

Un “datalake” per fare davvero la sanità digitale: la sfida del PNRR

Secondo le previsioni del PNRR, si dovrebbe realizzare, in tempi brevi, la prima “piattaforma clinico-sanitaria” di tutti i dati clinici degli italiani: una rete (protetta) nazionale, continentale e globale di interoperabilità dei dati del paziente e delle strutture sanitarie. Ecco perché è importante 13 Mag 2021

La disponibilità di **dati clinici** provenienti da tutti i fascicoli sanitari elettronici degli italiani è di fondamentale importanza per una **trasformazione profonda del sistema sanitario post covid**. Va in questo senso la scelta, confermata dal PNRR, di una raccolta regionale-nazionale dei dati del fascicolo, che dovrebbe permettere di realizzare, in tempi relativamente brevi, la prima “**piattaforma clinico-sanitaria**” (**datalake**) di tutti i dati clinici degli italiani.

È importante perché, come dimostra anche il mancato decollo di molte app per la salute lanciate dalle big tech, per favorire il decollo dei servizi online – e il business è enorme, così come i vantaggi per i cittadini – il settore sanitario deve completare la sua trasformazione digitale creando una rete (protetta) nazionale, continentale e globale di interoperabilità dei dati del paziente e delle strutture sanitarie (mentre è in avanzata fase di formazione quella sulla ricerca). Milioni di app di salute continueranno, diversamente, a navigare in un vuoto stratosferico sempre più distante dalla domanda di salute dei cittadini.

<https://www.agendadigitale.eu/sanita/ehealth-una-nuova-strategia-per-le-big-tech-dalle-app-consumer-allintelligenza-artificiale/embed/#?secret=idVv7Ut3aR>

Indice degli argomenti

- Dall'informatica sanitaria all'ehealth, il difficile rapporto tra la sanità e internet
- App per la salute: perché non è scattato il feeling con gli utenti
- Dalle app all'intelligenza artificiale: cosa deve cambiare
- Cosa prevede il PNRR
- Un datalake con tutti i dati clinici degli italiani
- Note

Dall'informatica sanitaria all'ehealth, il difficile rapporto tra la sanità e internet

Premettiamo che il rapporto tra la sanità, internet e il web non è stato mai facile. Fin dagli albori della rete^[1]. Per comprendere questa difficoltà occorre fare subito una prima distinzione tra quella che comunemente si definisce **“informatica sanitaria”** – parola coniata dal pioniere dell'informatica francese **Philippe Dreyfus** – e **l'eHealth**, la sanità in internet, analizzata in particolare da **Guther Eysenbach**, docente dell'Università di Toronto, a partire dal primo decennio del secolo^[2].

L'eHealth è fondata sulla comunicazione di dati sanitari in rete, quindi **sull'interoperabilità** degli applicativi, su standard condivisi per accedere a grandi banche dati, indipendentemente dalla struttura sanitaria che li genera (e li conserva e protegge) dematerializzando le informazioni delle interazioni medico-paziente.

La vecchia informatica si limita a dematerializzare, attraverso applicativi vari (software), le informazioni aziendali, come i flussi amministrativi, allo scopo di migliorare i processi organizzativi e di

controllo.

È evidente, quindi, che senza una base strutturale eHealth – quella che si vorrebbe completare in Italia e in molti paesi europei con il Next Generation Eu – non è possibile il matrimonio tra sanità e Internet e soprattutto tra sanità e Web, dove naviga il mondo delle app sotto il dominio dei big provider ma anche per l'iniziativa di tante startup.

App per la salute: perché non è scattato il feeling con gli utenti

Il Web ha prodotto milioni di app di salute, accessibili agli utenti in relazione ai più svariati interessi e condizioni di salute. Però, complessivamente la loro “attrazione strutturale” – essere scaricate sui vari device e contestualmente essere utilizzate con continuità temporale ed estensione di business – è stata estremamente modesta.

Se si osserva la situazione italiana e le recenti indagini sull'utilizzo delle app sanitarie^[3], è possibile riscontrare che molti utenti del Web (8,2 milioni) utilizzano applicazioni per la salute. Però soltanto la metà di questi (4,3 milioni) ha scaricato app per tenere traccia di parametri relativi alla salute-benessere e per ricevere suggerimenti su come migliorarli. Gli altri quattro milioni sono più interessati al fitness. Inoltre, solo 170mila di loro fanno uso di app per gestire l'assunzione dei medicinali, cioè per entrare nel **ciclo sanitario** vero e proprio. Si consideri, poi, che ben poco sappiamo sull'effettivo e continuativo impiego di tutte le app scaricate da ogni singolo utente.

Un confronto tra questi dati e la diffusione del FSE (oltre 30 milioni di attivazioni, nonostante l'assenza dell'applicazioni in diverse regioni) rende evidente che nel settore sanitario è vincente il provider pubblico su quello privato. O meglio, solo un FSE effettivamente funzionante può aprire il mercato del web.

