



E-health! E noi?

**Un veloce sguardo alla rivoluzione in atto
nella comunicazione in Sanità**

dott. Maurizio Iazeolla

Consigliere Ordine Medici ed Odontoiatri di Benevento



E-health! E noi?

Un veloce sguardo alla rivoluzione in atto nella comunicazione in Sanità

Ormai abbiamo fatto l'abitudine alle parole precedute da quel sempre più familiare prefisso: "e-". Così tutti abbiamo imparato che una *e-mail* è un messaggio di posta elettronica, ormai diventata insostituibile ed universale strumento di comunicazione. Molti fanno acquisti di merce attraverso Internet, alimentando un sempre più diffuso fenomeno ormai noto con il termine *e-commerce*. In banca ci si va sempre meno perché, comodamente seduti alla scrivania, usiamo l'*e-banking* per pagare le tasse, effettuare un bonifico o pagare un bollettino di conto corrente; o semplicemente per prendere visione del nostro estratto conto. Parimenti si sta facendo strada l'*e-government*, cioè l'insieme delle innovazioni di servizio e di processo realizzate dalle Pubbliche Amministrazioni mediante l'utilizzo di tecnologie informatiche e di telecomunicazione.

E non poteva mancare l'*e-health* che con una brutta e pur tuttavia usata traduzione suona come "Sanità elettronica". Forse, tra tutte le "e-" citate, quest'ultima è quella meno familiare non solo al grande pubblico dei Cittadini e degli Utenti della Sanità, ma anche ad una parte degli stessi addetti ai lavori.

Molti sono infatti convinti che e-health siano le tecniche di telemedicina per monitorare a distanza alcune patologie, alcuni ritengono che consista nella compilazione informatizzata di certificazioni, ricette e cartelle cliniche, alcuni altri che riguardi la gestione contabile – amministrativa delle strutture sanitarie, altri ancora la identificano con i Centri Unici di Prenotazione (CUP) ormai sempre più diffusi sul territorio. Ebbene, tutti costoro hanno ragione, ma colgono solo una parte di tale realtà, invero assai sfaccettata e complessa. E' un po' come la storia delle tre mosche che, posatesi su parti diverse del corpo di un elefante, davano ciascuna una descrizione di esso come simile ad un serpente, ad una gigantesca colonna o ad una folta foresta di peli senza riuscire a cogliere l'unitarietà di un organismo smisuratamente più grande di esse.

L'e-health merita di essere conosciuta semplicemente perché sarà il futuro della Sanità, la modalità mediante la quale essa si interfacerà con i Cittadini e questi potranno interagire ed utilizzarla, traendone vantaggio in termini di rapidità, efficienza, efficacia, semplificazione, diffusione e sicurezza.

L'e-health è già una consolidata realtà non solo in molti Paesi dell'Unione Europea, dove si è diffusa già negli ultimi 20 anni, ma anche in molte Regioni italiane del Centro – Nord dove, sia pure con modalità diverse spesso disomogenee e non standardizzate, esistono sistemi avanzati di interconnessione e di scambio di dati tra strutture ospedaliere e territoriali, a tutto vantaggio dell'Utente che viene messo nel punto focale di un sistema "centrato sul cliente", come è uso affermare oggi di molti servizi resi al cittadino.

Il fenomeno della Sanità Elettronica è estremamente complesso e innovativo, legato ovunque nel mondo a una serie di interventi statali e regionali di dimensione inusitata sia per scala geografica, sia per numero di persone coinvolte. Il fenomeno coinvolge numerosi aspetti culturali, normativi, economici e richiede quindi nuovi e potenti strumenti di governance e di change management, in ambito nazionale, regionale e locale.

La spesa sanitaria pubblica, pari nel 2007 al 6,7% del PIL (102 Miliardi di euro), potrebbe raggiungere secondo alcune stime l'11% entro il 2025. L'innovazione digitale dei processi sanitari è un'opportunità per migliorare il rapporto costo - qualità dei servizi, limitare sprechi e inefficienze, migliorare il processo di diagnosi e terapia riducendo gli errori sanitari e quindi contribuendo alla sicurezza degli utenti e dei

sanitari, innovare le relazioni di front - end per migliorare la qualità percepita dal cliente. Investire in sanità elettronica significa investire nelle infrastrutture abilitanti allo sviluppo del paese: la domanda indotta (di banda larga, contenuti e servizi ICT - Information and Communication Technology) è stimata in 400 milioni di euro annui nel breve periodo, 1 miliardo di euro annui nel medio periodo e 2 miliardi di euro annui nel lungo periodo (Rapporto ASSINFORM 2008 – spesa IT nel 2007 in Italia circa 20 Miliardi) (fig. 1).

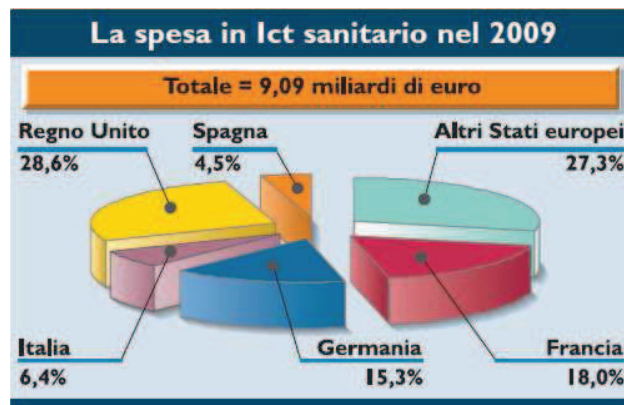


Fig. 1

La realizzazione delle necessarie infrastrutture ha raggiunto in molte aziende sanitarie uno stato avanzato, anche se con una forte disomogeneità tra le aziende.

Non avrò alcuna pretesa, in questo mio articolo, di essere esaustivo nei confronti di una problematica così vasta e complessa. Cercherò solo di offrire qualche informazione e qualche dato che possano servire da spunto di riflessione e di cercare di far comprendere a chi legge di come ci troviamo di fronte ad un necessario e rivoluzionario mutamento del paradigma con cui è stato finora inteso il rapporto tra Cittadino e Sistema Sanitario.

Inizierò con il cercare di definire che cosa sia l'e-health e quali siano gli strumenti concettuali su cui essa si basa.

Partiamo dall'evidenza che tutti gli strumenti tecnologici e le infrastrutture necessarie al funzionamento dell'e-health non solo sono già ampiamente disponibili, ma anche ormai capillarmente diffuse ed alla portata di tutti, Istituzioni ed Utenti.

Dunque definiamo l' e-health: essa è l'utilizzo dell'insieme di reti di comunicazione finalizzate alla gestione della Sanità. E' la Sanità *ad alta capacità di comunicazione* ai tempi di Internet.

Il sistema di welfare sanitario europeo, di cui quello italiano è parte, è basato su un servizio pubblico universalistico che appare, ad oggi, vincente rispetto a quello statunitense a base assicurativa e privatistica. Tuttavia il sistema europeo è ancora pesantemente impregnato dalla burocrazia, dalle relazioni gerarchiche e da un rapporto top – down con i cittadini tipico delle istituzioni statali del '900. Questa è forse la principale causa per cui oggi la sanità occidentale si ritrova afflitta da una doppia crisi, finanziaria e comunicazionale. Comunicazionale perché il sistema sanitario non è preparato a rispondere alla grande domanda di comunicazione che ormai pervade la società abituata sempre più ad essere ed agire online; in questo il mondo della Sanità sta facendo registrare un grande ritardo rispetto ad altri settori, si pensi ai trasporti, al mondo bancario ed al commercio, si pensi all'industria privata. E, a ben vedere, anche la crisi finanziaria è in parte legata ad una carenza di comunicazione, dal momento che più un prodotto o un servizio è "comunicato" al cittadino, più valore assume.

Al tempo di Internet la gente chiede di poter comunicare con le organizzazioni in maniera rapida ed efficiente, senza code agli sportelli e senza dover cercare l'ufficio o l'impiegato in grado di effettuare una determinata operazione, per di più in pieno proprio orario di lavoro. In altre parole cerca un servizio

personalizzato, sempre più su misura del singolo individuo, in grado di rispondere a quel suo particolare in bisogno in quel momento ed in quel luogo. La personalizzazione della cura richiede, come elemento fondamentale, un'alta capacità di scambio d'informazione.

Una ASL e un sistema sanitario altro non sono che sistemi di comunicazione e di decisione tra persone che lavorano in strutture e persone che utilizzano servizi.

L'e-health esprime dunque un mondo di reti in ambito Internet, composto non solo da computer e cavi ma soprattutto da momenti organizzativi di natura nuova e diversa, in quanto un sistema sanitario non è, come a volte può apparire, una somma di aziende, ospedali e ambulatori, ma un sistema molto complesso di comunicazione tra migliaia di persone – professionisti e milioni di cittadini – utenti.

E' ormai noto che l'incidenza sempre più alta delle patologie croniche possa essere affrontata solo mutando il paradigma, prevalente per tutto il XIX ed il XX secolo, di un'assistenza ospedalocentrica: la grande sfida è quella di far giungere il servizio sanitario a casa dell'assistito. La riorganizzazione dell'assistenza sanitaria passa, nelle più recenti esperienze del SSN, attraverso strutture articolate a quattro livelli (fig. 2).

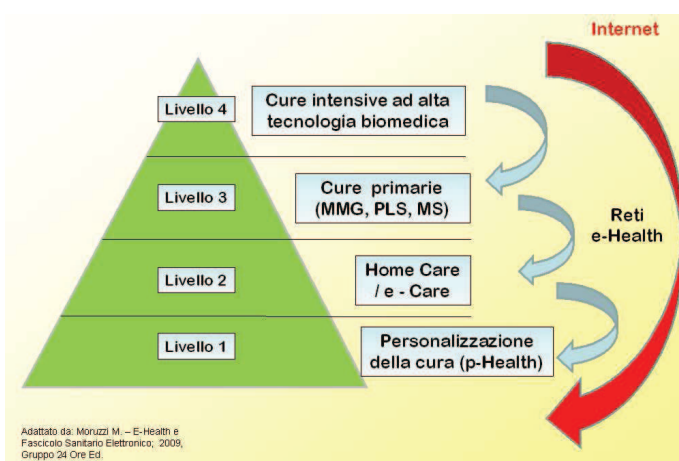
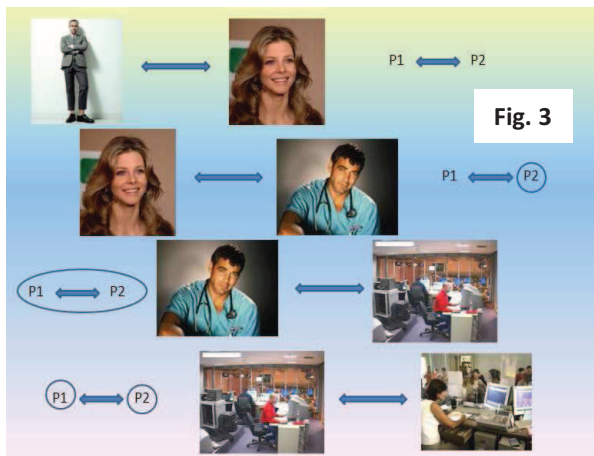


Fig. 2

La principale necessità, nel paradigma assistenziale che tende a spostare il baricentro dell'assistenza sul territorio, è infatti quella di potenziare il livello delle cure primarie. L'ospedale tradizionale (livello 4), nella nuova visione organizzativa, cessa di essere la struttura imponente con molti posti letto e si trasforma in qualcosa di "quantitativamente piccolo" e "qualitativamente grande", altamente specialistico, in grado di erogare cure brevi ed intensive, ad elevato contenuto tecnologico, in particolare a carattere diagnostico e chirurgico. Nella nuova ipotesi organizzativa la maggior parte delle funzioni svolte dall'assistenza ospedaliera vengono progressivamente assunte dalle "cure primarie" (livello 3), l'assistenza territoriale, la quale dovrà essere in grado di garantire, oltre all'assistenza medica e pediatrica di base, tutti gli interventi sanitari con carattere d'urgenza ed a complessità non elevata, visite specialistiche che dovranno includere diagnostica di primo livello ed interventi di chirurgia ambulatoriale. L'assistenza Home Care (livello 2) dovrà essere interamente riprogettata e potenziata in funzione della continuità assistenziale e dei programmi di deospedalizzazione, partendo dall'assunto che il ricovero in una struttura ospedaliera o anche la semplice permanenza in un ambulatorio specialistico per la normale attività di cura del cittadino vanno considerati un fatto eccezionale, e non la norma, come ancora accade oggi in alcune regioni.

