

**COMMISSIONE PARLAMENTARE
PER LA SEMPLIFICAZIONE**

RESOCONTO STENOGRAFICO

INDAGINE CONOSCITIVA

17.

SEDUTA DI LUNEDÌ 15 GIUGNO 2020

PRESIDENZA DEL PRESIDENTE **NICOLA STUMPO**

INDICE

	PAG.		PAG.
Sulla pubblicità dei lavori:			
Stumpo Nicola, <i>Presidente</i>	3	De Toma Massimiliano (MISTO)	15
INDAGINE CONOSCITIVA IN MATERIA DI SEMPLIFICAZIONE DELL'ACCESSO DEI CITTADINI AI SERVIZI EROGATI DAL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE		Pignatti Fabio, <i>AUSL – IRCCS Reggio Emilia e Coordinatore nazionale AIM (Associazione Italiana Medici)</i>	11, 19
Audizione di Silvia Tonolo – ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici), Anthony D'Angelo – IT LAB Group, Mario Balzanelli – Società italiana sistema 118, Fabio Pignatti – AUSL – IRCCS Reggio Emilia e Coordinatore nazionale AIM (Associazione Italiana Medici):		Tonolo Silvia, <i>ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici)</i>	3, 16
Stumpo Nicola, <i>Presidente</i>	3, 7, 9, 11, 15, 16, 17, 18, 19, 20	ALLEGATI:	
Balzanelli Mario, <i>Società italiana sistema 118</i>	9, 18	<i>Allegato 1:</i> Documentazione depositata dalla Dott.ssa Silvia Tonolo, Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR)	21
D'Angelo Anthony, <i>IT LAB Group</i>	7, 17	<i>Allegato 2:</i> Documentazione depositata dal Dott. Fabio Pignatti, AUSL- IRCCS Reggio Emilia e Coordinatore nazionale AIM (Associazione Italiana Medici)	30

PAGINA BIANCA

PRESIDENZA DEL PRESIDENTE
NICOLA STUMPO

La seduta comincia alle 10.35.

Sulla pubblicità dei lavori.

PRESIDENTE. Avverto che la pubblicità dei lavori della seduta odierna sarà assicurata anche attraverso la trasmissione televisiva sul canale satellitare della Camera dei deputati e la trasmissione diretta sulla *web-tv* della Camera dei deputati, anche per consentire ai deputati e senatori che non hanno potuto essere presenti di seguire i nostri lavori.

Audizione di Silvia Tonolo – ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici), Anthony D'Angelo – IT LAB Group, Mario Balzanelli – Società italiana sistema 118, Fabio Pignatti – AUSL – IRCCS Reggio Emilia e Coordinatore nazionale AIM (Associazione Italiana Medici).

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca, nell'ambito dell'indagine conoscitiva in materia di semplificazione dell'accesso dei cittadini ai servizi erogati dal Servizio Sanitario Nazionale, l'audizione di Silvia Tonolo – ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici), Anthony D'Angelo – IT LAB Group, Mario Balzanelli – Società italiana sistema 118 e Fabio Pignatti – AUSL – IRCCS Reggio Emilia e Coordinatore nazionale AIM (Associazione Italiana Medici).

Nella seduta odierna si conclude lo svolgimento del programma di audizioni previsto nell'ambito dell'indagine conoscitiva sulla semplificazione dell'accesso dei cittadini ai servizi erogati dal Servizio Sanitario

Nazionale. Come concordato, la Commissione procederà all'audizione da remoto di quattro esperti che, sulla base di consolidate esperienze professionali maturate in ambito sanitario, ci segnaleranno proposte e osservazioni volte a facilitare la fruizione da parte dei cittadini dei servizi sanitari, siano essi amministrativi o di cura e assistenza.

Ringrazio quindi gli auditi per avere aderito all'invito a partecipare ai nostri lavori e do immediatamente la parola alla dottoressa Tonolo, ricordando che al termine degli interventi è previsto un breve spazio per le domande dei deputati e dei senatori presenti. Ringrazio tutti per essere qui e do la parola alla dottoressa Tonolo.

SILVIA TONOLO, di ANMAR (*Associazione Nazionale Malati Reumatici*). Buongiorno e grazie dell'opportunità. Premettendo che i *payer* hanno necessità di trovare soluzioni per mantenere il Sistema Sanitario Nazionale sostenibile, noi che rappresentiamo i malati reumatologici, nonché i malati cronici, chiediamo che venga garantito l'accesso alle cure di qualità. Sappiamo anche che la sostenibilità del Sistema Sanitario Nazionale richiede nuovi e più evoluti schemi di *governance*, che quindi occorrono schemi che possano in qualche modo valutare l'assegnazione delle risorse sulla base di strumenti in grado di misurare puntualmente il valore delle singole scelte; ma bisogna anche individuare, tra le diverse opzioni allocative, quelle con i migliori rapporti costi-benefici secondo un approccio olistico, misurando cioè tutto il Servizio Sanitario, o meglio ancora tutto il *welfare*, nella sua accezione più ampia.

È necessario passare quindi da una logica verticale, che si è incentrata sui silos rispetto agli ambiti di assistenza ospedaliera, farmaceutica, ambulatoriale, sui tetti

di spesa per farmaci e dispositivi medici personali, a un approccio orizzontale, basato sulla valutazione dell'impatto economico complessivo della patologia.

L'indagine conoscitiva della Commissione parlamentare per la semplificazione intende mettere a fuoco i possibili interventi per facilitare appunto l'accesso ai cittadini ai servizi offerti del Servizio Sanitario Nazionale e va di pari passo anche con l'obiettivo dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici che rappresento. Sono coordinatrice, tra l'altro, delle associazioni di patologie reumatiche. Siamo presenti in EULAR (*European League Against Rheumatism*), che è la nostra società scientifica europea di riferimento, e collaboriamo strettamente con un'associazione di patologia rara, la sclerosi sistemica, che è il GILS (Gruppo Italiano per la Lotta contro la Sclerodermia). Rappresento, però — è un numero importante — 5,5 milioni di malati reumatici, che non sono malati esclusivamente anziani, ma malati di tutte le età, quindi età pediatrica, età dei ragazzi, degli adulti e degli anziani.

Voglio anche darvi qualche numero, perché sappiamo che l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha messo a punto un piano di azione per ridurre del 30 per cento su scala globale entro il 2030 l'incidenza delle malattie non trasmissibili, quindi far leva sulla prevenzione primaria e adottare stili di vita sani, implementando tutti gli esami che possano permettere di prevenire l'insorgenza di queste cronicità in età pediatrica e adulta.

Sappiamo anche che oltre il 40 per cento della popolazione italiana soffre di queste cronicità e che 12,5 milioni hanno multicronicità. Quindi le prospettive nei prossimi dieci anni sono abbastanza preoccupanti, perché, se pensiamo che il numero dei malati cronici salirà a 25 milioni, dobbiamo pensare anche ai costi che ci saranno.

Un numero importante è il numero che avremo di riflesso nelle nostre patologie reumatologiche: nel 2028 si prevedono 11 milioni di malati di artrosi e di artrite e oltre 5 milioni di malati di osteoporosi. Tutto questo, ovviamente, si riflette — e

incide non poco a livello economico — sulla sostenibilità del Sistema Sanitario Nazionale e Regionale, visto che abbiamo una sanità divisa in diciannove regioni e due province autonome. Attualmente si stima che in Italia si spendano circa 67 miliardi di euro per curare la cronicità, senza considerare che, mentre le regioni si occupano di *budget* e quindi quel che compete loro è l'ospedalizzazione, il territorio, la farmacoterapia, le visite, allo Stato competono i costi indiretti, che però nessuno vede e che vanno su due binari completamente diversi: si tratta di 24 milioni di giornate lavorative perse all'anno (parliamo solo dei malati reumatologici), assegni di invalidità erogati, malattie, *caregiver*, familiari che devono supportare e aiutare il malato. La frammentazione dei costi diretti e indiretti inoltre non considera la persona nella sua interezza.

Recentemente AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco), che è il nostro ente regolatorio, ha iniziato a considerare la valutazione dei costi indiretti con la pubblicazione delle linee guida per la compilazione del capitolo 9 del *dossier* di rimborso prezzo, a cui aggiunge anche il riconoscimento giuridico — non da poco, direi — del *caregiver*, che non viene quasi mai considerato, pensando che, per esempio, in età pediatrica il *caregiver* è il genitore e in età adolescenziale o è la madre o è il padre o comunque una persona esterna, che assolutamente sostituisce la persona.

I costi indiretti individuano il valore della perdita di produttività sul lavoro dovuta all'assenza causata da malattia, ma anche dei costi previdenziali, quindi dell'INPS (Istituto Nazionale della Previdenza Sociale), in termini di numero di pensioni di invalidità e di indennità di accompagnamento.

I dati che io ho citato finora sono dati che noi abbiamo elaborato negli anni insieme anche ad altre associazioni e che abbiamo richiesto varie volte che le Regioni potessero implementare, come il percorso diagnostico-terapeutico o il Piano Nazionale della Cronicità, che però ad oggi non sono stati attuati nelle nostre regioni.

In relazione alla difficile situazione in cui ci siamo trovati, non solo noi malati reumatologici, ma tutti i malati cronici, in conseguenza alla pandemia da Covid-19, esprimiamo una seria preoccupazione per i problemi che si sono verificati durante questo periodo. I provvedimenti assunti dal Governo, in particolare il DPCM dell'11 marzo, per mezzo dei quali sono state varate delle misure di contenimento del contagio da coronavirus concernenti le limitazioni alla possibilità di spostamento delle persone fisiche all'interno di tutto il territorio nazionale, hanno anche comportato l'annullamento di migliaia di visite ambulatoriali di controllo già programmate. L'unico accesso era quello per le persone con urgenze, con priorità per necessità di medicazioni, per donne in gravidanza con una nuova diagnosi di patologia cronica o già affette da tali patologie.

Per garantire la continuità terapeutica, quindi, è indispensabile la cura dei pazienti reumatologici e cronici al fine di evitare il rischio di recidive di malattia conseguenti all'interruzione dell'assistenza, senza togliere importanza al rapporto medico-paziente e alla visita di persona, fondamentali anche per quanto riguarda l'approccio empatico e perché il paziente ha bisogno comunque del proprio specialista. In alcune situazioni, come quelle che abbiamo vissuto negli ultimi tre mesi, o qualora il paziente utente fosse nella possibilità di utilizzare gli strumenti di telemedicina, questa darebbe la possibilità, non solo in epoca di pandemia, di poter contattare il proprio specialista o il medico di medicina generale con uno strumento che possa mettere in contatto tutti loro per prendere in carico il paziente al meglio, ma non solo: potrebbe rendere interoperabili tutti gli attori che ruotano intorno al paziente.

Il paziente cronico, il paziente reumatico, solitamente è un paziente che ha anche una patologia gastroenterologica o una patologia ortopedica o una patologia ginecologica, per cui rendere interoperabili tutte le piattaforme già esistenti sarebbe un traguardo sia dal punto di vista assistenziale che dal punto di vista della sostenibilità.

Le falle del sistema e le carenze di assistenza hanno fatto emergere in modo chiaro che occorre riorganizzare la sanità territoriale implementando, quindi, strumenti tecnologici di cui disponiamo e dunque le potenzialità della telemedicina. Occorre un minimo impiego di risorse in modo da garantire continuità assistenziale dei malati reumatici e cronici e la verifica dell'assunzione corretta delle terapie prescritte, evitando così ricadute di malattia. In ultima analisi occorrono maggiori costi per il sistema sanitario già fortemente provato, ottimizzando quindi anche le risorse esistenti e riducendo i costi.

Noi siamo qui anche per cercare delle soluzioni e quindi per facilitare l'accesso dell'utente ai servizi pubblici, nei quali l'utente assumerebbe il ruolo di interfaccia fra i flussi di dati, autorizzandone e abilitandone la fruizione; per evidenziare la tipologia di problematiche che si vuole superare, quella dell'erogazione di un servizio da parte di un ente pubblico, ma i requisiti di accesso al servizio richiedono informazioni rilasciate da un altro ente; per ottimizzare il recupero dei dati necessari per l'erogazione dei servizi e consentire, attraverso l'elaborazione dei dati degli enti pubblici, di programmare politiche attive socio-sanitarie sia su base regionale che intraregionale.

L'emergenza Covid ci ha insegnato molto e tutto ciò che negli anni avevamo palesemente denunciato in diverse situazioni e con vari documenti si è verificato: territorio, persone e cronicità sono stati dimenticati. Ne sono conseguite drammatiche carenze sul piano assistenziale, che hanno fatto emergere in modo chiaro la potenziale utilità della telemedicina o medicina digitale, come vogliamo chiamarla, da tutti auspicata e mai applicata. Sarebbe un modo per semplificare le procedure attraverso l'implementazione degli strumenti tecnologici di cui disponiamo. Ciò consentirebbe un minimo impiego di risorse, continuità assistenziale e socioassistenziale dei malati reumatici, la verifica dell'assunzione corretta della terapia prescritta, evitando ricadute di malattia, e consentirebbe anche di decentrare le prestazioni sanitarie e so-

ciosanitarie dall'ospedale all'assistenza domiciliare.

La pubblica amministrazione genera un'enorme quantità di dati, ma la reale fruibilità di questi dati è limitata e lo scambio di informazioni tra i vari enti della pubblica amministrazione è difficile e poco efficiente. Il problema non è solo aderire o meno a una filosofia di *open data* per rendere accessibili i dati *online*, ma è soprattutto organizzare i dati per farne uno strumento in grado di fornire ai cittadini servizi efficienti. È indispensabile che i diversi gestori delle informazioni legate alla salute della persona possano dialogare tra loro, nel rispetto delle caratteristiche organizzative delle singole regioni, garantendo sia la tutela dei propri dati sia la capacità di analisi da parte delle pubbliche amministrazioni, per garantire un omogeneo accesso ai servizi su tutto il territorio nazionale.

È stato evidenziato che l'uso dei *big data* consentirebbe ai sistemi sanitari di raggiungere maggiori livelli di efficienza. In questa direzione va anche l'articolo 7 del decreto-legge cosiddetto « rilancio », di recente approvazione. In Italia, però, esistono più di 150 registri diversi che non sono interoperabili fra loro.

Vorrei solo dare qualche numero su farmaceutica, malattie e rilascio di assegni di invalidità. Tra il 2011 e il 2015 c'è stata una netta diminuzione degli stanziamenti per la ricerca e lo sviluppo, di circa il 18,5 per cento; ma la cosa che è più eclatante è che tra il 2005 e il 2016 la spesa farmaceutica a carico del Sistema Sanitario Nazionale è stata ridotta del 71 per cento, a fronte però di un numero di prestazioni previdenziali e assistenziali per malattia e invalidità che è aumentato del 33 per cento. È evidente che noi dobbiamo cercare di modulare e di rimodulare il Servizio Sanitario Nazionale e di far capire che i costi indiretti aumentano e i costi diretti diminuiscono.

La telemedicina rappresenta, quindi, per il malato reumatico, ma anche per tutti i malati cronici, una grande opportunità, già peraltro prevista dal Piano Nazionale della Cronicità e dal Patto per la Salute Digitale.

Come giustamente è evidenziato nelle linee di indirizzo nazionale sulla telemedicina, le modalità di erogazione delle prestazioni sanitarie e sociosanitarie attraverso lo strumento della telemedicina sono fondamentali, contribuendo ad assicurare equità di accesso alle cure nei territori remoti, un supporto alla gestione delle cronicità e un canale di accesso ad alta specializzazione, una migliore continuità di cura attraverso il confronto multidisciplinare e un fondamentale ausilio per i servizi di emergenza e urgenza.

