



| | | | |
|-------------------|--|----------------------|--------------------|
| Data 31/03/2023 | Verbale | Orario inizio: 10:30 | Orario fine: 13:00 |
| Convocati | Paola Mantellini, Martina Rossi, Francesca Battisti, Marco Zappa, Patrizia Falini Referenti Regionali Screening | | |
| Presenti | Paola Mantellini, Francesca Battisti, Patrizia Falini, Martina Rossi, Marco Zappa (ISPRO) Debora Canuti, Priscilla Sassoli de' Bianchi (Emilia Romagna), Diego Baiocchi (Lazio), Maria Adalgisa Gentilini, Diego Alberto Ramaroli (P.A. Trento), Giuseppe Feliciangeli (Marche), Lucia Li Sacchi, Immacolata Schimmenti (Sicilia), Elena Mascia (Campania), Rosa Lavieri (Liguria), Nehludoff Albano (Puglia), Fabio Vittadello (Bolzano), Elena Narne (Veneto), Carlo Senore (Piemonte), Mauro Ruffier (VdA), Stefania Prandini (Umbria), Manuela Di Giacomo (Abruzzo) | | |
| Ordine del giorno | <ol style="list-style-type: none">1. Survey ONS Anno 2021 (vaccinate e migranti)2. Survey qualitative GISCI e GISMA3. Rapporti e tavoli di lavoro con le Associazioni dei cittadini e degli utenti4. Regolamento ONS5. Situazione attuale degli accordi firmati fra Regioni e ISPRO6. Documento privacy7. Raccomandazioni europee: evento del 17 aprile e prossima JA europea8. Stato di avanzamento protocolli regionali per vaccinate9. Varie ed eventuali | | |
| Argomento | 1. Survey ONS Anno 2021 (vaccinate e migranti) Mantellini apre la riunione con il primo punto all'ordine del giorno per la Survey annuale, in cui si rendiconta in merito all'indicatore l'NSG per le fasce LEA, da conferire entro il 30 giugno dell'anno successivo a quello di invito e anche in merito ad altri indicatori, C2 e C3 sulla pertinenza relativamente alla plausibilità e coerenza dei dati e anche gli indicatori relativi l'12 l'13 allo stato di avanzamento delle fasce sia per colon retto che mammella, che non sono valutativi ma solo indicativi. Nella scheda sono state apportate delle modifiche, la prima relativa ai migranti, su richiesta dalla SIMM, per ripristinare la survey sulle migranti che era stata fatta nel 2014. l'approfondimento su questo argomento è pertinente, ma si può fare fino ad un certo livello. Nel 2014 la survey comprendeva anche dei dati di performance, ma è stato convenuto che verranno aggiornate le schede relativamente agli inviti e alle adesioni ma non si può andare oltre, di fatto fare un'analisi dei dati in termini di performance diagnostiche suddividendo la popolazione per i paesi a forte pressione migratoria e a paesi a sviluppo avanzato, non sarebbe di particolare aiuto, perché alcune etnie sono particolarmente a rischio e altre non lo sono per niente. In questo momento non sussistono le condizioni per fare una valutazione del genere, e comunque non all'interno della Survey classica. Da quest'anno in poi verrà quindi chiesto il dato per popolazioni che provengono da paesi a forte pressione migratoria. | | |



Argomento

Per la Survey sulle ragazze vaccinate c'è stata una richiesta da parte della regione Veneto che è partita per prima con il posticipo a 30 anni per le vaccinate HPV, di fare un approfondimento sulle performance diagnostiche sulle donne che avevano fatto la vaccinazione rispetto a quelle che non l'avevano fatta.

Narne spiega che il quesito nasceva dal fatto che una piccola quota di donne vaccinate presentavano delle lesioni e per questo motivo volevano proporre un approfondimento. All'interno del gruppo che si occupa di analizzare i dati sulla cervice c'è stata una riflessione e di fatto verrà richiesto alle regioni di poter compilare una parte della survey più specifica relativa alle vaccinate.