Onde meglio comprendere la dinamica della comunicazione in qualsiasi sistema, tra cui quello sanitario, è opportuno distinguere quattro contesti nei cui ambiti possono svilupparsi i flussi comunicativi. Le quattro situazioni sono (fig. 3):



1. Una persona P1 comunica con un'altra persona P2 all'interno di un mondo condiviso (p.es. due persone che comunicano in un mondo sociale reale o virtuale).

2. Una persona P1 comunica con un'altra persona P2 inserita all'interno di una organizzazione (p.es. un cittadino che comunica con un medico facente parte di una struttura sanitaria).

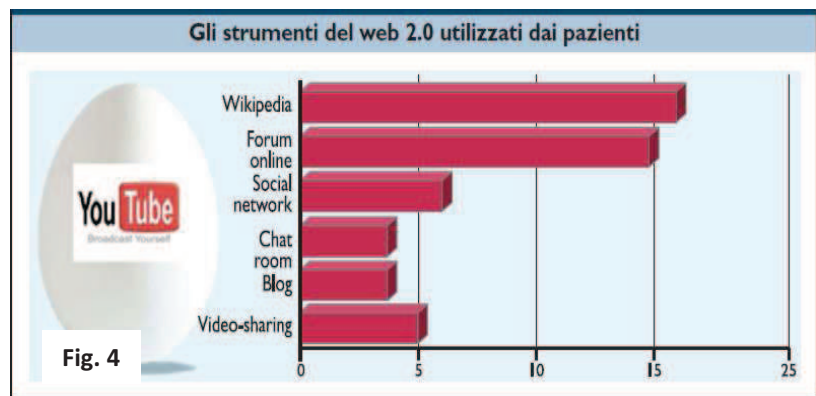
3. Una persona P1 all'interno di una organizzazione comunica con altra/e persona/e P2

inserite nella stessa organizzazione (p.es. un medico di un reparto ospedaliero comunica con un amministrativo e un altro sanitario nell'ambito della stessa struttura).

4. Una persona P1 inserita all'interno di una organizzazione comunica con altra/e persona/e P2 appartenenti a diversa organizzazione (p.es. un medico di un reparto ospedaliero comunica con un altro sanitario appartenente a diversa struttura).

I flussi di comunicazione dell'e-health agiscono esclusivamente all'interno di questi quattro contesti.

Riguardo al punto 1. va osservato come l'enorme sviluppo dei social network (si pensi a Facebook e a Twitter), dei blog, dei podcast abbiano potenziato a dismisura lo scambio di informazioni tra le persone, il che tendenzialmente comporta un continuo trasferimento di notizie in materia sanitaria circa procedimenti diagnostici, cure, esperienze personali, prevenzione di malattie, una comunicazione che è "fuori" dai canali sanitari comunemente intesi (fig. 4).



Web 1.0	Web 2.0
Modello di pubblicazione unidirezionale	Modello di pubblicazione bidirezionale
Contenuti di un sito forniti dal proprietario	Contenuti dinamici aggiunti anche dai lettori
Pubblicazione di un sito	Partecipazione (blog, social network ecc.)
Collegamento a un sito per accedere ai contenuti (l'utente va verso i contenuti)	Distribuzione dei contenuti di un sito attraverso feed Rss (i contenuti vanno verso l'utente)
Uso di directory e tassonomie (dizionari standard)	Classificazione dei contenuti da parte dell'utente tramite i tag (folksonomia)
Strumenti di ricerca organizzati in directory	Strumenti di ricerca tipo Google
Bookmark personale	Social bookmark
Enciclopedia on line in sola lettura	Wikipedia - generazione collaborativa di contenuti
Uso di software personale per creare documenti (a esempio Ms Word)	Uso di software basato sul web per creare e condividere documenti (a esempio Google documents)
Pubblicità statica	Pubblicità che si adatta alla pagina che la ospita

Fig. 5

gioco forza, adeguarsi. Il cittadino non fa altro che comunicare con un computer (server) dove sono state precedentemente inserite una serie di informazioni generali, non contestualizzate all'esigenza particolare del singolo utente. Per rispondere a richieste personalizzate, di fatto imprevedibili, è necessaria la realizzazione di reti che gestiscano non solo dati organizzativi, ma anche personali e personalizzati. Al server al quale ci si collega occorre dunque aggiungere, on line, la presenza di persone dell'organizzazione (medici, infermieri, operatori sociali, impiegati, dirigenti ecc.) che possano interagire direttamente con il cittadino attraverso la rete; inoltre la rete deve avere immagazzinata, in forma legalmente accessibile per l'utente, dati ed informazioni personalizzate (l'impegnativa del medico curante, il referto e la cartella clinica informatizzati). Tale evoluzione del sistema consiste dunque nella "personalizzazione" del servizio, il passaggio dalla *home page* alla *my page*. Ottenere una informazione "personalizzata" attraverso la rete è un'enorme salto di qualità rispetto agli sportelli vis-a-vis, ai centralini telefonici, alla modulistica cartacea ed anche rispetto all'era del web 1.0. Il cosiddetto *web 2.0* (fig. 5) che caratterizza l'attuale epoca Internet è quello dei siti interattivi, dove l'utente può fare direttamente una prenotazione *per sé*, può pagare un *suo* ticket, può scaricare un *proprio* referto o una *propria* cartella clinica direttamente dal computer di casa, comunicare col *suo* medico di famiglia o con quello che ha avuto in cura *proprio lui* durante il ricovero. Il web 1.0 è inadeguato per tali compiti, la home page diventa uno strumento inadatto allo scopo in quanto è una cortina impersonale ed impenetrabile: il paziente, come oggi da noi accade, pur essendo in grado di acquisire conoscenze sul funzionamento delle strutture sanitarie del suo territorio, è tuttavia ancora costretto alla corsa affannosa per ritirare la cartella clinica, per pagare il ticket, per fare la prenotazione, per effettuare il cambio del medico, per cercare quel determinato sportello, per ottenere o modificare un'esenzione di partecipazione alla spesa, persino per interrogare una URP, sottoponendosi in ogni caso alle lunghe trafale burocratiche tipiche del rapporto gerarchizzato, top - down.

Il modello 2. riguarda la comunicazione utente – azienda attraverso la rete; questo genere di comunicazione è tipico della "prima era" di Internet (il cosiddetto *web 1.0*) attraverso portali ed home page, cioè attraverso l'atto, al quale ormai siamo un po' tutti abituati, di collegarci ad un sito per acquisire le informazioni che ci servono. In sanità ci colleghiamo al sito di una ASL o di un ospedale per ottenere informazioni generali (p.es. le prestazioni di cui si può usufruire, gli orari di un dato ambulatorio, i nomi dei medici vi lavorano e, nel caso di CUP informatizzato, la disponibilità di data di una certa prestazione in un certo luogo erogata da un dato sanitario). Tale home page tradizionale, pur costituendo una enorme innovazione rispetto al passato, tende a dare informazioni parziali (a volte non tempestivamente aggiornate) riferite non tanto al singolo utente quanto piuttosto al funzionamento generale dell'organizzazione, al quale il cittadino deve,

La tipologia di comunicazione 3. Riguarda il rapporto tra persone “strutturate” all’interno di una stessa organizzazione attraverso una rete (*intranet*). Tale rete è detta *tecno – organizzativa* (fig. 6), non è aperta ai



Fig. 6

cittadini e permette la comunicazione di *dati organizzativi* e personali (ma non personalizzati, in quanto non è prevista la partecipazione diretta dell’assistito) come ad esempio la condivisione di dati clinici tra medici in una struttura ospedaliera o all’interno di un servizio territoriale o di una ASL. L’odierno concetto di informatizzazione in Sanità spesso si ferma ancora a questo livello. In molte regioni del Centro – Sud d’Italia questo è la modalità più avanzata di informatizzazione sanitaria e trovare una struttura ospedaliera in grado di far circolare in intranet una cartella clinica elettronica è ancora

l’eccezione piuttosto che la regola. Ma quand’anche ciò avvenisse, la cartella elettronica resterebbe confinata all’intranet aziendale, inaccessibile a qualsiasi operatore esterno ed, ovviamente, allo stesso diretto interessato, l’utente.

Infine la tipologia comunicativa 4., quella che riguarda le reti *extranet*, è quella che consente a persone di organizzazioni diverse di comunicare tra loro (ospedale – territorio, ASL diverse ecc.). anche in questo caso i flussi di comunicazione sono alimentati da dati organizzativi e personali: i primi servono ad acquisire risorse e servizi da altre organizzazioni, i secondi per l’interscambio di informazioni riferite al percorso di cura o, con dati personali anonimi, a progetti condivisi di ricerca scientifica ed epidemiologica.

Allo stato attuale, nella nostra Regione così come nelle altre che sono ancora in ritardo nell’implementazione delle reti e-health, esiste ancora una sorta di storica “strozzatura comunicativa” (fig. 7) tra le organizzazioni sanitarie, Sistema Sanitario Nazionale (SSN), SS Regionale (SSR), SS Locale (SSL) e SS Distrettuale (SSD) ed i rispettivi ambienti di riferimento (la popolazione da assistere). Tale strozzatura rappresenta la principale criticità di funzionamento del servizio sanitario, alla risoluzione della quale concorrono le reti di Internet.