Proprio allo scopo di razionalizzare le scarse risorse a disposizione dei servizi sanitari regionali, impegnati a far fronte da un lato all'emergenza Covid e dall'altro a garantire l'assistenza ai malati reumatici e cronici, è necessario dare priorità a tale richiesta provvedendo all'elaborazione di un documento che fornisca indicazioni sull'erogazione della singola prestazione di telemedicina o di un documento che fornisca i criteri di erogazione del percorso clinico assistenziale o Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA), integrato con la previsione di prestazioni di telemedicina. Ciò consentirebbe allo specialista reumatologo nello specifico – io parlo a nome dei malati reumatologici – di rimanere in contatto con i pazienti, per rispondere il più rapidamente possibile ai loro dubbi e alle loro richieste di cura anche attraverso l'implementazione della collaborazione tra specialisti, medici di medicina generale, farmacisti e associazioni di pazienti, che operano a stretto contatto degli utenti e sempre più ne recepiscono i bisogni e l'esigenza.

Il fine ultimo non è solo l'interoperabilità, ma anche il poter fare una diagnosi precoce di malattia cronica e/o recidiva della stessa, approntando cure appropriate, prevenendo la progressione del danno anatomico e con questo prevenendo la disabilità e l'invalidità permanente e irreversibile, che sono causa di costi indiretti e sociali che potrebbero essere notevolmente ridimensionati.

Sottolineo, tra l'altro, che l'emergenza dovuta alla pandemia ha reso più impellente e urgente la necessità di ricorrere

all'erogazione di prestazioni sanitarie attraverso questo strumento, ma che lo stesso risulta comunque indispensabile, posto che la popolazione dei malati cronici e reumatici costretti alla domiciliazione già cospicua è ulteriormente in crescita. Faccio presente che le liste di attesa sono già lunghe e lo erano già prima del Covid. Ora sono lunghe e insostenibili. La telemedicina, mediante questi strumenti tecnologici innovativi, offrirebbe una soluzione anche a tale problematica, senza contare poi che potrebbe offrire la possibilità di ridurre il tasso di aggravamento della malattia, di ridurre in modo notevole il numero di giorni di degenze ospedaliere, di razionalizzare le decisioni cliniche attraverso la consultazione a distanza tra specialisti e di ridurre il costo della cura, garantendo cure sicure al paziente mediante un uso appropriato delle risorse strutturali, tecnologiche e organizzative, come stabilito anche dalla recente legge « Gelli-Bianco », che ha dettato disposizioni anche in materia di telemedicina.

Il ricorso a tale strumento, peraltro, si coniuga perfettamente con il Programma Mattone Internazionale Salute (ProMIS) nell'ambito dell'*European Innovation Partnership in Active and Healthy Ageing* lanciata dalla Commissione europea già nel 2012, a cui molte regioni italiane hanno aderito per la realizzazione di strumenti agili di *open innovation* che accelerino la trasformazione digitale di processi e prodotti nel settore della salute.

Occorre, però, tenere conto del fatto che recenti studi hanno dimostrato che l'utilizzo delle metodiche di monitoraggio delle pre-acuzie attraverso lo strumento della telemedicina ha migliorato, e di non poco, la *compliance* tra medico e paziente con un'aderenza alla terapia al 100 per cento e un alto livello di soddisfazione per i malati – con riguardo all'utilizzo di dispositivi digitali da parte dei medici – per la facilità di accesso all'informazione.

Quindi ANMAR, come portavoce delle necessità dei malati reumatologici e non solo, auspica un veloce cambio di paradigma nel ripensamento dell'organizzazione sanitaria inerente alla cronicità e il

ricepimento di questa istanza odierna che ha come unico obiettivo quello di prospettare soluzioni che pongano al centro il benessere del paziente reumatologico attraverso un sistema di prevenzione e di cura che coniughi gli aspetti qualitativi con quelli di appropriatezza gestionale ed economica, tenendo presente, infine, che passando alla fase 3 bisognerebbe considerare anche come gestire al meglio la cronicità nell'eventualità di un'emergenza nel tempo e come riuscire a non far mancare il contatto con lo specialista e con tutti gli attori che ruotano intorno al paziente.

In conclusione, in Italia, come ho già detto, abbiamo 150 sistemi di raccolta dati. La nostra proposta non è quella di avere l'ennesima piattaforma che gestisca una specifica area, ma la capacità di far dialogare i vari sistemi rispettando i diversi modelli organizzativi e gestionali delle singole amministrazioni. Occorre, quindi, da parte dei gestori la volontà di condividere l'accesso del dato nel rispetto delle regole, della tutela della *privacy* e della riservatezza, tant'è che abbiamo raccolto la disponibilità a sviluppare questa proposta anche da parte della Società Italiana di Reumatologia, che ha una sua piattaforma, della Federazione Italiana Medici di Medicina Generale, che ha una sua piattaforma, e di alcune regioni quali Marche e Umbria e altre che sono interessate e che consentiranno alle rispettive piattaforme di dialogare.

Ci auguriamo che questo modello venga accolto e adottato da tutte le amministrazioni e che vi sia la supervisione dello Stato, del Ministero della Salute, nel processo di condivisione delle informazioni a garanzia di trasparenza e di sicurezza. Grazie.

PRESIDENTE. Grazie a lei, dottoressa Tonolo, per la sua relazione. Io farei svolgere prima le relazioni per dare poi la parola ai deputati e ai senatori che intendessero intervenire. Do ora la parola al dottor D'Angelo.

ANTHONY D'ANGELO, *IT LAB Group*.
Buongiorno a tutti. Grazie alla dottoressa

Tonolo per l'introduzione. Io mi occupo dell'aspetto tecnico. Volevo porre l'attenzione su due caratteristiche fondamentali della piattaforma-progetto presentata. La prima, come evidenziava la dottoressa Tonolo, è che si tratta di una piattaforma progettata per permettere la collaborazione fra piattaforme esistenti. L'idea è proprio quella di andare a prendere tutte quelle soluzioni che già funzionano sul territorio e semplicemente riuscire a farle collaborare, ad interoperare. Questo è il primo obiettivo che ci siamo posti.

Durante questa collaborazione, in realtà, l'idea è stata anche quella di standardizzare e strutturare le informazioni, quindi di offrire un servizio di standardizzazione e di strutturazione capace poi di rendere meglio il servizio a chi poi queste informazioni le utilizza.

Oggi abbiamo informazioni su piattaforme diverse e anche in formati troppo eterogenei per essere poi analizzati e utilizzati. Portando tutte le informazioni all'interno di un'unica struttura, possiamo iniziare a costruire questi famosi *big data*, avendo dati con un valore e una numerosità capaci di dare una banca dati considerevole a tutti coloro che devono fare studi statistici.

Il riutilizzo di soluzioni già esistenti rende il progetto molto più efficiente e scalabile; efficiente perché non andiamo a sostituire procedure, *software* e *skill* ormai maturati da anni e funzionanti; scalabile nel tempo proprio perché oggi utilizziamo ciò che esiste su tutto il territorio nazionale, ma nulla vieta che in futuro possiamo assolutamente adeguare la piattaforma a tutte quelle tecnologie che sono di là da venire.

Il secondo punto su cui porre l'attenzione riguarda il fatto che su tutti i sistemi esistenti oggi sul territorio nazionale, quindi su tutte le piattaforme, esistono tanti *users*. L'ospedale ha il proprio sistema informativo dove gli *users* sono i medici, gli infermieri, gli amministrativi. Il medico di medicina generale probabilmente utilizza una propria piattaforma dove gli *users* sono lui e la segretaria, e se fa parte di una cooperativa sono i medici della cooperativa e via

discorrendo. Però probabilmente tutti si sono dimenticati dello *user* più importante, che è il paziente. In realtà noi abbiamo posto molta attenzione e abbiamo progettato questo sistema mettendo il paziente al centro. Mettere il paziente al centro significa mettere non solo il paziente all'interno di una piattaforma informatica e non come un elemento esterno, ma metterci dentro anche come *user* tutto l'ambiente che il paziente si porta dietro. Con questo intendo anche il *caregiver* familiare, che è un *player* assolutamente fondamentale per seguire il paziente durante il suo percorso. Quindi il paziente è al centro e il familiare è al centro.

L'idea è anche quella di mettere a disposizione tutta la tecnologia oggi esistente per arrivare vicino al paziente, quindi sicuramente applicazioni, l'utilizzo di *app*, ma anche l'utilizzo di televisori; e di strumenti costruiti *ad hoc* per alleggerire il carico del paziente.

Vi faccio un esempio che mi piace sempre fare: mia madre non è capace, con i suoi novant'anni, di utilizzare uno *smartphone*, però è capace di utilizzare la sua macchinetta di misurazione della pressione. Se questa interfaccia può essere replicata in qualche modo, mia madre diventerebbe un soggetto non più passivo ma attivo, quindi potrebbe fare un *care* direttamente.

L'idea è proprio quella di aprire una « pratica » del paziente, permettetemi il termine, dove tutti i *player* possono interoperare, previo consenso, ovviamente, del paziente stesso. Il paziente ridiventa proprietario delle proprie informazioni: è lui che decide con quale struttura, medico, professionista condividere le proprie informazioni cliniche; e dall'altra parte creare una rete sociosanitaria capace di andare a leggere sulla « pratica » di questo paziente ed eventualmente accrescere le informazioni.

L'idea è proprio quella di formare una rete dove tutti gli attori (familiari, *caregiver*, medico di medicina generale, assistenza domiciliare integrata e chi più ne ha più ne metta) possano facilmente accedere per le proprie competenze e reperire que-

ste informazioni in maniera strutturata e funzionale.

Questo sicuramente creerà un efficientamento delle risorse al 100 per cento. L'idea è anche quella di offrire una piattaforma che faccia un po' da regia tra tutti i *player*, perché spesso la prenotazione o i servizi o il calendario operativo per tutti gli *step* che il paziente deve seguire spesso diventano oggetto di confusione o di perdita di efficienza. Offrire un sistema che faccia da regia vera e propria fra tutte le dinamiche che si svolgono intorno al paziente secondo noi è importante, come anche offrire una telemedicina e non più una telerifertazione, perché oggi spesso la telemedicina viene utilizzata sempre e solo da due soli *player*, chi fa l'analisi e chi la referta. Oggi noi vorremmo un po' rompere questo stereotipo e offrire una telemedicina a 360 gradi, dove tutti i *player* che stanno intorno al paziente possano vedere, possano scrivere, possano dare consulti, possano dare degli *alert* e possano seguire il paziente in tutto il suo percorso clinico.

Tracciando tutte le dinamiche che vengono da sistemi diversi o dal paziente o dal *caregiver* familiare, anche tutta la parte amministrativa potrebbe godere di risultati importanti perché giustamente avremmo sicuramente una più veloce presa in carico del paziente, se la facciamo con sistemi informatici più evoluti. Sicuramente il telemonitoraggio del paziente potrebbe essere fatto in una maniera più efficiente e quindi tutti godremmo, paziente compreso, di queste tecnologie, che oggi sono già alla portata di tutti. Grazie.

PRESIDENTE. Grazie a lei, dottor D'Angelo. Do la parola al dottor Balzanelli.

MARIO BALZANELLI, *Società italiana sistema 118*. Buongiorno a tutti. Grazie per questa possibilità. Saluto i presenti e anche i parlamentari che sono qui insieme a noi, così come saluto gli altri ospiti di questa audizione.

Il mio intervento si centrerà su tre punti fondamentali. Il primo riguarda il fatto che l'esperienza della grande tragedia nazionale del Covid impone una rivisitazione di

quello che l'Italia ha scelto come modello di implementazione del numero unico per l'emergenza sanitaria, il 112, che in questo Paese è stato implementato in un contesto asimmetrico rispetto alla legislazione europea, la quale prevede che il 112 si affianchi agli altri numeri di emergenza nazionale e non, invece, che li sostituisca, come abbiamo fatto noi.

L'emergenza del Covid ha evidenziato in modo anche drammatico la mancanza della possibilità di accesso diretto da parte dei cittadini alle centrali operative provinciali del 118; quindi lo strangolamento, il capio, il nodo scorsoio del 112 ha condizionato in modo rilevantissimo una dilazione, un ritardo temporale relativamente all'arrivo dei mezzi di soccorso presso i pazienti. Parlando di semplificazione dei percorsi e fermo restando che il 112 rappresenta il numero unico sancito dall'Europa per l'emergenza sanitaria, come Società Italiana Sistemi 118 (SIS) noi proponiamo al Parlamento di conservare la possibilità da parte di 60 milioni di persone di continuare ad accedere, come per esempio accade tranquillamente in Francia... In Francia soltanto il 7 per cento dei francesi accede al sistema di emergenza sanitaria territoriale facendo il 112, perché il resto della popolazione fa tranquillamente il 15, cioè il nostro 118. Quindi, ferma restando la possibilità per il cittadino di accedere al 118 tramite il 112, in tema di semplificazione chiediamo che il cittadino italiano possa accedere direttamente al 118, misura questa che richiede soltanto una regolazione delle centraline e che quindi è totalmente priva di costi, in modo da abbattere i tempi correlati al doppio passaggio tra le centrali operative, che può impiegare anche dai 5 ai 7 minuti. Pensate a qualcuno che si trovi in una condizione in cui i secondi fanno la differenza tra la vita e la morte, che cosa significa avere in coda tre o quattro minuti dopo la prima intervista telefonica del 112, che deve raccogliere informazioni su una scheda dedicata e quindi rimettersi in collegamento con la centrale operativa del 118, problema che in epoca Covid non si è verificato, o comunque si è verificato in

modo statisticamente minore, in quelle regioni che non hanno il 112.

Quindi chiediamo espressamente, lo chiediamo formalmente – supportati, in questa richiesta, da tantissime segnalazioni di italiani di cui abbiamo raccolto nomi e cognomi – che venga restituito agli italiani l'accesso diretto al sistema 118 in caso di emergenza sanitaria.

Il secondo punto della mia relazione riguarda il ruolo delle centrali operative del 118, che potrebbe essere valorizzato proprio dal tema specifico della semplificazione, che rappresenta l'oggetto principale di questa audizione parlamentare. Come voi sapete, le centrali operative del 118 rappresentano la centrale sanitaria del Paese, perché non esiste in tutta Italia una centrale definita legislativamente per prendersi cura h24 – requisito, questo, fondamentale – di tutte le problematiche presentate dagli italiani.

Sapete perfettamente che siamo nati come sistema dell'emergenza e urgenza sanitarie, ma in realtà noi rispondiamo a una pluralità di problematiche anche minori, ci chiamano per acuzie minori e ci chiedono anche consigli telefonici. Quindi la centrale operativa rappresenta il terminale, la *first line contact*, un contatto di prima linea per cui il cittadino, se ha un problema di salute, trova naturale rivolgersi al 118; se si sente male, chiama immediatamente il 118. Peraltro il legislatore sancisce espressamente che il cittadino deve fare questo. Quindi riteniamo di poter proporre – atteso che gestiamo anche le situazioni minori – una *first line* valorizzata e amplificata – sentivo e apprezzavo i criteri che venivano sanciti, illustrati, dagli auditi precedenti – quale regia che possa in qualche modo intervenire, attraverso moduli dedicati, come per esempio nel caso del monitoraggio domiciliare dei pazienti Covid. Proprio noi della SIS 118 fummo i primi in Italia a proporre l'utilizzo del saturimetro a livello domiciliare quando ci rendemmo conto – vi ricorderete, ne parlò la stampa nazionale – che, anche ospedalizzando molto precocemente i pazienti con affanno, i polmoni, alla lettura della TAC (Tomografia Assiale Computerizzata) del torace, ri-

sultavano distrutti. Quindi c'è la necessità di garantire un telemonitoraggio di questi pazienti.

