

Con la sponsorizzazione di



Con il supporto operativo di



HEALTH+

Proposta Multi-stakeholder per l'evoluzione del Sistema di Monitoraggio dell'Assistenza Sanitaria: nuove misurazioni al servizio della programmazione

Daniela D'Angela
Mattia Altini
Paolo Bonaretti
Carlo Favaretti
Paolo Petralia
Luciano Pletti
Giulio Zucca





Indice

1. Partecipanti e affiliazioni	3
2. Executive summary	1
3. Introduzione	2
4. Sistema di monitoraggio delle performance in Italia	4
5. Prospettive del benchmarking internazionale	8
5.1 Ambiti di misurazione.....	10
5.2 Raccolta dati, condivisione e utilizzo	16
5.3 Trend	17
6. La proposta del Multi-stakeholder Working Group sull'evoluzione del sistema di monitoraggio italiano	19
6.1 Identificare nuovi ambiti di misurazione	19
Prospettive e ambizioni nel lungo periodo	20
Priorità di implementazione nel breve periodo	22
6.2 Misurare per abilitare il miglioramento: finalità del monitoraggio	25
6.3 Definire una roadmap per supportare l'evoluzione	26
7. Conclusioni	27
8. Bibliografia e sitografia	28

1. Partecipanti e affiliazioni

I contenuti del progetto **Health+** sono stati sviluppati grazie al contributo di un Expert Multi-stakeholder Working Group, che ha riunito esperti provenienti da diverse aree del sistema sanitario, della ricerca e della gestione delle politiche sanitarie:



Chair multi-stakeholder working group:



Prof.ssa Daniela D'Angela

*Presidente del consiglio di amministrazione di
C.R.E.A. Sanità e Prof. di Economia Aziendale
presso l'Università degli Studi di Roma Tor Vergata*



Dott. Mattia Altini

*Presidente del Consiglio Direttivo
Nazionale Società italiana di
leadership e management in
medicina (SIMM)*



Dott. Paolo Petralia

*Vicepresidente della
Federazione Italiana Aziende
Sanitarie e Ospedaliere (FIASO)*



Dott. Paolo Bonaretti

*Presidente del consiglio direttivo
Clust-ER HEALTH, Advisor Novartis
Italia*



Dott. Luciano Pletti

*Vicepresidente della
Confederazione Associazioni
Regionali di Distretto (CARD)*



Prof. Carlo Favaretti

*Presidente onorario della Società
Italiana Health Technology
Assessment (SIHTA)*



Dott. Giulio Zucca

*Advisor Direzione Generale
Welfare Regione Lombardia*



2. Executive summary

Il progetto **"Health+: proposta Multi-stakeholder per l'evoluzione del Sistema di Monitoraggio dell'Assistenza Sanitaria - nuove misurazioni al servizio della programmazione"** promosso da Novartis con il supporto di IQVIA, ha l'obiettivo di identificare nuovi ambiti di monitoraggio del Servizio Sanitario, al fine di promuovere l'evoluzione di un sistema di misurazione in linea con le recenti evoluzione della sanità, facendo leva su buone pratiche internazionali e su un consensus multi-stakeholder.

Contesto	Il contesto attuale di trasformazione della sanità rappresenta un'opportunità per ragionare in ottica evolutiva sul sistema di monitoraggio dell'assistenza sanitaria . Inoltre, l'integrazione di nuovi ambiti di monitoraggio rappresenta un elemento chiave per ottimizzare la pianificazione delle risorse ed supportare una programmazione data-driven.				
Approccio	E' stata condotta un'analisi dei sistemi di monitoraggio di 6 paesi al fine di identificare trend e buone pratiche che potessero orientare lo sviluppo del sistema Italiano. Sulla base delle evidenze emerse, un Multi-Stakeholder Working Group ha delineato uno scenario prospettico di evoluzione del monitoraggio delle performance sanitarie in Italia.				
Discussione	Il Working Group ha identificato 3 direttrici di sviluppo chiave:  Identificare nuovi ambiti di misurazione<table><tr><th>Ambizioni a lungo termine</th><th>Implementazioni a breve termine</th></tr><tr><td> - Stratificazione della popolazione - One Health - Interoperabilità dei flussi informativi </td><td> - Monitoraggio dei processi - Monitoraggio dell'efficacia e esiti - Centralità del paziente </td></tr></table>  Misurare per abilitare il miglioramento: finalità del monitoraggio Monitoraggio come strumento finalizzato alla programmazione sanitaria <i>data-driven</i> che possa utilizzare gli indicatori in ottica di miglioramento  Definire una roadmap per supportare l'evoluzione - Sviluppo di progettualità pilota e generazione di evidenze - Valorizzazione e supporto all'evoluzione normativa e infrastrutturale	Ambizioni a lungo termine	Implementazioni a breve termine	- Stratificazione della popolazione - One Health - Interoperabilità dei flussi informativi	- Monitoraggio dei processi - Monitoraggio dell'efficacia e esiti - Centralità del paziente
Ambizioni a lungo termine	Implementazioni a breve termine				
- Stratificazione della popolazione - One Health - Interoperabilità dei flussi informativi	- Monitoraggio dei processi - Monitoraggio dell'efficacia e esiti - Centralità del paziente				

L'auspicio del Working Group è che le proposte declinate nel documento possano essere concretamente attuate, ad esempio attraverso progetti pilota, e che venga avviata contestualmente una discussione a livello istituzionale per valutare la futura scalabilità a livello nazionale.

3. Introduzione

MESSAGGI CHIAVE

Opportunità di aggiornamento del sistema di monitoraggio delle performance sanitarie, al fine di ampliare e integrare nuovi ambiti di monitoraggio.

Il progetto "*Health+: proposta Multi-stakeholder per l'evoluzione del Sistema di Monitoraggio dell'Assistenza Sanitaria - nuove misurazioni al servizio della programmazione*" nasce su iniziativa di Novartis con il supporto operativo di IQVIA.

Il SSN italiano sta intraprendendo un **processo di trasformazione** volto a promuovere un cambiamento di paradigma, che integra la **digitalizzazione** e nuovi modelli assistenziali, con l'intento di potenziare la **rete territoriale** per migliorarne l'efficienza e l'efficacia. Pertanto, l'obiettivo è realizzare un servizio sanitario coeso efficiente e inclusivo, che sfrutti la tecnologia per ottimizzare l'erogazione delle cure, l'analisi dei dati e lo sviluppo delle politiche sanitarie¹.

In questo contesto, si inseriscono la proposta d'aggiornamento del DM 70/2015² e il DM 77/2022³, che definiscono sia la riorganizzazione delle strutture sanitarie ospedaliere e le reti ospedaliere, che l'introduzione di nuovi *setting* assistenziali di cura intermedia (es. case e ospedali di comunità). I nuovi setting di cura, oltre a rispondere all'esigenze di salute, diventano luoghi in cui svolgere attività di prevenzione. L'obiettivo è **rafforzare l'integrazione**

tra gli ospedali e il territorio nell'ecosistema salute, promuovendo anche interventi preventivi. La **digitalizzazione** facilita questa evoluzione, promuovendo la connessione tra i vari *setting* assistenziali e migliorando la continuità di cura attraverso l'accesso ai servizi, come nel caso della telemedicina, e l'interoperabilità dei sistemi.

Tuttavia, il contesto italiano presenta alcune sfide legate alla natura decentralizzata della sanità. La **frammentazione dell'infrastruttura digitale**, con sistemi di cartella clinica elettronica adottati in maniera eterogenea dalle Regioni e, talvolta, dalle singole strutture ospedaliere, rende **complesso garantire un pieno livello di interoperabilità**. Questo può limitare la completa alimentazione del Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE), che nasce con l'obiettivo di raccogliere e rendere disponibile lo storico clinico e sanitario del paziente lungo l'intero percorso di cura. La limitata interoperabilità può generare **inefficienze**, come la duplicazione di esami diagnostici e ritardi nelle cure, con ricadute negative sia in termini di **costi aggiuntivi per il SSN**, sia **sull'esperienza del paziente**⁴. Inoltre, le normative italiane garantiscono un **alto livello di protezione dei dati personali**, risultando più restrittive rispetto a quelle di altri Paesi europei, che però può in parte rappresentare un **ostacolo per le opportunità di ricerca e innovazione** in ambito sanitario. Nonostante questo elevato grado di tutela, i cittadini manifestano una crescente **preoccupazione per la privacy**, che si traduce talvolta in una riluttanza a condividere le proprie informazioni sanitarie. Ciò evidenzia la necessità di bilanciare in modo efficace la sicurezza dei dati con un approccio che favorisca l'interoperabilità e l'utilizzo degli stessi. Per affrontare questa sfida, l'Italia può cogliere

¹ Sanità digitale, Governo Italiano: ; Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza, 2021; Governo Italiano

² Proposta di aggiornamento "Decreto Ministeriale2 aprile 2015 n. 70 - Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera"; Il Ministro della Salute e il Ministro dell'Economia e della Finanza

³ Decreto Ministeriale n. 77: Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale, 23/05/2022; Il Ministro della Salute e il Ministro dell'Economia e della Finanza

⁴ The Italian health data system is broken; The Lancet Regional Health – Europe, Volume 48, 101206, Jan 2025

l'opportunità di armonizzare la gestione dei dati sanitari facendo riferimento alle **strategie europee**, come il *Data Governance Act*, l'*European Data Space* e l'*AI Act*. Questi strumenti offrono un quadro normativo e operativo per conciliare la tutela della privacy con un utilizzo sicuro dei dati⁴.

Ciononostante, si registra un'adozione crescente **dell'HTA**⁵ che, in sinergia con la digitalizzazione, valorizza l'utilizzo dei dati clinici e amministrativi, supportando le scelte organizzative e di programmazione per una gestione più informata e integrata delle risorse sanitarie. Infine, contribuisce all'ottimizzazione dei processi e al miglioramento del sistema sanitario la **riorganizzazione AIFA**, che ha l'obiettivo di semplificare e accelerare le pratiche regolatorie, nonché il coinvolgimento di pazienti e associazioni nei processi decisionali, per costruire una sanità che tenga in considerazione i valori e i bisogni dei pazienti⁶.

In questo scenario di evoluzione del sistema sanitario, emerge la necessità di **aggiornare i meccanismi di monitoraggio delle performance**, introducendo nuove classi di indicatori che riflettano le trasformazioni in corso nel SSN. Attualmente, il servizio sanitario italiano si avvale di due principali programmi nazionali per il monitoraggio: **il Nuovo Sistema di Garanzia (NSG)** e **il Piano Nazionale Esiti (PNE)**. Questi strumenti sono finalizzati a garantire l'erogazione dei servizi previsti nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e a valutare le performance clinico-assistenziali delle strutture sanitarie. Sebbene si tratti di un sistema consolidato che risponde al suo

obiettivo primario, il contesto attuale rappresenta **un'opportunità per integrare e ampliare il monitoraggio esistente**, non solo per garantire la tutela della salute, ma anche per offrire uno strumento di miglioramento continuo, capace di guidare la programmazione sanitaria e la pianificazione delle risorse. Le continue evoluzioni del **Sistema Informativo Sanitario Nazionale (NSIS)** per l'alimentazione dei flussi guidate dalla Cabina di Regia NSIS⁷ e l'adozione del FSE a livello nazionale, offrono un potenziale significativo per **migliorare la disponibilità e l'accuratezza dei dati**, ampliando lo spettro di indicatori misurabili. Parallelamente, la diffusione di nuovi *setting* assistenziali richiede l'introduzione di indicatori che vadano oltre il tradizionale *focus* sulle strutture ospedaliere, includendo il territorio e valutando i percorsi di cura *cross-setting*. A questo proposito **l'analisi di buone pratiche internazionali** può rappresentare un riferimento per orientare lo sviluppo del sistema di monitoraggio. Nonostante i sistemi sanitari differiscano per organizzazione e il razionale nello sviluppo dei sistemi di monitoraggio, le esperienze maturate a livello internazionale **offrono prospettive innovative** che possono ispirare e guidare il SSN nell'aggiornamento e nell'evoluzione del monitoraggio delle performance sanitarie.