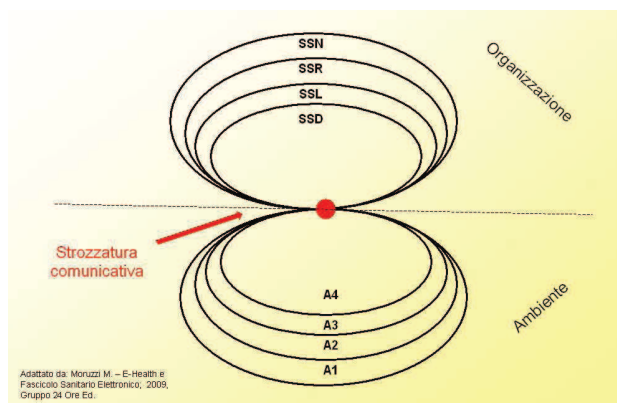


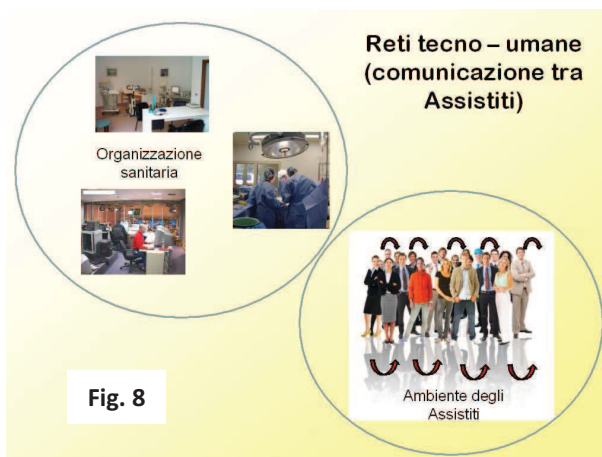
Fig. 7

Un intenso livello di comunicazione con clienti ed utenti significa creare un sistema non più gerarchico e verticalizzato bensì “orizzontale” e trasparente, centrato sul cliente il quale viene così messo al centro dell’organizzazione sanitaria. Il sistema sanitario va verso il cittadino e non più viceversa. Con l’e-health la comunicazione passa attraverso i sistemi di reti Internet organizzative e sociali: l’e-health si occupa *anche* di fornire comunicazione per migliorare le performances dei processi gestionali e di controllo, ma lo fa da un punto di vista opposto a quello attuale: il punto di partenza non è più il dato organizzativo ed i processi di controllo (del personale, della gestione delle risorse, del budget ecc.) ma il core stesso della sanità e cioè l’interazione tra curante e curato, tra medico e paziente. La vecchia informatica, ad oggi ancora preponderante nelle aziende sanitarie, modella i flussi comunicativi secondo la struttura piramidale e gerarchica dell’azienda. La cultura e-health opera un ribaltamento di tale logica: la rete segue il progetto di salute e malattia e piega i processi verticali in funzione dell’assistito.

La dinamica del processo di trasformazione verso la sanità elettronica consiste nell’interazione via web tra le reti tecno – organizzative e quelle tecno – umane (fig. 8) (comunicazione tra gli assistiti di una determinata area di utenza o area allargata ad una comunità arbitrariamente vasta, come accade nei social networks). La tendenza della Sanità modernamente intesa, basata sul web 2.0, è quella della formazione di reti tecno – sociali (fig. 9) ovvero del processo mediante il quale il cittadino interagisce direttamente, via web, con gli enti sanitari (ASL, ospedali e, nell’immediato futuro, altre forme organizzative come le Unità Complesse di Cure Primarie, UCCP).

La sanità elettronica tende dunque, come meta ultima, alla gestione della salute dei cittadini – utenti mediante la creazione e la diffusione di un Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE); il FSE è un file che conterrà, per ogni cittadino, tutta la storia clinica, i referti, le indagini diagnostiche, le terapie pregresse ed attuali e tutte le informazioni sanitarie ed amministrative utili alle cure ed alla gestione e programmazione dei servizi sanitari. Nel mese di gennaio 2011 il Ministero della Salute ha inviato alla Conferenza Stato – Regioni per l’intesa finale le linee – guida.

Sono almeno 6 milioni e mezzo gli italiani che già oggi si possono scaricare dal PC, in ogni momento, grazie a una password e in molti casi con l’aiuto di un lettore di smart card, tutta la propria storia sanitaria: dai referti alle ricette mediche fino ai dati sui propri ricoveri ospedalieri. I numeri più importanti arrivano da Lombardia e Toscana dove rispettivamente 5,8 milioni e 700mila cittadini hanno già accesso al fascicolo. Nelle altre Regioni per ora i numeri sono più piccoli o l’avvio del Fse non riguarda ancora i cittadini, ma solo gli operatori sanitari. Come riporta una recente indagine del ministero della Salute poi rilanciata dalla Fiaso a fine 2009 circa metà delle corsie italiane - per l’esattezza il 43% delle aziende sanitarie e il 62% degli



ospedali - utilizza o almeno sta sperimentando il fascicolo sanitario elettronico. Secondo questo primo monitoraggio, comunque, già il 52% delle prestazioni specialistiche e ospedaliere, il 33% di quelle farmaceutiche e il 24% di quelle di pronto soccorso avvengono con questo nuovo strumento informatico.

La formazione del FSE richiede la conoscenza di qualche concetto a cui è utile accennare per una migliore comprensione del processo di creazione e gestione. Il FSE rappresenta il punto di convergenza e di raccolta



Fig. 10

di tutta una serie di documenti sanitari redatti e trasmessi in forma elettronica.

Le reti informatiche sulle quali viaggia l'informazione sanitaria degli utenti possono essere distinte in "reti verticali" e "reti orizzontali": possiamo immaginare che le reti verticali confluiscono dall'alto, come cascate che si versano in un fiume, la rete orizzontale (fig. 10).

Le reti verticali sono sostanzialmente costituite dalle reti sanitarie tipiche delle cure intensive ospedaliere altamente specialistiche e tecnologiche; una rete verticale può essere una cartella clinica elettronica ospedaliera (CCEO) il cui contenuto, limitato ad un breve arco temporale della vita di un paziente, andrà a riversarsi, arricchendola di dati ed informazioni, nella rete che conterrà invece le informazioni di tutta la vita sanitaria di quello stesso individuo, su un arco temporale che coinciderà con tutta la storia clinica della sua intera vita. Tra le reti verticali vanno annoverate anche gli EMR (Electronic Medical Record) ovvero l'insieme dei dati e degli indici di eventi clinici del paziente che vengono generati e gestiti in un ambito sanitario limitato (ad esempio un presidio ospedaliero territoriale, i servizi sanitari di una ASL) costituendo così una sorta di cartella clinica dei servizi sanitari del territorio.

Reti orizzontali saranno invece quelle che supportano il livello delle cure primarie, la cartella clinica informatizzata dei Medici di Medicina Generale, dei Pediatri di Libera Scelta, delle Unità Complesse di Cura Primaria (CCE). Nell'ambito della CCE particolare importanza assumerà il *Patient Summary (PtSm)* o Profilo Sanitario (fig. 11).

Il PtSm, la cui struttura informativa è accanto riportata, è di specifica competenza del MMG e del PLS, cioè delle figure professionali che

di tutta una serie di documenti sanitari redatti e trasmessi in forma elettronica.

Le reti informatiche sulle quali viaggia l'informazione sanitaria degli utenti possono essere distinte in "reti verticali" e "reti orizzontali": possiamo immaginare che le reti verticali confluiscono dall'alto, come cascate che si versano in un fiume, la rete orizzontale (fig. 10).

Le reti verticali sono sostanzialmente costituite dalle reti sanitarie tipiche delle cure intensive ospedaliere altamente specialistiche e tecnologiche; una rete verticale può essere una cartella clinica elettronica ospedaliera (CCEO) il cui contenuto, limitato ad un breve arco temporale della vita di un paziente, andrà a riversarsi, arricchendola di dati ed informazioni, nella rete che conterrà invece le informazioni di tutta la vita sanitaria di

Le informazioni del «profilo sanitario»	
Intestazione	
Dati del paziente	Cognome, nome, codice fiscale, sesso, età in anni, data di nascita, comune di nascita, indirizzo di domicilio, telefono (sono importanti eventuali esenzioni e l'appartenenza a una rete di patologia)
Dati del medico	Cognome, nome, codice fiscale, indirizzo e-mail, telefono
Eventuali nominativi da contattare	Persone da contattare (nel caso in cui il paziente sia minore, o nel caso in cui non sia in grado di intendere o volere)
Dati essenziali (se valorizzati in cartella)	
Allergie, reazioni avverse ai farmaci o ai mezzi di contrasto o ad altre sostanze, intolleranze, rischi immunitari	Sostanza scatenante, tipo di reazione. L'assenza di allergie o di reazioni allergiche conosciute va dichiarata così come se non rilevante perché non a conoscenza
Problemi di salute rilevanti e diagnosi	Attuale situazione clinica (patologie croniche e/o rilevanti) del paziente: sintomi, attuali e passati, del paziente; condizioni, sospetti diagnostici e diagnosi certa, screening oncologici; lista malattie pregresse se rilevanti, dipendenze ecc.
Terapie in corso	Farmaci somministrati in maniera continuativa oltre a quelli riferiti alle prescrizioni effettuate nell'ultimo mese integrate eventualmente da altre riconosciute come rilevanti dal medico
Stato del paziente	Indicazioni socio-assistenziali utili, in particolare, in fase di dimissione del paziente dalla struttura al fine di attivare adeguati percorsi assistenziali necessari (a esempio capacità motoria, stato mentale, autosufficienza ecc.)
Trattamenti e procedure terapeutiche, chirurgiche e diagnostiche	Interventi chirurgici rilevanti ed eventuali riferimenti a referti di laboratorio, di radiologia, di visite specialistiche ecc., inclusa l'eventuale partecipazione a trials clinici; riportare i risultati di accertamenti registrati nell'ultimo anno con l'aggiunta delle informazioni ritenute rilevanti dal MMG/PLS
Fattori di rischio	Rischio eredo-familiare, dipendenze, esposizione a sostanze tossiche ecc.
Vaccinazioni	Somministrazioni di cui è a conoscenza il MMG/PLS (tipo di vaccino, data e modalità di somministrazione)
Organi mancanti/trapianti/espianti	
Protesi, impianti, ausili	Se portatore di dispositivi permanenti e impiantabili
Altre informazioni sul paziente	
Parametri di monitoraggio	Ultima rilevazione di pressione arteriosa, peso, altezza, funzionalità polmonari
Piano di cura attivo	L'insieme delle informazioni su prescrizioni di prestazioni, interventi, appuntamenti, procedure attive e non terminate
Gruppo sanguigno	—
Altre patologie di recente insorgenza	—
Gravidanza e parto	—
Assenso/dissenso alla donazione d'organi	Contiene la dichiarazione del donatore prevista dall'articolo 23, comma 3, della legge 91/1999 se dichiarata al MMG/PLS

Fig. 11

rappresentano la continuità nel tempo della cura dello stato di salute di un soggetto, costituisce un documento sintetico, contenuta all'interno del FSE, in cui il Sanitario, attingendo dai dati che rileverà o personalmente oppure dalle reti verticali che confluiscono nel FSE, riporterà i dati di salute / malattia a suo giudizio clinicamente rilevanti. Sarà sua esclusiva cura aggiornare o ricompilare totalmente il PtSm (che non sarà pertanto un documento "incrementale") nel momento in cui nuovi dati ed eventi, da egli giudicati importanti per la storia clinica dell'Assistito, perverranno da ricoveri ospedalieri, visite specialistiche, trattamenti di vario tipo ecc.; resta fermo il fatto che, ancorché non giudicati in quel momento di rilevanza tale da far modificare il PtSm, tali dati non andranno comunque perduti ma entreranno in ogni caso a far parte del FSE del paziente, e quindi saranno sempre storicamente recuperabili ai fini del completamento della visione clinica del soggetto. Di grande importanza sarà anche un altro documento di sintesi: la *lettera di dimissione ospedaliera*, redatta quando il paziente viene dimesso da un ricovero, contenente le informazioni sintetiche del trattamento di cura somministrato e gli ulteriori trattamenti prescritti dopo la dimissione.

