



# ISPRO

Istituto per lo studio, la prevenzione  
e la rete oncologica



|                   |  |                      |                    |
|-------------------|--|----------------------|--------------------|
| Data 01/03/2024   | Verbale  | Orario inizio: 11:00 | Orario fine: 13:00 |
| Convocati         | Paola Mantellini, Martina Rossi, Francesca Battisti, Marco Zappa, Patrizia Falini<br><b>Referenti Regionali Screening</b>  |                      |                    |
| Presenti          | Paola Mantellini, Patrizia Falini, Martina Rossi, Francesca Battisti, (ISPRO-Toscana) Debora Canuti, Priscilla Sassoli de' Bianchi (Emilia Romagna), Diego Baiocchi (Lazio), Maria Adalgisa Gentilini, Diego Alberto Ramaroli (P.A. Trento), Nehludoff Albano, Angela Panzarino (Puglia), Fabio Vittadello, Cristoforo Catalina (Bolzano), Elena Narne, (Veneto) M. Castelli Beltempo (VdA), Silvia Deandrea, Elena Tettamanzi (Lombardia), Dario Marasciulo, Anna Giorno (Calabria), Cristina Aguzzoli, Elena Mascia Raffaella Errico (Campania), Giuseppe Feliciangeli (Marche), Lucia Li Sacchi (Sicilia), Rosa Lavieri (Liguria), Stefania Prandini (Umbria) |                      |                    |
| Ordine del giorno | <ol style="list-style-type: none"><li>1. Esiti del Workshop su Digitalizzazione e screening con particolare riferimento alle problematiche privacy e FSE;</li><li>2. Aggiornamento per prossimo decreto FSE;</li><li>3. DWH nazionale screening;</li><li>4. Aggiornamento riunioni Comitato LEA;</li><li>5. Prossimo rapporto breve e pubblicazioni successive;</li><li>6. Stato avanzamento Corsi di Formazione;</li><li>7. Varie ed eventuali.</li></ol>   |                      |                    |



## Argomento

1. Esiti del Work shop su Digitalizzazione e screening con particolare riferimento alle problematiche privacy e FSE;
2. Aggiornamento per prossimo decreto FSE

Mantellini apre la riunione presentando il Workshop che si è svolto a Bari il 22/23 Febbraio, dove è stata analizzata la situazione sullo stato dell'arte dell'innovazione digitale all'interno dei programmi di screening. Sono stati due giorni di forte interazione e di grande lavoro. Questo evento è stato anticipato dagli esiti della survey, il cui questionario online è stato a suo tempo disseminato ai coordinamenti regionali, che aveva come obiettivo quello di fare un approfondimento sulla digitalizzazione e sulla privacy nei programmi di screening. I lavori si sono svolti su tre tavoli per riflettere rispetto alla survey qualitativa, in modo da condividerne le informazioni e parlarne insieme.

Albano presenta un aggiornamento sul Piano Oncologico Nazionale in seguito all'uscita dell'ennesimo decreto in bozza in cui si esplicita che le regioni dovrebbero indicare delle azioni legate al potenziamento delle reti oncologiche. In questo schema di decreto i **ministeri** dovrebbero vincolare una quota parte del finanziamento assegnato alle regioni per l'implementazione delle reti oncologiche. Non si capisce però cosa in concreto le regioni dovrebbero fare.

Rispetto al Workshop Albano ringrazia Mantellini per la partecipazione e per il supporto dell'ONS. La survey ha portato una serie di spunti su cui lavorare, tenendo presente che l'anagrafe nazionale degli assistiti diventerà realtà entro l'estate. È emerso anche che, grazie ad una maggiore consapevolezza sul tema della digitalizzazione del Ministero, è in fieri l'uscita del decreto sui flussi di screening che dovrebbe implementare l'NSG LEA, e quantomeno acclarare l'esistenza di un sistema informativo regionale. L'altro tema emerso è stato quello sul FSE 2.1 del 7 marzo 2023. Con Battilomo si è compreso che a monte ci sarà un data warehouse nazionale che sarà la base informativa privilegiata.