Il **Progetto Health +** nasce quindi con l'obiettivo di identificare **nuovi ambiti di misurazione** della performance del SSN che siano più efficaci, facendo leva su buone pratiche internazionali e sul coinvolgimento di un **consensus multi-stakeholder**.

⁵ Nuovo modello di governance dei dispositivi medici nel SSN: Programma nazionale Health Technology Assessment, AGENAS:

<https://www.agenas.gov.it/comunicazione/primo-piano/2307-il-nuovo-modello-di-governance-dei-dispositivi-medici-nel-ssn-il-programma-nazionale-health-technology-assessment-pnhta-2023-2025>

⁶ Riforma Aifa, servono maggiore coinvolgimento dei pazienti e nuove leve su tempi ed equità di accesso,

24OreSalute:

<https://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/aziende-e-regioni/2024-09-13/riforma-aifa-servono-maggiore-coinvolgimento-pazienti-e-nuove-leve-tempi-ed-equita-accesso-092916.php?uuid=AFf4rsD>

⁷ Decreto Ministero della Salute 22 dicembre 2023, Variazione dei modelli di rilevazione dei dati delle attività gestionali delle strutture sanitarie

4. Sistema di monitoraggio delle performance in Italia



MESSAGGI CHIAVE

Il PNE e il NSG sono i due programmi nazionali del sistema di monitoraggio italiano e garantiscono la tutela della salute.

Come anticipato, il contesto di trasformazione in atto sottolinea l'esigenza di aggiornare e rafforzare gli strumenti di monitoraggio delle performance sanitarie, al fine di rispondere alle sfide emergenti e cogliere le opportunità offerte. In questo scenario, il SSN si affida principalmente a due programmi: **NSG** e **PNE**. Ai sistemi di valutazione "istituzionali" se ne affiancano due, proposti da Enti di ricerca universitari quali, il Sistema di valutazione delle performance sviluppato dalla Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa, che rappresenta un'iniziativa di monitoraggio su base volontaria, e lo studio "Opportunità di tutela socio-sanitaria: le Performance Regionali" del C.R.E.A. Sanità, che rappresenta un sistema di misurazione dei livelli di tutela della salute a livello regionale, multidimensionale e multiprospettiva.

Piano Nazionale Esiti (PNE)

Il **PNE**, sviluppato da **AGENAS** e attivo dal 2012, rappresenta uno strumento istituzionale fondamentale per il monitoraggio e la valutazione delle performance clinico-assistenziali delle strutture sanitarie italiane.⁸ Con oltre **200 indicatori**, suddivisi tra **esito**, **processo** e **volume** di attività, il PNE consente un'analisi approfondita delle performance ospedaliere e territoriali, fornendo a livello nazionale valutazioni comparative di **efficacia**, **sicurezza**, **appropriatezza** e **qualità delle cure**, oltre ad offrire strumenti utili a supporto di

attività di audit clinico-organizzativo.⁹ Tra le aree cliniche e specialistiche monitorate figurano: **cardiologia e cardiocirurgia, oncologia, ortopedia e traumatologia, neonatologia e pediatria e assistenza territoriale**.

I risultati del PNE sono resi disponibili attraverso un **portale online interattivo**⁸, che offre un accesso diretto e dettagliato ai dati monitorati. Il portale è strutturato in modo da fornire informazioni suddivise in tre principali sezioni: l'assistenza ospedaliera, l'assistenza territoriale e l'equità d'accesso, con dettagli per singola Azienda Sanitaria e per Regione.

Il PNE si avvale di dati provenienti da fonti ufficiali consolidate, come **le Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO)**, il sistema **EMUR** per il monitoraggio dell'assistenza in emergenza-urgenza, e gli altri flussi del NSIS. I dati, aggiornati **annualmente**, garantiscono un'analisi dettagliata che arriva fino al livello di **singolo ospedale**, fornendo una visione precisa delle performance a livello locale. Grazie alla trasparenza dei dati e alla possibilità di analizzare i risultati a livello di singola struttura, il PNE supporta una gestione informata e mirata delle risorse, promuovendo l'efficienza, l'equità e il miglioramento continuo delle performance delle strutture sanitarie italiane.⁸

Nuovo Sistema di Garanzia (NSG)

Il **NSG**, introdotto con il DM 12 marzo 2019 e operativo dal 1° gennaio 2020, è il modello attualmente adottato dal Ministero della Salute per monitorare l'erogazione dei **LEA** in Italia.¹⁰

Il sistema include un insieme di **88 indicatori standardizzati**, suddivisi in diverse macro-aree fondamentali: **prevenzione collettiva e sanità pubblica** (16 indicatori), **assistenza distrettuale** (33 indicatori), **assistenza ospedaliera** (24 indicatori), **indicatori di contesto** (4 indicatori), e **equità sociale** (1 indicatore). Inoltre, dal 2017 sono monitorati **6 PDTA** (10 indicatori).

⁸ PNE, AGENAS: <https://pne.agenas.it/home>

⁹ Report PNE 2024, AGENAS: https://pne.agenas.it/assets/documentation/report/agenas_pne_report_2024.pdf

¹⁰ Il Nuovo Sistema di Garanzia, Ministero della Salute: <https://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?lingua=italiano&id=5238&area=Lea&menu=monitoraggioLea>

All'interno di questi indicatori, un sottoinsieme di **22 indicatori "CORE"** è stato introdotto per valutare sinteticamente l'erogazione dei LEA, sostituendo la precedente **Griglia LEA**. Gli indicatori CORE sono suddivisi in tre macro-aree: **prevenzione collettiva e sanità pubblica, assistenza distrettuale e assistenza ospedaliera**. Per ciascun indicatore CORE viene calcolato un **punteggio** su una scala da 0 a 100, con il punteggio **60** che corrisponde alla soglia minima di sufficienza. Il punteggio finale per ciascuna macro-area è indipendente e deve essere non inferiore a 60 per essere considerata "adempiente". In altre parole, non è possibile compensare un punteggio basso in una macro-area con punteggi più alti in altre.

I dati relativi agli indicatori NSG sono resi pubblici tramite **report ufficiali**, redatti **annualmente**. Per gli anni **2020 e 2021**, i calcoli sono stati forniti a scopo **informativo**, senza avere impatti diretti sulla valutazione delle performance regionali. Dal 2022, invece, i dati sono stati elaborati in modo centralizzato e hanno assunto una valenza ufficiale nel contesto del monitoraggio dei LEA.¹⁰

Indicatori NSG-PDTA

Nel Nuovo Sistema di Garanzia, **10 indicatori** sono specificamente destinati al monitoraggio e alla valutazione dei **PDTA** per patologie di rilevante impatto sulla salute pubblica.¹⁰

I dieci indicatori di processo NSG-PDTA si concentrano su aspetti come l'aderenza alle terapie, il controllo dei marcatori di malattia e la tempestività degli interventi terapeutici per **6 patologie: BPCO, Scompenso Cardiaco, Diabete, Tumore alla Mammella nella donna, Tumore del Colon e Tumore del Retto**.

Dopo una prima sperimentazione di calcolo a livello regionale, nel 2022, grazie all'interconnessione dei flussi nazionali **NSIS** è stato avviato il calcolo centralizzato di questi indicatori. Questo processo, coordinato dalla Direzione Generale della

Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute, garantisce uniformità, trasparenza e confrontabilità dei dati a livello nazionale, e rappresenta un passo significativo verso una maggiore efficacia del SSN.¹¹

Sistema di valutazione delle performance – Scuola Superiore Sant'Anna

Ai sistemi di monitoraggio istituzionali si affianca il **Sistema di valutazione delle performance**, sviluppato dalla Scuola Superiore Sant'Anna nel 2004, che offre un modello innovativo e multidimensionale per analizzare le performance aziendali.¹² Il sistema utilizza una struttura a **matrice**, in cui gli indicatori sono organizzati in modo da coprire tre dimensioni principali: clinica, gestionale e organizzativa.

Il programma monitora diverse aree tematiche, tra cui la **salute materno-infantile**, la **gestione della cronicità**, l'**oncologia**, l'**emergenza-urgenza**, la **salute mentale**, la **qualità e sicurezza** delle cure, l'**equità nell'accesso ai servizi** e l'**efficienza e sostenibilità** del SSN.

I dati utilizzati per il monitoraggio sono aggiornati **annualmente** e provengono da una combinazione di **dati amministrativi** (flussi informativi del Sistema Informativo Sanitario Nazionale), **dati clinici** (cartelle cliniche e registri elettronici) e **indagini sulla soddisfazione degli utenti**. Questi dati consentono una valutazione costante delle performance sanitarie a livello regionale e aziendale.

La partecipazione delle regioni al programma è **volontaria**. Sono ad oggi disponibili i dati di: Basilicata, Veneto, Provincia Autonoma di Bolzano (Alto Adige), Friuli-Venezia Giulia, Campania, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Piemonte, Puglia, Toscana, Provincia Autonoma di Trento (Trentino) e Umbria.

¹¹ Sperimentazione e risultati indicatori – Gli indicatori NSG-PDTA, Ministero della Salute: PDTA<https://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?lingua=italiano&id=5238&area=lea&menu=monitoraggioLea&tab=6>

¹² Sistema di valutazione della performance dei sistemi sanitari regionali, Sant'Anna: <https://www.santannapisa.it/it/terza-missione/sistema-di-valutazione-della-performance-dei-sistemi-sanitari-regionali>

I risultati degli indicatori sono visualizzati tramite un **cruscotto grafico intuitivo**, che permette di identificare facilmente le aree di eccellenza e le criticità. Il cruscotto è suddiviso in tre sezioni principali: i profili, i bersagli e i percorsi (Figura 1). Questa struttura consente alle aziende sanitarie di

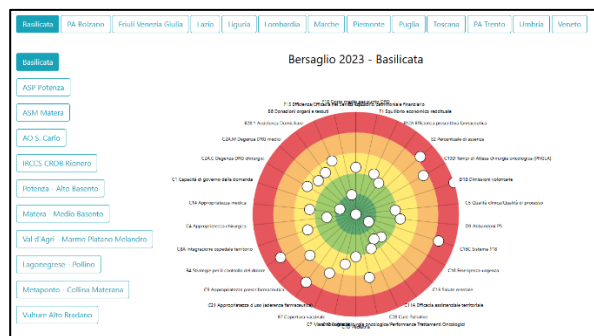


Figura 1: Bersaglio: Sistema di valutazione delle performance - Scuola Superiore Sant'Anna

avere una visione chiara ed immediata delle proprie performance, facilitando l'individuazione delle aree da migliorare e promuovendo un sistema sanitario più efficiente, equo e di qualità.¹³

Studio "Opportunità di tutela della Salute: le Performance regionali" – C.R.E.A. Sanità

Lo studio "Opportunità di tutela della Salute: le Performance regionali" del C.R.E.A. Sanità¹⁴, nato nel 2012, ha l'obiettivo di misurare la tutela socio-sanitaria dei cittadini nelle diverse Regioni italiane, discostandosi dagli approcci tecnocratici, appannaggio delle Istituzioni, che partendo dagli obiettivi istituzionali e programmatici del Welfare pubblico (nazionali e regionali), ne misurano il grado di raggiungimento da parte dei diversi servizi regionali.