Sono questi gli strumenti atti a configurare uno scenario di continuità assistenziale bidirezionale tra territorio ed ospedale e viceversa.

Sintetizzando graficamente l'interconnessione di tali reti, una rappresentazione schematica potrebbe così apparire:

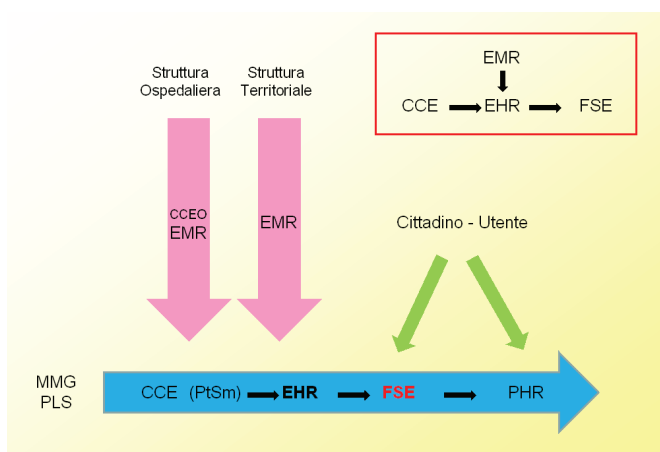


Fig. 12

Nella figura 12 vengono introdotti due nuovi termini (EHR e PHR) ed un concetto estremamente importante. L'Electronic Health Record (EHR) è un insieme di dati e di indici di eventi clinici estesi a tutta la vita sanitaria del soggetto senza la limitazione ad un dominio spaziale o di tipologia di aziende. Esso confluisce e concorre alla formazione del FSE.

Il concetto assolutamente innovativo racchiuso nella e-health è che il Cittadino diventa coprotagonista nella redazione e

nell'arricchimento del proprio Fascicolo: mentre il FSE è accessibile all'utente mediante la rete tecno – sociale, il PHR costituisce la possibilità, per il cittadino medesimo, di scrivere all'interno di un'apposita area del FSE medesimo. In quest'area sarà contenuta un'informazione strettamente personalizzata da informazioni soggettive quali il diario degli appuntamenti con il mondo sanitario, un elenco dei link preferiti a siti di prevenzione e di cura ma anche diari clinici (automonitoraggio di un fenomeno patologico ricorrente o variabile nel tempo, di una sintomatologia dolorosa) in grado di aiutare un qualsiasi sanitario che vi ha accesso a farsi un'idea più precisa di un quadro patologico.

Vale la pena rimarcare la differenza che esiste tra dato "personale" e dato "personalizzato", trattandosi il primo di dati riferiti ad uno specifico individuo (i valori e/o le variazioni di tutti i possibili indici biologici e clinici), il secondo di dati arricchiti da parte dello stesso individuo.

Nome	Abbr.	Che cos'è
Cartella Clinica Elettronica	CCE	Cartella informatizzata dei MMG e dei PLS
Cartella Clinica Elettronica Ospedaliera	CCEO	Cartella informatizzata ospedaliera o di reparto
Patient Summary	PtSm	Documento incluso nel FSE che riassume la storia clinico – sanitaria e lo stato di salute del paziente (compilata dal MMG)
Electronic Medical Record	EMR	Insieme di dati e di indici di eventi clinici di un paziente circoscritti ad un particolare ambito sanitario (presidio ospedaliero, ASL) → Gestione integrata dei flussi clinici interni
Electronic Health Record	EHR	Insieme di dati e di indici di eventi clinici di un paziente estesi a tutta la sua vita sanitaria senza la limitazione ad un dominio di aziende → Governo della continuità della cura tra Ospedale e Territorio
Fascicolo Sanitario Elettronico	FSE	Dati personali di salute / malattia del cittadino in formato elettronico in rete e – Health tecno – sociale
Personal Health Record	PHR	Personalizzazione del FSE con dati, link ed altre informazioni personali (integrata dal paziente); strumento per usufruire di servizi e percorsi di cura e di prevenzione personalizzati

Tab. 1

Da questa prima rappresentazione delle reti e – health emerge una sorta di tripartizione del dato sanitario del cittadino: 1) dato organizzativo, 2) dato personale, 3) dato personalizzato. Le corrispettive reti che li generano e contengono sono considerate **reti primarie**. A queste tre reti si affiancano le reti cosiddette **secondarie**, ovvero quelle che, attraverso l'utilizzo dei dati primari, rendono possibile l'implementazione di una serie di servizi (e – Services) quali la prenotazione elettronica, la Telemedicina e – Care, gli e – Data per le cure primarie, l'hub & spoke ecc. Una utile metafora è quella con i colori primari che, mescolati in diversa misura, danno luogo a tutti i colori secondari.

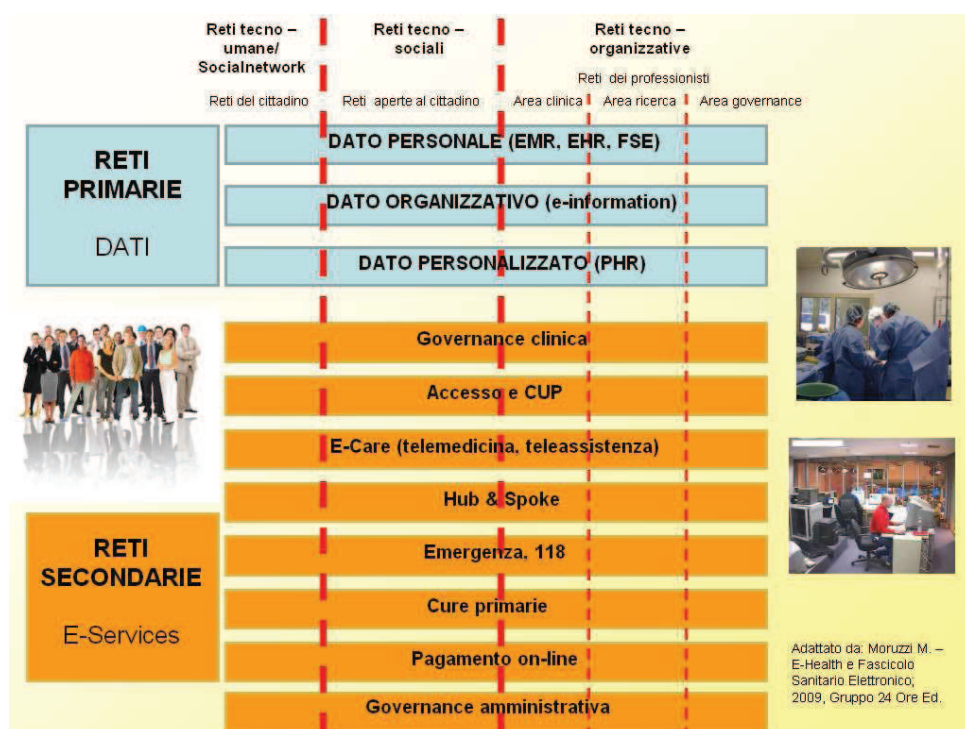


Fig. 13

L'illustrazione (fig. 13), in apparenza complessa, in realtà è concettualmente semplice: le tre reti primarie (in azzurro) contenenti i dati di pertinenza contengono la "materia prima" (i dati) da cui prendono forma le reti secondarie di servizio (in arancione). A sinistra del diagramma il "lato cittadino – utente", a destra il lato "organizzazione sanitaria". Fondamentale, nel diagramma, è la tripartizione verticale che mostra a sinistra le reti del cittadino (social networks), quelle in cui gli utenti si scambiano tra loro dati e informazioni, al centro le reti tecno – sociali, le reti dell'organizzazione accessibili ai cittadini, a destra ci sono le reti dell'organizzazione accessibili ai soli professionisti della stessa ed essenziali ai fini del monitoraggio clinico, di ricerca epidemiologica e di governance sanitaria. Tutte però "lavorano" sullo stesso set di dati, con diverse profili di abilitazione all'accesso. Le reti secondarie, sia dal lato dell'organizzazione sia da quello del cittadino, non fanno altro che utilizzare i dati elettronici per organizzare servizi (CUP, pagamento on – line, amministrazione e contabilità), emergenze (118, Telemedicina, Hub & Spoke), assistenza (cure primarie, assistenza domiciliare davvero "integrata").

Il primo obiettivo ed anche il fine ultimo delle reti e – health è dunque la generazione del FSE, che ogni cittadino avrà diritto di possedere, se fornirà esplicito ed informato consenso alla sua costituzione, non solo in formato elettronico, come il termine dice, ma soprattutto in rete web a gestione auspicabilmente pubblica, protetto da una serie di limitazioni e misure atte a garantirne la privacy (le linee guida sono state pubblicate dal Garante per la privacy sulla G.U. n. 71 del 26 marzo 2009). In particolare le linee guida ribadiscono che le finalità del FSE vanno ricondotte esclusivamente alla cura (prevenzione, diagnosi, cura, riabilitazione) con esclusione di ogni altra finalità, in particolare amministrativa, proprie delle Regioni o dello Stato, ad eccezione di quelle connesse all'erogazione della prestazione sanitaria (p.es. prenotazione o pagamento di prestazione), nel qual caso il FSE deve essere strutturato in modo tale che dati amministrativi e dati sanitari siano accessibili a soggetti con diversa abilitazione. Le stesse linee prevedono, al momento, la preclusione dell'utilizzo delle informazioni del FSE da parte di compagnie di assicurazione, datori di lavoro, associazioni scientifiche, organismi amministrativi anche operanti in ambito sanitario, nonché del personale medico nell'esercizio di attività medico – legale (p.es. visite per l'accertamento dell'idoneità lavorativa o alla guida di autoveicoli). Inoltre, nell'ambito del FSE, dovrà essere sempre possibile identificare, anche in termini di responsabilità, i singoli soggetti che hanno raccolto, generato ed inserito i dati presenti, garantendo sempre la tracciabilità delle informazioni e l'autenticità delle firme digitali ed assicurando che ciascun soggetto che ha prodotto uno dei documenti sanitari ne rimanga l'unico titolare, ancorché le informazioni ivi contenute siano condivisibili e condivise con altri soggetti abilitati all'accesso.

