIV).

Intervengono alla sessione i relatori: **M. Calabrò** (EUREGHA), **M. Trucl** (European Patient Forum), **J. Malinina** (Eurordis), **V. Putatti** (EuroHealthNet).

### INTRODUZIONE

Le reti/organizzazioni europee ed internazionali svolgono spesso il ruolo di portavoce delle istanze dei cittadini/ stakeholder, contribuendo a innovare le politiche a livello comunitario, nazionale e locale. C'è stato un posizionamento rispetto all'EHDS che raccogliesse tali bisogni da parte della vostra rete/organizzazione e se sì quali sono le raccomandazioni/priorità individuate?

### PANORAMICA DEGLI INTERVENTI

**M. Calabrò** (EUREGHA) ha confermato l'intenzione di maggiore integrazione a livello regionale per i passaggi successivi di sviluppo ed applicazione del regolamento attualmente in discussione presso l'apparato legislativo UE. Punti chiave sono: la necessità di menzionare esplicitamente nel regolamento il ruolo di autorità regionali; l'adeguamento delle risorse in merito; il coinvolgimento dei cittadini. È stato messo in evidenza lo sforzo costante da parte di EUREGHA nel fare da ponte ed integrare standard comuni.

**M. Trucl** (European Patient Forum) ha osservato come il focus sulla sanità digitale sia stato acuito negli ultimi 6-7 anni. Da parte dell'EPF sono state aggiunte (e citate) note alla proposta di manuale della Commissione, ma saranno necessari ulteriori aggiustamenti. Ci sono ancora ostacoli notevoli a livello logistico nella raccolta e l'archiviazione dati a livello locale, e spesso le azioni di aggiornamento in merito devono ripetere sforzi già svolti. Per quanto riguarda l'uso secondario dei dati, gli obiettivi sono condivisi.

**J. Malinina** (Eurordis) ha spiegato come la condivisione di dati per numerosi gruppi di malattie rare sia vitale vista la scarsa qualità, lo sbilanciamento a livello demografico (genere), e la mancanza di standardizzazione dei dati accessibili al momento. Ostacoli di linguaggio, di organizzazione, culturali, sociali, e di standardizzazione dei termini forniscono costanti sfide, e hanno a loro volta impatti notevoli sulla transizione digitale. Per quanto riguarda l'uso secondario dei dati, i potenziali cambiamenti significativi (espansioni all'uso nel draft del regolamento) potrebbero aiutare a superare alcune restrizioni attuali (GDPR) per quanto riguarda malattie con incidenza troppo bassa per qualificare come "interesse pubblico". Rimangono tuttavia notevoli questioni irrisolte e preoccupazioni in merito a quest'area, in particolar modo riguardo la dimensione economica dell'uso dei dati.

**V. Putatti** (EuroHealthNet) ha condiviso come la prima tematica chiave sulla quale è focalizzata l'attenzione di EuroHealthNet sia alfabetizzazione digitale a fronte del cambio di abitudini diffuso, in particolar modo in un contesto di forte incidenza delle mancanze in merito all'entità delle minacce all'uso sicuro di dati online. La seconda tematica chiave sulla quale è focalizzata l'attenzione di EuroHealthNet è il rafforzamento delle politiche di sanità pubblica, dove l'EHDS rappresenta un'enorme opportunità per rafforzare azioni di monitoraggio ed implementazione di interventi specifici e mirati. La terza tematica chiave sulla quale è focalizzata l'attenzione di EuroHealthNet è la standardizzazione dei dati, anche a livello di tecnologie di raccolta, per evitare bias e discriminazioni nell'uso.

Citata l'iniziativa Label2Enable che si occupa anche di inclusività a lungo termine, anche per far fronte al tema fondamentale dell'impatto dell'invecchiamento sull'accessibilità ai servizi digitali per evitare esclusione sociale in merito.

### **Panel 3: Aziende e professionisti sanitari**



**“Le strutture ospedaliere e i professionisti sanitari svolgono un ruolo centrale nel garantire un uso dei dati efficace, sicuro e vicino al paziente/cittadino. Da questo punto di vista quali sono i maggiori benefici e quali le principali criticità che comporterà l'introduzione dell'EHDS negli ecosistemi sanitari?”**

Presenta e modera la sessione **Gerardo Fortuna** (EURACTIV).

Intervengono alla sessione i relatori: **G. Limongelli** (CCMR Campania), **A. Zanini** (ARIA Regione Lombardia).

### **PANORAMICA DEGLI INTERVENTI**

**G. Limongelli** (CCMR Campania) ha chiarito come in Campania gli obiettivi attuali si focalizzino in primis sul superamento delle barriere di condivisione. È stato riportato come spesso i registri locali e nazionali non sono integrati in maniera sufficiente (o affatto), un tema toccato in precedenza e condiviso da altri interventi.

**A. Zanini** (ARIA Regione Lombardia) ha reiterato l'importanza di maggiore coordinamento in area di interoperabilità; cooperazione ed integrazione digitale; e collaborazione attiva all'attuazione di numerosi progetti in merito all'interno degli sforzi europei citati. Un focus primario nel contesto EHDS è l'iniziativa del Digital Wallet (inclusa nel nuovo regolamento), che vedrà da maggio/giugno 2023 l'attuazione pratica di pilot con casi d'uso concreti per i dati sanitari. MyHealth@EU rappresenta un altro sforzo chiave di costruzione di un'infrastruttura per la circolazione e l'interoperabilità dei dati, e a fronte dei progressi in merito anche ARIA contribuisce e contribuirà all'inserimento della realtà italiana. Il Digital Gateway viene infine citato come esempio del bisogno di bilanciare il focus sugli aspetti di security con l'attenzione all'accessibilità e l'usabilità delle interfacce e dei servizi, che spesso risultano ancora insufficienti ma costituiscono un potenziale positivo.

*La sessione si è conclusa con ringraziamenti ai partecipanti, ai relatori, ai partner e all'organizzazione ProMIS.*

*Seguiranno aggiornamenti per numerose attività di formazione ed informazione ProMIS per il resto dell'anno 2023, tra cui la Summer School 2023.*