Le centrali operative, con moduli dedicati, potrebbero essere funzionali a tutte le esigenze di telemedicina perché attraverso l'interfaccia con il paziente acuto – al di là della telecardiologia potremmo inserire anche la teleradiologia – potremmo rappresentare lo snodo per la facilitazione di un contatto in tempo reale con gli specialisti e con tutti i super specialisti del settore, senza costi aggiuntivi, perché noi abbiamo già questa tecnologia. Ecco, questo potrebbe interessare, direi anche affascinare, i parlamentari. Non si tratta di spendere altri soldi, di utilizzare altre risorse.

Quindi, attraverso moduli specifici, per esempio di telemedicina, le centrali operative potrebbero rappresentare il soggetto smistatore, l'*intelligence* clinica immediata, che poi ribalta sullo specialista responsabile della presa in carico definitiva o comunque attiva i vari livelli per il problema clinico acuto o acuto minore o drammaticamente grave del paziente. Potrebbe essere un modulo espanso delle centrali operative del 118, messo a disposizione della continuità assistenziale, il famoso 116 e 117.

Allora propongo a voi di considerare un bene di cui il Paese già dispone, quello delle centrali operative 118, come un'*alma mater* che possa fungere, attraverso declinazioni che possano essere agganciate, proprio come quel *playmaker*, quella piattaforma di regia, tale da mettere in rete e in collegamento diretto la pluralità dei cittadini utenti, attraverso un'azione ordinata, coordinata, condivisa, molto « tempo-dipendente », e in modo da facilitare tutti i percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA) che si possono utilizzare. Questo perché, come dicevo poc'anzi, ci chiamano per qualunque motivo, non chiamano le altre piattaforme. Allora, visto che ci chiamano, valorizziamo questa possibilità facendo rete, mettendoci a disposizione. Abbiamo questa tecnologia.

Il terzo e ultimo punto che propongo di considerare è proprio quello del Fascicolo Sanitario Elettronico. Auspichiamo che sia

lo Stato a farsene carico attraverso un modello unico. Ecco, mi permetterei di suggerire di fare un Fascicolo Sanitario Elettronico uguale per tutti gli italiani, con una presa in carico diretta da parte del livello centrale, quindi di espropriarlo, se posso dirlo, alle regioni, perché altrimenti rischieremo di avere anche qui un'eterogeneità rilevante proprio mentre stiamo cercando, come vedete, di mettere ordine tra i vari processi. Quindi vorremmo garantire fundamentalmente — questa è un'ottica a cui la SIS 118 tiene molto — che i dati essenziali del Fascicolo Elettronico siano resi nella disponibilità delle centrali operative affinché, quando veniamo chiamati per un paziente critico, in una frazione di secondo sui nostri videoterminali, sui nostri *tablet* delle postazioni avanzate e medico-infermieristiche che vanno presso i pazienti, sapendo chi sta male, si possa accedere immediatamente a tutta la serie di informazioni chiave che possono avere un ruolo estremamente importante nel migliorare la qualità del processo terapeutico e assistenziale.

PRESIDENTE. Grazie, dottor Balzanelli. Ora darei la parola al dottor Pignatti.

FABIO PIGNATTI, *di AUSL — IRCCS Reggio Emilia e Coordinatore nazionale AIM (Associazione Italiana Medici)*. Grazie, presidente, per l'invito. Grazie ai senatori e ai deputati e agli altri auditi presenti in questa giornata. Io farò un po' da collante a tutti gli interventi che sono stati svolti in precedenza, quindi scorrerò molto velocemente le mie diapositive.

È fuori di dubbio che ci troviamo in una particolare condizione storica in cui la sostenibilità del Servizio Sanitario Nazionale non è poi così scontata. Sono infatti mutate le condizioni demografiche, tra cui l'aumento dell'aspettativa di vita, ed è diminuita la natalità, cosicché entro il 2050 il 34 per cento della popolazione sarà oltre i 65 anni. Nel contempo è mutato anche l'assetto sociale. Avremo famiglie composte esclusivamente da uno o due componenti, con ripercussioni sull'assistenza futura, quando queste si troveranno nelle condi-

zioni di dover attingere al Servizio Sanitario Nazionale sociosanitario, con ingenti spese per il Servizio. Dobbiamo affrontare anche i cambiamenti epidemiologici e la prevalenza delle patologie croniche: sempre più ci troviamo con una o più patologie croniche che richiedono più frequenti *settings* assistenziali, con una richiesta di aumento dei servizi e quindi della spesa connessa. Inoltre, l'avanzamento della tecnologia scientifica e farmacologica richiede dei costi crescenti, in una situazione in cui i cittadini sono più consapevoli dei loro diritti che in un sistema universalistico vogliono poter esercitare; di conseguenza c'è bisogno di un ulteriore aumento di posti. Per questo il sistema « Salute » è chiamato nel suo complesso a compiere delle scelte cosiddette « *disruptive* », dirimenti, che sappiano cogliere le sfide.

Come diceva prima la dottoressa Tonolo, bisogna affrontare le sfide della cronicità. Le cure primarie, le cure intermedie, le cure riabilitative, ma anche le cure secondarie, non possono non dialogare tra di loro, ma devono essere attraversate orizzontalmente per garantire un *continuum* sociosanitario e quindi garantire la continuità dell'assistenza per riuscire a dare una risposta alle criticità che ho sollevato prima.

Al contempo, anche la medicina personalizzata, l'intelligenza artificiale, la robotica e tutte le tecnologie devono andare di pari passo con questo sistema. Proprio per questo motivo, per rispondere e raggiungere gli obiettivi che ci siamo proposti, bisogna basare l'assistenza sanitaria sul valore, cioè massimizzare il valore del paziente attraverso il raggiungimento del miglior rapporto possibile tra il risultato ottimale delle cure, tra l'*outcome*, che di fatto è la salute, e la spesa sostenuta per ottenere questo risultato. Ovviamente questo risultato non può essere raggiunto se non c'è una cooperazione sinergica tra i vari *providers*, così come ho accennato prima.

Molto brevemente, il rapporto è massimizzato quando l'esito, quindi l'*outcome* di salute, è alto e l'utilizzo delle risorse è tendente al basso e al contempo se aumenta il valore. In altre parole, minori costi e migliori esiti aumentano il valore a

beneficio del sistema sanitario sociale in termini di sostenibilità.

Cito un *report* di GIMBE (Gruppo Italiano per la Medicina Basata sulle Evidenze) del 2018, ma ancora attuale, sulle criticità che ancora sono presenti, dovute a questi cambiamenti socioeconomici. In particolar modo, tra le fasce di popolazione più deboli, nelle regioni con maggiore difficoltà, si ha una situazione in cui è difficile accedere ai servizi e in cui aumentano le iniquità. Inoltre, l'aspettativa di vita in buona salute e libera da malattia sta drammaticamente calando rispetto ai Paesi europei.

Inoltre, bisogna sottolineare, come è stato sottolineato anche negli interventi precedenti, che alcune *disruptive innovation*, in particolar modo l'informatizzazione e le tecnologie che si stanno sviluppando, in grado di migliorare efficienza, efficacia, trasparenza e sostenibilità, non riescono a decollare, col risultato che si creano due binari alternativi in cui l'economia che produce queste tecnologie si sta scollando di fatto da quello che il Servizio Sanitario Nazionale potrebbe utilizzare.

Inoltre, come aveva sottolineato anche la dottoressa Tonolo, la prevenzione rimane di fatto la sorella povera dei livelli essenziali di assistenza.

Quindi, secondo una visione basata sull'assistenza sanitaria del valore, la digitalizzazione della sanità deve rappresentare uno dei principali *driver* di innovazione. Ottimizzare le risorse potrebbe in qualche modo portare a ingenti risparmi. Si parla di circa 15 miliardi di risparmi all'anno tra costi diretti e indiretti, così come si diceva prima.

In Italia, si sa, sono stati fatti ingenti investimenti per quanto riguarda la digitalizzazione nazionale, ancora da completare, e anche a livello regionale, in particolar modo col Fascicolo Sanitario Elettronico, mentre si è fatto poco sulla telemedicina. Ricordiamo che il Fascicolo Sanitario Elettronico non è una cartella clinica e nemmeno un documento medico, ma è semplicemente un luogo istituzionale della rete, una cosiddetta *my page internet*, – la tendenza è quella di farla arrivare a una

my page internet – disegnata attorno al paziente, in cui il cittadino va ad archiviare e personalizzare la sua storia clinica, mantenendo aggiornati i suoi dati e tutti i *link* ai servizi *online* della sanità.

In Regione Emilia Romagna – io sono un cittadino della Regione Emilia Romagna – il Fascicolo Sanitario Elettronico è inserito in un nodo regionale all'interno di una rete, chiamata « Retesole », in cui circolano tutti i dati dei pazienti e nella quale si collegano tutti i vari processi che terminano col deposito delle informazioni all'interno di questo Fascicolo Sanitario Elettronico. Ad oggi è un fascicolo integrato con lo SPID (Sistema Pubblico di Identità Digitale), con il SAR (Sistema di Accoglienza Regionale) per la gestione della ricetta dematerializzata, con l'ARA (Anagrafe Regionale Assistiti) e con l'archivio regionale di gestione elettronica dei buoni.

Questi sono i principali documenti che sono contenuti all'interno del Fascicolo: prescrizioni specialistiche farmaceutiche, referti di specialistica, laboratorio, radiologia, comprese le immagini, verbali di Pronto Soccorso, lettere di dimissioni post ricovero, certificati vaccinali di medicina sportiva, piani terapeutici, *screening* e documenti provenienti da sistemi per l'accesso. In altre parole è un fascicolo in cui, come dicevo prima, tutti i processi sono collegati, dalla prescrizione alla prenotazione, al pagamento, alla consultazione del referto.

Col Fascicolo Elettronico è possibile cambiare il medico di medicina generale e gestire i consensi. Voi sapete che i consensi sono almeno su due livelli: un consenso ad accettare tutti i referti, ma anche un consenso che permette di visualizzare i referti, e il paziente può decidere in ogni momento di poter gestire questo consenso. Inoltre col Fascicolo è possibile prenotare *online* i servizi di specialistica, ritirare i referti e pagare.

Ma qual è l'obiettivo, a nostro avviso, che il Fascicolo Sanitario Elettronico dovrebbe avere? Essere una piattaforma informatica efficiente, *in primis* uno strumento trasversale plurifunzionale in grado di raccogliere e rendere disponibili tutti i dati relativi al paziente. Per « dato » in-

tendo un dato strutturato, preferibilmente un dato rilevato strutturato. Pertanto il Fascicolo dovrebbe offrire al paziente l'intero percorso diagnostico-terapeutico assistenziale, passando dall'*engagement* e finendo anche al *counseling*.

Faccio un breve *excursus*, preso dal « cruscotto nazionale », sulla percentuale di servizi dei fascicoli realizzati all'interno delle regioni. Siamo a buon punto: ci sono 18 regioni attive e 14 milioni di fascicoli attivati per un totale di 272 milioni di referti digitalizzati. Anche per quanto riguarda l'interoperabilità tra le regioni, ci sono 11 regioni che hanno aderito e ci auguriamo che tutte presto raggiungano questa interoperatività poiché è importantissimo, come si diceva prima anche negli interventi precedenti, che il paziente possa, in qualunque posizione esso si trovi, utilizzare e mettere a disposizione i propri dati.

Questo è un approfondimento sul Fascicolo Sanitario all'interno della Regione Emilia Romagna. Come vedete, l'adozione del Fascicolo è aggiornato al primo trimestre 2020 e circa il 20 per cento dei cittadini ha aderito al Fascicolo Sanitario Elettronico. Probabilmente questi dati non sono aggiornati poiché l'emergenza epidemiologica da Covid-19 ha fatto esplodere di fatto la richiesta del Fascicolo Sanitario Elettronico, quindi mi aspetto che l'aggiornamento dei dati porti a una percentuale più alta e questo è stato dovuto principalmente al fatto che qui si è deciso di dematerializzare finalmente senza promemoria, per lo meno, la ricetta di prescrizione farmacia.

Inoltre, il dato interessante è che poi tutti quelli che l'hanno attivato utilizzano poi di fatto il Fascicolo.

Quali sono gli ostacoli, a nostro avviso, per una piena realizzazione di questo Fascicolo? Innanzitutto una cosa da migliorare – colgo l'occasione per sottolinearlo – è che il Fascicolo stesso è improntato come un archivio di documenti. Occorre, invece, implementare l'*home page* personale del cittadino, attorno al cittadino, con tutti i servizi. Come dicevo prima, occorre creare un dato strutturato che possa trasformare di fatto il Fascicolo in uno strumento di-

namico, ad esempio, uno su tutti, l'appuntamento automatico. Nel momento in cui il medico prescrive una prestazione, il Fascicolo dovrebbe immediatamente proporre l'appuntamento disponibile per quella prestazione con un SMS di accettazione o rifiuto.

Altra cosa sono i *wearables*, i cosiddetti dispositivi indossabili, sempre più diffusi, da cui poter ricavare dei dati. Un'idea potrebbe essere quella di incentivare l'acquisto di questi *wearables* a patto che si interfaccino con il Fascicolo Sanitario Elettronico, cioè dare incentivi all'acquisto di dispositivi che siano in qualche modo collegabili al Fascicolo Sanitario Elettronico.

Una nota dolente è costituita dalle diverse piattaforme informatiche che utilizzano i principali attori per l'accesso al Servizio Sanitario Nazionale. Il primo accesso è rappresentato dai medici di base e questi spesso utilizzano diverse tipologie di *software*. Il risultato è un'iniquità di risposta al cittadino, cioè un *software* potrebbe dare meno risposte rispetto a un altro *software*.

Nella Regione Emilia Romagna si è cercato di lavorare nel senso di uniformare, predisponendo un unico *software* gestionale da parte dei medici di medicina generale, che è definito « Cartella SOLE (Sanità On Line) », che permette di appianare questa divergenza. L'auspicio è che tutte le regioni adottino perlomeno un sistema univoco di gestione per quanto riguarda l'accesso al medico di medicina generale e anche al pediatra di libera scelta.

Altro problema che si pone a ostacolo è il *gap* tecnologico della popolazione. Bisogna semplificare l'accesso con delle *app* semplificate. Qui in Emilia Romagna sono state fatte delle *app* per semplificare, ma bisogna anche, nel contempo, attivare quello che viene chiamato « facilitatore digitale ». Il facilitatore digitale potrebbe essere un operatore sanitario all'interno delle strutture sanitarie, ma non basta. Servono dei facilitatori digitali all'interno delle comunità, quindi con un meccanismo di *peering*, *peer to peer*, per aiutare i cittadini o i conoscenti che hanno questo *gap* a colmare questa divergenza.

Altro ostacolo è rappresentato dall'avere i punti di attivazione esclusivamente all'interno di presidi sanitari, quindi collegati alle ASL, mentre bisognerebbe estenderli alle farmacie, all'anagrafe, anche sfruttando tutte le opportunità che si presentano, come per esempio il caso di ricovero, vaccinazione, esenzione, nascita e anche scelta del medico.

