

IL MADE IN ITALY PER LA SANITÀ DIGITALE

Un welfare senza burocrazia

Premessa

*Il presente documento vale come contributo di alcuni soggetti, pubblici e privati, alla non procrastinabile discussione sulla digitalizzazione della sanità italiana. **Pertanto va considerato aperto a tutti gli attori e altri operatori di settore che vogliono attivamente e con responsabilità civica partecipare alla proposta da sottoporre al Governo e alle sue strutture.***

1. Contesto

La sanità italiana costa annualmente 110 miliardi di Euro. Il mancato trasferimento in rete dei servizi di assistenza e cura nel breve periodo rischia di causare un crollo del sistema, come è accaduto in altri settori, difficilmente recuperabile a posteriori. La sanità deve rapidamente entrare nell'era della trasformazione digitale, come sta accadendo per tutti i settori dell'industria e dei servizi. Questa è la strada ormai scelta dai più avanzati sistemi pubblici e privati di welfare.

Il pericolo è che il nostro "buon sistema" di welfare sanitario non sia più confrontabile con i servizi che altre realtà nazionali ed europee forniscono ai cittadini e che i suoi servizi siano sempre più inadeguati e appesantiti da logiche burocratiche.

È convinzione, ormai diffusa tra tutti gli operatori di settore, che occorra una rapida svolta verso una Sanità on line, "ad alta comunicazione", che utilizzi tutte le possibilità di internet: dal mobile all'accesso facile, dalla trasparenza verso l'utenza ai più recenti componenti low cost, hub and spoke di valorizzazione delle alte specialità mediche, in grado di garantire la continuità di cura tra ospedale e territorio.

Il problema delle liste di attesa, dell'assistenza home care e della presa in carico del paziente lungo i percorsi di cura e patologia non possono essere risolti con gli strumenti tradizionali e burocratici della sanità novecentesca ma con un programma deciso di e-Health.

Tale cambiamento deve essere realizzato in un tempo breve, mettendo in atto da subito – con il patto della sanità digitale – un forte investimento programmato in tecnologie tra loro interoperabili. Tale progetto oggi si scontra, però, con la grave situazione della sanità digitale: un mercato sostanzialmente bloccato da anni, frammentato, governato da vecchie regole asfittiche e da una miriade di interessi locali, carente oggi di strategie complessive, finanziarie e attuative. Occorre quindi un forte coordinamento strategico ed operativo, assicurando una solida regia, per superare la dicotomia tra le diverse politiche nazionali e regionali, evitando ulteriore frammentazione, ritardi e povertà di risultati.

In questo quadro, significative leggi e policy, come il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) e l'Agenda Digitale corrono il serio rischio di restare inapplicati. Anche le migliori esperienze di e-Health regionale, potrebbero disperdersi, pur riconosciute di importanza europea.

E' in gioco, per l'Italia e il suo Sistema Sanitario, il futuro assistenziale del paese.

E' necessario quindi approntare soluzioni che sblocchino rapidamente il mercato della sanità digitale superando:

- la frammentarietà tecnologica della domanda e dell'offerta di sanità digitale, con standard e processi di industrializzazione del FSE che possono avere come protagonista l'industria informatica nazionale;

- la caotica e generale incoerenza del quadro normativo che regola i rapporti tra sanità pubblica e mercato dell'ICT con l'utilizzo di strumenti precompetitivi di collaborazione e co-finanziamento pubblico-privato.

Mettendo quindi in atto:

- una diffusa cultura digitale nel rapporto paziente-medico-cittadino-operatori;
- un programma governativo per l'utilizzo delle migliori potenzialità presenti nelle realtà regionali che faccia leva sul riuso delle esperienze progettuali maturate nel network delle società ICT di Regioni e Province Autonome e nell'offerta dell'industria digitale nazionale come driver dell'investimento a vantaggio di tutto il sistema;
- una coraggiosa e generale politica di investimento, che converga sulla centralità dell'e-Health come driver di rilancio del sistema di welfare nazionale

Nell'attuazione, Governo e decisori possono avvalersi - come già detto - della competente industria nazionale, pubblica e privata, che già opera e si è specializzata nei servizi digitali in ambito sanitario. Questo patrimonio di conoscenze e competenze di matrice italiana già oggi costituisce, tra l'altro, una competenza spendibile anche in ambito internazionale.