Il concetto di Performance utilizzato nella ricerca è intrinsecamente multidimensionale, e la metodologia adotta una logica multi-prospettica: gli stakeholder dei sistemi socio-sanitari sono portatori di aspettative non completamente sovrapponibili in

tema di tutela e, quindi, valutino in modo differente le performance di sistema. In base a tale consapevolezza è stato costituito un Expert Panel di oltre 100 componenti, nel quale sono rappresentate 5 categorie di stakeholder: Istituzioni, Management aziendale, Utenti, Professioni sanitarie e Industria medica.

Il concetto di tutela, assumendo un approccio olistico di Salute e Inclusione, è da considerarsi intrinsecamente dinamico, essendo legato alle modifiche del contesto sociale, economico, culturale e politico: ne segue che anche la misura della Performance, in quanto valutazione di livelli di tutela conseguiti o conseguibili, non può che essere dinamica ed evolutiva.

Da questo ne consegue che il Panel, ogni anno, seleziona le Dimensioni di Performance e gli indicatori che le rappresentano, declinando così le "priorità" nello specifico periodo.

Nell'edizione 2024 la valutazione ha considerato 6 dimensioni di valutazione (**Equità, Esiti, Appropriatezza, Economico-finanziaria, Innovazione e Sociale**) e **20 indicatori** che le rappresentano.

La misurazione della dinamica della Performance negli anni viene quindi determinata ricostruendo retrospettivamente il valore gli indicatori.

Il Panel, inoltre, procede con un processo di elicitazione delle preferenze, attribuendo dei pesi a Dimensioni ed indicatori selezionati, nonché determinando delle costanti di scambio tra questi ultimi: con tali risultati viene alimentato il processo di composizione delle Prospettive e delle Dimensioni finalizzato ad elaborare per ogni Regione un indice sintetico di Performance, "medio" di tutti gli stakeholder, ed anche per singola categoria.

¹³ Sistema di valutazione delle performance, Sant'Anna: <https://performance.santannapisa.it/pes/start/start.php>

¹⁴ Opportunità di tutela socio-sanitaria: le Performance regionali, C.R.E.A. Sanità:

<https://www.creasanita.it/attivita-scientifiche/le-performance-socio-sanitarie-regionali/>

Gli indici sintetici di Performance regionale vengono riportati su mappe dell'Italia, una per ogni categoria di stakeholder ed una "media", e in delle schede sintetiche regionali.

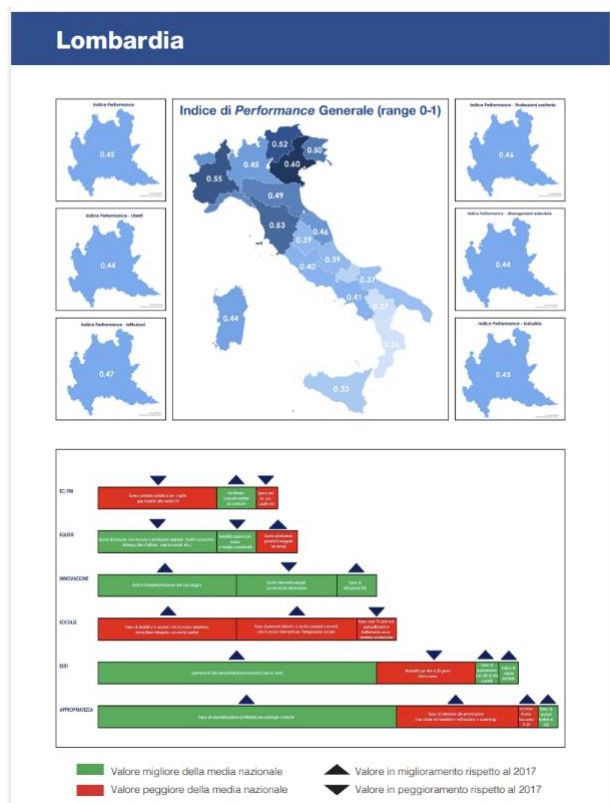


Figura 2: Indici sintetici di performance regionale: Opportunità di tutela socio-sanitaria: le Performance regionali - C.R.E.A. Sanità

5. Prospettive del benchmarking internazionale

Approccio d'analisi



MESSAGGI CHIAVE

Analisi comparativa dei sistemi di monitoraggio delle performance di 6 paesi, con l'obiettivo di identificare buone pratiche e trend.

Come illustrato nella sezione precedente, il sistema di monitoraggio Italiano vede una struttura consolidata che supporta la misurazione di numerose tipologie di indicatori, relative a molteplici aree terapeutiche. Tuttavia, l'attuale riorganizzazione del SSN rappresenta un'opportunità strategica per ampliare e integrare i programmi di monitoraggio esistenti, rendendoli maggiormente allineati alle priorità e agli obiettivi del sistema. In questo contesto, **l'analisi di modelli e approcci internazionali** per la misurazione delle performance

sanitarie può offrire nuove prospettive e guidare l'aggiornamento sistema italiano.

A tal proposito, è stata condotta un'analisi comparativa di 6 paesi: **Inghilterra, Danimarca, Francia, Germania, Spagna e Canada.**

In primo luogo è stato definito un **framework di analisi** basato sul modello proposto dall'**OECD**¹⁵ (Figura 3), che considera diverse dimensioni del sistema sanitario. Questo approccio metodologico, adottato per consentire una valutazione completa e multidimensionale, ha facilitato la comparabilità tra i sistemi sanitari dei paesi analizzati. Ognuno dei 6 paesi selezionati, oltre all'Italia, è stato analizzato attraverso l'applicazione del framework, ovvero identificando i diversi programmi di monitoraggio e valutandoli secondo le sette dimensioni di: **efficacia, sicurezza, centralità del paziente, accesso, costo, efficienza e equità.**

A seguito della ricerca documentale, sono stati **intervistati 5 esperti internazionali** di monitoraggio delle performance. Le interviste hanno permesso di validare e integrare i dati raccolti, arricchendo la contestualizzazione dei sistemi analizzati e fornendo una comprensione più dettagliata delle peculiarità



Figura 3: Framework d'analisi

¹⁵ Health Care Quality and Outcome Indicators *OECD FRAMEWORK FOR HEALTH SYSTEM PERFORMANCE Measurement*, OECD (2021)

nazionali e delle criticità riscontrate. Questa fase ha inoltre consentito di **esplorare le tendenze evolutive dei sistemi di misurazione** delle performance sanitarie, delineando le possibili direzioni di sviluppo.

L'analisi comparativa ha permesso di identificare alcuni aspetti rilevanti che potessero guidare il benchmarking. In particolare, sono stati individuati

elementi trasversali tra i sistemi analizzati, riconducibili a tre pilastri principali: **gli ambiti di misurazione, le modalità di raccolta e condivisione dei dati per la loro finalità, e le tendenze evolutive dei sistemi di misurazione** (Figura 4). Questi aspetti rappresentano le fondamenta per interpretare le evidenze emerse, che verranno approfondite nella sezione successiva.



Figura 4: Pilastri del benchmarking

5.1 Ambiti di misurazione

Dall'analisi sono emersi quattro ambiti rilevanti, monitorate con modalità diverse nei paesi inclusi nell'analisi, che sono: **il monitoraggio dei percorsi di cura, le aree terapeutiche monitorate, la centralità**

del paziente e l'equità. La Figura 5 illustra questi ambiti ed il posizionamento dei paesi in merito al livello e l'estensione di misurazione degli ambiti.

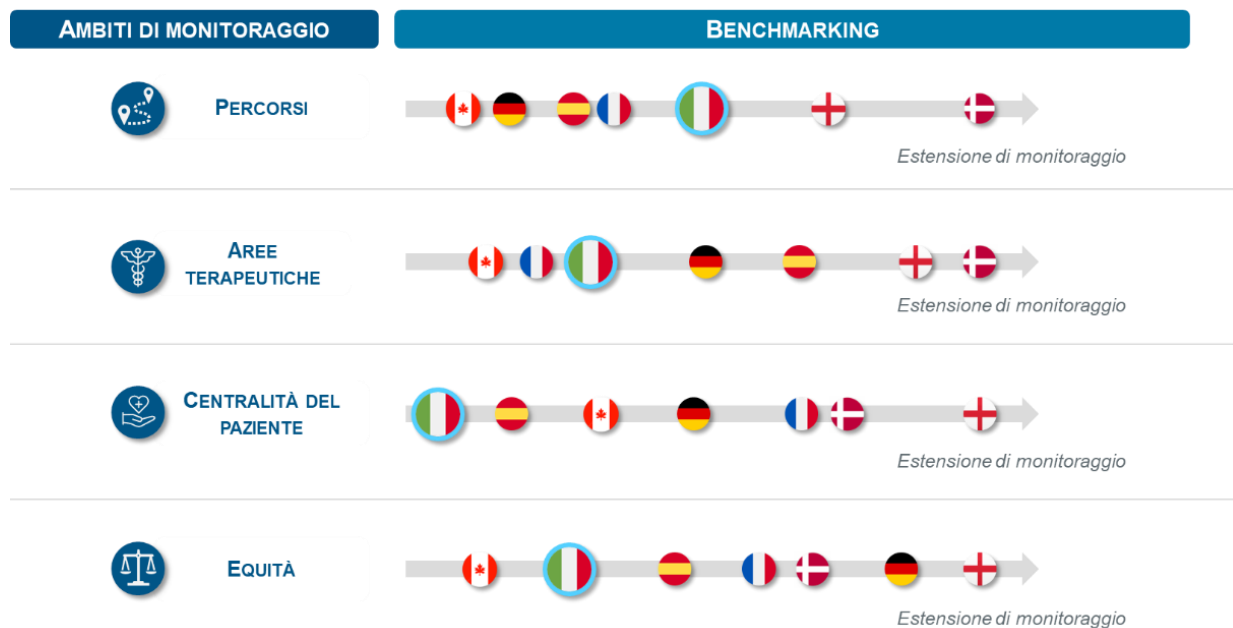


Figura 5: Benchmarking internazionale degli ambiti di monitoraggio identificati

Monitoraggio dei percorsi



MESSAGGI CHIAVE

Limitata misurazione dei percorsi di cura. La Danimarca ha avviato il monitoraggio di percorsi oncologici grazie alla formalizzazione di PDTA nazionali e la presenza di registri di patologia.



Figura 6: Benchmarking monitoraggio dei percorsi

Il monitoraggio dei percorsi di cura rappresenta **un'area ancora poco sviluppata** nella maggior parte dei Paesi analizzati, con l'eccezione della Danimarca, che monitora in modo strutturato l'intero percorso di cura delle patologie oncologiche. Tale ambito sta tuttavia assumendo un ruolo sempre più centrale, in risposta all'aumento delle cronicità e alla necessità di **integrare i diversi setting assistenziali**, al fine di garantire una **visione olistica della qualità delle cure** e dei processi sottostanti.

In Italia, il monitoraggio si focalizza prevalentemente su indicatori di esito e di volume, con un'attenzione limitata ai processi e un'attenzione circoscritta alle cure acute ed emergenze. Dal 2017, il Ministero della Salute ha introdotto un **approccio innovativo**,

proponendo il report **NSG PDTA**¹⁶, che include la valutazione di 10 indicatori di percorso riferiti a sei PDTA (Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali) nazionali: BPCO, scompenso cardiaco, diabete, tumore della mammella, tumore del colon e tumore del retto.

In **Inghilterra**, pur essendo monitorato un numero significativo di indicatori di esito e di processo per diverse patologie, la **manca di segmentazione specifica per percorso o patologia** rende complesso ricostruire una visione integrata del singolo percorso di cura.

In **Germania, Francia, Spagna e Canada** vi è un'assenza di misurazione strutturata dei percorsi di cura, attribuibile principalmente alle difficoltà di integrazione dei dati provenienti da diversi setting assistenziali e alla limitata presenza di PDTA nazionali formalizzati.

A fronte di approcci che rimangono limitati nel monitoraggio dei percorsi di cura e spesso focalizzati su aspetti parziali come esiti o volumi, la **Danimarca si distingue come modello avanzato** di monitoraggio integrato dei percorsi di cura.



