

**COMMISSIONE PARLAMENTARE
PER LA SEMPLIFICAZIONE**

RESOCONTO STENOGRAFICO

INDAGINE CONOSCITIVA

18.

SEDUTA DI MERCOLEDÌ 22 LUGLIO 2020

PRESIDENZA DEL PRESIDENTE NICOLA STUMPO

INDICE

	PAG.		PAG.
Sulla pubblicità dei lavori:			
Stumpo Nicola, <i>Presidente</i>	2	Buratti Umberto (PD)	6
INDAGINE CONOSCITIVA IN MATERIA DI SEMPLIFICAZIONE DELL'ACCESSO DEI CITTADINI AI SERVIZI EROGATI DAL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE		D'Attis Mauro (FI)	6
Esame del documento conclusivo:		Dell'Olio Gianmauro (M5S)	4, 8
Stumpo Nicola, <i>Presidente</i>	2, 7, 8	De Lorenzis Diego (M5S)	5
Adelizzi Cosimo (M5S)	4	De Toma Massimiliano (MISTO)	3
		Naturale Gisella (M5S)	7
		Piarulli Angela Anna Bruna (M5S)	5
		Taricco Mino (PD)	3
		ALLEGATO: Proposta di documento conclusivo	9

PRESIDENZA DEL PRESIDENTE
NICOLA STUMPO

La seduta comincia alle 8.40.

Sulla pubblicità dei lavori.

PRESIDENTE. Avverto che, se non vi sono obiezioni, la pubblicità dei lavori sarà assicurata anche mediante impianti audiovisivi a circuito chiuso.

(Così rimane stabilito).

Esame del documento conclusivo.

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca l'esame del documento conclusivo dell'indagine conoscitiva in materia di semplificazione dell'accesso dei cittadini ai servizi erogati dal Servizio Sanitario Nazionale la cui bozza è stata fatta pervenire già nella serata di ieri a tutti i componenti della Commissione (*vedi allegato*). Nel redigerlo ho avuto modo di misurare il consistente lavoro che abbiamo portato avanti in questi mesi, di apprezzare la ricchezza delle relazioni svolte nonché l'attività e la partecipazione di diversi componenti della Commissione, che con le loro osservazioni hanno consentito di mettere a fuoco diverse questioni. La bozza del documento conclusivo è quindi il frutto di un lavoro collettivo che abbiamo svolto in un clima di grande collaborazione tra tutti i gruppi e di cui sono personalmente molto soddisfatto.

La bozza è strutturata in sei paragrafi, i primi tre danno conto del contesto dell'indagine dal punto di vista istituzionale, partendo da una breve presentazione della Commissione per illustrare quindi il programma dell'indagine conoscitiva e le au-

dizioni effettuate. Il paragrafo 4 dà conto, per sommi capi, degli argomenti trattati nelle singole audizioni e il paragrafo 5 fornisce un quadro d'insieme dello stato di avanzamento delle iniziative in materia di sanità digitale già avviate dal Governo, dalle regioni e dalle province autonome al fine di semplificare l'accesso dei cittadini ai servizi sanitari siano essi servizi di assistenza e di cura, siano essi servizi di carattere amministrativo.

Per il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE), la telemedicina, la digitalizzazione dei Centri Unici di Prenotazione (CUP), la dematerializzazione della ricetta elettronica sono stati predisposti specifici *focus* per ricostruire più dettagliatamente lo stato dell'arte e gli eventuali ulteriori interventi di completamento. Nell'ultimo paragrafo sono evidenziate le conclusioni di ordine generale alle quali la Commissione è pervenuta anche alla luce dello scambio di idee che è avvenuto nella scorsa riunione dell'Ufficio di Presidenza allargata ai rappresentanti di gruppo. Vi chiedo quindi di intervenire tenendo conto che eventuali osservazioni o proposte di modifica del documento potranno essere fatte pervenire alla Commissione entro la giornata di venerdì. Questo significa che iniziamo l'esame del documento nella seduta di oggi e che possiamo darci ancora 48 ore di tempo, entro venerdì, per eventuali proposte di modifica, al fine di arrivare alla settimana prossima con un testo definitivo che tenga conto delle sollecitazioni pervenute, in modo da poter approvare entro la fine del mese di luglio, così come ci eravamo proposti, il documento conclusivo dell'indagine. Vi chiedo, quindi, se avete avuto modo in queste poche ore di formulare già delle riflessioni al riguardo. Credo che sia stato utile farvi avere la bozza di documento in

anticipo, per cui vi chiedo se avete delle sollecitazioni anche a prescindere dal contenuto del documento, se ci sono cioè ulteriori elementi e considerazioni che pensate sia utile inserire.

MASSIMILIANO DE TOMA. Buongiorno a tutti. Penso che il documento sia abbastanza esaustivo, in quanto riprende tutte le audizioni che abbiamo fatto al di là delle indicazioni che sono emerse e sicuramente quella più importante è cercare di mettere in rete tutte le informazioni, perché abbiamo ormai ben chiaro che la differenza fra regione e regione riguardo alle informazioni che i pazienti possono avere da una regione all'altra, ha creato e sta creando quelle difficoltà che tutti gli auditi hanno evidenziato. Quindi penso che nelle conclusioni del documento che approveremo la prossima settimana, quello che dobbiamo evidenziare assolutamente, è cercare di avere la disponibilità di informazioni omogenee, garantendo la tutela della *privacy*, perché abbiamo avuto modo di poter capire meglio che in quella direzione dei piccoli passi sono stati fatti. Io penso che siamo tutti consapevoli e, possiamo dircelo fra di noi, che questa iniziativa è partita prima della diffusione del Covid e della pandemia, cioè quindi in un contesto diverso nel quale avevamo già avuto modo di riflettere riguardo al tema della sanità. Quello che è successo a causa dell'emergenza sanitaria sicuramente darà un'accelerazione, ma la necessità di poterci confrontare o poter dare più che altro al paziente l'opportunità di avere uno strumento idoneo, è una necessità che prescinde dalla questione del Covid, semplicemente perché il Covid è una delle tante evenienze che possono accadere, ma la semplificazione nell'ambito della vita personale quindi l'obiettivo di migliorare la qualità della vita, è ciò che tutti noi dovremmo avere come unico obiettivo. Penso che sia fondamentale che con le risorse messe a disposizione, e qui mi riallaccio al discorso Covid, che con le risorse che il Ministero della sanità può mettere e soprattutto con quelle iniziative che già esistono, credo che sia arrivato il momento almeno da parte della nostra Commissione

di redigere un documento molto incisivo in questo senso, chiedendo al Governo un impegno affinché metta in campo tutte le iniziative che servono, perché lo abbiamo sentito da tutti i soggetti intervenuti nelle varie audizioni: da tutti è stata sottolineata la necessità di fare rete, cioè di mettersi in comunicazione fra di loro. È stato detto anche dal rappresentante della Società italiana 118, la cito perché è stata una delle ultime audizioni, soprattutto per la necessità dei tempi di risposta che ha sottolineato. Non mi soffermo ovviamente su quello che hanno evidenziato tutti coloro che sono intervenuti, perché penso che più o meno tutti noi abbiamo avuto modo di leggere o quantomeno assistere alle loro audizioni. Io penso che i progetti che semplificano, come l'ultimo che abbiamo anche visto in audizione del dottor D'Angelo, che è un progetto più che altro che tiene conto di tutto quello che già esiste e lo mette in rete, quindi non ha bisogno di creare nuove applicazioni, io penso che siano quei progetti di cui sicuramente dobbiamo tenere conto. Quindi semplificare è essenziale e penso che dobbiamo avere la consapevolezza dell'importanza del momento nel quale la nostra Commissione può dare un contributo. Quindi con l'occasione voglio ringraziare tutti quanti, perché abbiamo iniziato questa indagine prima della pandemia e la concludiamo dopo, quindi è importante dare questa risposta.

MINO TARICCO. Anch'io ho dato una scorsa veloce ieri sera al documento. Ringrazio molto per il lavoro fatto, perché ci consegna uno spaccato abbastanza approfondito del lavoro svolto e delle indicazioni che sono pervenute, quindi da questo punto di vista sicuramente questo rappresenta per un verso una fotografia, una messa a fuoco della situazione su tutte le tematiche che abbiamo affrontato e ci fornisce uno spaccato della situazione del Paese. Tra l'altro poi sono andato a vedere anche sul Fascicolo Elettronico, visto che c'erano i *link* per andare a verificare lo stato dell'arte in Italia e anche questo, se i colleghi l'hanno visto, ci consegna una fotografia della diversità di situazione, sia per quel che riguarda l'implementazione, sia per quel

che riguarda l'utilizzo nel dettaglio con molte funzioni interessanti create negli ultimi mesi e viene fuori uno spaccato che ci aiuta a riflettere. Andiamo in una scala da uno a cento nella situazione delle varie regioni che ci dice e ci consegna il riscontro pratico di cui diceva il collega prima, cioè che il quadro è molto complesso.

Io voglio fare solo un'osservazione, cioè credo che questo documento sia un ottimo strumento. Mi chiedevo solo una cosa, cioè se alla luce di questo quadro ci sono le condizioni per provare a definire alcuni interventi, alcune misure puntuali, alcuni percorsi incisivi da suggerire, sia di indirizzo che normativi, nel senso che l'analisi, almeno per come l'ho letta io, ci riconsegna quello che abbiamo sentito in un quadro unitario e questa è sicuramente una cosa assolutamente positiva. Il passo ulteriore da fare, io non lo do per scontato, ma è da valutare se ci sono le condizioni per farlo, è di dire se alla luce di tutto questo come Commissione ci sentiamo di dire alcune cose al Governo, in modo puntuale come atti di indirizzo e di individuare alcuni interventi normativi, che cogliendo alcune delle questioni che sono emerse durante le audizioni e che propongono un percorso, altrimenti il documento può chiudersi anche così com'è, con un po' di limature, ma così com'è. Certo che se fossimo in grado di proporre alcune iniziative puntuali, avrebbe un sapore diverso. Io non ho da indicare nel dettaglio misure puntuali, però stamattina ancora rivedendo la parte finale delle conclusioni dicevo: «Va molto bene.» ma uno ha la sensazione che manchi il passaggio finale. Vi consegno queste considerazioni per come ho percepito il senso del documento senza però indicare una soluzione specifica.

COSIMO ADELIZZI. Io innanzitutto volevo ringraziare lei, presidente, per la gestione dei lavori e per le modalità con cui ha portato avanti e ha impostato questa indagine conoscitiva che nonostante le difficoltà che abbiamo attraversato durante questi mesi, un cambio di Governo e tutto ciò che ne è derivato, devo dire che con serietà e con imparzialità si è arrivati al risultato, rispettando quelle che erano le

tempistiche che ci eravamo dati e quindi di questo le va dato atto a lei e agli uffici, hanno lavorato in maniera assolutamente puntuale. Allo stesso modo volevo ringraziare le colleghe e i colleghi che non hanno mai fatto mancare la propria partecipazione durante tutti gli incontri che abbiamo fatto con delle domande precise, puntuali che sono state più che utili a raggiungere questo risultato che anche io concordo con lei, credo sia davvero un ottimo risultato. A questo punto, mi collego un po' a quello che diceva il collega Taricco. Credo che l'auspicio e l'impegno di tutti noi debba essere quello di fare in modo che questo lavoro possa produrre dei frutti per il Paese. Quindi direi che tutti ci dobbiamo impegnare, ognuno per le proprie possibilità e tutti insieme come Commissione affinché questo lavoro possa essere utile. Concludo manifestando quello che è il mio apprezzamento per quello che è lo sguardo al futuro che è contenuto in questa relazione e mi riferisco quindi alla fase successiva ovvero al voler concentrare la nostra attenzione sugli aspetti inerenti la semplificazione dei rapporti delle imprese con le pubbliche amministrazioni. Credo che ciò sia coerente anche con il lavoro che abbiamo fatto adesso, credo che il Paese ne abbia molto bisogno, quindi personalmente sono molto a favore di questo orizzonte che abbiamo davanti e credo che lo siano pure i colleghi. Poi avremo degli altri momenti per parlarne e ora ci prendiamo qualche altra ora, come giustamente ha detto lei, per valutare eventuali piccole migliorie a questo lavoro che per me di base è già più che valido. Dopodiché procediamo, la settimana prossima votiamo e poi andiamo avanti con i lavori della Commissione.

GIANMAURO DELL'OLIO. Grazie, presidente. A parte i ringraziamenti doverosi e che comunque sono stati già fatti da tutti a cui mi associo, volevo ripartire da quello che ha detto il collega Taricco con cui sembrava ci fossimo già parlati prima, perché in effetti ritengo che questo documento debba andare un passo oltre dopo tutta l'analisi fatta. Solo brevemente vorrei dare due indicazioni possibili di potenziali azioni da poter mettere in campo o per lo meno

mi limito ad indicarle in maniera tale che magari anche con tutti gli altri si possano elaborare più nel dettaglio e quindi arrivare con delle ipotesi condivise da parte di tutti, visto che è un documento unitario.

Sicuramente da quello che abbiamo potuto apprendere nel corso delle audizioni sulla questione del Fascicolo Sanitario emerge un'elevata frammentazione di gestione a livello italiano della struttura, per cui non c'è un sistema unitario davvero che comandi e governi tutta la macchina. Mi ricordo anche che in una delle audizioni è stata sottolineata la mancanza di unificazione a livello di scelta di parametri a livello generale, per cui praticamente anche solo definire i parametri per l'interoperabilità è un problema. Questo è una delle questioni su cui sicuramente bisognerebbe chiedere alla pubblica amministrazione di agire.

L'altro problema riguarda il sistema dei servizi di medicina generale che sono, se vogliamo, il punto primario di accesso più che per l'attivazione del sistema, per l'utilizzo e per assicurare il popolamento dei dati del sistema. Sappiamo anche, credo in passato, non mi ricordo se in una legge di bilancio o in un qualche altro provvedimento, che ci sono stati momenti di tensione con i medici di medicina generale proprio per questo motivo. Io credo che in qualche maniera il Governo o il Ministero o la funzione pubblica debbano farsi carico di trovare una soluzione per questo, perché comunque è uno di quei punti di passaggio fondamentali per far sì che venga utilizzato da tutti. Questi sono due spunti che mi sento di suggerire in maniera tale che tutti ci si possa lavorare, magari migliorarli, limarli e aggiustarli per poi arrivare all'approvazione del documento.

ANGELA ANNA BRUNA PIARULLI. Mi associo ai ringraziamenti per questo lavoro anche abbastanza complesso e articolato. Quello che è stato già detto e che voglio anch'io confermare è la necessità che comunque si arrivi ad una proposta articolata soprattutto dove si evidenzia la necessità che ci sia questo Fascicolo Sanitario univoco, che possa essere utilizzato su tutto il territorio nazionale da tutte le ammini-

strazioni, quindi dalle varie articolazioni dagli ospedali, ai medici di base, agli istituti penitenziari, proprio per avere un accesso semplificato sia per il paziente per dare una cura immediata e sia per quanto riguarda proprio gli operatori sanitari.

DIEGO DE LORENZIS. Grazie, presidente. Anch'io mi associo ai ringraziamenti dei colleghi sia per la conduzione da parte sua sia per il contributo che viene da parte di tutti i gruppi parlamentari. Sulla scia di quanto detto da alcuni colleghi credo anch'io che questo documento ripercorra benissimo il percorso che è stato fatto da questa Commissione, ma che manchi forse di una fase propositiva da indirizzare al Governo e anche in generale al legislatore, cioè la possibilità di indicare a nostro giudizio a seguito delle audizioni svolte quelle che possono essere delle misure che possono migliorare il Servizio Sanitario Nazionale.

A differenza però dei colleghi io credo che alcune indicazioni siano pervenute anche con molta chiarezza dalle audizioni che sono state svolte. Ne cito qualcuna che ritrovo nella relazione. Per esempio la dematerializzazione delle ricette per i buoni destinati all'acquisto dei prodotti senza glutine piuttosto che il completamento dell'anagrafe vaccinale nazionale.

Sono secondo me alcuni spunti che in qualche modo questa Commissione può dare al resto dei colleghi in qualità di legislatore, in modo da contribuire ad individuare gli interventi più utili. Sono certo che ripercorrendo le audizioni in maniera più dettagliata, se ne possano trovare anche altri. A margine di questo intervento vorrei anche però far notare, secondo la mia opinione, un piccolo refuso che forse potrebbe essere corretto. Sia a pagina 56 che a pagina 61, ma mi riservo di verificare meglio, si fa riferimento alla parola « *web* ». Si parla della dematerializzazione dell'accesso ai servizi sanitari, intendendo probabilmente il *web* come sinonimo di internet. Credo che questo sia non corretto dal punto di vista formale, perché il *web* non è internet, ma è una parte di applicazioni che poggiano sulla rete internet. Tanto per fare un esempio i servizi di messaggistica che

tutti noi usiamo sul cellulare non sono *web*, ma sfruttano la rete internet. Quindi a pagina 56 a pagina 61 ho notato questo dettaglio. Se gli Uffici lo valutano, si potrebbe correggere. Questo è quello che al momento mi sento di rilevare.