Albano (Puglia) fa presente i suoi interrogativi sull'indicatore di copertura NSG affermando che fin quando il 2020 e 2021 sono stati informativi è andata bene, per il 2022 l'indicatore non è più informativo per cui si deve decidere se fare un'attenta riflessione sulla significatività di quanto previsto nel decreto NSG, se così come sono stati impostati sono convincenti o se altrimenti si deve formare un gruppo di lavoro come per le migranti. Bisogna capire quali sono i valori target di riferimento, sono i LEA così come sono definiti? Le regole devono essere chiare e bene definite. Il secondo aspetto è che visto che non sono più informativi vale l'art. 4 del decreto sul NSG, ossia che tutti i flussi informativi che vanno ad alimentare il cruscotto devono transitare da NSIS? O si deve andare avanti con le Survey in formato aggregato? Da questo punto di vista forse è arrivato il momento di chiederlo formalmente come ONS o come singola Regione o da tutti e due? Restare in questa situazione ibrida non è salutare per nessuno.

Deandrea concorda con quanto esposto da Albano, e crede che, se le modifiche delle Survey sono strutturali vanno fatte ora e comunque ciò non sarà possibile per il prossimo flusso di maggio. Anche Mantellini concorda con ciò che è stato detto, le modifiche richiedono del tempo anche in funzione delle contrattazioni con i fornitori. Queste modifiche decise all'interno di ONS saranno comunque introdotte, anche se il Ministero non si è espresso in merito, pur essendo emerso circa un anno e mezzo fa il problema delle migranti. Mantellini proverebbe comunque a mandare queste schede modificate, e chi riesce a compilarle le compila, ma non le considererebbe obbligatorie in questo anno ma dal prossimo anno. Relativamente all'NSG è vero non è più informativo ma è valutativo e i criteri di calcolo del punteggio, relativamente alla valorizzazione dell'indicatore non è stata messa in discussione, mentre sono stati rivisti una serie di indicatori dell'NSG, sullo screening non ci sono cambiamenti.

Sulla questione NSIS, nel 2010 era stato costituito un gruppo di lavoro coordinato da Ministero della Salute e ONS sul datawarehouse, ma dopo una sperimentazione in alcune Regioni, e il previsto passaggio dal Garante della Privacy non ci sono stati sviluppi. Nel 2021 Mantellini è stata contattata dalla dr.ssa Vasselli sulla possibilità di fornire i dati grezzi al Ministero su cui poi il Ministero stesso avrebbe fatto l'analisi. La risposta data al Ministero, condivisa con il Veneto e il Piemonte, era che non c'era dubbio sull'utilità di riprendere il data warehouse, costituendo un gruppo nuovo, dal momento che il vecchio era composto da persone che ormai sono in pensione. Mantellini non ha ricevuto nessuna risposta in merito, dopo di



che l'argomento è stato affrontato informalmente in un colloquio con la Dr.ssa Galeone relativamente ai fondi del PNRR, ma la questione è ancora in sospeso. Mantellini vorrebbe evitare di conferire al Ministero i dati grezzi su cui poi fanno loro le elaborazioni. Falini puntualizza che per quanto riguarda l'NSG, gli indicatori mantengono le soglie per tutto il triennio e non sembra che al momento ci siano variazioni. La Survey rimane uguale a sé stessa, la parte invece sulle migranti sarà una scheda in più, come fu fatto dieci anni fa. Con l'introduzione dell'NSG si riporta la valorizzazione, ma le soglie sono assolutamente le stesse, non sono state cambiate. Ugualmente, per quanto riguarda il mammografico, sulla parte dell'indicatore sugli stadi non cambia niente, è stato fatto un lavoro sulle specifiche e sul fatto di far capire a tutti come devono essere compilate le schede, ma la modalità dell'indicatore è la stessa. I missing sono tutti gli ignoti a cui si tolgono le neoadiuvanti, non c'è una formula.

Albano crede che si possa ricominciare a lavorare con la Dr.ssa Battilomo del Ministero, fermo restando che il dominio di validazione dei dati rimarrà a carico dell'ONS e delle Regioni. Ci sono però alcuni temi emergenti: 1) non si parla più di residenti, ma potrebbe cambiare la base dati informativa di riferimento, l'anagrafe nazionale degli assistiti; 2) sapere prima quali sono i valori soglia.

Mantellini sull'argomento fa presente che il Ministero fa confusione fra l'indicatore NSG e gli indicatori di estensione e adesione che hanno inserito nel PNP 2020-2025. Quello che si può fare è rilavorare e guardare dove è l'errore e fare una puntualizzazione rispetto a questo, ma con la Dr.ssa Galeone non si fa mai riferimento all'NSG che viene invece utilizzato dalla Direzione Generale della Programmazione. Dal momento che ci sono le nuove raccomandazioni del consiglio europeo, sarebbe opportuno fare una riflessione a livello europeo.