Esperienza internazionale come best practice: Danimarca

In Danimarca, il monitoraggio dei percorsi è reso possibile grazie all'adozione di PDTA formalizzati a livello nazionale, che forniscono uno standard di riferimento sia per gli aspetti clinici che organizzativi, e all'utilizzo di **registri di patologia centralizzati**, che garantiscono una raccolta dati accurata e uniforme.

In **ambito oncologico**, ad esempio, sono stati definiti **34 PDTA** che permettono all'Autorità Danese per la Salute e i Farmaci di **monitorare gli aspetti organizzativi** dei percorsi di cura, come i tempi

d'attesa e la tempestività di diagnosi e trattamento, al fine di valutare e migliorare la qualità dell'assistenza. Parallelamente i registri di patologia rappresentano un ulteriore strumento di monitoraggio, dove vengono raccolti gli aspetti clinici relativi all'intero percorso di cura di una singola patologia, dallo screening fino alla riabilitazione o le cure palliative. I dati non sono organizzati secondo le fasi del percorso, però ciascun registro consente di accedere a informazioni complete per ogni fase.¹⁷ Attualmente, un modello analogo a quello implementato in ambito oncologico è in **fase di sviluppo per le patologie croniche**, sottolineando l'impegno della Danimarca nell'estendere il monitoraggio strutturato a ulteriori ambiti assistenziali, con l'obiettivo di migliorare la qualità delle cure e favorire l'integrazione dei diversi setting sanitari.

Aree terapeutiche monitorate



MESSAGGI CHIAVE

Misurazione di KPI relativi a patologie croniche prevalentemente in Danimarca e l'Inghilterra. In Danimarca sono presenti 85 registri di patologia, che permettono una raccolta sistematizzata di dati clinici.



Figura 7: Benchmarking aree terapeutiche monitorate

Un secondo elemento da considerare riguarda l'**ampiezza della tipologia di patologie monitorate**. Ad oggi in **Italia** il monitoraggio si concentra prevalentemente su indicatori relativi all'assistenza

¹⁶ Report NSG; Risultati degli indicatori NSG_PDTA per l'anno di valutazione 2021; Ministero della Salute, Ottobre 2023

¹⁷ OECD (2013), "Quality of care policies in Denmark", in OECD Reviews of Health Care Quality: Denmark 2013: Raising Standards, OECD Publishing, Paris. DOI: <https://doi.org/10.1787/9789264191136-5-en>

ospedaliera e all'emergenza-urgenza, alla luce dell'impatto delle patologie acute, della necessità di ottimizzare la gestione delle risorse ospedaliere, e della disponibilità di flussi correnti come SDO e EMUR che ne facilitano il monitoraggio. Al contrario, le cronicità occupano un ruolo marginale nel panorama del monitoraggio, con una prevalente attenzione agli eventi di riacutizzazione che comportano l'accesso all'assistenza ospedaliera. Un **trend analogo** si osserva anche in **Francia e Canada**.

In **Germania e Spagna**, il monitoraggio risulta più esteso, includendo anche **indicatori relativi a patologie croniche e alla salute mentale**. Tuttavia, in questi Paesi, l'attenzione si concentra prevalentemente sulla misurazione di **volumi ed esiti**, con un focus specifico sui **costi** nel caso della Germania.

L'**Inghilterra e la Danimarca**, al contrario, adottano un **approccio più ampio e articolato**, includendo un ampio spettro di patologie, anche croniche, e diverse categorie di indicatori, tra cui quelli di **processo e di accesso**, garantendo una misurazione più completa e integrata.



Esperienza internazionale come best practice: Danimarca

Il **RKKP** (Danish Clinical Quality Program National Clinical Registries) è il cuore del sistema danese per la gestione e l'utilizzo dei registri clinici di qualità. Attualmente, gestisce circa **85 registri clinici**, che raccolgono dati dettagliati sui pazienti per monitorare la qualità delle cure, supportare la ricerca e promuovere la sorveglianza sanitaria. Grazie alla standardizzazione dei dati e all'ottimizzazione delle fonti già disponibili, il programma riduce il carico amministrativo per i clinici, semplificando la raccolta e l'utilizzo delle informazioni. I registri possono nascere su iniziativa del RKKP o essere proposti direttamente dai clinici,

in base alla rilevanza della patologia e al potenziale di miglioramento della qualità.

Un aspetto fondamentale del programma è che, grazie a una normativa specifica, è **esente dall'obbligo di consenso dei pazienti per la raccolta dati**, permettendo di acquisire informazioni essenziali per il miglioramento delle cure in modo sistematico e senza interruzioni.

Il processo è strutturato e trasparente: i dati vengono raccolti dal personale sanitario, analizzati da epidemiologi e poi discussi in audit nazionali e regionali. Questi incontri permettono di definire indicatori di qualità e standard di buona pratica clinica. Le raccomandazioni finali sono condivise con i professionisti per migliorare i trattamenti e pubblicate per garantire trasparenza e responsabilità.

Organizzativamente, il RKKP è un'iniziativa nazionale regolamentata dal governo centrale, ma finanziata e gestita dalle regioni. Ogni registro deve superare una valutazione triennale da parte dell'Autorità Sanitaria Nazionale per garantirne l'efficacia e la sicurezza. Il programma include anche un centro di analisi e una rete di comitati professionali che coinvolgono i principali stakeholder clinici.¹⁸

¹⁸ Danish Institute for Healthcare Quality:
<https://www.rkkp.dk/in-english/>

Centralità del paziente



MESSAGGI CHIAVE

Utilizzo sistematico di PREMs e PROMs in Inghilterra, valorizzando la percezione dei pazienti e l'assistenza ricevuta.

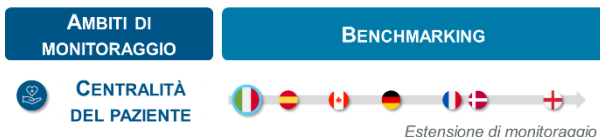


Figura 8: Benchmarking centralità del paziente

In Italia, la misurazione delle esperienze dei pazienti è ancora limitata e frammentaria. Attualmente, sono disponibili **alcuni indicatori nel contesto del sistema di valutazione delle performance della Scuola Superiore Sant'Anna**, ma questi sono circoscritti alla **Regione Toscana** e non trovano applicazione a livello nazionale. Sebbene siano disponibili degli indicatori rappresentativi dell'accesso ai servizi (pronto soccorso, farmacie etc.) nell'indagine BES (Benessere Equo e Sostenibile) e di customer satisfaction (vitto, igiene etc.) nella banca dati dell'Istat, non sono inclusi nei sistemi di monitoraggio delle Performance ad oggi disponibili, avendo questi ultimi altre finalità.

In Spagna e Canada, il monitoraggio dell'esperienza dei pazienti avviene in modo limitato tramite **sondaggi annuali**, che analizzano l'interazione complessiva dei cittadini con il sistema sanitario, senza focalizzarsi su specifiche patologie. La **Danimarca** adotta un approccio simile, ma con una maggiore specificità, poiché i **sondaggi annuali** sono progettati per raccogliere dati relativi a **determinate patologie**.

La **Francia e la Germania** hanno adottato una **valutazione più frequente e patologia specifica**. Nel caso della Francia sono somministrati dei questionari a seguito della degenza ospedaliera,

mentre per quanto riguarda la Germania le esperienze dei pazienti vengono monitorate periodicamente tramite sondaggi gestiti dalle compagnie assicurative.

L'Inghilterra si distingue come modello di riferimento, grazie alla consolidata cultura del monitoraggio di PROMs e PREMs.



Esperienza internazionale come best practice: Inghilterra

Il sistema di monitoraggio inglese attribuisce un valore significativo all'esperienza del paziente, prevedendo la **somministrazione regolare di questionari** dopo la maggior parte delle prestazioni sanitarie in diversi setting sia ospedalieri che territoriali. Questo approccio consente di raccogliere dati rilevanti sul **vissuto** Il sistema di monitoraggio inglese attribuisce un valore significativo all'esperienza del paziente, prevedendo la **somministrazione regolare di questionari** dopo la maggior parte delle prestazioni sanitarie in diversi setting sia ospedalieri che territoriali. Questo approccio consente di raccogliere dati rilevanti sul **vissuto del paziente e sulle sue percezioni**, fornendo un quadro dettagliato della qualità **dell'assistenza ricevuta**. In alcuni casi, i questionari sono specificamente adattati per determinati gruppi di pazienti o per specifiche patologie complesse, ad esempio le neoplasie.

Nell'ambito delle **neoplasie**, il Picker Institute¹⁹ svolge un ruolo centrale nella raccolta, analisi e diffusione dei dati provenienti da **PREMs e PROMs**. Gli indicatori sono **suddivisi per fase del percorso**, dalla diagnosi alla riabilitazione, dato una visione complessiva dell'esperienza del percorso di cura in diversi setting. Sono approfonditi diversi aspetti come ad esempio quelli legati alla **continuità di cura**

¹⁹ National Cancer Patient Experience Survey, NHS: <https://www.ncpes.co.uk/latest-national-results/>

e la **comunicazione** tra operatori sanitari e il paziente.

Contents		Picker	NHS England
1	Introduction and methodology	11	Care planning
2	Understanding the results	12	Support from hospital staff
3	Headline findings	13	Hospital care
4	About the respondents	14	Your treatment
5	Overall experience	15	Immediate and long-term side effects
6	Support from your GP practice	16	Support while at home
7	Diagnostic tests	17	Care from your GP practice
8	Finding out that you had cancer	18	Living with and beyond cancer
9	Support from a main contact person	19	Sub-group comparisons
10	Deciding on the best treatment		

Figura 9: Picker Institute - valutazione dell'esperienza del paziente oncologico¹⁹

Equità



MESSAGGI CHIAVE

Sottolineata l'importanza della stratificazione socio-demografica degli indicatori. L'Inghilterra, pone l'attenzione alla misurazione della deprivazione in ambito sanitario.

AMBITI DI
MONITORAGGIO

BENCHMARKING



EQUITÀ



Estensione di monitoraggio

Figura 10: Benchmarking equità

L'equità nella salute è una priorità strategica riconosciuta dall'OMS, l'OCSE e l'UE. Attualmente, l'equità viene monitorata attraverso la **stratificazione sociodemografica degli indicatori sanitari**, che vede una maturità diversa nei paesi analizzati.

In **Italia**, il PNE include una **limitata stratificazione** basata su genere, cittadinanza e qualifica, applicabile solo a un numero limitato di indicatori

(42 su 177). Al contrario, Paesi come **Inghilterra e Germania** si distinguono per un **approccio più avanzato**, che prevede la **stratificazione della maggior parte** degli indicatori sanitari per variabili quali età, genere, etnia, luogo di residenza e disabilità.

La **Danimarca** integra la **stratificazione di alcuni indicatori nel report annuale** delle performance del sistema sanitario, focalizzandosi sulle disparità sociali ed etniche. **La Francia e la Spagna** offrono una **stratificazione parziale di alcuni indicatori**, prevalentemente per età e genere.

In **Spagna**, tuttavia, un elemento distintivo è rappresentato dalla **stratificazione degli indicatori per Comunità Autonoma**, uno strumento che consente un **confronto** dettagliato tra le diverse realtà regionali, particolarmente rilevante in un contesto caratterizzato da un'elevata decentralizzazione del sistema sanitario.