UMBERTO BURATTI. Grazie, presidente. Anch'io desidero ringraziare sia il Presidente che gli uffici che hanno lavorato alla stesura del documento che stiamo esaminando. Io vorrei richiamare alla memoria di tutti noi gli argomenti che trattavamo quando è nata questa Commissione. Ad esempio si parlava sempre di più di una maggiore autonomia regionale in diversi campi che veniva richiesta da più voci. È stato invece questo uno dei temi che è emerso con forza sia nelle audizioni ma soprattutto durante il periodo dell'emergenza Covid, tant'è che uno dei temi che anche qui nella relazione è richiamato soprattutto per quello che riguarda la medicina territoriale è l'importanza di correggere quella sperequazione che c'è fra i sistemi delle diverse regioni, perché è uno dei temi sui quali abbiamo insistito con forza e tutte le audizioni lo hanno confermato. Non è pensabile che ci sia una situazione per cui ogni singola regione ha un proprio sistema, che non dialoga con quello delle altre regioni. Si tratta di una questione cui anche il documento al nostro esame fa riferimento. Ritengo tra l'altro che noi dovremmo, è quello che si dice poi nella relazione, dare dei *flash*. Dobbiamo arrivare a un cambiamento culturale. Questo è quello che dobbiamo anche qui sottolineare, l'importanza di fare squadra, perché il Servizio sanitario non è solo il medico e il paziente, ma abbiamo visto la necessità di tutti gli attori, pensiamo solo alle farmacie e tutti gli altri soggetti, e da questo la semplificazione e, che poi è stato sottolineato in una parte della relazione ma richiamato poi, il principio dell'automaticità delle prestazioni sociosanitarie. Ad esempio su questo aspetto, siccome si cita l'esempio del protocollo della regione Lazio, io credo che questa dovrebbe essere una delle cose a cui noi dovremmo puntare, perché è avvertita tantissimo dai cittadini e dalle famiglie che vivono situazioni davvero

disperate. Pensate ai pazienti oncologici, i quali magari vengono chiamati a fare più volte la stessa visita per avere poi quel sostegno e quell'aiuto e quindi le prestazioni da parte dell'INPS e quant'altro. Ciò riguarda tutte le patologie gravi. Io mi ricordo di aver parlato della sclerosi laterale amiotrofica, patologia che riguarda non solo il soggetto coinvolto ma anche la sua famiglia: noi non possiamo pensare che ogni sei mesi venga chiamato per vedere se ha ancora quella patologia per assicurargli le prestazioni di sostegno. Quindi questo è uno degli aspetti sui quali noi dovremmo intervenire in tutto il territorio nazionale, perché sono quelle situazioni che i cittadini e le famiglie vivono e su questo potremmo vedere magari di spingere un po' la mano. È evidente che stiamo parlando anche ora dei profili relativi alla semplificazione, del resto la nostra Commissione ha proprio questo compito. Nel sottolineare questo aspetto, ritorno da dove sono partito, ribadisco che il cambiamento culturale è fondamentale, perché ci sia anche questo scambio di informazioni. Chiudo con un esempio, sarà capitato a tutti voi, ricordate quando abbiamo acquistato il nostro primo telefonino? Ci hanno dato un numero. Siccome nessuno sapeva dell'esistenza del nostro telefonino che avevamo attivato, ci siamo messi a chiamare i nostri amici a dire che avevamo il telefonino con questo numero, perché altrimenti nessuno ci avrebbe chiamato. Bisogna far sapere, bisogna trasmettere, bisogna fare in maniera che i cittadini e le famiglie sappiano che ci sono tutti questi sistemi, che c'è la necessità di attivare questo dialogo e fare squadra tutti assieme per far funzionare al meglio questo sistema che deve dialogare, deve essere interconnesso a tutti i livelli e non ci può essere una sanità di un tipo o di un altro o sistemi da una regione all'altra diversi che non riescano a dialogare tra loro. Questo è fondamentale sia per il Fascicolo sanitario che per gli altri strumenti.

MAURO D'ATTIS. Grazie, presidente. Abbiamo svolto insieme chi più chi meno un lavoro eccellente soprattutto di raccolta delle informazioni e di conoscenza. È un settore che è quasi polverizzato nelle com-

petenze, quindi basterebbe già solo riordinare questa polverizzazione di iniziative, di competenze che c'è sul settore per dare già un'idea più semplice della cosa. Condivido che ci debba essere in questo documento, che riassume praticamente tutto quanto emerso nelle audizioni e che è molto ben fatta, una pagina con quattro punti, cinque punti ma proprio una pagina non di più, che dica secondo la prospettiva della indagine cosa occorre fare. Evidentemente devono essere indicazioni destinate al Governo, ma destinate anche alla Conferenza Stato-regioni, alle regioni, perché molte delle iniziative sono destinate all'attività delle regioni, delle quali l'interlocutore è comunque sempre il Governo. Io mi sforzerò di dare qualche suggerimento nei prossimi giorni, secondo me dovrebbe essere previsto un paragrafo conclusivo. Se ognuno di noi fornisce, come ha proposto il collega, qualche indicazione poi sarà compito della Presidenza mettere insieme magari la proposta finale delle conclusioni del documento.

GISELLA NATURALE. Grazie, presidente. Io vorrei complimentarmi con tutta la Commissione e con lei in particolar modo per aver messo insieme davvero il fior fiore delle audizioni che ci hanno dato un quadro completo della situazione sanitaria in Italia e di quanto sia necessaria questa nostra azione di semplificazione in questo ambito che da tempo aspetta un sistema che possa agevolare il rapporto paziente-ente pubblico sanitario. È nostro compito fare questa chiosa indispensabile che raccolga quelle che sono state le istanze degli auditi, perché giustamente, come diceva il collega, tante sono state le segnalazioni. Gli auditi sono venuti spesso proprio con la soluzione in mano e quindi spetta a noi il compito conclusivo e importantissimo di raccogliere tutte queste proposte e di fare un piano di attuazione delle richieste, perché immagino che tutti gli auditi stanno lì pronti per ascoltare e per verificare quanto sia stato utile il loro intervento e quando noi abili a recepire le loro puntuali segnalazioni. Quindi mi auguro che riusciamo a portare un bel risultato per l'Italia intera e per le regioni che tutte

stanno aspettando di essere equiparate in questo Servizio sanitario che deve essere efficace in tutta Italia allo stesso modo.

PRESIDENTE. Se posso, aggiungerei alcune considerazioni. Le prime che mi sembrano quelle direttamente che aveva sottolineato l'onorevole De Lorenzis, sono andato a vedere e penso si possa usare la parola « rete » anziché « web ». Per quanto riguarda invece la stesura del documento in generale concordo che forse sarebbe opportuno tirare giù alcune proposte puntuali, sempre restando nell'ambito delle competenze della nostra Commissione. Nel senso che alcuni aspetti andrebbero a sovrapporsi inevitabilmente con l'azione parlamentare *tout-court* di competenza delle Commissioni affari sociali dei due rami del Parlamento. Quindi sempre nel tentativo di evitare sovrapposizioni, penso che tutto ciò che riguarda le questioni attinenti alla semplificazione debba essere oggetto di proposte puntuali.

Noi abbiamo in qualche modo sottolineato un aspetto che riguarda il modello della Regione Lazio per quanto riguarda i malati oncologici, di poter esercitare dei diritti in modo diretto e non dopo aver presentato domanda, che è un modello di semplificazione.

Rispetto al Fascicolo sanitario io credo che una delle risposte, non risolutive, che si è provato a dare è stata quella di tentare di unificare il progetto complessivo attraverso Sogei. Forse lì potremmo provare a mettere a disposizione le nostre riflessioni, facendo presente che su quel tema c'è la necessità di trovare ulteriori meccanismi che vadano incontro alle difficoltà delle regioni per entrare sullo stesso livello degli altri soggetti. Questo non è propriamente un modello di semplificazione, ma se noi guardiamo il sistema complessivo ovvero come avere un sistema e semplificare per i cittadini l'accesso alle proprie attività sanitarie, è chiaro che possiamo provare ad indicare qualche soluzione ulteriore, perché in realtà molto, anche se poi non realizzato, come è emerso dalle audizioni dopotutto, è stato già approvato. Il tema è come renderlo efficace da quel punto di vista. Poi ci sono altri aspetti. Sono d'accordo nel

dire che sarebbe opportuno, nel termine che ci siamo dati, se riuscissimo a trovare qualche indicazione puntuale da inserire nel documento, l'importante è che troviamo e diamo un senso di marcia da proporre per dare una risposta ai temi che ci sono stati sottoposti nelle audizioni. Su questo siamo d'accordo.

Possiamo pensare di aver dato intanto una prima approvazione di massima del modello complessivo del documento conclusivo. Proporrei, quindi, di prenderci le prossime giornate, fino a venerdì, per arrivare a delle proposte concrete. Io penso che un paio già siano già venute fuori e possiamo provare a utilizzarle. Credo che sia in via ormai di definizione, la questione, ad esempio, della dematerializzazione della ricetta, l'abbiamo evidenziato nella relazione, si dice la « fustellatura », cioè rendere definitivamente digitale anche la fustellatura, cioè evitare di dover attaccare da qualche parte la fustella al retro della ricetta del farmaco. Quello può essere un esempio a cui fare riferimento, perché siamo verso la fine del processo ma ancora non ci siamo, questa questione attiene anche alla semplificazione, tema che peraltro ci è stato posto anche dalle farmacie. I rappresentanti della Provincia autonoma di Trento hanno riferito come attraverso un sistema digitale sia stata semplificata anche l'attività delle farmacie, che non devono più farsi carico di inviare il cartaceo per il

controllo relativo al pagamento dei farmaci. Quindi, questo può essere un altro dei modelli sui quali avanzare proposte, che sono proposte conclusive di percorsi già avviati ma non terminati. Io penso che anche rileggendo il documento possano venir fuori altri temi che sono stati proposti sui quali chiedere al Governo *in primis* un impegno specifico.

GIANMAURO DELL'OLIO. Chiedo scusa. Volevo osare chiedere alla Commissione se fosse possibile, se invece di darci come *deadline* venerdì, ci diamo come *deadline* domenica, così abbiamo un paio di giorni in più durante il fine settimana anche noi per poter lavorare sul documento. Avremmo questi due giorni in più per poter approfondire, visto che comunque durante la settimana è sempre un problema.

PRESIDENTE. In ogni caso entro lunedì prossimo dobbiamo aver completato la fase delle proposte di modifica e di integrazione del documento in modo tale che ci sia tutta la giornata di martedì per poter leggere il documento e poi approvarlo nella seduta di mercoledì.

La seduta termina alle 9.20.

*Licenziato per la stampa
il 10 novembre 2020*

ALLEGATO

PROPOSTA DI DOCUMENTO CONCLUSIVO**INDAGINE CONOSCITIVA SULLA SEMPLIFICAZIONE DELL'ACCESSO DEI CITTADINI AI SERVIZI EROGATI DAL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE****Sommario**

<i>La Commissione parlamentare per la semplificazione</i>	19
<i>Il programma dell'indagine conoscitiva</i>	19
<i>Le audizioni svolte nel corso dell'indagine</i>	20
<i>Gli argomenti delle audizioni</i>	21
<i>Osservatorio Innovazione digitale in sanità – Politecnico di Milano</i>	21
<i>Ministra della salute</i>	22
<i>Agenzia per l'Italia digitale (AGID)</i>	23
<i>Ministero della salute</i>	23
<i>Ministero dell'economia e delle finanze</i>	24
<i>Istituto Superiore di Sanità</i>	24
<i>Rappresentanti della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano</i> .	25
<i>Federsanità-ANCI</i>	27
<i>Ministro della salute</i>	27
<i>Provincia autonoma di Trento</i>	28
<i>Regione Toscana</i>	29
<i>Istituto di calcolo e reti ad alte prestazioni del Consiglio Nazionale delle Ricerche</i>	29
<i>Confindustria dispositivi medici</i>	30
<i>Autorità garante per la protezione dei dati personali</i>	30
<i>Associazioni cristiane lavoratori italiani</i>	31
<i>Confcooperative sanità</i>	32
<i>Cittadinanzattiva onlus</i>	32
<i>Federazione dei Medici di Medicina Generale</i>	33
<i>Assofarm</i>	34
<i>Federfarma</i>	34
<i>Esperti</i>	35
<i>Le risultanze dell'indagine</i>	37
<i>Fascicolo sanitario elettronico</i>	39
<i>Telemedicina</i>	43
<i>Digitalizzazione dei centri unici di prenotazione</i>	45
<i>Dematerializzazione della ricetta elettronica</i>	46
<i>Altri interventi</i>	48
<i>Conclusioni</i>	50

La Commissione parlamentare per la semplificazione

La Commissione parlamentare per la semplificazione, prevista dall'articolo 14 della legge 28 novembre 2005, n. 246, ha proceduto, nella XVIII legislatura, all'elezione dell'ufficio di presidenza nella seduta del 23 gennaio 2019.

Nelle prime riunioni l'ufficio di presidenza, allargato ai rappresentanti dei gruppi, ha concordato di procedere innanzitutto all'audizione della Ministra per la Pubblica Amministrazione *pro tempore*, Giulia Bongiorno, che si è svolta il 13 marzo 2019, per conoscere gli orientamenti del Governo in materia di semplificazione e per acquisire elementi sui risultati già conseguiti attraverso l'attuazione delle misure di semplificazione contenute nell'Agenda per la semplificazione istituita nella XVII legislatura. L'ufficio di presidenza ha altresì concordato di svolgere un breve ciclo di audizioni informali per far emergere un quadro il più possibile puntuale dello stato di attuazione degli obiettivi inseriti nell'Agenda digitale italiana e del modo in cui le amministrazioni pubbliche si interfacciano tra loro nell'erogazione di servizi a cittadini e imprese. A tal fine nel mese di marzo 2019 sono stati auditi: la Direttrice dell'Agenzia per l'Italia digitale, Teresa Alvaro, il Commissario straordinario per l'attuazione dell'Agenda digitale, Luca Attias, e il Direttore dell'Osservatorio Agenda digitale del Politecnico di Milano, Luca Gastaldi. Dal quadro delle audizioni svolte è emerso come la digitalizzazione rappresenti una preziosa occasione, per promuovere la concreta attuazione di politiche di semplificazione che mettano al centro i bisogni e le esigenze di cittadini e imprese.

Alla luce degli elementi acquisiti, la Commissione ha ritenuto di avviare una prima indagine conoscitiva sulla semplificazione dell'accesso dei cittadini ai servizi erogati dal Servizio sanitario nazionale (SSN) e di concentrare in un secondo momento la propria attenzione su aspetti inerenti alla semplificazione dei rapporti delle imprese con le amministrazioni pubbliche.

Il programma dell'indagine, previa acquisizione delle intese con i Presidenti della Camera e del Senato, è stato approvato nella seduta del 12 giugno 2019.

Il programma dell'indagine conoscitiva

Il programma dell'indagine conoscitiva, approvato all'unanimità dalla Commissione, parte dalla constatazione che le tendenze in atto nella dinamica demografica – calo dell'indice di natalità, allungamento della speranza di vita e conseguente invecchiamento della popolazione – incidono in maniera significativa sulla tipologia di bisogni di salute espressi dai cittadini e fanno crescere in particolare la domanda di cura correlata alle patologie croniche, a fronte di una cornice finanziaria con risorse obiettivamente limitate. Pur escludendo ogni valutazione relativa al funzionamento del SSN, attraverso l'indagine si intende mettere a fuoco l'opportunità di interventi di carattere normativo che facilitino l'accesso alle cure dei cittadini, anche da remoto, e rendano più immediata e semplificata la fruizione dei servizi sanitari e i connessi profili amministrativi.

In questa prospettiva l'applicazione delle nuove tecnologie digitali all'ecosistema sanitario incide su tutte le fasi in cui gli assistiti, anche

prima di diventare pazienti, interagiscono con il SSN: dalla prevenzione alla cura, fino al post-ricovero, attraverso strumenti come il fascicolo sanitario elettronico, la telemedicina, l'intelligenza artificiale e le terapie digitali. In tale ambito si rileva tuttavia uno sviluppo dei servizi sanitari erogati in modalità digitale fortemente disomogeneo tra le regioni con significative asimmetrie nei livelli di cura ma anche nell'organizzazione dei servizi sanitari non solo tra le regioni ma anche tra aziende sanitarie che insistono sul territorio di una stessa regione. Alcune regioni e province autonome peraltro hanno avviato già da tempo l'erogazione di servizi di *e-health*, che in alcuni casi rappresentano indiscutibili esempi di buone pratiche, tuttavia i servizi sviluppati con standard diversi e per rispondere ad esigenze aderenti a specifici territori non risultano interoperabili con quelli forniti da altre regioni, per cui stenta a decollare una fruizione dei servizi di livello nazionale, che prescindendo cioè dal luogo in cui il cittadino si trova. In altre aree del Paese si registrano invece ritardi fortissimi che penalizzano la possibilità di accesso alle cure di coloro che vi risiedono.

Attraverso il ciclo di audizioni previsto dal programma la Commissione ha inteso pertanto acquisire elementi conoscitivi sui fattori che ostacolano un uniforme avanzamento su tutto il territorio nazionale degli obiettivi che seguono:

rendere i processi amministrativi sanitari gestibili attraverso servizi a distanza (Fascicolo sanitario elettronico (FSE), sistema centralizzato informatizzato per la prenotazione unificata delle prestazioni (CUP), ricetta elettronica);

rafforzare l'ambito territoriale di assistenza sviluppando nuove modalità di servizio che consentano di erogare, anche da remoto, assistenza domiciliare rendendo il più possibile autonomi i pazienti (telemedicina).

Le audizioni svolte nel corso dell'indagine

Le audizioni sono iniziate il 3 luglio 2019 e sono proseguite fino al 15 giugno 2020 e hanno avuto luogo in 16 sedute nel corso delle quali sono stati auditi 27 soggetti, che hanno dato voce ai diversi attori che operano nell'ecosistema sanitario (Ministri della salute del I e del II Governo Conte, rappresentanti dei Ministeri della salute e dell'economia e delle finanze, Autorità garante per la protezione dei dati personali, Agenzia per l'Italia digitale, Istituto Superiore di sanità, Conferenza Stato-Regioni e province autonome, Regione Toscana, Provincia autonoma di Trento, Rappresentanti dei medici di medicina generale e dei farmacisti; rappresentanti delle imprese produttrici di dispositivi medici; Associazioni per l'assistenza sul territorio; Centri studi e di ricerca, esperti.