In Italia — prima lo si è detto e anche io lo ribadisco — la sorella povera della digitalizzazione è sicuramente la telemedicina, cioè il portare a casa del paziente il servizio da parte del proprio medico attraverso la trasmissione dei dati in remoto. Questo andrebbe, a nostro avviso, sviluppato. Un servizio di telemedicina efficiente, come già si è detto prima, avrebbe sicuramente aiutato in caso di emergenza epidemiologica da Covid. Avrebbe, cioè, permesso di seguire i pazienti ricoverati in altri ospedali, quindi con *équipe* mediche limitate, riducendo ad esempio il rischio di contagio; avrebbe permesso di trattare a casa pazienti meno gravi, monitorandone l'andamento clinico; si sarebbe anche potuto, perché no, continuare ad avvalersi di medici posti in quarantena perché venuti a contatto con casi positivi, non sottraendoli, quindi, all'aiuto sanitario e superando la carenza di medici che c'è stata in questo periodo.

Tralascio la definizione di telemedicina perché è stata ampiamente discussa. Quali sono i benefici? Sicuramente l'equità di accesso: l'assistenza arriverebbe alle zone disagiate o rurali o anche a quei pazienti che non riescono immediatamente ad avere accesso alle cure. Un altro beneficio sarebbe un miglioramento della qualità a favore della continuità assistenziale, ospedale-territorio, ma, come si è accennato prima, collegato al Piano della Cronicità, ne beneficerebbero anche i percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali, migliorando l'appropriatezza clinica organizzativa e avendo anche benefici indiretti sull'economia nazionale. Pensiamo allo sviluppo industriale che potrebbe sorgere o comunque incentiversi con le tecnologie *E-Health* e quindi con lo sviluppo dei *personal medical device*.

Ma quali sono, a nostro avviso, gli ostacoli principali allo sviluppo della telemedicina? Il primo è che stata sperimentata poco, soprattutto su ristretti bacini di utenza. Mancano delle vere e proprie norme e procedure standard. Bisogna standardizzare tutte le procedure gestionali per quanto riguarda sia gli aspetti organizzativi sia quelli più strettamente medici. Manca una linea guida medico-scientifica con ripercussioni medico-legali. Occorre fare delle norme che chiarifichino i valori medico-legali delle diagnosi ottenute attraverso la telemedicina. Questo perché sono quelle che più frequentemente generano delle resistenze professionali. Quindi, risolvendo questo nodo, potremmo risolvere anche le resistenze professionali, senza considerare che poi questo comporterebbe anche delle richieste economiche aggiuntive, soprattutto per quanto riguarda la medicina convenzionata. Voi sapete che ogni prestazione che si chiede alla medicina convenzionata richiede ovviamente un aggravio economico per quanto riguarda la prestazione.

Poi una nota importante è che mancano le competenze nella medicina generale, manca l'*expertise* necessaria per utilizzare certe tecnologie, quindi va implementata tutta la parte di formazione e quindi va colmato questo *gap*. Inoltre manca un sistema di remunerazione applicabile alla telemedicina. Questo potrebbe disincentivare, come sappiamo, l'utilizzo di questa metodica.

La telemedicina, però, richiede dei requisiti minimi da parte degli utilizzatori, che sono solitamente pazienti over 65, fragili, anziani, con patologie croniche, ma anche, come ricordava la dottoressa Tonolo, pazienti con patologia reumatica che possono essere dei pazienti anche relativamente giovani: devono possedere strumenti informatici. Non è detto che tutti abbiano gli strumenti informatici, dai *tablet*, agli *smartphone* fino ai *personal computer*. Quindi occorre fare una politica che incentivi la digitalizzazione. La banda larga nel territorio è fondamentale. Occorre completare il Piano di digitalizzazione nazionale e quindi anche regionale, compresa l'implementazione del Fascicolo Sanitario, e inol-

tre agire sulle competenze informatiche di base attraverso i cosiddetti « facilitatori digitali » cui ho accennato prima, per poter colmare questo *gap*.

Lo sviluppo della telemedicina è fondamentale per una sanità in rete; sono utili strumenti basati sulle tecnologie per sostenere e promuovere la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e il monitoraggio delle malattie. I benefici economici sono notevoli. Pensate, ad esempio, alla riduzione dei tempi di ospedalizzazione con convalescenza monitorata a domicilio; ma non solo: si riduce anche il ricorso all'ospedalizzazione, poiché un monitoraggio frequente — lo è stato detto prima e io lo sottoscrivo — aumenta la *compliance* del paziente e quindi l'intercettazione di eventuali *alert* per una patologia che vada ad aggravarsi. Eviterebbe, inoltre, gli spostamenti inutili per semplici aggiustamenti terapeutici. Pensate anche solo a quanti pazienti arrivano, vanno o richiedono di essere accolti dal medico di medicina generale solo per leggere un referto ematoclinico.

Per concludere, a mio avviso, la vera sfida sono i *big data*, cioè un Fascicolo Sanitario Elettronico in grado di raccogliere i dati strutturati e non solo referti statici, quindi anche attraverso l'utilizzo della medicina, ma che sappia interagire in modo dinamico con il paziente. Pensate solo all'avere questi dati, a un Fascicolo Sanitario che ti manda un SMS o ti avverte che, per esempio, negli ultimi mesi hai preso peso, che magari legge il dato dell'ipercolesterolemia degli esami ematoclinici che sono nella cartella e ti calcola un fattore di rischio. Pensate un *alert* di questo tipo quanto potrebbe essere utile, non solo per il paziente, ma anche per il medico di medicina generale. Poi diventa importantissima l'intelligenza artificiale, l'utilizzo di algoritmi che potrebbero utilizzare questi dati. In regione Emilia Romagna, per esempio, si è fatta una sperimentazione ben riuscita per cui un algoritmo, incrociando i vari dati, calcola il rischio di ospedalizzazione a 5-6 mesi di quel paziente e quindi allerta il medico di medicina generale, che

pone più attenzione ed evita la riospedalizzazione.

Quindi occorre creare dei sistemi nazionali standard su cui basare il Fascicolo Sanitario Elettronico e la telemedicina favorendo l'interoperabilità, che è a mio avviso un requisito fondamentale. Occorre, quindi, anche semplificare la normativa della *privacy*, poiché nella quotidianità, nell'attività clinica, in realtà essa ha un po' complicato la vita. Questo bisogna sottolinearlo. Ricordiamo che ogni ritardo nel consulto e nell'applicazione dell'analisi può sicuramente ostacolare la tempestività che serve per risolvere la situazione. Con questo ho concluso. Grazie.

PRESIDENTE. Grazie a lei, dottor Pignatti. L'onorevole De Toma vorrebbe fare delle domande. Prego, onorevole De Toma.

MASSIMILIANO DE TOMA (MISTO). Buongiorno a tutti. Innanzitutto vorrei ringraziare gli auditi — a nome personale e penso di poterlo fare tranquillamente anche a nome di tutta la Commissione — perché oggi con voi concludiamo queste audizioni che ci permettono di avere tutte quelle informazioni necessarie per redigere un documento che per noi è molto importante, visto che la digitalizzazione sanitaria, e quindi la semplificazione, rappresenta poi, stando anche alle vostre parole, quel contributo necessario per il paziente finale e anche per tutta la sanità, e quindi per tutti i vari attori coinvolti.

Vorrei subito dire al dottor Mario Balzanelli, a proposito del suo intervento sul 112 e il 118, che prendo atto della sua richiesta e, con l'onorevole Stumpo e con la Commissione, vorrei verificare effettivamente la questione posta, perché qui si parla di semplificazione. Abbiamo semplificato con un numero unico e poi abbiamo, magari, avuto il problema dei minuti che si perdono nel passaggio fra il 112 e il 118. Quindi vorrei semplicemente ringraziarla per questo suo appunto di cui faremo tesoro e soprattutto cercheremo di attivarci in tal senso.

La relazione del dottor Pignatti è molto esaustiva. È importante uno dei tanti dati

che ha inserito: i 15 miliardi fra costi diretti e indiretti di risparmio che si potrebbero avere attraverso la digitalizzazione sanitaria sono un dato secondo me fondamentale, perché poi si parla di ottimizzazione delle risorse; quindi questo che oggi si risparmia si può reinvestire sempre nell'ambito sanitario in altra maniera. Devo anche ringraziarla per un altro aspetto, perché si parla di innovazione. Lei ha indicato delle novità, come per esempio dei *microchip* che attraverso un semplice cerotto si possono applicare sul proprio corpo ed essere monitorati durante la giornata. Penso che, nel caso dei pazienti in difficoltà, questo significherebbe migliorare la qualità della vita delle persone, ma soprattutto del Sistema Sanitario Nazionale.

In più ho avuto la possibilità di leggere il documento del dottor D'Angelo, che sintetizza con le *slide* esattamente tutto quello che voi oggi ci avete riportato, cioè il fatto che il paziente è al centro e ha tutti gli attori *stakeholder* intorno. Quindi è importante soprattutto che il paziente rimanga proprietario dei propri dati, perché questo è quello che si vince, più di altri aspetti, da diverse audizioni che abbiamo avuto. Proprio per questo – e lo chiedo un po' a tutti – pongo una domanda generale ritornando sempre sul tema della *privacy*. Chi è il titolare dei dati? Come si gestisce la *privacy*? Dove vengono depositati fisicamente i dati? Chiedo al dottor D'Angelo: avete già testato o provato l'interoperabilità? In quale ambito? Ci sono già, magari, degli esempi che si possono fare?

In conclusione, la dottoressa Tonolo, che ringrazio per la passione che mette e soprattutto per ciò che rappresenta, cioè il settore specifico dei pazienti cronici, ha parlato di due regioni, se non sbaglio Umbria e Marche. Ci sono anche altri casi dove si sta già operando? Questo ci permette di capire meglio quali sono le attività migliori svolte. Soprattutto, un aspetto che mi ha colpito è riconducibile ai 15 miliardi cui facevo riferimento prima: secondo i dati dell'INPS, in età lavorativa si potrebbero risparmiare delle ore con una semplificazione nell'ambito sanitario – immagino la legge 104 – per quello che bisogna svolgere

come attività e quindi in questo caso, magari, le ore lavorative diventerebbero davvero lavorative e non perse come accade purtroppo per tanti pazienti che devono andare da una parte all'altra.

In conclusione, ringraziandovi ancora per i vostri interventi a nome della nostra Commissione bicamerale, erano questi i riferimenti più importanti, soprattutto legati al dato della *privacy*, anche se con il decreto « rilancio » sicuramente vedremo dei cambiamenti in questo ambito. Grazie.

PRESIDENTE. Grazie all'onorevole De Toma. Mi associo, come già anticipato, a nome di tutti – l'ha fatto l'onorevole De Toma per noi – ai ringraziamenti per queste relazioni. Io lascerei la parola agli auditi per le risposte alle domande dell'onorevole De Toma e, se siete d'accordo, qualora dovessero arrivare altre domande da parte dei parlamentari che hanno seguito l'audizione attraverso la *web-tv*, ve le gireremo via *mail*, chiedendovi di fornirci delle risposte sempre via *e-mail*. Vi ringrazio e vi do nuovamente la parola partendo dalla dottoressa Tonolo, a cui aveva rivolto la domanda, e poi a seguire gli altri per alcune delucidazioni. Prego, dottoressa Tonolo.

SILVIA TONOLO, ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici). Per quanto riguarda le regioni che abbiamo cercato di coinvolgere, oltre a Marche e Umbria, siamo già in contatto con il Veneto e il Piemonte; poi, come voi sapete e come ha evidenziato il dottor Pignatti, ci sono delle regioni ove il Fascicolo Sanitario Elettronico è già abbastanza avanzato e dove manca solo l'interoperabilità e regioni dove bisogna partire da zero e quindi l'interoperabilità deve mettere in piedi una serie di strumenti. Noi abbiamo contattato direttamente sia la Regione Marche sia la Regione Umbria. Ci stiamo adoperando per il Veneto e per il Piemonte e spero che poi siano coinvolte altre regioni come la Campania o la Sicilia.

Per quanto riguarda la questione degli assegni di invalidità, è un argomento che io tengo sempre a sottolineare, perché i numeri, secondo me, riescono a modificare

anche l'opinione sulle patologie reumatologiche, che sono sempre state pensate come patologie degli anziani, mentre sono patologie, come vi ho detto prima, che vanno dagli zero anni fino all'anziano, quindi patologie che riguardano soprattutto persone che svolgono un'attività lavorativa. Sono patologie che hanno il maggior impatto in termini di costi indiretti, di cui non parla nessuno perché naturalmente ricadono a livello nazionale, con una perdita di produttività e un'incapacità di porsi degli obiettivi di carriera. Pensiamo a una donna che è nel pieno della sua carriera, che magari sta facendo l'avvocato, che a un certo momento scopre di avere un'artrite reumatoide molto importante ed è costretta a modificare i suoi obiettivi e i suoi piani futuri. Lo stesso vale per una donna che decide di pianificare la sua gravidanza. Ci sono delle problematiche che non vengono mai considerate, come l'aspetto psicologico. Quanto può essere impattante l'aspetto psicologico di una patologia reumatica per un ragazzo che ha diciotto anni? Ci sono limitazioni nel lavoro di sicuro, ma uno strumento come quello che abbiamo proposto oggi con il dottor D'Angelo cercherebbe in qualche modo di migliorare la qualità di vita, perché far diventare il paziente un paziente esperto della sua patologia e quindi farlo riuscire a muoversi all'interno di questi strumenti tecnologici significherebbe ridurre la spesa sanitaria senza compromettere il diritto all'assistenza, ridurre la spesa sociale per compensare anche le malattie professionali e aumentare la produttività del lavoratore.

Io non devo essere considerata un costo, perché attualmente io sono considerata un costo per la mia regione, perché il *budget* riguarda l'ospedalizzazione, la territorialità, la farmacoterapia o l'assistenza, mentre per lo Stato sono un costo per gli assegni di invalidità. Mettendo insieme tutte le varie problematiche, visto e considerato anche l'avvento di farmaci importanti che ci hanno cambiato la vita e che ci hanno migliorato la qualità di vita, io credo che, mettendo insieme tutti gli strumenti che riguardano il paziente a 360 gradi, si riu-

scirebbe a capire e a individuare come poter gestire al meglio le risorse.

Faccio solo un esempio: gli assegni di invalidità, che non sono altro che l'incapacità lavorativa, sono in continuo aumento. Quindi bisognerebbe cominciare a fare un lavoro anche con l'INPS, che ha delle tabelle ferme, credo, al 1992, per quanto riguarda le percentuali di invalidità sulle patologie reumatiche. Io ho l'impressione che se abbiamo una diminuzione esponenziale di utilizzo dei farmaci, una diminuzione del 70 per cento, e dall'altra abbiamo un aumento del 33 per cento degli assegni di invalidità, dobbiamo fare due conti. Vale di più cominciare a curare bene in maniera precoce un paziente che ha 40 anni e che quindi può arrivare alla sua pensione con una qualità di vita buona o continuare a erogare assegni di invalidità e a mantenere una persona cronica e con il tempo, magari, anche con la necessità di un *caregiver*?

PRESIDENTE. Grazie, dottoressa. Possiamo ripetere lo stesso giro, magari, se ci sono ulteriori segnalazioni o sollecitazioni. Dottor D'Angelo, prego.

