

Sostenibilità e accountability dell'innovazione in Sanità

Position Paper – S@lute2017

a cura di: Paolo Colli Franzone, Coordinatore Scientifico Area ICT di S@lute2017

Sommario

Introduzione: verso un'innovazione sostenibile e misurabile.....	2
La governance dell'innovazione	4
La centralità del dato.....	5
L'infrastruttura di gestione del dato	6
<i>Le sfide, i quesiti</i>	7
La privacy.....	8
<i>Le sfide, i quesiti</i>	8
La sicurezza.....	9
<i>Le sfide, i quesiti</i>	9
La capacità di analisi del dato.....	10
I sistemi di supporto decisionale nei processi clinici e assistenziali.....	11
<i>Le sfide, i quesiti</i>	12
Sharing Clinical Data.....	13
<i>Le sfide, i quesiti</i>	14
I servizi online.....	15
<i>Le sfide, i quesiti</i>	15
Il presidio dei canali "Social"	16
<i>Le sfide, i quesiti</i>	16
Spunti per un dibattito a S@lute2017.....	17

Introduzione: verso un'innovazione sostenibile e misurabile

L'edizione 2017 di S@lute: Forum dell'Innovazione per la Salute nasce con un obiettivo principale rappresentato dalla centralità del tema relativo alla sostenibilità e alla misurabilità (accountability) dell'innovazione.

Si vuole tentare di uscire dalla logica dell'innovazione "push", autoreferenziale e fine a sé stessa, per giungere a un modello di sostenibilità e accountability capace di confrontarsi con un sistema sanitario sempre più sottoposto allo stress derivante da un aumento della domanda di salute e da un incremento ai limiti dell'esponenziale dell'offerta di prodotti, soluzioni e servizi innovativi (farmaci, dispositivi, tecnologie) di indubbia utilità ma portatori al tempo stesso di ulteriori costi a carico del SSN. Il tutto, in una situazione congiunturale non facile, non solamente a livello nazionale.

Innovare, quindi: ma innovare con giudizio non perdendo di vista anche solo per un istante la sostenibilità complessiva del sistema e potendo misurare quasi in tempo reale i reali benefici indotti dall'innovazione.

Tutto questo significa una quantità considerevole di cose, a partire dal tema spinoso della governance dell'innovazione in Sanità. Stato, Regioni, Aziende Sanitarie e Ospedaliere, service provider privati: un sistema complesso multilivello la cui debolezza principale è rappresentata dalla mancanza di una governance unitaria e coerente.

Significa anche andare oltre gli slogan, mettendo una buona volta per davvero al centro il cittadino/assistito/paziente e ridisegnando l'architettura dei sistemi informativi focalizzandosi sul dato, sull'informazione clinica, sulla storia delle relazioni fra SSN e ciascun singolo fornitore. Si va verso quello che quasi universalmente viene chiamato "Population Health Management" (PHM), ovvero una gestione socio-sanitaria focalizzata sulla responsabilizzazione degli assistiti, sulla centralità del territorio (distretto) e sulla proattività del modello di cura, anche attraverso modalità di intervento collaborative (knowledge sharing, team multidisciplinari, ecc.).

Il dato, in un modello PHM, diventa centrale: deve essere disponibile, condiviso, tenuto in sicurezza; deve poter alimentare piattaforme di HRM (Healthcare Relationship Management); deve alimentare sistemi di Analytics (Big Data) in modo da abilitare percorsi proattivi/predittivi, e così via.

Responsabilizzare il cittadino/assistito/paziente significa anche fidelizzarlo, renderlo partecipe ma anche farlo sentire davvero "preso in carico"; significa comunicare con lui attraverso tutti i canali disponibili, garantendogli un bouquet esaustivo di servizi online.

Significa, infine, presidiare i canali social in modo da incrementare la quantità e la qualità di informazioni disponibili, in modo da ridurre al minimo i “disastri clinici” derivanti da pratiche di “sanità fai da te” e/o da “spacciatori di bufale e di cattiva informazione sanitaria”.

Fare innovazione sostenibile e misurabile è possibile, oltreché doveroso: se lo aspettano i cittadini, sempre più confidenti con le tecnologie dell’informazione; se lo aspettano gli operatori sanitari, che hanno bisogno di strumenti e soluzioni in grado di supportarli nell’operatività quotidiana superando la “preistoria” dell’informatica sanitaria asservita agli aspetti burocratico-amministrativi.

C’è ben poco da inventare, e tantomeno da sperimentare: si tratta di crederci, di investire e di cominciare a lavorare nello stesso modo in cui lavorano gli operatori sanitari di mezzo mondo.