Vale la pena ricordare come nel predetto arco di tempo siano avvenuti due accadimenti di carattere straordinario. Il primo, di carattere politico-istituzionale, è stata la crisi di Governo che ha portato alla formazione di un nuovo Esecutivo nel mese di settembre 2019. Il secondo, di carattere generale, è stata l'emergenza sanitaria dovuta alla diffusione del virus COVID-19, che ha colpito gravemente l'Italia a partire dal mese di febbraio 2020 e che ha comportato il

conseguente *lockdown* deciso dal Governo per l'intero territorio nazionale, finalizzato a contenere il contagio tra la popolazione. Entrambi gli accadimenti hanno avuto una ricaduta sull'andamento dei lavori parlamentari. In particolare nella prima fase dell'emergenza sanitaria i lavori sono stati limitati esclusivamente agli atti urgenti e indifferibili concernenti le misure straordinarie connesse alla pandemia in atto.

La drammatica fase che l'Italia è stata chiamata ad affrontare come primo Paese in Europa colpito dall'emergenza, ha dimostrato tuttavia l'estrema rilevanza del tema scelto per l'indagine, rendendo evidente come la possibilità di fruire di servizi sanitari in modalità digitale oltre ad essere indiscutibile fattore di semplificazione della vita dei cittadini, sia anche fattore cruciale per affrontare efficacemente emergenze sanitarie.

Gli argomenti delle audizioni

Al presente documento sono allegati i resoconti stenografici delle audizioni svolte nel corso dell'indagine conoscitiva. Di seguito si intende dare conto, in sintesi e secondo l'ordine cronologico in cui hanno avuto luogo le audizioni, dei principali argomenti trattati, lasciando alla lettura dei resoconti la possibilità di accedere ai contenuti integrali delle relazioni svolte dai soggetti auditi.

Osservatorio Innovazione digitale in sanità – Politecnico di Milano

Il responsabile scientifico dell'Osservatorio, Mariano Corso, e la direttrice dell'Osservatorio, Chiara Sgarbossa, hanno fornito una panoramica delle risultanze emerse dalle ricerche condotte dall'Osservatorio in materia di innovazione digitale applicata all'ambito sanitario, partendo dall'assunto che il sistema sanitario rappresenta uno dei fattori strategici per la sostenibilità dei conti pubblici, ma anche per l'attrattività e la stabilità sociale di un Paese. A fronte di una domanda di cura in crescita e di un volume di risorse disponibili tendenzialmente stabile, i dati evidenziano la necessità di evolvere verso un sistema sociosanitario digitalizzato di *connected care*, incentrato sulle necessità di cura del cittadino, nel quale tutti i processi sanitari siano tra loro connessi e interoperabili. Questo vale per tutte le fasi del percorso di cura. In relazione alla prevenzione primaria si rende necessario da un lato allestire siti *web* istituzionali in cui i cittadini possano rinvenire informazioni certificate su corretti stili di vita e sulla prevenzione sanitaria e dall'altro validare clinicamente *app* e dispositivi *wearable*, affinché i dati da essi rilevati siano poi utilizzabili dagli operatori sanitari. Quanto all'accesso ai servizi sanitari emerge che una percentuale di utenti tutto sommato contenuta (23 per cento) effettua on line le prenotazioni di visite ambulatoriali e specialistiche, sarebbe, quindi, importante disporre di siti certificati per la prenotazione delle prestazioni a cui gli stessi medici dovrebbero indirizzare i pazienti e garantire la trasparenza completa delle liste d'attesa, che dovrebbero consentire al cittadino di scegliere liberamente luogo, data e orario in cui effettuare la prestazione. Per la fase di cura esistono numerose soluzioni digitali che supportano i medici nella fase della diagnosi e della scelta della terapia: cartella clinica elettronica, intelligenza artificiale e tera-

pie digitali. Nella fase di *follow up* oltre al ritiro del referto on line (ancora scarsamente utilizzato, solo da un cittadino su tre) deve essere diffusa la conoscenza del FSE e deve essere facilitato l'accesso dei cittadini al proprio fascicolo, ciò anche al fine di disporre di un canale di comunicazione tra il paziente reduce da un ricovero ospedaliero e lo specialista. Conclusivamente è stato poi sottolineato come la grande disponibilità di dati veicolati da un siffatto sistema integrato di cura consenta di ottimizzare e razionalizzare l'uso delle risorse in campo e di semplificare in modo significativo l'accesso alle prestazioni, in quanto la vera semplificazione non risiede nella mera digitalizzazione dei servizi ma nel raccogliere e prendere in carico le esigenze del paziente una sola volta, sopprimendo tutte le inutili ripetizioni di adempimenti che si ricollegano ad un dato già in possesso delle strutture sanitarie.

Ministra della salute

La Ministra, Giulia Grillo, ha illustrato lo stato di sviluppo e di attuazione, alla data del 10 luglio 2019, dei progetti per l'applicazione delle tecnologie digitali in ambito sanitario, relativamente alla presa in carico del paziente, facendo innanzitutto riferimento al fascicolo sanitario elettronico, che assume un ruolo centrale rispetto alle iniziative in corso. Ha innanzitutto riferito che dal punto di vista dei contenuti del FSE i nove gruppi di lavoro incaricati di elaborare i formati e gli standard degli ulteriori documenti sanitari e sociosanitari relativi sia al nucleo minimo di costituzione del fascicolo sanitario elettronico, sia ai documenti e ai dati integrativi, la cui alimentazione è in funzione delle scelte delle regioni, hanno sottoposto all'approvazione della cabina di regia del NSIS otto documenti da inserire nel FSE, tra i quali tre tipologie di referti, il verbale di pronto soccorso, la prescrizione dematerializzata e il documento di esenzione. La Ministra ha poi fatto presente che per sviluppare ulteriormente il FSE, nell'ambito del Piano triennale per l'informatica nella pubblica amministrazione è stata inserita una specifica gara strategica ICT e che il Ministero della salute sta valutando la possibilità di una modifica normativa finalizzata a rendere valido il consenso implicito del cittadino alla creazione del fascicolo. Quanto al sistema unico di prenotazione delle prestazioni, la Ministra ha ricordato la recente approvazione del Piano nazionale di Governo delle liste d'attesa 2019-2021, che prevede la gestione centralizzata e la totale visibilità delle agende di prenotazione delle strutture pubbliche e di quelle private accreditate. In relazione alla telemedicina, la Ministra ha ricordato come essa presupponga la trasmissione sicura di informazioni e dati di carattere sanitario in forma di testi, immagini e suoni e che i servizi forniti possono comprendere varie tipologie di prestazioni che si differenziano per complessità e tempi di attuazione. In considerazione delle straordinarie potenzialità della telemedicina (continuità di accesso alle cure, equità nell'accesso, migliore efficacia, efficienza e appropriatezza delle prestazioni sanitarie, contenimento della spesa), il Ministero della salute è impegnato a fornire un riferimento unitario per l'implementazione dei servizi di telemedicina e a individuare gli elementi necessari per un coerente impiego di tali sistemi nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale. Un progetto spe-

cifico promosso dal Ministero della salute è il PON GOV Cronicità, che si pone l'obiettivo di sostenere la sfida della cronicità attraverso il supporto dell'ICT.

Agenzia per l'Italia digitale (AGID)

La direttrice generale, Teresa Alvaro, ha illustrato il ruolo dell'Agenzia rispetto alla *governance* della sanità digitale, che ha come elemento portante la cabina di regia del nuovo sistema informativo sanitario, che si avvale di un tavolo di monitoraggio e di indirizzo del fascicolo sanitario elettronico a cui partecipa l'Agenzia. L'Agenzia non è invece parte dei gruppi di lavoro per la definizione di regole e modelli omogenei per la telemedicina, per i servizi generali di prenotazione unica e per i flussi informativi correlati.

In riferimento al sistema sociosanitario digitale, è stata richiamata l'attenzione sul sistema tessera sanitaria, che oltre a fornire un documento personale al cittadino per la fruizione di servizi, svolge un importante ruolo di strumento di accesso via Internet, e quindi di verifica dell'identità digitale, ai servizi delle amministrazioni pubbliche nazionali e regionali come Carta Nazionale dei Servizi (CNS).

Sono state poi fornite informazioni sui modelli architetture che ogni regione ha realizzato per la gestione del fascicolo sanitario e sul ruolo svolto dall'Agenzia per stabilire standard che rendano omogenei e uniformi per tutte le regioni i documenti da inserire nel fascicolo stesso. Quanto ai profili di miglioramento per il funzionamento del FSE è stata sottolineata la necessità di: aggiornare i sistemi informativi sanitari, che spesso sono obsoleti dal punto di vista hardware e software, e migliorare la connettività che deve essere adeguata alla necessità di trasmissione di documenti molto pesanti in termini informatici; coinvolgere i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta per l'inserimento nel FSE delle informazioni relative ai propri assistiti, prevedendo eventualmente indicatori di performance nei contratti collettivi; definire standard per valorizzare il patrimonio informativo, migliorare la pianificazione sociosanitaria e, quindi, generare valore per la collettività. Dal punto di vista dell'interoperabilità del FSE, l'Agenzia ha progettato il nuovo modello di Infrastruttura Nazionale (INI) che permette ormai a tutte le regioni e alle province autonome di essere collegate e interoperabili. Il passo successivo da compiere rispetto al FSE è il superamento della logica del documento inserito nel fascicolo per evolvere verso quella del dato, perché ciò consentirà l'utilizzo del patrimonio digitale disponibile per ulteriori finalità, non solo quelle di programmazione sanitaria, ma anche, ad esempio, per quelle di ricerca scientifica o epidemiologica o per valutare le cure somministrate.

Ministero della salute

Il direttore generale della digitalizzazione, sistema informativo sanitario e statistica, Giuseppe Viggiano, ha ricordato che il Ministero della salute, da più di dieci anni, sta portando avanti, in collaborazione con le regioni, il Ministero dell'economia e delle finanze e AGID, numerose iniziative di sanità digitale: centri unici di prenotazione,

fascicolo sanitario elettronico, telemedicina, ricetta elettronica, certificati telematici, finalizzati a dare supporto alla cura dei cittadini e al governo del SSN, nonché alla dematerializzazione dei documenti sanitari. Quanto ai centri unici di prenotazione (CUP) è stato precisato che le risorse stanziata dalla legge di bilancio per il 2019 e dal decreto-legge n. 119/2018 convertito in legge, con modificazioni, dalla legge n. 136/2018, sono destinate in via esclusiva all'ammmodernamento e all'implementazione delle infrastrutture tecnologiche legate ai sistemi di prenotazione elettronica. Si tratta di un investimento specificamente indirizzato alla digitalizzazione, che porterà anche all'ampliamento del numero di canali per effettuare le prenotazioni, tra i quali: *app* per *smartphone*, *web*, farmacie, sportelli CUP, strutture convenzionate. Nel percorso le regioni saranno valutate dall'Osservatorio nazionale delle liste d'attesa in base ad un'evoluzione qualitativa oltre che quantitativa.

Ministero dell'economia e delle finanze

La responsabile dell'Ispettorato generale della spesa sociale, Luciana Patrizi, ha innanzitutto inquadrato il progetto del FSE nell'ambito del sistema tessera sanitaria, dettagliando per i cittadini e per gli operatori sanitari tutti i profili di semplificazione recati dall'utilizzo della tessera stessa. È stato sottolineato, in particolare, come il predetto sistema consentendo l'integrazione tra sistemi regionali e quello nazionale, permetta a livello nazionale il confronto e l'analisi di tutti i dati territoriali per la verifica dei livelli essenziali di assistenza, la appropriatezza prescrittiva e la produzione di indicatori. Il sistema tessera sanitaria è una piattaforma abilitante, che permette cioè ad altri sistemi di incardinarsi su di essa. A causa dei disallineamenti che si registravano a livello regionale nella realizzazione del FSE, la legge di bilancio per il 2017 ha inserito il progetto FSE nell'ambito della piattaforma nazionale del sistema tessera sanitaria, assegnando al Ministero per l'economia e le finanze il compito di realizzare l'infrastruttura per l'interoperabilità del fascicolo stesso. A questo scopo è stata realizzata l'Infrastruttura Nazionale per l'Interoperabilità (INI) che si interpone fra tutti i fascicoli sanitari regionali mettendoli in collegamento telematico e rende così possibile la consultazione del fascicolo e il caricamento delle prestazioni da parte di operatori di regioni diverse da quella di residenza del cittadino. In ogni regione e provincia autonoma è stata realizzata l'infrastruttura FSE, alcune regioni hanno potuto chiedere i servizi in sussidiarietà, cioè attraverso l'Infrastruttura Nazionale di Interoperabilità. Nel momento in cui l'infrastruttura tecnologica si può ritenere di fatto completata, l'ulteriore questione da affrontare è la diffusione della conoscenza del FSE presso i cittadini.

Istituto Superiore di Sanità

Il direttore del Centro nazionale per la telemedicina e le nuove tecnologie assistenziali dell'Istituto Superiore di Sanità, Francesco Gabrielli, si è soffermato sui fattori propedeutici allo sviluppo diffuso dei servizi di telemedicina sull'intero territorio nazionale. Fra questi ha segnalato innanzitutto l'interoperabilità fra i molteplici dati, non esclusivamente di carattere sanitario ma anche ad esempio relativi agli stili

di vita, che afferiscono al percorso di cura e di prevenzione dell'assistito. La possibilità per gli operatori sanitari di avere a disposizione dati provenienti da fonti diverse predisposti secondo standard che ne consentano l'utilizzo integrato è destinata a modificare radicalmente il modo di esercitare in futuro la professione medica e a ridurre significativamente i tempi di diagnosi. In secondo luogo è stato sottolineato che, pur essendo necessario che i servizi di telemedicina siano modellati sui pazienti nei loro territori, è di fondamentale importanza che l'erogazione avvenga con metodi validati e modelli coerenti, tali da rendere confrontabili dal punto di vista scientifico i modelli stessi e le relative risultanze. È stata poi evidenziata la necessità di predisporre un quadro normativo di riferimento per l'erogazione dei servizi in telemedicina, che includa il tariffario delle prestazioni, e di svolgere un approfondimento giuridico sulla responsabilità medico-legale connessa all'esercizio della professione a distanza. Restano in attesa di soluzione anche questioni di carattere organizzativo: l'introduzione di servizi di innovazione digitale come quelli di telemedicina richiede un *change management* dei servizi stessi, affinché gli operatori sanitari percepiscano l'innovazione come un fattore strategico di successo e non come un fattore esterno all'organizzazione, che banalmente si aggiunge all'erogazione in modalità tradizionale delle prestazioni.

Rappresentanti della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano

Antonino Ruggeri, dirigente settore controllo di gestione e sistemi informativi della Regione Piemonte, ha premesso che la sfida più importante per continuare a garantire un sistema sanitario universalistico, sostenibile, di qualità e aperto all'innovazione è quella di evolvere verso una sanità incentrata sul paziente con i suoi bisogni di cura e sul *caregiver*. Il modo in cui le prestazioni sanitarie vengono erogate dal SSN sta evolvendo da una logica a silos, per specialità, a un approccio multidisciplinare e paziente-centrico. La sanità digitale rappresenta un'occasione di cambiamento sistemico che, nel rispetto delle programmazioni nazionali e regionali, degli equilibri di bilancio e del Piano triennale ICT, consente di ottimizzare le risorse disponibili, di migliorare i processi di presa in carico e di cura e di offrire servizi sanitari di qualità sempre più elevata ai cittadini, garantendo la sostenibilità del SSN. In questa prospettiva le regioni, pur con livelli di realizzazione non uniformi, nell'ultimo biennio hanno avviato diverse iniziative di sanità digitale: la dematerializzazione della ricetta; l'utilizzo del Sistema di Identità Digitale (SPID) per la gestione telematica delle esenzioni, in particolare quella per reddito; il pagamento del ticket per la diagnostica e il ritiro dei referti on line; la dematerializzazione dei buoni spesa per l'acquisto di prodotti per celiaci. In relazione al FSE è stata evidenziata la necessità di incentivare il cosiddetto popolamento del fascicolo, vale a dire il caricamento di tutta la documentazione clinica del paziente, a partire dal *patient summary* – il documento sintetico che riassume tutta la storia clinica dell'assistito che deve essere caricato dal medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta – fino ai referti che devono essere documenti firmati digitalmente in modo da poterli rendere disponibili attraverso

il FSE. I prossimi passi da compiere rispetto all'attuazione del FSE sono: l'eliminazione del consenso all'alimentazione del FSE, la realizzazione dell'ANA, l'approvazione degli standard documentali per ulteriori tipologie di documenti che devono entrare a far parte del fascicolo (Verbale di pronto soccorso, lettere di dimissioni, referti di radiologia).

Il dirigente del dipartimento promozione della salute della Regione Puglia, Vito Bavaro, ha premesso che la Regione Puglia è stata regione capofila nell'ambito dei gruppi di lavoro istituiti ai sensi dell'articolo 26 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri n. 178 del 2015, che regola l'attuazione del FSE. Si è, quindi, soffermato sui livelli di consenso che il titolare del FSE è chiamato ad esprimere: il cosiddetto consenso all'alimentazione del fascicolo (articolo 12 del decreto-legge n. 179 del 2012) che permette di costituire il fascicolo e il consenso alla consultazione ovvero la possibilità che gli operatori sanitari possano accedere ai dati e alle informazioni presenti nel FSE. Il gruppo di lavoro ha suggerito anche l'introduzione di un consenso pregresso, che consente cioè di recuperare dati e documenti sanitari antecedenti al rilascio del consenso all'attivazione da parte dell'assistito.