ANTHONY D'ANGELO, IT LAB Group. Provo a condividere una *slide*, se ci si riesce. Per rispondere all'onorevole De Toma — che ringrazio per la domanda — l'idea era proprio questa: prendere informazioni dalla piattaforma esistenti e integrarle all'interno, per esempio, di un Fascicolo Sanitario Elettronico, come unico contenitore nazionale, non di PDF ma di numeri. L'idea dei numeri rappresentati vuole proprio dire che il dato viene preso e strutturato, quindi sono numeri che possono essere in futuro utilizzabili e ovviamente condivisi con tutti i *player* che stanno intorno al paziente, proprio perché, essendo questi dati standard, posso in realtà utilizzarli, condividerli. L'idea è proprio quella di non escludere nessuno all'interno del circuito. Questa cosa potrebbe assolutamente determinare molte positività. Abbiamo fatto delle sperimentazioni ovviamente; abbiamo fatto delle prove di integrazione fra sistemi eterogenei e le abbiamo fatte con gli ospedali,

le abbiamo fatte con le farmacie. Abbiamo legato la farmacia agli ospedali, per esempio, su un progetto TAO (Terapia Anticoagulante Orale). Abbiamo utilizzato anche la configurazione di strumenti *wearable*. Quindi abbiamo fatto noi stessi a volte l'interfaccia *hardware* verso *software* già esistenti.

In realtà, come dicevo nella presentazione, noi offriamo tutta la tecnologia che va a supporto proprio dell'integrazione dei sistemi già esistenti. Se qualche pezzettino manca, noi lo possiamo sviluppare. L'idea è quella di offrire un prodotto in base ad esperienze oggettive. Il progetto e la proposta nascono infatti soprattutto da esperienze fatte, quindi giustamente sono progetti che oggi, anche se per piccole coorti di pazienti, funzionano e restituiscono le positività di cui abbiamo parlato oggi. Grazie.

PRESIDENTE. Grazie a lei. Dottor Balzanelli.

MARIO BALZANELLI, *Società italiana sistema 118*. Relativamente al primo dei miei tre punti, volevo contestualizzare che proprio in tema di semplificazione è assolutamente fondamentale evitare, quando qualcuno sta per morire, un doppio passaggio tra centrali operative. Ma voi immaginate qualcuno che sta per morire, che ci chiama e dice: « Non respiro più » se possa permettersi un doppio passaggio tra centrali operative? Questa è la semplificazione.

Paradossalmente, con questo modello di 112 noi abbiamo fatto un colossale balzo, ma all'indietro, perché lo stato che fu sancito dal legislatore nel 1992 prevedeva per l'Italia — per molte regioni ancora lo prevede, per fortuna — il fatto che chi sta male ha per l'emergenza sanitaria la possibilità di avere un accesso diretto, immediato. Non ci sono ragioni logiche, non esiste una ragione clinica in tutto l'universo per la quale uno che sta per morire debba essere soggetto a un inutile e pericolosissimo doppio passaggio, a una perdita di tempo che non dà nessun guadagno, perché questo, peraltro, non costa nulla. Pregherei i parlamentari non soltanto di verificare le statistiche, ma anche di parlare con le per-

sone. Raccogliete i sondaggi, sentite le persone che hanno aspettato ore per poter parlare con il 118.

Punto due, per quanto riguarda la questione delle centrali operative, vi ho proposto l'idea di implementare e di arricchire con moduli dedicati le centrali operative 118 già esistenti. Pensate ai codici bianchi, che sono sterminati, ai codici verdi, che sono tantissimi. Non si tratta di gente che sta per morire, ma di gente che ha problemi per cui chiede una soluzione. I codici verdi sono una marea sterminata. A questo punto noi rispondiamo, eroghiamo risposte. Già gestiamo le acuzie minori, le problematiche dei vari monitoraggi. Quindi valorizziamo l'esistente, evitiamo gli sprechi correlati all'implementazione di centrali operative parallele, che rappresentano duplicazioni inutili di spesa, visto che siamo in tema di semplificazione. Aggregerei le centrali operative intanto per ragioni economiche, ma anche perché abbiamo già gli impianti e le professionalità, ovviamente corredandoci del supporto degli specialisti di settore.

Punto terzo: il Fascicolo Sanitario Elettronico. Abbiamo auspicato una presa in carico del Ministero della salute, e quindi vostra, del livello centrale, perché sia uguale per tutti. Per quanto riguarda ciò che ho chiesto e che propongo, ossia che le centrali operative del 118 abbiano nella disponibilità informatica in tempo reale tutte le informazioni chiave per qualcuno che sia in codice rosso o giallo ad elevata criticità, quindi con elevato margine di probabilità che possa trovarsi in condizioni critiche per la sua vita, riteniamo che la disponibilità di questi *file* con le informazioni cliniche essenziali all'interno del Fascicolo Sanitario Elettronico non abbia nulla a che vedere con la *privacy*, perché se un uomo muore, se c'è uno *shock* anafilattico, se c'è una situazione importante, noi abbiamo la necessità di sapere subito queste cose. Troppo spesso, non ce le può dire nessuno. Crediamo che l'emergenza debba prevalere sulla questione della *privacy*. Noi riteniamo che il Fascicolo Sanitario Elettronico, per l'utilizzo dedicato delle centrali operative, in caso di codici che rappresentano una

situazione critica, debba essere esente da qualunque tipo di complicità correlata alle leggi sulla *privacy*, perché deve potersi utilizzare in stato di necessità. Grazie.

PRESIDENTE. Prima di dare la parola al dottor Pignatti, volevo chiedere una cosa.

Volevo rassicurare il dottor Balzanelli che rispetto alla duplicazione siamo non soltanto preoccupati, ma anche coinvolti in un lavoro, che sta provando a fare la nostra Commissione che, al di là del ruolo, essendo composta sia da deputati che da senatori, cercherà di rendere utile anche nelle Commissioni di merito dove si lavorerà per semplificare un ritorno alla normalità rispetto a questi temi.

Anche per quanto riguarda la *privacy*, abbiamo svolto, credo, un ruolo nel corso del tempo nel tentare di rimuovere — così sarà per una prima fase con il decreto « rilancio » — quello che era uno dei veri stop che c'era stato al Fascicolo Sanitario, ovvero identificare gli aspetti da verificare rispetto al tema della *privacy*.

Il dottor Pignatti, nelle *slide* che ha illustrato, ha fatto riferimento a undici regioni che si avvalgono dell'interoperabilità: immagino che si riferisca alla piattaforma SOGEL. Volevo chiedere al dottor Pignatti se può dirci quali sono queste undici regioni; naturalmente è inutile dire quali sono le tre, perché si vedono marcate dal colore diverso dalla cartina. Per le altre sette, di cui due sono province autonome, se ci può dire le ragioni, se sono a sua conoscenza, per il mancato ingresso nella piattaforma SOGEL, se ci sono lavori da terminare e quindi si è prossimi a poter dire che tutte e diciotto quelle che hanno già costituito il Fascicolo Sanitario, con i limiti di cui ha parlato, anche rispetto al fatto che poi si parte direttamente dai medici di base che usano strumentazioni diverse, che hanno delle modalità diverse di inserire i dati...

C'è una discussione complessiva. Io non voglio entrare nel merito delle modifiche al Titolo V della Costituzione e di quello che è stato; non si torna indietro, ma avere ventuno modalità diverse di immissione dei dati costituisce un problema. È vero che adesso si è avuta una semplificazione con

l'estrapolazione dei dati, ma queste diverse modalità hanno rappresentato un problema. E non bastano le ventuno regioni, anche ogni ASL poteva dare ai propri medici di base sistemi diversi. Quindi più che un sistema informatico abbiamo rischiato una Babele. Volevo chiedere a lei che se ne occupa direttamente se può confermarci e dirci se siamo sulla buona strada nel rientro alla normalità o siamo ancora in mezzo al guado.

FABIO PIGNATTI, di AUSL — IRCCS Reggio Emilia e Coordinatore nazionale AIM (Associazione Italiana Medici). Per quanto riguarda l'interoperabilità delle regioni, in realtà è un'intenzione: l'Emilia Romagna, insieme alla Lombardia, alla Toscana e al Piemonte, hanno questa interoperabilità, nel senso che è un'interoperabilità di fatto. Le altre stanno lavorando « per », quindi di fatto non c'è ancora una vera e propria interoperabilità. Mi può ripetere la seconda domanda? Non ho compreso.

PRESIDENTE. Più che una domanda è una riflessione su cui chiedevo anche lei di esprimersi. In ragione delle cose che lei ci aveva detto per quanto riguarda i sistemi diversi, non soltanto delle regioni, ma anche all'interno delle ASL, tra i medici di base — magari nelle stesse regioni ci sono ASL che hanno dato delle piattaforme diverse ai medici di base — volevo capire se si era arrivati già a un punto in cui questa che io ho definito una sorta di Babele piuttosto che di piattaforma digitale iniziava ad avere una forma definita oppure siamo ancora in mezzo al guado.

FABIO PIGNATTI, di AUSL — IRCCS Reggio Emilia e Coordinatore nazionale AIM (Associazione Italiana Medici). Per quanto riguarda la Regione Emilia Romagna, come dicevo, è stata implementata una Cartella Sole che di fatto ha raggiunto il 50 per cento, attualmente, dei medici che hanno adottato questo sistema unico di refertazione. Ovviamente c'è tutta una serie di resistenze, *in primis* resistenze sindacali, che rivendicano un po' l'autonomia di poter decidere quale strumento *software* uti-

lizzare. A mio avviso, come ho ripetuto prima, sarebbe invece fondamentale, proprio per un'equità e per non creare delle iniquità nell'utilizzo dei servizi dei propri assistiti, che tutte le regioni avessero un sistema informatico unico per quanto riguarda la medicina di base. La Regione Emilia Romagna è messa abbastanza bene. Non credo che nelle altre regioni siano messi altrettanto bene. Quindi bisognerebbe intervenire proprio a livello governativo affinché tutti utilizzino un *software* comune o perlomeno chiarire quali dati servono alla regione affinché, pur mantenendo dei *software* differenti, non si creino delle iniquità nell'assistenza ai pazienti.

PRESIDENTE. Grazie a lei, dottor Pignatti e grazie a tutti per le audizioni che abbiamo svolto.

Autorizzo la pubblicazione in allegato al resoconto stenografico della seduta odierna

della documentazione depositata dagli auditi (*vedi allegati*).

In questa seduta di chiusura ringrazio voi, ma vorrei ringraziare pubblicamente anche tutti gli altri auditi di questa nostra indagine, ricordando che, come abbiamo concordato in Ufficio di Presidenza, nei prossimi giorni provvederemo a predisporre una scaletta degli argomenti e delle proposte sui quali si articolerà il documento conclusivo dell'indagine che abbiamo svolto. Ne discuteremo poi in una prossima riunione dell'Ufficio di Presidenza, prima di procedere a una futura seduta plenaria per l'approvazione. Dichiaro conclusa l'audizione.

La seduta termina alle 12.05.

*Licenziato per la stampa
il 10 luglio 2020*

STABILIMENTI TIPOGRAFICI CARLO COLOMBO

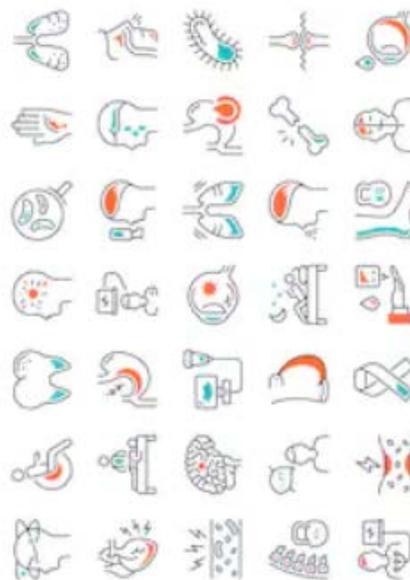
ALLEGATO 1

PRASSI: Progetto Accesso Servizi Socio Sanitari Integrati

**Documentazione depositata
dalla dott.ssa Silvia Tonolo,
Associazione Nazionale Malati Reumatici**

Background:

- L'OMS definisce come malattia cronica quei ("problemi di salute che richiedono un trattamento continuo durante un periodo di tempo da anni a decadi"). Complice l'invecchiamento della popolazione (**oggi in Italia abbiamo oltre 13 milioni di anziani, dove per definizione si intende la popolazione > 65 anni, su una popolazione complessiva di circa 60 milioni circa**), le malattie croniche sono in aumento e riguardano quasi 4 italiani su 10, pari a circa 23,6 milioni di persone.



- L'assistenza alle persone con malattie croniche rappresenta una sfida per il benessere della popolazione e per la futura sostenibilità dei sistemi sanitari. Per esempio su 5 milioni di persone con patologie reumatiche croniche, 30% non è a conoscenza delle agevolazioni, dei diritti e dei benefici previsti per legge, mentre il 60% perde o riduce notevolmente la capacità lavorativa

Obiettivo:



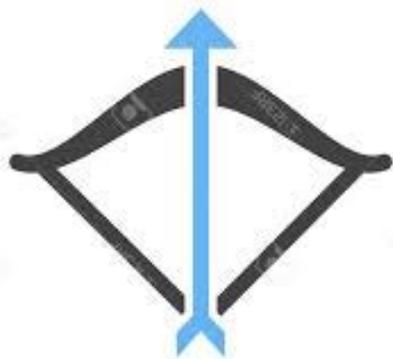
Realizzare un sistema di gestione dei Dati per consentire una corretta individuazione dei bisogni e quindi una programmazione sia dei servizi che della spesa, e rendere più efficienti l'erogazione di servizi SOCIO ASSISTENZIALI.

Per sviluppare tale sistema di gestione si potrebbe realizzare un progetto pilota in regioni che già si sono dimostrate e dichiarate interessate

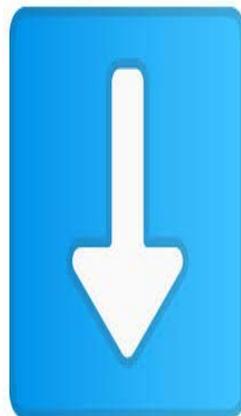
- La costruzione di una “rete di attori” è indispensabile per conseguire un'integrazione tra i servizi sociali e sanitari, capace di offrire risposte coordinate, integrate e sinergiche al crescente bisogno di prestazioni.
- La rete è elemento essenziale di ogni sistema di welfare locale,
- Una rete d'istituti o di aziende è un insieme di istituti giuridicamente autonomi, con distinti soggetti caratterizzati da interdipendenze organizzate, per generare valore di sistema distribuito equamente tra i nodi

Metodo:

Creazione di un contenitore dei dati concernenti i servizi socio-sanitari fruiti da un cittadino, **senza cambiare o alterare i sistemi operativi esistenti dei vari enti/organizzazioni** (basti pensare a quelle regioni dove si è realizzata una consistente digitalizzazione dei dati della PA, o dove è attivo il FSE oppure è in partenza) Linkando tra loro i dati già possesso e relativi al singolo cittadino/utente.

