

QUALITÀ DELL'ASSISTENZA E INNOVAZIONE

FOCUS SULL'E-HEALTH

Il Sistema Sanitario si trova oggi di fronte alla grande sfida di sfruttare le opportunità offerte dalle tecnologie digitali e più in generale dal processo di digitalizzazione delle cure per poter offrire una qualità di assistenza migliore, pur nel rispetto degli irrinunciabili e sempre più stringenti vincoli sulle risorse disponibili.

Ma è il Sistema Sanitario pronto per questa sfida? Esistono modelli regionali virtuosi che potrebbero guidare il processo di digitalizzazione delle cure? A che punto siamo e quali le direzioni di sviluppo futuro?

Questi i temi che il presente dossier approfondisce attraverso le esperienze dell'Emilia-Romagna, prima Regione in Italia ad aver realizzato un fascicolo elettronico e all'avanguardia nell'offerta di servizi e-health, e del Lazio, Regione che solo da poco ha intrapreso un percorso di sviluppo verso modelli di cura e assistenza basati sullo sfruttamento delle tecnologie digitali.

Due prospettive profondamente diverse e utili per comprendere che è in atto una vera e propria rivoluzione nei modelli assistenziali e di cura, grazie alla disponibilità di nuove tecnologie ma anche alla virtuosa alleanza tra attore pubblico e privato nella realizzazione di obiettivi di qualità ed efficienza attraverso l'e-health.

La sanità del futuro viaggia sui bit

A colloquio con **Mauro Moruzzi**
Direttore Generale, Cup2000, Bologna

Professor Moruzzi, qual è la mission di Cup 2000?

La mission di Cup 2000 è quella di creare reti ad alta comunicazione per condividere dati e informazioni di salute necessari per la cura e l'assistenza dei cittadini. Queste reti sono oggi reti di generazione internet. L'alta condivisione dei dati e dell'informazione avviene sostanzialmente tra tre soggetti: il cittadino, il suo medico di famiglia e tutti i medici specialisti — siano essi ambulatoriali o ospedalieri — che in qualche modo intervengono nella sua storia clinica. Il cittadino è ovviamente proprietario anche le-

gale di questi dati. Il concetto di fondo è quello della dematerializzazione in bit dei dati che si generano ogni volta che un assistito entra in contatto con il servizio sanitario. Questi bit vengono inseriti in reti, che permettono ai soggetti interessati di condividere i dati ad alta comunicazione ai fini poi di materializzarli nella cura. La materializzazione della cura può essere farmaceutica, chirurgica, fisiologica, o di tanti altri generi, ma quello che è importante è che si realizza sempre sulla base di informazioni personalizzate sul paziente.

Vuole descriverci più in dettaglio l'esperienza del fascicolo sanitario elettronico in Emilia-Romagna?

Siamo la prima Regione in Italia, e mi permetterei di dire quasi in Europa, ad aver realizzato un fascicolo sanitario elettronico individuale sul web protetto, a cui possono accedere i 4.500.000 cittadini dell'Emilia-Romagna. Tre milioni e quattrocentomila cittadini hanno già dato il consenso perché i loro dati vengano gestiti dalla rete internet, che in Emilia-Romagna si chiama SOLE (acronimo di Sanità On LinE) e che collega i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta con le strutture ospedaliere e ambulatoriali della Regione. Già i primi 50.000 cittadini stanno utilizzando attivamente la Mypage, il sito internet personale del fascicolo sanitario elettronico, che racchiude tutti i servizi messi a disposizione per la gestione della propria salute online. Il fascicolo sanitario elettronico, al quale il cittadino accede attra-

CUP 2000 SPA

Cup 2000 è una società partecipata da 20 soci pubblici, rappresentati dalle 17 Aziende Sanitarie dell'Emilia-Romagna, dalla Regione Emilia-Romagna, dal Comune e dalla Provincia di Bologna. A breve si unirà, come ventunesimo socio, il Comune di Ferrara. È uno spin-off avviato nel 1996 con la collaborazione dell'Università di Bologna, e in particolare del professor Ardigò (uno dei più noti sociologi italiani), per sviluppare tecnologie in grado di aiutare il cittadino nell'ambito del welfare. Attualmente è una società di circa 600 dipendenti, con quattro linee di attività.