Dopo questa necessariamente incompleta panoramica dei concetti di base della Sanità elettronica cercherò, servendomi di alcuni dati pubblicati nel corso dell'ultimo anno sulla stampa nazionale di settore, della situazione di implementazione e sviluppo nelle diverse zone d'Italia.

Benché una spinta decisiva al completamento dell'informatizzazione in Sanità sia stata data dall'obiettivo 4 del Piano eGov 2012, l'inizio di questi cambiamenti non nasce certamente nella presente Legislatura né si può ascrivere ad una maggioranza politica, trattandosi invece di una evoluzione che sta compendosi in direzione trasversale, sotto spinte di natura prevalentemente economica e finanziaria e pertanto orientate all'incremento di efficacia ed efficienza del SSN.

Esperienze variegata, disomogenee, geniali ed innovative sono state messe in atto fin dalla fine degli anni Novanta in alcune regioni italiane. Solo per citarne alcune il progetto SOLE (Sanità On Line) in Emilia Romagna (2002 – 2003), il progetto CRS – SISS (Carta Regionale dei Servizi – Sistema Informativo Socio –

Sanitario) in Lombardia (1999 – 2002), il Progetto Conto Corrente Salute in Liguria (2004 – 2008), il Progetto SIRSE (Sistema Integrato Regionale di Sanità Elettronica) in Piemonte (2008), il Progetto IESS (Integrazione per l'Erogazione dei Servizi Sanitari) in Veneto (2005), il Progetto Carta Sanitaria Elettronica in Toscana (2008). A loro volta questi progetti sono derivati dalla fusione di esperienze locali ancora più limitate e più remote. Una semplice ricerca su Google è in grado di mostrare i risultati raggiunti da tali esperienze.

Il Progetto eGov 2010 prevede la progressiva implementazione dei seguenti obiettivi:

1. Rete dei medici: connessione in rete di tutti i medici di medicina generale e pediatri di libera scelta
2. Digitalizzazione del ciclo prescrittivo: ricette e certificati di malattia digitali
3. Fascicolo Sanitario Elettronico: realizzazione e diffusione di una soluzione federata di fascicolo sanitario elettronico del cittadino in linea con lo scenario internazionale
4. Prenotazioni on-line: diffusione di sistemi sovra-regionali per la prenotazione delle prestazioni sanitarie e la diminuzione i tempi di attesa

L'eGov 2012 ha dato ulteriore impulso, ed è cronaca di inizio 2011, il completamento a tappe forzate del punto 2 ed una rapido avvio del punto 3, dando per scontato che in tutte le altre Regioni gli altri punti fossero ormai cosa acquisita.

Nel maggio 2009 il Dipartimento per l'innovazione e le tecnologie della Presidenza del Consiglio dei Ministri sottolineava l'ampia disomogeneità dei risultati che si andava delineando, evidenziando il solito dato del ritardo delle regioni del Centro - Sud.

Donzelli, Direttore del Dipartimento, concludeva testualmente: *"Il tasso di innovazione digitale delle aziende è disomogeneo, con 1/3 circa delle strutture che si attestano ad un buon livello e 1/3 che si presenta abbastanza arretrato (fig. 14). Recenti indagini hanno evidenziato che la carenza di fondi è in molti casi solo un ostacolo marginale: la mancanza di linee guida e di percorsi di investimento affidabili risultano invece essere gli elementi più preoccupanti per i direttori generali delle aziende"*.



Fig. 14

Il Rapporto LITIS (Livelli di Innovazione Tecnologica In Sanità) fotografa lo stato di avanzamento dell'implementazione delle nuove tecnologie alla data del 15 febbraio 2010, e rappresenta il più autorevole ed aggiornato studio osservazionale su scala nazionale dello sviluppo dell'ICT in Sanità.

Per la prima volta sono stati chiamati in campo i direttori generali delle aziende sanitarie (sono rientrati un totale di 147 questionari, di cui 64 di Aziende Sanitarie Locali e 83 di Aziende Ospedaliere, IRCCS, Policlinici Universitari) per validare direttamente un censimento effettivo dello stato dell'innovazione nelle loro aziende.

La ricerca sui «LITIS» divide in 5 classi i livelli di innovazione delle aziende appartenenti alle diverse aree geografiche. Si passa dal livello 1, «impostazione delle funzionalità minimali», definito di innovazione

«episodica » al livello 5, sperimentazione di nuove soluzioni», definito di «innovazione bilanciata». Con tre sfumature intermedie. Scopo di questa suddivisione è quello di facilitare la programmazione: «Una suddivisione delle Aziende Sanitarie (locali e ospedaliere) in classi di innovazione tecnologica - si legge nel report – permetterebbe di sincronizzare la programmazione locale con opportuni piani d'azione nazionali e regionali» (fig. 15).

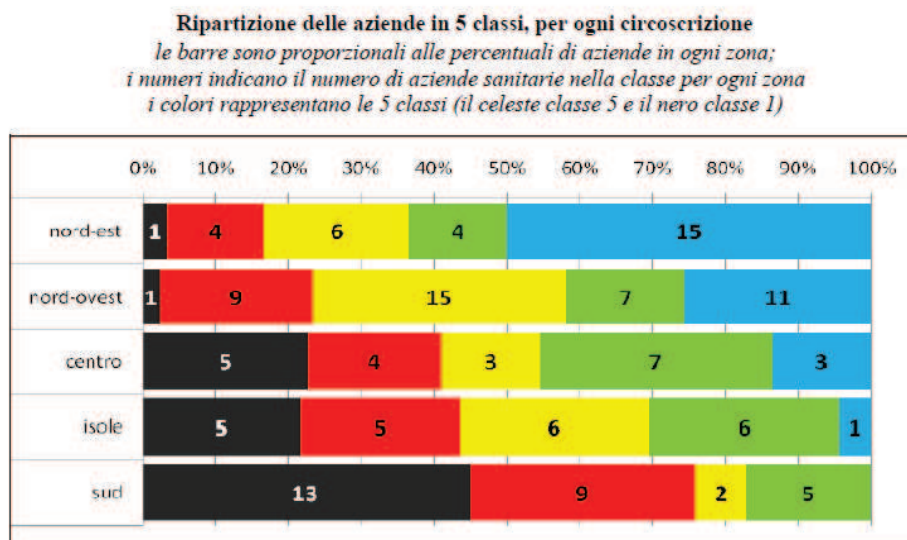


Fig. 15

Classe 1 (Innovazione episodica) 25 aziende: Le tecnologie sono utilizzate in modo molto limitato, con decisioni isolate, senza una strategia predefinita. mancano alcune funzionalità veramente essenziali per garantire il funzionamento dell'azienda secondo i criteri di una sana gestione. Per queste aziende è urgente fornire una guida per dotarsi di soluzioni già ampiamente sperimentate e ormai stabilizzate, acquisendole dal mercato.

Classe 2 (Innovazione base) 31 aziende: Queste aziende dispongono di alcune funzionalità, magari qualcuna anche avanzata, ma hanno anche forti carenze in alcuni servizi essenziali. Le tecnologie sono già utilizzate per coprire alcuni bisogni di gestione amministrativa e sanitaria, prevalentemente per gli obblighi fiscali e assolvere ai debiti informativi. Queste aziende possono rapidamente colmare le carenze più forti, e nello stesso tempo possono avviare il completamento di alcune funzionalità sia sul piano amministrativo che sui servizi al cittadino (tramite portale). Con il supporto degli organi centrali e delle Regioni, queste aziende possono giungere ad alimentare il fascicolo sanitario anche con referti strutturati e con lettera di dimissione.

Classe 3 (Innovazione diffusa) 32 aziende: In queste aziende l'Ict è impiegato non solo per la gestione amministrativa ma si comincia a trattare un insieme di aspetti clinici e organizzativi, con un parziale livello di integrazione tra sottosistemi informativi eterogenei. Pertanto esse dovrebbero essere in grado di completare rapidamente i passi descritti per le classi precedenti, in modo da attivare servizi clinici significativi (gestione integrata, reti di patologia, telemedicina) che comportino anche importanti cambiamenti organizzativi. Questo processo può essere facilitato tramite gemellaggi tra aziende.

Classe 4 (Innovazione integrata) 29 aziende: Le soluzioni Ict sono usate per ripensare alcuni processi sanitari e per modelli organizzativi innovativi. Viene affrontata in modo sistematico l'interoperabilità tra i diversi sottosistemi eterogenei (sistemi legacy). Questa classe non si distingue significativamente dalla precedente per i criteri basati sulle funzionalità: semplicemente presenta un punteggio più elevato grazie alla maggiore quantità di servizi offerti.

Classe 5 (Innovazione bilanciata) 30 aziende: Le soluzioni Ict affrontano con una visione d'insieme la maggior parte delle aree di utilizzo, anche se permangono alcune lacune significative. Al momento questa classe è identificata per il punteggio più alto, non per la presenza di particolari funzioni. Vedi le considerazioni descritte per la classe precedente. Da una parte occorre colmare alcune eventuali lacune, dall'altra occorre favorire uno sviluppo consapevole e uniforme sulla maggior parte dei settori, anche in base alle priorità nazionali e regionali.

Risulta più che evidente la diversità di livello di innovazione complessivo tra le aziende appartenenti alla varie zone geografiche, peraltro già nota agli addetti ai lavori ma finora non misurata nel suo insieme con un approccio quantitativo. Complessivamente nelle regioni del Nord, diviso in est e ovest, solo due aziende su un totale di 73 sono ferme al livello più basso e ben 26, quindi oltre il 35% sono classificate al livello massimo. Per le regioni del centro la fetta maggiore delle aziende (7 su 22) è collocata al quarto livello, definito di «innovazione integrata», in cui le soluzioni ICT sono usate nell'ambito del ripensamento di alcuni processi sanitari e di modelli organizzativi innovativi; ma ben 5 aziende restano confinate al primo livello. Per quanto riguarda le isole, la distribuzione delle aziende risulta uniformemente distribuita tra i primi 4

livelli, con una sola azienda al livello più avanzato. La maglia nera, come prevedibile, va al sud. Su un totale di 29 aziende monitorate, ben 13, pari a quasi il 45%, sono ferme al livello più basso e 9 sono classificate al secondo livello (innovazione «base») con l'adeguamento delle funzionalità principali. «Le aziende attualmente nella classe 1 - sottolinea il gruppo di lavoro LITIS - hanno bisogno di individuare le soluzioni informatiche già ampiamente collaudate, per poter approntare un piano graduale di sviluppo e raggiungere nel più breve tempo possibile un livello minimale di competenze e di servizi».