Esperienza internazionale come best practice: Inghilterra

Il sistema di monitoraggio Inglese attribuisce grande importanza all'equità, stratificando la maggior parte degli indicatori calcolati secondo **variabili come età, genere ed etnia**. Questo approccio consente di ottenere una visione dettagliata delle **disuguaglianze sanitarie** e di identificare gruppi di popolazione che potrebbero essere svantaggiati nell'accesso o nella qualità delle cure.²⁰

Particolare attenzione è rivolta alla misurazione e all'analisi della **deprivazione sanitaria**, con strumenti che misurano **l'impatto di fattori sociali, economici e ambientali sulla salute**.²¹ Ad esempio, l'analisi dei dati stratificati permette di evidenziare differenze nei tassi di mortalità, incidenza di malattie croniche o accesso a specifici servizi sanitari, come programmi di screening o trattamenti di alta specializzazione.

²⁰ The Equality and Health Inequalities Hub:
<https://www.england.nhs.uk/about/equality/equality-hub/>

²¹ The Healthcare Inequalities Improvement Dashboard:
[https://www.england.nhs.uk/about/equality/equality-](https://www.england.nhs.uk/about/equality/equality-hub/national-healthcare-inequalities-improvement-programme/data-and-insight/hi-improvement-dashboard/)

[hub/national-healthcare-inequalities-improvement-programme/data-and-insight/hi-improvement-dashboard/](https://www.england.nhs.uk/about/equality/equality-hub/national-healthcare-inequalities-improvement-programme/data-and-insight/hi-improvement-dashboard/)

5.2 Raccolta dati, condivisione e utilizzo

Modalità di raccolta e condivisione dati



MESSAGGI CHIAVE

La raccolta centralizzata dei dati favorisce un aggiornamento degli indicatori più frequente.

L'utilizzo dei dati nei paesi è finalizzato principalmente alla pianificazione sanitaria.

La raccolta e la condivisione dei dati rappresentano aspetti fondamentali per la misurazione degli indicatori sanitari, e dall'analisi emergono differenze significative nei metodi di gestione e diffusione adottati nei vari Paesi. In Italia, i dati regionali vengono raccolti e unificati a livello centrale, ma con un'accessibilità limitata e una frequenza annuale. I dati seppure pubblicati a cadenza annuale, riportano le evidenze dell'anno precedente, determinando un ritardo nelle evidenze e nelle possibili azioni da intraprendere. La maggior parte dei paesi raccoglie e pubblica i dati annualmente a livello del governo centrale. Al contrario, in Germania, la gestione della raccolta e l'analisi è affidata ad enti indipendenti (Istituto federale Robert Koch e l'istituto di statistica). In Canada, il sistema decentralizzato comporta una raccolta iniziale a livello territoriale,

dati a livello nazionale. La Spagna presenta una struttura organizzativa simile a quella del Canada, caratterizzata da una marcata decentralizzazione sanitaria a livello delle Comunità Autonome. Nonostante questa frammentazione, il Paese dispone di un sistema efficiente che consente l'aggiornamento dei dati con cadenza quadrimestrale o annuale.

In Inghilterra, la raccolta dei dati è centralizzata in un unico repository, garantendo un'elevata frequenza di aggiornamento. Per alcuni indicatori, i dati sono disponibili in tempo reale, mentre per altri la periodicità è mensile o annuale. Attualmente, il sistema sta evolvendo verso un modello di dati federati, concepito per migliorare non solo la tempestività e l'efficienza nello scambio delle informazioni, ma anche per garantire una maggiore sicurezza e una protezione più rigorosa della privacy dei dati. La maggior parte dei paesi pubblica report annuali sull'andamento delle performance sanitarie, ad eccezione della Germania e la Francia. Parallelamente sono presenti portali online con dashboard interattive dove è possibile selezionare e filtrare gli indicatori, a livello centrale, locale e talvolta per singolo erogatore. La Spagna si distingue ulteriormente per la disponibilità di dashboard specifiche a livello delle Comunità Autonome, offrendo uno strumento di analisi personalizzato e capillare.

	Italia	Inghilterra	Danimarca	Germania	Francia	Spagna	Canada
Raccolta dati	Dati regionali raccolti unificati a livello centrale – accessibilità limitata	Dati raccolti a livello centrale in un unico repository Transizione ad un modello di dati federati (in corso)	Registri centrali (Anagrafe Nazionale dei Pazienti, Registro Patologia)	Dati raccolti tramite sondaggi dall'Ufficio federale di statistica o dall'istituto federale Robert Koch	Dati raccolti in database nazionali accorpati nel Sistema Nazionale d'Informazione Sanitaria	Dati raccolti dalle Comunità Autonome e inviati al repository centrale di dati	Dati raccolti e gestiti principalmente a livello provinciale
Frequenza misurazione	Annuale	Tempo reale / mensile / annuale	Almeno annuale	Circa annuale	Circa annuale	Quadrimestrale / annuale	Almeno annuale

Figura 61: Benchmarking modalità e periodicità della raccolta dati

Finalità e utilizzo dei dati

Gli indicatori sanitari monitorati possono avere diverse finalità, che sono sintetizzate nelle categorie riportate nella Figura 12: gestione delle emergenze sanitarie, trasparenza e informazione al pubblico, pianificazione strategica, incentivi finanziari, supporto alla ricerca e valutazione delle politiche sanitarie. **L'utilizzo dei dati è principalmente volto alla pianificazione sanitaria**, fornendo informazioni

misurazione e la condivisione dei dati ha l'obiettivo **di informare i cittadini, fornire dati sugli erogatori e sulle caratteristiche del sistema** per garantire trasparenza e responsabilità. Infine, si osserva un **crescente utilizzo delle performance** come strumento di valutazione per gli **incentivi**, con particolare attenzione alle cure primarie, dove indicatori di performance migliori guidano gli incentivi finanziari.

	Gestione emergenze sanitarie e malattie infettive	Trasparenza e informazione al pubblico	Pianificazione e strategie di sanità pubblica	Pay-for-performance e incentivi finanziari per i medici	Supporto alla ricerca e sviluppo di linee guida cliniche	Valutazione di politiche sanitarie
 Italia	✓	✓				
 Inghilterra		✓	✓	✓		
 Danimarca		✓	✓		✓	✓
 Germania	✓					
 Francia				✓	✓	
 Spagna			✓	✓		
 Canada			✓			

Figura 72: Benchmarking utilizzo dei dati

5.3 Trend



MESSAGGI CHIAVE

I trend identificati sono: sviluppo della digitalizzazione, attenzione crescente alla prevenzione, approccio orientato alla misurazione dei percorsi di cura e misurazione dell'equità.

Le prospettive del monitoraggio

I sistemi sanitari si trovano ad affrontare sfide comuni, declinate secondo le peculiarità di ciascun contesto nazionale. Tra i temi di maggiore rilevanza emergono la **digitalizzazione**, la **prevenzione**, la **continuità delle cure** e l'**equità**.

La **digitalizzazione** rappresenta la base per l'evoluzione dei sistemi di monitoraggio. In **Spagna**, è considerata uno strumento essenziale per abilitare il monitoraggio e **l'integrazione dei dati delle diverse Comunità Autonome**, riducendo le potenziali disuguaglianze tra esse. Inoltre rappresenta un'opportunità per **includere nel sistema di monitoraggio determinanti sociali e ambientali** più ampie, ed abilitare una medicina d'iniziativa. L'**Inghilterra** adotta un approccio simile, promuovendo l'utilizzo di **dati real-world evidence per la medicina predittiva** e la stratificazione del rischio. Contestualmente, il sistema inglese mira a rafforzare la centralità del paziente integrando maggiormente l'utilizzo di PREMs.

La **Danimarca** nel prossimo futuro ha l'obiettivo di **migliorare il monitoraggio dei percorsi terapeutici**

assistenziali, rendendoli più completi, con particolare attenzione alla **prevenzione**, all'assistenza **domiciliare e alla riabilitazione**, che attualmente risultano le fasi meno misurate del continuum assistenziale.

La **Francia** si concentra sul miglioramento del **monitoraggio del coordinamento tra i diversi silos** assistenziali; tuttavia, la diffusione di una percezione negativa del benchmarking, spesso visto come uno **strumento di giudizio** piuttosto che come un mezzo per il miglioramento, ostacola l'adozione di un approccio complessivo. Un ostacolo simile si riscontra in **Germania**, dove la **resistenza all'utilizzo dei dati** di performance per scelte strategiche, insieme alle preoccupazioni relative alla privacy, ha rallentato il progresso verso un monitoraggio integrato e completo.

Trasversalmente, emerge la volontà di **rafforzare la misurazione dell'equità di accesso alle cure**, promuovendo l'inclusione di **variabili socio-demografiche** nei sistemi di monitoraggio.

One Health

Un altro aspetto rilevante nello sviluppo dei sistemi sanitari è **l'approccio One Health** che vede una crescente **diffusione con diverse variazioni e strategie** di monitoraggio.

L'Italia, ad esempio, ha avviato iniziative come il **Policy Brief del gruppo ISS One Health**, volto a integrare una gamma **più ampia di determinanti della salute** per migliorare l'efficacia delle strategie preventive. Tuttavia, rispetto ad altri Paesi, il suo approccio risulta ancora limitato.²²

La **Danimarca e la Francia** sono tra i Paesi più avanzati, la **Danimarca** vanta una lunga tradizione di **sorveglianza strutturata**, mentre la **Francia** monitora varie **determinanti della salute**, come il fumo e le vaccinazioni, attraverso un **piano**

strategico nazionale. **L'Inghilterra**, ha istituito un **gruppo di coordinamento** dedicato e pubblicato rapporti specifici su tematiche come l'uso di antibiotici.

La Spagna e il Canada, invece, presentano un **approccio più circoscritto**, la Spagna include determinanti ambientali e sociali nei programmi di monitoraggio, mentre il Canada si concentra su report di sorveglianza e banche dati specifiche.

²² One Health; ISS: https://www.iss.it/en/one-health/-/asset_publisher/k6AbsbrKIGZK/content/one-health-preparedness-t20-g20-policy-brief

6. La proposta del Multi-stakeholder Working Group sull'evoluzione del sistema di monitoraggio italiano

Le evidenze emerse dalle analisi di benchmarking internazionale, hanno costituito la base della discussione avviata dall'Expert Multi-stakeholder Working Group del progetto Health+. Questo confronto ha portato alla formulazione di una proposta **sull'evoluzione del sistema di monitoraggio**, con spunti e riflessioni a supporto, identificando tre **direttrici di sviluppo chiave**:

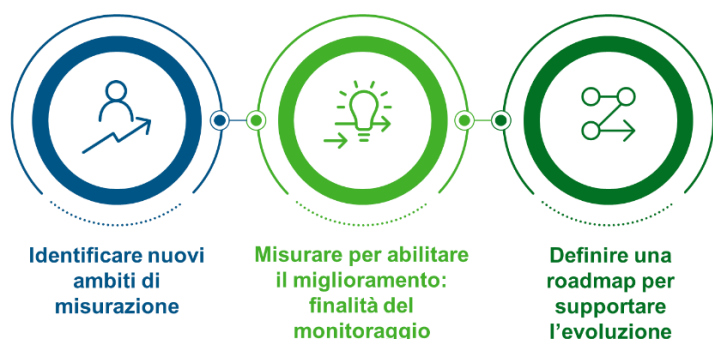


Figura 83: Pilastri dell'evoluzione del sistema di monitoraggio

6.1 Identificare nuovi ambiti di misurazione

MESSAGGI CHIAVE

Misurare per percorsi di cura, considerando il cittadino nella sua totalità, nell'ottica del Population Health Management.

Alla luce del benchmarking internazionale condotto, il **sistema di monitoraggio** dell'assistenza sanitaria **italiano** emerge come di **rilevanza significativa**, sia a livello dei piani di monitoraggio istituzionali (Piano Nazionale Esiti - PNE e Nuovo Sistema di Garanzia - NGS), che a livello di iniziative volontarie di enti di ricerca ed universitari (come il Sistema di Valutazione delle Performance dei Sistemi Sanitari Regionali - Scuola Superiore Sant'Anna e lo studio "Opportunità di tutela socio-sanitaria: le Performance Regionali" del C.R.E.A. Sanità).