Il responsabile Servizio ICT, Regione Emilia Romagna, Gandolfo Miserendino, si è soffermato sulla necessità di portare a compimento l'Anagrafe nazionale degli assistiti (ANA), istituita dall'articolo 62-ter del Codice dell'Amministrazione digitale e finalizzata alla gestione dei dati amministrativi degli assistiti del SSN: iscrizione, scelta e revoca del medico, trasferimento di residenza, gestione delle esenzioni. L'ANA gioca un ruolo primario anche rispetto al FSE, in quanto l'allineamento dei dati dell'assistito presenti nell'anagrafe garantisce l'identificazione in modo certo dell'assistito. Il completamento dell'ANA è stato rappresentato come un elemento chiave per semplificare i predetti processi amministrativi sanitari, perché consente di superare il doppio passaggio SPID e CIE per l'autenticazione che non è di semplice utilizzo per il cittadino e di eliminare l'onere per il cittadino di aggiornare dati di cui le pubbliche amministrazioni sono già in possesso, come ad esempio i cambi di residenza.

Il Dirigente Direzione diritti di cittadinanza e coesione sociale, Regione Toscana, Andrea Belardinelli, ha insistito sulla necessità di disporre di algoritmi per analizzare i dati sanitari della popolazione per organizzare azioni di medicina preventiva e mettere a punto forme di medicina personalizzata. In relazione alla telemedicina ha riferito che in Italia è stato dato corso a numerose sperimentazioni, quasi tutte con esito positivo, restano tuttavia aperte le questioni relative all'assenza di un quadro normativo che disciplini le prestazioni (prescrizione, rendicontazione, tariffazione) e la necessità di integrare pienamente tali prestazioni nel percorso di cura del paziente.

Il direttore della Direzione generale per la tutela della salute e il coordinamento del Sistema sanitario regionale, Regione Campania, Gianluca Postiglione, dopo aver riferito che la Regione Campania si è già dotata di un'anagrafe regionale degli assistiti, che contiene i dati relativi al 70 per cento circa della popolazione regionale, si è soffermato sulla necessità di ottenere il consenso dei cittadini all'utilizzo dei dati sanitari, perché solo un utilizzo integrato dei dati può consentire la sostenibilità e al tempo stesso il miglioramento dell'offerta di servizi del SSN.

Federsanità-ANCI

La presidente, Tiziana Frittelli, dopo aver premesso che l'accesso ai servizi sanitari presenta problemi e richiede approcci organizzativi diversi in base alle caratteristiche del cittadino e alla tipologia di accesso richiesto (occasionale o ripetuto) ha messo a fuoco alcune aree di intervento di carattere generale: sviluppo di punti unici di accesso, che rispondano all'esigenza degli assistiti di avere un riferimento semplice e unico attraverso il quale accedere alle informazioni relative all'intera gamma degli istituti disponibili per il paziente e per la sua famiglia, erogabili non solo dal Servizio Sanitario Nazionale ma anche da altre amministrazioni o da enti locali, quali agevolazioni fiscali per i trasporti, congedi ai familiari, prestazioni erogabili dall'INPS; équipe sanitarie itineranti, che si facciano carico delle problematiche delle zone rurali e montane, che versano in grave sofferenza dal punto di vista della fruizione dei servizi sanitari; semplificazione delle procedure complesse, ripetute, ridondanti che creano inutili aggravii per i pazienti; fruizione da remoto di servizi sanitari e amministrativi, per rendere agevole l'accesso alle prestazioni previste dal percorso di cura del paziente cronico, spesso portatore di più patologie. Per superare l'approccio a silos dei percorsi assistenziali e di cura per la cronicità che destano disorientamento nei pazienti e sprechi di risorse, potrebbe poi essere introdotta la figura del *case manager*, figura di raccordo tra struttura sanitaria e paziente in grado di governare il percorso di cura, rilevandone necessità e bisogni avvalendosi anche delle tecnologie digitali per il monitoraggio a distanza.

Ministro della salute

Il Ministro, Roberto Speranza, ha fornito un aggiornamento sullo stato di avanzamento delle attività di semplificazione su quattro aree di intervento: fascicolo sanitario elettronico, dematerializzazione ricetta medica, ricetta elettronica veterinaria e piano nazionale per le liste d'attesa. In relazione al fascicolo sanitario elettronico il Ministro ha anche comunicato che è stata aggiudicata in via definitiva la gara prevista nel Piano triennale per l'informatica per l'implementazione del FSE. Le risorse per il progetto FSE, che ammontano a 208 milioni di euro ripartiti negli anni 2018-2021, dovranno essere destinate – dalle regioni e dal Ministero dell'economia e delle finanze – alla digitalizzazione e indicizzazione dei documenti sanitari, all'interoperabilità del FSE; alla corretta gestione delle anagrafi regionali degli assistiti e all'interconnessione con l'anagrafe nazionale degli assistiti, ovvero con il sistema della tessera sanitaria; nonché a campagne di comunicazione per la diffusione della conoscenza del FSE da parte dei cittadini. Quanto alla dematerializzazione della ricetta medica, giunta per l'ambito farmaceutico ad un livello di copertura decisamente significativo – tra l'85 e il 90 per cento –, resta ancora da compiere l'ultimo passaggio della dematerializzazione del promemoria cartaceo, che renderebbe la prescrizione completamente digitale. Il livello di copertura digitale delle prescrizioni ambulatoriali è decisamente inferiore e restano ancora da trasferire su ricetta elettronica le prescrizioni relative ai piani terapeutici, ai farmaci in distribuzione diretta, alle

prestazioni termali, nonché all'assistenza integrativa e protesica. Per il raggiungimento di questi obiettivi è stato attivato un gruppo di lavoro presso il Ministero della salute. Il Ministro ha poi ricordato come da aprile 2019 sia diventata obbligatoria la ricetta veterinaria elettronica, attraverso la quale si intende perseguire un obiettivo di tutela della salute pubblica, in quanto il sistema favorisce l'uso corretto dei farmaci veterinari, rafforza la lotta all'antimicrobico-resistenza e rende più efficace l'attività di sorveglianza e di analisi del rischio sanitario.

In relazione alla riduzione dei tempi delle liste d'attesa il Ministro ha riferito che il Piano nazionale di governo delle liste d'attesa 2019/2021 è stato recepito da tutte le regioni e dalle province autonome, che si sono impegnate a redigere piani regionali per l'accesso dei cittadini ai servizi sanitari secondo principi di appropriatezza clinica ed equità. Una delle iniziative più rilevanti è quella di gestire i predetti accessi attraverso i Centri Unici per le Prenotazioni (CUP), che dovranno gestire in maniera centralizzata tutte le agende delle strutture pubbliche e private accreditate, assicurando la totale visibilità delle agende di prenotazione. Tra gli ulteriori interventi di semplificazione è stato segnalato che il Piano nazionale cronicità prevede la realizzazione presso i distretti sanitari di punti unici di accesso, strutturati per dare risposta immediata al paziente con un bisogno di salute semplice e per prendere in carico il paziente che presenta bisogni di salute più complessi, per i quali può essere necessario valutare anche la situazione familiare, sociale ed economica. Infine, con riferimento alla telemedicina il Ministro ha sottolineato come il Patto per la sanità digitale- nato con l'obiettivo di disegnare un piano quinquennale per la sanità elettronica – assegni un ruolo centrale ai servizi erogati in telemedicina.

Provincia autonoma di Trento

L'Assessore alla salute, Stefania Segnana, il direttore generale del dipartimento salute e politiche sociali, Giancarlo Ruscitti, e il direttore dell'ufficio innovazione e ricerca del medesimo dipartimento, Diego Conforti, hanno descritto l'ecosistema di sanità realizzato dalla Provincia e hanno presentato alcuni servizi erogati in modalità telematica, ormai da qualche anno, ai cittadini trentini. In particolare, attraverso l'istituzione di Trentino salute 4.0, centro di competenza per lo sviluppo della sanità digitale a cui partecipano tre soggetti pubblici – Provincia autonoma di Trento, Azienda sanitaria locale e l'istituto di ricerca e innovazione « Fondazione Bruno Kessler » – viene attuato l'indirizzo strategico della Giunta provinciale, che si fonda sul principio: « portare la sanità a casa del cittadino ». Il cosiddetto sistema TreC (cartella clinica del cittadino) consente, mediante SPID l'accesso in sicurezza da parte degli assistiti ad un vero e proprio portale sanitario attraverso il quale si accede al fascicolo sanitario elettronico, ma anche di interagire con il sistema informativo dell'Azienda sanitaria, ad esempio per la scelta del medico di base o per prenotare una prestazione di specialistica o di diagnostica. Il portale consente altresì l'interazione con sistemi di telemonitoraggio messi a punto dalla Provincia stessa per contenere le necessità di spostamento per motivi di cura della popolazione anziana e di coloro che vivono nelle valli. Oltre il 96 per cento

dei cittadini trentini ha dato il proprio consenso alla creazione del fascicolo TreC e per costoro sono allo stato caricati tutti i dati sanitari a partire dal 2007.

Regione Toscana

Il responsabile sanità digitale e innovazione della Direzione diritti di cittadinanza e coesione sociale, Andrea Belardinelli, ha innanzitutto precisato che l'asse dei servizi sanitari digitali, primo fra tutti il Fascicolo sanitario elettronico, messi a disposizione dalla Regione Toscana si serve di tre piattaforme: la piattaforma *web*, utilizzabile da remoto attraverso computer o altri device, la piattaforma *mobile*, utilizzabile con lo *smartphone*, entrambe accessibili via SPID; e la piattaforma dei totem multimediali (350 circa) diffusi su tutto il territorio regionale, accessibile attraverso la tessera sanitaria. Una significativa novità riguarda la possibilità di fruizione dei dati contenuti nel fascicolo in modalità dinamica, vale a dire che per conoscere l'andamento nel tempo di un determinato parametro il personale sanitario non deve consultare e quindi materialmente aprire tutti i referti in cui è riportato il dato, ma grazie allo standard CDA2, può attivare una funzione che consente automaticamente di visualizzare il grafico della serie storica del valore che si intende monitorare. Tale funzionalità va ad aggiungersi alle altre funzionalità del fascicolo: accesso ai dati sanitari, scelta del medico di base, consultazione dell'anagrafe vaccinale, attestazione della fascia di reddito ai fini dell'esenzione. La Regione Toscana ha poi portato a compimento il progetto completo di dematerializzazione dei buoni spesa per i pazienti celiaci, che include la possibilità di utilizzare i buoni su tutto il territorio regionale a prescindere dalla ASL di appartenenza del paziente e supera l'obbligo di spesa differenziata dei prodotti per celiaci.

Istituto di calcolo e reti ad alte prestazioni del Consiglio Nazionale delle Ricerche

Il direttore, Giuseppe De Pietro, dopo aver rimarcato come il tema della semplificazione dell'accesso dei cittadini ai servizi sanitari attraverso le nuove tecnologie digitali sia particolarmente avvertito anche dall'Unione europea, ha fatto riferimento allo stato dell'arte del progetto FSE, rispetto al quale si pone il problema di responsabilizzare i cittadini, per metterli in grado di utilizzare appieno le potenzialità del fascicolo stesso. Le tecnologie ICT forniscono molte soluzioni innovative per rendere disponibili in modalità semplificata i servizi sanitari, tuttavia un ostacolo in questo senso viene dalla scarsa familiarità della popolazione anziana, peraltro quella maggiormente interessata alla fruizione di servizi sanitari, con la tecnologia. Si tratta quindi innanzitutto di garantire un accesso semplice e intuitivo ai servizi. Un altro elemento sul quale puntare è la diffusione dei servizi erogati in telemedicina: televisita, telesalute e teleassistenza. Rispetto a questi servizi è di fondamentale importanza rendere semplice l'immissione di dati da parte del paziente, in modo che sia autonomo nell'invio di tutte le informazioni utili per gli operatori che agiscono da remoto. L'audit

ha riferito che l'Istituto da lui diretto è impegnato nello sviluppo di tecnologie a supporto del telemonitoraggio, per segnalare ad esempio la mancata assunzione di un farmaco in un paziente cronico, e della teleassistenza, per inviare messaggi automatici relativi ad una situazione di potenziale pericolo a operatori sanitari e familiari. Tali nuove frontiere potranno entrare nella pratica sanitaria quotidiana a patto che vi sia la definizione completa di un quadro regolatorio che disciplini l'erogazione dei servizi in telemedicina, avendo anche riguardo alla necessità di standardizzare il più possibile le tipologie di servizi, in modo da sfruttare tutte le possibili economie di scala fra soluzioni sperimentate con successo.

Confindustria dispositivi medici

Il direttore degli affari istituzionali, Lorenzo Terranova, e il consigliere dell'Associazione *Home&Digital care*, Fabio Faltoni, hanno premesso che il sensibile allargamento della fascia di popolazione affetta da malattie croniche comporta, in particolare per i prossimi anni, un forte aumento dell'assistenza domiciliare. Per questo motivo è opportuno parlare, più in generale, di semplificazione nell'accesso a servizi sociosanitari. Fattori organizzativo-gestionali e meccanismi istituzionali ostacolano una fruizione più facilitata dei predetti servizi. In particolare, l'assenza di un quadro normativo relativo alla teleassistenza comporta il mancato utilizzo dei dati rilevati dai dispositivi medici indossati dal paziente (es. *pace maker*), ormai tutti dotati anche della capacità di invio telematico delle informazioni rilevate, e costringe ancora i pazienti a recarsi fisicamente in ospedale per i controlli. Altra grave carenza dal punto di vista dell'industria produttrice di dispositivi medici è la mancanza di interconnessione tra i dati sanitari raccolti sul territorio da medici di medicina generale, dalle aziende sanitarie e dal mondo cooperativo che garantisce l'assistenza domiciliare. Confindustria Dispositivi Medici nel 2018 ha poi commissionato uno studio su come stiano evolvendo i modelli regionali di assistenza e di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie. Da tale studio è emerso che essi rispondono a specificità regionali definite sulla base di fabbisogni puntuali, riconducibili a caratteristiche storiche, sociali, culturali di un dato territorio, ma ciò impedisce al sistema produttivo di costruire dispositivi e soluzioni standard, per i quali, grazie a economie di scala, potrebbero essere praticati prezzi più contenuti. Gli auditi hanno raccomandato due linee di intervento: la prima riguarda la possibilità di disporre a fini di ricerca, nel rispetto delle norme sulla protezione dei dati personali, di tutti i dati che ruotano intorno ai pazienti, predisposti sulla base di standard internazionali, in modo da facilitare il dialogo tra operatori, ricerca e mondo accademico e lo sviluppo di nuove soluzioni a vantaggio dei pazienti; la seconda riguarda il superamento del modello a silos nei percorsi assistenziali per la cronicità per sollecitare un approccio multidimensionale alle comorbilità da parte delle aziende e una maggiore integrazione delle prestazioni erogate in continuità assistenziale.

Autorità garante per la protezione dei dati personali

Il presidente, Antonello Soro, partendo dal presupposto che la digitalizzazione dei servizi sanitari è una componente essenziale di

efficienza del governo clinico e di ammodernamento del sistema sanitario, si è soffermato sulla necessità di agire all'interno di un quadro normativo che garantisca presidi di sicurezza e di massima garanzia dal punto di vista della protezione dei dati. In ambito sanitario i rischi ai quali una tecnologia non ben governata può esporre i cittadini, si traducono in rischio clinico per l'interessato, risulta, quindi, evidente come il diritto alla *privacy* nella dimensione digitale si declini in protezione del dato e in protezione della persona. Il FSE è l'emblema della sfida tra un'imprescindibile esigenza di innovazione e di efficienza delle attività diagnostiche e terapeutiche e l'altrettanto insopprimibile esigenza di protezione e inviolabilità dei dati. L'Autorità garante, fin dal 2009, ha fornito importanti indicazioni al riguardo, rilevando la necessità di garantire piena libertà al paziente sulle scelte essenziali relative al fascicolo, incluse quelle inerenti alla sua ampiezza, alla possibilità di oscurare alcuni dati clinici e di consenso alla consultazione. L'Autorità Garante ha successivamente condiviso, anche alla luce del sopravvenuto regolamento europeo sulla protezione dei dati, l'eliminazione del consenso dell'interessato alla creazione e all'alimentazione del fascicolo sanitario elettronico, recata dal « decreto-legge rilancio » e ha, invece, confermato il consenso autenticamente espressivo di autodeterminazione informativa, relativo alla consultazione da parte dei professionisti sanitari. Ha poi ricordato che le amministrazioni pubbliche titolari di competenze diverse da quella sanitaria sono tenute al rigoroso rispetto del vincolo di finalità e non possono accedere ai dati del fascicolo sanitario elettronico per la difficoltà di garantire una completa anonimizzazione dei dati anche per fini di programmazione. La valorizzazione della funzione del fascicolo che discende dalle recenti scelte legislative rappresenta un passaggio strategico, rispetto al quale il sistema sanitario dovrà farsi carico di garantire la massima sicurezza dei dati e delle architetture informatiche attraverso la rigorosa osservanza del principio di responsabilizzazione e prevedere, sin dalla fase progettuale dei processi e dei servizi, gli strumenti e le corrette impostazioni a tutela dei dati personali (*privacy by design e privacy by default*). In considerazione della particolare delicatezza dei dati sanitari che evidentemente non possono essere trattati alla stessa stregua di altri dati che riguardano i cittadini, il presidente Soro ha, quindi, raccomandato che il Paese si doti di una nuova, grande infrastruttura, altamente sicura dal punto di vista informatico, per la conservazione e la gestione dei dati che affluiscono nel FSE.