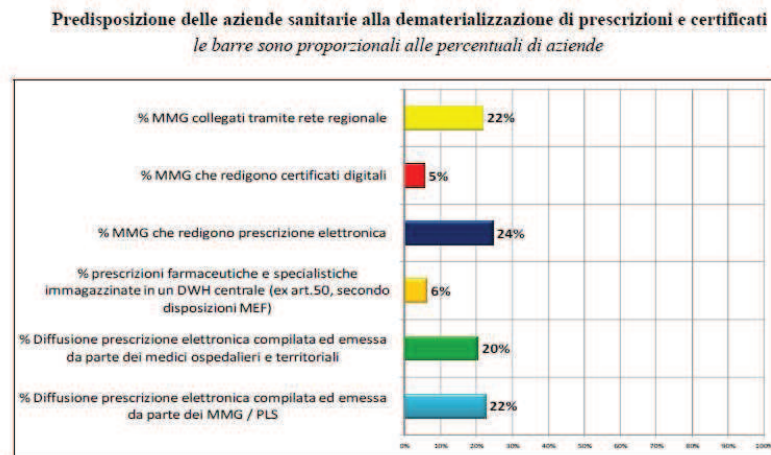


Fig. 16

20% di quelli ospedalieri, mentre i certificati digitali sono già presenti, in forme sperimentali, nel 5% delle aziende sanitarie (fig. 16).

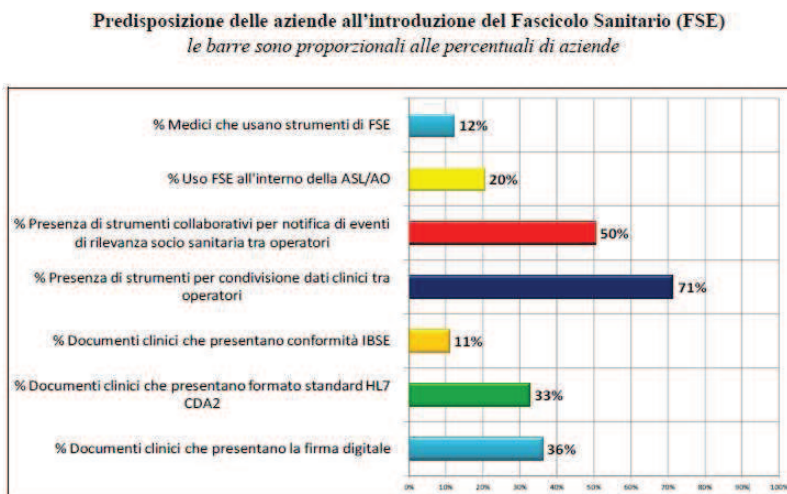


Fig. 17

regionali che non sono ancora conformi a queste specifiche. Un quarto delle aziende sanitarie (24%) impiega al proprio interno il Fascicolo Sanitario Elettronico / Dossier Sanitario. La percentuale si dimezza (12%) nel caso dei medici di famiglia. La rilevazione conferma che molte aziende possiedono gli strumenti per sviluppare in pieno la sanità elettronica.

I dati relativi alla medicina di base e alla pediatria di libera scelta indicano che il tradizionale isolamento di queste figure professionali comincia a scomparire in favore di forme di collaborazione e collegamento con gli altri attori del sistema sanitario. Il 22% dei medici di famiglia è infatti collegato ad una rete regionale.

La ricetta elettronica interessa il 22% dei medici di famiglia ed il

Riguardo il Fascicolo Sanitario Elettronico ed i referti online (fig. 17), si evince una buona diffusione di documenti con firma digitale (36% delle aziende) e di documenti clinici in formato HL7 CDA (33%). Tale valore scende sensibilmente se si considerano soltanto i documenti conformi alle specifiche IBSE del Tavolo di Sanità Elettronica (11%), fenomeno che si spiega con la presenza di importanti progetti

La sanità digitale (fig. 18) è, al momento, circoscritta a pochi cittadini, malgrado la presenza di infrastrutture e applicazioni software in grado di produrre documenti digitali. Il pagamento del ticket via web è infatti disponibile soltanto nel 7% delle aziende sanitarie; rispetto all'e - banking, offerto da

quasi la totalità delle banche italiane, la differenza è davvero notevole. La sanità pubblica non considera i propri utenti come clienti ma piuttosto come pazienti ed appare dunque poco interessata a semplificare il pagamento delle proprie prestazioni, anche a causa della poca concorrenza che oggi esiste. Più diffusa è invece la possibilità di prenotare gli esami via web che è oggi offerta dal 22% delle aziende, anche se tale funzionalità si riferisce, in molti casi, a soltanto alcune tipologie di prestazioni. Anche in questo caso il confronto con un'altra applicazione di internet, ossia la prenotazione di viaggi (biglietti aerei, ferroviari, traghetti, hotel ecc..) è decisamente a sfavore della sanità. Simili, in termini percentuali, la disponibilità di referti digitali. Prevale, sia pure di poco, la modalità di recapito diretto al medico di medicina generale (22%) rispetto all'accesso per il paziente via web (19%). Anche in questo caso il potenziale di innovazione è molto alto, dal momento che la disponibilità di referti in formato digitale è molto più ampia. Molto bassa, appena il 5%, è la percentuale di aziende che consentono ai propri assistiti / pazienti di gestire pratiche amministrative via web. In questo ambito lo sportello è ancora nella grande maggioranza dei casi l'unica modalità di inoltro o consultazione di una pratica.

Diffusione dei principali servizi al cittadino nelle aziende sanitarie
le barre sono proporzionali alle percentuali di aziende

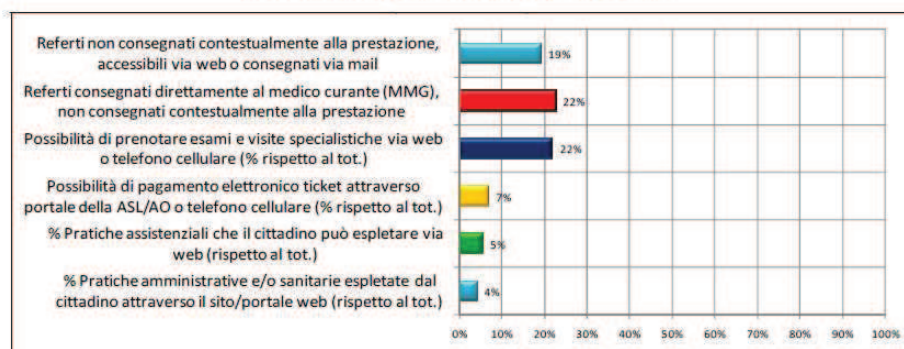
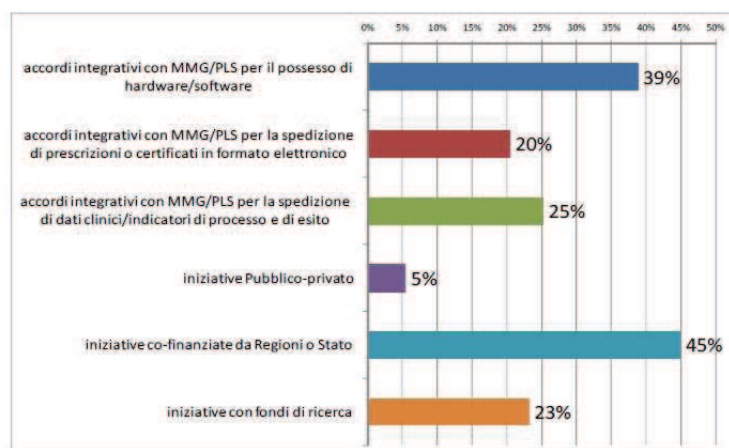


Fig. 18

La sanità elettronica, applicata alla cura a distanza dei pazienti, riguarda un numero marginale di cittadini. I due ambiti dove la telemedicina è più diffusa sono il teleconsulto e la rilevazione dei dati biometrici dei pazienti (tele monitoraggio), ambedue presenti, spesso sotto forma di progetti pilota – sperimentazioni, in appena il 18% delle aziende. Meno diffuso il telecontrollo di pazienti cronici o anziani che è presente nel 13% dei casi. La tele compagnia, ossia la possibilità di assistere a distanza, non soltanto dal punto di vista sanitario, ma anche sociale, anziani o più in generale persone sole riguarda appena il 2% delle aziende. La tele riabilitazione rappresenta infine il fanalino di coda della telemedicina, nonostante l'elevato numero di

persone che vi ricorrono, con appena l'1% delle strutture sanitarie in grado di fornire tale servizio.

Incentivi e fonti di finanziamento collegati alla sanità elettronica
le barre sono proporzionali alle percentuali di aziende in ogni zona;



Riguardo agli aspetti economici (fig. 19) il rapporto rileva che, accanto alle forme più abituali di incentivo, basate sul possesso di hardware e software (diffuse nel 39% dei casi), si affacciano forme più mirate agli obiettivi e alle funzioni, collegate alla

Fig. 19

dematerializzazione ed ai piani di e-government (nel 20% dei casi), oppure alla gestione e condivisione di dati clinici e indicatori di processo e di esito (nel 25% dei casi). Quest'ultimo approccio presuppone un utilizzo significativo delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione.

I finanziamenti provengono normalmente dai fondi ordinari delle aziende. Nel 45% dei casi, c'è un cofinanziamento da parte dello Stato o della Regione, e quindi l'adesione alle linee d'azione strategiche proposte.

Interessante notare che nel 23% delle aziende parte dei fondi proviene anche da iniziative di ricerca, che dimostra un interesse specifico all'innovazione e che potrebbe essere incanalato in percorsi di collaborazione, per una migliore valorizzazione dei risultati.

Infine è altrettanto importante rilevare che il 5% delle aziende abbia messo in atto iniziative pubblico - privato.

In definitiva, dal Rapporto LITIS sembra emergere un panorama ancora una volta fortemente diversificato su base geografica (nessuna azienda del Sud è nella fascia dell'eccellenza, mentre sono al 50% nel Nord-est); uno sviluppo robusto dei sistemi amministrativo contabili, ma una presenza minimale in internet (portali e servizi di base); una diffusa predisposizione delle infrastrutture, ma un ritardo grave nell'adeguarsi a processi innovativi quali prescrizioni elettroniche, certificati digitali, Fascicolo Sanitario Elettronico; infine la presenza limitata di servizi clinici significativi (gestione integrata delle patologie, le reti di patologia, telemedicina).

Il quadro globale indica come, al momento, le ricadute dell'innovazione tecnologica per i cittadini, in termini di sanità digitale, sono modeste, molto inferiori a quanto è avvenuto in altri settori (ad esempio e - banking e viaggi). Le aziende sanitarie si stanno predisponendo alla sanità digitale, anche in funzione degli obiettivi del piano di e-gov, ma questo potenziale non produce ancora effetti concreti per la maggior parte dei cittadini. Anche la telemedicina è poco diffusa, non rappresenta ancora una modalità diffusa per assistere i pazienti a casa.

Più in generale l'intero fenomeno dell'innovazione tecnologica in sanità, anche nelle aziende più reattive, è estremamente disomogeneo sia tra le aree, sia all'interno di queste. La ragione di questo fenomeno è da ricercarsi nella mancanza di strategie complessive di innovazione, sia a livello aziendale, sia regionale. Molto spesso i processi di innovazione nascono a partire dalle opportunità offerte dalle nuove tecnologie (innovazione episodica), piuttosto che dall'esigenza di attivare nuovi modelli organizzativi ed assistenziali (innovazione finalizzata). Manca, in molti casi, un processo di "osmosi" tra le diverse figure professionali coinvolte nell'innovazione (IT, medici, manager).