La prima linea di attività, che è stata per parecchi anni il *core business* di Cup2000, è quella interamente dedicata all'accesso elettronico dei sistemi Cup e del pagamento online delle prestazioni; la seconda è quella del fascicolo sanitario elettronico, che è la chiave di volta della nuova sanità dematerializzata; la terza linea è quella dell'*e-care*, grazie alla quale si sviluppano sistemi di help desk che permettono di offrire assistenza al cittadino, la quarta riguarda la realizzazione di reti informatiche aziendali aperte, che siano cioè in grado, grazie alla tecnologia REST, di comunicare con altri sistemi.

verso una password, raccoglie tutti i bit dei dati generati dai contatti dell'assistito con i medici del servizio sanitario pubblico e accreditato. A questo punto l'assistito dà il consenso perché questi dati siano visti da due categorie di persone, il proprio medico di famiglia (consenso numero 1) e tutti i medici del Servizio Sanitario Nazionale che lo hanno in cura, in modo selettivo secondo un protocollo (consenso numero 2). Non solo, il software è in grado di fornire il *Patient summary* ossia il profilo sanitario sintetico che contiene la sintesi operativa di tutti i dati sanitari di ogni assistito in modo da poter facilmente estrapolare quelli utili al momento opportuno. Per esempio, nel caso di un ricovero tramite Pronto Soccorso, grazie al *Patient summary* si ottengono subito i dati sulle ultime analisi del sangue effettuate, eventuali allergie, terapie in atto dell'assistito, e così via.

Possiamo parlare di un modello Emilia-Romagna nel processo di digitalizzazione della sanità in Italia?

In Italia sono sostanzialmente due le Regioni pilota, noi e la Lombardia. A queste si aggiungono il Trentino-Alto Adige, il Friuli Venezia Giulia e il Veneto come gruppo di Regioni più avanzate nella predisposizione di reti definite *e-health*, cioè di reti elettroniche di sanità di generazione internet, che permettono di realizzare il fascicolo sanitario elettronico. A queste segue un gruppo di Regioni che si trova per così dire a metà strada, rappresentato da Toscana, Umbria, parte della Campania, Marche e Sardegna. Le altre stanno muovendo ora i primi passi.

Il modello lombardo, che si basa su reti strutturate interconnesse, è un modello molto più costoso, perché basato su investimenti pesanti sulle infrastrutture. In Lombardia hanno rifatto tutti i sistemi informatici delle aziende sanitarie, con investimenti che in genere hanno uno zero in più dei nostri. In Emilia Romagna abbiamo fatto grosso modo un investimento di 80, 100 milioni di euro nell'arco degli ultimi dieci anni per realizzare la rete del fascicolo sanitario elettronico e abbiamo calcolato che ci è venuta a costare circa 20 euro ad abitante. Noi abbiamo lavorato molto sull'integrazione tra i sistemi informatici delle diverse Asl, in modo da realizzare protocolli condivisi e interoperabili. Il Trentino ha utilizzato più il nostro modello, la Toscana quello lombardo, ma grosso modo questi sono i due modelli ai quali anche le altre Regioni si ispirano.

Quanto è importante il contributo dei privati nel processo di informatizzazione, o meglio dematerializzazione dei dati, in atto nella sanità?

Indubbiamente dove esistono delle società a partecipazione pubblica forti come in Emilia-Romagna con Cup2000 e in Lombardia con Lombardia informatica c'è stato uno stimolo maggio-

re a realizzare investimenti forti in questo settore. La rivoluzione in atto nella sanità, con la dematerializzazione dei dati e la creazione del fascicolo sanitario elettronico, non può essere realizzata solo dal settore delle Aziende pubbliche, perché è necessaria un'industrializzazione di questo prodotto. In Emilia-Romagna per la realizzazione del fascicolo sanitario elettronico non abbiamo lavorato da soli, ma insieme ad almeno 60 società private di IT. Ci siamo resi conto che questo nuovo mondo, per decollare, deve essere industrializzato. I prodotti di rete devono essere industrializzati, per cui occorre che la grande industria faccia degli investimenti in questo settore. Quello che anche il privato deve contribuire a creare sono reti specializzate per gestire i dati di salute e quindi permetterci di entrare nell'era digitale anche in sanità. La televisione è diventata digitale, la sanità non è diventata digitale, è ancora molto analogica.

In che modo è possibile liberare risorse attraverso la digitalizzazione della sanità?

Noi viviamo ancora in un'era novecentesca di sanità a bassa comunicazione, dove bassa comunicazione vuol dire scarsa comunicazione dei dati tra i professionisti. Questo significa che, per esempio, un chirurgo opera avendo a disposizione molte meno informazioni sul paziente di quelle che potrebbe avere in una sanità ad alta condivisione delle informazioni. Il suo intervento avrà quindi un esito diverso, sarà cioè meno efficace e con una maggiore probabilità di errore. Senza pensare al grande tema della deospedalizzazione, che è possibile solo attraverso la digitalizzazione. La sanità italiana costa molto perché è ancora molto ospedalizzata. Nella sanità ad alta comunicazione non è più necessario, come accadeva alla fine del Settecento, costringere il paziente in una stanza, addirittura legato a un letto, in modo che il clinico lo possa tenere bene sotto osservazione (come ricorda Michel Foucault nella sua *Storia della clinica*), perché si può gestire il paziente a distanza, senza ospedalizzarlo inutilmente. Il problema è quindi quello di come gestire le informazioni del paziente ai fini della cura. Sarebbe possibile in qualche modo abbattere radicalmente l'ospedalizzazione e i costi della struttura sanitaria con un sistema completamente diffuso e massivo ad alta comunicazione, che superi l'attuale burocratica macchinosa struttura ospedaliera. In Emilia-Romagna, per esempio, stiamo inserendo nel fascicolo sanitario elettronico la continuità di cura del paziente diabetico. Tutte le sue informazioni sono raccolte nel suo fascicolo sanitario elettronico e rese disponibili per tutti i picchi di materializzazione della cura, cioè ogni volta che il paziente diabetico ha bisogno di un certo tipo di intervento di cura, che altro non è che il prodotto di una organizzazione, in questo caso la sanità. Come negli altri processi industriali, quali quelli che presiedono, per esempio, la costruzione di un'automobile o di una motocicletta, il problema è quello della gestione delle