Associazioni cristiane lavoratori italiani

Il presidente, Roberto Rossini, e il consigliere della presidenza nazionale con delega alla sanità, Gianluca Budano, hanno sottoposto all'attenzione della Commissione due proposte che vanno a incidere sulla semplificazione nell'accesso ai servizi sociosanitari da parte di cittadini che presentano profili di fragilità connessi al proprio stato di salute ma anche ad una più generale condizione di non autosufficienza fisica, psicologica o economica. In particolare si tratta dello Sportello Unico per la famiglia, attraverso il quale il cittadino e la sua famiglia possono inoltrare tutte le richieste (pensione di accompagnamento, richieste di dispositivi medici) alle amministrazioni pubbliche, previste

dall'ordinamento a fronte di uno stato di deprivazione sociale e materiale che fa seguito alla diagnosi di una grave patologia. In questo modo si intende ribaltare l'onere attualmente a carico del cittadino di interfacciare i singoli segmenti della pubblica amministrazione ai quali devono essere rivolte le istanze per la fruizione di singoli istituti. Le amministrazioni pubbliche devono invece operare in maniera integrata per rispondere a tutte le esigenze connesse allo stato di difficoltà vissuto dal cittadino. Strettamente legata allo Sportello è la seconda proposta, che concerne il principio dell'automaticità delle prestazioni per i pazienti cronici o i malati gravi. La proposta fa riferimento alla necessità di sollevare il paziente dall'onere di sottoporsi a ulteriori visite e accertamenti per essere ammesso a fruire di istituti economici e sanitari previsti dall'ordinamento a sostegno di coloro a cui è stata diagnosticata una grave patologia.

Confcooperative sanità

Il Consigliere di Confcooperative sanità, Marco Marcocci, ha riferito che la semplificazione dell'accesso ai servizi sanitari passa necessariamente per una riorganizzazione complessiva del modello sanitario. Il nodo centrale, infatti, non è tanto la questione tecnologica in sé, quanto la capacità del SSN di muoversi sulle direttrici della presa in carico, della continuità ospedale-territorio, dell'integrazione socio-sanitaria, della collaborazione tra professionisti, dello sviluppo dell'assistenza domiciliare, dello sviluppo della medicina personalizzata e proattiva, vale a dire lo sviluppo di un modello di assistenza che responsabilizzi il paziente tramite l'uso di servizi digitali innovativi e alla portata di tutti. È, dunque, necessaria una politica delle « quattro R », che contempra cioè: una regia di sistema capace di definire una visione strategica, sistemica e integrata per supportare i decisori e gli *stakeholder* pubblici nel processo di selezione delle soluzioni tecnologiche capaci di generare valore aggiunto per il SSN; regole condivise per l'identificazione di standard tecnologici e protocolli tecnici coordinati che consentano l'interoperabilità dei sistemi ICT; riconoscimento dei soggetti privati come volano di sviluppo tecnologico attraverso l'attivazione di *partnership* istituzionalizzate con provider privati più sensibili alle sollecitazioni del mercato; rete di professionisti sul territorio per stimolare la partecipazione e il coinvolgimento degli assistiti.

Cittadinanzattiva onlus

Il segretario generale, Antonio Gaudio, ha osservato che il raggiungimento dell'obiettivo di semplificare l'accesso ai servizi sanitari attraverso la digitalizzazione dei servizi stessi ha accumulato gravi ritardi, perché, dal suo punto di vista, il sistema sanitario regionalizzato ha risposto con incertezza e in ordine sparso alle nuove esigenze di cura. La pandemia da COVID-19 rappresenta paradossalmente una straordinaria occasione per portare a compimento, in tempi rapidi, processi di innovazione tecnologica che dando priorità alla necessità di rispondere con immediatezza ai bisogni di salute dei cittadini, consentono di conseguire in via definitiva un accesso alle cure più a misura del paziente. Nel giro di poche ore durante il *lockdown* sono stati, ad

esempio, superati gli ostacoli che da tempo si frapponevano alla completa dematerializzazione della ricetta medica. L'emergenza non è stata, invece, sufficiente a far decollare l'erogazione delle prestazioni sanitarie in telemedicina, a causa della mancanza di un quadro normativo di riferimento e di un tariffario per la fatturazione delle prestazioni stesse. Anche per il FSE residuano ostacoli difficili da superare nel breve periodo, come ad esempio lo scarso livello di informatizzazione delle cartelle cliniche, che in molte strutture sanitarie sono ancora redatte a mano.

Gli obiettivi di semplificazione in ambito sanitario richiedono anche un decisivo cambio di passo da parte delle amministrazioni pubbliche, per superare l'asimmetria esistente tra operatori sanitari e pazienti, che avvertono il peso di procedure burocratiche interamente a loro carico e troppo complesse. Nel corso dell'audizione sono state poi formulate alcune proposte di intervento fra le quali: semplificare le procedure attraverso le quali i malati cronici e rari possono ottenere direttamente in farmacia i farmaci e i presidi sanitari solitamente distribuiti nelle strutture pubbliche; favorire la consegna a domicilio delle terapie normalmente distribuite in modalità diretta attraverso le farmacie ospedaliere; agevolare la modalità di consegna a domicilio di farmaci e presidi sanitari, stipulando *partnership* e protocolli anche con enti del terzo settore; semplificare l'iter di rinnovo dei piani terapeutici per pazienti cronici, prevedendo una durata più estesa dei rinnovi e la possibilità di rinnovare i piani in modalità telematica; implementare le infrastrutture tecnologiche delle anagrafi vaccinali; favorire l'accessibilità ai vaccini consentendo di effettuare le vaccinazioni presso i medici di medicina generale, i pediatri di libera scelta e anche presso le farmacie, le scuole e i luoghi di lavoro; svincolare la presentazione della domanda di invalidità civile dalla richiesta di altre prestazioni; dematerializzare su tutto il territorio nazionale i buoni per l'acquisto di prodotti privi di glutine e renderli spendibili anche al di fuori della ASL di residenza.

Federazione dei Medici di Medicina Generale

Il vicesegretario generale, Renzo Le Pera, ha espresso innanzitutto forti perplessità sulla tendenza generalizzata ad accentrare e accorpare la presenza sul territorio dei medici di medicina generale in strutture (Unità Territoriale di Assistenza primaria o Punti di Controllo Critici), perché questo tipo di organizzazione può essere applicata nelle aree ad alta concentrazione di abitanti ma non a tutto il territorio nazionale. La Federazione nell'ottica di facilitare l'accesso alle cure per quei cittadini che risiedono in zone isolate o montane, propone di mantenere una presenza capillare sul territorio attraverso micro *team* in cui oltre al medico sia presente anche un assistente di studio o un infermiere.

È stata sollecitata la completa dematerializzazione delle prescrizioni, sia per quelle concernenti farmaci ancora legate al cartaceo (piani terapeutici, distribuzione diretta), sia per la diagnostica che risente del fatto che il regime delle esenzioni non è identico tra le regioni e che non esiste un nomenclatore che renda omogenee le prestazioni erogate dalle diverse regioni. Problemi analoghi si riscon-

trano per la realizzazione dei Centri Unici di prenotazione. In relazione al FSE sono state segnalate alcune criticità; si tratta di uno strumento estremamente efficace dal punto di vista della programmazione della spesa sanitaria, del controllo amministrativo e delle prestazioni ma assai meno, ad avviso della Federazione, dal punto di vista clinico e assistenziale, in quanto è organizzato come un elenco cronologico di documenti che nel tempo può assumere dimensioni ragguardevoli e, quindi, in particolare nelle situazioni di emergenza può risultare non del tutto agevole consultare decine di documenti. In relazione al *patient summary* o « profilo sintetico » la Federazione si rende disponibile a concordare un modello che sia effettivamente sintetico e soprattutto a valutare le modalità di aggiornamento, che rappresentano un aspetto di particolare delicatezza per le possibili ricadute sul paziente, e l'impegno professionale in questo compito, che deve ragionevolmente essere affidato al medico di fiducia.

Assofarm

Il presidente, Venanzio Gizzi, ha sottolineato il sostanziale contributo che le farmacie comunali e le farmacie in generale possono dare per limitare l'ospedalizzazione impropria, per contenere gli accessi al pronto soccorso, per gestire correttamente il paziente cronico stimolando e diffondendo l'appropriatezza clinica e organizzativa nell'uso dei servizi sanitari. In questo modo si intende promuovere la consapevolezza e la partecipazione del paziente nel processo di cura, con particolare riferimento ai pazienti anziani e ai pazienti più fragili. Peraltro la pandemia da COVID-19 ha dimostrato quanto sia necessaria una forte rete che dia assistenza capillare ai cittadini sul territorio, che veda la sinergia tra tutti gli attori che operano nell'ecosistema sanitario. Le farmacie devono essere incardinate in questa rete, perché esse rappresentano di per sé una rete di prossimità facilmente accessibile dal cittadino e possono facilmente evolvere in « farmacia dei servizi ». In relazione al FSE, è stata lamentata la mancata attuazione del dossier farmaceutico che è un documento da inserire nel FSE a cura della farmacia che effettua la dispensazione del farmaco, per la cui realizzazione Assofarm ha dato piena disponibilità a collaborare. In riferimento, infine, alla dematerializzazione della ricetta si ritiene che sulla spinta di quanto accaduto sotto la spinta dell'emergenza sanitaria da COVID-19 si debbano dematerializzare anche le prescrizioni per la distribuzione diretta dei farmaci, così come quelle per i farmaci di fascia C e per l'ossigeno gassoso.

Federfarma

Il segretario nazionale, Roberto Tobia, si è soffermato sul ruolo di consulenza sanitaria, di informazione e di assicurazione nei confronti dei cittadini che le farmacie svolgono nelle grandi città come nei piccoli centri rurali, che ha avuto la sua massima evidenza in occasione della pandemia da COVID-19. Le farmacie rappresentano la porta di ingresso del cittadino nel mondo della salute, sono tutte collegate tra loro in rete e con il SSN e dispongono della professionalità dei farmacisti che vi operano, per queste caratteristiche nel corso della pandemia

hanno rappresentato un punto di riferimento essenziale sul territorio per i cittadini e per lo stesso SSN. Per queste caratteristiche è stato possibile introdurre alcune importanti novità per agevolare i cittadini costretti a rimanere a casa nel corso dell'emergenza sanitaria, come la dematerializzazione delle ricette e il trasferimento della dispensazione di alcuni farmaci precedentemente erogati attraverso le strutture pubbliche presso le farmacie, per evitare spostamenti dei pazienti verso gli ospedali. L'attuazione del dossier farmaceutico nell'ambito del FSE rappresenta l'ulteriore passo da compiere per permettere alle farmacie di effettuare il monitoraggio delle terapie e la verifica della corretta e regolare assunzione dei farmaci a supporto dell'attività del medico di medicina generale. La sinergia tra i presidi sanitari presenti sul territorio, in particolare tra medici e farmacie, è di fondamentale importanza per creare una rete di protezione sanitaria a tutela del cittadino. La diffusione e l'utilizzo del FSE è la condizione essenziale per realizzare pienamente la predetta sinergia.

Esperti

Silvia Tonolo rappresentante dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR) ha innanzitutto premesso che per la cura e l'assistenza (ospedaliera, farmacologica, ambulatoriale e per la fornitura di dispositivi medici) dei malati cronici è necessario passare da una logica verticale cosiddetta « a silos » ad un approccio orizzontale basato sulla valutazione dell'impatto economico complessivo della patologia, avendo riguardo anche ai costi indiretti a carico dello Stato, quali la perdita di produttività a causa delle assenze per malattia, la spesa per pensioni di invalidità e indennità di accompagnamento erogate. Dal punto di vista dell'erogazione dei servizi sanitari ai malati reumatici e cronici è stata evidenziata la necessità di una riorganizzazione della rete sanitaria territoriale, implementando in particolare i servizi di telemedicina come previsto dal Piano Nazionale della Cronicità e dal Patto per la Salute Digitale, per assicurare una migliore continuità di cura e un fondamentale ausilio nella gestione delle emergenze e delle urgenze. Ulteriore sollecitazione è stata formulata riguardo alla proposta di rendere interoperabili le molteplici reti informative sanitarie che operano sul territorio (ospedaliere, aziende sanitarie locali, medici di medicina generale, associazioni) attraverso una piattaforma che consenta di condividere i dati nel rispetto delle specificità di ciascun sistema e delle regole sulla protezione dei dati personali.

Anthony D'Angelo, IT Lab Group, ricollegandosi a quanto riferito da Silvia Tonolo ha illustrato l'ipotesi di una piattaforma progettata per permettere la collaborazione fra sistemi informativi sanitari che già sono operativi sul territorio, standardizzandone i contenuti, per renderne più agevole l'analisi e l'utilizzo. In questo modo verrebbe a crearsi una rete alla quale tutti gli attori (medici, infermieri, *caregiver*, assistenti domiciliari) possono facilmente accedere per la parte di propria competenza per reperire le informazioni in maniera strutturata e funzionale e si stabilirebbe una regia per governare tutte le dinamiche di cura che ruotano intorno al paziente tra le quali la presa in carica e il monitoraggio del paziente.

Mario Balzanelli, Società italiana 118, ha rappresentato con forza che la recente emergenza epidemiologica da COVID-19 ha ulteriormente dimostrato la necessità di consentire che l'accesso dei cittadini ai servizi di emergenza sanitaria possa avvenire anche direttamente attraverso il numero 118 e non esclusivamente attraverso le Centrali Uniche di Risposta (CUR) per le emergenze verso le quali confluiscono, attraverso il Numero unico europeo 112, tutte le chiamate di soccorso, che poi vengono trasferite all'Ente preposto alla gestione della specifica emergenza (Polizia di Stato, Arma dei Carabinieri, Vigili del Fuoco, Emergenza Sanitaria). Lo smistamento effettuato dalle Centrali Uniche di Risposta in casi di particolare emergenza comporta la perdita di minuti preziosi ai fini dell'intervento sanitario da effettuare. Quanto alle centrali operative del 118 è stato evidenziato che i cittadini si rivolgono alle strutture operative anche per acuzie minori, pertanto a fronte di questo ruolo di *first line contact* nei confronti dell'utenza, le centrali del 118 potrebbero, con moduli dedicati, rappresentare lo snodo funzionale per tutte le esigenze connesse alle prestazioni in telemedicina, perché interfacciando il paziente acuto potrebbero facilitare un contatto in tempo reale con i medici specialisti, senza costi aggiuntivi. È stato poi richiesto che i dati essenziali – *patient summary* – inseriti nel FSE siano messi a disposizione anche delle centrali del 118, per permettere agli operatori di intervenire con maggiore prontezza e appropriatezza.

Fabio Pignatti, AUSL-IRCCCS di Reggio Emilia e coordinatore nazionale AIM (Associazione Italiani Medici) ha sottolineato come di fronte ai profondi cambiamenti in atto di carattere demografico, sociale e sanitario che ne minano la sostenibilità, l'ecosistema della salute è chiamato a scelte di forte discontinuità. In primo luogo le cure, primarie, intermedie e riabilitative, devono interagire tra loro assicurando un *continuum* tra cura e assistenza. In secondo luogo la digitalizzazione della sanità pubblica deve essere considerata uno dei principali volani di innovazione, da cui possono derivare risparmi consistenti tra costi diretti e indiretti. Il FSE non deve essere inteso come un contenitore statico di documenti ma come il luogo della rete in cui il cittadino ha la possibilità di costruire la propria storia sanitaria, mantenendo aggiornati i dati e i *link* ai servizi ai quali decide di accedere e deve essere uno strumento dinamico, che supporta il cittadino nel suo rapporto con la sanità. Ad esempio nel momento in cui il medico prescrive una prestazione, il fascicolo dovrebbe immediatamente proporre un appuntamento per effettuare la prestazione stessa. Analogamente andrebbe incentivato l'acquisto di quei dispositivi *wearable* che siano in grado di interfacciarsi con il fascicolo. Un ostacolo che si frappone è il *gap* tecnologico della popolazione, a cui si può fare fronte sia con *app* che semplifichino le procedure ma anche con il «facilitatore digitale», vale a dire un operatore sanitario che all'interno delle strutture sanitarie aiuti quei cittadini che non hanno sufficiente dimestichezza con le nuove tecnologie digitali. È stata poi richiamata l'attenzione sul fatto che per lo sviluppo del sistema FSE sono stati sostenuti cospicui investimenti, la stessa cosa non è avvenuta per l'erogazione dei servizi in telemedicina. Nel caso dell'emergenza epidemiologica da COVID-19 la telemedicina avrebbe permesso di seguire pazienti in condizioni meno gravi senza ospedalizzarli; di

seguire pazienti cronici monitorandone gli andamenti rispettando il distanziamento ed anche di avvalersi di medici posti in quarantena per essere venuti a contatto con casi positivi, senza sottrarli completamente all'aiuto sanitario. Gli ostacoli ad un impiego su larga scala della telemedicina sono la scarsa sperimentazione, la mancanza di un quadro normativo che chiarisca in particolare il valore medico-legale delle diagnosi ottenute attraverso la telemedicina ed anche la mancanza di competenze sufficienti da parte degli operatori sanitari.

Le risultanze dell'indagine

L'ampio numero di soggetti auditi e la ricchezza delle relazioni svolte consentono di costruire un quadro sufficientemente analitico dell'attività di semplificazione dell'accesso ai servizi sanitari fin qui svolta dal Governo, dalle regioni e dalle province autonome. L'applicazione del principio di semplificazione all'ambito sanitario risulta strettamente connesso al dettato dell'articolo 32 della Costituzione, in quanto regole di accesso semplificate e trasparenti pongono tutti gli assistiti nella condizione di fruire in maniera effettiva del diritto alle cure senza distinzioni di reddito, di condizione culturale, geografica, personale o sociale, così realizzando quella condizione di equità tra i pazienti che è sottesa alla norma costituzionale. Si tratta quindi di una priorità assoluta, che incide peraltro fortemente sulla percezione complessiva che gli assistiti hanno dei servizi sanitari messi a loro disposizione.