In termini di distribuzione geografica esiste una forte disomogeneità tra le regioni del nord e quelle del centro-sud, dove le prime sono molto più avanti nell'utilizzo dell'innovazione tecnologica; anche in questo ambito si conferma, purtroppo, il notevole squilibrio che esiste tra la sanità pubblica del nord e quella del centro-sud.

I dati raccolti sembrano finora indicare che molto spesso l'evoluzione spontanea del fenomeno di innovazione all'interno delle singole aziende sanitarie sia decisamente più veloce del percorso di indirizzo e di armonizzazione svolto dallo Stato e dalle Regioni.

La Campania, probabilmente anche a causa del suo "storico" deficit economico accumulatosi negli anni nel settore sanitario, ma, ad avviso di chi scrive, soprattutto per una strutturale carenza di cultura dell'efficienza, è tra le Regioni d'Italia che attualmente hanno tra i maggiori ritardi nello sviluppo dell'ICT applicato all'assistenza sanitaria.

Il progetto regionale di rete dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta che sembrava voler essere il fiore all'occhiello di alcune Regioni del Centro Sud (Lazio, Molise, Abruzzo, Campania, Basilicata, Calabria, Puglia, Sicilia e Sardegna), almeno in Campania, dal 2006 ad oggi non sembra aver avuto rilevanti ricadute operative: l'alto tasso di informatizzazione individuale degli studi dei MMG e PLS, processo fortemente favorito anche da incentivi economici contrattuali, non ha avuto sviluppi in alcuna forma di interfacciamento in rete con strutture sanitarie territoriali. La CCE è così rimasta confinata nei computer dei singoli medici e pediatri di base e solo in rari casi utilizzata per stampe cartacee di una sorta di patient summary (ma del tutto non standardizzato né strutturato) di assistiti avviati verso strutture ospedaliere o ambulatoriali. Nell'ambito della ASL di Benevento circa il 10 – 20% di ricette SSN per richieste di prestazioni specialistiche vengono ancora compilate addirittura a mano.

Che la Regione Campania sia rimasta molto indietro rispetto ad altre regioni è dimostrato anche dalla lettura della recentissima bozza definitiva di Piano Sanitario Regionale relativa alle cure primarie, in cui l'aspetto di implementazione di un sistema informativo sanitario è ancora affrontato in un'ottica futuribile e secondo criteri d'intento più che di effettiva e prossima realizzabilità. Se ne estraggono di seguito gli unici stralci in cui viene citata, in maniera per la verità molto "en passant", la necessità di utilizzo di strumenti di comunicazione dell'informazione sanitaria relativa agli Assistiti.

1.5 Il contesto delle forme associative delle Cure Primarie

In regione Campania esiste un'altissima percentuale di forme associative (medicine di gruppo, associazioni in rete, associazioni semplici), nonché una percentuale molto alta di medici aderenti a cooperative mediche. Tali forme associative previste dagli accordi vigenti sia nazionali che regionali rappresentano una risorsa aggiuntiva in termini organizzativi, di supporto e di formazione per la medicina territoriale, ma hanno fondamentale bisogno dello sviluppo di:

- *network informatico esteso e ramificato in tutta la struttura del Sistema di Erogazione dell'Assistenza, deputato, da una parte, allo scambio d'informazioni tra gli operatori sanitari nei diversi livelli, dall'altra, alla produzione di dati da convogliare in report gerarchizzati da utilizzare sia per il governo della dinamica tra domanda ed offerta di prestazioni (out-come economici), che per la valutazione degli out-come clinici (clinical governance).*
- *modello culturale condiviso, costantemente riferito alle prove di efficacia (EBM) (EVIDENCE BASED PRACTICE).*

L'attuale assetto organizzativo della Medicina Generale, sicuramente ricco di esperienze significative, nasce però da una volontà autonoma degli stessi operatori. Per l'evoluzione dal lavoro in solo al lavoro in team ha sicuramente bisogno di una mappatura che ne ridisegni la distribuzione, ove necessario, per renderla utile complementare alle trasformazioni necessarie a riprogrammare gli assetti Territorio-Ospedale in Regione Campania. Tale evoluzione deve essere determinata attraverso forme contrattuali che, sollecitando meccanismi motivazionali facciano evolvere le attuali organizzazioni verso modelli più rispondenti ai nuovi obiettivi.

2.2 Le Aggregazioni Funzionali Territoriali

L'evoluzione dell'attuale assetto delle AFT verso un primo livello assistenziale dovrà comportare:

(...)

6. *inserire i database dei MMG in una rete territoriale affinché tali informazioni rappresentino, per gli altri livelli assistenziali tra i quali la continuità assistenziale (ex guardia medica), uno strumento di buona pratica clinica. La banca dati comune sarà utile ad affrontare la gestione di alcune criticità assistenziali: codici bianchi, gestione della cronicità e della fragilità, integrazione socio-sanitaria.*

2.3 I percorsi diagnostico terapeutici e la gestione integrata dei diversi livelli assistenziali

Fondamentale per la migliore realizzazione della Gestione Integrata è la realizzazione del sistema Informativo, coerente con le politiche sanitarie regionali volte all'integrazione delle professionalità e dei ruoli dei singoli specialisti nel percorso di cura. La soluzione ideale dovrebbe essere parte di un intervento strategico complessivo sulle cure primarie, mirato alle principali problematiche delle patologie croniche, senza perdere di vista l'integrazione tra ospedale e territorio e l'integrazione socio-sanitaria, garantendo la sinergia tra i diversi piani: quello puramente tecnologico, quello sanitario e quello organizzativo/gestionale.

2.4 Le Aggregazioni Funzionali Territoriali degli Specialisti Ambulatoriali

Ogni AFTS avrà in gestione il paziente fino alla diagnosi in una sorta di percorso "interno" e solo in caso di necessità invierà il paziente alle prestazioni ospedaliere in un percorso "esterno". In entrambi i casi vi sarà un filo diretto consentito da gestione informatica e messa in rete, tra lo specialista, il MMG-PLS e le strutture ospedaliere di riferimento.

2.5 Le Cooperative Mediche: interlocutori privilegiati per la realizzazione delle Unità Complesse di Cure Primarie

In Campania la rete di Cooperative copre l'intero territorio regionale con livelli di organizzazione e di coordinamento assolutamente superiori a tutte le altre regioni d'Italia, essendo l'unica realtà in cui il Servizio Sanitario ha ritenuto di costituire un Albo Regionale nel quale sono registrate con compiti e prestazioni definite in specifici capitoli dell'Accordo Integrativo Regionale.

È opportuno quindi considerare tali forme associative quali i naturali interlocutori per il passaggio dalle Aggregazioni Funzionali territoriali e dalle attuali forme organizzative della Medicina Generale verso forme organizzative più complesse quali le UCCP grazie a:

- Promozione e gestione dell'organizzazione strumentale dello studio del medico;
- Promozione e gestione della disponibilità, anche in part-time, del personale di studio;
- Promozione e gestione dell'informatizzazione degli studi professionali;
- Promozione e gestione delle banche dati clinici di popolazione indispensabili alla gestione della cronicità.
- Supporto organizzativo alla gestione di patologie ad alto impatto sociale (PDTA);

4. ICT (INFORMATION COMMUNICATION TECHNOLOGY)

L'esplosione della epidemia delle "cronicità", inoltre, a partire dalla centralità del rapporto medico di MG / assistito, costringe a sperimentare con rapidità nuovi modelli organizzativi in grado di migliorare i risultati clinici in termini di efficacia ed efficienza, garantendo l'appropriatezza delle prestazioni erogate e la sicurezza dei pazienti in un contesto di Percorsi Diagnostico Terapeutici condivisi tra cure primarie e specialistiche.

Quest'onda di rinnovamento nel comparto delle cure primarie sta coinvolgendo in realtà anche molte altre comunità di General Practitioners in Europa.

Infatti, due anni or sono su *Annals of Internal Medicine* è stato pubblicato un articolo così intitolato "Primary care: the next renaissance".

Questa "ri-creazione" dovrebbe basarsi su sette fondamentali principi:

1. il sistema sanitario deve essere organizzato per rispondere ai bisogni dei pazienti;
2. l'obiettivo del sistema delle cure primarie deve essere l'erogazione di un'assistenza di altissima qualità, documentata da risultati misurabili;
3. l'informazione e i sistemi informatici devono essere la spina dorsale dell'attività delle cure primarie;
4. l'attuale sistema sanitario deve essere ricostruito;
5. il finanziamento del sistema sanitario deve supportare cure primarie di eccellenza;
6. la formazione nelle cure primarie deve essere rivitalizzata, con una particolare attenzione ai nuovi modelli di erogazione dei servizi e a training effettuato dove si praticano cure primarie di eccellenza;

7. il valore della pratica delle cure primarie deve essere continuamente migliorato, documentato e comunicato.

In sintesi: il sistema di cure deve essere centrato sul paziente, i cui dati clinici devono essere gestiti da un sistema informatico evoluto, capace di fornire, misurare e valutare i risultati di salute, sulla base dei quali modulare il salario, pay for performance, per una spinta verso il miglioramento continuo delle performance.

In questo complesso contesto è evidente che il MMG avrà (o meglio “ha già”) sempre più bisogno di strumenti che lo aiutino (e quindi gli semplifichino) le procedure di verifica di appropriatezza e qualità delle cure erogate e che contestualizzino il suo operato all’interno della sostenibilità del sistema sanitario nazionale.

Il MMG non può più lavorare attraverso interventi “puntuali e tra loro skoordinati” , ma ha bisogno di chiedersi e di sapere, per esempio, quanti sono i pazienti con particolari patologie, le loro comorbidità, come essi sono trattati, se hanno raggiunto determinati obiettivi di salute, se hanno criticità gestionali (e quindi se corrono particolari rischi clinici) e tra essi quali sottogruppi generano costi elevati e/o comprimibili con una migliore strategia assistenziale.

A tutto ciò serve un “sistema informativo clinico” (uno dei fondamenti del “Chronic Care Model”), che mediante i dati registrati nella cartella clinica informatica, trasformati prima in indicatori di processo ed esito e poi in informazioni leggibili, permetta ai MMG di operare nella consapevolezza delle proprie azioni e in piena trasparenza rispetto all’amministratore.

La tracciabilità degli eventi e l’analisi epidemiologica saranno dunque le basi del nuovo sistema di cure finanziato in buona parte per obiettivi.

Se da una lato appare incoraggiante la presa d’atto da parte degli organi di governo regionali della necessità di sviluppo della Sanità in termini di moderna gestione in rete dell’informazione sanitaria, dall’altro il PSR non fa altro che evidenziare ancora di più il gap con altre zone d’Italia, laddove ancora si argomenta in termini di auspicabilità e progettualità invece che di verifica di risultati frutto di una attuazione che già da tempo avrebbe dovuto essere avviata.