Questo Position Paper tenta di evidenziare i temi caldi, le priorità di intervento lungo un percorso di completa, efficiente ed efficace azione di digitalizzazione del SSN nella sua interezza allargata anche alle strutture private convenzionate, ai MMG/PLS, alle farmacie.

Per ciascuno di questi temi prioritari vengono evidenziati gli aspetti fondamentali da considerare, elencando poi le sfide e i principali quesiti in cerca di soluzioni e risposte: l’obiettivo è quello di alimentare un dibattito costruttivo da sviluppare nel corso di S@lute2017.

Una volta concluso il Forum, ripartiremo da questo Position Paper dando conto di tutti i contributi al dibattito che saranno forniti da relatori, discussant e pubblico in sala, con l’obiettivo di presentare queste risultanze a policy e decision maker del “Pianeta Sanità”.

La governance dell'innovazione

In una situazione di competenze concorrenti fra Stato e Regioni, che anche la governance dell'innovazione in Sanità sia un problema non è un mistero. La situazione è ancora più complessa perché a Stato e Regioni si aggiungono le aziende sanitarie locali e ospedaliere, ciascuna delle quali ha una sua "storia" e un suo percorso di innovazione attivato.

Aggiungiamo il ruolo che – almeno in teoria – dovrebbero giocare l'Agenzia per l'Italia Digitale (AgID) e la struttura del Commissario per l'Agenda Digitale Diego Piacentini, e abbiamo immediatamente contezza del problema.

Quello che soprattutto manca, è un **piano nazionale di sanità digitale**: un insieme ragionato e dettagliato di obiettivi strategici da raggiungere a livello di Sistema Paese, con tanto di indicazioni puntuali verso Regioni e aziende sanitarie e ospedaliere pubbliche (compresa una stima delle risorse economiche necessarie) e di metriche per la valutazione ex-post dell'impatto delle iniziative messe a Piano. Un piano, se possibile, concepito per outcomes e non per mera elencazione di tecnologie e soluzioni da adottare: obiettivi precisi, espressi in termini di risultati attesi (x% di referti inviati digitalmente entro l'anno XXXX; y% di servizi online esposti e funzionanti entro il YYYY; e così via), facilmente misurabili e controllabili nel loro avanzamento.

Si fatica a capire come mai l'AgID e la struttura del Commissario per l'Agenda Digitale non abbiano messo la Sanità nel loro "mirino", nel loro campo d'azione, e come mai anche il Ministero della Salute non abbia dato corso alla predisposizione del Master Plan a suo tempo previsto all'interno del Patto di Sanità Digitale. Peraltro, anche a livello regionale non si ricorre – o se lo si fa non se ne dà visibilità all'esterno – a iniziative di pianificazione strategica degli interventi di digitalizzazione delle strutture sanitarie territoriali e ospedaliere.

Il rischio è quello di alimentare l'entropia, di non fornire alle ASL/AO strumenti e linee guida da adottare per gli interventi di innovazione tecnologica e di processo: un rischio che non possiamo permetterci di affrontare, se vogliamo un SSN sempre più al passo coi tempi e con le aspettative dei cittadini/utenti.

La centralità del dato

I sistemi informativi di aziende sanitarie territoriali e di ospedali, per come sono concepiti e utilizzati oggi nella stragrande maggioranza dei casi, assolvono a esigenze prettamente amministrative e di tutela verso eventuali iniziative di contenzioso.

La cartella clinica ospedaliera è – in estrema sintesi – un documento “a futura memoria” rilasciato al paziente per utilizzi prevalentemente assicurativi e legali.

Anche gli applicativi più verticali, come ad esempio la gestione del Pronto Soccorso, sono finalizzati a “tenere a posto le carte” più che a fornire agli operatori sanitari un supporto in termini decisionali.

Queste, sintetizzate all'estremo, sono le recriminazioni che alcuni operatori sanitari (medici e infermieri) fanno allorché viene chiesto loro come vivono il rapporto quotidiano con l'informatica nell'esercizio delle loro professioni: “eccesso di burocrazia”, “lungaggini e formalismi procedurali”, “privilegio della forma a discapito della sostanza del lavoro del clinico” sono le parole più ricorrenti utilizzate per descrivere quella che potrebbe essere rappresentata come una enorme occasione (sinora) perduta.

