

# Progetto **SESIT**

Standard Europei per il Sistema Informativo Tossicodipendenze

**“Potenziamento delle dotazioni informatiche dei Sert e implementazione di un sistema di monitoraggio dell’utenza dei servizi basato sull’utilizzo di standard europei”**

*Fondo nazionale per la lotta alla droga*

---

**PROGETTO DI COORDINAMENTO NAZIONALE**  
**Ministero della Salute**

Coordinamento  
**Regione Veneto**

Assessore alle Politiche Sociali  
**Antonio De Poli**

**INDICE**

1.	Premesse	3
2.	Regioni ed Organizzazioni partecipanti	5
3.	Ente gestore	5
4.	Coordinamento e direzione scientifica	5
5.	Obiettivi generali	5
6.	Obiettivi specifici	6
7.	Finalità generali per le singole Regioni/Province Autonome	6
8.	Metodologia	8
9.	Tempificazione indicativa	8
10.	Piano di valutazione	9
11.	Diffusione dei risultati	9
12.	Note conclusive	9
13.	Piano finanziario	10

## Premesse

L'osservatorio europeo di Lisbona (OEDT-EMCDDA) ha identificato quale obiettivo prioritario la disponibilità di informazioni comparabili, attendibili e anonime sul numero delle caratteristiche delle persone sottoposte a trattamento per il consumo di droga negli stati membri. Le informazioni sulle dimensioni ed il profilo dei consumatori di droga problematici e i loro modelli di consumo (per via endovenosa, poli assunzione) possono essere utilizzate per identificare i modelli relativi all'uso dei servizi, per verificare le esigenze di risorse nonché per pianificare e valutare i servizi. Inoltre, tali informazioni forniscono un indicatore indiretto delle tendenze del consumo problematico di droga e costituiscono una base fondamentale per valutarne più a fondo la diffusione.

Tutti gli stati membri che raccolgono informazioni sui trattamenti antidroga, sebbene i metodi di raccolta dei dati siano differenti. Nel 1995 e 1998, l'EMCDDA ha presentato vari progetti nell'ambito del programma Reitox, per migliorare la comparabilità dei sistemi informativi sui trattamenti e per esaminare l'attendibilità dei dati. Recentemente è stata finalmente definita, almeno nelle sue linee fondamentali, la metodologia standard per la raccolta delle informazioni sui trattamenti, che stata inserita in un protocollo comune EMCDDA e Gruppo Pompidou che descrive il sistema di routine per la raccolta dei dati standard relativi a ciascun cliente sottoposto a trattamento in ogni stato membro.

Il protocollo comune indica: casi da notificare (definizione dei casi), informazioni che devono essere raccolte per ciascun caso (elenco delle variabili), droghe da notificare, definizioni di primo trattamento e di trattamento successivo e quando devono essere notificati, classificazione dei centri di trattamento che riportano i casi, linee guida per evitare il doppio conteggio dei casi presso il centro e a livello regionale e nazionale, linee guida per garantire la qualità e la coerenza dei dati, linee guida per riportare i risultati in forma standardizzata, linee guida sulle questioni etiche relative alla raccolta dei dati individuali dei consumatori di droga e alla tutela dei dati.

L'applicazione del nuovo protocollo implica alcuni adempimenti nel paese.

- Esistenza di una documentazione clinica nelle unità di trattamento
- Di registrazione di tutti clienti che iniziano il trattamento dell'unità, in forma cartacea o elettronica
- Esistenza di un sistema di trasmissione dell'informazione livello locale, regionale o nazionale.
- Esistenza di un sistema per evitare il doppio conteggio dei casi all'interno di ciascuna unità di trattamento (come minimo), e idealmente a livello nazionale.
- Partecipazione di unità e servizi che si occupano di trattamenti relative consumo di droga. Idealmente tutte le unità di trattamento dovrebbero partecipare, perlomeno i centri specialistici.

Per poter conseguire questi obiettivi è necessario disporre di tutte le Unità di Trattamento (perlomeno, inizialmente, in quelle afferenti al servizio sanitario nazionale) di una dotazione elettronica (intesa come hardware e come software) compatibile con il sistema come descritto precedentemente. Trascurando l'aspetto dell'hardware, che ricade nelle competenze delle aziende di appartenenza dei servizi e, conseguentemente, della programmazione regionale, per quanto riguarda il software è possibile ricorrere ad una

serie di prodotti forniti in forma gratuita sia dal Ministero della Salute che da varie Regioni od Aziende Sanitarie.