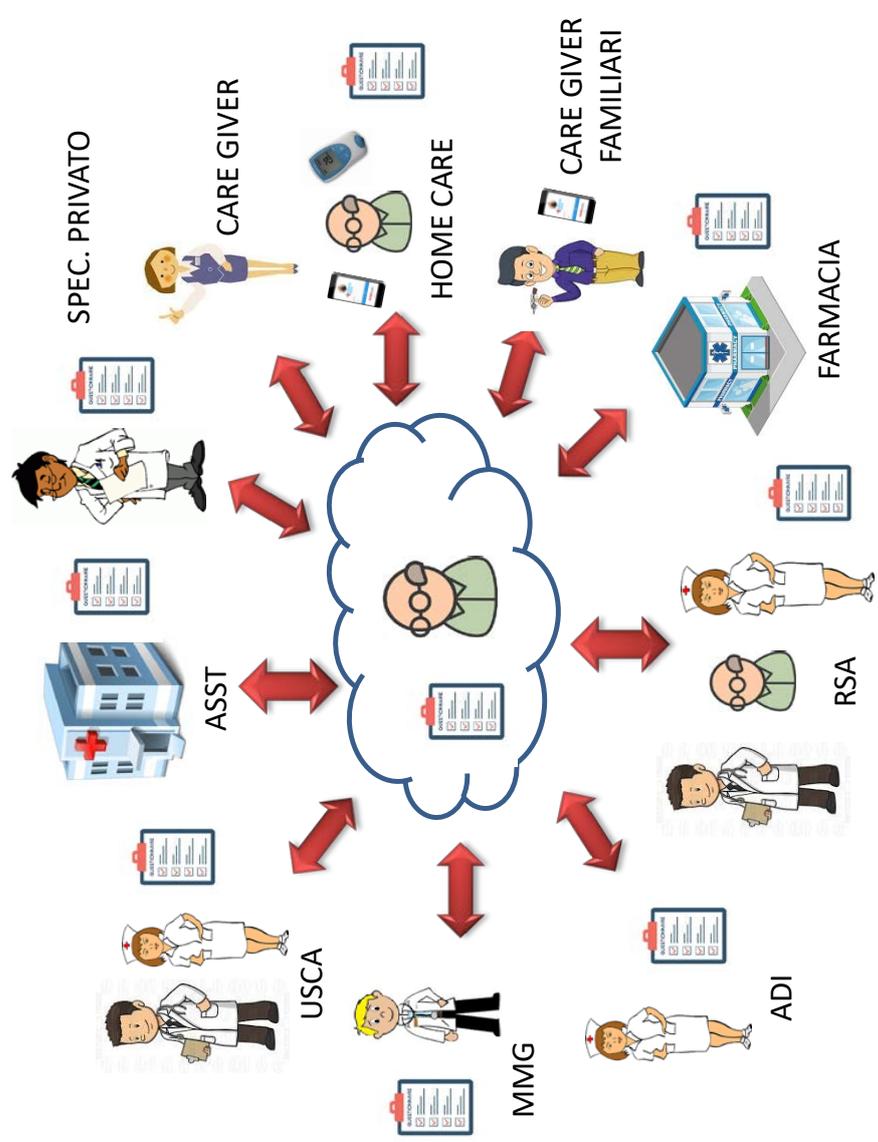


Il meta-sistema sarà un sistema di sola lettura di dati forniti da enti terzi. Ogni cittadino utente avrà accesso alla sua storia socio-sanitaria e la potrà rendere visibile ad altri soggetti a seconda le circostanze (ad esempio durante una visita medica)



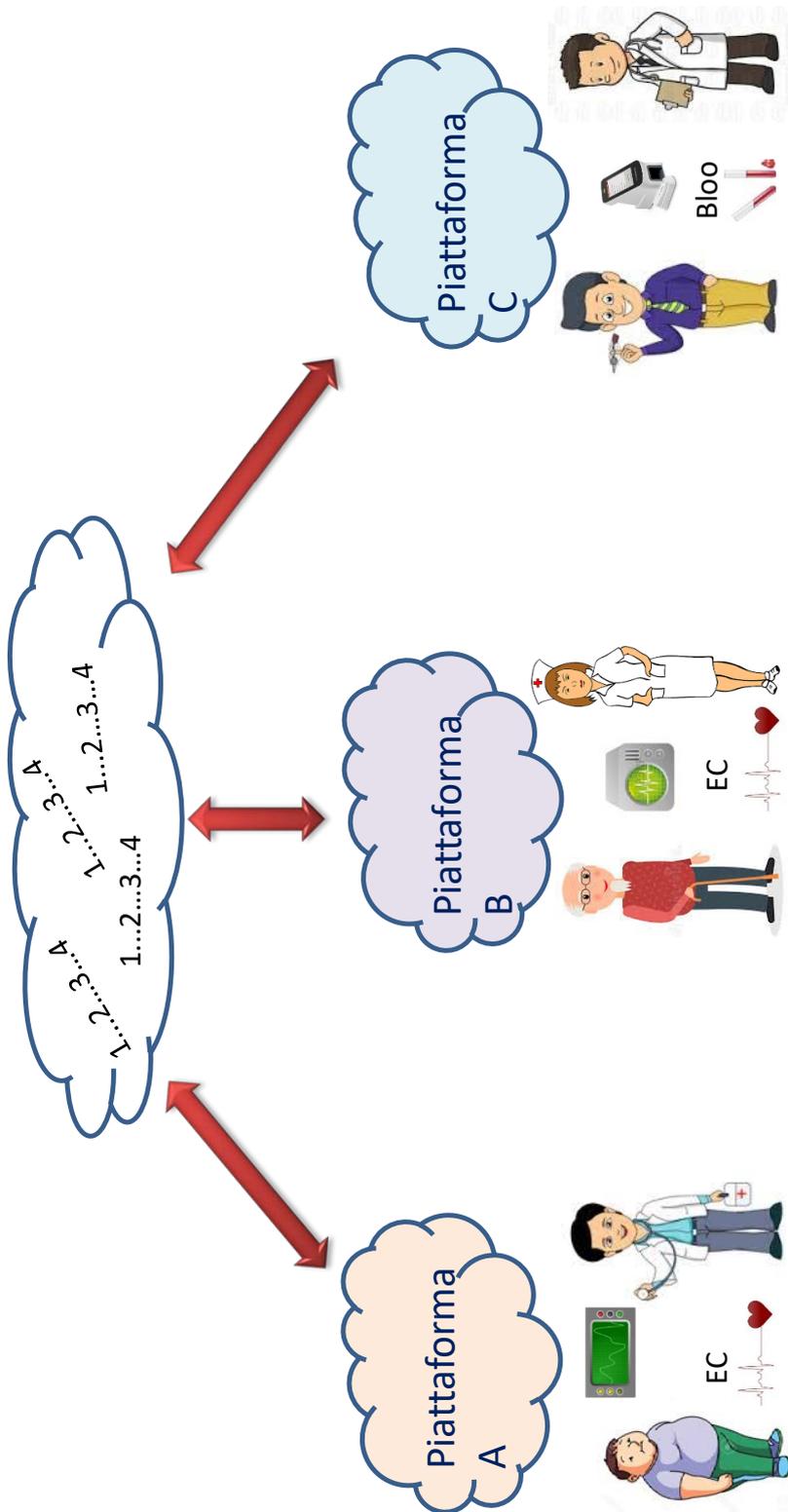
Strumento: Soluzione IT-LAB 1 di 2

- Telemedicina
- Home Care
- **Tele Monitoraggio.**
- Condivisione dei dati con tutti gli attori del S.S.N.
- **Gestione dei cronici.**
- Calendario operativo condiviso per ciascun attore coinvolto.
- Prenotazioni visite a domicilio da parte dei (MMG, ASST ... altri).
- Soglie di rischio peculiari per paziente.
- Work flow sulla gestione degli allarmi su tutta la rete.
- **Possibile utilizzo in modalità 'off line'**
- Geolocalizzazione del paziente.
- Analisi dei dati
- Notifiche paziente



Strumento: Soluzione IT-LAB 2 di 2

Standardizzazione del dato - Collaborazione Piattaforme Esistenti



Conclusioni:

- **Risultati:** Il risultato atteso è di avere un sistema integrato di servizi (RETE SOCIO-SANITARIA DIGITALE) fondato su una solida base di dati di vita reale (real world data) e che consentirebbe in modo dinamico una personalizzazione del sistema di presa in carico dell'utente/consumatore/paziente a tutti i livelli, da quello assistenziale a quello amministrativo e clinico, ottimizzando le risorse a disposizione e consentendone una gestione razionale.



Garante della Privacy e FSE

- In Materia di consenso al trattamento dei dati contenuti nel FSE deriva il parere reso dal Garante (Tale esortazione ed apertura è stata perfettamente recepita nell'art. 11 del Decreto Rilancio (D.L. 34/2020) a mezzo del quale è stata modificata la disciplina del FSE, risalente al 2012, ampliando l'elenco dei documenti sanitari che possono essere inseriti nel FSE (compresi quelli relativi a prestazioni erogate privatamente) e soprattutto eliminando la necessità di acquisire il consenso dell'interessato per l'alimentazione del Fascicolo) della Protezione dei dati personali (Provvedimento n. 55 del 2019) in cui veniva tracciato uno schema chiarificatore sull'intricata materia del trattamento dei dati inerenti la salute in cui testualmente si leggeva: "Al riguardo, un'eventuale opera di rimediazione normativa in ordine all'eliminazione della necessità di acquisire il consenso dell'interessato all'alimentazione del Fascicolo, potrebbe essere ammissibile alla luce del nuovo quadro giuridico in materia di protezione dei dati".

Art. 7 D.L. 34/2020: **Metodologie predittive dell'evoluzione del fabbisogno di salute della popolazione**

1. **Il Ministero della salute**, nell'ambito dei compiti di cui all'articolo 47-ter del decreto legislativo 30 luglio 1999, n. 300 e, in particolare, delle funzioni relative a indirizzi generali e di coordinamento in materia di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione delle malattie, nonché di programmazione tecnico sanitaria di rilievo nazionale e indirizzo, coordinamento, monitoraggio dell'attività tecnico sanitaria regionale, **può trattare**, ai sensi dell'articolo 2-sexies, comma 2, lettera v), del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 e nel rispetto del Regolamento UE 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio del 27 aprile 2016, **dati personali, anche relativi alla salute degli assistiti, raccolti nei sistemi informativi del Servizio sanitario nazionale, nonché dati reddituali riferiti all'interessato e al suo nucleo familiare per lo sviluppo di metodologie predittive dell'evoluzione del fabbisogno di salute della popolazione, secondo le modalità di cui al decreto del Ministro della salute 7 dicembre 2016, n. 262.**
2. **Con decreto del Ministro della salute, avente natura regolamentare, da adottarsi previo parere del Garante per la protezione dei dati personali, sono individuati i dati personali, anche inerenti alle categorie particolari di dati di cui all'articolo 9 del Regolamento UE 2016/679, che possono essere trattati, le operazioni eseguibili, le modalità di acquisizione dei dati dai sistemi informativi dei soggetti che li detengono e le misure appropriate e specifiche per tutelare i diritti degli interessati, nonché i tempi di conservazione dei dati trattati.**

Take Home Message:

- Paziente / Utente (unico titolare dei propri dati)
- Accesso alle cure e presa in carico precoce
- Semplificazione e rivalutazione del territorio (il ruolo del MMG e della Farmacia)
- Piattaforma IT condivisa che renda Interoperabili i sistemi/DataBase già esistenti (verso un approccio di sistema vedi nota Garante della Privacy)
- Fruizione di servizi dedicati
- Efficientamento delle risorse

**AUDIZIONE COMMISSIONE PARLAMENTARE
PER LA SEMPLIFICAZIONE**

15 FEBBRAIO 2020

ORE 10.30

Dott. Fabio Pignatti
Dirigente Medico presso il Dipartimento di Cure Primarie
AUSL-IRCCS di REGGIO EMILIA
Coordinatore Nazionale Cure Primarie AIM



LE SFIDE DEL SSN IN TEMA DI SANITA' E SALUTE

- Ci troviamo in una particolare condizione storica in cui la sostenibilità del SSN non è una condizione scontata
- Sono infatti mutate le condizioni demografiche, è aumentato l'aspettativa di vita, ma è aumentata la denatalità ed il progressivo invecchiamento della popolazione (il 34% della popolazione italiana sarà over 65 entro il 2050)
- Cambiamenti sociali (evoluzione della struttura famiglia, in aumento quelle con 1 o 2 componente)
- Cambiamenti epidemiologici con l'aumento della prevalenza delle malattie croniche e delle comorbidità, delle disabilità, che richiedono cure sempre più frequenti in setting assistenziali e residenziali appropriati, con un crescente aumento della richiesta di Servizi;
- I costi crescenti delle innovazioni (scientifiche e tecnologiche, in particolare quelle farmacologiche, nonché le accresciute aspettative dei cittadini sempre più consapevoli dei loro diritti, mettono a rischio la sostenibilità del nostro SSN pubblico

Per questo il sistema Salute è chiamato nel suo complesso a compiere delle scelte strategiche, innovative e disruptive che sappiano cogliere le SFIDE...

LA SFIDA DELLE CRONICITA' Piano Nazionale Cronicità, Patto Salute 2014-16, DM 70/2015

CURE PRIMARIE

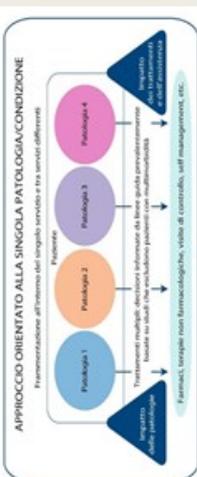
CURE INTERMEDIE

CURE RIABILITATIVE

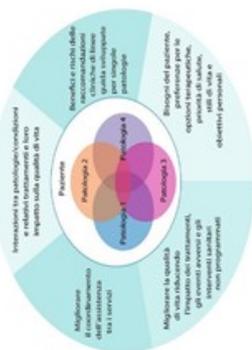
Strutture intermedie tra
assistenza domiciliare e
ospedalingera



Ospedale di Comunità
Presidio sanitario di assistenza
primaria a degenza breve



APPROCCIO ORIENTATO ALLA MULTIMORBIDITA'
Approccio per un paziente con multimorbilità che tiene conto di:



APPROCCIO MULTI-DIMENSIONALE

ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA (ADI)

CONTINUUM SOCIO-SANITARIO

.....GENOMICA E MEDICINA PERSONALIZZATA, INTELLIGENZA ARTIFICIALE, TELEMEDICINA E TELEASSISTENZA, ROBOTICA, DIGITALIZZAZIONE.....