Battisti relaziona sul FSE. Da ottobre l'ONS ha costituito il gruppo di lavoro a cui partecipano operatori dello screening di varie Regioni (RER, Veneto, Toscana, Lombardia); il documento su cui si sta lavorando vuole tenere conto di alcune peculiarità dello screening, a partire dal fatto che la lettera di risposta dello screening non è uguale a quella di un referto. Le regioni che sono più avanti rispetto alla implementazione del FSE stanno dando il loro supporto a partire da una serie di proposte comprese le tempistiche relative alla restituzione degli esiti. Anche la FASO sta lavorando per dare un contributo sul piano medico-legale in particolare relativamente alla definizione di referto, reperto ed esito dello screening. Mantellini sottolinea che è necessario un approfondimento con il Ministero non solo sulla restituzione degli esiti, ma anche sui criteri con cui le regioni vengono valutate.



Albano fa presente che il tema è già uscito per i referti di anatomia patologica: ci sono dei meccanismi che Battilomo ha già illustrato, stanno elaborando una modalità tecnica per comunicare gli esiti positivi al paziente. ONS fa bene a porre la questione.

Debora Canuti fa presente che in Emilia Romagna differenziano tra esito e referto, l'esito esce dal centro screening, ma i referti di laboratorio, eventuali referti di anatomia patologica hanno strade diverse, e i Centri Screening non sono in grado di controllare le altre strutture, c'è quindi il rischio che il cittadino il referto lo veda comunque.

Albano ricorda che il responsabile del conferimento del documento è chi lo fa uscire, deve avere una registrazione a protocollo, un identificativo univoco. Oggi questi oggetti sono prodotti dai fornitori dei sistemi.

Narne per rispondere a Canuti, fa presente che in Veneto è stato definito che i referti dei primi livelli di screening, sia radiologici per screening della mammella, che di laboratorio per screening del colon retto, che di anatomia patologica per screening della cervice non vadano a fascicolo, dove invece vanno le lettere di risposta con esito negativo. Non c'è su FSE una doppia pubblicazione dei documenti (referti delle prestazioni di primo livello di screening e lettere di esito).

Canuti ribatte che questo valeva prima, ma nel nuovo decreto sull'FSE c'è l'obbligo per l'anatomia patologica di inserire i referti.

Mantellini crede che sul documento che si sta scrivendo sarebbe opportuno inserire una parte riservata alle questioni aperte. C'è da considerare anche l'elemento di comunicazione: l'esito, il referto, il reperto, il cittadino fa confusione. Il cittadino ha bisogno di informazioni chiare.

Sassoli crede che per questi invii, l'ideale sarebbe che fosse lo screening a mandare l'esito, ma crede che sia difficile. Mantellini crede che questa sia una problematica da inserire come una questione aperta, se il Ministero ha una soluzione tecnologica differente ce lo farà sapere. Canuti crede che la soluzione esposta da Narne sarebbe quella più ragionevole: le soluzioni potrebbero essere o quella del delay, oppure la cosa più semplice è che i referti positivi di screening non vengano mandati, ma venga mandato solo l'esito.

### 3 DWH nazionale screening

Il decreto dovrà essere pertinente anche a livello europeo, Mantellini riferisce infatti che esiste una piattaforma europea dello screening supportata da IARC, a cui ha dato un contributo importante il CPO Piemonte. Mantellini non sa se questa piattaforma ECIS si sposa perfettamente con il conferimento dei dati a livello europeo. Questo però non ha niente a che fare con il conferimento digitale. Rispetto al documento esiste un disciplinare tecnico che discende dalla sperimentazione fatta da alcune regioni pilota relativa ad un arco temporale dal 2013 al 2014. Questo disciplinare tecnico va



# ISPRO

Istituto per lo studio, la prevenzione  
e la rete oncologica



assolutamente rivisto. Mantellini ha mandato una lettera ai tre nuclei di valutazione dell'ONS (ISPRO, Azienda Zero e CPO) che raccolgono ed elaborano i dati per la produzione di indicatori NSG e di performance, perché va fatta una riflessione sul disciplinare tecnico, cercando di capire se le logiche del vecchio disciplinare sono ancora valide, o se va modificato. Questa cosa va di pari passo rispetto agli indicatori su cui si sta discutendo. Falini: crede che sia una grande opportunità che va sfruttata, ma ha qualche perplessità da tecnico. Ripercorre l'impostazione del vecchio datawarehouse, dobbiamo fare un'analisi di quali informazioni sono conferibili. Sassoli e Baiocchi parteciperanno al gruppo e anche Zorzi.