Ad unanime avviso degli auditi la fase attuale, aggravata dagli effetti della pandemia da COVID-19, pone il SSN di fronte a sfide cruciali che in prospettiva ne minano la stessa sostenibilità in assenza di interventi che avvalendosi in particolare delle tecnologie digitali rivedano le modalità di organizzazione, fruizione e *follow up* dei servizi sanitari e sociosanitari. I cambiamenti della struttura demografica del Paese, interessata ormai da alcuni anni da un calo significativo delle nascite, da un forte aumento della popolazione anziana grazie all'allungamento dell'aspettativa di vita, sommati alla rilevante incidenza delle patologie croniche e della comorbidità, portano in prospettiva ad un forte aumento della domanda di cura che rischia di mettere eccessivamente sotto pressione la macchina sanitaria. Per altro verso l'evoluzione della tecnologia scientifica e farmacologica rende disponibili apparecchiature e soluzioni estremamente sofisticate che riducono l'invasività degli interventi per il paziente, limitano la durata delle degenze ospedaliere, ma comportano costi crescenti di grande impatto per i bilanci delle strutture sanitarie. Da ultimo, non può essere taciuta la maggiore consapevolezza del proprio diritto alle cure da parte degli assistiti che, in un sistema universalistico, essi chiedono di esercitare pienamente. La grave emergenza sanitaria vissuta dal Paese proprio nei mesi in cui si è svolta l'indagine conoscitiva e la capacità dimostrata dal SSN di fronteggiare una criticità drammatica tanto sul piano delle conseguenze sulla salute dei cittadini quanto sul piano della estrema velocità del contagio, hanno reso ancora più stringente la necessità di intervenire al fine di mettere in grado il sistema sanitario di dare risposte efficaci e tempestive ai bisogni di salute espressi dalla collettività.

L'evoluzione verso un sistema sanitario digitalizzato di *connected care*, incentrato sulle necessità di cura del cittadino, nel quale tutti i processi di cura siano tra loro connessi e interoperabili, e che permetta al paziente di relazionarsi col sistema sanitario secondo modalità moderne e agevoli è stata indicata da tutti gli auditi come la soluzione più idonea a perseguire il principio di semplificazione nell'accesso ai servizi e a garantire al tempo stesso la futura sostenibilità finanziaria del sistema sanitario. Un sistema di *connected care* è, infatti, in grado di supportare tutte le fasi che l'assistito affronta nel proprio percorso di salute: dalla prevenzione alla cura, fino alla cosiddetta continuità di cura e per altro verso consente di aumentare l'efficacia delle risorse disponibili attraverso la valorizzazione e l'analisi dei dati relativi al paziente.

La possibilità di utilizzare lo straordinario patrimonio di informazioni e dati che si formano nei processi sanitari, immessi attraverso sistemi digitali interconnessi, consente per un verso di migliorare la programmazione sanitaria a livello nazionale e di pervenire ad una pianificazione più equilibrata ed efficace dei carichi di lavoro, ottimizzando l'uso delle risorse, cliniche e non, all'interno delle strutture sanitarie e dall'altro verso di elaborare modelli clinici e nuove modalità di erogazione dei servizi che agevolano le condizioni di vita dei pazienti. L'utilizzo in ambito sanitario dell'intelligenza artificiale e l'applicazione di tecnologie telematiche, che consentono a medico e paziente di trovarsi in luoghi distanti, accorciano i tempi di diagnosi, evitano gli spostamenti degli assistiti presso le strutture ospedaliere, aumentano la consapevolezza e la partecipazione attiva dell'assistito al processo di cura.

Gli irrinunciabili vantaggi derivanti dalla digitalizzazione e dalla interconnessione dei servizi sanitari, componenti essenziali di efficienza del governo clinico e di ammodernamento del sistema sanitario, devono tuttavia essere conciliati con le altrettanto insopprimibili esigenze di protezione e inviolabilità dei dati personali. Come è stato raccomandato dal presidente dell'Autorità garante per la protezione dei dati personali nel corso della sua audizione, è necessario agire all'interno di un quadro normativo che garantisca presidi di sicurezza e di massima garanzia dal punto di vista della protezione dei dati, partendo dall'assunto che i dati sanitari sono una categoria di dati con particolari profili di delicatezza e di vulnerabilità e che il rischio per la protezione della *privacy* in ambito sanitario si traduce in rischio clinico per l'interessato. In questo senso si parla di rischio informatico ove, ad esempio, i dati su cui si basa la diagnosi fossero stati alterati; del rischio di accesso indebito ai dati che può provocare una violazione irreversibile del diritto all'intangibilità della propria vita privata; senza tralasciare il rischio di pregiudizi rilevanti per l'interessato a causa della diffusione di dati sensibili, come ad esempio quelli relativi al patrimonio genetico. Non da ultimo vanno considerati i rischi di attacchi cibernetici ai sistemi sanitari che evidentemente possono avere effetti estremamente pericolosi per l'erogazione delle prestazioni sanitarie in un sistema di *connected care*. È dunque essenziale disporre di un piano organico di sicurezza e protezione dei dati in ambito sanitario.

Per promuovere l'innovazione digitale e non lasciare che questa fosse realizzata in modo sporadico, parziale e comunque non rispon-

dente alle esigenze della sanità pubblica, con costante attenzione ai profili di tutela della *privacy* e sicurezza dei dati, il Governo, le regioni e le province autonome, nel 2016, hanno raggiunto un'intesa sul Patto per la sanità digitale, un « piano strategico unitario e condiviso per il conseguimento degli obiettivi di efficienza, trasparenza e sostenibilità del Servizio sanitario nazionale, attraverso l'impiego sistematico dell'innovazione digitale in sanità ». Secondo il Piano la digitalizzazione deve essere intesa « non solo come un cambiamento progressivo del modo di fare assistenza ma come una vera e propria opportunità per il Paese ». Tra le priorità di intervento del Patto figurano tra l'altro il supporto alle regioni per la realizzazione e la diffusione del FSE, promuovendo in particolare tutte le azioni a supporto dell'interoperabilità del FSE; lo sviluppo di soluzioni e servizi per la continuità assistenziale ospedale-territorio, lo sviluppo della telemedicina per la presa in carico del paziente cronico e dei servizi di teleconsulto, tele refertazione, tele diagnosi, tele monitoraggio e tele riabilitazione da integrare col FSE. Le funzioni di *governance* del Patto sono state affidate alla Cabina di regia per Il Nuovo sistema informativo sanitario (NSIS), integrata da ulteriori componenti esclusivamente per l'esercizio della predetta funzione.

L'assetto regionale dell'organizzazione dei servizi sanitari e l'esigenza di valorizzare specifici bisogni dei territori hanno tuttavia portato nel tempo ad un caleidoscopio di servizi digitalizzati che differiscono da regione a regione e che molto spesso risiedono su infrastrutture tecnologiche che non dialogano tra loro. **L'evoluzione del SSN verso un sistema di sanità digitale è risultata pertanto notevolmente rallentata a causa innanzitutto della forte sperequazione tra i livelli di digitalizzazione dei servizi sanitari erogati dalle regioni e dalle due province autonome.**

Nel corso dell'indagine conoscitiva è stato oggetto di particolare approfondimento lo stato di avanzamento di alcuni strumenti di punta del sistema di sanità digitale per i quali Governo, regioni e province autonome hanno già impegnato risorse umane e finanziarie. Si tratta del FSE, che rappresenta, insieme alla tessera sanitaria, uno dei due cardini del sistema sociosanitario digitale avviato in Italia, della telemedicina, della dematerializzazione della ricetta elettronica e della digitalizzazione dei centri unici di prenotazione.

Fascicolo sanitario elettronico

Istituito dall'articolo 12 del decreto-legge 18 ottobre 2012, n. 179, convertito, con modificazioni, dalla legge 17 dicembre 2012, n. 2, il FSE è costituito dall'insieme dei dati e documenti digitali di tipo sanitario e socio-sanitario generati da eventi clinici presenti e trascorsi, riguardanti l'assistito, riferiti anche alle prestazioni erogate al di fuori del SSN. Il predetto articolo 12 ha disposto che il FSE è istituito dalle regioni e province autonome a fini di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, di studio e ricerca scientifica e, infine, di programmazione sanitaria. Le successive modifiche introdotte con il decreto-legge n. 69 del 2013 hanno fissato al 30 giugno 2015 il termine per l'attivazione del FSE presso le regioni e le province autonome. Il Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri n. 178 del 29 settembre 2015 ha

individuato il nucleo minimo di dati e documenti, uguale per tutte le regioni, che devono essere presenti nel fascicolo (referti, verbali di pronto soccorso, lettere di dimissione, dossier farmaceutico) e ha disposto che dati integrativi possono essere inseriti in funzione di scelte regionali in materia di politica sanitaria (prescrizioni, prenotazioni, piani diagnostico-terapeutici, vaccinazioni, erogazioni dei farmaci, autocertificazioni, esenzioni, taccuino personale dell'assistito). Ai predetti documenti si aggiungono: il profilo sanitario sintetico o « *patient summary* » (articolo 3 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri n. 178 del 2015), redatto e aggiornato dal medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta, che riassume la storia clinica dell'assistito e la sua situazione corrente conosciuta, e il taccuino personale che è una sezione riservata del FSE all'interno del quale è permesso all'assistito di inserire dati e documenti personali relativi ai propri percorsi di cura, effettuati anche presso strutture che non fanno parte del SSN (articolo 4 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri n. 178 del 2015). L'inserimento dei documenti nel fascicolo presuppone che essi siano prodotti e realizzati in modalità digitale secondo standard, formati e contenuti la cui definizione è stata affidata al tavolo tecnico di monitoraggio e indirizzo per l'attuazione del FSE nell'ambito della Cabina di Regia del NSIS. Le norme subordinavano poi al consenso libero e informato dell'assistito la creazione e l'alimentazione del fascicolo e rimettevano parimenti al consenso dell'interessato la possibilità di consultare dati e documenti ivi inseriti.

La scelta di rimettere la realizzazione del FSE alle regioni, come già detto, ha portato ad un quadro attuativo della norma estremamente eterogeneo, che varia innanzitutto in funzione del livello di informatizzazione delle regioni e che, quindi, ha visto una prima distinzione tra un gruppo di regioni che hanno implementato il fascicolo e quelle in netto ritardo. Altrettanto forti disallineamenti si registrano in termini di servizi offerti e di architetture informatiche utilizzate dalle cosiddette regioni virtuose, con conseguenze sostanziali sulla possibilità di interconnettere tra loro i fascicoli e i dati in essi contenuti e in definitiva di assicurare, attraverso il fascicolo, la mobilità sanitaria degli assistiti. La legge di bilancio per il 2017 ha affidato all'Agenzia per l'Italia digitale la progettazione di una infrastruttura nazionale per garantire l'interoperabilità del FSE, la cui realizzazione è stata assegnata al Ministero dell'economia e delle finanze attraverso l'utilizzo dell'infrastruttura Tessera sanitaria. Il completamento dell'Infrastruttura nazionale per l'interoperabilità (INI) – dicembre 2018 – ha, quindi, realizzato il passaggio da un modello federato di fascicolo sanitario elettronico in cui solo 10 regioni risultavano collegate tra loro ma non erano interoperanti, ad un sistema centrale nazionale in grado di collegare tutte le regioni e tutti i fascicoli sanitari regionali. L'interoperabilità rende possibile il caricamento di documenti nel fascicolo da parte di altre regioni rispetto a quella in cui il fascicolo è stato attivato e permette di migliorare l'affidabilità dei dati grazie all'identificazione certa dell'assistito e all'eliminazione di duplicazioni dovute, ad esempio, ai cambi di residenza infraregionali. Grazie all'INI tutte le regioni dispongono ormai di una infrastruttura per il FSE, in quanto le regioni in ritardo, che non avevano ancora istituito il fascicolo, hanno potuto chiedere tutti i servizi in sussidiarietà, come è avvenuto per

quattro regioni: Abruzzo, Calabria, Campania e Sicilia, mentre le regioni Piemonte e Basilicata hanno chiesto solo l'attivazione di alcuni servizi. Nei FSE attivati risultano inseriti i dati delle ricette elettroniche (per farmaci e prestazioni specialistiche) che vengono caricati attraverso la piattaforma Tessera sanitaria. L'accesso al FSE può avvenire attraverso vari canali, le farmacie, i medici d base, oppure on line accedendo al portale nazionale o ai portali regionali attraverso il Sistema Pubblico di Identità Digitale (SPID) o la tessera sanitaria Carta Nazionale dei Servizi (CNS).

La scelta di interconnettere sistemi informativi regionali e architetture informatiche preesistenti attraverso un'infrastruttura di livello nazionale ha comportato uno sforzo particolarmente oneroso, anche dal punto di vista delle risorse finanziarie impegnate, che pur essendo stato in buona parte portato a compimento dal punto di vista tecnologico, non ha ancora raggiunto l'obiettivo di dotare il SSN di un pacchetto minimo di servizi digitali, veicolati attraverso il FSE, omogeneo e diffuso su tutto il territorio nazionale.

Nella infografica che segue (www.fascicolosanitario.gov.it) sono evidenziati i principali dati relativi al FSE, aggiornati alla data del 15 luglio 2020.



Le 18 regioni attive sono quelle in cui vi è almeno un FSE attivato e le 11 regioni aderenti all'interoperabilità sono quelle che hanno già effettuato positivamente i test di interoperabilità con la piattaforma centrale. Il FSE, come si vede, risulta attivato solo per il 23 per cento circa della popolazione residente.

La scarsa conoscenza da parte dei cittadini e le problematiche connesse al rilascio del consenso dell'assistito alla creazione del fascicolo stesso, sono i due fattori che, ad unanime avviso degli auditi, hanno impedito nella maggior parte delle regioni che il FSE entrasse nella pratica sanitaria quotidiana di assistiti e operatori, lasciando, ancora, ampiamente sullo sfondo i potenziali benefici che derivano dal corretto utilizzo del Fascicolo, in particolare sul versante della semplificazione per i cittadini. Un decisivo passo in avanti in questa direzione è venuto senz'altro dall'eliminazione del consenso alla creazione e all'alimenta-

zione del FSE da parte dell'assistito, disposto dall'articolo 11 del decreto-legge n. 34 del 19 maggio 2020 convertito in legge, con modificazioni, dalla legge n. 77 del 17 luglio 2020. La predetta norma al fine di potenziare e rafforzare l'infrastruttura del FSE ha anche previsto che nel fascicolo siano ricomprese le prestazioni erogate al di fuori del SSN ed ha incluso tra i soggetti abilitati che alimentano il FSE tutti gli esercenti una professione sanitaria e, in via facoltativa e di propria iniziativa, gli assistiti. È stata, inoltre, disposta l'istituzione dell'Anagrafe nazionale dei consensi e relative revoche e sono state novellate le disposizioni concernenti l'integrazione tra i sistemi del fascicolo e della tessera sanitaria, al fine di ampliare il novero delle informazioni disponibili nel fascicolo. La norma ha, infine, previsto la definizione di regole tecniche per rendere disponibili al FSE informazioni provenienti dal Sistema informativo trapianti, dalle Anagrafi vaccinali, dai Centri unici di prenotazioni delle regioni e delle province autonome. Il recente intervento legislativo deve essere sostenuto dalla partecipazione convinta di tutti gli *stakeholder* dell'ecosistema sanitario, tra i quali *in primis* gli assistiti. Un'adeguata campagna di comunicazione indirizzata ai cittadini per diffondere la conoscenza del FSE e dei vantaggi che l'uso del fascicolo comporta, come peraltro già emerso nel corso dell'indagine, appare a questo punto come un passaggio ineludibile. Resta da affrontare il nodo della carenza di competenze digitali della fascia più anziana di popolazione, che è anche quella evidentemente più interessata ad accedere ai servizi sanitari. Va tuttavia tenuto in considerazione che è in atto un'evoluzione dell'attitudine digitale di tutta la popolazione, dovuta sia al fatto che le tecnologie sono diventate sempre più diffuse tanto da essere ormai facilmente utilizzate dall'utente finale, sia alla capillarità raggiunta nella diffusione di *device*, che mettono in condizione anche pazienti anziani di autogestirsi.

Nel corso delle audizioni è emerso tuttavia che non è questo l'unico fronte sul quale Stato e regioni sono chiamati a intervenire nel breve e medio periodo in relazione al FSE. Innanzitutto si rende necessario incentivare l'accelerazione della digitalizzazione dei documenti sanitari, per la quale sono stati già stanziati 210 milioni di euro da ripartire tra le regioni, che molte strutture sanitarie continuano a gestire in formato cartaceo, come nel caso delle cartelle cliniche. La vera sfida tuttavia è quella di superare la logica del FSE inteso come contenitore di documenti, ormai di fatto obsoleta, per evolvere verso un prodotto dinamico che sia in grado: di interpolare i dati in esso contenuti e facilitarne, quindi, la lettura agli operatori; di interfacciarsi con *app* e *device wearable* che possono far affluire nel fascicolo dati di monitoraggio dello stato di salute dell'assistito; di svolgere un ruolo interattivo rispetto alle esigenze di cura, proponendo ad esempio, immediatamente un appuntamento per effettuare un esame diagnostico nel momento in cui un medico inserisce la relativa prescrizione. Più in generale il fascicolo deve essere percepito dai cittadini come quel luogo della rete Internet in cui essi possono gestire direttamente e facilmente la loro vita sanitaria, anche attraverso *app* e *link* scelti sulla base delle loro esperienze sanitarie.