SOCIALI

Isolamento sociale,
interazione uomo computer,
Capacità di comunicazione aumentata
Ruolo del robot come connettore sociale



FISICHE

Ridotto esercizio fisico, attività delegate ai robot
Estensioni, potenziamento delle capacità fisiche



MENTALI
Perdita delle capacità mnemoniche senza suggerimenti esterni
Incremento di capacità cognitive specifiche

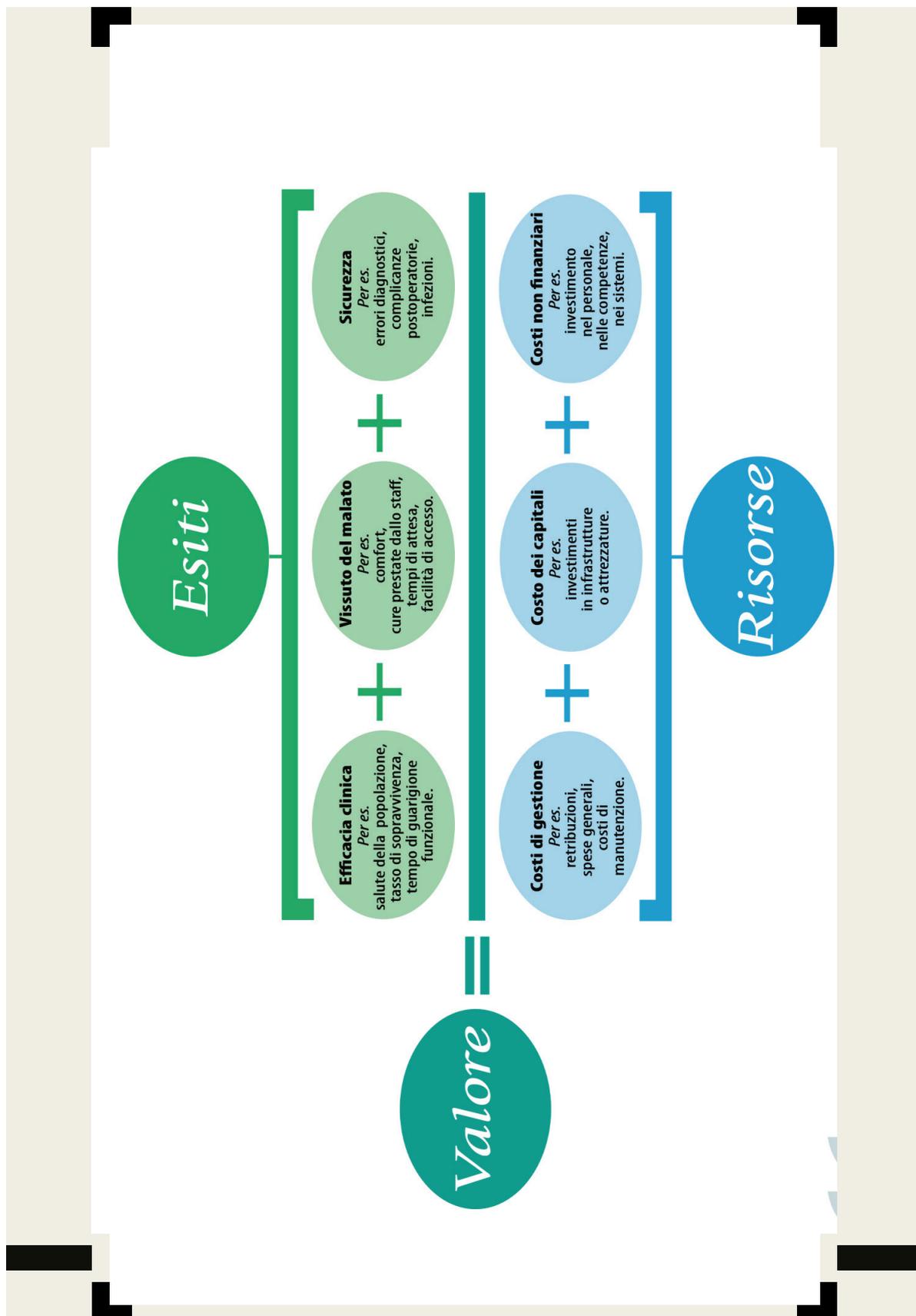


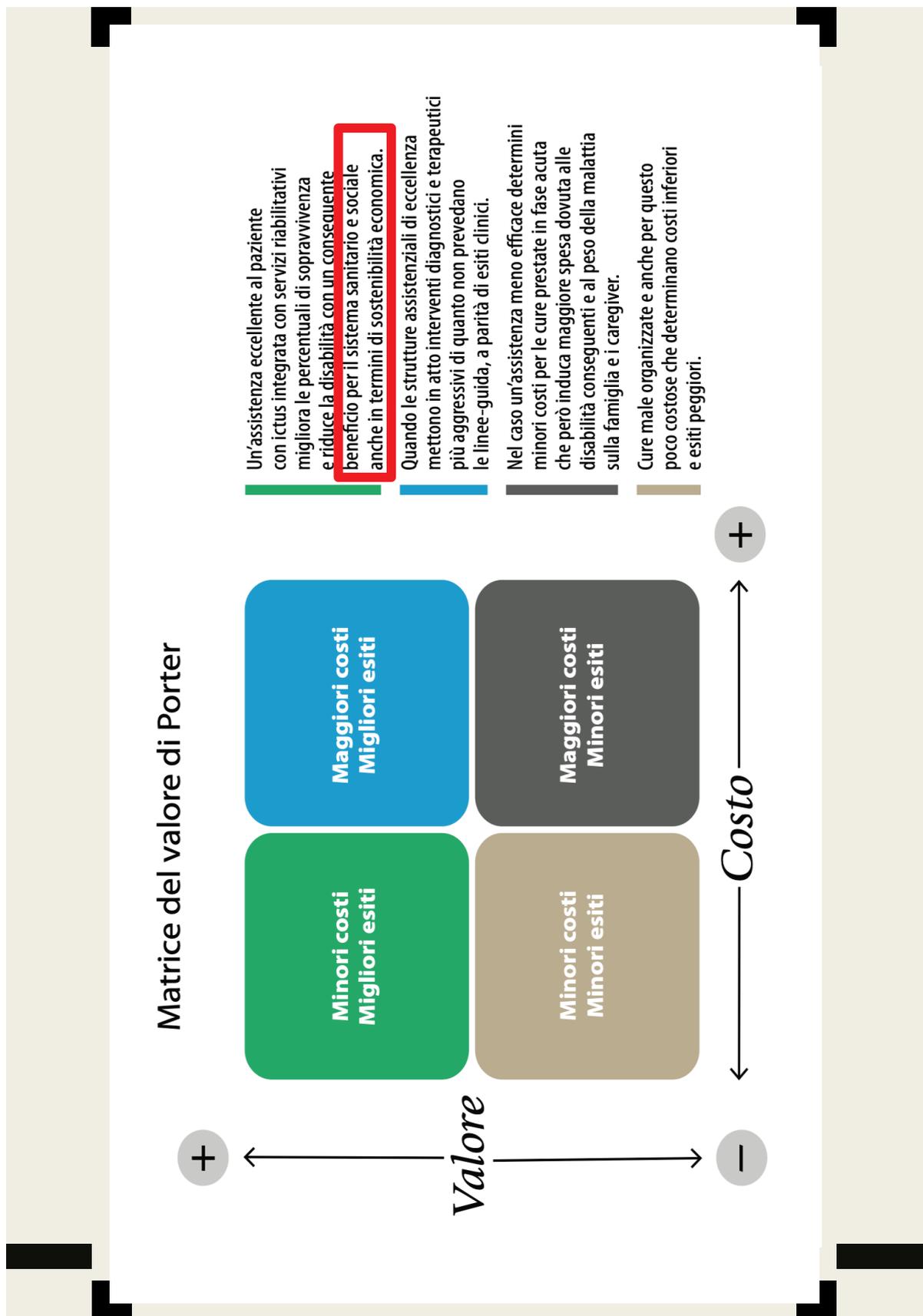
La Value Based Healthcare (assistenza sanitaria basata sul valore)

■ è una strategia che si basa, per ogni condizione clinica, sulla massimizzazione del valore per il paziente attraverso il raggiungimento del miglior rapporto possibile tra risultato ottimale delle cure (il ripristino del massimo stato di salute possibile), e la spesa sostenuta per ottenere quel risultato.

«Michael Porter ed Elizabeth Teisberg»

■ Miglioramento degli esiti, come la riduzione dei costi dell'assistenza sanitaria, non può essere raggiunto senza una cooperazione attiva tra i diversi provider, di difficile realizzazione se tutti continuano ad operare come soggetti distinti volti a raggiungere solamente i propri interessi.





Criticità dovute ai cambiamenti socio-economici

- Tra le fasce di popolazione più deboli e nelle Regioni in maggiore difficoltà peggiorano le condizioni di accesso ai servizi sanitari, aumentano le diseguaglianze sociali e territoriali;
- l'aspettativa di vita in buona salute e libera da disabilità continua drammaticamente a ridursi nel confronto con altri Paesi Europei, lasciando emergere l'inderogabile necessità di costruire al più presto un servizio socio-sanitario nazionale;
- alcune «disruptive Innovation», in particolare informatizzazione e tecnologie digitali in grado di migliorare efficienza, efficacia, trasparenza e sostenibilità del SSN, non riescono a decollare in maniera definitiva e omogenea su tutto il territorio nazionale;
- la prevenzione continua a rimanere la “sorella povera” dei LEA.

Sanità 4.0 e assistenza sanitaria basata sul valore

- **la digitalizzazione della sanità deve rappresentare uno dei principali driver di innovazione e** può contribuire in maniera significativa a far vincere la sfida della sostenibilità (calano sempre più gli operatori sanitari)
- Recenti studi, infatti, evidenziano che **le organizzazioni sanitarie che investono nella digitalizzazione e nelle tecnologie dell'intelligenza artificiale potranno ottimizzare l'impiego delle risorse economiche e realizzare ingenti risparmi, nonché conseguire crescenti risultati di qualità dei servizi per i pazienti ed accrescere i loro vantaggi competitivi.**
- Si stima che, se applicassimo tali innovazioni, in Italia si potrebbe **generare un risparmio di circa 15 miliardi/anno tra costi diretti ed indiretti.**

In Italia per quanto riguarda la Sanità sono stati fatti ingenti investimenti sui:

■ **FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO (FSE)**

SAREBBE TUTTAVIA NECESSARIO PROCEDERE ALTRETTANTO (MANCANO VERE E PROPRIE LINEE DI INDIRIZZO COMUNE E VARIE PROBLEMATICHE DA RISOLVERE)

■ **TELEMEDICINA (TELESALUTE, TELEASSISTENZA, TELECONSULTAZIONE)**

FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO (FSE)

- Il FSE è stato **istituito dalle regioni e province autonome** nel rispetto della normativa vigente in materia di protezione dei dati personali, ai fini di:
 1. prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione;
 2. studio e ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico;
 3. programmazione sanitaria, verifica della qualità delle cure e valutazione dell'assistenza sanitaria (senza l'utilizzo dei dati identificativi dell'assistito

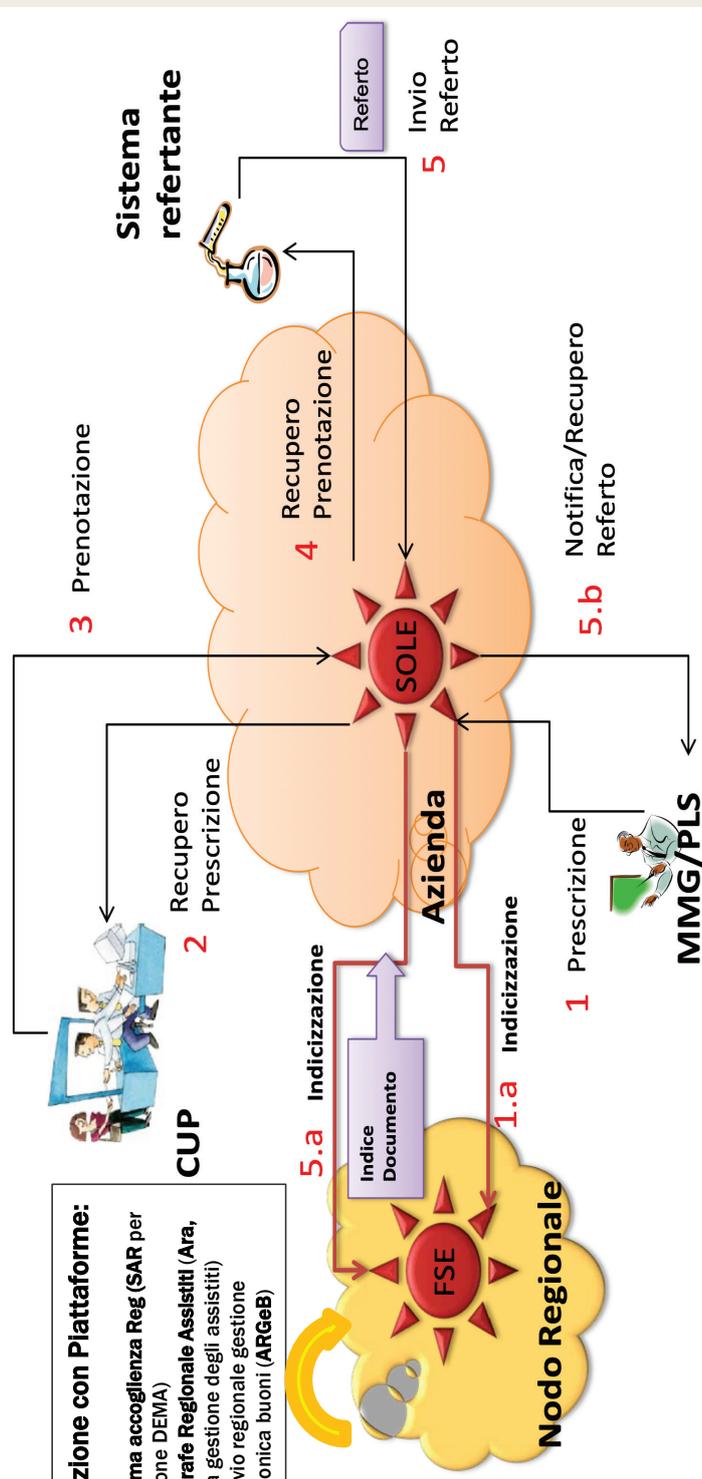
L'Agenda Digitale italiana prevede inoltre: la cartella clinica digitalizzata e conservata in formato digitale; la prescrizione medica digitalizzata (DEMA).

Il FSE non è quindi una cartella clinica elettronica e nemmeno un documento medico, ma «luogo istituzionale della Rete (una My Page di Internet)» in cui il cittadino archivia e personalizza la sua storia clinica, mantiene aggiornati i suoi dati di salute e i link (e-Services) ai servizi on line della sanità.

FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO (FSE - RER)

Come funzionano SOLE e FSE – Prenoto e Referto

- Integrazione con Piattaforme:**
- SPID
 - Sistema accoglienza Reg (SAR per gestione DEMIA)
 - Anagrafe Regionale Assistiti (Ara, per la gestione degli assistiti)
 - Archivio regionale gestione elettronica buoni (ARGeB)

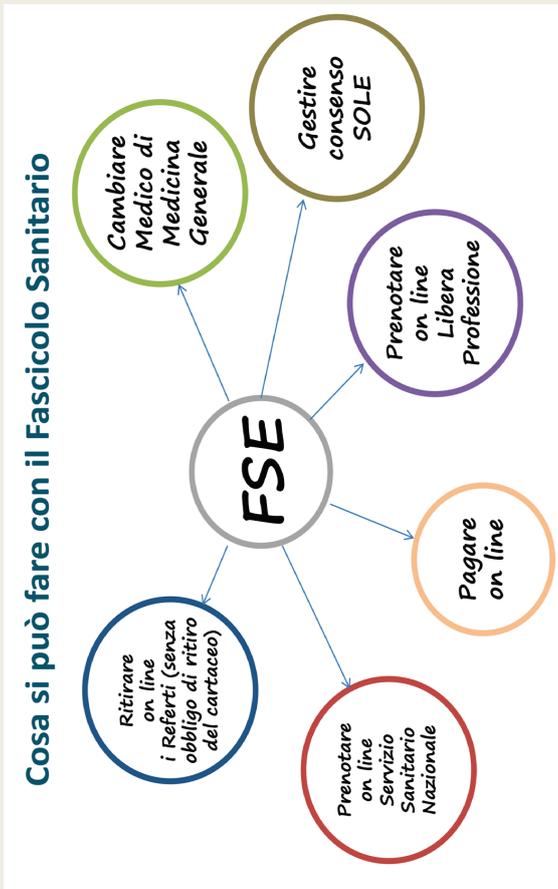
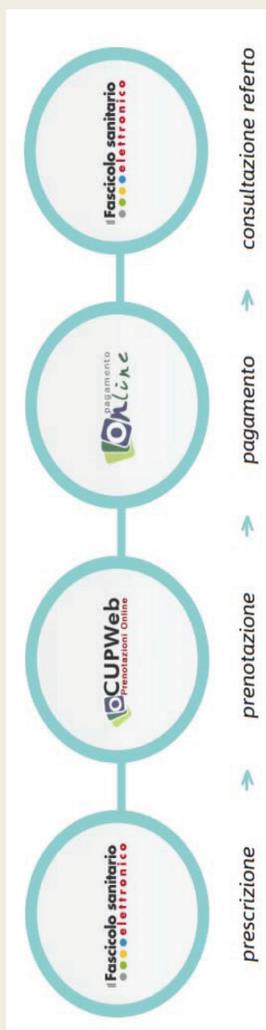


FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO (FSE)

Principali documenti presenti che vanno a costituire la storia clinica dell'assistito:

- prescrizioni di prestazioni specialistiche e farmaceutiche
- referti di specialistica, di laboratorio, di radiologia (comprese le immagini laddove è già attiva la funzione)
- verbali di Pronto Soccorso, lettere di dimissione post-ricovero
- certificati vaccinali, certificati di medicina sportiva
- piani terapeutici
- comunicazioni relative ai percorsi di screening
- documenti provenienti dai sistemi per l'accesso, relativi alle prenotazioni e ai pagamenti del ticket o delle prestazioni in libera professione (in integrazione con il sistema PayER-PagoPA)

FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO (FSE)

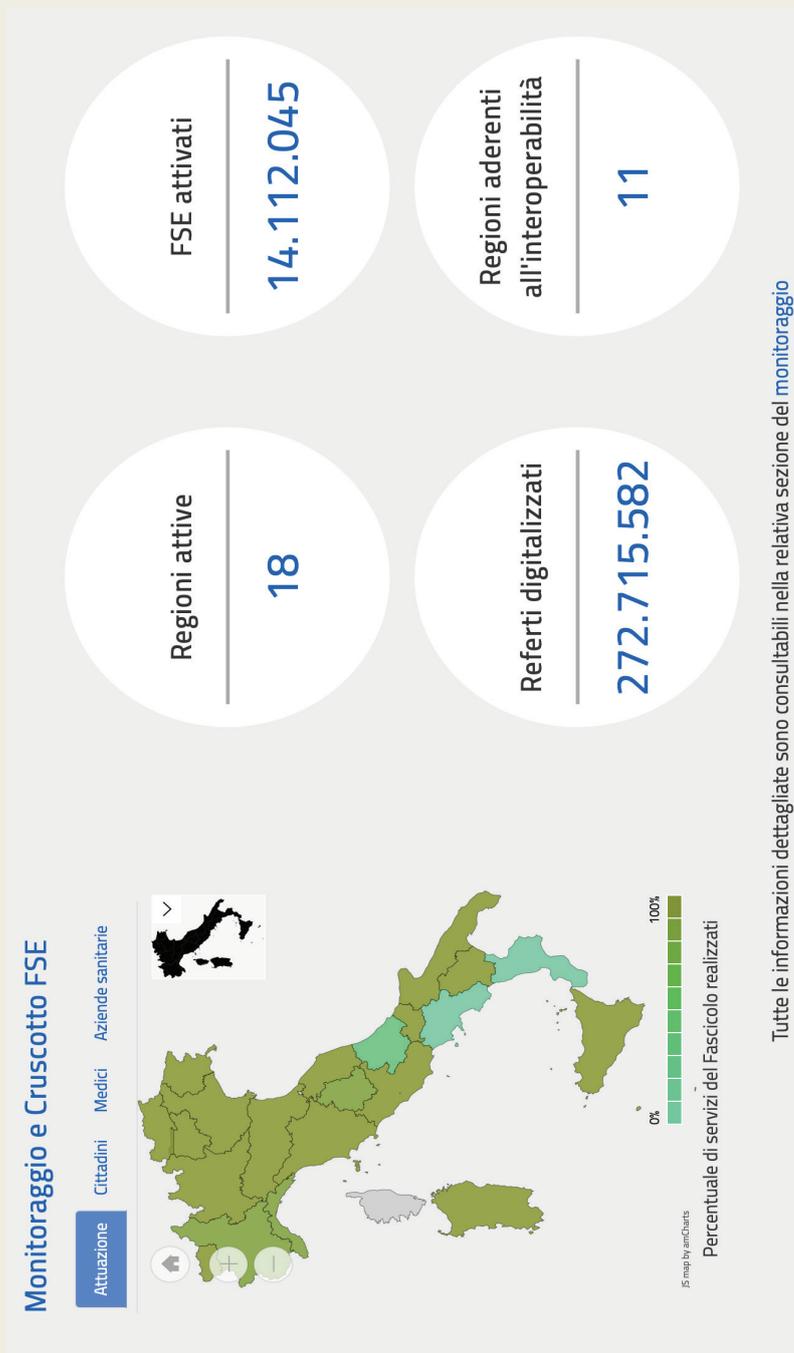


FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO (FSE)

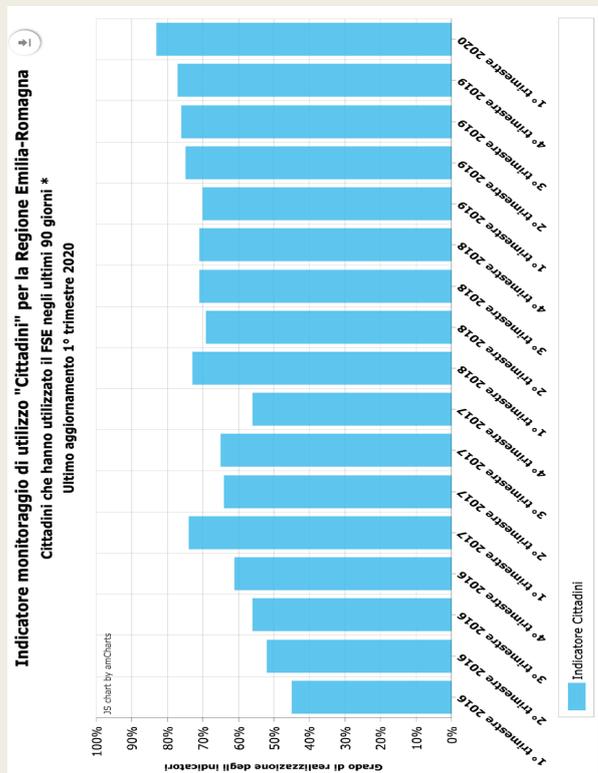
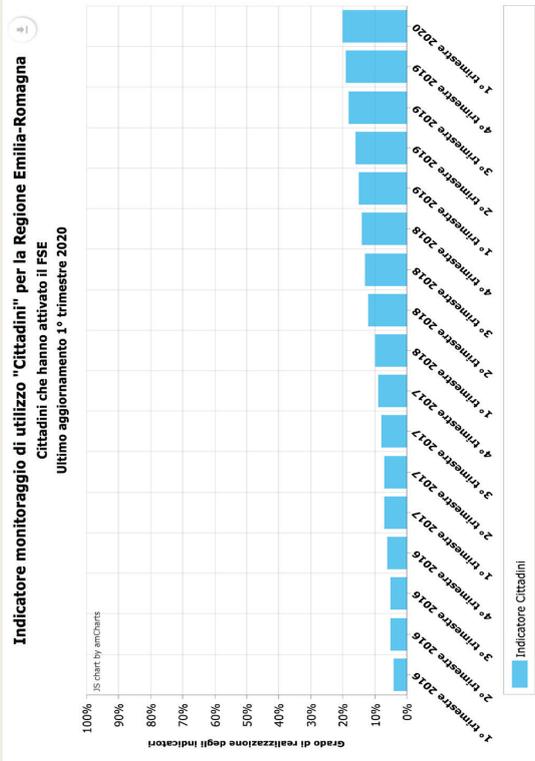
■ Quale Obiettivo:

- strutturare una piattaforma informatica efficiente, mettendo a disposizione uno strumento trasversale e plurifunzionale in grado di raccogliere e rendere disponibili tutti i dati relativi ai vari servizi (preferibilmente il dato rilevato) e ai cicli di il cui fulcro finale sia il paziente
- offrire al paziente l'intero Percorso Diagnostico terapeutico assistenziale fino a quella di engagement passando per quella di counseling attorno ai bisogni del paziente

FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO (FSE)



FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO (FSE) RER



FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO (FSE)

- Quali Ostacoli alla piena realizzazione
 - *Improntato come Archivio di documenti, occorre implementare la parte di homepage personale del cittadino in termini di servizi. **Trasformazione verso uno strumento dinamico** (Appuntamento automatico, wearbles o dispositivi indossabili , incentivi all’acquisto se si interfacciano con FSE).*
 - *Diverse piattaforme informatiche tra i diversi attori sptt MMG (sarebbe opportuno una Unica cartella Sanitaria gestionale Regionale, in RER Cartella-Sole).*
 - ***Gap-Tecnologico della Popolazione** – Sarebbe opportuno semplificare l’accesso (app semplificate) e attivare il «Facilitatore Digitale»*
 - ***Pochi punti di Attivazione (sptt Aziende Sanitarie)** – Sarebbe opportuno ampliare i punti di attivazione (Studi Medici, Farmacie, Anagrafe, Case della Salute, anche sfruttando situazioni opportunistiche come ricoveri, vaccinazioni, esenzioni, nascita, scelta medico)*

TELEMEDICINA

■ I Servizi di Telemedicina mirano a portare direttamente presso la casa del paziente il servizio del medico o del professionista sanitario senza che questo si allontani dal suo studio e senza che il paziente stesso sia costretto a muoversi: la trasmissione dei dati sanitari da remoto, rileva le informazioni fornite

■ Un servizio di Telemedicina Efficiente e attivo avrebbe potuto aiutare nella situazione di Emergenza Epidemiologica da Covid-19:

- Avrebbe permesso di seguire anche pazienti ricoverati in altri ospedali (riducendo il rischio di infezione degli operatori)
- trattare a casa i pazienti meno gravi , monitorandone l'andamento clinico
- continuare ad avvalersi dell'attività dei medici in quarantena

TELEMEDICINA: DEFINIZIONI

Telesalute	Servizi finalizzati al monitoraggio remoto dei pazienti nelle loro case per anticipare precoci peggioramenti dello stato di salute e aiutare a costruire le loro competenze di auto-cura.
Teleassistenza	Servizi che usano tecnologie a casa del cittadino e del paziente per consentire una minimizzazione dei rischi associati a particolari patologie e fornire una tempestiva notifica di eventi avversi al personale sanitario preposto alla cura del paziente stesso.
Telemedicina specialistica/ Teleconsultazione	Supporto remoto "peer-to-peer" tra medici e/o consultazioni tra pazienti e medici. Applicazioni tipiche sono quelle di teleradiologia / teleferfertazione, ad esempio in ambito radiologico o cardiologico.

TELEMEDICINA

- **BENEFICI DELLA TELEMEDICINA**

- ✓ Equità di Accesso (assistenza sanitaria arriverebbe in zone disagiate, o rurali)
- ✓ Miglioramento della qualità di cura a favore della continuità assistenziale (ospedale-territorio) e sppt nei per PDTA con miglioramento dell'appropriatezza (Clinica ed organizzativa)
- ✓ Benefici all'economia Nazionale (sviluppo industriale dell'e-Health)

TELEMEDICINA

L'implementazione dei Servizi di Telemedicina (Telesalute), dal pdv tecnologico, prevede che i dati di natura sanitaria vengano rilevati con dei dispositivi tecnologici detti Personal Medical Device (PMD).

UTENTI CARDIOLOGICI	Strumento	Esame effettuato
	Bilancia	Peso
	Sfigmomanometro	Pressione arteriosa (sistolica, diastolica, media), Frequenza cardiaca
	Saturimetro	Saturazione emoglobinica arteriosa, Frequenza cardiaca
	ECG	Holter per l'analisi del tracciato ECG
UTENTI DIABETICI	Strumento	Esame effettuato
	Bilancia	Peso
	Glucometro	Glicemia
	Sfigmomanometro	Pressione arteriosa (sistolica, diastolica, media), Frequenza cardiaca
	Saturimetro	Saturazione emoglobinica arteriosa, Frequenza cardiaca
UTENTI BRONCOPNEUMOPATICI	Strumento	Esame effettuato
	Spirometro	Volumi/Flussi polmonari
	Saturimetro	Saturazione emoglobinica arteriosa, Frequenza cardiaca
	Sfigmomanometro	Pressione arteriosa (sistolica, diastolica, media), Frequenza cardiaca
	Bilancia	Peso

TELEMEDICINA

• OSTACOLI ALLA DIFFUSIONE

- ✓ Iniziative su ristretti bacini di Utanza
- ✓ Mancanza di norme legislative e procedure standard > *standardizzazione delle procedure gestionali sia per quanto riguarda gli aspetti tecnico-organizzativi che per quelli più strettamente medici (ultime linee guida nazionali del 2014)*
- ✓ Mancanza di linee guida medico-scientifiche con indirette ripercussioni medico-legali per la responsabilità degli operatori coinvolti (timori dei sanitari) > *norme legislative che chiarifichino i valori medico-legali delle diagnosi ottenute con i servizi di telemedicina*
- ✓ Resistenze professionali e o richieste economiche aggiuntive per la prestazione sptt medici convenzionati > *la definizione di Standard e norme legislative aiuterà a risolvere le resistenze degli specialisti.. (mancanza di competenze nella Medicina Generale all'uso)*
- ✓ assenza di un sistema di remunerazione applicabile alla telemedicina (Tariffazione)

TELEMEDICINA

- REQUISITI MINIMI PER L'ACCESSO ALLA TELEMEDICINA DA PARTE DEGLI UTILIZZATORI (pazienti over 65, fragili, anziani, fasce di con patologie croniche):
 - ✓ Possedere strumenti informatici > **Politica incentivante la digitalizzazione**
 - ✓ banda larga nel territorio > **completare il piano digitalizzazione Regionale compresa implementazione col FSE**
 - ✓ competenze informatiche di base > **facilitatori digitali**

TELEMEDICINA

- Lo sviluppo della Telemedicina è uno dei passi fondamentali per connettere in modo operativo in rete Cure Primarie – Intermedie – Cure Secondarie : **«Sanità in rete»** ovvero uso di *strumenti basati sulle tecnologie dell'informazione e comunicazione per sostenere e promuovere la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e il monitoraggio delle malattie e la gestione della salute e dello stile di vita*
- **Benefici economici notevoli:**
 - ✓ Riduce i tempi di ospedalizzazione con convalescenza più precoce a domicilio
 - ✓ Riduce il ricorso alla ospedalizzazione a causa di un monitoraggio frequente, si ritarda comparsa complicanze per aumento della compliance
 - ✓ Eviterebbe spostamenti inutili per semplici aggiustamenti terapeutici

CONCLUSIONI

LA VERA SFIDA I BIG DATA

- Un FSE in grado di raccogliere DATI (e non solo REFERTI STATICI) attraverso l'utilizzo della Telemedicina ma anche di interagire in modo dinamico
- Utilizzo di INTELLIGENZA ARTIFICIALE, con l'ausilio di particolari algoritmi permetterebbe di dare consigli in modo proattivo all'utente ad esempio in campo preventivo, ma anche rilevando fattori di rischio.
- OCCORRE QUINDI CREARE DEI SISTEMI NAZIONALI STANDARD SU CUI BASARE IL FSE E LA TELEMEDICINA (favorendo l'interoperabilità)
- OCCORRE semplificare la normativa relativa alla Privacy poiché durante l'attività clinica quotidiana rischia di rallentare il processo di cura e assistenza

Grazie per l'attenzione



dott.pignatti@gmail.com



18STC0106820