Al contempo il quadro normativo complessivo può essere rapidamente perfezionato per dare attuazione alle norme europee previste nell'Agenda Digitale e nella Legge nazionale sul Fascicolo Sanitario Elettronico, sviluppando, da subito, un pacchetto di servizi reali, interamente dematerializzato, a favore dei cittadini (come accesso, liste di attesa, accesso al teleconsulto, home care, presa in carico dei malati cronici) in una logica di abbassamento del tasso di burocrazia presente nella sanità italiana.

Nell'attuale frammentario investimento ICT per l'e-Health si sottovaluta inoltre la possibilità di utilizzare i Big Data delle reti e-Health per la programmazione delle policy di salute e la ricerca per la conoscenza del cittadino utente. E' un'occasione per costruire un grande welfare digitale anche con l'apporto di occupazione giovanile qualificata e start up, che tengono conto del modello organizzativo evolutivo e che abilitino la possibilità e la capacità di attirare investimenti internazionali.

Su queste direttrici, auspichiamo un salto di qualità netto nelle politiche governative e regionali.

2. L'e-Health mette al centro il cittadino

Attualmente, le informazioni e i dati legati alla storia clinica e allo stato di salute del cittadino sono distribuite e raccolte in diversi sistemi informativi territoriali (ASSLL e AOL). Solo in alcune Regioni si è iniziato a raccoglierle nel Fascicolo Sanitario Elettronico, rendendole parzialmente disponibili e fruibili da parte del cittadino-paziente.

La mancanza di condivisione delle informazioni e dei dati lungo tutto il percorso di cura e di assistenza, così come di un flusso informativo di dati di salute nei diversi luoghi di vita del cittadino-paziente (casa e ufficio) – anche per effetto di un diffuso digital divide - è la causa:

- di bassi livelli di cura e assistenza non ospedalizzata, ossia domiciliare e negli altri luoghi ed ambienti di vita e lavoro del cittadino;
- di incremento della spesa sanitaria dovuto alla frequente, talvolta inutile, esecuzione di prestazioni diagnostiche;

- della mancata responsabilizzazione del cittadino nella gestione dei dati e del proprio percorso clinico necessaria per poter scegliere tra le diverse opportunità offerte, dal mercato profit e non profit;
- della carenza di strumenti per la gestione del rischio clinico agli operatori;
- della mancata integrazione fra i livelli assistenziali sanitari e socio-sanitari, pubblici e privati, non profit;
- della mancata valorizzazione del medico di famiglia e dell'assistenza domiciliare nel rapporto con i medici specialisti e come protagonista del percorso di cura.

Nel progettare un modello innovativo di sanità "elettronica" per la gestione delle relazioni tra strutture sanitarie, pazienti e sistemi sanitari regionali e nazionali, il paziente deve rappresentare il driver portante, mentre le soluzioni ICT costituiscono un formidabile strumento a supporto. L'approccio "mobile health" e il Fascicolo sanitario elettronico consentono, infatti, sia la realizzazione di nuove strategie organizzative nei percorsi di continuità assistenziale, sia nuove e più efficienti modalità di interazione che facilitino l'accesso e la gestione proattiva della salute e dei dati clinici da parte dei cittadini.

Oggi tutti i sistemi sanitari in Europa sono impegnati nel ridisegno della rete di assistenza per far fronte all'evoluzione demografica (aumento dell'età della popolazione, aumento della cronicità, ..) ed all'evoluzione delle cure stesse (cure sempre più specializzate ed efficaci ma anche costose), valorizzando al massimo il territorio tramite il rafforzamento della prevenzione e nuovi assetti organizzativi per far fronte ai bisogni di prossimità, presa in carico e continuità della cura. In questo contesto di territorializzazione dell'assistenza, il "mobile health" e il Fascicolo Sanitario Elettronico possono costituire un elemento importante di facilitazione e abilitazione alla trasformazione in parte in corso e che necessariamente sarà il tema dominante del prossimo futuro.

3. Le migliori competenze a servizio del Paese: un'asse industriale tra mercato e attore pubblico regionale

Il perseguimento di questi obiettivi può trovare concreta attuazione attraverso collaborazioni e sinergie tra l'industria IT nazionale e le società ICT delle Regioni e delle Province Autonome. Queste ultime possono arrivare a costituire un network nazionale con poli ad alta specializzazione che diventino driver dell'investimento pubblico e privato indirizzandolo in una logica di rapida diffusione dell'e-Health e del FSE, in maniera coerente con la programmazione di Regioni e Province Autonome. In questo modo le società ICT di Regioni e Province Autonome dovrebbero riorientare la loro attività creando una rete nazionale di collaborazione che indirizzi gli investimenti, raccogliendo, qualificando e governando la domanda di innovazione e lasciando la realizzazione dei progetti al mercato.