Anche il fascicolo sanitario elettronico, perlomeno sulla base di tutto quello che si è visto sinora, finisce per essere un immenso contenitore di files PDF dall'evidente importanza legale ma dall'altrettanto clamorosa quasi inutilità clinica: scartabellare una cinquantina di PDF (quantità equivalente a un caso di acuzie risolte chirurgicamente) si traduce in decine e decine di minuti trascorsi dal medico di famiglia o da un eventuale specialista cui ci si rivolge per un consulto a posteriori nel tentativo di ricostruire la storia clinica dell'episodio analizzato. E fin qui, più o meno tutto bene.

Il problema sorge quando, ad esempio nel caso di pazienti cronici, si tenta di ricostruire un “filo logico” sfogliando digitalmente decine di referti di laboratorio, non potendo disporre del dato strutturato originario.

Nulla di tutto ciò che è stato concepito come supporto amministrativo-legale, per ragioni del tutto evidenti, è in grado di aiutare davvero il clinico quando deve prendere decisioni basandosi su una storia pregressa. Il passaggio dai sistemi informativi sanitari basati sul documento a quelli basati sul dato rappresenta il vero punto di svolta, l'occasione per dare agli operatori sanitari uno strumento (e le informazioni) che diventa supporto nell'assumere decisioni diagnostiche, terapeutiche e assistenziali.

Niente di fantascientifico né tantomeno di futuribile: i cosiddetti “Clinical Portal”, o – meglio ancora – le Clinical Collaboration Platform esistono e vengono utilizzate in mezzo mondo, soprattutto laddove i sistemi informativi ospedalieri e territoriali sono basati su piattaforme ERP e non su silos applicativi più o meno eterogenei.

Ma l'eterogeneità dei sistemi applicativi non è un ostacolo, soprattutto laddove si sono introdotte soluzioni di "Enterprise Service Bus" o middleware di integrazione: alimentare un Clinical Portal o un sistema di Clinical Collaboration non è un'impresa impossibile, tutt'altro.

E' evidente che un cambio di paradigma di questo tipo si porta dietro qualche problema in più in tema di gestione del dato clinico: problemi di infrastruttura, di privacy, di sicurezza.

Anche qui, niente di fantascientifico o di insuperabile: basta volerlo fare.

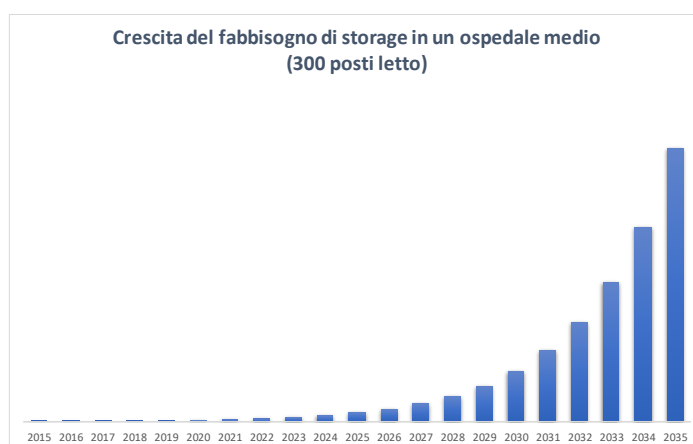
L'infrastruttura di gestione del dato

Negli ospedali e nelle strutture sanitarie ad elevato gradiente di digitalizzazione (USA, Israele, UK, Olanda, ecc.) ciascun paziente gestito¹ "occupa" – annualmente – uno spazio disco equivalente a circa 80 Mbytes, di cui 76 MB utilizzati per lo storage di immagini e 4 MB per l'archiviazione di dati strutturati alfanumerici e documenti testuali.

Il dato va triplicato, dando per scontato che oltre allo storage di produzione avremo necessità di replicare questo spazio in un ambiente di backup interno e in un ambiente di disaster recovery esterno all'organizzazione. Un ospedale di medie dimensioni ha "in magazzino" fra i 70 e i 110 Terabytes di dati clinici, per un 95% circa rappresentati da immagini.

Il fabbisogno di storage in sanità (per ciascun paziente gestito) raddoppia più o meno ogni 2,5 anni.

In pratica, ipotizzando un ospedale che gestisca 18.000 ricoveri/anno e che già abbia un'occupazione di storage pari a 70 TBytes, nell'arco di 20 anni vedrà crescere il suo fabbisogno sino a quasi 25 Petabytes.



Fonte: Osservatorio Netics (2016)

¹ Per "paziente gestito" si intende un soggetto che nell'anno ha effettivamente usufruito di prestazioni sanitarie, con particolare riferimento ad episodi di ricovero ospedaliero o di presa in carico ambulatoriale in contesti di utilizzo intensivo di diagnostica per immagini.