Per la corretta implementazione del sistema occorrerà inoltre prevedere risorse per la formazione e l'addestramento del personale al fine di acquisire soprattutto modalità operative ed organizzative fortemente orientate al quality management che permettano prima di tutto un agevole svolgimento delle attività assistenziali attraverso le quali venga prodotta "semi automaticamente" una raccolta dati per l'aggiornamento dei data base che verranno in seguito utilizzati per il sistema di sorveglianza epidemiologica.

Tutto questo a garanzia di fattibilità ma anche di qualità del dato raccolto, non costringendo quindi gli operatori a lavorare nei servizi con processi e modalità condizionate da annose quanto difficili raccolte dati finalizzate esclusivamente a creare letture epidemiologiche (senz'altro utili ed indispensabili) senza tenere conto delle necessità gestionali ed assistenziali quotidiane. E' possibile (e doveroso) soddisfare tutte e due gli obiettivi, impostando però il sistema di base che verrà utilizzato nei servizi, in modo tale da supportare ed agevolare prima di tutto le attività cliniche, estraendo successivamente tutte le informazioni necessarie per l'aggiornamento delle tabelle epidemiologiche secondo gli standard europei.

Resta quindi l'esigenza di una migliore qualità dei dati raccolti, collegata a sua volta ad una migliore formazione professionale degli operatori dei servizi, sia per quanto riguarda le "tecniche informatiche" di base (comprese quelle relative alle tecnologie di comunicazione a distanza) ma soprattutto per quanto riguarda la gestione in qualità dei servizi e dei processi assistenziali, l'epidemiologia delle tossicodipendenze e, più specificatamente, i flussi di dati.

Una ulteriore considerazione e chiarimento va fatto sul fatto che esiste una forte diversità dei sistemi attualmente in uso dalle singole Regioni e Province Autonome e che questo comporterà alcune difficoltà di standardizzazione. Molte Regioni infatti hanno sistemi orientati in modi diversi e con livelli di reti più o meno capillari, mentre altre Regioni non hanno alcun sistema.

Va chiarito che con il presente progetto non si intende rimodellare le diverse reti regionali, che continueranno ad esistere in piena autonomia e autodeterminazione, ma riuscire ad assicurare (pur nelle singole specificità) un output standardizzato e comune per tutte le Regioni che sia conforme agli standard europei OEDT. Verranno quindi concordati e fissati degli standard lasciando all'autonomia e responsabilità di ogni regione la scelta e le attività per ottenere tali risultati.

## **Regioni ed Organizzazioni partecipanti**

Potranno partecipare al progetto tutte le Regioni e le Province Autonome che assicureranno, per la realizzazione dei propri sistemi informativi sulle tossicodipendenze, l'adozione degli standard europei e dei protocolli di trasmissione dati (formati e flussi) qui presentati e che si coordineranno con il progetto generale.

La fruizione dei finanziamenti è quindi vincolata alla realizzazione di sistemi che assicurino la soddisfazione delle finalità per ogni singola Regione/Provincia Autonoma del progetto in seguito riportate.

## **Ente gestore**

L'ente gestore sarà l'Azienda ULSS 20 di Verona (Sert1-Sezione di Screening HIV). Il legale responsabile della ULSS 20 è il dott. Valerio Alberti, via Val Verde 42, 045-8075514.

## **Coordinamento e direzione scientifica**

Il coordinamento del progetto nazionale è affidato alla Regione Veneto. La gestione per la realizzazione e il coordinamento del progetto nazionale e la riorganizzazione del sistema regionale Veneto è affidata alla direzione scientifica del dott. Giovanni Serpelloni (Dipartimento delle Dipendenze, Sert1-Sezione di Screening HIV), che ha la responsabilità organizzativa e dell'impiego delle risorse finanziarie per conto della Regione Veneto, capofila del progetto.

Si dovrà inoltre prevedere un costante coordinamento interRegionale e con il Ministero della Sanità.

Sede operativa: Dipartimento delle Dipendenze, via Germania 20, Verona. 045-8622235, fax 045-8622239, e-mail [gserpelloni@ifinet.it](mailto:gserpelloni@ifinet.it).

Il dirigente regionale di riferimento è il dott. Lorenzo Rampazzo.

## **Obiettivi generali**

La finalità generale del progetto è il potenziamento delle dotazioni informatiche dei Sert e l'implementazione di un sistema di monitoraggio dell'utenza dei servizi basato sull'utilizzo di standard europei. L'utilizzo dei finanziamenti è quindi vincolato alla acquisizione, realizzazione o adeguamento di sistemi informatici regionali ai sistemi europei (OEDT) e che siano inoltre coordinati con il progetto SESIT per permettere la costruzione e il mantenimento di una rete nazionale di rilevamento e trasmissione dei dati ad ogni singola Regione/Provincia Autonoma e al Ministero della Salute.