Impact factor, h-index e la valutazione della ricerca
Ombretta Perfetti
Presentazione di Moreno Curti

Il Pensiero Scientifico Editore

www.pensiero.it
Numero verde 800-259620

Impact factor, h-index e la valutazione della ricerca

di Ombretta Perfetti
Biblioteca della Facoltà di Medicina e Chirurgia "Agostino Gemelli"
Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Presentazione di Moreno Curti

In questa guida:

- Anche dati bibliografiche e citazionali a confronto
- Impact factor: pregi e limiti di un indicatore storico
- H-index: come si calcola e dove trovarlo su Web of Science, Scopus e Google Scholar
- Come valutare la produzione scientifica di un'università, di un ente o di un Paese
- La webmetrica: un download può valere più di una citazione?
- Cosa può cambiare con il social web: se ad avere impatto non sarà solo la carta

informazioni. Non esiste più un unico centro dove viene prodotto tutto, ma uno hub principale, che assembla i pezzi dell'automobile e della motocicletta che provengono da tutto il mondo. Allo stesso modo nella nostra Regione, per gestire le informazioni sanitarie di ogni cittadino, utilizzo un solo hub specializzato al quale sono collegate tramite una serie di link tutte le strutture sanitarie del territorio.

Creare delle reti internet per la gestione della sanità è quindi fondamentale proprio nell'ottica di spendere meno.

Non c'è un rischio eccessivo di spersonalizzazione del rapporto tra medico e paziente applicando su scala così ampia alla sanità i processi di digitalizzazione?

Direi proprio di no perché la digitalizzazione, ossia la dematerializzazione dei dati e la loro virtualizzazione in rete, significa personalizzazione del prodotto. La base di partenza sono i miei dati, che sono sempre emozionali. L'organizzazione industriale e sanitaria trasforma i miei dati emozionali in un prodotto. Nella sanità, avere tutti i dati dematerializzati permette, come nel caso della bicicletta e dell'automobile, di fare un'opera di personalizzazione, cioè di materializzare la cura solo in base al mio stato di salute. È prevedibile che nel giro di qualche decennio tutti i farmaci saranno personalizzati, ossia che ogni farmaco verrà costruito tenendo conto del DNA della persona.

Attraverso il servizio *e-care* stiamo sperimentando un servizio di assistenza a 5000 anziani giudicati fragili che vivono a casa propria a Bologna. Abbiamo dematerializzato e messo in rete tutti i

loro dati, raccolti attraverso quesiti, in modo tale che sappiamo dove abitano, conosciamo le loro abitudini e chi sono i loro amici. A questo punto li assistiamo online, invece che ricoverarli in una casa di cura o in un ospedale con costi maggiori, cercando di offrire loro un servizio personalizzato (rappresentato, per esempio, dall'assistente sociale di quartiere che va a casa a dare una mano per il pasto, dal vicino di casa che, su nostra indicazione, va a vedere cosa succede perché questa persona ci ha telefonato in quanto sente dei rumori a casa, dall'intervento del medico che lo ha in cura). In genere per contattarci queste persone usano il telefono, ma la sostanza non cambia: loro usano il telefono e noi usiamo il computer per loro. Quello che facciamo noi è dematerializzare i loro dati sociosanitari, trasformandoli in bit, ai fini di organizzarli in atomi di cura, offrendo loro un servizio di assistenza personalizzato.

La sanità del futuro sarà tutta basata su questo: come organizzare i bit in funzione degli atomi della cura. Questo non significa che nel rapporto tra me e il mio medico verrà meno il racconto del mio male. Questo racconto ci sarà sempre, perché il male viene raccontato. Ma queste informazioni, invece che finire come ora solo nella testa del medico o nella cartella clinica cartacea, vengono dematerializzate e poi rimaterializzate in una condivisione tra il mio medico e tutti gli specialisti con i quali entrerà in contatto nel percorso di cura che accompagna tutta la mia vita.

Stiamo riprogettando le basi del welfare e della sanità, riprogettiamole bene utilizzando l'architettura delle reti aperte interoperabili, come si è iniziato a fare in Europa, e mettendo al centro il paziente e le sue esigenze. ■ ML