Un ulteriore ostacolo, non meno trascurabile, alla diffusione del FSE è rappresentato dalle forti perplessità espresse dai medici di medicina generale riguardo in particolare all'attività di caricamento e

di aggiornamento del *patient summary*, che presenta indubbi profili di delicatezza dal punto di vista della responsabilità professionale relativamente alla correttezza dei dati inseriti, e alla valutazione dell'impegno professionale necessario per il caricamento stesso. Alcune regioni hanno stipulato accordi applicativi dell'accordo nazionale per i medici di medicina generale in cui si prevede la corresponsione di un contributo anche in relazione all'impiego di risorse umane *ad hoc* per il caricamento da parte dei medici. L'altro problema sollevato dai medici riguarda la responsabilità correlata alla mancata predisposizione di un *patient summary* esauriente e corretto sotto il profilo scientifico, che possa indurre a scelte non pienamente adeguate da parte di altri specialisti. Il pieno e convinto coinvolgimento dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta, che sono il primo fondamentale segmento del SSN che interfaccia l'assistito sul territorio, resta un tassello fondamentale per il concreto decollo del FSE.

Tra gli altri interventi puntuali emersi nel corso delle audizioni svolte in relazione al FSE si segnala: il completamento dell'Anagrafe Nazionale Assistiti (ANA), attraverso la quale si garantisce l'identificazione certa dell'assistito nel FSE, che rende possibile il superamento del dualismo tra SPID e CNS; un'azione di coordinamento da parte delle regioni dei soggetti – pubblici e privati accreditati – che sono tenuti al caricamento del FSE ai sensi del decreto-legge n. 34 del 19 maggio 2020 convertito in legge, con modificazioni, dalla legge n. 77 del 17 luglio 2020; la connessione attraverso il FSE di tutti gli operatori sanitari, farmacie incluse, al fine di implementare il FSE con tutti i dati disponibili e rafforzare la sinergia tra medici di medicina generale e farmacie sul territorio, creando una rete di protezione a favore dei pazienti e in particolare dei soggetti più fragili.

Telemedicina

Un altro settore dell'*e-health* per il quale in Italia sono state già svolte numerose sperimentazioni è quello della telemedicina, che è una modalità di erogazione di servizi di assistenza sanitaria, tramite il ricorso a tecnologie innovative – in particolare alle *Information and Communication Technologies* (ICT) – in situazioni in cui il professionista della salute e il paziente – o più professionisti – non si trovano nella stessa località. La telemedicina presuppone la trasmissione sicura di informazioni e dati di carattere medico nella forma di testi, suoni, immagini o altre forme necessarie per la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e il successivo controllo dei pazienti. Si tratta quindi di una novità epocale che può rappresentare la nuova frontiera per l'assistenza e il monitoraggio in primo luogo dei pazienti cronici, rendendoli partecipi e autonomi nel percorso di cura, favorendone la gestione nell'ambito domiciliare, limitando gli spostamenti per motivi sanitari a quelli strettamente indispensabili. La telemedicina facilita anche l'attivazione di una rete integrata ospedale-territorio-domicilio all'interno della quale possono interagire anche altre figure professionali, come i farmacisti, che possono mettere a disposizione la loro esperienza anche per sensibilizzare e supportare pazienti e *caregivers* nel processo di cura.

Se è vero che la telemedicina è territoriale, perché i servizi di telemedicina devono aderire il più possibile ai bisogni di cura dei

pazienti nei loro territori, è anche necessario però che ciò avvenga secondo metodi validati e modelli coerenti. Questo non significa che i modelli devono essere identici ma che devono essere coerenti in senso logico, cioè nella gestione dei dati, in modo da permettere un confronto di tipo scientifico tra i modelli stessi. Tutto questo introduce forti elementi di complessità, perché presuppone che molteplici dati provenienti da fonti diverse, non solo sanitari ma anche ad esempio relativi agli stili di vita, vengano fatti convogliare verso sistemi *software* in grado di analizzarli e produrre dei risultati. Ulteriore elemento di complessità è dato dal fatto che la realizzazione di servizi di telemedicina poggia su un'organizzazione del lavoro di tipo multidisciplinare, in quanto è richiesta la contemporanea interazione tra più professionalità di estrazione diversa: medici, infermieri, tecnici sanitari, ingegneri, informatici. Da ultimo, e non in ordine di importanza, va tenuto in considerazione che le innovazioni digitali necessitano di una riprogettazione a monte dei processi nei quali vanno a inserirsi. La telemedicina è una innovazione terapeutica e assistenziale che usa tecnologie digitali, che non possono essere banalmente applicate al modo tradizionale di operare nelle strutture ospedaliere, ma per ottimizzarne le risultanze, occorre che siano reingegnerizzati i processi sulla base dell'esigenza concreta dell'assistito. Il Centro nazionale per la telemedicina e le nuove tecnologie assistenziali dell'Istituto Superiore di Sanità sta lavorando a un modello italiano di telemedicina, che pur facendo tesoro delle esperienze maturate in altri Paesi deve essere costruito tenendo conto delle peculiarità del sistema sanitario pubblico italiano, che eroga le proprie prestazioni secondo un principio universalistico ed è finanziato attraverso la fiscalità generale.

L'altro versante rispetto al quale la telemedicina pone nuove sfide è quello normativo, il legislatore dovrà farsi carico di disciplinare tutti gli aspetti peculiari dell'erogazione a distanza di prestazioni professionali sanitarie: oggetto, modalità di prescrizione, rendicontazione, tariffazione, responsabilità medico-legale. Nel 2011 è stato istituito presso il Consiglio Superiore di Sanità un tavolo tecnico incaricato di elaborare le prime linee di indirizzo nazionali sulla telemedicina che sono state approvate dal Consiglio nel 2012 e poi approvate definitivamente nel 2014 dalla Conferenza Stato-regioni. Attraverso le linee di indirizzo si intendeva definire priorità di intervento e modelli applicativi flessibili che consentissero l'interoperabilità delle soluzioni, la possibilità di adattarli ai diversi sistemi sanitari regionali, nonché la condivisione e il riuso delle migliori pratiche di telemedicina. Alle predette linee di indirizzo è stata data maggiore coerenza attraverso il Patto per la sanità digitale del 2016 che riconosce un ruolo centrale alla telemedicina, facendo ad essa riferimento per i servizi di continuità assistenziale e di deospedalizzazione. Il Ministero della salute ha avviato un lavoro di mappatura delle esperienze effettuate in telemedicina, per individuare, come detto, in collaborazione con il Centro per la telemedicina dell'ISS, quelle che presentano una maggiore efficacia con l'obiettivo di promuoverne l'utilizzo in tutte le regioni nell'ambito del prossimo triennio.

Parallelamente il Ministero della salute sta portando avanti, con i finanziamenti del Fondo sociale europeo, il progetto PON GOV Cronicità volto ad affrontare la sfida alla cronicità con il supporto dell'ICT. Il progetto, che ha durata quinquennale (2018-2023) e si rivolge a tutte

le regioni e in particolare a quelle in ritardo di sviluppo alle quali è destinato l'80 per cento delle risorse, intende perseguire l'obiettivo di individuare modelli innovativi di gestione della salute supportati dalle tecnologie digitali scalabili nelle regioni.

Digitalizzazione dei centri unici di prenotazione

L'obiettivo di rendere semplice e trasparente l'accesso ai servizi sanitari assume particolare rilevanza anche in relazione alla questione della riduzione dei tempi delle liste di attesa. A febbraio 2019 è stato adottato il Piano nazionale di governo delle liste di attesa per il triennio 2019-2021, che rappresenta un impegno comune del Governo, delle regioni e delle province autonome per individuare un percorso finalizzato a garantire un equo, appropriato e tempestivo accesso dei cittadini ai servizi sanitari che si realizza mediante l'applicazione di rigorosi criteri di appropriatezza, il rispetto delle classi di priorità, la trasparenza e l'accesso diffuso alle informazioni da parte dei cittadini sui loro diritti e doveri. A questo scopo presso la Direzione programmazione sanitaria del Ministero della salute è stato istituito l'Osservatorio Nazionale sulle Liste di Attesa, che oltre ad affiancare regioni e province autonome nell'implementazione del Piano, svolge un'azione di monitoraggio sullo stato di avanzamento degli interventi previsti dal Piano medesimo. Tutte le regioni e le due province autonome hanno recepito il Piano e si sono impegnate a predisporre un proprio Piano regionale di governo delle liste di attesa nel quale devono indicare i tempi massimi di attesa di tutte le prestazioni ambulatoriali e di quelle in regime di ricovero erogate sul proprio territorio, che comunque non possono essere superiori a quelli nazionali. Per ottenere tale risultato è necessario indicare sulle prescrizioni se si tratta di prestazioni in primo accesso e per queste la classe di priorità. Un ulteriore vincolo per i Piani regionali è costituito dall'obbligo di utilizzare le grandi apparecchiature di diagnostica per immagini almeno per l'80 per cento della loro capacità produttiva. Le prestazioni successive al primo accesso devono essere prescritte dal professionista che ha preso in carico il paziente senza che questo sia rimandato al medico di medicina generale o al pediatra di libera scelta per ottenere la prescrizione. Per consentire il rispetto dei parametri indicati nei Piani regionali le aziende sanitarie e ospedaliere potranno assicurare ordinatamente le prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale anche attraverso il funzionamento delle proprie strutture nelle ore serali e durante il fine settimana.

Al fine di pervenire ad una gestione razionale e trasparente degli accessi ambulatoriali, il Piano prevede l'uso diffuso dei CUP, che dovranno gestire in maniera centralizzata tutte le agende di prenotazione delle strutture pubbliche e private accreditate, assicurando la completa visibilità delle agende di prenotazione da parte dei sistemi informativi aziendali e regionali. Per la completa digitalizzazione del sistema dei centri unici di prenotazione la legge di bilancio per il 2019 e il decreto-legge n. 119 del 2018, convertito, con modificazioni, dalla legge n. 136 del 2018, hanno stanziato complessivamente 400 milioni di euro, così suddivisi: 150 milioni per il 2019, 150 per il 2020 e 100 per il 2021. Queste risorse sono finalizzate esclusivamente all'implemen-

tazione e all'ammodernamento delle infrastrutture tecnologiche dei CUP e in sede di ripartizione tra le regioni si è ritenuto di attribuire una quota fissa a tutte le regioni, per consentire di avviare un sistema digitalizzato alle regioni che non lo avessero ancora reso disponibile, e un'altra quota da ripartire sulla base della popolazione residente. È stato poi sottolineato dagli auditi come in questo caso l'erogazione dei fondi alle regioni sia stata correlata a indicatori di risultato e di qualità. Per ottenere la prima quota di finanziamento, il programma di digitalizzazione delle regioni deve superare il vaglio dell'Osservatorio nazionale delle liste di attesa. Per l'erogazione delle quote successive le regioni saranno misurate in base al rapporto tra erogatori dei servizi sanitari, sia pubblici che privati accreditati, e il numero di quelli collegati al CUP, con l'obiettivo di arrivare, attraverso passaggi successivi, a raggiungere il cento per cento degli erogatori di servizi collegati al CUP. L'altro indicatore è il rapporto tra le aziende sanitarie sia pubbliche che private accreditate inserite nel sistema CUP e il totale delle predette aziende che operano nel territorio regionale; anche in questo caso l'obiettivo è quello di inserire tutte le aziende nel sistema dei CUP. Quanto, infine, ai canali digitalizzati attivi per effettuare le prenotazioni sono stati ipotizzati: app per smartphone, web, farmacie, sportelli CUP, strutture convenzionate, cioè tutte le strutture che si convenzionano con il Servizio sanitario regionale per configurarsi come luoghi di prenotazione e possono, quindi, essere, ad esempio, comuni, associazioni di pazienti. L'ultimo canale da attivare è quello presso i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta. I canali rappresentano un ulteriore parametro per misurare l'attività delle regioni, che dovranno prevedere l'utilizzo di almeno quattro canali nell'ambito del CUP regionale.

Dematerializzazione della ricetta elettronica

La necessità, connessa in particolare alla prima fase dell'emergenza causata dall'epidemia da COVID-19, di massimo contenimento degli spostamenti dei cittadini dalle proprie abitazioni ha consentito di sciogliere molto rapidamente alcuni nodi che si frapponavano da tempo alla completa dematerializzazione della ricetta elettronica.

La ricetta elettronica per l'ambito farmaceutico trovava già ampia diffusione prima dell'epidemia – tra l'85 e il 90 per cento del totale delle prescrizioni – e consentiva la circolarità delle prescrizioni su tutto il territorio nazionale: l'assistito poteva già recarsi in una farmacia di un'altra regione e avere diritto all'erogazione dei farmaci. Tuttavia, dopo oltre nove anni dal decreto del Ministero dell'economia e delle finanze di concerto con il Ministero della salute del 2 novembre 2011, che ha introdotto la ricetta elettronica veicolata attraverso il sistema Tessera sanitaria, nonostante l'affidabilità dimostrata dal sistema nel suo complesso, permaneva l'obbligo da parte del medico di medicina generale di consegnare all'assistito un promemoria cartaceo, che svolgeva una funzione di garanzia dell'effettiva erogazione del farmaco, anche a fronte di eventuale indisponibilità dei sistemi informatici.

L'ordinanza del Capo del Dipartimento della Protezione Civile n. 651 del 19 marzo 2020 ha disposto che al momento della generazione della ricetta elettronica da parte del medico prescrittore, l'assi-

stato può chiedere al medico il rilascio del promemoria dematerializzato ovvero l'acquisizione del Numero di Ricetta Elettronica tramite: trasmissione del promemoria in allegato a messaggio di posta elettronica, laddove l'assistito indichi al medico prescrittore la casella di posta elettronica certificata (PEC) o quella di posta elettronica ordinaria (PEO); comunicazione del Numero di Ricetta Elettronica con SMS o con applicazione per telefonia mobile che consente lo scambio di messaggi e immagini, laddove l'assistito indichi al medico prescrittore il numero di telefono mobile; comunicazione telefonica da parte del medico prescrittore del Numero di Ricetta Elettronica laddove l'assistito indichi al medesimo medico il numero telefonico. Laddove l'assistito abbia attivato il FSE la ricetta elettronica, quale strumento alternativo al promemoria cartaceo, è inserita nel FSE medesimo. Per le finalità di rendicontazione alla ASL di competenza, la farmacia registra l'avvenuta erogazione della prescrizione farmaceutica e invia al sistema sanitario regionale le informazioni della erogazione, sia parziale che totale, della prestazione. Contestualmente la farmacia annulla le fustelle dei farmaci erogati apponendo sulle stesse, ben visibile e con inchiostro indelebile, la lettera « X » salvo diversa indicazione regionale.

Quest'ultima disposizione ha consentito di superare le diffuse obiezioni alla dematerializzazione completa della ricetta da parte soprattutto delle farmacie, che sostenevano la necessità del promemoria cartaceo ai fini della rendicontazione al Servizio sanitario regionale dell'avvenuta erogazione del farmaco. Fatte salve alcune zone, come la provincia autonoma di Trento che aveva già provveduto alla completa dematerializzazione della ricetta, per larga parte del territorio nazionale poteva, quindi, dirsi che la ricetta fosse stata decolorata piuttosto che dematerializzata.

Presso il Ministero della salute è stato poi attivato un gruppo di lavoro, composto da rappresentanti del Ministero dell'economia, del Ministero della salute e delle regioni, incaricato di estendere la modalità della ricetta elettronica a tutte le altre prescrizioni che ancora permangono in modalità cartacea. Si tratta in particolare delle prescrizioni che riguardano i piani terapeutici, i farmaci in distribuzione diretta, le prestazioni termali, le prescrizioni per assistenza integrativa e assistenza protesica. Per le ricette di diagnostica è stato fatto presente che il passaggio alla modalità elettronica presuppone il superamento dell'attuale disomogeneità tra i nomenclatori degli esami e degli accertamenti di diagnostica, che presentano sostanziali difformità non solo tra le regioni, ma persino tra distretti sanitari all'interno di una stessa regione. Appare evidente come anche da questo punto di vista la standardizzazione delle procedure e dei contenuti delle prestazioni professionali sia propedeutica a qualsivoglia ipotesi di interconnessione dei sistemi informativi sanitari e, quindi, a cascata a qualsiasi ipotesi di fruizione da remoto di prestazioni sanitarie, siano esse di carattere amministrativo o di cura.

Nell'ambito della dematerializzazione delle ricette può essere ricondotta anche la dematerializzazione dei buoni destinati all'erogazione dei prodotti senza glutine per i malati di celiachia, che dovrebbe innanzitutto approdare all'obiettivo della spendibilità del buono su tutto il territorio nazionale, a prescindere dalla regione di residenza del paziente. La positiva sperimentazione svolta in tal senso da alcune

regioni, prima fra tutte la Toscana, che garantisce la spendibilità del buono in tutto il territorio regionale grazie all'integrazione dei propri sistemi informativi sia con le farmacie che con gli esercizi commerciali della distribuzione finale, deve essere estesa a tutto il territorio nazionale per rendere uniformi e semplificate le modalità di utilizzo dei buoni per tutti i pazienti, indipendentemente dalla regione di appartenenza e dal punto del territorio nazionale in cui essi decidono di recarsi. Vale la pena ricordare che nel corso dell'emergenza COVID-19 alcune regioni hanno adottato delibere *ad hoc*, per consentire di utilizzare il buono a soggetti che, pur in assenza di domicilio o residenza, si trovavano momentaneamente nel loro territorio e a causa del *lockdown* erano impossibilitati a rientrare nei luoghi di residenza.