## **Obiettivi specifici**

Il progetto SESIT si pone i seguenti obiettivi specifici:

1. diffondere in maniera coordinata e concordata con le Regioni/Province Autonome e il Ministero della Salute i criteri e gli standard per realizzare un sistema informativo nazionale conforme alla realtà Europea.
2. definire, in collaborazione con il Ministero della Salute e le Regioni/Province Autonome, i protocolli di comunicazione dati, i flussi e il modello organizzativo generale del sistema
3. supportare le varie Regioni/Province Autonome nell'organizzazione e nell'implementazione di tali sistemi anche mediante attività di formazione
4. stimolare la partecipazione del più alto numero di Regioni/Province Autonome al progetto

5. censire e valorizzare le risorse esistenti e le varie realtà tecnologiche già sviluppate in autonomia dalle Regioni/Province Autonome
6. attivare specifici gruppi di lavoro in ogni Regione/Provincia Autonoma partecipante, identificando un referente operativo per la realizzazione del progetto
7. coordinare gli altri progetti relativi alla raccolta e trasmissione di dati, anche con specifiche iniziative di formazione
8. valutare nel tempo la partecipazione delle singole Regioni/Province Autonome e la reale efficacia dei sistemi informativi relativamente all'adeguamento agli standard europei dell'OEDT

## **Finalità generali per le singole Regioni/Province Autonome (vincoli di progetto)**

Ogni Regione/Provincia Autonoma per poter partecipare al progetto ed utilizzare i fondi dovrà prevedere la condivisione ed acquisizione delle seguenti finalità generali che diventano quindi vincolanti per la realizzazione e l'adeguamento dei singoli sistemi informativi regionali sulle tossicodipendenze al fine di conformarsi agli STD Europei.

I finanziamenti quindi dovranno essere utilizzati per perseguire le seguenti finalità:

1. adeguamento, realizzazione o acquisizione di sistemi informatici regionali per le tossicodipendenze impostati a record individuali e non più per soli dati aggregati al fine di poter disporre di banche dati elettroniche con dati record soggetti individuali relativi a tutta l'utenza
2. adeguamento, realizzazione o acquisizione di tre livelli di reti:
  - a. I livello: locale (a livello di ASL) che contemplino anche la possibilità di collegamento dei Sert con Comunità, Prefetture, Carcere ed altre strutture interessate nella rete di assistenza ai tossicodipendenti.
  - b. II livello: Regionale, tra tutti i Sert della Regione, le Comunità con gli uffici Regionali
  - c. III livello: collegamento nazionale al Ministero della Salute delle Regioni e dei SertTutto questo al fine di garantire collegabilità / interfacciabilità con i sistemi generali regionali e nazionali sulle tossicodipendenze via internet
3. adeguamento, realizzazione o acquisizione dei sistemi all'interno dei Sert e/o Comunità terapeutiche che prevedano la possibilità di rilevare e ricostruire per singolo utente il movimento (data di ammissione, tempo di carico, data di dimissione) correlato con:
  - a. prestazioni erogate (tipologia e numero) sul singolo utente
  - b. trattamenti farmacologici (tipologia, dosaggi, monitoraggio)
  - c. esiti dei trattamenti (uso di sostanze, ecc.)
  - d. presenza di patologie correlate (in particolare infezione da HIV, epatiti, TBC, MST) mediante sistemi di diagnosi standardizzate
4. adeguamento, realizzazione o acquisizione di sistemi che permettano la produzione di tabelle di dati aggregati - secondo gli standard OEDT dell'unione Europea – (a livello di ogni singola Regione e/o Provincia Autonoma) e la trasmissione dei dati anche in formato elettronico al Ministero e alla Regione

5. collegamento a sistemi WEB sulle tossicodipendenze per assicurare:
  - a. connessione in rete internet di un servizio di web-mail per singola Regione e singolo Sert e Comunità per agevolare le comunicazioni con il Ministero della Salute
  - b. trasmissione dei dati aggregati al Ministero della Salute e alla Regione attraverso sistemi predefiniti, agevolanti il data entry e standardizzati (STD U.E.) nei protocolli di comunicazione
6. attivazione e realizzazione di programmi di formazione specifica finalizzati a creare le condizioni di qualità all'interno dei servizi per la produzione e raccolta dei dati, la loro trasmissione e formattazione secondo gli STD richiesti. Tali programmi potranno prevedere anche i sistemi di valutazione e di miglioramento dei processi assistenziali dei servizi da cui vengono tratti i dati per alimentare il data base regionale.

Le spese ammissibili sul finanziamento per raggiungere le sopraindicate finalità sono quelle riportate nell'allegato 1 di cui alla lettera del Ministero della Salute del 18.07.01 prot. DC.97.11.1572.