Senore crede che ci sia molta confusione a livello regionale e a livello europeo. Probabilmente si definirà nell'arco del prossimo anno con l'attivazione di questa nuova JA, e ci sarà un miglioramento in termini di chiarezza a livello europeo. Formare un gruppo nuovo sul data warehouse sarebbe interessante, anche se non sarà indolore.

Mantellini propone una mini call per il ministero relativamente a fare chiarezza su questi argomenti.

2. Survey qualitative GISCI e GISMa

Sassoli relaziona per conto del gruppo organizzazione e valutazione del GISCI, in cui è stato deciso di predisporre una survey qualitativa sullo stato dell'arte delle varie regioni rispetto al posticipo delle vaccinate HPV. Nella Survey si chiede quali sono le coorti coinvolte, chi ha già iniziato e chi lo ha in programma. La survey sarà inviata tramite i coordinatori regionali con l'obiettivo di dare una restituzione di questa survey per illustrare lo stato dell'arte, ma anche di dare qualche suggerimento a chi ce l'ha in corso di dare alcune informazioni.

Deandrea espone sulla Survey qualitativa del GisMa che mira a descrivere alcuni aspetti organizzativi dei coordinamenti regionali di screening e di alcune macro attività che possono essere messe in atto a livello regionale o di ASL. La Survey nasce come esigenza di sostanziare con dati concreti la sessione dedicata al sud d'Italia nel prossimo convegno GisMa. Tuttavia si è pensato che convenisse anche avere una restituzione della situazione in tutta Italia.



Si tratta di un questionario che non chiede dei dati.

Senore per il Giscor relaziona che c'è l'interesse a indagare il percorso sulla sorveglianza post polipectomia, sulla sostenibilità dei programmi di screening relativamente ai servizi di gastroenterologia. La survey ha avuto un po' di ritardo nella definizione e sarà pronta entro un mese. Potrebbe essere interessante scambiarsi informazioni su questo con i vari programmi.

3. Rapporti e tavoli di lavoro con le Associazioni dei cittadini e degli utenti

ONS viene sempre più coinvolto dalle associazioni dei cittadini e dei pazienti oncologici. Mantellini preferisce non fare parte dei comitati scientifici delle associazioni, perché l'ONS non è un'associazione e ha altre funzioni. I tavoli su cui ONS è coinvolto in questo momento sono sostanzialmente tre: uno con Europa Donna che ha individuato tre argomenti principe da portare avanti che sono da una parte garantire l'estensione dai 45 ai 74 anni, la questione di individuare i casi di alto rischio e la creazione di un percorso ad hoc, e infine la questione della formazione dei tecnici di radiologia, soprattutto per l'aspetto comunicativo con le donne. Mantellini ha partecipato ad una riunione con Europa Donna dove è stato affrontato l'argomento dell'estensione delle fasce di età e dell'importanza di promuovere messaggi per la partecipazione agli screening per tutte le donne. Europa Donna ha posto il problema dell'ormai vecchia maniera di invitare attraverso le lettere, che andrebbero sostituite da SMS, affrontando il problema relativo alla Privacy. Un gruppo di lavoro ONS sull'argomento è stato ormai da tempo costituito e si sta concludendo il documento nella logica di proporre un codice di condotta, l'intenzione è di coinvolgere Cittadinanzattiva, ma se Europa Donna ha un canale utile per la privacy vale la pena di percorrerlo, perché non è così facile interagire. L'altro tavolo di lavoro attivato è con l'associazione Mutagens, formata da pazienti portatori di mutazioni genetiche anche rare. La gestione di queste situazioni è molto difficile a livello di screening, per la mammella si può fare a livello di Brest Unit, l'ONS non è certo l'interlocutore più idoneo.