A differenza dell'eCommerce, l'eHealth italiana ha una base critica di **interazioni materiali** in ambito pubblico. Nella PA sanitaria dei sistemi di welfare pubblico, i servizi hanno purtroppo un collegamento critico con internet e il web. L'Italia in particolare è al quartultimo posto dei 27 stati membri della UE nella classifica DESI (*Digital Economy Society Index 2020*) che combina PA digitale con connettività, capitale umano e integrazione delle tecnologie digitali.

Il **settore privato** della sanità italiana, accreditato e pocket, vive in gran parte in sussidiarietà con quello pubblico e per giunta non ha prodotto particolari performance di servizi online. Stenta perfino ad inserirsi nel programma pubblico di diffusione dell'FSE, dopo che il DPCM del maggio 2020, varato in piena emergenza COVID, ne prescriveva l'adesione.

Neanche l'approccio consumer dei giganti del Web alla sanità è riuscito, quindi, a modificare strutturalmente il rapporto tra pazienti e **welfare sanitario**, così come accaduto in altri campi: in quello degli acquisti online che ha scardinato la catena distributiva tradizionale; nella musica e nel movie business, ecc.

Dalle app all'intelligenza artificiale: cosa deve cambiare

La **personalizzazione** della cura individuale in un contesto comunitario e la **medicina predittiva** – due cavalli di battaglia dei piani post-Covid – richiedono infatti informazioni strutturalmente in rete, intelligenza artificiale, gestione dei Big Data, machine learning, piattaforme centrali, regionali e locali (aziendali) di cloud intelligente: un investimento straordinario in datawarehouse, datalake, datascience, competenze digitale diffuse. Qualcosa di molto diverso dalla tradizionale organizzazione informatica della sanità italiana basata sui CED di ospedale, i servizi ICT, le sparute competenze assessoriali. Anche le aziende ICT in house, un patrimonio industriale pubblico importante, vanno sostenute con **norme lungimiranti** e non certo con il vecchio decreto-legge del 2006 che vieta la cooperazione interaziendale^[4].

Questo nuovo programma di sanità, di dati in rete è, però, di per sé un grande business, forse maggiore di quello offerto dal mercato app. Comunque, i due business vanno in stretta sinergia e interessano tutto il vasto mondo (assicurativo) della sanità integrativa ormai in pieno decollo.

Glen Tullman, – amministratore delegato della startup sanitaria Transcarent Inc. – ha dichiarato a questo proposito: “I dati sui pazienti sono una priorità, sia da cartelle cliniche raccolte dai sistemi sanitari o direttamente dai consumatori stessi, anche tramite dispositivi indossabili. Le aziende possono trovare nuovi mercati e opportunità di guadagno raccogliendo e valutando tali dati.”^[5]

La **telemedicina** – che ha subito una spinta fortissima dal Covid19 – non riuscirà mai a decollare nel pianeta sanità, dove stagna da mezzo secolo nonostante tanti incentivi pubblici, senza le piattaforme dati e il cloud computing avanzato.

Cosa prevede il PNRR

Ebbene, se le piattaforme dei dati di salute e l'FSE sono le infrastrutture abilitanti per un nuovo matrimonio tra internet e Sanità, cosa prevede il recentissimo documento del Governo Draghi su PNRR e qual' è il posizionamento degli attori nazionali?

La nuova versione del Piano Ripresa e Resilienza, presentata in Parlamento, offre una risposta coerente all'impianto strategico appena descritto. Può essere interessante leggerla integralmente nella parte – rivista rispetto al testo predisposto dal Governo Conte – indicata come Missione 6, Componente 2 (M6, C2, pag.232-234, Aggiornamento tecnologico digitale per la Salute): “Obiettivo è il potenziamento del FSE al fine di garantirne la diffusione, l’omogeneità e l’accessibilità su tutto il territorio nazionale da parte degli assistiti e operatori sanitari. Il FSE svolgerà tre funzioni chiave: (i) punto di accesso per le persone e pazienti per la fruizione di servizi essenziali forniti dal SSN; (ii) base dati per i professionisti sanitari contenente informazioni cliniche omogenee che includeranno l’intera storia clinica del paziente; (iii) strumento per le ASL che potranno utilizzare le informazioni cliniche del FSE per effettuare analisi di dati clinici e migliorare la prestazione dei servizi sanitari.”

Il progetto prevede: “(i) la piena **integrazione** di tutti i documenti sanitari e tipologie di dati, la creazione e implementazione di un archivio centrale, l’interoperabilità e piattaforma di servizi, la progettazione di un’interfaccia utente standardizzata e la definizione dei servizi che il FSE dovrà fornire; (ii) l’integrazione dei documenti da parte delle Regioni all’interno del **FSE**, il supporto finanziario per i fornitori di servizi sanitari per l’aggiornamento della loro infrastruttura tecnologica e compatibilità dei dati, il supporto finanziario alle Regioni che adotteranno la piattaforma FSE, il supporto in termini di capitale umano e competenze per realizzare i cambiamenti infrastrutturali e di dati necessari per l’adozione del FSE.” Include inoltre: “iniziativa già avviate per la realizzazione del Sistema di **tessera sanitaria elettronica**, la progettazione

dell’infrastruttura per l’interoperabilità e la gestione del FSE come parte degli interventi per la digitalizzazione delle amministrazioni pubbliche.”