Ciò che emerge è che Italia è organizzata secondo una logica di **valutazione per aree di assistenza**, con un focus prevalente sull'area ospedaliera e sulle acuzie. Questo approccio si rivela limitante per la **gestione di patologie e condizioni complesse**, che richiedono **percorsi multidisciplinari** e integrati tra diverse aree assistenziali. Il Working Group, pertanto, identifica la necessità di adottare un monitoraggio trasversale e integrato dei percorsi di cura, ampliando a nuovi ambiti di misurazione che vadano anche oltre al sistema strettamente assistenziale. In particolare sottolineata la necessità di considerare **il cittadino nella sua globalità**, prima ancora che diventi paziente. Ciò implica l'integrazione di **fattori socio-sanitari**, e le **determinanti sociali, economiche e ambientali**, includendo ad esempio **la prevenzione** e la **stratificazione secondo fattori di rischio**, in un'ottica di **Population Health Management**. Questo approccio favorirebbe da un lato una **maggiore consapevolezza individuale**, come nel caso della prevenzione, e dall'altro di supportare un **approccio proattivo** da parte del SSN nell'indirizzamento verso i percorsi di diagnosi e cura.

Partendo da questi presupposti, il Working Group identifica la necessità di costruire su quanto presente per ampliare le classi e gli ambiti di misurazione del sistema di monitoraggio, con particolare attenzione alle patologie o condizioni che richiedono una stretta collaborazione tra le diverse aree di assistenza. Il contributo proposto è finalizzato al duplice scopo di definire ambizioni prospettiche del sistema nel lungo periodo, e fornire

indicazioni su aspetti implementabili nel breve periodo:

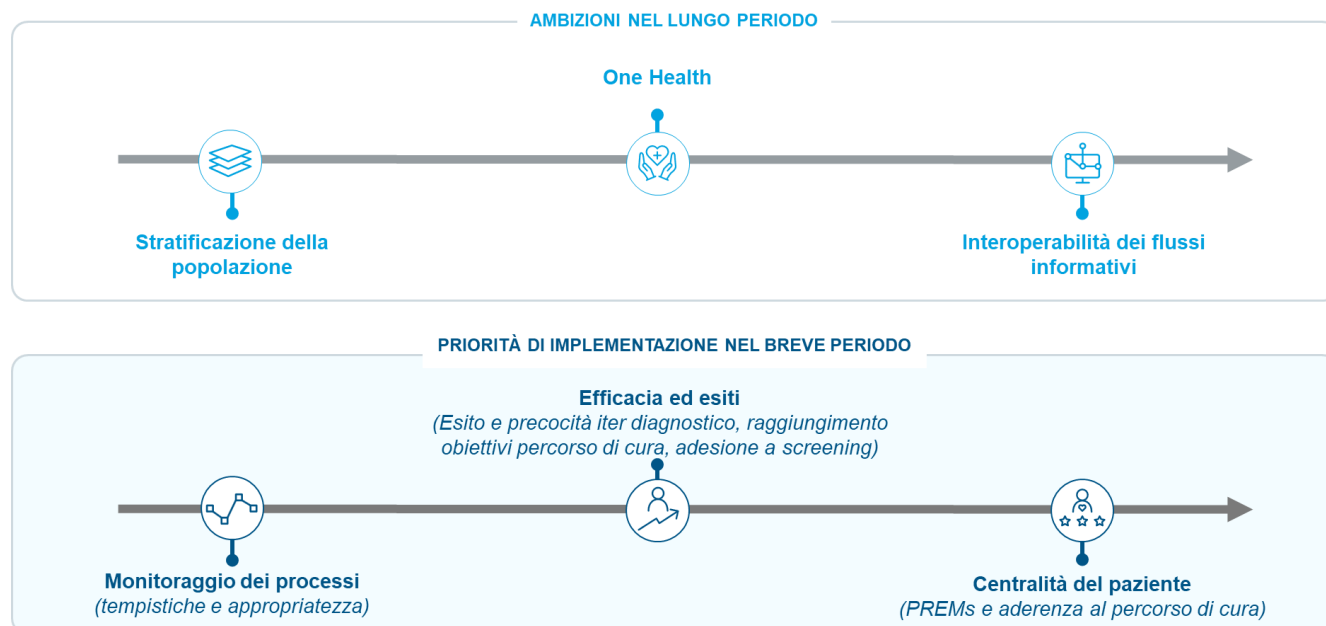


Figura 14: Prospettive per il monitoraggio: breve e lungo termine

Prospettive e ambizioni nel lungo periodo

Oltre alla prospettiva di implementabilità nel prossimo futuro, il Working Group ha voluto mettere l'accento sull'identificare priorità strategiche di più ampia prospettiva ed ambizione, che richiedono un intervento coordinato che integri tecnologie avanzate e riforme normative in grado di superare gli ostacoli esistenti. L'obiettivo è costruire un sistema di monitoraggio che sia la base per monitorare la qualità dell'assistenza sanitaria e della salute in senso più ampio, coniugando questo con efficienza e sostenibilità.

Un elemento chiave per il miglioramento dei sistemi di monitoraggio: la stratificazione della popolazione



MESSAGGI CHIAVE

Implementare il Population Health Management tramite la stratificazione della popolazione, per identificare i pazienti a rischio attraverso modelli predittivi avanzati.

La crescente pressione sui sistemi sanitari ed elevati costi legati a tardive diagnosi e terapie, pongono il tema di trovare soluzioni per garantire una precoce identificazione del sospetto diagnostico. In questo senso il **Working Group** ribadisce la centralità di strategie in questo senso, tra cui primariamente il **Population Health Management** tramite la stratificazione della popolazione. Identificare i pazienti a rischio attraverso modelli predittivi avanzati non rappresenta soltanto una strategia per

ottimizzare le risorse, ma anche una **condizione imprescindibile** per avviare diagnosi precoci e interventi tempestivi. Un esempio di applicazione della stratificazione è l'oncologia territoriale, che ha bisogno di identificare e coinvolgere i non rispondenti agli screening per prevenire e curare i tumori. Un ulteriore esempio può essere nel contesto delle patologie cardiovascolari, dove una valutazione dei fattori di rischio e dei valori predittivi, può ridurre la probabilità di eventi acuti e mortalità. Un aspetto che emerge come prioritario e che potrebbe essere concretamente integrato prospettivamente nel monitoraggio, andando ad esempio a misurare anche in altre aree la *percentuale dei pazienti stratificati in base al rischio clinico* piuttosto che *percentuale di pazienti ad alto rischio indirizzati a un percorso di gestione specifico*.

Il tema della stratificazione della popolazione necessita ad oggi di chiarimenti normativi, soprattutto alla luce delle recenti sanzioni da parte del Garante della Privacy. Sono stati a questo proposito numerosi gli appelli delle Società Scientifiche alle istituzioni per un adeguamento normativo, e anche il Working Group sottolinea la necessità di un intervento in questo senso, ritenendolo un obiettivo prioritario da integrare nel sistema di monitoraggio e come supporto alla programmazione sanitaria.

Oltre l'assistenza sanitaria: aspetti socio-sanitari e approccio One Health



MESSAGGI CHIAVE

Includere gli aspetti socio-sanitari e di equità in termini di accesso, a tendere includendo anche aspetti del modello One Health.

Per affrontare le attuali sfide della sanità, è fondamentale ripensare il sistema di monitoraggio attraverso approcci innovativi e integrati, in grado di rispondere sia ai cambiamenti globali sia alle

esigenze locali. Tra le principali direzioni di sviluppo, il Working Group ha evidenziato l'opportunità di adottare un approccio integrato che includa **variabili socio-sanitarie** nel monitoraggio, come indicatori relativi all'accesso ai servizi, alla qualità della vita e all'inclusione sociale. Questi elementi abilitano la misurazione di un sistema più equo, che risponda alle necessità delle comunità più vulnerabili e metta in luce le disuguaglianze territoriali. A questo proposito, il report BES 2023 dell'ISTAT²³, evidenzia come nel 2023 quasi 4,5 milioni di cittadini italiani abbia rinunciato alle cure, e il 4,2% della popolazione dichiara di averlo fatto per motivi economici, evidenziando come il costo dell'assistenza sanitaria sia un ostacolo significativo. Nello stesso anno, la spesa sanitaria a carico delle famiglie ha superato i 40,6 miliardi di euro. Alla luce di questi dati emerge l'importanza di misurazione l'equità di accesso alle cure declinata in termini di disagio economico dovuto a spese sanitarie private o di rinuncia alle cure per motivi economici, soprattutto per le fasce di popolazione più deprivate.

In una prospettiva evolutiva, l'integrazione socio-sanitaria può essere ulteriormente ampliata includendo aspetti del modello **One Health**, che riconosce **l'interconnessione tra la salute umana, animale e ambientale**. In un mondo sempre più interconnesso, caratterizzato da malattie infettive e emergenze sanitarie globali, questo approccio permette di superare i confini tra specie e ambiente. Un esempio rilevante è il tema dell'antibiotico resistenza, un fenomeno che emerge dall'uso inappropriato degli antibiotici sia in ambito sanitari che negli allevamenti intensivi o in agricoltura. Il consumo di prodotti contaminati da antibiotici da parte degli esseri umani aumenta significativamente il rischio di sviluppare resistenza agli antibiotici. Questo fenomeno rappresenta una delle principali minacce per la salute globale, poiché rende le infezioni più difficili da trattare e accresce il rischio di epidemie. Pertanto, l'integrazione del modello One Health consente di affrontare la resistenza agli antibiotici in modo più coordinato e mirato. L'integrazione di dati provenienti da diverse fonti tra

²³ Report BES 2023, Il benessere equo e sostenibile in Italia; ISTAT

cui sanità, ambiente e benessere animale diventa quindi cruciale per **migliorare la predittività e la reattività del servizio sanitario**, oltre che per orientare politiche sanitarie più preventive e meno reattive.

Questa prospettiva, se adeguatamente implementata nel contesto italiano, non solo offre l'opportunità di **migliorare l'efficacia del sistema di monitoraggio**, ma contribuisce anche a costruire un sistema sanitario più preparato e resiliente, in grado di fronteggiare le sfide attuali e future. L'integrazione di tecnologie digitali avanzate, il rafforzamento dell'interoperabilità tra i diversi sistemi regionali e una collaborazione coordinata tra istituzioni, regioni e stakeholder saranno fondamentali per rendere realizzabili questo approccio.

Dalla basi dati all'ampliamento del monitoraggio: l'interoperabilità dei flussi informativi



MESSAGGI CHIAVE

Rafforzare l'infrastruttura tecnologica e l'interoperabilità dei flussi informativi sanitari, animali e ambientali.

L'ampliamento del sistema di monitoraggio a nuovi ambiti di misurazione richiede in primo luogo la disponibilità della base dati necessaria per il calcolo dei rispettivi indicatori. Nello specifico, in questo senso il Working Group indica la necessità di prioritizzare nel lungo periodo **il rafforzamento dell'infrastruttura tecnologica e l'interoperabilità dei flussi informativi**, anche alla luce dell'implementazione del Fascicolo Sanitario 2.0. Un esempio concreto in questo senso, è rappresentato **dall'integrazione dei database dei Medici di Medicina Generale (MMG)** ad oggi limitatamente accessibili e interconnessi con i sistemi informativi, ma che ricoprono un ruolo chiave soprattutto in ottica di **stratificazione e Population Health Management**. In quest'ottica, anche il ruolo dei **registri di patologia**, come illustrato nel caso della

Danimarca, rappresenta una base dati di significativa importanza, anche e soprattutto per il monitoraggio di indicatori di efficacia per patologie rare. In aggiunta, con l'aumento delle prestazioni erogate nel settore **privato non convenzionato**, sarà essenziale sviluppare soluzioni che permettano di **includere i dati** da questi generati nel sistema di monitoraggio, assicurando la continuità e la coerenza dell'informazione sanitaria, aspetto che vede ad oggi una forte eterogeneità tra le diverse Regioni italiane. Le potenzialità in ottica One Health, aprono la strada secondo il Working Group alla necessità di **ulteriori integrazioni di flussi informativi legati alla salute animale ed ambientale**, come per esempio con le Agenzie Regionali per la Protezione Ambientale (ARPA) e con la sanità pubblica veterinaria (SIAV – Dipartimento di prevenzione Aziende Sanitarie, Istituti zooprofilattici etc.).