Il portale Dronet potrà essere utilizzato come base di trasmissione, pubblicazione e sistema di web-mail dalle Regioni e Province Autonome.

## Metodologia

Per realizzare gli obiettivi del progetto si organizzeranno un Gruppo Tecnico SESIT e dei Focus Group con il compito di definire e concordare le seguenti tematiche principali:

### ASPETTI ORGANIZZATIVI

- modalità di coordinamento tra Regioni e il Ministero della Salute
- modalità di discussione e valutazione delle proposte a distanza (via internet – forum, e-learning, ecc.)

### ANALISI DELLA REALTÀ ESISTENTE

- analisi delle realtà esistenti nelle singole Regioni/Province Autonome relativamente ai sistemi informatici e alle reti esistenti
- analisi degli STD Europei OEDT e definizione di un modello generale di sistema per il rilevamento-elaborazione-trasmissione dati per la realtà italiana
- valutazione della fattibilità e dei tempi per le singole Regioni/Province Autonome

### DEFINIZIONE DEI CRITERI E DEGLI STANDARD PER IL NUOVO SISTEMA

- definizione del set minimo standard di variabili individuali (su singolo utente) di cui garantire presso i Sert
- definizione del lay out standard delle tabelle di output (dati aggregati) per singola Regione sulla base degli STD Europei, da fornire al Ministero della Salute
- flussi dati (livelli e gerarchizzazioni), frequenze di reportistica

Ogni Regione/Provincia Autonoma provvederà all'adeguamento dei propri sistemi, sulla base delle indicazioni concordate e nei tempi previsti.

Il gruppo di direzione e coordinamento potrà eventualmente supportare le varie Regioni/Province Autonome che ne faranno richiesta.

## Tempificazione indicativa

La durata prevista del progetto è di tre anni

Fase	Note	Durata prevista
I anno	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Definizione e messa a punto dei criteri, degli standard, dei protocolli di comunicazione, dei formati di output e della tempificazione della reportistica ecc.</li> <li>- Inizio adeguamento dei sistemi</li> <li>- Prima attivazione su Regioni pilota</li> </ul>	12 mesi
II anno	Adeguamento dei sistemi regionali e messa in attività del sistema nazionale	12 mesi
III anno	Valutazione e aggiustamento dei flussi e dei sistemi di rilevamento	12 mesi

## Piano di valutazione

La valutazione sarà eseguita semestralmente con report di attività. Per ogni regione e provincia autonoma saranno indicativamente valutati i seguenti parametri:

n.	parametro	indicatore
1	Partecipazione alle riunioni di coordinamento	n. di partecipazioni/n. riunioni
2	Grado di realizzazione del sistema interno regionale	n. di Sert informatizzati e collegati/n. Sert totali
3	Grado di utilizzo di sistemi a record individuali (SRI)	n. di Regioni con SRI/n. totale di regioni
4	Grado di realizzazione dei tre livelli di rete previsti: tra Sert – comunità – ecc. tra Sert e Regione tra Regione-Ministero-Sert	n. di Regioni con 1 livello funzionante/ n. totale di Regioni n. di Regioni con 2 livelli funzionanti/ n. totale di Regioni n. di Regioni con 3 livelli funzionanti/ n. totale di regioni
5	Grado di conformità agli STD OEDT europei	n. di Regioni in grado di fornire tabelle in dati aggregati secondo STD OEDT/n. totale di regioni
6	Grado di completezza e precisione dei dati raccolti ed inviati in formato STD OEDT	n. dati mancanti o incoerenti/n. di dati attesi per regione
7	Tempestività della trasmissione dati	Tempo medio di trasmissione/tempo atteso
8	Grado di attivazione, diffusione e utilizzo dei sistemi di web mail nei Sert	n. di Regioni che hanno attivato un sistema coordinato di Web mail per i Sert/n. totale di Regioni n. di sert con web-mail coordinata/n. di Sert totali per regione
	Costi	Costi sostenuti/costi preventivati

## **Diffusione dei risultati**

Saranno eseguiti specifici workshop dove verranno presentati i risultati del progetto e realizzate pubblicazioni cartacee inviate a tutti i servizi e alle regioni italiane. Tutto il materiale informativo verrà inoltre pubblicato sul portale [www.dronet.org](http://www.dronet.org).

Saranno inoltre organizzate conferenze stampe per la diffusione e la pubblicizzazione dell'iniziativa.

## **Note conclusive**

Eventuali integrazioni al progetto base di coordinamento, potranno essere apportate sulla base delle indicazioni provenienti dal Ministero della Salute e dalle varie Regioni partecipanti, che avranno cura di trasmettere formalmente agli indirizzi precedentemente elencati eventuali proposte, integrazioni, specifiche e quant'altro sia utile alla realizzazione e miglioramento del progetto