Altri interventi

Nel corso dell'indagine, accanto agli strumenti fin qui descritti, sono emerse da un lato esigenze di semplificazione rispetto ad aspetti puntuali dell'erogazione dei servizi sanitari e dall'altro una più generale e ricorrente domanda di supporto sociosanitario, volto, in particolare, a facilitare la gestione dei pazienti cronici e anziani.

Innanzitutto, in relazione alla presa in carico del paziente cronico, spesso portatore di più patologie, sorge la necessità di garantire un indispensabile raccordo tra strutture sanitarie e paziente, con particolare riferimento alle fasi in cui bisogna adeguare tempestivamente il programma terapeutico alle esigenze che emergono in fase di monitoraggio. A tale scopo è stata proposta l'introduzione del *case manager*, una figura in grado di governare il percorso di cura, rilevandone necessità e bisogni, che si avvale anche delle tecnologie digitali per il monitoraggio a distanza dell'assistito. Verrebbe così ad essere superato l'approccio a silos dei percorsi assistenziali e di cura per la cronicità che destano disorientamento nei pazienti, specialmente in quelli anziani, e si creerebbero sinergie per la gestione dei dati del paziente ed economie di scala nella produzione di dispositivi medici, che una rete assistenziale domiciliare solida e interconnessa con il SSN può mettere a disposizione dell'intero sistema sanitario.

È stata poi rimarcata la necessità di completare l'anagrafe vaccinale nazionale, anche per sollevare le famiglie dall'obbligo di produrre certificazioni in relazione all'iscrizione a scuola dei figli, permettendo al sistema scolastico di accedere direttamente alla banca dati per gli opportuni controlli. La predetta banca dati potrebbe consentire inoltre di gestire più agevolmente eventuali campagne vaccinali contro la diffusione dell'epidemia COVID-19 o altre malattie infettive.

In relazione alle Centrali Uniche di Risposta (CUR) per le emergenze, verso le quali confluiscono attraverso il Numero unico europeo 112 tutte le chiamate di soccorso, che poi vengono trasferite all'Ente preposto alla gestione della specifica emergenza (Polizia di Stato, Arma dei Carabinieri, Vigili del Fuoco, Emergenza Sanitaria), è stato proposto di mantenere per le emergenze sanitarie, per l'intero territorio nazionale, la possibilità di accedere ai servizi anche direttamente attraverso il numero 118, come peraltro accade anche in altri Paesi europei. La possibilità di mantenere un canale diretto per la richiesta di servizi di soccorso sanitario in situazioni di emergenza accorcia i tempi di

risposta e semplifica l'accesso al primo contatto telefonico nel quale è possibile già dare risposte e supporto immediati, che possono risultare decisivi per la positiva soluzione dell'emergenza stessa.

Quanto alla domanda di assistenza sociosanitaria, in più momenti del lavoro di indagine è stata segnalata l'opportunità di istituire presso le strutture ospedaliere e le aziende sanitarie locali, nonché attraverso il *web*, punti unici di accesso alle prestazioni ai quali deve essere indirizzato il paziente portatore di patologie invalidanti o croniche. La proposta è finalizzata a fornire al paziente un unico riferimento, in grado di agire su due versanti: l'informazione circa i benefici e gli istituti che l'ordinamento mette a disposizione del paziente e dei suoi *caregivers* e l'eventuale supporto per l'ammissione alla fruizione dei benefici medesimi. Ciò al fine di mettere il cittadino nella condizione di esercitare pienamente i propri diritti e di semplificare la fruizione di prestazioni da parte di persone che pur versando in una condizione di fragilità, devono al tempo stesso farsi carico di interloquire con una pluralità di enti pubblici. L'informazione fornita dai punti unici di accesso deve fare riferimento a tutte le tipologie di benefici ai quali i pazienti possono essere ammessi, sia quelli erogati dal SSN sia quelli previsti da altre amministrazioni o da enti locali (ad esempio agevolazioni nei trasporti; congedi e permessi in favore di familiari di persone non autosufficienti; altre prestazioni erogabili dall'INPS). Attraverso i punti unici di accesso il paziente deve anche poter attivare tutte le interlocuzioni con le amministrazioni erogatrici (invio di richieste di accesso e di fruizione di servizi). L'informazione sulla localizzazione e sulle funzioni dei punti unici di accesso deve essere veicolata con continuità verso tutti i soggetti che vengono in contatto con il paziente: ospedali; strutture sanitarie di ricovero post-ospedaliero; strutture residenziali per non autosufficienti; uffici relazioni con il pubblico delle aziende sanitarie e dei comuni; servizi di continuità assistenziale delle aziende sanitarie; associazioni per l'assistenza domiciliare.

In stretta analogia con i punti unici di accesso ma in un'ottica di *welfare* vero e proprio, è stata anche segnalata l'opportunità di uno Sportello unico per la famiglia (SUF) presso il quale dovrebbe essere possibile attivare piani individualizzati a supporto del cittadino, che vive uno stato di deprivazione non esclusivamente di carattere sanitario, nonché della sua famiglia, finalizzati ad erogare una serie di strumenti e servizi del cui *back-office* deve farsi carico la pubblica amministrazione e non il cittadino, che, proprio a causa del suo stato, ha difficoltà ad interfacciare più segmenti della pubblica amministrazione.

Sulla stessa scia si colloca la proposta di applicare ai pazienti cronici e ai malati gravi, che maturano il diritto a prestazioni economiche, sociali o sanitarie strettamente correlate alle patologie accertate e documentate, il principio di automaticità delle prestazioni, che li ammetterebbe di diritto alla fruizione dei benefici previsti dall'ordinamento. Questo per evitare che pazienti fragili o fortemente vulnerabili vengano sottoposti nuovamente allo stress e al disagio di visite di controllo per la conferma di diagnosi che, nella maggior parte dei casi, richiedono una competenza analoga a quella dei medici specialisti che le hanno effettuate. Un esempio di *best practice* in tal senso viene dal

Protocollo sperimentale d'intesa per la tutela della disabilità da patologie oncologiche tra Regione Lazio, Istituto Nazionale della Previdenza Sociale (INPS), Istituti Fisioterapici Ospitalieri (IFO) per l'attivazione tempestiva della pratica di invalidità presso l'INPS fatta dallo specialista oncologo al momento della diagnosi. Il Protocollo siglato a dicembre 2017, della durata 18 mesi, permette ai medici di utilizzare il « certificato oncologico *introduttivo* », per acquisire fin dalla prima diagnosi tutti gli elementi necessari alla valutazione medico legale, evitando al malato eventuali ulteriori esami e accertamenti. La regolare compilazione del « certificato oncologico introduttivo » da parte degli oncologi permette indubbi vantaggi in termini di appropriatezza, equità, omogeneità delle valutazioni e adeguatezza delle previsioni di revisione sull'intero territorio nazionale, nonché di celerità dell'accertamento fornendo alla Commissione ASL tutti gli elementi necessari per la propria valutazione, escludendo, quindi, ulteriori accertamenti specialistici o richieste di documentazione integrativa (cartelle cliniche, esami istologici o strumentali). La sperimentazione ha avuto esito positivo e ha tra l'altro consentito di ridurre di quasi tre settimane i tempi di chiusura delle pratiche.

Conclusioni

Le promettenti ricadute in termini di semplificazione del rapporto tra gli assistiti e SSN nella fase dell'accesso ai servizi, di erogazione delle cure e del successivo monitoraggio del paziente, unite alle possibilità di contenimento della spesa sanitaria, rendono la sanità digitale una opportunità strategica per l'ammodernamento e la sostenibilità futura del SSN e, più in generale, un possibile volano per la crescita economica del Paese.

Le conclusioni del lavoro di indagine svolto e la discussione che si è aperta al riguardo all'interno della Commissione non hanno potuto evidentemente prescindere da alcune sollecitazioni sul piano della semplificazione emerse a seguito dell'epidemia da COVID-19, che ha reso ancora più evidente l'urgenza di accorciare le distanze tra i cittadini e le strutture sanitarie anche e soprattutto in regime di emergenza e, quindi, di assecondare l'introduzione di nuovi modelli di cura e di assistenza.

La digitalizzazione dei servizi sanitari assume, infatti, un rilievo cruciale anche ai fini della gestione delle emergenze epidemiologiche, perché fornisce strumenti operativi a tutta la macchina sanitaria, ospedaliera e territoriale, per agire anche da remoto, per il contrasto dell'infezione, per la cura delle rimanenti patologie e per l'erogazione di un'ampia gamma di servizi amministrativi e di assistenza ai cittadini, senza venire meno al rispetto dell'obbligo di distanziamento fisico tra le persone, fattore decisivo per il contenimento del contagio.

In particolare, di straordinaria importanza appaiono le potenzialità connesse all'impiego della telemedicina per la cura e l'assistenza delle patologie croniche e gravemente invalidanti. Le molteplici ricadute positive in termini di: continuità di cura, deospedalizzazione, decongestionamento delle strutture di medicina d'urgenza, contenimento della spesa sanitaria, contrazione dei costi diretti e indiretti legati alla gestione dei pazienti cronici per il sistema generale e, non da

ultimo, l'effetto positivo per la psiche dei pazienti che possono continuare a curarsi nel loro ambito domiciliare, rendono questo strumento una priorità in vista del perseguimento di obiettivi di semplificazione per la collettività, rispetto alla quale il legislatore è chiamato ad intervenire per definirne la necessaria cornice normativa.

La telemedicina e più in generale i servizi di *e-health* vanno anche nella direzione del rafforzamento della rete territoriale sanitaria, perché facilitano lo scambio di informazioni tra strutture ospedaliere e la rete dei medici di medicina generale e, dunque, migliorano le sinergie tra i diversi segmenti del SSN ai fini di un innalzamento complessivo dell'offerta di servizi e di un accesso più semplificato ed equo alle cure per i cittadini.

La lezione che è già possibile ricavare dall'epidemia causata dal virus COVID-19, è che una sanità territoriale efficiente e tecnologicamente attrezzata è un indispensabile scudo contro la diffusione delle patologie infettive e un presidio irrinunciabile per creare un'adeguata rete di protezione intorno ai pazienti cronici o portatori di gravi patologie.

Per tutti i predetti motivi la trasformazione digitale della sanità è una sfida che non può essere mancata e che tuttavia richiede, per la sua piena riuscita, innanzitutto due presupposti altrettanto irrinunciabili.

Il primo presupposto concerne la protezione dei dati personali che in ambito sanitario equivale a protezione del cittadino da possibili rischi di tipo clinico e la sicurezza da attacchi informatici delle infrastrutture informatiche, che possono di fatto bloccare l'operatività complessiva del sistema sanitario o di una sua parte. L'efficacia della cosiddetta *connected care* ha pertanto come premessa essenziale lo sviluppo di un piano organico di sicurezza per la raccolta e per la gestione dei dati sanitari.

Il secondo presupposto fa riferimento alla concreta possibilità per i cittadini di accedere attraverso la rete internet ai servizi sanitari digitalizzati. La predetta possibilità è condizionata dal miglioramento delle infrastrutture di rete su tutto il territorio nazionale, in modo da consentire a tutti i cittadini identiche condizioni di accesso al *web*, sia che essi risiedano nelle grandi aree urbane, sia che risiedano nei piccoli centri rurali, nelle isole come nelle valli di montagna, nelle regioni settentrionali come nel meridione del Paese.

Va comunque rimarcato, come è stato più volte rappresentato nel corso dell'indagine, che le nuove tecnologie digitali possono indurre una trasformazione del sistema sanitario, che deve essere preceduta da un cambiamento di « tipo culturale », riferito a tutti i soggetti che vi operano, incluso il paziente, che va responsabilizzato e indirizzato verso un uso corretto e appropriato dei servizi sanitari. Il nodo centrale non è, infatti, l'immissione materiale delle nuove tecnologie nelle strutture e nelle procedure sanitarie, ma la conoscenza delle trasformazioni sociali con il portato di cronicità e di fattori di rischio, e il conseguente sforzo di ridisegnare le direttrici della presa in carico dei pazienti, della continuità ospedale-territorio, dell'integrazione socio-sanitaria, dello sviluppo della medicina personalizzata, mettendo al centro le esigenze di cura e di assistenza degli assistiti, alla luce delle straordinarie soluzioni che le tecnologie digitali applicate alla medicina mettono a disposizione.

La semplificazione dal punto di vista dell'assistito risiede senza dubbio nello sviluppo di servizi digitali innovativi il cui utilizzo sia alla portata di tutti, ma risiede, in particolare nella fase attuale, nello sforzo che il sistema sanitario deve compiere al suo interno per rivedere le procedure complesse al fine di eliminare duplicazioni, richieste ridondanti di dati e di informazioni relativamente agli assistiti, che, grazie all'interconnessione dei sistemi informativi e all'interoperabilità dei dati, sono già in possesso del SSN o comunque nella disponibilità di altre amministrazioni pubbliche. La semplificazione deve potersi spingere anche oltre, fino all'applicazione del principio dell'automaticità delle prestazioni sociosanitarie a fronte della diagnosi delle patologie che danno diritto ai predetti trattamenti, come nel caso dei trattamenti pensionistici di invalidità per i malati cronici, per i quali vanno messe a punto procedure che mettano direttamente in contatto strutture sanitarie ed enti erogatori dei trattamenti, evitando di sottoporre pazienti fragili e già fortemente vulnerabili a causa del loro stato di malattia allo stress di ulteriori controlli.

I progetti in corso, primo fra tutti il FSE, richiedono di essere ulteriormente valorizzati agli occhi della cittadinanza oltre che portati a compimento nei contenuti e nell'implementazione.

Innanzitutto è indispensabile, infatti, che i servizi di *e-health* siano conosciuti dai cittadini, anche in considerazione del fatto che è necessario che il cittadino diventi un interlocutore attivo e non uno spettatore passivo del suo percorso sanitario. In questa direzione si colloca, ad esempio, l'ultimo intervento del legislatore in materia di FSE, che ha abilitato i cittadini ad inserire i propri documenti nel fascicolo, affinché il FSE diventi quel luogo sicuro della rete a cui il cittadino ricorre per tutte le interazioni che riguardano la sua salute.

A tal fine è indispensabile una efficace campagna di comunicazione che ne evidenzi la portata positiva per gli assistiti, chiarendo innanzitutto che la sanità digitale non si sostituisce in alcun modo al rapporto tra medico e paziente, ma che le tecnologie facilitano questa interazione rendendo la comunicazione tra medici e assistiti molto più fluida e agevole. Per ottenere la partecipazione convinta dei cittadini è, dunque, cruciale la collaborazione sistematica della rete sanitaria che opera sul territorio e che interfaccia quotidianamente i pazienti, costituita *in primis* dai medici di medicina generale, dai pediatri di libera scelta e dai farmacisti, che dovranno farsi carico di un messaggio di inclusività e positività.

In questo sforzo è importante, infatti, che nessun cittadino sia lasciato solo e, dunque, particolare attenzione va prestata a quelle fasce di popolazione che per età o per condizione sociale non sono sufficientemente alfabetizzate dal punto di vista digitale. Bisogna quindi esperire tutti i canali di comunicazione disponibili per « formare tutte le categorie di cittadini », in particolare quelli più anziani, alla fruizione in modalità digitale dei servizi sanitari, avendo presente che i servizi di *e-health* saranno tanto più utilizzati quanto più sarà semplice e lineare il percorso per accedervi. Interfacce complesse, eccessivi passaggi per giungere alla richiesta di accesso al servizio scoraggiano il cittadino con minore dimestichezza all'uso dei dispositivi digitali e aumentano le possibilità di errori nel percorso e quindi di insuccesso e di abbandono. Sicuramente la disponibilità di tutti i servizi attraverso lo *smartphone*

è una strada promettente, in quanto si tratta di uno strumento di uso ormai quotidiano per la maggior parte della popolazione, compresa quella più anziana.

Non da ultimo, va sottolineato che la digitalizzazione delle prestazioni erogate dal SSN, oltre a portare benefici per gli assistiti in termini di circolarità e di semplificazione, consente di attivare strumenti molto efficaci dal punto di vista del controllo della spesa sanitaria, sia in termini di verifiche preventive all'erogazione, sia in termini di rendicontazione da parte degli erogatori, realizzando un circolo virtuoso di costante miglioramento dell'intero sistema sanitario.

L'impellenza di fronteggiare la grave emergenza sanitaria, come è stato già segnalato, ha comportato l'adozione di misure che hanno accelerato con tempistiche decisamente straordinarie alcuni interventi che erano da tempo all'attenzione. Questo è avvenuto per la dematerializzazione completa della ricetta per la prescrizione dei farmaci e per il superamento del consenso dell'assistito alla creazione del proprio FSE.

Tali decisioni assunte sotto la spinta di un'emergenza che non trova precedenti nella storia repubblicana, confermano che il percorso da compiere è quello individuato nell'ambito dell'indagine conoscitiva e che il pieno e convinto coinvolgimento di tutti gli attori, cittadino compreso, per il perseguimento degli obiettivi di *e-health* non può essere circoscritto alle fasi emergenziali ma deve essere la leva per un concreto salto di qualità di un sistema sanitario a misura di cittadino e, più in generale, per la crescita del sistema Paese.

La Commissione pertanto attraverso l'attività dei suoi componenti utilizzerà tutti i possibili spazi di intervento legislativo e gli strumenti di indirizzo nei confronti del Governo, azionabili nei due rami del Parlamento, per dare seguito alle risultanze della presente indagine, in vista di una concreta ricaduta per la collettività di un lavoro portato a compimento in un clima di grande collaborazione tra tutti i gruppi parlamentari.