Priorità di implementazione nel breve periodo

Ragionare sulla base di priorità ed implementabilità ha permesso al Working Group di identificare priorità strategiche che possano avere **un'implementazione effettiva nel breve periodo**. In questo senso, viene ribadita l'opportunità di sviluppare il sistema di monitoraggio considerando i **percorsi di cura**, integrando l'approccio di monitoraggio per aree di assistenza. Per garantire completezza e concretezza nella declinazione di questi elementi, si è lavorato a più riprese sulla base di un percorso di cura tipo, ragionando sulle diverse fasi del percorso e sugli ambiti di misurazione, come riportato in Figura 15.

Le priorità identificate nella misurazione dei percorsi riguardano tre ambiti di misurazione chiave, ovvero i **processi** (tempistiche, appropriatezza), **efficacia ed esito** (esito e precocità iter diagnostico, raggiungimento obiettivi del percorso di cura, adesione a screening) e **centralità del paziente** (PREMs, aderenza al percorso di cura). Emerge inoltre in modo chiaro, la necessità di porre

l'attenzione sulle fasi iniziali di **identificazione del sospetto diagnostico e diagnosi**.

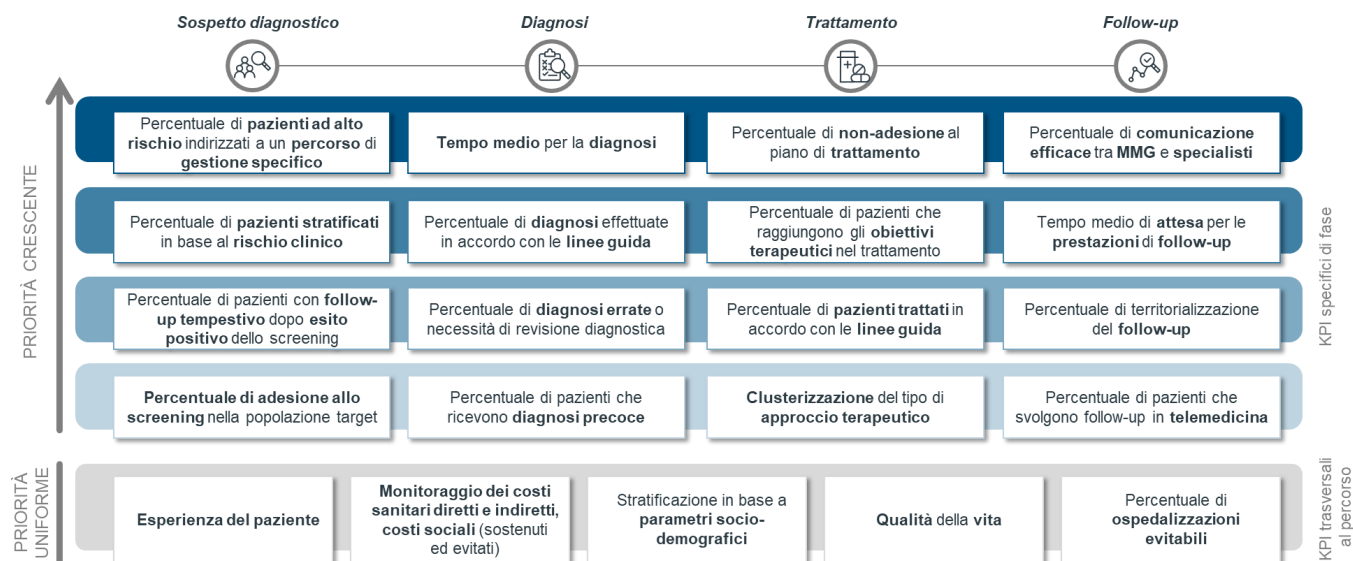


Figura 15: Indicatori del percorso di cura

Anticipare gli esiti: integrare il monitoraggio dei processi



MESSAGGI CHIAVE

Misurare gli indicatori di processo, declinati in termini di tempistiche del percorso di cura e di appropriatezza del setting di cura.

Data anche la complessità nel monitoraggio di indicatori di efficacia ed esito per patologie complesse, viene indicato in monitoraggio di **indicatori di processo** come ambito chiave di sviluppo, considerati come potenziali anticipatori degli esiti e calcolabili sulla base di flussi informativi correnti. In questo ambito sono stati sottolineati due aspetti prioritari, la rilevazione delle tempistiche e l'appropriatezza.

La misurazione delle **tempistiche del percorso** risulta chiave, soprattutto nelle fasi iniziali del percorso (es. tempo medio per la diagnosi dal

sospetto diagnostico), ma anche per quanto riguarda il tempo tra la diagnosi e l'avvio della terapia o le tempistiche di accesso agli accertamenti richiesti dal percorso di cura (es. tempo medio di attesa per prestazioni in follow-up).

Altro ambito di misurazione evidenziato riguarda l'**appropriatezza** nell'utilizzo dei setting assistenziali, come per esempio misurare il ricorso ad accessi inappropriati presso i Pronto Soccorso, il tasso di territorializzazione dei follow-up o l'utilizzo della telemedicina per il follow-up. In questo contesto, la sfida di garantire l'**appropriatezza del setting assistenziale** assume un'importanza cruciale. È fondamentale che le prestazioni sanitarie siano erogate nei luoghi più adeguati, evitando il sovraccarico di strutture ospedaliere quando non strettamente necessario. Concetto di appropriatezza che si ritiene debba essere misurato rispetto alle **prestazioni** erogate dal sistema, per verificare l'effettivo ricorso alle prestazioni in linea con le linee guida cliniche ma anche e soprattutto per verificare il ricorso a **prestazioni inappropriate e relativi costi**

per il Servizio Sanitario (es. ricorso a ECO, TC, RMN, PET pre-intervento nel tumore alla mammella).

Valutare i risultati: estendere il monitoraggio degli esiti



MESSAGGI CHIAVE

Estendere la misurazione degli esiti a un maggior numero di patologie, con particolare attenzione a quelle croniche.

Il monitoraggio dell'efficacia e dunque degli esiti viene identificato dal Working come di importanza chiave per lo sviluppo del sistema di monitoraggio. Nel complesso, si riscontra come quest'ambito sia effettivamente già incluso nel NSG e PNE, focalizzandosi però principalmente su esiti legati alla chirurgia e più in generale ad acuzie che richiedono il ricorso all'assistenza ospedaliera. L'opportunità è dunque quella di **estendere la misurazione di efficacia ed esiti alle patologie croniche**. Ambiti di monitoraggio indicati includono l'esito e la precocità dell'iter diagnostico (es. tasso di diagnosi in fasi iniziali), il tasso di adesione allo screening nella popolazione target e il tasso di pazienti che raggiungono gli obiettivi del percorso di cura secondo linee guida (es. tasso di pazienti diabetici con $HbA1c < \leq 48$ mmol/mol).

Integrare la prospettiva del paziente: monitoraggio PREMs e aderenza al percorso di cura



MESSAGGI CHIAVE

Favorire una co-produzione della salute, mediante la misurazione sistematica dell'esperienza dei pazienti e il monitoraggio dell'utilizzo non appropriato di servizi e setting assistenziali.

Il Working Group identifica infine la necessità di includere nel sistema di monitoraggio la prospettiva dei cittadini e dei pazienti, favorendo **una co-produzione della salute**. Questo aspetto implica sia supportare la **rilevazione dell'esperienza** rispetto al

percorso di cura, sia lavorare **sull'identificazione di comportamenti inappropriati** da parte dei cittadini nel ricorso ai servizi e alle prestazioni offerte da parte del Servizio Sanitario.

In primo luogo è necessaria un'**integrazione strutturata e sistematica dell'esperienza dei pazienti** all'interno dei programmi di monitoraggio. L'opportunità riguarda misurare l'esperienza dei pazienti in modo trasversale al percorso di cura, verificandone l'esperienza in relazione agli snodi chiave. Il Working Group indica in tal senso la **Patient Reported Experience (PREMs)** come strumento chiave per la rilevazione dell'esperienza del paziente rispetto agli episodi del percorso di cura e come abilitante di una programmazione sanitaria che integri la prospettiva dell'utente. Esempio di riferimento in tal senso, è sicuramente la *Cancer Patient Experience Survey* del NHS (*Sezione 5.1, Centralità del paziente*). Strumenti come i PREMs, se integrati nei flussi informativi del sistema sanitario, permetterebbero di raccogliere feedback strutturati, offrendo una visione completa della qualità percepita dei trattamenti e dell'esperienza del paziente. Questo approccio integrato, che considera la qualità dell'assistenza da un punto di vista globale, non solo tecnico ma anche umano, è fondamentale per orientare le politiche sanitarie verso un modello sempre più centrato sul paziente e sulla sua esperienza. In aggiunta, la **continuità e l'aderenza al percorso di cura da parte dei pazienti** emergono come indicatori operativi di particolare rilevanza e misurabilità, permettendo di evidenziare la necessità di eventuali interventi formativi e di comunicazione su pazienti e caregiver per garantire la salute del paziente tramite l'aderenza ai percorsi e salvaguardare potenziali costi aggiuntivi per il Servizio Sanitario legati ad una limitata aderenza.

Parallelamente, il Working Group evidenzia l'importanza di affrontare il disallineamento tra bisogni percepiti dai cittadini e le loro reali necessità. Questo porta spesso a un **utilizzo non appropriato di alcuni servizi e setting assistenziali**, come il ricorso al pronto soccorso per bisogni di bassa complessità assistenziale, che potrebbero invece

essere efficacemente gestiti in setting territoriali più adeguati. Promuovere una maggiore consapevolezza dei cittadini **sull'uso appropriato dei servizi** sanitari e **monitorare l'effettiva applicazione** di queste misure può contribuire a garantire la sostenibilità del sistema e a prevenire sprechi o inefficienze.

6.2 Misurare per abilitare il miglioramento: finalità del monitoraggio



MESSAGGI CHIAVE

Utilizzare il monitoraggio come strumento per il miglioramento organizzativo, che possa guidare la pianificazione della risorse e la programmazione sanitaria.

Il Working Group ritiene l'evoluzione del sistema di monitoraggio in Italia possa e debba cogliere l'opportunità di **ripensare le finalità del monitoraggio stesso e al suo utilizzo**, anche alla luce di quanto emerso dal benchmarking interazionale. In

Inghilterra, ad esempio, viene condotta annualmente un'analisi del raggiungimento degli obiettivi prefissati, attraverso report elaborati sia a livello nazionale (*Priorities and operationa planning guidance*), che locale (*Annual quality account*). Questi documenti non solo approfondiscono i risultati raggiunti, ma identificano anche nuove aree di miglioramento, orientando la definizione di nuovi obiettivi per l'anno successivo.