Se consideriamo un'ipotetica ASL che gestisce 3 ospedali di queste dimensioni e tutta l'attività ambulatoriale (comprese anche le attività di prevenzione attraverso screening effettuati con apparecchiature di diagnostica per immagini), il fabbisogno di storage a 20 anni supera abbondantemente i 70 Petabytes. Se poi consideriamo l'eventualità che il ricorso alla videoregistrazione in HD degli interventi chirurgici (70 MB/minuto, mediamente) diventi prassi abitudinaria perlomeno per quanto riguarda interventi di particolare complessità, e se a ciò aggiungiamo la diffusione del "vetrino digitale" in anatomia patologica (non meno di 2GB per ogni vetrino in HD), è facile ipotizzare scenari di vera e propria esplosione del fabbisogno di storage in ambito ospedaliero.

Tutto questo significa parecchio in termini di impatto sull'infrastruttura IT, sia a livello hardware che software. Implica storage sempre più grandi e performanti, ma anche DB all'altezza della situazione sia dal punto di vista della velocità di query che della "tenuta in sicurezza" di un patrimonio informativo sempre più grande e sempre più condiviso da una pluralità di operatori fuori e dentro il perimetro del sistema informativo aziendale (si pensi alle implicazioni in termini di integrazione ospedale/territorio, alla diffusione di piattaforme di Clinical Collaboration).

Le sfide, i quesiti

- **Come evolveranno gli attuali sistemi di storage: evoluzioni tecnologiche, dinamiche dei prezzi.**
- **Quale ruolo per il Cloud – Storage as a Service?**
- **Il futuro dei DBMS: SQL e NoSQL**
- **L'infrastruttura IT per l'analisi di grandi moli di dati**

La privacy

Non è esagerato affermare che il tema della privacy si configura come esiziale rispetto alla possibilità di trasformare la digitalizzazione della Sanità italiana da un mero fatto tecnologico a un modello virtuoso di innovazione di processo e di “digital transformation”.

E non è sicuramente un caso che le vere “storie di successo” in sanità digitale si sono sviluppate in Paesi che hanno saputo trovare un equilibrio fra diritti del cittadino a vedersi tutelato per quanto riguarda la circolazione e la condivisione di dati sensibili quali indiscutibilmente sono quelli clinici e l’interesse collettivo rappresentato dalla necessità di contrastare gli effetti nefasti della medicina difensiva nelle sue manifestazioni più estreme.

Non c’è dubbio sul fatto che siano state fatte generose concessioni ad un approccio più realista del Re in tema di tutela del dato clinico, andando abbondantemente oltre al sacrosanto e indiscutibile “pacchetto dei diritti dell’assistito”: le limitazioni alla consultazione delle cartelle cliniche, il famigerato “oscuramento dell’oscuramento” nel fascicolo sanitario elettronico, rappresentano ostacoli non secondari in un percorso di digital transformation del SSN e nel contrasto agli eccessi di medicina difensiva, con buona pace dei diritti collettivi e dell’interesse nazionale.

Il Garante, è giusto dirlo, fa il suo mestiere: applica le norme, con ben pochi margini discrezionali. Il problema, quindi, è a monte: il legislatore deve mettere mano alla stesura di un vero e proprio codice dei diritti e dei doveri digitali del cittadino/assistito/paziente e degli operatori sanitari, bilanciando sapientemente diritti individuali e interesse collettivo e riuscendo a costruire uno scenario al passo coi tempi.

E’ fondamentale che vengano ascoltati gli operatori sanitari, in quanto portatori di interessi e di necessità operative che non possono essere sacrificate in nome di un eccesso di zelo che rischia di rendere vano ogni tentativo di mettere in rete – applicando processi clinici collaborativi – le informazioni necessarie a migliorare l’efficienza e l’efficacia degli interventi di diagnosi, terapia e assistenza.

Le sfide, i quesiti

- **Dall’opt-in all’opt-out: semplificare il rilascio del consenso da parte del cittadino/assistito/paziente**
- **La preminenza dell’interesse collettivo rispetto al diritto individuale**

La sicurezza



Altrettanto centrale è il tema della sicurezza dell'infrastruttura tecnologica asservita alla Sanità: la quantità e la frequenza degli attacchi compiuti da organizzazioni in cerca di destabilizzazione (cyberwar) o anche solo di facili profitti (ransomware) crescono di giorno in giorno e vanno a colpire ospedali, studi medici e

altre strutture sanitarie in ogni Paese del mondo.