### Trattamento dei dati personali

Mantellini fa presente che il decreto ministeriale sul flusso screening deve passare dal garante, tutti abbiamo delle difficoltà e abbiamo bisogno di avere delle indicazioni di tipo generale, e poi però fare degli approfondimenti rispetto ai casi d'uso. Probabilmente la parte generale si arricchirà alla luce di quanto lo Studio Legale Stefanelli, incaricato di approfondire la questione nell'ambito del Programma CCM 2019 relativo al contact tracing in ambito di sanità pubblica, ha restituito, ma è comunque necessario fare un approfondimento sui casi d'uso evidenziati nel documento ONS sulla privacy.

Albano condivide le slide sull'argomento presentate in occasione del Workshop di Bari che mette in evidenza cosa è cambiato rispetto alla nuova normativa del GDPR.

Se a livello nazionale non c'è una base giuridica, le Regioni devono crearsi un'apposita base giuridica. Questo vale per tutte le attività di prevenzione. Vi sono varie opzioni: creare un regolamento regionale, che presuppone l'esistenza di una legge regionale, o adottare un atto amministrativo generale. Lo studio legale ha cominciato a lavorare su uno schema tipo di regolamento.

Sul regolamento tipo o sull'atto amministrativo generale il garante si potrebbe esprimere.

Mantellini crede che sarebbe utile formalizzare questo regolamento tipo all'interno del Consiglio Direttivo e quindi inviarlo al Garante, al Ministero della Salute nelle figure di Galeone e Battilomo. Questa documentazione poi potrà essere utilizzata da tutte le regioni.

### Stato avanzamento Corsi di Formazione

Mantellini riassume le iniziative che ONS ha in programma:

Il Gisci ha rinnovato all'ONS la richiesta di ripetere il corso per colposcopisti, che ha visto alla sua prima edizione una grande partecipazione. La richiesta del Gisci era di fare una FAD asincrona, ma per le caratteristiche di Ispro e per l'accreditamento nazionale ci sono una serie di problematiche. Si stanno facendo degli approfondimenti, ed è possibile che si possa fare l'accreditamento utilizzando Agenas, ma è ancora tutto da verificare.



# ISPRO

Istituto per lo studio, la prevenzione  
e la rete oncologica



|   |  |
|---|--|
|   | <p>Si sta costruendo un corso webinar su screening e popolazioni vulnerabili a cui aderirà anche FASO.</p> <p>Bisogna poi capire con il Giscor se esiste ancora la FAD asincrona per i Farmacisti, o se dobbiamo pensare di programmare una nuova FAD asincrona nel 2025.</p>  |
| Argomento   | <p>5 <a href="#">Prossimo rapporto breve e pubblicazioni successive</a></p> <p>È stato previsto di inserire il dato di partecipazione delle popolazioni migranti, per le regioni che hanno raccolto il dato.</p> <p>C'è poi l'ipotesi di fare un'altra uscita che è quella di produrre un documento dove i dati vengono presentati in forma di lesioni perse applicando le detection rate rispetto ad uno standard di copertura NSG. Anche l'AIOM sarebbe molto interessata a divulgare il dato.</p> <p>Il 9 Maggio sarà trasmesso un evento organizzato da "Repubblica" sul problema della malattia oncologica nelle donne, e dovremmo decidere strategicamente come uscire.</p> <p>ONS chiede alle Regioni di inviare i rapporti annuali regionali da inserire sul sito.</p> |
| Prossimo incontro   | <b>Venerdì 5 Aprile 2024 ore 11:00-13:00</b>   |
| Redazione a cura di Paola Mantellini e Francesca Battisti |  |