Si indentifica dunque la centralità del sistema di monitoraggio come una delle colonne portanti **da valorizzare** per abilitare il miglioramento organizzativo del Servizio Sanitario, **superando** la configurazione attuale che lo vede come prevalentemente impiegato per finalità di **confronto tra Regioni ed Aziende Sanitarie**. Questo richiede lo studio di modalità innovative per integrare il sistema di monitoraggio come strumento finalizzato ad una programmazione sanitaria *data-driven*, che possa rilevare, analizzare ed interpretare gli indicatori raccolti per trasformarli in azioni finalizzate al miglioramento organizzativo continuo (Figura 16). Inoltre, le evidenze derivanti dall'analisi degli indicatori possono guidare la pianificazione nell'allocazione delle risorse, adottando un approccio concreto e orientato al raggiungimento

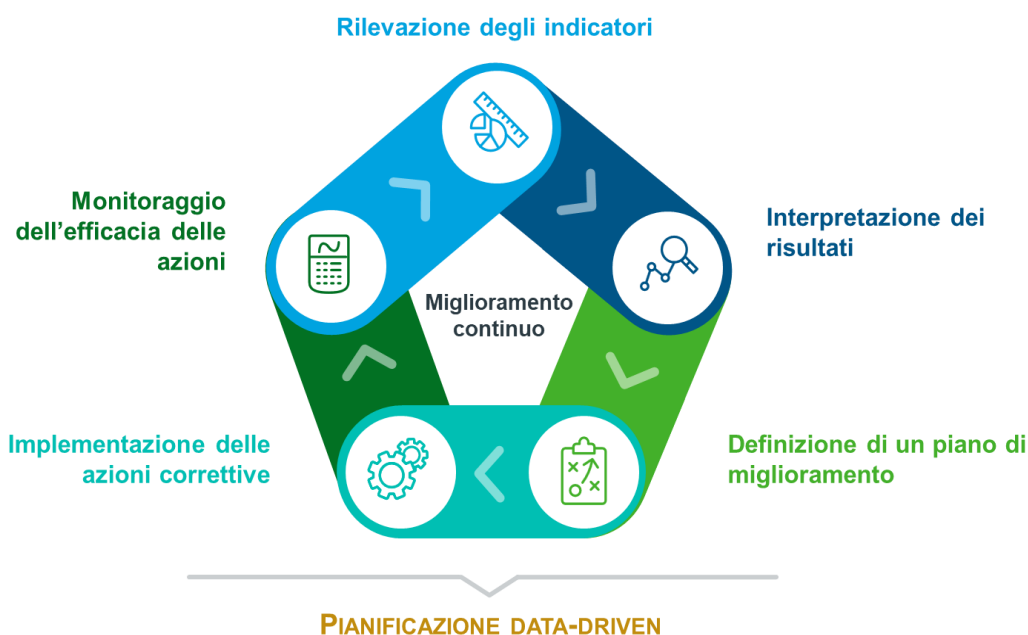


Figura 16: Misurare per abilitare il miglioramento continuo

degli obiettivi. Ciò può favorire una governance più dinamica, adattandosi ai bisogni emergenti della salute.

6.3 Definire una roadmap per supportare l'evoluzione



MESSAGGI CHIAVE

Implementare iniziative pilota concentrandosi su alcune delle proposte contenute nel documento, supportare l'evoluzione normativa e l'integrazione dei flussi informativi, per raggiungere gli obiettivi proposti.

Quanto definito dal Working Group in questo documento sull'evoluzione del sistema di monitoraggio italiano offre una visione completa ed articolata sul tema, ponendo le basi per un confronto strutturato con le istituzioni e gli stakeholder coinvolti, valorizzando quanto emerso. In questo contesto il Working Group propone una **roadmap** di prossimi passi che possa **guidare il dibattito e orientare verso la prospettiva proposta**.

Sviluppo di progettualità pilota e generazione di evidenze

In primo luogo, emerge dunque la necessità di lavorare sullo **sviluppo di progettualità pilota** sul territorio nazionale, che possano permettere la **verticalizzazione e l'implementazione** di alcune delle proposte contenute nel documento e la generazione di evidenze verso una futura scalabilità. Il questo senso il Working Group ha proposto di sviluppare le progettualità a livello di **Aziende Sanitarie Locali**, bilanciando la complessità di implementazione con l'inclusione nel perimetro delle diverse aree di assistenza ospedaliera e territoriali, ponendo l'accento sulla necessità di contesti con una buona integrazione di sistemi e flussi informativi ad oggi. In aggiunta, è ritenuto chiave avviare la sperimentazione su alcune **aree terapeutiche**, come le **patologie croniche** complesse che rivestono un ruolo centrale,

declinandosi lungo i diversi **setting assistenziali** e richiedono una gestione continua e integrata del percorso di cura. In questo senso, vengono identificate le **patologie oncologiche**, per la centralità nel garantire screening e percorsi diagnostico-terapeutici tempestivi, e le **malattie cardiovascolari** per la loro significativa prevalenza e per la centralità della prevenzione e della gestione dei fattori di rischio per migliorare il percorso e gli outcome di cura. L'obiettivo della sperimentazione è produrre **evidenze utili a promuovere la replicabilità e la scalabilità** del modello verso l'evoluzione normativa ed infrastrutturale a livello nazionale.

Valorizzazione e supporto all'evoluzione normativa ed infrastrutturale

L'evoluzione del sistema di monitoraggio è strettamente legato, soprattutto per gli obiettivi sul lungo termini, a progressi significati rispetto al **quadro normativo** vigente ai **flussi informativi sanitari**. In questo senso, viene identificato come necessario agire su due fronti: da un lato, colmare i vuoti normativi esistenti in ambiti cruciali come la gestione della data privacy e l'uso dell'intelligenza artificiale, dall'altro integrare ed alimentare i flussi informativi a disposizione. Questa trasformazione non è solo tecnica, ma culturale, poiché richiede l'interconnessione tra interoperabilità, digitalizzazione, approccio globale alla salute e stratificazione. Per realizzare questa visione, è necessario un approccio che integri innovazione tecnologica, adeguamenti normativi e una strategia collaborativa. Le evidenze prodotte dalle progettualità pilota potranno dunque andare in questa direzione, con la finalità di fornire evidenze a supporto di un'evoluzione del quadro normativo tramite esempi di gestione della privacy in iniziative locali, così come fornire una **panoramica sull'aggiornamento dei flussi informativi sanitari necessari** partendo da quanto utilizzato su piccola scala.

7. Conclusioni

Con un servizio sanitario che sta affrontando una delle evoluzioni più significative della sua storia, l'evoluzione anche del sistema di monitoraggio dell'assistenza sanitaria in Italia rappresenta una sfida prioritaria. Questo non tanto e solamente per garantire un **miglioramento degli ambiti e modalità di monitoraggio** in se, comunque necessario, ma anche e soprattutto per abilitare un **miglioramento continuo** e *data-driven* del servizio sanitario.

In questo senso, il lavoro del Multi-stakeholder Working Group si pone l'ambizione di **porre le basi per un'evoluzione** del sistema di monitoraggio dell'assistenza sanitaria, garantendo da un lato una visione prospettica ed ambiziosa, dall'altro fornendo elementi verso una concreta implementazione futura anche in iniziative pilota. Il tutto partendo da **un'analisi del contesto internazionale**, con confronti con esperti sul tema in vari Paesi, discussa e

localizzata con un Multi-stakeholder Working Group con la partecipazione di Università, Società Scientifiche e programmatori sanitari regionali.

Questo documento si propone come punto di partenza per avviare un confronto sul tema del monitoraggio delle performance con il management sanitario, con l'auspicio che possa favorire l'apertura di tavoli di discussione e di impegno concreto per supportare l'evoluzione del SSN. In questo senso il Working Group resta a disposizione per approfondimenti e per contribuire a futuri sviluppi sul tema.

La sfida nei prossimi mesi ed anni sarà dunque quella di **implementare le direttrici di questo documento** con progettualità pilota, con l'ambizione di generare evidenze che abilitino un'evoluzione normativa ed infrastrutturale per permetterne una futura scalabilità.

8. Bibliografia e sitografia

1. *Sanità digitale*, Governo Italiano: ; Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza, 2021; Governo Italiano
2. *Proposta di aggiornamento “Decreto Ministeriale 2 aprile 2015 n. 70 - Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera”*; Il Ministro della Salute e il Ministro dell'Economia e della Finanza
3. *Decreto Ministeriale n. 77: Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale*, 23/05/2022; Il Ministro della Salute e il Ministro dell'Economia e della Finanza
4. *The Italian health data system is broken*; The Lancet Regional Health – Europe, Volume 48, 101206, Jan 2025
5. *Nuovo modello di governance dei dispositivi medici nel SSN: Programma nazionale Health Technology Assessment*, AGENAS: <https://www.agenas.gov.it/comunicazione/primo-piano/2307-il-nuovo-modello-di-governance-dei-dispositivi-medici-nel-ssn-il-programma-nazionale-health-technology-assessment-pnhta-2023-2025>
6. *Riforma Aifa, servono maggiore coinvolgimento dei pazienti e nuove leve su tempi ed equità di accesso*, 24OreSalute: <https://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/aziende-e-regioni/2024-09-13/riforma-aifa-servono-maggiore-coinvolgimento-pazienti-e-nuove-leve-tempi-ed-equita-accesso-092916.php?uuid=AFfi4rsD>
7. *Decreto 22 dicembre 2023, Variazione dei modelli di rilevazione dei dati delle attività gestionali delle strutture sanitarie*; Ministero della Salute
8. *PNE*, AGENAS: <https://pne.agenas.it/home>
9. *Report PNE 2024*, AGENAS: https://pne.agenas.it/assets/documentation/report/agenas_pne_report_2024.pdf
10. *Il Nuovo Sistema di Garanzia*, Ministero della Salute: <https://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?lingua=italiano&id=5238&area=Lea&menu=monitoraggioLea>
11. *Sperimentazione e risultati indicatori – Gli indicatori NSG-PDTA*, Ministero della Salute: <https://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?lingua=italiano&id=5238&area=Lea&menu=monitoraggioLea&tab=6>
12. *Sistema di valutazione della performance dei sistemi sanitari regionali*, Sant'Anna: <https://www.santannapisa.it/it/terza-missione/sistema-di-valutazione-della-performance-dei-sistemi-sanitari-regionali>
13. *Sistema di valutazione delle performance*, Sant'Anna: <https://performance.santannapisa.it/pes/start/start.php>
14. *Opportunità di tutela socio-sanitaria: le Performance regionali*, C.R.E.A. Sanità: <https://www.creasanita.it/attivita-scientifiche/le-performance-socio-sanitarie-regionali/>
15. *Health Care Quality and Outcome Indicators OECD FRAMEWORK FOR HEALTH SYSTEM PERFORMANCE Measurement*, OECD (2021)

16. *Report NSG; Risultati degli indicatori NSG_PDTA per l'anno di valutazione 2021*; Ministero della Salute, Ottobre 2023
17. OECD (2013), *"Quality of care policies in Denmark"*, in *OECD Reviews of Health Care Quality: Denmark 2013: Raising Standards*, OECD Publishing, Paris. DOI: <https://doi.org/10.1787/9789264191136-5-en>
18. *Danish Institute for Healthcare Quality*: <https://www.rkkp.dk/in-english/>
19. *National Cancer Patient Experience Survey*, NHS: <https://www.ncpes.co.uk/latest-national-results/>
20. *The Equality and Health Inequalities Hub*: <https://www.england.nhs.uk/about/equality/equality-hub/>
21. *The Healthcare Inequalities Improvement Dashboard*:
<https://www.england.nhs.uk/about/equality/equality-hub/national-healthcare-inequalities-improvement-programme/data-and-insight/hi-improvement-dashboard/>
22. *One Health*; ISS: https://www.iss.it/en/one-health/-/asset_publisher/k6AbsbrKIGZK/content/one-health-preparedness-t20-g20-policy-brief
23. *Report BES 2023, Il benessere equo e sostenibile in Italia*; ISTAT: <https://www.istat.it/wp-content/uploads/2024/04/Bes-2023-Ebook.pdf>