Il dato clinico risulta secondo – in termini di valore – soltanto a quello finanziario, così come i casi di crypto-locking che vedono i medici come destinatari sono secondi solamente alla categoria degli avvocati.

L'infrastruttura IT della sanità italiana, frammentata com'è in mille rivoli rappresentati da data center (nella stragrande maggioranza dei casi, "sale server") sparsi in oltre 250 fra aziende sanitarie e ospedaliere molte delle quali ancora devono finire di consolidarsi dopo le operazioni di accorpamento avviate alcuni anni fa e tuttora in corso in numerose regioni, risulta essere facile bersaglio per attacchi esterni ma anche attraverso intrusioni dall'interno con finalità di "traffico indebito di informazioni".

Numerose ricerche compiute a partire dal 2015 evidenziano una elevata vulnerabilità dei sistemi informativi sanitari, le cui ragioni hanno sovente a che fare con la cronica mancanza di risorse economiche adeguate a mantenere in sicurezza un'infrastruttura in molti casi ai limiti dell'obsolescenza.

Molti IT Manager di organizzazioni sanitarie lamentano una scarsa sensibilità delle direzioni strategiche aziendali rispetto al tema sicurezza e alle possibili conseguenze nefaste in caso di attacco particolarmente intensivo.

Il rischio è che il conteggio dei danni, nella malaugurata ipotesi di un acutizzarsi degli attacchi informatici, possa superare di gran lunga l'investimento necessario a mettere in sicurezza l'infrastruttura IT afferente a vario titolo al SSN. Assumendo come riferimento il valore medio del budget destinato alla sicurezza IT in strutture sanitarie in area OCSE (intorno al 10% del budget IT complessivo), stiamo parlando di un fabbisogno non superiore a 120 milioni di Euro l'anno se consideriamo anche le strutture private convenzionate.

Le sfide, i quesiti

- **È possibile immaginare un intervento straordinario di finanziamento di interventi finalizzati alla messa in sicurezza dei sistemi informativi di ASL e aziende ospedaliere?**
- **Quali altri interventi possono essere previsti con l'obiettivo di sensibilizzare le direzioni strategiche aziendali rispetto al "problema sicurezza IT"?**

La capacità di analisi del dato

Se la “storia clinica” di un paziente rappresenta di per sé stessa un patrimonio informativo che a volte può risultare esiziale rispetto alla risoluzione di una determinata situazione patologica, immaginiamoci cosa può fare l’insieme delle storie cliniche di milioni (o miliardi) di pazienti potendo disporre di strumenti di analisi sempre più performanti e capaci di autoapprendere.

La medicina predittiva, intesa come la capacità di determinazione del profilo di rischio di ciascuna persona, può trarre rilevanti benefici dall’utilizzo di piattaforme di analisi di grandi quantità di dati strutturati e non, a partire dall’analisi genetica per arrivare sino all’individuazione di “pattern simili” all’interno della storia clinica desunta dal fascicolo sanitario elettronico, ma anche da tutto l’insieme di informazioni, referti, immagini relative a ciascun assistito/paziente.

Se un corpo umano può essere equiparato a un immenso repository di dati, l’insieme di milioni/miliardi di corpi umani e delle storie cliniche ad essi sottese rappresenta un patrimonio informativo capace di profilare pattern simili (cluster) e di prevedere con una discreta dose di approssimazione la possibilità e la probabilità che ciascun singolo individuo possa nel tempo manifestare una o più determinate patologie o possa riacutizzarsi dopo essere stato curato.

L’analisi di pattern simili può far emergere gruppi di popolazione “a rischio”, da sottoporre a screening o ad altri atti clinici finalizzati all’intercettazione “reale” di un fenomeno “previsto”.

Le tecnologie dell’informazione rendono possibili operazioni di “big data analysis” in tempi decisamente rapidi: si possono “interpretare” referti alfanumerici (un file strutturato contenente ad esempio risultati di analisi del sangue), testuali (verbali di pronto soccorso, lettere di dimissione, cartelle cliniche), immagini (vetrini digitali di anatomia patologica, RX, TC, RM, ecc.) con l’obiettivo di verificare la dinamica evolutiva/involutiva relativa ad un determinato paziente.

Sino ad arrivare alle piattaforme di “machine learning”, capaci di autoapprendere e quindi di perfezionare quotidianamente le capacità di analisi e di interpretazioni di dati, immagini e suoni.