La terza è la società italiana delle migrazioni (SIMM), che ha sollecitato la survey sulle migranti e al contempo ha sollevato la problematica della presa in carico degli STP. C'è una progettualità specifica in Lazio che inserisce gli STP dentro gli archivi di screening, ma la successiva gestione, specie quando c'è un cambiamento di "stato" e acquisiscono il CF non è semplice. Baiocchi crede che il problema della gestione degli STP sia relativo a come vengono trattati gli STP a livello regionale. Se non c'è un'anagrafe generale, si spostano da una Asl all'altra e si perdono. Il problema è a livello organizzativo e vanno gestiti come "spontanei", ma sono aspetti che vengono risolti via via nella pratica. Nel Lazio esiste un'anagrafe regionale che è deputata all'erogazione degli STP. In Toscana non è così e ogni sei mesi si cambia il numero STP.

Mantellini rimette all'attenzione di tutti se vale la pena fare un approfondimento.

In Piemonte gestiscono gli STP attraverso le Associazioni, come accessi opportunistici. I mediatori di queste associazioni che mandano le persone ai programmi di screening, con i noti problemi sulla qualità dell'anagrafica. Anche in Lazio sono gestiti con l'aiuto totale delle associazioni. In Toscana non vi è molta interazione con le associazioni, ma arrivano con il



libretto di gravidanza. Mantellini suggerisce a tale proposito di cercare capire quali potrebbero essere gli sviluppi futuri per poi valutare se fare un piccolo gruppo di lavoro o fare una mappatura delle regioni per capire come sono gestiti.

Relativamente alla gestione dei rapporti con le Associazioni è da valutare se predisporre un accordo quadro, di cui parlava Albano, da stipulare con una specie di form che ogni regione stipula con le Associazioni oppure se individuare dei requisiti che le Associazioni devono avere all'interno dei programmi di screening.

Deandrea fa presente che come GISMa stanno concordando con Europa Donna e Andos la stesura di un documento su cosa fanno le Associazioni per i programmi di screening, perché in effetti si parla molto di Breast Unit, ma non di screening. Ci sarà da prendere in considerazione il problema sulla privacy. Visto che c'è interesse anche a livello nazionale possiamo coinvolgere ONS per stendere un documento. Si può estendere questa progettualità a livello nazionale e per i tre screening. Mantellini crede che sia opportuno considerare che lavoriamo anche con un'associazione che non è di pazienti, ma di cittadini: Cittadinanzattiva.

Albano crede che sui rapporti con le Associazioni sarebbe opportuno riflettere se preparare un modello, una sorta di accordo quadro nazionale. L'idea è quella di lavorare in maniera coordinata. Sull'altro tema degli STP, il decreto sull'anagrafe nazionale è il documento a cui fare riferimento: l'ANA fornisce un codice identificativo anche agli STP.

Senore condivide il fatto che il valore di eventuali accordi con le associazioni dovrebbe puntare a rendere più incisivo il loro contributo e non essere in contrasto con le attività dei programmi regionali. Si dovrebbe definire chi fa che cosa, e rendere omogenea l'informazione. Resta comunque da definire se questi accordi dovranno essere stipulati dall'ONS o dalle Regioni.

Mantellini crede che sia opportuno costituire questo gruppo di lavoro.

4. Regolamento ONS

Il regolamento ONS il Ministero lo ha finalmente mandato alla dr.ssa Russo, anche nell'ottica che questo potesse essere approvato in sede di conferenza Stato-regioni, in realtà una risposta formale da parte della Dr.ssa Russo non c'è stata. Da parte della Russo ci sono alcune perplessità e il 28 Marzo c'è stato il Coordinamento interregionale di prevenzione dove Albano ha inserito all'ordine del giorno sia il regolamento ONS che il data warehouse.

Al CIP era presente la Dr.ssa Galeone e Albano ha posto la questione del regolamento. La dr.ssa Galeone ha ripercorso l'iter, non sono emerse riserve alla sottoscrizione, non ci sono ostacoli formali e sostanziali, l'unica riserva è legata alla destinazione dei finanziamenti sui 3 network, dal momento che l'unico Network presente è quello dell'Osservatorio, mentre gli altri due sono meno strutturati e con azioni meno definite. Albano riferisce che sono usciti dalla riunione con l'accordo di aggiornare il regolamento e inviarlo formalmente al Coordinamento interregionale e alla Dr.ssa Galeone, il Ministero andrà poi ad ufficializzarlo. Albano ha avuto l'endorsement di trasmetterlo ufficialmente. Mantellini non sapeva di questi ultimi sviluppi e si dichiara molto contenta del risultato raggiunto.