Il Ministero della Salute, il Ministero dell’Economia e delle Finanze e il Dipartimento per la Transizione Digitale saranno congiuntamente responsabili della gestione complessiva del progetto che avrà risorse non trascurabili: 1,38 miliardi di euro, spendibili con un piano di azione centrale e con piani locali. Si prevede una infrastruttura tecnologica del Ministero della Salute per analisi dei dati e Un “modello predittivo per garantire i LEA italiani e la sorveglianza e vigilanza sanitaria.”

Con questo progetto, finanziato dal PNRR, si completa il **Nuovo Sistema Informativo Sanitario** (NSIS) per la programmazione dei servizi sanitari e in grado di conoscere, in tempo reale, la stratificazione di salute della popolazione e la situazione epidemiologica nazionale.

Nel dettaglio, il PNRR prevede: “i) **il potenziamento** dell’infrastruttura tecnologica e applicativa del Ministero della Salute; ii) **il miglioramento** della raccolta, del processo e della produzione di dati NSIS a livello locale; iii) **lo sviluppo** di strumenti di analisi avanzata per studiare fenomeni complessi e scenari predittivi al fine di migliorare la capacità di programmare i servizi sanitari e rilevare malattie emergenti; iv) **la creazione** di una piattaforma nazionale dove domanda ed offerta di servizi di telemedicina forniti da soggetti accreditati possa incontrarsi.”

Con il nuovo impianto progettuale – come abbiamo già detto in altre occasioni su queste pagine elettroniche – esistono le **condizioni infrastrutturali e di processo** per la realizzazione di un sistema di raccolta e analisi dei dati di salute del cittadino in ottica big data con finalità di governo, sorveglianza epidemiologica e ricerca. Ciò è

possibile con l'integrazione delle due infrastrutture nazionali SSN (clinico-sanitario e amministrativo-sanitario) che sono complementari nei dati e nelle destinazioni d'uso.

Mentre l'infrastruttura amministrativo-sanitaria, per quanto detto, è già predisposta e può evolvere in questa direzione, l'infrastruttura clinico-sanitaria richiede un'estensione architetturale e funzionale. A questo scopo è necessario un **aggiornamento del regolamento** sulle norme riferite alla privacy per il trattamento dei dati anonimi, pseudo anonimizzati per finalità di ricerca scientifica e di governo (in ambito predittivo e di sorveglianza epidemiologica).

Un datalake con tutti i dati clinici degli italiani

Si dovrebbe pertanto realizzare, in tempi relativamente brevi, la prima **“piattaforma clinico-sanitaria”** (datalake) di tutti i dati clinici degli italiani. Preferibilmente nell'ambito di un sistema federato dove anche le Regioni – come sta avvenendo già in Lombardia con un progetto congiunto tra Regione e ARIA, ma anche in Emilia-Romagna e in alcune altre realtà – si dotano di datalake clinici per l'elaborazione dei dati del FSE e dei flussi provenienti dai dossier aziendali.

Questa piattaforma – come peraltro abbiamo già avuto modo di esporre – è un **Giano a più fronti**: da un lato, interpellata con appositi algoritmi, può fare **previsioni predittive** che supportano le scelte di programmazione sanitaria *real time*. Dall'altro **risponde alle domande del mondo medico** con applicazioni tecnologiche di ultima generazione, per offrire un'integrazione semantica avanzata e

indicare le best practice cliniche. Infine, per rispondere a una domanda sempre più diffusa del cittadino riferita al proprio stato di salute e a quelli della sua comunità.

È un terreno di alta progettualità che apre una sfida di grandissimo interesse. Essa coinvolge tutti i maggiori player. Innanzitutto, il mercato che non è composto solo dai big provider del web, ma anche da tante aziende internazionali e nazionali, perfino da startup che hanno fatto ottimi investimenti in questo settore di gestione avanzata dei Real World Data e dei programmi di AI. Poi dal network delle in-house pubbliche ICT che dovranno sempre più mettere in campo idee e competenze operando in forma collaborativa. Infine è una sfida per i maggiori centri universitari e di ricerca, che hanno un insostituibile ruolo di ‘coaching scientifico’.

La sfida è per tutti. È giusto che vincano i migliori con regole di massima trasparenza.

Note

1. Moruzzi,M, *Internet e Sanità*, 2008, FrancoAngeli, Milano. ↑
2. Eysenbach G., What is eHealth?, Jurnal of medical Internet Research, vol.3, N.2.; M.Moruzzi, eHealth e Fascicolo sanitario elettronico, il SOLE24Ore 2009, prefazione di di Derrick de Kerckhove, pag XV. ↑
3. *Report Nielsen Digital and Health*, basato su rilevazioni dicembre 2019 su un panel di 150 app per mobile. ↑
4. <https://www.altalex.com/documents/leggi/2013/11/07/>↑
5. <https://www.wsj.com/articles/microsofts-nuance-gambit-shows-healthcare-is-next-tech-battleground-11618314585>↑

Mauro Moruzzi Referente Scientifico di
Assinter Academy