Le potenzialità offerte da questa tipologia di soluzioni e piattaforme sono evidenti: potremo arrivare a campagne di screening effettuate non più sulla base di soli criteri demografici (genere/età, tipicamente) ma su target maggiormente profilati, in modo da incrementare considerevolmente la capacità di intercettazione anticipata di fenomeni a rischio.

Sono altrettanto evidenti le implicazioni in termini di tutela dei dati personali, anche se va detto che per definizione la cluster analysis di dati clinici avviene a partire da informazioni anonimizzate per poi produrre

risultati la cui associazione ai nominativi degli assistiti/pazienti risulta evidente esclusivamente al personale clinico autorizzato.

I sistemi di supporto decisionale nei processi clinici e assistenziali

È ormai più che noto (e condiviso) il peso rilevante che va a ricadere sull'equilibrio economico-finanziario del SSN derivante dagli eccessi di medicina difensiva: a suo tempo la commissione parlamentare di inchiesta sugli errori sanitari stimò il costo della sola "medicina difensiva positiva" (surplus di spesa sanitaria non legata a finalità terapeutiche ma alla sola riduzione del rischio di contenzioso) intorno ai 10,5 miliardi di Euro, ossia lo 0,75% del PIL italiano 2015.

Le nuove norme di revisione della responsabilità professionale, già a partire dalla Legge Balduzzi del 2012 per arrivare alla legge portante "Disposizioni in materia di responsabilità professionale del personale sanitario" (cosiddetta "Legge Gelli-Bianco") già approvata alla Camera e ora (alla data di estensione di questo Paper) posta all'esame del Senato, introducono una sorta di principio di salvaguardia del medico che – fatti salvi i casi di colpa grave – si attiene alle linee guida e buone pratiche accreditate dalla comunità scientifica.

Non sono poche le specialità cliniche – a partire dall'oncologia e dalla neurologia – dove le linee guida e le buone pratiche accreditate dalle società scientifiche rappresentano una quantità piuttosto rilevante di documentazione che ciascun medico dovrebbe "ristudiarsi" ogni qualvolta si trova di fronte a un caso che richiede "maggiore attenzione". La cosa si fa ancora più complessa in presenza di pluripatologie: in questo caso, il medico deve tener conto di una quantità di dati (terapie farmacologiche in corso, protocolli particolari, ecc.) la cui consultazione richiede parecchio tempo.

Le tecnologie dell'informazione, con particolare riferimento ai sistemi di supporto decisionale basati su evidenze scientifiche ("Clinical Decision Support System", o CDSS) possono venire incontro al lavoro degli operatori sanitari: sono soluzioni software realizzate con l'obiettivo di aiutare i medici (ma anche gli infermieri, nel contesto specifico delle loro competenze e ruoli) nella formulazione diagnostica e nella gestione delle terapie. I principali (e migliori) CDSS lavorano appoggiandosi a basi di conoscenza concepite e strutturate secondo i canoni e le regole dell'Evidence Based Medicine: la migliore efficacia di un CDSS la si riscontra laddove esso lavora in maniera integrata col software di Cartella Clinica, diventandone una sorta di estensione, una vera e propria "finestra sul mondo delle evidenze cliniche".

Il passaggio mancante nell'attuale legislazione (previsto invece in numerosi sistemi sanitari europei ed extraeuropei, a partire da Belgio, Olanda e Regno Unito) è quello in base al quale "l'esercente la professione sanitaria" viene esplicitamente incentivato ad utilizzare un CDSS basato sulle evidenze scientifiche (linee guida e buone pratiche): un simile provvedimento sarebbe in grado di rappresentare un elemento

significativo di contrasto agli eccessi della medicina difensiva, contribuendo considerevolmente alla riduzione dei sovracosti correlati.

Il SSN (a livello centrale e regionale) potrebbe finanziare l'adozione massiva di soluzioni CDSS: a fronte di un investimento che l'Osservatorio Netics stima intorno ai 18-20 milioni di Euro/anno e prevedendo un abbattimento del 25% degli eccessi di medicina difensiva (dato allineato alla casistica internazionale riscontrabile in letteratura) si potrebbe arrivare a un minor costo a carico del SSN pari a 2,5 miliardi di Euro/anno.