Mantellini si aggancia al punto 7 dell'ordine del giorno: Raccomandazioni europee: evento del 17 aprile e prossima JA europea. Nella giornata del 17 aprile Senore ha invitato i rappresentanti europei, ma anche Nicoletti e Galeone. In programma con la Dr.ssa Galeone c'era la questione delle regioni in piano di rientro che effettivamente possono invitare solo le fasce LEA. Albano riferisce che la corte costituzionale afferma che i LEA non possono essere granitici e non mutevoli, ma devono garantire le prestazioni in tutto il territorio nazionale. Se cambia il contesto di riferimento questa fotografia va aggiornata.

5. Situazione attuale degli accordi firmati fra Regioni e ISPRO

Rossi espone lo stato attuale degli accordi di Collaborazione per le attività di supporto al Piano Nazionale Prevenzione ed al Piano Nazionale di Prevenzione.

6. Documento privacy

Da allertare e ricontattare Maurizio Ferrara.

7. Raccomandazioni europee: evento del 17 aprile e prossima JA europea sugli screening

Chi è interessato a partecipare a questa JA può presentare la propria candidatura come competent authority o affiliated identity, il Ministero ha lanciato una call dove i vari enti si possono presentare entro l'8 di aprile, dopodiché c'è una settimana di tempo per il Ministero per decidere chi coinvolgere fra i candidati, ed entro il 17 aprile il Ministero deve conferire l'elenco degli enti che parteciperanno. Il 2 maggio verrà identificata la competent authority europea di coordinamento. Dopo di che cominceranno i lavori con la definizione degli obiettivi. Verrà poi presentato il budget. C'è stata una riunione preliminare, e come Italia è stato evidenziato quali potrebbero essere i contenuti a cui si potrebbe dare un contributo. Di solito nelle JA si fanno sperimentazioni di buone pratiche, che sono state adottate da altri paesi, è stato chiesto se questa JA prevede progetti pilota ed è stato risposto di sì. Non tutti faranno dei progetti pilota, Mantellini non sa ancora se come Italia sarà fatto un progetto pilota, ma darà solo contributi in termini di redazione di documenti, adozione di buone pratiche.

In funzione delle sollecitazioni del Ministero, ISPRO ha intenzione di candidarsi come CA in quanto sede operativa di ONS. La direzione di ISPRO deve valutare quello che Mantellini ha preparato e spedire entro l'8 di aprile.

8. Stato di avanzamento protocolli regionali per vaccinate

Mantellini chiede alle regioni che hanno deliberato di inviare alla segreteria ONS la documentazione da condividere con il GISCI.

9. Varie ed eventuali

Narne lancia una domanda su quello che stanno osservando in regione Veneto, dove la forte spinta al recupero nel 2021, di fatto si presenterà nel 2023.

Sassoli crede che lo sbilanciamento sia scaturito dai finanziamenti dati nel 2021, ma nel 2023 non ci saranno finanziamenti aggiuntivi e bisognerà programmare questa attività in modo da



ISPRO

Istituto per lo studio, la prevenzione
e la rete oncologica



| | |
|--------------------------------------|---|
| | <p>spalmarla negli anni.</p> <p>Vittadello afferma che a Bolzano, prevedendo questa differente programmazione, hanno anticipato al 2022 parte degli inviti che sarebbero dovuti partire nel 23, ma il problema persiste per il grosso della popolazione che pensano di posticipare al 24, il criterio è stato seguito per tutte le donne, aderenti e non aderenti.</p> <p>In Toscana sulla mammella è stato recuperato quasi tutto, e il colon è stato anticipato di due mesi senza divisioni fra rispondenti e non rispondenti. Di fatto il problema è che su cervice e colon retto si tende a sconfinare l'anno.</p> <p>In Emilia i programmi stanno cercando lentamente di rispalmare, anticipando o posticipando qualcosa.</p> <p>In provincia di Trento c'era stato un forte recupero nel 2021, completato nel 2022, e per ovviare si è pianificato di anticipare di tre mesi le donne che sono state invitate ad inizio 2021 e che sarebbero state invitate nel 2023, nel 2022.</p> |
| Prossimo incontro | Martedì 30 Maggio 2023 ore 10:30-13:00 |
| Redazione a cura di Paola Mantellini | |