In questo quadro di concorso alla costruzione di un disegno comune, le società di mercato che hanno sviluppato progetti e soluzioni per la sanità elettronica, possono mettere a disposizione tecnologie di interoperabilità, di raccolta ed elaborazione dati, di diffusione e aggregazione delle informazioni sanitarie rilevanti in linea con i modelli evolutivi.

In un'ottica di ammodernamento complessivo, questi modelli di collaborazione devono essere costruiti anche in chiave interregionale per svolgere l'azione, indispensabile, della condivisione del

know-how da una Regione all'altra, garantendo al tempo stesso velocità di azione, massima diffusione e standardizzazione.

3. In concreto: il made in Italy per la sanità digitale

Per dare concretezza ad un nuovo patto pubblico-privato, occorre attivare da subito **un grande cantiere digitale comune** per:

- il riposizionamento delle società pubbliche ICT di Regioni e Province Autonome, già in parte avviato negli ultimi anni, valorizzando sempre più e con convinzione, i modelli di società orientati alle funzioni di programmazione strategica, progettazione, program management e organizzazione della domanda di innovazione, a supporto degli enti nell'attuazione dei piani di digitalizzazione nazionali e regionali della sanità, demandando al mercato la realizzazione dei progetti attuativi;
- la piena adozione delle esperienze maturate dalle imprese private di settore per consentire la realizzazione rapida e diffusa dei progetti e l'industrializzazione del FSE;
- la stesura di accordi di partnership pubblico-privato che puntino alla valorizzazione del patrimonio industriale italiano sul mercato nazionale ed internazionale, attraverso partenariati innovativi annunciati e previsti nelle nuove direttive comunitarie;
- la garanzia di una piena e rapida attuazione di standard comuni ed omogenei, garantendo a supporto del lavoro degli organi centrali, una cerniera tecnica verso i territori;
- la valorizzazione di poli di specializzazione regionali, coerentemente con le più recenti proposte di adeguamento legislativo dell'articolo 117 della Costituzione, consentendo, a tal fine, la semplificazione delle politiche di riuso in vigore; in questo quadro, è auspicabile l'adozione di modelli di collaborazione a rete che favoriscano tutte le sinergie realizzative;
- la finalizzazione delle risorse necessarie, economiche e finanziarie; passando da un 1% di risorse investite in informatica sanitaria a distribuzione frammentaria, ad un 5% del budget sanitario impiegato per una sanità nell'e-Health, come intervento finanziario d'urto;
- la valorizzazione del modello italiano nei diversi contesti internazionali.

Proponiamo, da subito, di dar vita ad un serrato programma di sperimentazione e co-progettazione tra imprese private e società pubbliche ICT di Regioni e Province Autonome, che punti a:

- rendere interoperabili le esperienze esistenti di fascicolo sanitario elettronico, preparando così una reale e rapida diffusione a tutti i cittadini italiani, valorizzando quindi gli investimenti industriali già fatti e la reale interregionalità nel percorso di cura; si tratta anche di utilizzare le informazioni disponibili nei FSE regionali per diffondere su scala nazionale l'impiego del teleconsulto, aumentando così la qualità della cura e riducendo costi e disagi legati alla migrazione sanitaria dei cittadini;
- rivalutare il ruolo dell'assistenza al di fuori degli ospedali (territorializzazione dell'assistenza), ponendo le basi per il rafforzamento di una rete di servizi territoriali supportati da reti e-Health e e-Care che possa meglio rispondere ai nuovi bisogni socio-assistenziali e garantisca minori costi e migliori risultati per la popolazione, riqualificando le

esperienze del Fascicolo Sanitario Elettronico come elemento abilitante per la territorializzazione.

Riteniamo inoltre che, per rendere immediatamente cantierabili i progetti individuati, tale laboratorio, possa rappresentare l'occasione per mettere in atto, misurandone in concreto il perimetro di applicabilità, nuove forme di partenariato pubblico-privato previste anche dalle recenti direttive comunitarie che riformano il settore degli appalti. E' necessario infatti che si riconosca la specificità del settore ICT e l'esigenza di superare le asimmetrie esistenti nella collaborazione tra mercato e pubblica amministrazione, amplificate dalle attuali applicazioni del codice degli appalti .

SOGGETTI PROMOTORI