Le sfide, i quesiti

- **Diffondere i Clinical Decision Support System, agevolandone l'utilizzo anche in termini di contributo economico, presso tutte le strutture ospedaliere pubbliche e i MMG/PLS**
- **Integrare i CDSS con i software applicativi di gestione della cartella clinica e infermieristica e coi sistemi informativi di supporto alle operazioni di triage in Pronto Soccorso**

Sharing Clinical Data

I sistemi informativi sanitari attualmente utilizzati in area clinico-ospedaliera e ambulatoriale sono stati costruiti su di un'architettura incentrata sul "documento", ossia sulla rappresentazione formale del dato e non già sul dato stesso. Questo approccio focalizzato sulla burocrazia e sull'adempimento amministrativo prima ancora che sull'atto medico o sulla prestazione diagnostico-terapeutica-assistenziale deriva da una concezione che possiamo definire mutuata dal paradigma di medicina difensiva: "si mettono le carte a posto" e le si archiviano digitalmente.



Concezione formalmente ineccepibile, che però si porta dietro un problema: la rilevante difficoltà di lettura del dato clinico puntuale, del singolo episodio e/o del concatenarsi di episodi (la "timeline" clinica), con la conseguente scarsa utilità – ai limiti dell'inutilità – di questi sistemi informativi come strumenti e sussidi a supporto dell'operatività quotidiana del personale medico e paramedico.

Lo stesso fascicolo sanitario elettronico, nelle sue realizzazioni pratiche attualmente presenti, ha finito per diventare un insieme più o meno ricco di files PDF la cui leggibilità da parte di un clinico che tenta di ricostruire il quadro complessivo del titolare del fascicolo medesimo è quantomeno lenta e macchinosa.

Contemporaneamente la medicina ha proseguito nel suo percorso evolutivo andando sempre più speditamente verso un modello di pluralizzazione degli operatori sanitari che agiscono su un paziente (interazioni fra MMG/PLS, medico specialista, medico ospedaliero; integrazione ospedale/territorio; costituzione delle reti di patologia, ecc.), rendendo praticamente indispensabile la condivisione di dati clinici puntuali in tempi rapidi e con margini di rischio di errata lettura/interpretazione vicini ovviamente allo zero.

La totalità delle strutture sanitarie afferenti al SSN ha completamente informatizzato la totalità dei suoi processi "verticali" (Pronto Soccorso, ADT, cartella di reparto, cartella infermieristica, cartella del MMG/PLS, ecc.), ma scarseggiano le adozioni di soluzioni di "clinical collaboration" quali ad esempio i "Clinical Portal". E anche quando ci sono risultano "chiusi", riservati all'ambito ospedaliero.

Paradigmi e modelli quali ad esempio la medicina proattiva e predittiva e modelli di presa in carico del paziente a livello multidisciplinare richiedono strumenti di clinical collaboration sempre più diffusi ed evoluti, capaci di superare gli ostacoli derivanti dalla frammentazione degli attori e dei sistemi informativi da essi utilizzati.

Le sfide, i quesiti

- **Diffondere l'adozione e l'utilizzo dei "Clinical Portal" o di piattaforme ancora più integrate di Clinical Collaboration con l'obiettivo di fornire al personale sanitario strumenti utili nel loro agire quotidiano al servizio dei pazienti**
- **Sharing Clinical Data: le implicazioni a livello di privacy**
- **La condivisione del dato clinico come fattore abilitante per la diffusione della telemedicina**
- **Il superamento della logica dei silos applicativi e dei "compartimenti stagni" fra ospedale, territorio, studio del MMG/PLS, farmacia**

I servizi online

Un dato su tutti: i primi “Millennials”, oggi, hanno compiuto o stanno per compiere 37 anni.

E ancora: cresce sensibilmente di anno in anno la quantità di “over 65” che utilizzano frequentemente devices mobili (smartphone e tablet) per interagire in Rete.



Last but not least: cresce la quantità di individui che effettuano scelte di “interlocutori sanitari” (medici, centri di diagnostica, strutture ambulatoriali e ospedaliere) sulla base di quanto questi soggetti siano presenti in Rete.

La domanda di servizi online da parte dei cittadini assume dimensioni rilevanti, e la Sanità non può “chiamarsi fuori” attraverso la semplificazione del “ma tanto gli anziani non vanno in Rete”.

Esperienze interessanti come ad esempio il servizio “Fast TreC” del Trentino (rilascio di referti online) evidenziano una fascia di utilizzatori ultrasessantenni di dimensioni significative: quando i servizi ci sono, e sono semplici da trovare e da utilizzare, vengono utilizzati anche dagli anziani. Per non parlare della quantità di figli e nipoti di anziani che accedono “in nome e per conto” dei genitori/nonni.