La richiesta dei pur necessari investimenti economici nel settore sarebbero ammortizzati nel volgere di non più di tre anni, con un risparmio di oltre un ordine di grandezza sul medio periodo (fig. 20).

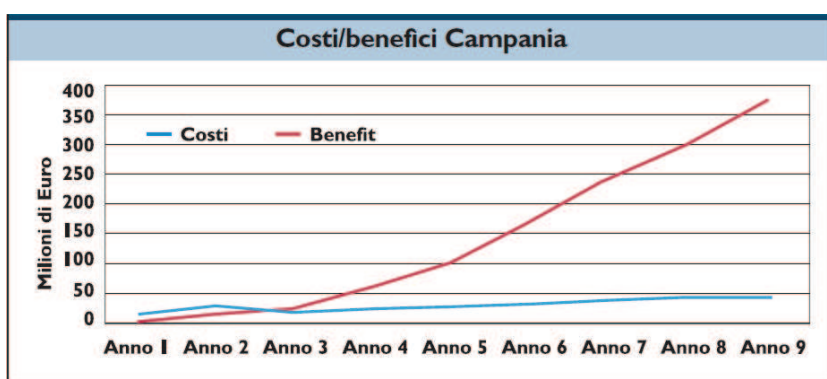


Fig. 20

Nell’ambito della Campania la ASL di Benevento, almeno inizialmente, si è posta in una posizione di vantaggio e di avanguardia rispetto a quanto accadeva nel resto della Regione. Per prima sul territorio regionale (ma anche rispetto a molte Aziende sanitarie italiane) fin dal 2001 veniva creato un CUP informatizzato in cui i tempi di attesa per ciascuna branca, prestazione e specialista erano pubblicati sul sito web aziendale, aggiornati ogni 24 ore. Il rovescio della medaglia, comprensibile all’inizio

dell'implementazione del servizio ma meno giustificabile a distanza di 10 anni da allora, è il fatto che il CUP non includa strutture accreditate e non abbia alcuna connessione con quello dell'unica Azienda ospedaliera presente in provincia; ed ancora che sia inaccessibile in via diretta per le prenotazioni ai MMG e dai PLS e alle farmacie. Da ciò deriva che la modalità di accesso al Centro Unico Prenotazioni da parte del Cittadino sia ancora da sportello o da telefono (direttamente con gli operatori del CUP, tutti infermieri dipendenti sottratti al loro naturale ruolo professionale e del tutto privi di una formazione da operatore di call - center), con tutte le conseguenze che ne derivano in termini di disagio dell'utenza. Il vantaggio innovativo iniziale è stato così riassorbito nella condizione attuale del 95% di Aziende che attuano una prenotazione diretta in CUP interno all'Azienda (fig. 21). La realizzazione di un CUP regionale è ancora ostacolato dal macroscopico ritardo di altre ASL campane nell'implementazione dei CUP aziendali.

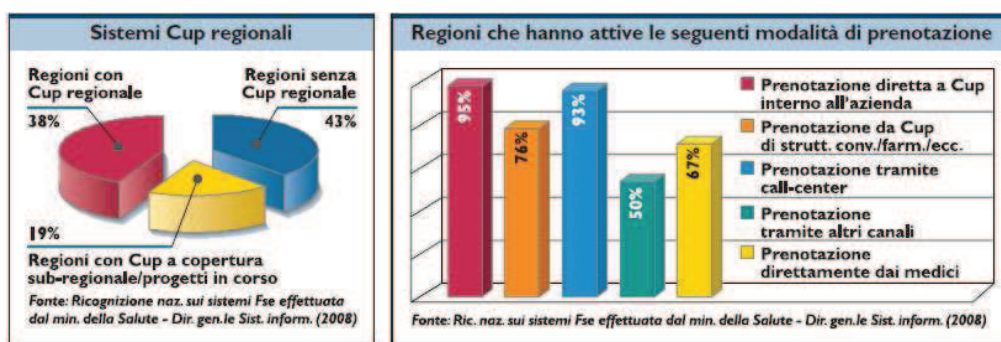


Fig. 21

Il restante quadro presente nella ASL di Benevento è in linea con quanto rilevato dal rapporto LITIS per le regioni con ritardo nel processo di evoluzione verso una e-health. Ad una capillare dotazione di strumenti informatici ai MMG e PLS non ha fatto seguito lo sviluppo di una rete informativa: la cartella clinica elettronica del paziente, laddove presente, rimane su un hard disk e nessuna figura professionale del territorio o dell'ospedale può beneficiarne. Il cittadino perviene al Pronto Soccorso, al SAUT, alla CA ed allo Specialista Territoriale privo di qualsiasi documentazione sanitaria, il più delle volte incapace di fornire ai Sanitari a cui si rivolge notizie complete, coerenti e clinicamente valide circa il proprio stato di salute – malattia, con tutto ciò che ne deriva in termini di sicurezza, efficacia, efficienza ed economia del sistema. La rete dei poliambulatori pubblici è ancora quasi del tutto sprovvista di strumenti informatici e di connessione internet. La refertazione è manuale, salvo isolati e sporadici casi di archiviazione e refertazione elettronica del tutto legati ad iniziative personali e spesso attuato con strumenti elettronici personali. Nel Programma Attuativo Aziendale di cui al DGRC n. 107/2007 si legge testualmente *“Nelle strutture aziendali eroganti prestazioni il referto viene trascritto a mano, su apposita modulistica.(...) La Direzione aziendale ha in programma l’informatizzazione degli ambulatori per facilitare la compilazione della ricetta standardizzata, per la gestione della cartella clinica del paziente, da poter condividere con i prescrittori e tutti gli erogatori di prestazioni, per la refertazione e l’invio del referto differito al proscrittore in modo da creare il minor disagio possibile all’utente. L’Azienda procederà periodicamente alla verifica del tempo necessario per fornire al paziente la risposta attesa e valuterà l’utilità dell’utilizzo del referto informatizzato, essendo lo stesso già previsto dall’attuale software che gestisce il CUP.”*. Nel 2007, in epoca già matura per l'informatizzazione del referto la cui implementazione era peraltro già prevista dal software che gestiva il CUP, si statuiva che il referto venisse trascritto a mano. E da allora nulla si è evoluto.

Né situazione sostanzialmente diversa è presente a livello di strutture ospedaliere: se pure esiste qualche sistema di interfacciamento informatico tra diversi settori nell'ambito di alcune strutture, il prodotto finale (la cartella clinica) che rappresenta l'output di tutto il sistema di cure ospedaliero rimane un documento

cartaceo con molte parti compilate a mano (spesso proprio la diagnosi di dimissione) con grafia sovente illeggibile.

Nello scorso mese di febbraio 2011 si è tenuto a Benevento, organizzato dall'Università degli Studi del Sannio, un convegno sul tema "'Prospettive di sviluppo dei servizi ICT in sanità'" che ha riguardato la presentazione di due importanti progetti: LeSSI (il canale digitale terrestre per l'offerta di servizi al cittadino) e SAFE (accesso rapido e sicuro ai dati clinici del paziente nelle situazioni di emergenza).

Nel corso del suo indirizzo di salute, il presidente della Provincia prof. Aniello Cimitile ha espresso vivo apprezzamento per il lavoro portato avanti in questi anni dai ricercatori dell'Ateneo sannita, sottolineando in particolare che il comparto sanità, pur trovandosi in un momento di grave difficoltà, ha davanti la sfida di diminuire i costi e abbattere la spesa pur mantenendo, e se possibile aumentando, i livelli di qualità.

Tra gli obiettivi prioritari del settore sanitario - ha detto Cimitile - rientra certamente l'innovazione tecnologica che consente di ottimizzare le risorse per poi trasferirle nuovamente nel sistema. Purtroppo, c'è molta resistenza al cambiamento tanto è vero che il costo dovuto all'ignoranza sull'utilizzo della tecnologia è molto superiore all'investimento fatto per il trasferimento tecnologico".

Per il presidente della provincia, quindi, è necessario andare avanti speditamente nel processo di innovazione nella Pubblica Amministrazione, e ancor di più nella sanità, nonché attivare una comunicazione interna più efficace ed efficiente nelle strutture pubbliche, il processo di "'dematerializzazione'" e quindi di digitalizzazione e infine il fondamentale raccordo con il territorio a iniziare dalla medicina di base e dagli ambulatori territoriali.

Ancora un volta si tratta di intenti lodevoli e condivisibili, ma che dimostrano quanto tali iniziative appaiano parcellari e decontestualizzate rispetto alla realtà nazionale che presenta metodi e finalità ben tracciate e che non lasciano ormai molto spazio a sperimentazioni locali.

Secondo uno studio di "Confindustria servizi innovativi e tecnologici" del 2010 l'introduzione dell'ICT in sanità (medici in rete, ricette e certificati di malattia digitali, fascicolo sanitario elettronico, prenotazioni di prestazioni online con pagamenti e refertazione digitale, telemedicina) comporterebbe un risparmio annuo complessivo stimato in 12,4 miliardi di euro.

Ma sarebbe un errore considerare la Sanità elettronica solo un espediente teso ad economizzare la spesa pubblica. Spesso si sentono i mass media enfatizzare questo aspetto che, probabilmente, rappresenta solo un effetto marginale della trasformazione in atto. Essa invece è soprattutto un cambiamento di prospettiva culturale che mette al centro del sistema sanitario il Cittadino – Utente. In un periodo come quello che si sta attraversando nell'evoluzione della Medicina, credo che questo sia il migliore obiettivo perseguibile.

Dott. Maurizio Iazeolla
Specialista Ambulatoriale Neurologo ASL Benevento
Consigliere Ordine Medici ed Odontoiatri di Benevento

FONTI DOCUMENTALI:

- "Ricerca sui Livelli di Innovazione Tecnologica In Sanità (LITIS) – febbraio 2010, realizzata da Federsanità ANCI e FORUM PA, con il supporto metodologico del CNR e su incarico del Dipartimento per la digitalizzazione della pubblica amministrazione e l'innovazione tecnologica della Presidenza del Consiglio" (<http://saperi.forumpa.it/story/42226/litis-ricerca-sui-livelli-di-innovazione-tecnologica-sanita>)

- Moruzzi Mauro: E- Health e Fascicolo Sanitario Elettronico. Il Sole 24 ORE S.p.A., 2009
- Donzelli Paolo: Il piano di e-gov in sanità. In Forum PA, 13 maggio 2009
(http://www.sanitaelettronica.it/sanit_2010/donzelli_paolo_roma24062010.pdf)
(http://profilo.forumpa.it/forumpa2009/saperi/convegni/136_paolo_donzelli/136_paolo_donzelli_1.pdf)
- Articoli tratti da “Il Sole 24 Ore Sanità” del 19/12/2006, 19/01/2010, 09/02/2010, 02/03/2010, 30/03/2010, 22/06/2010, 29/06/2010, 02/11/2010, 18/01/2011, 01/02/2011 ed altri.