Un SSN assente, “lontano dalla Rete”, rischia di diventare marginale e fortemente impopolare e di finire per alimentare la primazia della “cattiva informazione sanitaria in Rete” con conseguenze potenzialmente devastanti: la “sanità fai da te”, l’espone i cittadini al rischio di essere vittime di mala informazione quando non di veri e propri raggiri, produce inevitabilmente ricadute complesse (e costose) a carico della collettività. Tutte le strutture sanitarie, a qualsiasi livello, devono presidiare la Rete veicolando informazioni e offrendo servizi online ai loro utenti, se vogliamo una Sanità realmente efficace e al passo coi tempi e coi desiderata dei cittadini.

Le sfide, i quesiti

- **Verso il presidio della Rete da parte di tutte le strutture afferenti al SSN**
- **Servizi online: linee guida, obiettivi, strategie**
- **Le apps cliniche: affidabilità, sicurezza, certificazione**

Il presidio dei canali “Social”



Non c'è dubbio che i social media rappresentino – nel bene e nel male – una delle principali fonti informative per una considerevole fascia di popolazione.

“Fake news”, “bufale”, informazione a fini commerciali spacciata per disinteressata, in un circuito frenetico di cattiva informazione mescolata alla buona e difficilmente identificabile da parte di un pubblico in maggioranza composto da persone non in grado di valutare correttamente quello che legge.

La sfera della salute non sfugge a questo immenso “pastrocchio mediatico” dove chiunque può costruirsi un'identità da luminare della scienza e veicolare bufale terrificanti o – ancor peggio – vere e proprie truffe. La logica dei social media – giusta o sbagliata che sia – punisce “chi non c'è”: l'assente ha torto, purtroppo.

Il SSN deve “cavalcare l'onda social”: essere massicciamente presente, veicolare buona informazione con l'obiettivo di far passare in secondo piano i “bufalifici” e gli imbonitori digitali.

Questa è una precisa e ineludibile responsabilità che ad ogni livello – centrale, regionale e territoriale – deve essere assunta nel nome della salvaguardia dei diritti del cittadino ad una corretta e responsabile informazione sanitaria.

Partendo dalla prevenzione (vaccini, screening, promozione di stili di vita e regimi alimentari adeguati) per arrivare al grande tema delle cronicità, passando attraverso tutti quegli argomenti che riguardano scelte diagnostiche e terapeutiche di rilievo e che possono incidere in misura determinante sulla “buona salute” dei cittadini.

Le sfide, i quesiti

- **Come contrastare la cattiva informazione sanitaria presente in Rete?**
- **L'impostazione di una “social policy” delle strutture sanitarie pubbliche e private convenzionate**
- **L'analisi del traffico social come strumento di monitoraggio dei trend e del “sentiment” degli utenti**

Spunti per un dibattito a S@lute2017



Gli spunti per un dibattito non mancano, come si può facilmente constatare attraverso la lettura di questo Position Paper: l'innovazione sostenibile e misurabile, a impatto positivo anche (se non "soprattutto") in termini di razionalizzazione ed efficientamento complessivo del sistema, è disponibile e "si può fare".

Tutto può e deve partire da un confronto reale e continuativo fra domanda e offerta, uscendo dall'autoreferenzialità degli "informatici che vendono informatica agli informatici" coinvolgendo sin dall'inizio tutti gli operatori professionali coinvolti nel "Pianeta Salute".

Non avendo paura di mettere in discussione l'esistente, sia in termini di processi di erogazione dei servizi socio-sanitari che di tecnologie e soluzioni utilizzate.

S@lute giunge alla sua terza edizione, in un 2017 che inizia all'insegna della doppia velocità nella digitalizzazione della sanità pubblica italiana: c'è chi corre, dando vita a progettualità interessanti ed economicamente ben dotate, c'è chi sta fermo in attendant più di un Godot rappresentato a volte dagli ostacoli normativi (il famoso combinato disposto fra la legge di stabilità 2016 e il nuovo codice degli appalti) e a volte dalla cronica mancanza di risorse.

La bella notizia è che la "porzione" di SSN che corre cresce sensibilmente di mese in mese: escono gare, si fanno progetti, si investe. Abbiamo sempre più bisogno di occasioni di confronto, di luoghi e di momenti in cui la domanda e l'offerta si raccontano l'un l'altro provando a superare il limes del vecchio dualismo cliente-fornitore: tutto questo è S@lute2017, in estrema sintesi.

L'obiettivo è chiaro: confrontarsi per capire, per decidere, per investire.

Nella direzione di una crescita sostenibile all'insegna dell'innovazione e del miglioramento delle prestazioni offerte al cittadino/assistito/paziente.

